



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Etická dilemata matek pečujících o dítě se zdravotním postižením

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

REHABILITACE

Autor: Jindřiška Bouzek Mattasová

Vedoucí práce: PhDr. Jan Vitoň, Ph.D

České Budějovice 2017

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem "*Etická dilemata matek pečujících o dítě se zdravotním postižením*" jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47 b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 17.8.2017

Jindřiška Bouzek Mattasová

Poděkování

Velmi děkuji vedoucímu mé bakalářské práce, panu PhDr. Jan Vitoňovi, Ph.D za vzájemnou spolupráci. Děkuji mu za odborné vedení, za cenné rady už při výběru tématu mé práce, a především za podporu a vedení při jejím zpracování.

Velmi děkuji všem informantkám, zvláště s ohledem na jejich náročnou situaci. Děkuji těm, které se mnou spolupracovaly až dokonce, i těm, které z osobních důvodů později odstoupily.

Nakonec děkuji své rodině, zvláště za obětavost při péči o mou malou dceru.

Etická dilemata matek pečujících o dítě se zdravotním postižením

Abstrakt

Bakalářská práce je zaměřena na etická dilemata matek pečujících o dítě se zdravotním postižením. Zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších priorit a jeho trvalé poškození naopak jedním z nejhrošších životních traumat, která mohou matku potkat. Je to situace, s níž se nelze tak snadno vyrovnat a její zvládnání s sebou nese mnoho dalších stresů, které definitivně změní celý život takové ženy. Každá matka ji bude prožívat jiným způsobem a také se s ní bude jinak vyrovnávat.

Cílem teoretické části práce bylo vymezit pojmy etika, zdravotní postižení, nastínit problematiku rodinného prostředí dítěte se zdravotním postižením, zejména matek pečujících o dítě se zdravotním postižením a seznámit s platnou legislativou a etickými kodexy, které se dotýkají zejména rodičů a jejich péče o děti se zdravotním postižením. Cílem praktické části bylo zmapovat etická dilemata matek v průběhu jejich života s dítětem se zdravotním postižením. Matky, které jsem oslovila, byly ve středním věku. Předpokládala jsem, že čtyřicetiletý člověk už se zamýšlí nad svou prožitou minulostí a má určité představy o budoucnosti. Pro naplnění cíle jsem si vybrala kvalitativní výzkum za pomoci semistrukturovaného rozhovoru s vybranými maminkami pečujícími o dítě se zdravotním postižením. Výzkumný soubor tvořilo sedm vybraných maminek pečujících o dítě se zdravotním postižením. S těmito maminkami jsem provedla rozhovory, které jsem pak vyhodnotila metodou otevřeného kódování a výsledky jsem zpracovala technikou „vyložení karet“ a myšlenkových map, které dokreslují situaci maminek.

Výzkumem byla rozkryta etická dilemata, která matky řešily a zároveň byly zjištěny i faktory, které ovlivnily jejich řešení. Zjištěné informace nejsou důležité jen pro samotné poznání, ale i pro vytvoření fungující sítě zdravotních a sociálních služeb, které by mohly pomoci nastávajícím matkám, které se ocitnou v podobné situaci.

Klíčová slova

Etika; dilema; matka; péče; dítě se zdravotním postižením

Ethic dilemmas of mothers caring of disabled children

Abstract

This thesis is aimed on ethic dilemmas of mothers with disabled children in care. Child health is the highest priority for most mothers and its permanent damage is one of the worst traumas a mother can face in her life. It is not easy to cope with such a situation and handling it causes a lot of stress which changes a whole life of such a woman. Every mother will approach such a situation differently.

The goal of the theoretical part of the thesis is, firstly, to frame definitions of ethic, health disability, to describe home environment of disabled child, from the mother's point of view. Secondly, to give a brief on laws and ethic codex's concerning parents and their care of disabled children.

The goal of the practical part was to map ethic dilemmas of mothers during their lives with disabled child. Mothers I questioned were in their middle age. I assumed that a woman in her 40ties is actively analysing her past and has somehow clear plans her future. To reach my goal, I chose a qualitative research through semi structural interview with selected mothers caring of disabled children. The set consisted of seven selected mothers. I completed interviews with these mothers and evaluated the results using a technique of open coding, "putting down cards" and think maps, which illustrate the situation of the mothers.

Through my research I defined the ethics dilemmas the mother's faces and I identified factors which formed the solutions. The gathered information is not only useful for a research, but also for forming a base of a useful network of health and social services, which might support mothers who will face such a situation in the future.

Key words

Ethics; dilemma; mother; care; disabled child

Obsah

Úvod.....	9
1 Teoretická východiska	10
1.1 Etika	10
1.1.1 Vymezení pojmu etika.....	10
1.1.2 Etické teorie a principy morálního rozhodování.....	12
1.1.3 Co je to etické dilema.....	13
1.2 Rodina	13
1.2.1 Vymezení pojmu rodina	14
1.2.2 Funkce rodiny	15
1.2.3 Role rodičů.....	17
1.2.4 Reakce rodičů po sdělení závažné diagnózy dítěte.....	19
1.2.5 Strategie ovlivňující přijetí postižení u svého dítěte	20
1.2.6 Potřeby rodičů.....	22
1.2.7 Vliv dítěte s postižením na vztahy v rodině	23
1.2.8 Role matky v rodině s dítětem s postižením.....	26
1.3 Zdravotní postižení.....	27
1.3.1 Vymezení pojmu zdravotní postižení.....	28
1.3.2 Klasifikace zdravotního postižení.....	31
1.3.3 Důsledky zdravotního postižení.....	32
1.3.4 Důsledky zdravotního postižení v oblasti osobní	32
1.3.5 Důsledky zdravotního postižení v oblasti společenské	32
1.3.6 Důsledky zdravotního postižení v oblasti ekonomické.....	33
1.4 Legislativa.....	34
1.4.1 Mezinárodně-právní dokumenty.....	34
1.4.2 Ústavně-právní dokumenty.....	35
1.4.3 Zákon o sociálně-právní ochraně dětí	35

1.4.4	Nový občanský zákoník, zákon č. 89/2012 Sb.	36
2	Cíl práce a výzkumné otázky	37
2.1	Cíl práce.....	37
2.2	Výzkumné otázky.....	37
3	Metodika	38
3.1	Metody a techniky sběru dat.....	38
3.2	Výzkumný soubor	39
3.3	Realizace výzkumu	41
4	Výsledky	43
4.1	Výsledky jednotlivých kategorií otevřeného kódování.....	43
4.1.1	Kategorie č. I - Přijetí informace o závažné diagnóze dítěte.....	43
4.1.2	Kategorie č. II – Možnost podpory	45
4.1.3	Kategorie č. III – Potřeby matky.....	48
4.1.4	Kategorie č. IV – Životní bilance matky.....	49
4.1.5	Kategorie č. V– Vyrovnání se svou rolí matky dítěte s postižením.....	52
4.2	Výsledky dokreslující situaci jednotlivých informantek – myšlenkové mapy	55
4.2.1	Myšlenková mapa č. 1 – paní Vlasta	56
4.2.2	Myšlenková mapa č. 2 – paní Lucie.....	57
4.2.3	Myšlenková mapa č. 3 – paní Julie	58
4.2.4	Myšlenková mapa č. 4 – paní Marie	59
4.2.5	Myšlenková mapa č. 5 – paní Alice.....	60
4.2.6	Myšlenková mapa č. 6 – paní Ivana.....	61
4.2.7	Myšlenková mapa č. 7 – paní Karolína.....	62
4.3	Shrnutí výsledků	63
4.3.1	HVO 1 – Jaká etická dilemata řeší matky pečující o dítě se zdravotním postižením?	63
4.3.2	HVO 2 – Jaké faktory mají vliv na jejich řešení?.....	63

5	Diskuze	66
5.1	Diskuze k etickým dilematům (HVO 1) obecně.....	66
5.2	Diskuze k výzkumným otázkám.....	68
5.3	Jaké faktory mají vliv na řešení etických dilemat (HVO 2).....	73
6	Závěr	75
7	Seznam použité literatury.....	77
8	Přílohy.....	81
8.1	Otázky k rozhovorům.....	81
8.2	Rozhovor s paní Vlastou	83
8.3	Rozhovor s paní Lucií	92
8.4	Rozhovor s paní Julií.....	101
8.5	Rozhovor s paní Marií.....	110
8.6	Rozhovor s paní Alicí.....	116
8.7	Rozhovor s paní Ivanou.....	125
8.8	Rozhovor s paní Karolínou.....	132
9	Seznam zkratek.....	138

Úvod

Předmětem zpracování bakalářské práce jsou etická dilemata matek pečujících o dítě se zdravotním postižením. Zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších priorit a jeho trvalé poškození naopak jedním z nejhorších životních traumat, která mohou matku potkat. Je to situace, s níž se nelze tak snadno vyrovnat a její zvládnání s sebou nese mnoho dalších stresů, které definitivně změní celý život takové ženy. Každá matka ji bude prožívat jiným způsobem a také se s ní bude jinak vyrovnávat. Pokud se tedy dozvíme, co tyto ženy trápilo, s čím měly starosti a co jim pomáhalo v řešení jejich situace, můžeme se pokusit jim účinně pomoci a tuto pomoc i správně načasovat. Proto hlavním cílem mé výzkumné práce bylo zjistit, jaká jsou etická dilemata matek v průběhu jejich života s dítětem s postižením.

Práce je rozdělena do dvou základních částí. První je teoretická část, ve které vymezují pojmy etika, rodina, zdravotní postižení, nastiňují problematiku rodinného prostředí dítěte se zdravotním postižením, zejména matek pečujících o dítě s postižením a také seznamují s platnou legislativou, které se týká rodičů a jejich péče o dítě se zdravotním postižením. Zjištění těchto teoretických východisek bude použito ke zpracování části praktické. Praktická část obsahuje zvolený cíl a výzkumné otázky, seznamuje s uplatněnými metodami a technikami sběru dat, charakterizuje výzkumný soubor, realizaci výzkumu a metodu vyhodnocování dat. V kapitole diskuze jsou zjištěné výsledky výzkumu diskutovány s dostupnou literaturou a mými názory a pohledy na danou problematiku. Kapitola závěr obsahuje shrnutí zjištěných výsledků, ke kterým jsem dospěla s možností jejich využití v praxi.

Výzkumem byla rozkryta etická dilemata, která matky řešily a zároveň byly zjištěny i faktory, které ovlivnily jejich řešení. Zjištěné informace nejsou důležité jen pro samotné poznání, ale i pro vytvoření fungující sítě zdravotních a sociálních služeb, které by mohly pomoci nastávajícím matkám, které se ocitnou v podobné situaci.

1 Teoretická východiska

1.1 Etika

Aniž si to uvědomujeme, každý den znovu a znovu zaujímáme stanovisko k věcem, událostem a vztahům svého života. Potřeba vyjadřovat se, reagovat, ale i hodnotit je obecná a má ji každý, ať už si to přizná, nebo ne. Přitom se stane, že se mnohdy mýlíme. Omyl nám buď ukáže někdo jiný, nebo si ho uvědomíme sami. Každopádně se zamýšlíme nad tím, zda to, co děláme, je správné, či nikoliv.

Pravidla, která objasňují a vymezují naše jednání, se nazývají obecné mravní normy.

A etika se snaží prokázat, že tato mravní pravidla opravdu existují, jsou neměnná a vždy platná, takže se o ně lze opřít.

1.1.1 Vymezení pojmu etika

Etiku můžeme vymežit z různých hledisek. Jankovský (2003) uvádí, že vývoj etiky byl totožný s vývojem filosofie. Vycházíme-li z tohoto pohledu, můžeme za zakladatele etiky jako filosofické disciplíny považovat Aristotela, který věnoval svému synovi Nikomachovi knihu nazvanou Etika Nikomachova. V úvodní pasáži této knihy najdeme zásadní výrok, na kterém Aristoteles vybudoval své pojetí etiky: *„Každé řemeslo a každé zkoumání, stejně jako každý čin i rozhodnutí, zřejmě usilují o dosažení nějakého dobra. Dobro tedy můžeme označit za cíl veškerého snažení.“*

Aristotelovo „dobro“ je všeobecně překládáno jako „štěstí“ nebo „blaženost.“

Štěstí je tedy cíl, který je základem všeho a spojuje všechny ostatní cíle, k nimž se člověk může ubírat. Samo o sobě dává životu smysl (Thompson, 2004).

Můžeme tedy říci, že již od Aristotela se datuje chápání etiky jako praktické části filosofie (Příkaský, 2000).

To potvrzuje i Thompson (2004, s. 14), který říká, že: *„etika je odvětvím filosofie a jako takovou ji ovlivňují obecné otázky o životě a jeho smyslu, které si filosofové kladou.“*

Za vědu můžeme etiku pokládat teprve tehdy, pokud máme stanovený její předmět. Tímto předmětem je morálka. Jankovský (2003, s. 24) soudí, že: *„Morálka hodnotí lidské chování z hlediska dobra a zla, a to v porovnání s lidským svědomím.“* Podle

Jankovského (2003, s. 22) můžeme tedy etiku definovat jako: „*filozofickou vědu o správném způsobu života, vycházející z racionálních přístupů a snažící se nalézt, popřípadě i zdůvodnit, společné a obecné základy, na nichž morálka (předmět etiky) stojí.*“

Dále Jankovský (2003, s. 22) vysvětluje: „*...etika je vlastně teorií morálky, tedy filozofickou disciplínou zkoumající morálku, popřípadě morálně relevantní chování a jeho normy.*“

Na utváření etiky se však také podílela náboženská, politická a sociální kultura.

Bylo by proto matoucí považovat etiku za „čistě“ akademickou vědu, která příliš nesouvisí s každodenním životem člověka.

Popkin a Stroll (2000) uvádějí, že každý kdo přemýšlí a je znepokojen určitými situacemi svého každodenního života, je v tomto slova smyslu etickým filosofem.

Podle Příkaského (2000) se etika snaží především objevit, podle čeho poznáme, zda je naše jednání mravně hodnotné, anebo není. Upozorňuje na fakt, že kdykoliv člověk jedná a může se rozhodnout ve svůj prospěch nebo ve prospěch druhého, vzniká současně i riziko a nebezpečí mravně špatného jednání.

„Etika nemá za úkol soudit a odsoudit člověka, ale posoudit, s čím se v jeho jednání můžeme ztotožnit a naopak. Pomáhá určit, zda byl skutek dobrý či zlý.“ (Příkaský, 2000, str. 8)

Podle Thompsona (2004) neexistuje téměř oblast života, ve které by se etika nedala uplatnit. Thompson (2004) dále tvrdí, že etika se zabývá zkoumáním mravních rozhodnutí lidí a způsoby, kterými se tato svá rozhodnutí snaží odůvodnit.

Závěrem bych ráda zmínila důležitý aspekt etiky, a to její význam pro integritu osobnosti a udržování aktivního zdraví jedince, na který upozorňuje Kořenek (2004).

Kořenek (2004) popisuje, že dostatečně zvnitřněná morálka jedince harmonizuje jeho duševní život a tím u něho dochází ke vzniku pozitivního emočního naladění, které v něm probouzí pozitivní myšlení. A právě díky tomuto pozitivnímu myšlení, může být člověk schopen čelit nejrůznějším životním krizím, které během života přicházejí.

1.1.2 Etické teorie a principy morálního rozhodování

Ondok (2005) uvádí, že etické teorie byly v dějinách lidského myšlení chápány jako součást filosofie. Ve středověku byly tyto teorie rozvíjeny na další úrovni a to jako součást teologie. Vedle „přirozené etiky“ existovala i „morální teologie“, která kromě tradičních racionálních pojmů a kritérií přirozené etiky zahrnovala i pojmy, argumenty a kategorie teologické. V novověku se pak objevují etické teorie, které nevycházejí z filosofie ani z teologie, nýbrž z empirických věd a pokoušejí se ustavit etiku jako teorii vybudovanou metodami, které používají empirické vědy. Jde především o teorie konstituované na bázi filosofického pozitivismu nejrůznějšího typu.

Etická teorie je způsob, pomocí něhož obhajujeme určitá rozhodování. Je to postup, shromažďování informací a proti sobě stojících hodnot a zájmů, na jejichž základě formulujeme odpověď na otázku „Co bychom měli dělat?“ (Munzarová, 2005).

Odpověď na tuto otázku je možné různě podle toho, z jaké etické teorie vycházíme.

Munzarová (2005) popisuje následující etické teorie:

- konsekvencialismus zvažuje následky různých odpovědí a za etická považuje taková rozhodnutí, která povedou k více výhodám než nevýhodám nebo která přinášejí větší dobro pro co největší počet lidí. Přihlíží se k následkům jednání, k jeho užitečnosti (utilitarismus) a také k situaci, ve které rozhodování probíhá (situační etika).
- deontologismus odpovídá na otázku tím, že specifikuje závazky a mravní povinnosti. Člověk jedná mravně, pokud odpovědně plní závazky. Příkladem může být jednání biblického desatera.
- etika práv je teorií, podle které se nejprve určí práva nebo morální nároky jednotlivců a potom hierarchie těchto práv. Výhodou je respekt k důležitosti mravních nároků jednotlivce. Nevyslovuje se však k tomu, jak postupovat v případě konfliktu práv jednotlivců.
- intuicionismus řeší etická dilemata odvoláním na intuici člověka, na jeho mravní schopnost rozpoznat, co je dobré a co je špatné, a to ne s ohledem na okolnosti, povinnosti nebo práva, nýbrž na svůj mravní smysl. Nevýhodou je, že neposkytuje možnost, jak přesvědčit ostatní o tom, že naše odpověď na otázku, co bych měl dělat, je správná.

Potřeba mravního rozhodování se objevuje tehdy, když pro zamýšlený postup můžeme nalézt řadu závažných argumentů (Haškovcová, 2003).

Šimek, Špalek (2003) uvádějí, že v morálním rozhodování dáváme přednost dobrému či lepšímu činu před špatným nebo horším a pokud hovoříme o procesu morálního rozhodování, měli bychom se zmiňovat o principech, které ovlivňují naše rozhodování. „Přijetí určitého principu ještě nedává návod ke konkrétnímu jednání.“ Dále autoři pokračují: „Myšlení v principech je spojeno ještě s jednou komplikací, která sice dohodu činí ještě obtížnější, na druhé straně však názorně ukazuje komplikovanost každého morálního rozhodování. Dobré a obecně uznané principy našeho rozhodování se pravidelně dostávají do sporu.“ V závěru své knihy autoři ještě zmiňují: „Hovořit o morálním rozhodování by nemělo smysl, kdybychom nepřipouštěli možnost svobodné volby člověka“ (Šimek, Špalek, 2003, s 109-110).

1.1.3 Co je to etické dilema

Dilema se objeví v případě, když jsme vystaveni situaci, ve které není zřejmé jednoznačné řešení. To znamená, že je možné volit z několika více či méně správných možností. K etickému dilematu dochází, když se dostanou naše osobní morální hodnoty do střetu a my zvažujeme, jak se v dané situaci rozhodneme.

Již Aristoteles říkal, že rozhodnutí je tím mravnější, kolik hledisek jsme ochotni zohlednit (Šimek, 2015).

1.2 Rodina

Má-li dítě se zdravotním postižením štěstí a narodí se rodičům, kteří se rozhodnou bojovat za sebe i za ně, je zčásti vyhráno, neboť rodinné prostředí je prvním, nejdůležitějším a nejpřirozenějším prostředím, ve kterém může dítě vyrůstat.

Zdravotní postižení dítěte představuje zatěžkávací zkoušku vztahů mezi členy v rodině. A to již v počátečních fázích, po sdělení diagnózy. Ještě více pak později, v důsledku dlouhodobé péče. Existují rodiny, které se uzavrou a soustředí se na vlastní život, ale existují naopak rodiny, které se snaží dále pokračovat ve společenském životě. Pro většinu rodin přitom platí, že se situace mění. V určité fázi péče o dítě je přítomen více ochranný prvek, jindy naopak péče s léty na intenzitě klesá a dítě se s pomocí rodičů stává samostatnějším či zcela samostatným.

Nejobvyklejší model rodiny, která pečuje o dítě se zdravotním postižením, je model „tradiční rodiny.“ Znamená to, že matka je více pečující osobou, otec má na starosti zejména ekonomické zajištění rodiny. Tento model většinou představuje určitá rizika.

Může docházet k izolaci a osamocení pečující matky, a naopak postupnému odcizení otce. Není proto náhodou, že jsou právě tyto rodiny více ohroženy rozvodovostí a dítě zůstává v péči jen jednoho z rodičů, nejčastěji matky.

1.2.1 Vymezení pojmu rodina

Podle Dunovského (1999, s. 91-92) lze rodinu chápat jako: „...malou primární společenskou skupinu založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí či vztahu jej substituujícím, na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i k celé společnosti.“

Matoušek, Pazlarová (2014, s. 13) hovoří o tom, že definice rodiny, které se opírají o příbuzenství, jež vznikne sňatkem nebo narozením vlastních dětí, jsou již příliš úzké. Uvádějí, že by bylo vhodnější než o rodině mluvit o rodinném soužití lidí. Dále citují: „...jádro tohoto soužití, pokud spolu dospělí žijí, je citová vazba mezi nimi. Dospělí partneři mohou být opačného i stejného pohlaví. Tato stále bedlivě sledovaná a prověřovaná vazba - v níž má významnou úlohu sexualita antikoncepčními technikami osvobozená od své reprodukční funkce – je sice podporována ustálenými způsoby komunikace a ritualizovanými událostmi, nicméně nedokáže odolat negativní emocionální bilanci jednoho z partnerů. Sňatek, a to ani církevní sňatek, nepředstavuje dostatečnou garanci trvalosti soužití.“

Jankovský (2003) se domnívá, že i přes všechny krize, kterými si rodina prošla a prochází během svého vývoje, její trvalý význam stále spočívá ve vytváření sociálních vztahů mezi jejími členy.

Trapková, Chvála (2004) připodobňují rodinné prostředí k děloze matky. Tento vnitřní uzavřený prostor rodiny, ve kterém dítě vyrůstá, nazývají „sociální dělohou.“ Během dospívání dítěte existují období, kdy se dítě potřebuje více sblížit s matkou a kontakty s otcem tolik nevyhledává. V dalším období naopak vyhledává více přítomnost otce. Autoři toto období nazývají sociálním porodem. Je podle nich důležité, aby mělo dítě na vybranou podle svých biologických hodin, ke kterému z rodičů a kdy se přikloní a aby tento rodič mohl být k dispozici. Pokud vše proběhne dobře, odchází z rodiny mladý dospělý jedinec schopný později založit vlastní rodinu, novou sociální dělohu (Trapková, Chvála, 2004).

S tímto tvrzením se shoduje i Nakonečný (2009, s. 425), který definuje rodinu jako: „...společenskou instituci tvořící důležitý „stavební kámen“ lidské společnosti, neboť má řadu významných společenských funkcí, kromě jiných se v ní uskutečňuje primární socializace dítěte.“

1.2.2 Funkce rodiny

Rodina má dle Dunovského (1999) čtyři základní funkce:

- Biologicko-sexuálně-reprodukční funkce
- Ekonomicko-zabezpečovací funkce
- Emocionální funkce
- Socializačně-výchovná a vzdělávací funkce

Biologicko-sexuálně- reprodukční funkce slouží k udržení života a rodu celé společnosti (Dunovský, 1999). Matoušek (2003, s. 11) ve své knize uvádí, že: „...kromě toho, že je rodina biologicky důležitá pro udržení lidstva, je také jednotkou společnosti. Reprodukce člověka nejen jako živočicha, zprostředkuje mu vrůstání do jeho kultury a společnosti. Rodina krom toho propojuje generace, vytváří mezi nimi kontinuitu a pouta solidarity.“

Ekonomicko-zabezpečovací funkce je důležitá jednak pro pokrytí nezbytných materiálních potřeb rodiny (chod domácnosti, příprava stravy, bydlení, úklid a řada dalších činností), ale i potřeb sociálních, duševních a duchovních (Dunovský, 1999).

Emocionální funkce rodiny je nezastupitelná tím, že vytváří emocionální vztahovou podporu všem jejím členům, především pocity bezpečí, jistoty a lásky (Matoušek, 2014).

Socializační-výchovnou a vzdělávací funkcí rozumíme to, že rodina dítě orientuje na určité hodnoty, vystavuje ho určitým konfliktům a poskytuje mu určitý typ podpory (Matoušek, 2003). Dále Matoušek (2003) uvádí, že bez osobního, vysoce angažovaného zaujetí rodičů na osudu dětí by se děti vychovat nedaly a bez respektu k danému stavu společnosti a jejím potřebám také ne.

Výrost, Slaměník (2008) se ve své knize ještě zmiňuje o funkci relaxační, kdy je rodina také místem pro prožívání společné zábavy a odpočinku.

Matějček (1987) charakterizuje funkce rodiny takto:

- vzájemné uspokojování psychických potřeb
- trvalost a hloubka citových vztahů
- společná budoucnost
- prolínání soukromí
- vytváření sociálních vztahů

Podle toho jak kvalitně jsou naplňovány jednotlivé funkce rodiny, můžeme rozeznávat dle Kukly (2016) rodiny:

- rodina funkční
- rodina problémová
- rodina dysfunkční
- rodina afunkční

Ještě v polovině osmdesátých let 20. století se v České republice používal dotazník funkčnosti rodiny dle Dunovského, který se pokoušel stanovit objektivní diagnózu rodiny, k čemuž používal následující kritéria (Matoušek, Pazlarová, 2014):

- složení rodiny
- stabilita rodiny
- sociálně ekonomická situace
- osobnost rodičů
- sourozenci
- stav a vývoj dítěte
- zájem rodičů o dítě
- péče rodičů o dítě

Rodiny byly bodovány tzv. trestnými body, které se sčítaly a čím více bodů rodina získala, tím více se posunovala k typu rodiny afunkční.

Matoušek, Pazlarová (2014) uvádějí, že mezi profesionály pomáhající rodinám se mnohem častěji používá termín mnohoproblémová rodina. Tyto typy rodin mají obtíže ve více oblastech svého fungování, např. v bydlení, financích, s výchovou dětí, v partnerských vztazích. Autoři dále popisují, že v současné literatuře jsou tyto rodiny také nazývány jako rodiny se zvláštními potřebami.

1.2.3 Role rodičů

Jak se na dítě těšíme, jak se připravujeme, co o něm víme, to všechno má hlubší kořeny v naší osobnosti.

Postoje k dítěti se vytvářejí mnohem dříve a vytvářejí se celým předchozím životem.

Pro raný vývoj dítěte je primární osobou právě matka, která bývá pro roli prvotního pečovatele všestranně připravována.

Matějček (2004) pokládá za nejdůležitější, jak je matka vnitřně připravena na „přijetí“ dítěte. To závisí na dobré vybavenosti mateřskými instinkty a mateřskými postoji.

Významná publikace o mateřství *Motherhood. Meanings, practices and ideologies* (Phonix et al., 1991) zahrnuje následující aspekty:

- biologické (početí, těhotenství, porod),
- psychologické (identita matky, změny sebepojetí),
- interpersonální (vztahy k dětem, partnerovi, rodičům, širší rodině a přátelům),
- sociokulturní (pozice matek ve společnosti a postoje k matkám, sociální a ekonomický aspekt mateřství).

Matka dítěti poskytuje ochranu, pocit bezpečí, je pro dítě zdrojem potravy i prvních smyslových vjemů.

Anglický dětský psychiatr John Bowlby ve svých výzkumech zjistil, že existuje citový vztah mezi dítětem a primárním pečovatelem, kterým je nejčastěji matka (Bowlby, 1982).

Tento specifický citový vztah dítěte k mateřské osobě se rozvíjí kolem 7. - 8. měsíce života (Matějček, 2004).

Pozdějšími výzkumy Bowlbyho žákyně Mary Aisworthové bylo prokázáno, že pouto mezi matkou a dítětem není vždy pevné, a byly rozlišeny čtyři typy vazeb (Kukla, 2016).

Ainsworthová (Ainsworth a kol., 1979) se zabývala longitudinálním výzkumem, ve kterém sledovala vztah mezi matkou a jejím dítětem v průběhu prvního roku dítěte. Pozorovala, co se stane, když matka na malou chvíli opustí své dítě. Na základě těchto poznatků popsala tyto typy emočních vazeb u dětí:

- a) vazba jistá – dítě matku po jejím zmizení postrádá a po jejím návratu vyhledává její blízkost. Matka je citlivá na potřeby svého dítěte, dokáže je rozlišit a správně uspokojit. Dítě se brzy uklidní a je spokojené.
- b) vazba vyhýbavá nejistá – dítě matku po jejím zmizení nepostrádá a po jejím návratu ji ignoruje. Matka není dostatečně citlivá na signály potřeb svého dítěte a nedokáže je správně rozlišit.
- c) vazba nejistá ambivalentní – dítě matku po jejím zmizení postrádá a neuklidní se po jejím návratu. Matka je méně citlivá na potřeby dítěte a pro dítě jsou špatně předpověditelné její reakce.
- d) vazba nejistá dezorganizovaná – reakce dítěte po zmizení matky i na její návrat jsou chaotické. Chování dítěte je popisováno jako „zamrznutí.“

Dítě teprve mezi 12. a 15. měsícem začíná rozlišovat mezi sebou samým a okolím, do té doby považuje matku za svoji součást. Pokud matka na signály dítěte reaguje se zpožděním nebo vůbec, je dítě traumatizováno (Kukla, 2016).

Bowlby (1982) považuje za důležité vcítění se matky do potřeb svého dítěte a zdůrazňuje potřebnost přijetí rodičovské role se vši péčí a obětováním.

Na druhou stranu, ale také zmiňuje nutnost pochopení rané interakce jako vzájemného působení dvou osob, ve kterém nemusí být vždy chyba pouze na straně matky a ve své knize uvádí, že mohou nastat i situace, kdy je matka kontaktu s dítětem otevřená a schopná, ale dítě pro svou určitou dispozici tento kontakt činí nesnadným (Bowlby, 1982).

Pro raný vývoj dítěte je důležitá i role otce.

Šulová (2010) ve své knize píše, že otec je pro dítě „mostem do společnosti“, a pokud s ním vyrůstá alespoň do jeho tří let, ukazuje se, že lépe vstupuje do prostředí svých vrstevníků, lépe se dorozumí a dokáže snadněji řešit náročné životní situace.

Autorka také zmiňuje, že role muže a ženy v rodině nejsou jednoduše zastupitelné, ale vzájemně se doplňují (Šulová, 2010).

Matka a otec jsou těmi nejlepšími průvodci, protože nikdo jiný není schopen dítě tak hluboce milovat a odpovědně připravovat na budoucnost. Na základě důvěry k rodičům

je dítě schopno vybudovat si svou sebedůvěru, svěřovat se později také druhým lidem a opět darovat důvěru druhým (Prekopová, 2010).

1.2.4 Reakce rodičů po sdělení závažné diagnózy dítěte

Sdělení závažné diagnózy dítěte znamená pro rodiče hluboký otřes. Najednou se jim ztrácí představa zdravého dítěte a s tím spojené všechny plány a naděje, které si vysnili.

Vágnerová et al. (2009) ve své knize uvádí, že informace o postižení dítěte je pro rodiče natolik subjektivně nepřijatelná, že ji nedokážou přijmout hned a musí její přijetí oddálit, což se projevuje popíráním skutečnosti.

U matek je popisována reakce na narození dítěte s postižením jako „narcistické trauma“, které je srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu (Matoušek, 2014).

Matka se s dítětem identifikuje, a jestliže je její dítě handicapováno, dochází u ní k pocitům méněcennosti. Také otec prožívá podobné pocity, které se více zaměřují na jeho ploditelskou roli (Vágnerová et al., 2009).

Vágnerová (2004, s. 78) ve své knize píše: „*Reakce rodičů na postižení dítěte mají své typické projevy, které se v mnoha směrech podobají sledu reakcí na závažné onemocnění, jak je kategorizuje E. Küblerová-Rossová. Dobu, odkdy je dítě definitivně považováno za postižené, to znamená potvrzení odchylky stavu nějakou diagnózou, lze označit jako krizi rodičovské identity.*“

Vágnerová (2012) uvádí, co všechno reakci rodičů ovlivňuje:

- převažující postoj společnosti
- kdy a jak se o postižení či závažné diagnóze dozvěděli
- reakce okolí (očekávání reakce a způsob vypořádání)
- množství podpory od společnosti
- postoj rodičů k postižení obecně
- typ postižení dítěte a závažnost diagnózy
- osobnostní dispozice rodičů
- vyrovnávací mechanismy
- aktuální psychický a fyzický stav
- rodičovská role (očekávání rodičů)

Říčan, Krejčířová (2006) popisují jednotlivá stadia, kterými si rodiče po sdělení závažné diagnózy dítěte procházejí takto:

1. Šok
2. Popření
3. Smutek, zlost, úzkost, pocity viny
4. Stadium rovnováhy
5. Stadium reorganizace

Jankovský (2006) upozorňuje ještě na tzv. fázi nulitní, která předchází prvotnímu šoku, kdy si rodič možnost narození dítěte s postižením z obecného hlediska uvědomuje, ale hned ji zase zapudí jako nereálnou.

Erika Schuchardtová (1982) tyto etapy uzpůsobila na zpracování krize ve smyslu učení se, získání zkušenosti, do osmi stupňů spirály takto:

1. nejistota
2. jistota
3. agrese
4. vyjednávání
5. deprese
6. přijetí
7. aktivita
8. solidarita

Život je samozřejmě mnohem složitější než jakékoli schéma. Rodiče nemusí nutně projít všemi etapami, které jsou zde naznačeny, a to ani v tomto pořadí. Bohužel se také stává, že rodiče uvíznou v některém stadiu a nedaří se jím postoupit výš. A přijde nějaká nová krize, která je vrátí zpět do stadia nižšího (Jankovský, 2006).

1.2.5 Strategie ovlivňující přijetí postižení u svého dítěte

Způsob jakým se rodiče vyrovnávají s postižením svého dítěte, závisí na mnoha somatických, psychických a sociálních faktorech (Vágnerová a kol., 2009):

- osobnostní vlastnosti rodičů
- dřívější zkušenosti rodičů

- hodnoty rodičů
- naučené postoje rodičů
- zdravotní stav a věk rodičů
- postavení rodičů
- kvalita partnerského vztahu
- počet dětí, které spolu mají
- druh a příčina postižení
- reakce širší rodiny a celé společnosti

Strategie, které vedou ke zvládnání této náročné situace, mohou mít dvojí charakter, je jím aktivní a pasivní přístup (Vágnerová, 2012).

Aktivní způsob zvládnání se projevuje tendencí bojovat s nepříjemnou situací, mimo jiné i proto, že aktivita je účinným prostředkem ke snížení psychického napětí. Aktivní přístup klade větší důraz na přítomnost a nejbližší budoucnost. Tento přístup je schopen zaujmout člověk, který se dokázal vzdát všech iluzí a přijal skutečnost takovou, jaká je (Vágnerová, 2012).

Pasivní způsob zvládnání zátěží do určité míry pomáhá rodičům v situacích, kdy nejsou schopni se ještě vyrovnat s nastalou situací a projevuje se většinou útekem ze situace. U rodičů se tento přístup může projevovat popíráním nastalé situace nebo její bagatelizací. V krajním případě může dojít i k umístění dítěte rodiči do ústavní péče (Vágnerová, 2012).

Kraus (2005) ve své knize zmiňuje několik pravidel, která se týkají vyrovnání se s těžkou životní situací:

- rodiče by měli mít co nejvíce informací o svém dítěti,
- rodiče by neměli chápat postižení svého dítěte jako neštěstí, ale jako životní úkol,
- rodiče by měli být i trochu sobečtí a neměli by se pro své dítě plně obětovat,

- rodiče by měli vidět postižení svého dítěte realisticky,
- pokud dítě není osamocené, tak svým postižením netrpí,
- je důležité poskytnout optimální péči a dostatek podnětů dítěti ve správný okamžik,
- rodiče s dítětem s postižením nemusejí zůstat v izolaci,
- rodičům s dítětem s postižením nic nehrozí,
- je důležité pečovat o svou rodinu a manželství,
- je důležité dívat se do budoucnosti.

Zvládání zátěže spojené s narozením postiženého dítěte představuje dlouhodobý proces, který trvá mnoho let, někdy dokonce celý život (Vágnerová a kol., 2009).

1.2.6 Potřeby rodičů

„Narození postiženého dítěte ztíží či změní způsob uspokojení mnoha psychických potřeb, které bývají zdravým potomkem přijatelně saturovány, ať už přímo nebo prostřednictvím pozitivní sociální odezvy.“ (Vágnerová a kol., 2009, s. 17).

Vágnerová a kol. (2009) uvádějí tyto psychické potřeby:

- potřeba nových podnětů

Dítě se zdravotním postižením se chová jinak než dítě zdravé a proto u rodičů může docházet k pocitům úzkosti a nejistoty pramenící z toho, že mu nedostatečně porozumí a nevědí si rady, jak se zachovat.

- potřeba uspokojení citových potřeb rodičů

I tuto potřebu je dítě se zdravotním postižením schopno rodičům poskytnout, ale nebývá toto uspokojení tak jednoznačné, protože jeho hodnotu snižují *„...nepříjemné pocity vyplývající z vědomí všech aktuálních i budoucích potíží“* (Vágnerová a kol. 2009, s. 17).

- potřeba seberealizace

Když se rodičům narodí dítě se zdravotním postižením, mají pocit, že selhali a mohou sebe považovat za méněcenné, někdy dokonce za vyřazené z normální lidské společnosti. Tento prožitek zklamání může vést k hledání jiného způsobu seberealizace

mimo rodinu a následně může docházet až k odcizení se a narušení partnerského vztahu, toto bývá častější u otců. Matky vzhledem k silnému citovému poutu k dítěti častěji volí cestu sebeobětování, což může vést k posílení sebedůvěry matky, ale na druhou stranu dochází k vyčerpání a obrovské únavě matky, která může dojít až k syndromu vyhoření.

- potřeba smyslu života

Dítě se zdravotním postižením může také uspokojovat tuto potřebu rodičů zejména ve smyslu pomoci dítěti v překonávání různých překážek v jeho životě.

- potřeba otevřené budoucnosti

Bohužel tato potřeba nemůže být u některých rodičů naplněna vzhledem k typu a stupni postižení jejich dítěte.

Péče o dítě se zdravotním postižením je v mnoha případech velmi vyčerpávající, je proto důležité, aby měli rodiče možnost odpočinout si, nabrat nové síly a být v péči o dítě částečně zastoupeni.

1.2.7 Vliv dítěte s postižením na vztahy v rodině

Přítomnost dítěte se zdravotním postižením v rodině představuje pro všechny její členy změnu, se kterou se musejí vypořádat. To, jak tato změna ovlivní jednotlivé vztahy mezi rodinnými členy a jakým směrem, není předem jasné. Proto bych se v této podkapitole věnovala tomu, jaký může mít vliv dítě se zdravotním postižením na své rodiče, sourozence a prarodiče.

Partnerský život rodičů

Vágnerová a kol. (2009) ve svém výzkumu uvádějí, že společná zátěž, která vyplývá z náročnosti péče o dítě se zdravotním postižením, může partnerský vztah rodičů stmelit nebo naopak rozdělit.

Autorky ve své knize píší o faktorech, které mohou pomoci upevnit tento partnerský vztah a zároveň zmiňují i faktory vedoucí k rozpadu vztahu.

Ke zlepšení a posílení partnerství přispívá:

- sdílení všech problémů
- otevřenost k partnerovi
- ochota vzájemně si pomáhat

- podporovat jeden druhého

Podle pečujících matek je důležitá shoda v hodnotách, postojích k životu a podobný průběh proměny jejich osobnosti (Vágnerová a kol. 2009).

Ke zhoršení až k rozpadu partnerství přispívá:

- nerovnoměrné rozdělení povinností a zodpovědnosti
- dlouhodobá a vyčerpávající náročnost péče
- společenská tolerance větší možnosti volby u mužů
- neochota mužů smířit se s tím, že jim partnerka nevěnuje tolik pozornosti jako dříve
- reálné vyloučení otce z rodinného dění
- finanční problémy

Při hodnocení vlivu dítěte se zdravotním postižením na partnerský život rodičů je důležité si uvědomit, jaké toto manželství bylo předtím, protože v některých případech mohlo být špatné od začátku a dítě tento stav jen urychlilo, ale nezapříčinilo (Vágnerová a kol. 2009).

Sourozenecký život

„Role sourozence postiženého dítěte je náročnější a představuje určitou zátěž. Postavení sourozence v rodině se mění, odlišné bývají i postoje a očekávání rodičů, která k němu zaujímají. Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace určitým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte. Může se tak dít v pozitivním i negativním směru.“ (Vágnerová, 2012, s. 169).

Zdravý sourozenec si brzy uvědomí rozdílnost v přístupu obou rodičů vůči němu i jeho sourozcenci se zdravotním postižením. Je proto velmi důležité, aby rodiče dokázali vysvětlit s přihlédnutím k věku zdravého sourozence, co se v rodině stalo a k jakým dochází změnám (Kerrová, 1997).

Podle Kerrové (1997) je také důležité, aby si rodiče našli každý den alespoň nějaký čas na vyslechnutí svého zdravého potomka, protože i on může mít svoje trápení.

Vágnerová (2012) upozorňuje na dva možné extrémní postoje rodičů vůči zdravému potomkovi, jsou jimi:

- pozornost a zájem je směřován na dítě se zdravotním postižením

Rodiče si většinou vůbec neuvědomují, že by zdravého potomka nějak zanedbávali. Protože je toto dítě zdravé, očekávají, že jim bude pomáhat v podpoře a péči o svého sourozence s postižením. Nedostatek zájmu ze strany rodičů může u zdravého sourozence vyvolat různé obranné reakce (Prevendárová, 1998).

- pozornost a zájem je směřován na zdravé dítě

V tomto případě se zdravý potomek dostává do role toho, kdo by měl rodičům vynahradit stres a pocity zklamání z péče o druhé dítě s postižením. Rodiče mohou na zdravé dítě klást zbytečně přemrštěné nároky, které není schopno splnit (Kerrová, 1997).

Vágnerová (2012), Vitoň, Velemínský (2014) upozorňují také na zátěž, kterou představují i negativní reakce okolí (škola a spolužáci zdravého sourozence).

Na druhé straně tyto děti bývají více empatické a ochotné pomáhat (Kerrová, 1997).

Michalík (2010, s. 4) zmiňuje, že dětem-sourozencům nemocného či postiženého dítěte v rodině nebyla dosud věnována dostatečná pozornost. Dále autor píše, cituji: „*Podstatné je, že dosud se (v českém prostředí) nikdo systematicky (tj. především dlouhodobě) nevěnoval potřebám sourozenců dětí se zdravotním postižením.*“

Autor upozorňuje, že tyto děti stojí mimo jakýkoliv systém veřejné podpory a navrhuje, aby nejdříve byly potřeby (možnosti, přání, omezení) této skupiny zmapovány (Michalík, 2010).

Role prarodičů

Prarodiče jsou pro rodinu dítěte se zdravotním postižením důležitým zdrojem pomoci a emoční podpory.

Vágnerová a kol.(2009) uvádějí, že rodiče matky obvykle přijmou dítě s postižením snadněji a poskytují tak matce dítěte více emoční podpory a pomoci, než prarodiče ze strany otce.

Vágnerová a kol. (2009) popisují faktory, které míru ochoty pomoci prarodičů ovlivňují:

- vzájemné vztahy uvnitř rodiny

- hodnoty a postoje uznávané prarodiči
- jejich životní zkušenosti
- osobní vyrovnanost
- typ a stupeň postižení dítěte
- vzhled dítěte a jeho projevy chování

Zejména pro matky postižených dětí je důležitá podpora a pomoc, kterou očekávají od svých rodičů. Bohužel ti jim ji v některých případech nedokážou plně nebo i vůbec poskytnout. To je pro matky pečující o dítě s postižením velmi stresující a frustrující, protože to vnímají, že je zradili jejich nejbližší (Vágnerová a kol. 2009).

1.2.8 Role matky v rodině s dítětem s postižením

Rodič je pro dítě nejdůležitější osobou, která mu poskytuje pocit základní důvěry, bezpečí a jistoty. Jsou to pak ve většině případů matky, které na sebe berou zodpovědnost za péči a výchovu dítěte s postižením.

Vágnerová a kol. (2009) poukazují na výsledky Sloperova výzkumu, který prokázal u 70% matek silné prožívání stresu po zjištění, že jejich dítě je zdravotně postižené. U otců to bylo jen 40%.

Většinou se matka stává hlavním, v některých případech jediným pečovatelem, který přebírá plnou zodpovědnost za další vývoj dítěte a ztrácí tak svobodu rozhodnout o sobě samé. Matka je nucena přizpůsobit svůj život potřebám dítěte se zdravotním postižením. Péče o dítě s postižením přináší matce mnoho starostí a spoustu práce navíc. Matka se musí více obětovat a omezovat, nemůže žít stejně jako dřív. Jedná se o každodenní zátěž, která trvá od rána do večera, někdy i v noci, a z níž není úniku. Navíc je matka takto vyčerpána mnoho let, někdy do konce života (Vágnerová a kol., 2009).

V některých případech se musely matky vzdát své profese a zůstat v domácnosti. Vágnerová a kol. (2009, s. 37) hovoří o matkách, které mají pocit „zablokované budoucnosti.“

Péče o dítě se zdravotním postižením je v mnoha případech velmi psychicky i fyzicky náročná, a proto je důležité, aby se matky dokázaly od svého dítěte také odpojit a najít si čas pro sebe, ve kterém by si odpočinuly a načerpaly nové síly.

Kerrová (1997) popisuje u matek, které si dokázaly připustit existenci negativních pocitů, jež prožívaly v souvislosti s péčí o dítě se zdravotním postižením, pocity úlevy. Zároveň je důležité, aby dokázaly část péče přesunout na ostatní členy rodiny nebo profesní organizace nabízející služby osobám se zdravotním postižením.

Pro mnohé matky je také těžké přijmout fakt, že jsou finančně závislé na svém partnerovi a sociálních dávkách. Vágnerová a kol. (2009) zmiňují pocity matek, které se cítí být v sociální izolaci, chybí jim kontakty s přáteli a jinými lidmi.

Vágnerová a kol. (2009) připisují důležitost i osobnosti matky. Existují matky, kterým role ženy v domácnosti vyhovuje a pokud mají podporu v blízké rodině, jsou obvykle spokojené. Matky, které touží po návratu do zaměstnání a jsou organizačně schopné, dokáží vyhledat pomoc, tak aby vše zvládly.

Nejhůře se cítí matky, které nemají podporu blízké rodiny, nejsou dostatečně vyrovnané a optimistické a mnohdy jim chybí potřebné schopnosti, aby vše dokázaly zařídit.

1.3 Zdravotní postižení

Osoby se zdravotním postižením netvoří jednodílnou skupinu. Může se jednat jak o osoby s fyzickým nebo smyslovým postižením, o rozumově nebo duševně postižené osoby, o osoby s vrozeným postižením, tak i o osoby, které získaly postižení během dospívání či dospělého věku. U někoho pak může mít postižení jen malý dopad na jeho pracovní schopnost či účast na společenském životě, zatímco u jiných má postižení závažný dopad a je tak potřeba značné podpory a pomoci.

V Evropské unii žije přibližně 501 miliónů osob (k 31. 12. 2010), přičemž téměř každý desátý člověk trpí nějakou formou zdravotního postižení. Více než třetina osob ve věku nad 75 let trpí postižením, které je do určité míry omezuje (Bruthansová, Jeřábková, 2012).

Obdobná situace je i v České republice.

Uvádí se, že v české společnosti je asi 10% osob se zdravotním postižením, přičemž se tento počet pochopitelně zvyšuje s věkem, tedy je podstatně nižší v dětství a mladém věku a výrazně stoupá od 60 let s každou dekádou (Votava, 2011).

Tento názor potvrzuje i šetření Českého statistického úřadu, které v roce 2013 provedlo již druhé šetření zaměřené na osoby se zdravotním postižením. Výsledkem je, že v

současné době žije v České republice celkem 1 077 673 osob se zdravotním postižením, jejichž podíl na celkové populaci České republiky je 10,2%, muži 9,9% a ženy 10,6% (Výběrové šetření zdravotně postižených osob, 2013).

Přesnost tohoto údaje je však sporná, neboť neexistuje celostátní evidence a počet osob se zdravotním postižením byl zjišťován jen prostřednictvím Výběrového šetření zdravotně postižených osob ve spolupráci Českého statistického úřadu a Ústavu zdravotnických informací a statistiky. Další údaje je možno získat od České správy sociálního zabezpečení, která eviduje údaje o vyplacených a nově přiznaných invalidních důchodech. Nutno však podotknout, že ne každá osoba se zdravotním postižením pobírá invalidní důchod.

S tímto konstatováním souhlasí i Koláčková a Kodymová (2005), které dodávají, že k nepřesným údajům o počtu jednotlivých druhů zdravotního postižení dochází z důvodu nepředávání si informací mezi zdravotními a sociálními službami a také nejsou evidována jednotlivá zdravotní postižení v dostupných statistikách.

1.3.1 Vymezení pojmu zdravotní postižení

V České republice, ale také i v zahraničí panuje stále značná nejednotnost a různorodost definic zdravotního postižení. Ráda bych proto zde uvedla a poukázala na více zdrojů a různých pohledů, které se zabývají touto problematikou.

Jankovský (2006) v následujících dvou větách uvádí, že dříve bylo „postižení“ vnímáno spíše jako kategorie, to znamená, že byl zjištěn defekt, a podle druhu a stupně postižení byla stanovena léčba a další doporučení. V dnešní době je, ale naopak „postižení“ vnímáno jako určitá dimenze, tedy na prvním místě je člověk s řadou vlastností, z nichž jedna může být i zdravotní postižení.

V psychologickém slovníku vysvětlují pojem zdravotního postižení jako *„jakoukoli poruchu duševní nebo tělesnou, která může být dočasná, dlouhodobá nebo trvalá, která brání jedinci účinně se přizpůsobit běžným nárokům života“* (Hartl, Hartlová, 2000, s. 442).

Podle Pipekové (2006) lze chápat zdravotní postižení jako dlouhodobý popřípadě trvalý stav, který nemůžeme léčbou odstranit, ale můžeme pomocí specifické pomoci zmírnit jeho negativní dopady.

Vágnerová (2012) v následující větě uvádí, že jakékoli postižení se neprojeví jen poruchou funkcí jednoho orgánového systému, ale dochází k ovlivnění rozvoje celé osobnosti postiženého jedince a to má za následek, že u něj dojde k vytvoření specifické sociální situace a tím i ke změně jeho společenského postavení.

To znamená, že je velmi důležité jak takovou situaci vnímá i sám postižený a jak je schopen se s ní vyrovnat. Vágnerová (2012) klade důraz na důležitost rozlišení mezi vrozeným a později získaným postižením.

V následujících větách definuje Matějček zdravotní postižení: „*nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťujících v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti*“ (Matějček, 2001, s. 7).

Český statistický úřad pro své výběrové šetření zaměřené na získání informací o osobách se zdravotním postižením použil tuto definici: „*Zdravotně postiženou je osoba, jejíž tělesné, smyslové anebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk a lze oprávněně předpokládat, že tento stav potrvá déle než 1 rok. Odlišnost od typického stavu pro odpovídající věk musí být takového druhu či rozsahu, že obvykle způsobuje omezení nebo faktické znemožnění společenského uplatnění dané osoby.*“ (Winter, 2008, s. 1).

V české legislativě je zdravotní postižení definováno v pracovněprávních předpisech v § 67 zákon. č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti takto: „*...fyzické osoby, které jsou (a) orgánem sociálního zabezpečení uznány plně invalidními (dále jen “osoby s těžším zdravotním postižením”), (b) orgánem sociálního zabezpečení uznány částečně invalidními v prvním nebo druhém stupni, (c) rozhodnutím úřadu práce uznány zdravotně znevýhodněnými (dále jen “osoby zdravotně znevýhodněné”).*

Také v zákoně. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v § 3 písm. g) je chápáno zdravotní postižení jako: „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.*“

Na mezinárodní úrovni publikovala v roce 1980 Světová zdravotnická organizace (WHO) definici zdravotního postižení v dokumentu Mezinárodní klasifikace poruch,

postižení a handicapů (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps). Tento dokument definuje tři základní pojmy:

- Impairment (porucha, poškození, ztráta), můžeme chápat jako abnormalitu funkcí či struktur fyziologických, anatomických a psychologických.
- Disability (omezení, chybění), jedná se o omezení či ztrátu schopnosti člověka provádět určité činnosti obvyklým, normálním způsobem.
- Handicap (postižení), člověka znevýhodňuje při plnění jeho sociálních rolí, které zastává ve společnosti (Procházková, 2009).

Pro hodnocení stupně postižení je významná další klasifikace s názvem Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (International Classification of Functioning, Disability and Health), kterou schválila v roce 2001 Světová zdravotnická organizace. Tato klasifikace je významná tím, že nehodnotí osoby, ale popisuje a hodnotí situace každého člověka v řadě okolností, vztahujících se ke zdraví (Švestková, 2001).

Dalším důležitým mezinárodním dokumentem je Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (Convention on the Rights of Persons with Disabilities), která byla přijata Valným shromážděním OSN 13. prosince 2006 a vstoupila v platnost 3. května 2008. Česká republika podepsala Úmluvu v New Yorku dne 30. března 2007. V této Úmluvě se v preambuli doslovně uvádí, že „*zdravotní postižení je pojem, který se vyvíjí a který je výsledkem vzájemného působení mezi osobami s postižením a bariérami v postojích a v prostředí, které brání jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti, na rovnoprávném základě s ostatními*“. Dále pak v článku 1 Úmluvy je napsáno, že „*osoby se zdravotním postižením zahrnují osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními*“.

Zajímavé je hledisko OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development), která se ve své studii Transforming Disability into Ability z roku 2003 zabývá zdravotním postižením z hlediska možnosti pracovat. Podle této studie bychom se neměli na zdravotní postižení dívat jako na neschopnost pracovat, spíše bychom se měli snažit pomáhat osobám se zdravotním postižením tak, aby ony vlastními silami dokázali i nadále pracovat (Bruthansová, Jeřábková, 2012).

1.3.2 Klasifikace zdravotního postižení

Nejčastěji je zdravotní postižení diferencováno podle převládajícího druhu či typu zdravotního postižení či jeho stupně (hloubky).

V řadě i oficiálních kritérií se setkáváme s dělením zdravotně postižených na „mírné, středně těžké a těžké postižení“, to znamená podle hloubky postižení (Michalík, 2005).

Podle Renotierové (2003) můžeme rozdělit osoby se zdravotním postižením na:

Osoby se zrakovým postižením

Osoby se sluchovým postižením

Osoby s mentálním postižením

Osoby s pohybovým postižením

Osoby s řečovým postižením

Osoby s poruchami chování

Jedinci se specifickými poruchami učení a chování

Jedinci s vícenásobným postižením

Votava (2011) uvádí toto rozdělení osob se zdravotním postižením:

Osoby s tělesným postižením (tedy především postižení pohybového aparátu)

Osoby se zrakovým postižením

Osoby se sluchovým postižením

Osoby s vnitřním postižením (též se užívá označení „s civilizačními chorobami“)

Osoby s mentálním postižením (sníženými rozumovými schopnostmi od narození či časného dětství)

Osoby s těžší poruchou řeči

Psychiatrickí pacienti, především psychotici

Osoby s demencí, tedy druhotnou ztrátou rozumových schopností

1.3.3 Důsledky zdravotního postižení

Lidé se zdravotním postižením a jejich rodiny představují skupinu občanů, která je ovlivněna zásadní událostí – existencí zdravotního postižení a jeho důsledků. Zdravotní postižení pro tyto osoby představuje takovou sociální událost, která je na rozdíl od jiných událostí, většinou nezávislá na vůli člověka. I když nemůžeme uvažovat o osobách se zdravotním postižením jako o kompaktní skupině osob, která stejně jedná, stejně přemýšlí a stejně prožívá, existují určité společné nebo také častěji se vyskytující rysy, které vyplývají ze společné situace způsobených vnějším okolím, kdy každý jedinec s postižením hledá své vlastní řešení (Krhutová, 2005).

Nejčastěji se důsledky zdravotního postižení objevují v oblasti osobní, společenské a ekonomické (Krhutová, 2005).

1.3.4 Důsledky zdravotního postižení v oblasti osobní

Každé postižení působí na člověka specifickým způsobem, vyplývajícím z typu zdravotního postižení, jeho závažnosti i doby, ve které vzniklo.

Vágnerová (2012) upozorňuje na důležitost rozlišení vrozeného a později získaného postižení. Vrozené postižení (v raném věku získané) ovlivňuje ve větší míře vývoj dítěte. Dítě sice nemůže získat některé zkušenosti, ale na druhé straně to pro něj není takové trauma, protože si neumí představit, jaké konkrétní výhody by tím získal.

Získané postižení představuje pro člověka psychické trauma, protože si uvědomuje, co ztratil a zpravidla nynější stav považuje za mnohem horší. Naproti tomu, výhodou je, že mu zůstávají dřívější zkušenosti a kompetence, které mu mohou pomoci v dalším životě (Vágnerová, 2012).

Aby člověk s postižením dokázal zvládnout svoji nelehkou situaci, je důležité, jak své postižení prožívá, jestli je schopen vnitřně přijmout nebo nepřijmout zdravotní postižení jako součást svojí osobnosti, jaké nachází způsoby řešení a jak tyto způsoby řešení ovlivňují jeho osobnost (Krhutová, 2005).

1.3.5 Důsledky zdravotního postižení v oblasti společenské

V následujících třech větách Krhutová (2005) uvádí, že vzhledem k obecným postojům k postižení ve společnosti bývá každý člověk s postižením obvykle vtačován do „role postiženého“ a jeho osobnost je tak redukována na jeho handicap. Problém je v tom, že

toto vnímání je nejen na straně majority, ale bývá přejímáno i samotnými lidmi s postižením. Z postižení jako takového se pak stává hlavní identifikační znak.

V následujících bodech Krhutová (2005) popisuje čtyři možné stavy začlenění člověka s postižením do společnosti:

- Integrace je stav plného začlenění člověka s postižením do společnosti a nevyžaduje zvláštní ohledy nebo přístupy ze strany přirozeného prostředí.
- Adaptací rozumíme schopnost člověka s postižením přizpůsobit se sociálnímu prostředí a společenským podmínkám.
- Utilita je stav, kdy člověk s postižením již není samostatný a v mnoha oblastech je závislý na odborné pomoci dalších lidí. V důsledku svého postižení nemůže trvale žít samostatně.
- Inferiorita již není chápána jako začlenění člověka s postižením do společnosti, protože tyto lidé jsou již zcela nesamostatní a potřebují každodenní ošetrovatelskou péči.

1.3.6 Důsledky zdravotního postižení v oblasti ekonomické

Práce zaujímá v životě člověka nezastupitelné místo. Je důležitou podmínkou jeho důstojné existence, přináší mu nejen materiální prospěch, ale současně mu dává pocit seberealizace a společenské užitečnosti (Buchtová, 2002).

Osoby se zdravotním postižením potřebují mnohdy dlouhodobou podporu pro získání a udržení pracovního místa. Často se u těchto osob kumulují několik rizikových faktorů, které mohou vést až ke společenskému vyloučení. Jedná se nejen o zdravotní postižení, ale také o nezaměstnanost, nízkou kvalifikaci a s tím související vyšší riziko rodinných a sociálních problémů. Riziko nezaměstnanosti je u osob se zdravotním postižením mnohem vyšší než u lidí zdravých (Plesník, 2006).

Jak uvádí Eurostat (2003), počet nezaměstnaných osob se zdravotním postižením je dvakrát až třikrát vyšší než v běžné populaci. Navíc jsou velmi často tyto osoby zaměstnány na místech s nízkým platem nebo na dobu určitou.

Z šetření Českého statistického úřadu, který v roce 2013 provedl, již druhé výběrové šetření zaměřené na osoby se zdravotním postižením vyplývá, že v rámci ekonomické

aktivity je nejvyšší zastoupení osob se zdravotním postižením ve skupině nepracující důchodce/důchodkyně (69%).

Systém péče o lidi s postižením, který je zaměřen pouze na stránku pečující a ochraňující, je zároveň omezující a odsuzuje lidi s postižením k trpné roli těch, kteří žijí v závislosti na ostatních. Na druhé straně, v současné době přítomná tendence oceňovat ostatní členy pouze podle výkonu a materiálního přínosu, který mohou poskytnout, s sebou nese riziko ještě většího zatlačení lidí s postižením do podřadného postavení. Proto aktivity ve vztahu k lidem se zdravotním postižením by měly být takové, aby jim umožnily maximální rozvoj a uplatnění ve společnosti.

1.4 Legislativa

Existuje celá řada zákonů, které přesně upozorňují na povinnosti a práva rodičů a jejich dětí. Základní právní normy vztahující se k dítěti a rodině jsou tvořeny ústavně-právními dokumenty a mezinárodně-právními dokumenty.

1.4.1 Mezinárodně-právní dokumenty

Úmluva o právech dítěte

Úmluvu o právech dítěte najdeme ve Sbírce zákonů jako Sdělení Federálního ministerstva zahraničních věcí č. 104/1991 Sb., o Úmluvě o právech dítěte. Mezi základní práva deklarovaná Úmluvou vztahující se k rodičům a dítěti patří:

- přirozené právo každého dítěte na život
- právo dítěte být registrováno ihned po narození
- právo dítěte na státní příslušnost
- právo dítěte od narození mít jméno
- právo dítěte znát své rodiče a právo na jejich péči pokud je to možné zajistit

Smluvní státy jsou povinny zajistit, aby dítě nebylo odděleno od svých rodičů proti jejich vůli, ledaže příslušné úřady na základě soudního rozhodnutí určí, že takové oddělení je potřebné v zájmu dítěte.

Právo dítěte na péči obou rodičů – zdůrazněna je zásada, že oba rodiče mají společnou odpovědnost za výchovu a vývoj dítěte, základním smyslem jejich péče musí být zájem dítěte.

Dále Úmluva formuluje práva sociální, kulturní a hospodářská:

- právo dítěte s duševním nebo tělesným postižením požívat plného a řádného života v podmínkách zabezpečujících jeho důstojnost, podporujících jeho sebedůvěru a umožňujících jeho aktivní účast ve společnosti
- právo dítěte na dosažení nejvýše dosažitelné úrovně zdravotního stavu, právo na využívání léčebných a rehabilitačních zařízení a právo na výhody sociálního zabezpečení

1.4.2 Ústavně-právní dokumenty

Listina základních práv a svobod

Listina základních práv a svobod byla vyhlášena jako usnesení předsednictva ČNR č.2/1993 Sb. jako součást ústavního pořádku České republiky.

Listina základních práv a svobod jasně deklaruje v čl. 6., odst. 1: “Každý má právo na život. Lidský život je hoden ochrany již před narozením.“

Ústava České republiky

Ústavní zákon č.1/1993 Sb., Ústava České republiky, ve znění pozdějších předpisů, upravuje základní ústavní principy moci zákonodárné, výkonné a soudní a principy činnosti Nejvyššího kontrolního úřadu, České národní banky a územní samosprávy.

Ústava se úpravy sociálně-právní ochrany dětí nijak významně nedotýká.

1.4.3 Zákon o sociálně-právní ochraně dětí

Tento zákon č. 359/1999 Sb. o sociálně- právní ochraně dětí, nabyl účinnosti dne 1. 4. 2000.

Z hlediska rodičovské odpovědnosti, práva a povinnosti rodičů, obsahuje:

- právo a povinnost rodičů vychovávat své děti, řádně se o ně starat, být s nimi, dát jim jméno, zabezpečovat jejich rozvoj, ochraňovat je

- právo a povinnost rodičů zastupovat své děti, pokud toho nejsou sami schopny
- okruh práv a povinností rodičů související se spravováním majetku dítěte

1.4.4 Nový občanský zákoník, zákon č. 89/2012 Sb.

Novým občanským zákoníkem se ruší zákon č.93/1964 Sb., o rodině.

V hlavě II., díl 2., § 775. – 227. jsou definovány poměry mezi rodiči a dítětem.

Tento je rozdělen na pět oddílů:

- určování rodičovství § 775. – 793.
- osvojení § 794. – 854.
- rodiče a dítě § 855. – 993.
- zvláštní opatření při výchově dítěte § 924. – 926.
- vztahy mezi dítětem a jinými příbuznými a dalšími osobami § 927.

2 Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíl práce

Cílem je zmapovat etická dilemata matek v průběhu jejich života s dítětem s postižením.

2.2 Výzkumné otázky

Pro tuto práci byly stanoveny dvě výzkumné otázky.

HVO 1 – Jaká etická dilemata řeší matky pečující o dítě se zdravotním postižením?

HVO 2 – Jaké faktory mají vliv na jejich řešení?

3 Metodika

3.1 Metody a techniky sběru dat

Pro praktickou část byl zvolen kvalitativní výzkum, s pomocí polostrukturovaného rozhovoru s vybranými maminkami pečujícími o dítě se zdravotním postižením.

Jelikož má práce zmapovat etická dilemata matek v průběhu jejich života s dítětem s postižením, rozhodla jsem se pro kvalitativní výzkum, jehož cílem je „odhalit podstatnější zkušenosti s určitým jevem“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 11).

Díky kvalitativnímu výzkumu se mohu zaměřit na nové, málo známé problémy nebo jejich aspekty a tyto mohu zkoumat do hloubky (Disman, 2000).

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

S ohledem na zaměření mé práce jsem se rozhodla použít jako metodu pro sběr dat polostrukturovaný rozhovor, který umožňuje získání podrobných a ucelených informací o zkoumaném jevu, přičemž zároveň můžeme dosáhnout „...vyličení žitého světa dotazovaného respektive k interpretaci významu popsání jevů“ (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 159).

Před každým rozhovorem jsem informantkám vysvětlila co je smyslem a cílem mého výzkumu a jaké jsou mé výzkumné otázky. Ubezpečila jsem je, že všechny zjištěné informace budou použity pouze pro účely mé bakalářské práce. Také jsem informantky ujistila, že zůstanou v anonymitě, a proto jména uveřejněná u jednotlivých prepisů rozhovorů jsou smyšlená. S každou maminkou jsem provedla rozhovor, který trval 60 až 90 minut. Otázky, na které maminky odpovídaly, byly strukturovány stejným způsobem. Výzkum jsem prováděla v měsících dubnu až červnu 2017.

Průběhy jednotlivých rozhovorů jsem u šesti maminek nahrávala s jejich souhlasem na diktafon. U sedmého rozhovoru maminka s nahráváním rozhovoru na diktafon

nesouhlasila, a proto jsme se domluvily, že budu přepisovat její odpovědi na otázky rozhovoru do notebooku. Přepisy rozhovorů všech sedmi maminek jsou společně s okruhy otázek uvedeny v příloze.

Získaná data jsem zpracovala metodou otevřeného kódování, to znamená, že jsem každý přepsaný rozhovor rozdělila na jednotky, kódy. Švaříček, Šed'ová (2007, s. 212) píše: „...kódem může být slovo nebo krátká fráze, která nějakým způsobem vystihuje určitý typ a odlišuje jej od ostatních.“

Kódy jsem poté rozdělila do kategorií podle významu tak, že jednotlivé kategorie obsahovaly různý počet kódů.

Kategorie představují obecnější, kódům nadřazenou jednotku (Švaříček, Šed'ová, 2007).

Abych mohla zjištěné výsledky publikovat ve výzkumné zprávě, rozhodla jsem se je zpracovat technikou, kterou nazývají (Švaříček, Šed'ová (2007) technika „vyložení karet“. Principem této techniky je cituji: „...výzkumník vezme kategorizovaný seznam kódů, kategoriemi vzniklé skrze otevřené kódování uspořádá do nějakého obrazce či linky a na základě tohoto uspořádání sestaví text tak, že je vlastně převyprávěním obsahu jednotlivých kategorií.“ (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 226).

3.2 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořilo sedm vybraných maminek. Informantky byly vybrány metodou sněhové koule. Dle Miovského (2006, s. 131) se jedná v oblasti kvalitativního výzkumu o jednu z nejčastěji používaných metod, která je „...v principu založena na kombinaci účelového výběru a prostého náhodného výběru. Nicméně existují její různé varianty, při kterých se jedná spíše o kombinaci záměrného a příležitostného, případně stratifikovaného či jiného výběru.“

Základním kritériem mého výběru byly maminky dlouhodobě pečující o dítě se zdravotním postižením.

Rozhodla jsem se nejdříve oslovit svojí kamarádku, která je maminkou dítěte se zdravotním postižením. Po skončení rozhovoru jsem se jí zeptala, zda by mi mohla doporučit další maminku, která by byla ochotná se mnou pohovořit. Tímto způsobem se mi podařilo kontaktovat další maminky pečující o dítě se zdravotním postižením. Bohužel některé z těchto oslovených maminek účast na mém výzkumu odmítly.

Výzkumný soubor vznikl tedy kombinací záměrného a příležitostného výběru a tvoří jej sedm vybraných maminek, které dlouhodobě pečují o dítě se zdravotním postižením.

Nyní zde uvedu jednotlivé charakteristiky informantek a jejich rodinného zázemí. Grafické zobrazení jejich rodinných vztahů a situace v rodině je patrné též v části výsledků na myšlenkových mapách v kapitolách 4.2.

Paní Vlasta

Paní Vlasta je vdaná a je maminkou 15ti letého chlapce, u kterého byla diagnostikovaná těžká zraková vada. Syn navštěvuje gymnázium. Maminka o něm říká, že je velice vnímavý a mají mezi sebou vytvořené hlubší citové pouto. Chlapec je v oblasti sebeobsluhy zcela soběstačný. V rodině vyrůstají další dvě zdravé děti, starší syn a mladší dcera. Paní Vlasta má vysokoškolské vzdělání a pracuje na plný úvazek. Viz. Kapitola 4.2.1 Myšlenková mapa č. 1.

Paní Lucie

Paní Lucie je vdaná a společně s manželem vychovávají dva syny a jednu dceru. Nejstaršímu synovi je 36let a má diagnostikovaný Downův syndrom. Mladší syn a dcera jsou zdraví. Nejstarší syn pracuje několik hodin denně a je schopen se sám dopravit autobusem do práce. Maminka nejstaršího syna charakterizuje jako hodného, lze s ním dobře vycházet a nestaví si příliš hlavu. Nejstarší syn je soběstačný, ale potřebuje dohled. Paní Lucie má vysokoškolské vzdělání a pracuje na plný úvazek. Viz. Kapitola 4.2.2 Myšlenková mapa č. 2.

Paní Julie

Paní Julie je vdaná a je maminkou 1,5leté holčičky, u které byla diagnostikována cystická fibróza. V rodině vyrůstá ještě starší zdravá dcera. Maminka chválí svou mladší dceru a popisuje ji jako na svůj věk šikovnou a milou. Mladší dcera potřebuje každodenní péči maminky. Paní Julie má vysokoškolské vzdělání a je na mateřské dovolené. Viz. Kapitola 4.2.3 Myšlenková mapa č. 3.

Paní Marie

Paní Marie je maminkou dvou starších zdravých chlapců a mladší dcery, které je 32let a byla u ní diagnostikována pravostranná spastická hemiparéza. Dcera je plně soběstačná

a má vysokoškolské vzdělání. Maminka o dceři hovoří jako o vytoužené dceři, která je šikovná a chytrá. V rodině společně bydlí i otec dětí. Paní Marie je vyučená a pracuje na plný úvazek. Viz. Kapitola 4.2.4 Myšlenková mapa č. 4.

Paní Alice

Je maminkou 23letého chlapce s dětskou mozkovou obrnou a autismem. Maminka o synovi říká, že má zvláštní dar, dokáže ji brzdit. Také je podle jejích slov někdy náladový a vzteklý. V oblasti sebeobsluhy potřebuje slovní dopomoc a dohled. Syn dokáže ujít kratší vzdálenosti v doprovodu, na delší cesty používá vozík. Maminka potřebuje s péčí o syna pomoci. V rodině vyrůstá ještě mladší zdravý syn a otec dětí. Paní Alice vystudovala uměleckou školu a pracuje na plný úvazek. Viz. Kapitola 4.2.5 Myšlenková mapa č. 5.

Paní Ivana

Paní Ivana je vdaná a je maminkou dvou dcer. Starší dcera je zdravá. Mladší dceři je 13 let má diagnostikovanou spinální muskulární atrofii. Maminka mladší dceru popisuje jako velmi silnou a kamarádkou. Mladší dcera bude studovat na šestiletém bezbariérovém gymnáziu. Dcera potřebuje pomoci v oblasti sebeobsluhy. Paní Ivana vystudovala operní zpěv a pracuje na plný úvazek. Viz. Kapitola 4.2.6 Myšlenková mapa č. 6.

Paní Karolína

Paní Karolína je maminkou mladší zdravé dcery a staršího 12letého syna, u kterého byla diagnostikovaná vrozená srdeční vada. Maminka charakterizuje syna jako houževnatého a veselého. Syn studuje základní školu a je plně soběstačný. V rodině společně bydlí i otec dětí. Paní Karolína vystudovala vysokou školu a pracuje na plný úvazek. Viz. Kapitola 4.2.7 Myšlenková mapa č. 7.

3.3 Realizace výzkumu

Nejdříve jsem nastudovala odbornou literaturu týkající se tématu mé bakalářské práce. Získané poznatky jsem postupně zapisovala do teoretické části. Se sepisováním práce jsem začala v září roku 2016. Poté jsem si sestavila okruhy otázek polostrukturovaného rozhovoru pro informantky, kterými byly maminky dlouhodobě pečující o dítě se zdravotním postižením.

V lednu 2017 jsem začala kontaktovat jednotlivé informantky nejprve pomocí e-mailu a telefonu. Následně jsem se s každou informantkou domluvila na osobní návštěvě v jejím rodinném prostředí. Vlastní výzkum jsem realizovala v dubnu až červnu 2017 u jednotlivých informantek doma.

4 Výsledky

Získaná data jsem zpracovala metodou otevřeného kódování, což znamená, že jsem každý přepsaný rozhovor rozdělila na jednotky, kódy. Kódy jsem poté rozdělila do kategorií podle jejich významu. K interpretaci výsledků jsem použila techniku „vyložení karet“ a myšlenkové mapy, které slouží k dokreslení situace u jednotlivých informantek. Otázky jsem pro všechny informantky strukturovala stejným způsobem.

Informantky – vybrané maminky jsem označila fiktivními křestními jmény.

4.1 Výsledky jednotlivých kategorií otevřeného kódování

4.1.1 Kategorie č. I - Přijetí informace o závažné diagnóze dítěte

Pro většinu matek je zdraví dítěte tou největší hodnotou, a pokud je dítě trvale postižené, tak je to pro matku jedna z největších ran, která ji mohla potkat.

Tato kategorie obsahuje dvě subkategorie.

subkategorie č. I a) emoce

Matka se dostává do situace, kterou nečekala a může prožívat pocity šoku, zklamání, smutku i beznaděje.

Paní Vlasta o svých pocitech mluví takto: „*No, to byly rozporuplný pocity, protože jsme nevěděli, jestli přežije porod, protože se narodilo velice brzo, vlastně první den 27 týdne a nebylo vůbec jistý, jestli se narodí, jestli to udýchá a jaký bude vlastně typ postižení.*“

Paní Lucie si vzpomíná, že už během svého těhotenství měla takový pocit, cituji: „*Ještě si vzpomínám, musím říci, že jsem tak něk měla obavy, že dítě nebude, ale nevím proč, takový iracionální, že dítě nebude v pořádku.*“

Podobný pocit popisuje i paní Alice: „*Ve 4. měsíci těhotenství jsem měla takový pocit, jako že bude postižený.*“

Paní Karolína se dozvěděla informaci o závažné diagnóze svého dítěte třetí den po porodu a své pocity popsala, cituji: „*Byl to pro mne hrozný šok.*“

Paní Julie si vzpomíná, že se informaci dozvěděla po šestinedělí z výsledků novorozeneckého screeningu a její reakce byla, cituji: „*Když jsem se podívala na web, co to je a proč se to dělá, udělalo se mi špatně.*“

U zbývajících tří maminek byla diagnóza dítěte stanovena v průběhu prvního roku věku dítěte.

Pro tyto maminky je charakteristické prožívání pocitů nejistoty „Co, bude dál?“

Paní Aliceměla u svého syna pocity, že není vše v pořádku: „*Říkala jsem o tom naší dětské doktorce, že pořádek nesedí, a ona, že je to kluk, je línej, rovnou bude chodit.*“

Obdobné pocity prožívala i paní Marie: „*Od čtyř měsíců jsem pozorovala např., že se drží jenom levou ručičkou, ale až do jednoho roku jsem pořád slyšela, že je to v pořádku, že bude pravděpodobně levák, a že je naprosto zdravá.*“

I paní Ivana zjišťovala, že s její dcerou není něco v pořádku: „*Chodila jsem s dcerou na plavání a tam jsem viděla, že se dcera jinak pohybuje ve vodě, a tam nás upozornili na to, že špatně zvedá hlavičku, nespolupracuje v tý vodě tak, jak má.*“

Zjištění diagnózy v těchto případech znamenalo pro maminky jednak potvrzení jejich obav a zároveň i pocit úlevy, že už konečně vědí, proč se jejich dítě tak chová.

Paní Julie: „*Byla to fuška, protože malá měla prdíky. Teď už je jasné, proč, to byla taková síla.*“

subkategorie č.I b) péče o dítě

Kromě vypořádání se s těmito pocity, se matka musí také rozhodnout, zda přijme za své dítě odpovědnost a bude o ně pečovat.

Paní Vlasta: „*V sobě jsem to měla vyjasněný, že chci, aby přežilo, ale tak, aby bylo schopno žít alespoň nějaký život kvalitní, a teď nemluvim o žádném tělesném handicapu, ale aby nežilo svůj život v bolestech.*“

Paní Julie: „*Člověk má vždycky rezervy, i když si myslí, že už jede na doraz.*“

Paní Lucie odpověděla: „*Je to vlastně pořádek, jako když se narodí dítě, musíte se najednou o něj starat, už prostě máte povinnost, ale máte ho rádi.*“

Paní Alice se zmiňuje v této souvislosti o manželovi: „*Manžel mi řekl, že si neumí představit, že bychom tam syna v porodnici nechali a nevzali jsme si ho domů.*“

Paní Marie přemýšlela takto: „*Věděla jsem, že budeme dělat všechno proto, aby to bylo dobré, že to dokážeme.*“

Paní Ivana měla o dceru na počátku obavy: „*Bála jsem se, jak nemoc bude postupovat, jestli nezasáhne dýchací svaly, jezdili jsme s dcerou na různé pobyty.*“

Pro paní Karolínu bylo nejtěžší v péči: „*Naučit se s miminkem pracovat, abychom mu neublížili, porozumět mu a jeho potřebám a neustále hlídat, zda jeho srdíčko dobře pracuje.*“

4.1.2 Kategorie č. II – Možnost podpory

V tak těžkém životním období byla pro informantky velice důležitá podpora jejich okolí. Tato kategorie je rozdělena na tři subkategorie.

subkategorie II a) podpora partnera

Pro matky je velmi důležité cítit a mít jistotu opory ve svém partnerovi.

Paní Vlasta říká: „*Můj manžel byl z toho taky zaskočený, na začátku a pak se prostě rozhodl, že to zvládnem, takže mi byl velkou oporou.*“

Pro paní Alici bylo důležité, že k tomu manžel přistupoval stejně jako ona: „*Tím, že to dělal stejně jako já, dělali jsme to automaticky všechno stejně.*“

Paní Julie: „*Mám jeho podporu a vím to. Ať to dělám jakkoliv, tak mě za to chválí, že by to líp neuměl. Povzbuzuje mě.*“

Pro paní Ivanu bylo také důležité, že je manžel neopustil: „*No, to, že byl s námi a zůstal. Byl z toho špatný stejně jako já, ale snažil se a dělá to stále, říká, že to dokážeme.*“

Také paní Karolíně a paní Lucii manželé pomohli tím, že byli s nimi.

Jediné paní Marii manžel nepomohl ničím.

subkategorie č. II b) zdravý sourozenec v rodině

Někteří lékaři a psychologové doporučují matkám, aby přemýšlely o dalším dítěti. Pokud se totiž rodičům narodí druhé dítě zdravé, posiluje se u nich rodičovská role a zvyšuje se jejich sebehodnocení.

Paní Lucie: *„Tak další děti mám ještě dvě, po pěti letech se nám narodil druhý syn a pak se narodila dcera. Podstoupili jsme různá vyšetření předtím, jsou zdraví.“*

Paní Alice také přemýšlela o dalším dítěti: *„Po třech letech se nám narodil druhý syn, je teda zdravý a jsme šťastný, že ho máme. Více se o něj bojím.“*

Také paní Karolína se rozhodla mít další dítě: *„Ano, přemýšleli jsme o dalším dítěti, máme krásnou a zdravou dceru.“*

Paní Vlasta se zmiňuje o určitých obavách, které měli s manželem: *„Narodilo se bez problémů, i když to těhotenství bylo samozřejmě rizikový, ale po konzultaci s lékařem jsme se rozhodli pro další dítě, že by tam neměly nastat stejné komplikace.“*

Paní Julie má první dceru zdravou, pak se jí narodila druhá dcera, která má diagnostikovánu cystickou fibrózu, ale paní Julie by si přála ještě další dítě: *„Přemýšlím o něm často. Mluvili jsme o něm s manželem, je nám dost let na to zvládnout takový zdravotní problém, ale já bych moc chtěla. Jestli třetí, tak bychom to neměli moc odkládat. Ale ještě asi nepřišel ten správný čas, musí to v nás nějak uzrát a pak uvidíme.“*

Paní Marie po narození dcery už o dalším dítěti nepřemýšlela: *„Ne, já jsem chtěla tu holčičku, tu jsem měla a před ní ty dva kluky a byla jsem úplně spokojená.“*

Ani paní Ivana o dalším dítěti již nepřemýšlela.

Všechny maminky se shodovaly, že jim přítomnost zdravého sourozence v rodině hodně pomáhá, zároveň, ale některé vyjádřily obavy z budoucnosti o dítě s postižením. Nechtějí, aby péče o dítě s postižením zůstávala jen na zdravých sourozencích.

Paní Ivana: *„Je to těžký, doufám, že starší dcera pomůže, ale zase nechci, aby to bylo všechno na ní.“*

Také paní Lucie zmiňuje podobné obavy, ale spoléhá na svou zdravou dceru: „*Bohužel to není ten správný koloběh, kdy se nejdřív staráte o děti a pak se dítě stará o vás. Tak to tady nebude. Ale jelikož má mladší sestru, která doufám, že by ho někde nenechala časem, tak celkem nevidíme nějaký velký problém.*“

Paní Julii také posiluje i dcera s postižením: „*Když ho vidím, tak vím, že to není konec světa, že jeho život má taky smysl. I když bude těžký.*“

subkategorie II c) podpora prarodičů

Pro matky dětí s postižením je velice důležité, jak přijmou postižení dítěte jejich prarodiče. Někteří prarodiče to dokáží a jsou pak oporou a další pomocnou rukou pro matky. Bohužel v některých případech to prarodiče nedokážou a to je pak pro pečující matky velmi stresující a vnímají to tak, že je zradili jejich nejbližší.

Paní Vlasta: „*No, tak taky z toho byli samozřejmě velmi smutný a měli radost z každý dobrý zprávy a ty špatný jsme jim moc radši ani neříkali.*“

U paní Julie to její otec nesl těžce: „*On toho moc nenamluví, ale vidím to na něm. Taky je připraven pomoci kdykoliv cokoliv potřebujeme, tím dává najevo, jak to vnímá asi nejvíc.*“

U paní Lucie byla velkou oporou její matka: „*Matka byla psychiatr, chodili jsme po doktorech, všemožných, v Praze, vyšetření kolem dokola, aby se nakonec potvrdilo, že je to tak.*“

Pro paní Ivanu jsou její rodiče také velkou oporou: „*Můj otec je veliký optimista, dodával mi hodně síly a moje maminka z toho byla velmi špatná, ale snažila se a snaží se nám pomáhat.*“

Také pro paní Karolínu byli její rodiče oporou: „*Moje rodiče bydlí daleko, ale hodně jsme si telefonovali, to mi pomáhalo, že jsem o tom mohla s nimi mluvit.*“

Paní Alici poskytla oporu její maminka: „*Mám strašně hodnou a obětavou maminku, která mi hodně pomáhala se synem, když se narodil můj druhý syn, tak se o prvního syna hodně starala, chodila s ním ven.*“

Paní Marie je hodně vnitřně silná žena, která oporu hledala a našla v sobě: „*Věděla jsem, že budeme dělat všechno proto, aby to bylo dobré, že to dokážeme.*“

Paní Alice a paní Karolína byly zklamané z reakcí prarodičů z manželovi strany.

Paní Alice říká: „*Ti to nepřijali dodnes a bohužel spolu nemáme úplně dobré vztahy.*“

Pro paní Karolínu to je také těžké: „*To mne mrzí dodnes, nepřijeli se na syna ani podívat, prý kdyby to nezvládl.*“

4.1.3 Kategorie č. III – Potřeby matky

Informantky se mi v rozhovorech svěřily se svými zkušenostmi, jak je život s dítětem s postižením změnil, co jim pomáhalo a posilovalo a co naopak postrádaly, co jim chybělo. Tato kategorie je rozdělena na tři subkategorie.

subkategorie č. III a) víra - životní filosofie

Paní Vlasta: „*Nejsem věřící v klasickým slova smyslu, jak asi myslíte, že bych vyznávala nějakou víru, ale mám svojí, věřím v zákonitosti vesmíru a toho, tak v to věřím. Určitě.*“

Paní Lucie: „*Věřící teda úplně nejsem, ačkoliv jsem pokřtěná, všechny tři děti jsou pokřtěné, měli jsme svatbu v kostele. Jsem takový ten věřící, někde něco, jestli mi rozumíte. Žít a nechat žít, neubližovat, nezávidět, snažit se.*“

Paní Ivana: „*Věřící v Boha nejsem, do kostela nechodím, ale věřím v pozitivní energii, že dobro se v dobro obrátí.*“

Paní Karolína: „*Věřící jsem, ale do kostela ani na mše nechodím. Mojí životní filosofii je, že se má člověk radovat z každého dne a snažit se nikomu neublížit.*“

Paní Marie: „*Že v životě vás potkají různé věci, radostné, nebo miň radostné, takové etapy, které se žijou a zvládnou a dopadnou dobře. I když to není vždycky všechno snadný, ale nakonec to dopadne dobře.*“

Paní Alice: „*Jsem pokřtěná, já na náboženství koukám trochu jinak, můj syn říká, my to doma neřešíme a já mám ráda buddhismus.*“

Paní Julie: „*Nevěřím. Spravedlnost neexistuje, ale lidé si ji museli vymyslet, aby spolu mohli žít. Křesťanský Bůh je jenom jedna z praktických forem spravedlnosti. Každá skupina lidí musí najít společná pravidla, aby se jim spolu žilo hezky. Já zastávám žít tak, jak chci, aby se žilo. Snažím se chovat se k lidem tak, jak to očekávám od nich. To*

ovšem nemluví o Chelčickém, naopak. Náš hodnotový systém je třeba bránit proti těm, kteří ho odmítají. Myslím tím základní křesťanský svět založený na desateru.“

subkategorie č. III b) volný čas pro sebe

Většina informantek pociťuje nedostatek volného času, který by měla pro sebe a své záliby.

Paní Lucie: *„V naší rodině všude, máme málo času, tak bych ráda prostě, aby to bylo klidnější. Ráda čtu a trochu ten sport.“*

Paní Julie: *„Šití se mi stalo spíš zašíváním a přešíváním, ale baví mě pořád, i když bych na to ráda měla víc času. Těším se, že jim budu moci šít pěkné šatečky, jako až povyrostou, až budu mít víc času.“*

Pro paní Vlastu je také důležité, že některé koníčky může dělat i se svým synem: *„Ano, mám hodně koníčků, když je čas a je prima, že některý věci můžeme dělat i spolu. Máme třeba stejnou zálibu v chození po horách.“*

Paní Alice: *„Pro mě je hodně důležitý, že když se chci projet na kole, že to dokážu tak zařídit, abych se projet mohla.“*

subkategorie č. III c) zaměstnání

Všechny maminky, kromě paní Julie, která je, na mateřské dovolené jsou zaměstnané na plný pracovní úvazek a je to pro ně hodně významné.

Paní Ivana: *„Jsem za to ráda, že můžu pracovat, i když jsem někdy dost unavená. Na delší zájezdy nejezdím, ale v práci mě to baví, když studujeme nějaké těžší party, musím se soustředit a nemyslím na jiné problémy.“*

Paní Alice: *„Svojí práci mám i jako koníčka, strašně mě baví, tak to mi hodně pomáhá.“*

Paní Julie o návratu do práce přemýšlí: *„Až bude moci jít dcera do školky, což asi bude později, tak se do práce zase vrátím, tedy podle jejího zdravotního stavu.“*

4.1.4 Kategorie č. IV – Životní bilance matky

Informantky, které jsem oslovila, byly ve středním věku. Předpokládala jsem, že člověk ve středním věku se už zamýšlí nad svou prožitou minulostí a má určité představy o

budoucnosti. V tomto věku už je člověk schopen posoudit svůj dosavadní život se zkušenostmi, které získal.

Tato kategorie obsahuje čtyři subkategorie.

subkategorie č. IV a) nejtěžší období

Pro paní Vlastu bylo nejtěžší období těsně před porodem: „...když jsem si vopravdu v sobě řešila, za jakou cenu má to dítě přežít a jaké bude jeho další život. A jestli nejsem trochu sobec, když chci, aby přežilo za každou cenu.“

Paní Lucie: „Pamatuji se teda na fázi kolem tří měsíců, takovou fázi trošku odmítání z mé strany, ale to se dalo do pořádku.“

Paní Julie se cítí být teprve na začátku: „Já myslím, že otázky teprve přijdou, jako životní otázky. Jak to děťátko poroste, tak mě budou napadat.“

Paní Karolína vnímá jako nejtěžší období čekání na synovu operaci: „...syn nesměl chytit žádnou infekci a nemohl vůbec mezi lidmi, tak jsme rok a půl strávili v podstatě v izolaci.“

Paní Alice: „Tak, bylo to těžký, takový ten koloběh cvičení, operace, rehabilitace, lázně.“

Paní Ivana považuje za nejtěžší období nastoupení dcery na základní školu: „Neustále jsme se potýkali s tím, že něco nejde, naštěstí manžel dokáže občas pěkně vybuchnout a tak se nám podařilo hodně věcí zařídit.“

Paní Marie nemá pocit, že by pro ni bylo nějaké období v životě nejtěžším.

subkategorie č. IV b) změna matky

Paní Vlasta: „To možná, že jsem si myslela, že si tohle nepotřebuju prožít, že bych si to dokázala navnímat a překvapilo mě, že jsem se do týhle situace dostala, že řeším, jak budu vychovávat dítě s postižením.“

Paní Julie: „Ani bych neřekla, že mě změnila, spíš mě to celkově dost vyčerpalo a unavilo.“

Paní Ivana: „*Asi se snažím, když je potřeba něco zařídit, prosadit to a najít třeba jinou cestu, a více se taky spoléhám na sebe a na vnitřní pocit.*“

Paní Lucie: „*Miň mi záleží na tom, co si lidé o mě myslí.*“

Paní Alice: „*No, že si dokážu říct a vybojovat pro syna co je potřeba.*“

Paní Karolína: „*Jako člověka mě to posílilo, naučila jsem se mít radost z maličkostí.*“

Paní Marie: „*Tohle co se stalo, mě nijak nezměnilo, neovlivnilo. Všechny věci, které do mého života přišly, dopadly dobře, čemu jsem na začátku vždycky věřila.*“

subkategorie č. IV c) obavy z budoucnosti

Paní Ivana: „*Ano, mám, ale letos se dcera dostala na bezbariérové šestileté gymnázium, jdou jí jazyky, doufám, že se prosadí ve společnosti svou chytrostí a že bude vždy někdo, kdo jí pomůže.*“

Paní Julie: „*Samozřejmě, to je to, co řeším každý den. Kdy, jí, co, nastane. Hlavně, aby se s tím sama dobře srovnala. To je jeden z našich velkých úkolů.*“

Paní Alice: „*Tak to mám. A hlavně teď bych potřebovala sehnat nějakého dobrého ortopeda.*“

Zbývající maminky obavy z budoucnosti nemají.

subkategorie č. IV d) přání

Paní Vlasta: „*Aby bylo moje dítě šťastný v životě i do budoucna.*“

Paní Karolína: „*Aby z mých dětí vyrostly zdraví a spokojení lidé, co budou mít štěstí na své životní partnery a aby se jim narodily zdravé děti.*“

Paní Lucie: „*No, s tím souvisí asi to zdraví, je to prostě hodně důležitý, tak nějak v mezích, aby se to dalo.*“

Paní Alice: „*Tak to nevím.*“

Paní Ivana: „*Aby se podařilo vyvinout lék, který by dceru vyléčil a my ho dokázali zaplatit.*“

Paní Julie: „Abychom byli všichni co nejzdravější, aby moje děti byly spokojené. Ať má dcera ve vínku cokoliv, ať najde způsob, jak žít spokojený pěkný život. Aby měly rovná záda a aby ten svět, kde žijeme, aby zůstal stabilní.“

Paní Marie: „Dochází mi make-up, tak dcera mi ho musí koupit, co nejdřív. Viděla jsem krásný obraz za 700 Kč, zátiší, mlýnek na kávu, levandule. A ten si moc přeju. Budu mít svátek, a tak vím, že ho dostanu.“

4.1.5 Kategorie č. V- Vyrovnání se svou rolí matky dítěte s postižením

V rozhovorech jsem se maminek ptala, jestli přemýšlely nad tím, proč si právě ony prošly touto těžkou životní zkouškou. Jestli se s tím dokázaly porovnat, co jim pomáhalo a co by chtěly sdělit ostatním maminkám, které se ocitly v podobné situaci.

Tato kategorie obsahuje čtyři subkategorie.

subkategorie č. V a) proč

Paní Marie: „Nepřemýšlela, protože jak už jsem řekla, dcera byla a je odmala na první pohled naprosto zdravá.“

Paní Julie: „Přemýšlela jsem, jak by to v přírodě mělo být, aby bylo moje dítě zdravé. Ale neumím vymyslet jiný způsob. Jak má příroda vybrat, který plod přežije, může si hodit kostkou, nebo dá pravidla, a kdo je zvládne, ten přežije. Příroda vybrala to druhé a vlastně je to tak správně. Holt jsme sestavili zrovna takové geny. Spíš bych řekla, proč, se to stalo zrovna jí. Já jí můžu pomoci, ale je to její cesta, její starost.“

Paní Lucie: „No, nad tím samozřejmě každý přemýšlí, ze začátku hlavně, ale já jsem hnedka z kraje si uvědomila, že je to naprosto zbytečný, nad tím přemýšlet, protože to tady prostě je a tečka.“

Paní Karolína: „Ano, ze začátku jsem nad tím hodně a často přemýšlela, ale potom zjistíte, že je to jen plýtvání energie a záporných emocí a že to ničemu nepomůže.“

Paní Vlasta: „Přemýšlela jsem nad tím hodně v porodnici, co se mám vlastně naučit, protože jsem měla pocit, že todle mám už pořešený a hlavou to člověk nevymyslí, tydle věci. Takže, možná, jsem si to potřebovala odžít a jít dál.“

Paní Alice: „Ano, často. Když jsem byla těhotná, tak v prvních čtrnácti dnech jsem byla přeočkováná na klišťovou encefalitidu. O tom taky hodně přemýšlím, jestli to mohlo mít

vliv na miminko a jestli to mohla být příčina, ale když jsem se později ptala odborníků, tak mi tvrdili, že to vliv mít nemohlo.“

Paní Ivana: *„Ano, přemýšlela, mnohokrát.“*

subkategorie č. V b) vyrovnání se

Paní Vlasta: *„Já jsem se s tím vyrovnala, ale no, za mě ano. Pro mě bylo asi strašně důležitý, jinak bych to vnímala, kdyby to dítě tady mělo bolesti nebo nebylo šťastný. A vzhledem k tomu, že to tak není, tak jsme se s tím vyrovnali velice snadno.“*

Paní Ivana: *„My jsme si nic takového nepřipouštěli, my jsme chtěli druhé dítě, které je sice trochu jiné než to první, ale jinak jsme nad tím nějak neuvažovali, ona je pro nás vlastně zdravá akorát má některé věci trochu jinak, ona je součástí nás.“*

Paní Karolína: *„Ano, vyrovnala.“*

Paní Lucie: *„Určitě, už jo. Jako trvalo to samozřejmě dlouho, strašně tomu pomůže, když se pak narodí děti bez postižení. A přesto to ještě trvalo přes jejich dětství, dejme tomu, já myslím, že jo, že jsme se s tím vyrovnali.“*

Paní Julie: *„Nevím, jestli se s tím dá vyrovnat. Já s tím jako plnohodnotně žiju, ale každý den na to myslím.“*

Paní Marie: *„Dcera byla od malinka krásná, šikovná, chytrá a jediný to, že jsme museli cvičit a jezdit do lázní, tak s tím se dá vyrovnat snadno a nezanechá to na člověku žádné následky.“*

Paní Alice: *„Nevyrovnala.“*

subkategorie č. V c) co pomohlo

Paní Alice: *„Myslím, že pud sebezáchovy.“*

Paní Marie: *„Dcera.“*

Paní Julie: *„Pomáhají mi lidé kolem mě. Pomáhá mi manžel, starší dcera a k mému překvapení i ta malá. Ona mi pomáhá hrozně. Když vidíte, jaký je to milý človíček, jak tam v těch očích už je malá osobnost, tak to všechno moc a moc stojí za to.“*

Paní Lucie: *„Děti a rodina, no, a že člověk, tak nějak získává ten nadhled.“*

Paní Karolína: „Právě syn a jeho úsměv, když jsem viděla, jak to výborně zvládá.“

Paní Vlasta: „To je ono, to, že dítě je tady rádo, že to mělo smysl, aby tu žilo, a myslím, že to bude mít ještě velký smysl, až dospěje, ale tohle pro mě bylo strašně důležité.“

subkategorie č. V d) vzkaz

Paní Vlasta: „Asi, aby se zkusili naladit jako rodina společně, všichni a doufali, že to zvládnou.“

Paní Lucie: „No, do podobné jako se synem, tak bych řekla, bude to dobrý, ale kdyby se dostaly s nějakým horším postižením, tak záleží strašně na rodině.“

Paní Julie: „Když se to dozví u miminka, tak ať se nevzdávají, ať si počkají. Ono to děťátko jak začne mluvit a hrát si, tak mámě dokáže, že to všechno stojí za to.“

Paní Marie: „Na to se nedá odpovědět jednoznačně, protože dcera měla tak malý stupeň postižení, že jsme to zvládli dobře.“

Paní Alice: „Tak určitě, aby měly nějaký koníček, aby měly nějakou manuální činnost, protože tam uvidí ten výsledek, a aby taky dělaly nějakou tu činnost i s tím dítětem. Najít si něco, co mohou dělat společně. A co třeba mám já, takový motto. To co děláš, dělej s radostí, protože tam přitom nemáte tu negativní energii.“

Paní Ivana: „Aby bojovaly a nevzdávaly to, bude líp.“

Paní Karolína: „Já jsem na tom rozhodně nebyla tak jako maminky, co mají celoživotně nemocné a postižené děti, co je případně kvůli nemoci dítěte opustil partner, nemohli chodit do práce. Věděla jsem, že syna čeká operace, věřila jsem, že ji zvládne a že bude žít normální život. To se nám splnilo, takže si myslím, že si nemohu dovolit něco vzkazovat maminkám, které takové štěstí, jako já, neměly.“

4.2 Výsledky dokreslující situaci jednotlivých informantek – myšlenkové mapy

K dokreslení situace jednotlivých informantek jsem použila myšlenkové mapy.

Jsou zde graficky znázorněné jejich rodiny a hlavně závěry ze společných rozhovorů, tedy jejich životní situace a hlavní záležitosti jejich života.

Legenda k myšlenkovým mapám



Modře je znázorněna matka



Růžově je znázorněno nemocné dítě



Oranžovou jsou zobrazeny hlavní parametry jejich života, které mají všechny informantky společné: jaké mají vzdělání, v čem hledají oporu, jaká byla jejich situace po porodu, kolik mají dětí a jaké jsou jejich životní priority.

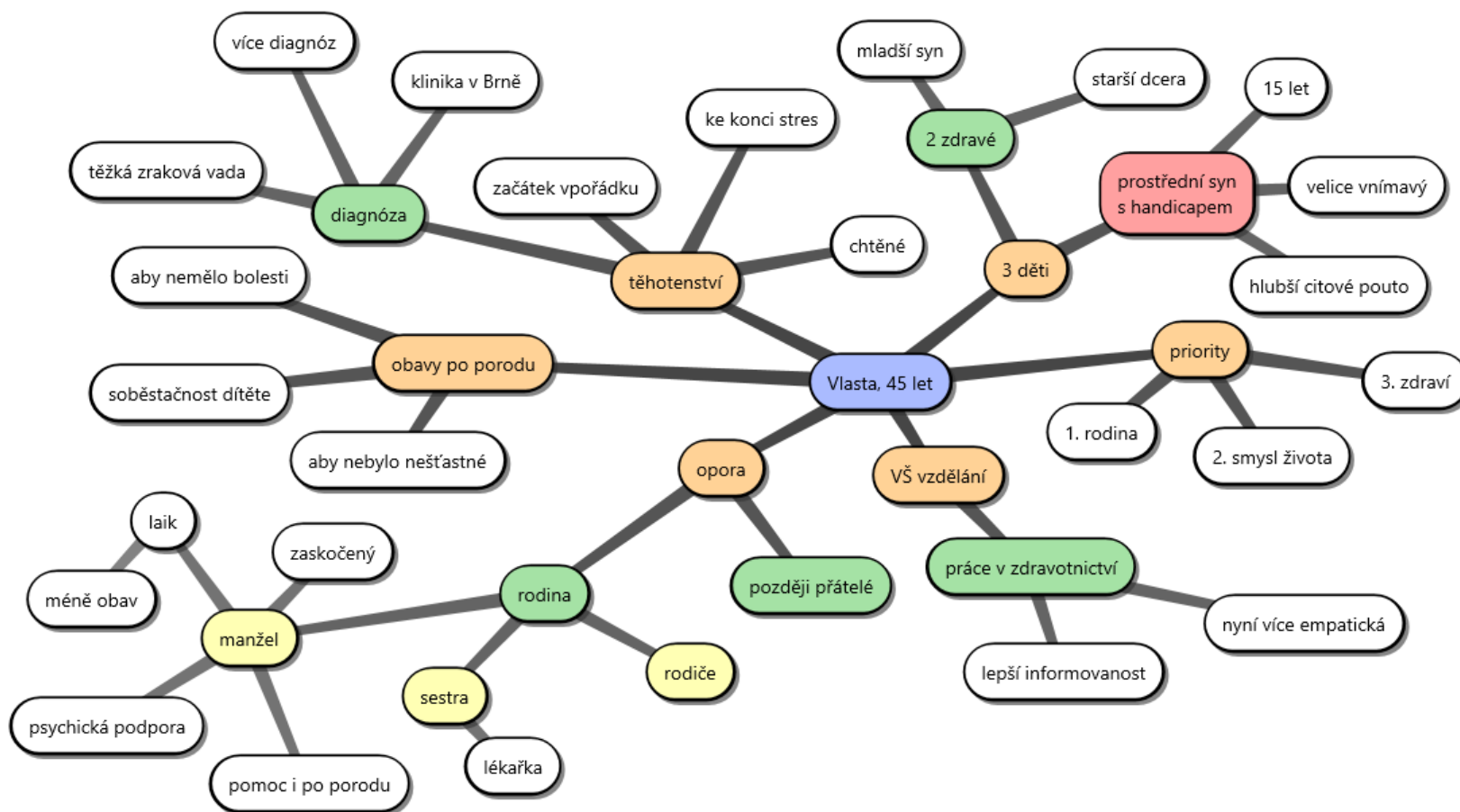


Zeleně jsou zobrazeny důležité parametry, které jsou charakteristické pro tu kterou informantku

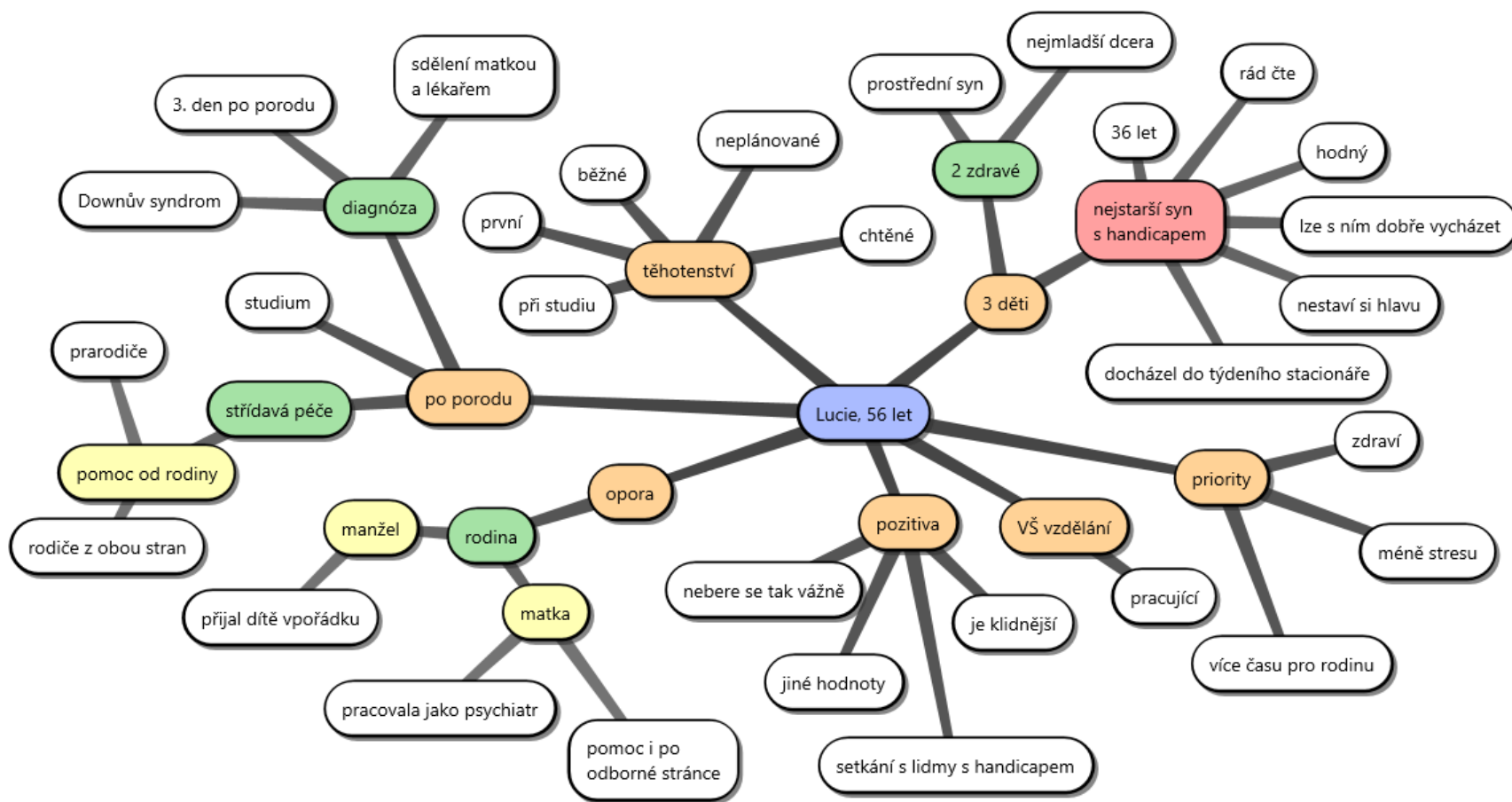


Žlutě jsou zobrazeni klíčoví členové rodiny, kteří se zapojují do péče o dítě.

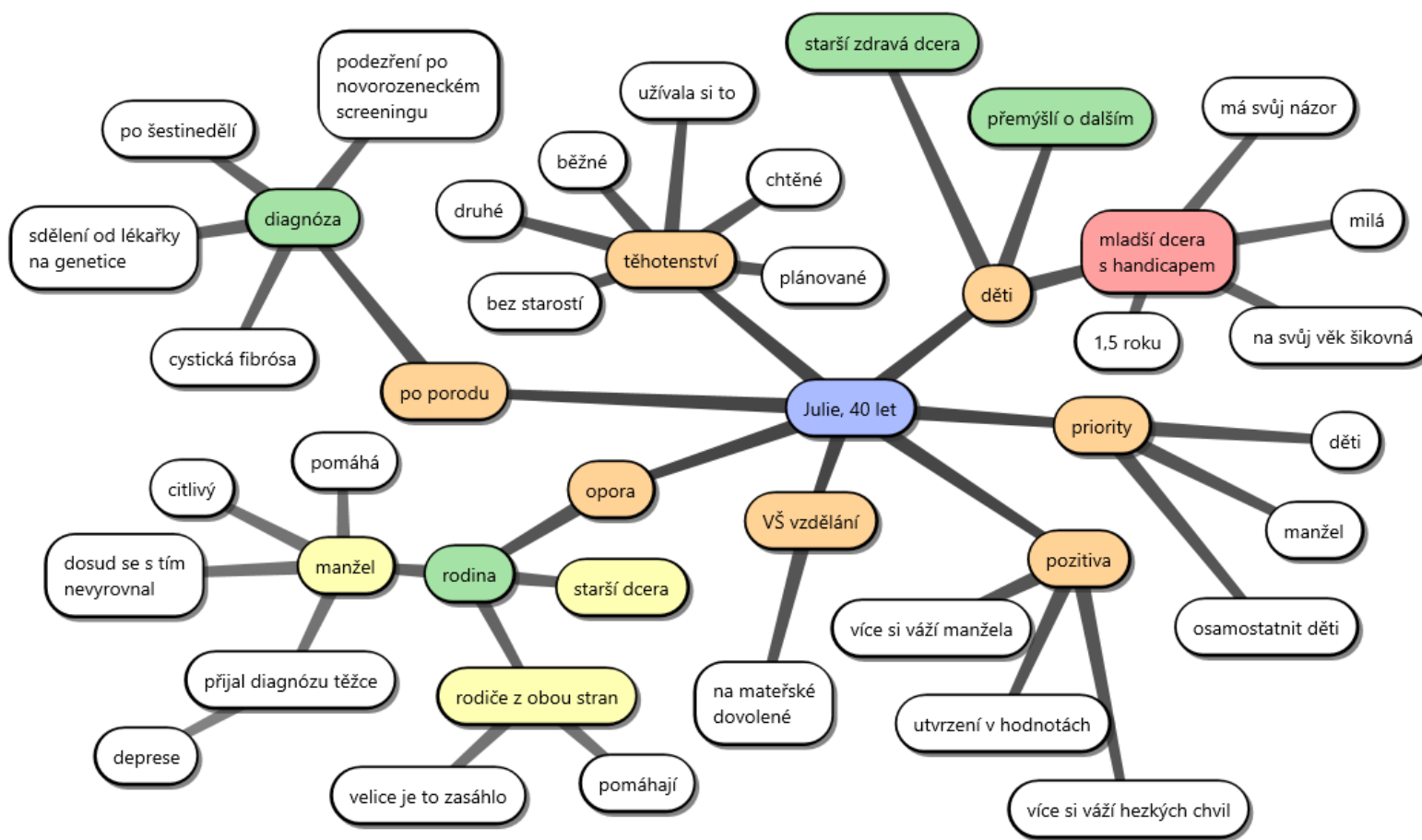
4.2.1 Myšlenková mapa č. 1 – paní Vlasta



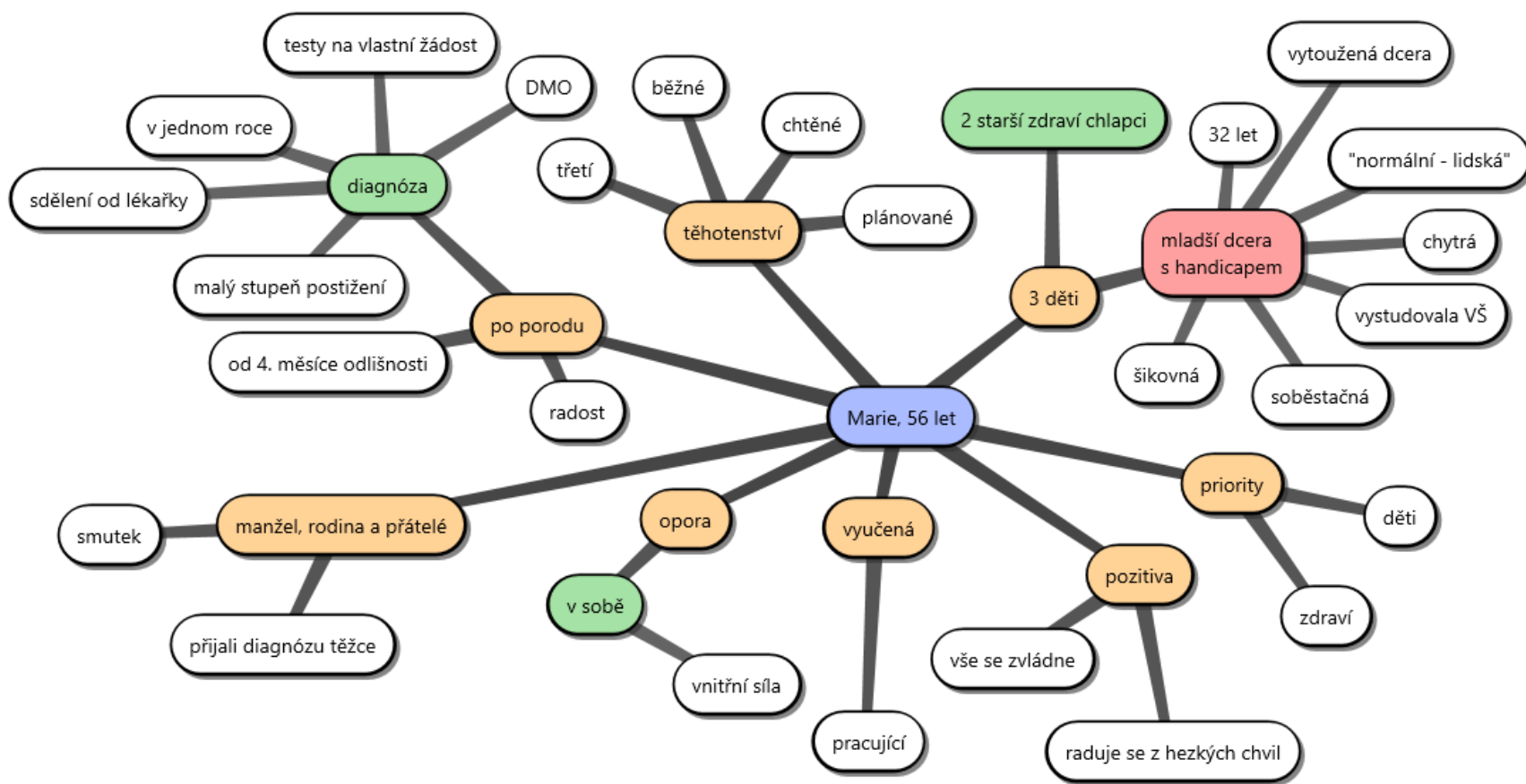
4.2.2 Myšlenková mapa č. 2 – paní Lucie



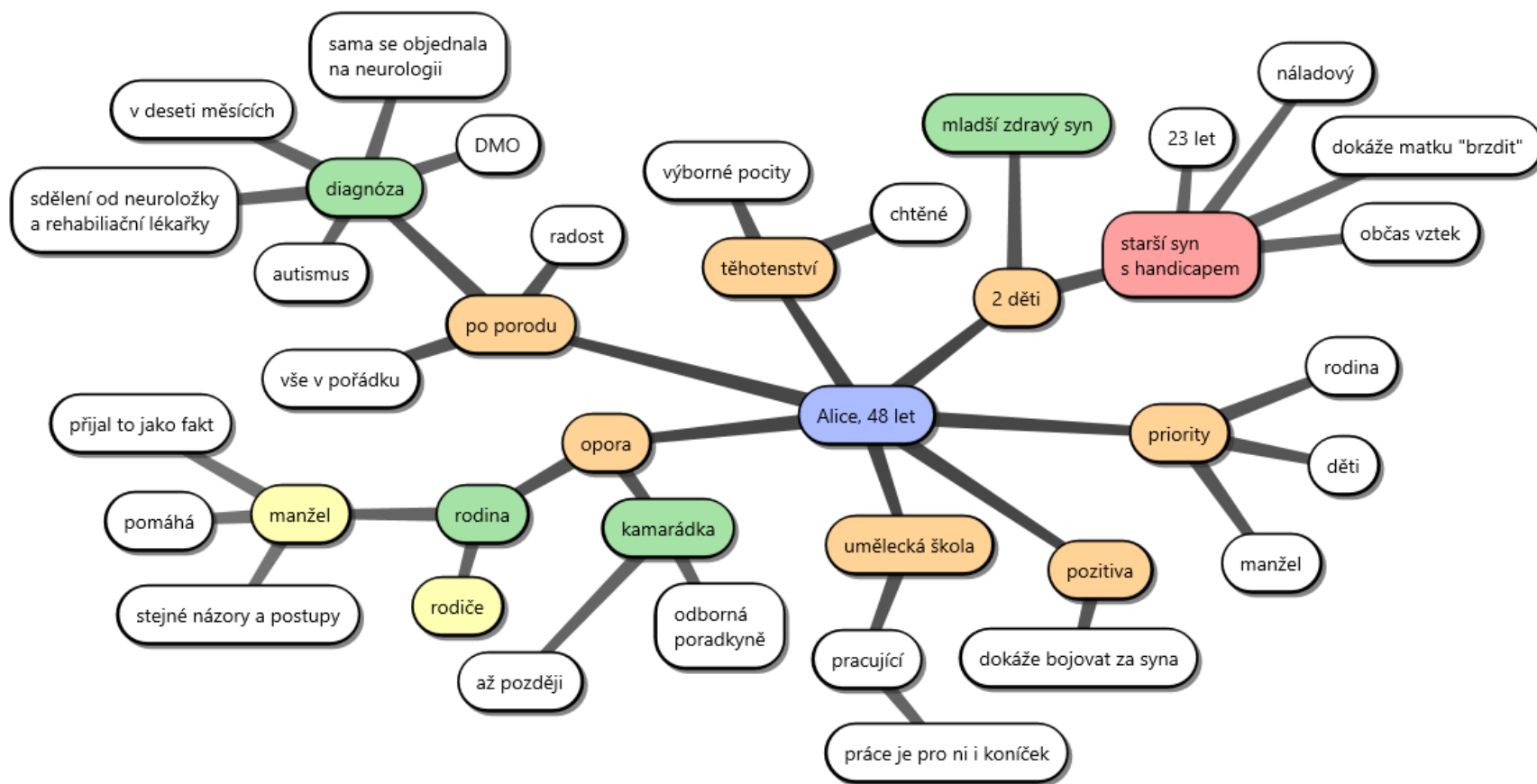
4.2.3 Myšlenková mapa č. 3 – paní Julie



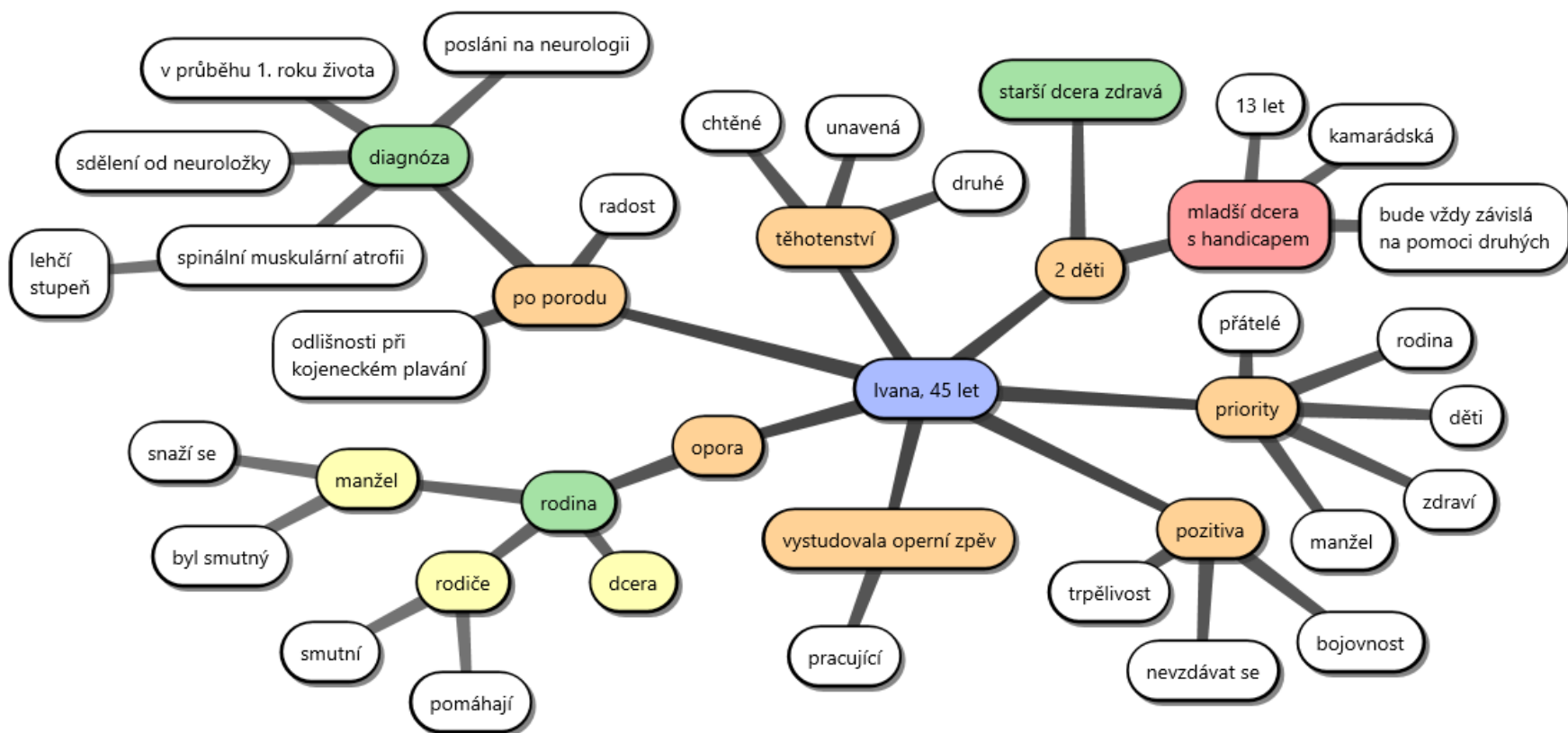
4.2.4 Myšlenková mapa č. 4 – paní Marie



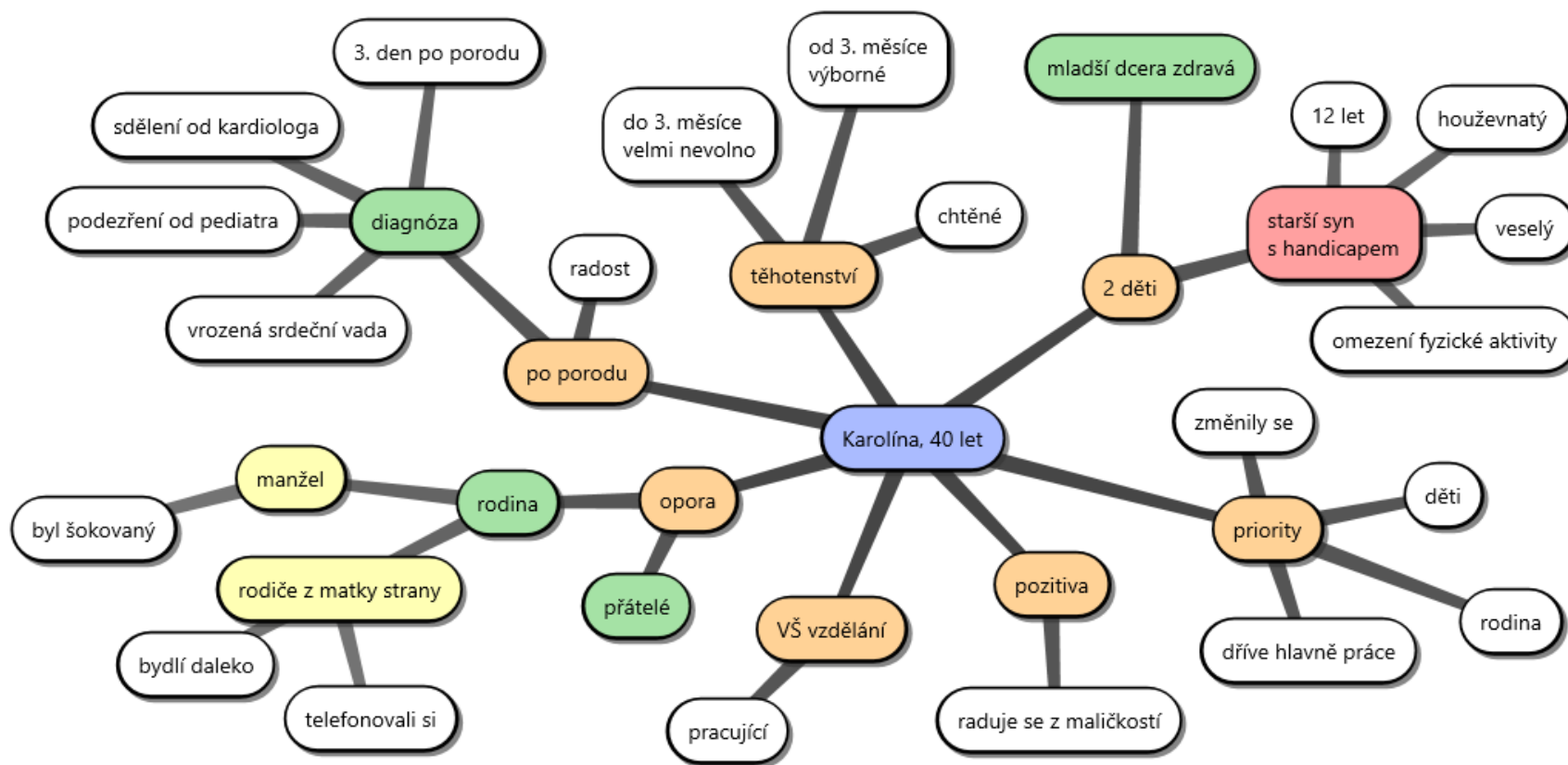
4.2.5 Myšlenková mapa č. 5 – paní Alice



4.2.6 Myšlenková mapa č. 6 – paní Ivana



4.2.7 Myšlenková mapa č. 7 – paní Karolína



4.3 Shrnutí výsledků

Pro tuto práci byly stanoveny dvě výzkumné otázky.

4.3.1 HVO 1 – Jaká etická dilemata řeší matky pečující o dítě se zdravotním postižením?

Prvním etickým dilematem pro matky bylo **vnitřní přijetí dítěte s postižením**. Jak je patrné z odpovědi paní Vlasty: „...když to vezmu zpětně, že máme se synem velice úzkou citovou vazbu na sebe, jsme spolu hodně propojení, myslím si, že nadstandardně, že ten zážitek, to co jsme tam spolu dlouhodobě prožívali, nás propojilo, prostě jinak a nedá se to říct, oblíbenost, prostě máme spolu, cítím to na nějaký úrovni, něco odžito, co s těmi dvěma prostě nemám.“

Druhým etickým dilematem pro matky bylo rozhodnutí **přijmout za dítě odpovědnost pečovat** o něj. Pro paní Karolínu bylo nejtěžší v péči: „Naučit se s miminkem pracovat, abychom mu neublížili, porozumět mu a jeho potřebám a neustále hlídat, zda jeho srdíčko dobře pracuje.“

Třetím etickým dilematem, které matky řešily, bylo rozhodnutí, zda **porodit další dítě**. Paní Julie by si přála ještě další dítě: „Přemýšlím o něm často. Mluvili jsme o něm s manželem, je nám dost let na to zvládnout takový zdravotní problém, ale já bych moc chtěla. Jestli třetí, tak bychom to neměli moc odkládat. Ale ještě asi nepřišel ten správný čas, musí to v nás nějak uzrát a pak uvidíme.“

Čtvrtým etickým dilematem bylo pro matky rozhodnutí, zda **mají právo na svůj život**. Paní Alice: „Pro mě je hodně důležitý, že když se chci projet na kole, že to dokážu tak zařídit, abych se projet mohla.“ Paní Ivana: „Jsem za to ráda, že můžu pracovat, i když jsem někdy dost unavená. Na delší zájezdy nejezdím, ale v práci mě to baví, když studujeme nějaké těžší party, musím se soustředit a nemyslím na jiné problémy.“

Posledním pátým dilematem bylo pro matky **vyrovnání se s rolí matky dítěte s postižením**. Paní Julie: „Nevím, jestli se s tím dá vyrovnat. Já s tím jako plnohodnotně žiju, ale každý den na to myslím.“ Paní Marie: „Dcera byla od malinka krásná, šikovná, chytrá a jediný to, že jsme museli cvičit a jezdit do lázní, tak s tím se dá vyrovnat snadno a nezanechá to na člověku žádné následky.“

4.3.2 HVO 2 – Jaké faktory mají vliv na jejich řešení?

Osobnost matky (silné vyzrálé osobnosti).

Paní Vlasta: „...že jsem byla ochotná za to dítě bojovat a tak, aby opravdu se mohlo rozvíjet a mohli sme to spolu nějak vyválčit.“

Paní Julie: „Myslím, že jsem tahoun, že táhnu at' se děje, co se děje. A to se ted' hodilo, oběhat doktory, vyšetření a přitom řešit dvě malé děti a neutočit se na tom, udržet doma pohodu.“

Rodinné zázemí (podpora partnera, prarodičů, zdravých sourozenců).

Paní Alice: „Fajn, jestli to tak můžu říct. Nepřipouštěli si to, naše rodina se semkla a můj táta mě hodně povzbudil.“

Paní Ivana: „Můj otec je velký optimista, dodával mi hodně síly a moje maminka z toho byla velmi špatná, ale snažila se a snaží se nám pomáhat.“

Typ a stupeň postižení dítěte

Paní Lucie: „Jako postupem času, když si vzpomínám na ten původní rozhovor v porodnici, ten mě říkal, že je to nejlepší ze všech postižení, a to je tedy pravda, protože jsme se synem poznávali, jezdili jsme na různé pobyty, kde byly různé typy dětí, když to takhle řeknu s různými postiženími.“

Osobnost dítěte s postižením

Paní Vlasta: „...že je neskutečně citlivej i co se týká vnímání potřeb ostatních a taky mám pocit, že vlastně tý bojovnosti, s kterou to zvládl.“

Paní Alice: „Taky mne trápí občas ta jeho vzteklost, i na něm pozoruju, že má svoje splíny, určitě má i svoje deprese, alespoň si myslím.“

Dostupnost pomoci a sociální podpory (podpora a pomoc přátel).

Paní Marie: „Mám hodně přátel, se kterými si hodně rozumím, a jsme si hodně blízcí, povídáme si opravdu o všem.“

Zdravotní, sociální a vzdělávací instituce

Paní Vlasta: „My jsme si naštěstí našli vyhlášený jakoby odborníky, ale i tak, když bylo něco ne úplně tabulkově a potřebovali jsme někam jinam jít to řešit, tak všude člověk slyšel, že je nedonošený, tak co bysme chtěli a podobně. Takže ty přístupy byly různé a

někde zase byly neskutečně obětavý, třeba pediatrička, která za náma jezdila každý den a od oční lékařky specialistky, to bylo stejný, neuvěřitelný lidi a jsme s nima dodnes ve styku.“

Paní Lucie: *„Ted'ka vlastně ještě chodí dvakrát týdně sám na dopoledne do denního stacionáře, aby měl nějaký program. Myslím si, že tady chybí něco zajímavýho. Syn rád dřív maloval, nevím, neobjevili jsme.“*

Dobré finanční zázemí (všechny matky kromě paní Julie, která je, na mateřské dovolené pracují na plný úvazek, otcové pracují na plný úvazek)

Paní Ivana: *„Protože máme spoustu finančních závazků vůči, hypotéky a splácení, manžel je dost na cestách, abychom to všechno zvládli, těch pomůcek a finančního zázemí je potřeba.“*

5 Diskuze

Cílem mé práce bylo zmapovat etická dilemata matek v průběhu jejich života s dítětem se zdravotním postižením.

O rodinách s postiženými dětmi bylo napsáno poměrně mnoho publikací a provedené mnoho vědeckých výzkumů. Narození postiženého dítěte není zátěží jen pro vlastní rodinu, ale i pro stát a jeho instituce. Stát se na jedné straně snaží předcházet narození postižených dětí, na druhé se snaží, pokud se takové dítě narodí, vytvořit co nejlepší podmínky pro jeho další život. Vztah k postiženým jedincům se historicky vyvíjí od jejich absolutního zatracování a izolaci až likvidaci (např. Starořecká stát Sparta, či nacistické Německo) k jejich absolutnímu zařazení do společnosti, jak je například nyní. Je samozřejmé, že to není snadné, neboť postižení jedinci jsou individuální a každý potřebuje odlišnou péči. Pro co nejučinnější poskytování pomoci postiženým jedincům je třeba co nejlépe poznat jejich situaci. Matky postižených dětí musí řešit mnoho problémů, které matky zdravých dětí nemusí. Řešení těchto problémů se zatím hlavně věnovala pozornost v oblasti psychologické, sociální a pedagogické. Jaký vliv má narození postiženého dítěte na chod a soudržnost rodiny. Jak tuto situaci co nejlépe zvládnout. Jak se má chovat rodina, jak pomocné a státní instituce. Jak nejlépe vzdělávat postižené dítě. Jak postižené dítě vnímá svět, jak komunikuje. Protože typů zdravotních postižení je mnoho, je mnoho otázek k řešení.

Málo pozornosti se však věnovalo řešení etických problémů matek s postiženými dětmi, což je téma, které jsem si vybrala pro svoji bakalářskou práci. V české literatuře neexistuje publikace, která by se věnovala přímo etickým dilematům, které musí matky postižených dětí řešit. Přitom řešení etických, tedy morálních otázek, je v podstatě základem vyššího lidského chování. Snažila jsem se zjistit, jaká etická dilemata řeší matky postižených dětí a jaké faktory jejich řešení ovlivňují.

5.1 Diskuze k etickým dilematům (HVO 1) obecně

Rozhodla jsem se nejdříve oslovit svojí kamarádku, která je maminkou dítěte se zdravotním postižením. Po skončení rozhovoru jsem se jí zeptala, zda by mi mohla doporučit další maminku, která by byla ochotná se mnou pohovořit. Tímto způsobem se mi podařilo kontaktovat další maminky pečující o dítě se zdravotním postižením. Bohužel některé z těchto oslovených maminek během spolupráce účast na mém

výzkumu odmítly. Mohla jsem tedy zkoumat jen maminky, které se s tématem, resp. Se svou životní situací, dokázaly vypořádat do té míry, že byly ochotné své pocity a zkušenosti někomu sdělit. Má životní zkušenost je s jejich naprosto nesouměřitelná. Snažím se maximálně pečlivě pracovat s jejich velkými etickými dilematy, ale jsem si vědoma určitého zkreslení, ke kterému mou malou životní zkušeností mohlo dojít. Výzkumný soubor tedy tvoří sedm vybraných maminek ve středním věku, které dlouhodobě pečují o dítě se zdravotním postižením. Toto životní období má svá specifika, je pro něj typický obrat v chápání vlastního života a z toho vyplývající tendence k bilancování, směřujícímu ke změně nebo alespoň k lepšímu sebepoznání. Čtyřicetiletý člověk již zpravidla začíná vnímat, že jeho další možnosti jsou omezené a že v jeho životě už pravděpodobně nedojde k zásadní změně, která by jej výrazně zjednodušila či zlepšila. To je důležité, zejména pokud by byl přesvědčen, že v jeho přehodnocení převažují ztráty a pocity životního nezdaru. Hodnocení, které není uspokojivé, může posilovat potřebu něco změnit, ale někdy je dosažení takového cíle velmi obtížné či nemožné. Tak tomu může být i v případě matek, které kvůli náročnosti péče o dítě s postižením, musely přehodnotit své sebepojetí a nalézt novou alternativu, která by byla vyhovující i pro následující období.

Velmi si vážím maminek, kterým osud přinesl nemocné dítě. Svůj úděl si ne zvolily, ale přesto ho musí nést. Maminky, které jsem osobně potkala, ho nesou obdivuhodně. Hledají bez ohledu na újmy na svém životě cestu, jak svému nemocnému dítěti pomoci. Snaží se ze všech svých sil udržet, vytvářet a umožnit prožití plnohodnotného a pěkného života nejen nemocnému dítěti, ale celé rodině. Často se jim to neuvěřitelně daří. Nesmírně mě oslovil názor Miloše Velemínského, Velemínský (2011, str. 118): *„...Existují však skutečné celebrity, o kterých se nepíše, mnohdy o to ani samy nestojí, ale svými skutky a konáním jsou skutečnými a následováním hodnými, i když utajenými celebritami. Jsou to rodiny, ale především ženy, které pečují o postižené děti.“* Hrdinství těchto matek a jejich dětí je nezměrné. Jejich osudy jsou malé, nikde nejsou vidět, přesto jsou však veliké. Měl by být samozřejmostí postoj Jana Patočky. Šimek, Špalek, (2003, str. 72) uvádí: *„Pro zdravotníky je Jan Patočka inspirující především autentickým humorizmem. Jestliže člověk žije svůj život ve své vlastní svobodě a ve své neopakovatelné jedinečnosti a jestliže při tom vždy tvoří svůj vlastní svět a vlastním způsobem jej rozvrhuje, pak každý takový lidský život je stejně cenný, bez ohledu na sociální postavení a na společenskou úspěšnost. S každým umírajícím člověkem zaniká i*

jeden neopakovatelný svět, a tak i bezvýznamný zaslouží stejnou úctu a stejně laskavou a pozornou péči zdravotníka jako ten významný.“

Dnes, po tom, co jsem absolvovala rozhovory s maminkami zde uvedenými, i s těmi, které potom od spolupráce odstoupily, vidím, jak velké téma jsem zvolila pro svou bakalářskou práci. Hledím na osudy tak nesmírně neutěšené, tak lidsky těžko postavené, mluvím s lidmi, kteří dokážou najít v hluboce složité lidské situaci světlo a dokážou se porovnat s neporovnatelným. Já při tom jenom píši bakalářskou práci. Snad mě trochu omlouvá má celoživotní touha být někomu prospěšná. Dříve jsem jako ergoterapeut pomáhala starým lidem v domovech důchodců. Při výběru tématu bakalářské práce jsem bláhově doufala, že analýzou etických dilemat snad budu moci být těmto maminkám nějak prospěšná. Snad tím, že se pokusím co nejlépe jejich hluboká dilemata pojmenovat. Snad i tím, že jim pomohu vyslat jejich příběhy dále do světa. Příběh, který jde ven snad snáze najde řešení a pomoc. Nebo alespoň uznání těch pár osob, které se o něm v rámci školní práce dozvědí. Nyní vidím, jak bláhové byly mé představy. Situace těchto maminek je nepředstavitelná, patří mezi věci, které nelze pochopit, které lze pouze prožít.

I přesto se však pokusím jejich etická dilemata pojmenovat. Snad přeci mé původní předsevzetí nebylo tak zcela liché.

5.2 Diskuze k výzkumným otázkám

Výzkum jsem prováděla formou polostrukturovaného rozhovoru. Z analýzy získaných dat mi vyplynula etická dilemata, která matky v průběhu života s dítětem s postižením řešily.

Vnitřní přijetí dítěte s postižením

Základním etickým dilematem matky, zda postižené dítě přijmout či odmítnout. Dnešní matky mají výhodu díky pokroku v medicíně, že mají určité informace již velmi brzy a narození postiženého dítěte pro ně není tak nečekanou záležitostí jako dříve. Pokud mají nějakou genetickou vadu, mohou případné těhotenství řešit již před početím. Pokud se rozhodnou počít, pak zároveň přebírají odpovědnost za postižení dítěte, což je závažné rozhodnutí. Klasickým případem je manželský svazek lidí s těžkým diabetem. Protože život diabetika přináší mnoho omezení a vyžaduje jiný způsob žití, tak je velmi pravděpodobné, že muž diabetik si jako svoji partnerku najde stejně postiženou ženu.

Pokud takový pár zplodí dítě, bude s velkou pravděpodobností také nemocné. Jsou některé ženy, které si díky své genetické vadě rozhodly děti nemít a tak postižené geny nepřenašet na další generace.

Dalším případem je, když se postižené dítě má narodit zdravé matce, a diagnóza je řečena včas, takže matka může jít na potrat. Pak matka řeší závažnou etickou otázku, zda má dítě žít, či ne. Nutně si přitom uvědomuje, že narození postiženého dítěte ji musí změnit život. V tomto případě hodně záleží na vztahu matky k vnějšímu životu. Pokud je matka věřící a život je pro ni posvátný, velmi pravděpodobně možnost potratu odmítne a dítě přijme. Matka ateistka pak řeší svůj hodnotový systém. I některé matky ateistky si ponechají postižené dítě. Důvodem může být například věk a obava, že by mohlo jít o poslední dítě. Jsou tedy rády i za dítě postižené.

Pro mnou dotazované maminky to byla otázka hypotetická, která by mohla nastat v případě dalšího těhotenství. Tam mohu říci, že pro ně bylo důležité, že tuto možnost volby mají. Toto etické dilema naše společnost neumí vyřešit. Vážím si toho, že tuto odpovědnost předáváme přímo rodičům, resp. v první řadě matce.

Pro mnou dotazované matky byla možnost řešit tuto otázku sami za sebe jednou z podmínek, aby mohly zvažovat další dítě.

Třetím případem je, když se matky o postižení svých dětí dozví až po jejich narození. Potom tato informace vstoupí do jejich života bez možnosti volby, zda to tak chtějí nebo nikoliv. Kromě paní Julie maminky v mé výzkumné skupině dítěte vnitřně přijaly. Jak je patrné z odpovědi paní Vlasty: „...*když to vezmu zpětně, že máme se synem velice úzkou citovou vazbu na sebe, jsme spolu hodně propojení, myslím si, že nadstandardně, že ten zážitek, to co jsme tam spolu dlouhodobě prožívali, nás propojilo, prostě jinak a nedá se to říct, oblíbenost, prostě máme spolu, cítím to na nějaký úrovni, něco odžito, co s těmi dvěma prostě nemám.*“ Paní Julie říká, že se tím vyrovnat nelze, ale měla jsem dojem, že přesto žije plnohodnotný život s větším entusiasmem než mnoho maminek bez dítěte s postižením.

Jedna maminka, která postupně od spolupráce odstoupila, se svým osudem nebyla vůbec vyrovnaná a s vnějšího pohledu bych řekla, že měla veliký problém své dítě takto přijmout. Podle E. Eriksona (2015) musí člověk v průběhu svého života vyřešit řadu různých vývojových krizí, aby se jeho osobnost mohla adekvátním způsobem rozvinout.

Při střetnutí s novými a postupně narůstajícími problémy se učí a zlepšuje své schopnosti, a mění se i jeho názory na život. Vágnerová (2012) uvádí, že ke smíření a vnitřnímu přijetí postižení dítěte nedochází ve všech případech, postoj rodičů se může měnit v závislosti na změnách ve vývoji dítěte. Zaujala mne též myšlenka: „*Lidský život je lemován většími či menšími krizemi, společně s utrpením a nemocemi jsou jeho důležitým katalyzátorem a dokážou zakotvit náš život ve smyslu.*“ (Jankovský, 2003, s. 126). Jak již bylo řečeno, životní krize jsou přirozenou součástí našeho života. Mrkvička (1984, s. 40) uvádí: „...že životní krize jsou nutné a že se jim nevyhneme.“

Přijmout za dítě odpovědnost pečovat o něj

Mnoho maminek cítí jako těžko zvládnutelný úkol péči o zdravé dítě. Cítí, že každou chybou, kterou udělají, se podepíší na svém dítěti. Ostatně mnoho z nás si je vědomo spousty chyb a nedostatků, které měla výchova našich rodičů. Spousta takových chyb má dopad na celý lidský život- ať na vývoj tělesný, nebo duševní. Oč snáze lze „uškodit“ nemocnému dítěti. A to v situaci, která je pro rodiče obecně náročnější než situace v rodině zdravého dítěte.

Pro paní Karolínu bylo nejtěžší v péči: „*Naučit se s miminkem pracovat, abychom mu neublížili, porozumět mu a jeho potřebám a neustále hlídat, zda jeho srdíčko dobře pracuje.*“

Michalík (2011, s. 106) ve svém výzkumu upozorňuje: „...že, v ČR v současnosti nenalezneme masivnější příklad genderově nevyváženého (a ve vztahu k ženám diskriminačního) postavení příslušníků jednoho pohlaví, než je uvedena dlouhodobá domácí péče.“ Autor dále píše: „...vždy když hovoříme o pečující rodině, když uvádíme charakteristiku pečujících osob a interpretujeme společenské podmínky péče, tehdy pokaždé de facto máme na mysli ženy. Ony nesou největší břemeno přímé péče.“

Je výhodou moderní doby, že rodiče mohou využít možnost umístění dítěte do specializovaného ústavu. V mém výzkumném souboru pouze jedna maminka na čas zvolila umístění svého dítěte s postižením do ústavního zařízení a tento pokus komentuje takto: „*My jsme zkoušeli, to už mu byly asi čtyři roky, ho někde umístit, na pár, myslím, že to bylo nejdýl možná tři měsíce. Tam dostal, myslím zápal plic, my jsme si pro něj jeli do nemocnice a odvezli jsme ho domů a už od té doby jsme žádné pokusy neudělali.*“ Na mojí otázku, co by paní Lucie po všech zkušenostech ve svém

životě udělala jinak, odpověděla: „*Tak, když teda určitě bych vypustila ty počáteční pokusy, a od malička by byl syn naprosto součástí naší rodiny. Tak to bych udělala jinak, nechala bych si ho od začátku.*“

Další výhodou současnosti je možnost externí odborné pomoci a podpory. Jedna z maminek, která odmítla spolupráci, má výbornou zkušenost s podporou ve výuce nevidomých dětí. Také pomůcky, které jsou dnes v naší zemi k dispozici velmi pomáhají.

Důležitý je také volný přístup k informacím. Ať už si některé maminky (paní Julie) chválili odbornou pomoc stran zdravotníků, tak mnohé hledají informace na internetu, kde najdou jak odborné společnosti, tak další maminky, které řeší podobné problémy.

Otázka zda porodit další dítě

Další etickým problémem je, zda si pořídit ještě další dítě.

Paní Julie by si přála ještě další dítě: „*Přemýšlím o něm často. Mluvili jsme o něm s manželem, je nám dost let na to zvládnout takový zdravotní problém, ale já bych moc chtěla. Jestli třetí, tak bychom to neměli moc odkládat. Ale ještě asi nepřišel ten správný čas, musí to v nás nějak uzrát a pak uvidíme.*“ Prevedárová (1998) popisuje poznatky z výzkumu, který byl proveden na Slovensku v devadesátých letech. Výzkumem bylo zjištěno, že rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením jako první, se rozhodli mít ještě další dítě.

V tomto případě matka řeší několik otázek. Zda se druhé dítě narodí zdravé, nebo také postižené. Pokud se druhé dítě narodí zdravé, jaký bude mezi sourozenci vztah? Budou se navzájem podporovat nebo naopak.

V mém výzkumném souboru měla většina informantek další dítě a vzájemný vztah sourozenců byl pozitivní. Všechny informantky měli nejméně jedno dítě zdravé. Další zdravé dítě naopak bylo přínosem pro psychický stav matky. Dvě maminky, které spolupráci odmítly, měly pouze jedno nemocné dítě.

Zda mají matky právo na svůj život

Poslední závažnou etickou otázkou je, zda se mají matky postižených dětí pro ně obětovat, nebo mají právo také na vlastní život. I když je péče o postižené dítě

náročnější, moje informantky se vědomě nezřekly práva na vlastní život. Pracují a mají své záliby. Naopak jim to v péči o postižené dítě pomáhá.

Paní Alice: „*Pro mě je hodně důležitý, že když se chci projet na kole, že to dokážu tak zařídit, abych se projet mohla.*“ Paní Ivana: „*Jsem za to ráda, že můžu pracovat, i když jsem někdy dost unavená. Na delší zájezdy nejezdím, ale v práci mě to baví, když studujeme nějaké těžší party, musím se soustředit a nemyslím na jiné problémy.*“

Vyrovnaní se s rolí matky dítěte s postižením

Postižení dítěte je zátěží, která má pro život matky mnohé negativní důsledky, ale také jí může přinést i něco pozitivního, pokud se dokáže s takovou zátěží vyrovnat. S tím souvisí druhé etické dilema, vyrovnaní se s rolí matky dítěte s postižením. Vágnerová a kol.(2009) zmiňují, že matky s dítětem s postižením jsou vystaveny mnohem větším stresům než většina jejich vrstevnic, ale na druhé straně mohou být vzhledem ke své zkušenosti úspěšnější při řešení různých problémů, protože se díky ní o lidském životě víc naučí. Podobně to vnímá i paní Karolína: „*Jako člověka mě to posílilo, naučila jsem se mít radost z maličkostí, z každého dne, kdy se syn usmál.*“ Zajímavá je myšlenka Vančury (2007), který ve své knize popisuje možnosti, kterých mohou matky s postiženým dítětem dosáhnout, ve smyslu jejich pozitivního utváření osobnosti. Myslím si, že v české literatuře se myšlenkou pozitivního růstu u matek s dítětem s postižením mnoho autorů nezabývá.

Etické otázky shrnutí

O skupině mých informantek se dá souhrnně říci, že se se zdravotním postižením svého dítěte velmi dobře vyrovnaly. Dítě přijali do své péče, milují ho a starají se o něj a zároveň se dokáží starat i o další sourozence a přitom si udržují i práci a své koníčky. Představují vlastně optimální stav. Samozřejmě, díky velikosti souboru toto zjištění nelze vztáhnout na většinu ostatních matek. Jsou jistě matky, které se s postižením svého dítěte vyrovnat nedokázaly a jejich život je velmi postižený. Ovšem, jak jsem již napsala, tyto matky nebyly ochotné o svém životě mluvit.

I když medicína se bude nadále zdokonalovat a to i včetně genetického inženýrství, musíme počítat s tím, že se stále budou rodit děti se zdravotním postižením. Některých bude paradoxně více, jako autistů. Je proto být třeba na takovou možnost připraven. Jak ukazuje výzkum, pro zralou matku není zase tak velký problém vychovávat postižené

dítě. Samozřejmě záleží na stupni postižení a také na rodinné souvislosti matek. Hlavní úděl s ramen matek sejmout nelze. Přesto významnou podporu mohou získat od své rodiny a příbuzných. Od samotné společnosti toho zase tak mnoho nežadají.

Jinými slovy položme si otázku, co matky potřebují, aby se mohly co nejlépe vypořádat se svými etickými dilematy?

5.3 Jaké faktory mají vliv na řešení etických dilemat (HVO 2)

Jak vyřešit tak velká a závažná dilemata? Každá maminka je řeší sama za sebe i za své nemocné dítě. Její rozhodnutí a její postoj má vliv na všechny členy rodiny. Její rozhodnutí, její přístup má vliv na to, jak kvalitně nebo nekvalitně, jak hodnotně budou všichni dotčení lidé žít.

Faktory, které jsou dané

Jedna věc je, jakou mají matky povahu. Mohou mít postoje a názory, které jsou neodvislé od jejich životní situace. Mohu s velkou úctou konstatovat, že mé informantky byly vesměs vyzrálé silné osobnosti. Přesto se však shodly na tom, že vnější faktory mají pro ně zásadní význam. Vnější faktory jsou důležité nejen pro to, aby jejich situace šla vůbec lidsky zvládnout, ale také pro to, aby se matky mohly se svými etickými dilematy porovnat ke své spokojenosti.

Všechny informantky zdůrazňovaly nenahraditelnou úlohu rodiny. Viz. 4.2 Myšlenkové mapy- žluté obláčky.

Také záleží na osobnosti postiženého dítěte. Jeho povaha je důležitá jak ve vztahu k matce, dále je velmi důležité jaký vztah má se sourozenci.

Faktory vnější

Typ a míra postižení dítěte je parametr, se kterým se nedá mnoho dělat. Naše společnost však může pomoci moderní medicínou a v neposlední řadě odbornou radou, jak se se souvisejícími problémy vypořádat co nejlépe. Některé maminky zde vidí ještě rezervy- paní Vlasta, zdravotní sestra, si stěžovala na nedostatek informací. Naopak paní Julie chválila odborný přístup lékařů. Toto je však jeden ze směrů, kde se dá maminkám hodně pomoci.

Další důležitý faktor je dostupnost státní péče- krátko i dlouhodobé. Mé informantky se rozhodly pečovat o své dítě z domova, nicméně v naší zemi je ještě velký prostor pro drobnou pomoc s nemocnými dětmi. Externí péče ve smyslu docházejícího pomocníka je něco, co je zde zatím jenom v plenkách. Je dobře, že už jsou u nás k dispozici denní stacionáře, ty jsou také významnou pomocí pro tyto maminky.

Jako poslední uvádím faktor, který je velmi podstatný. Je to finanční podpora těchto matek, resp. jejich rodin. Kromě paní Julie, která je na mateřské, všechny mé informantky chodí do práce. Jsou to ženy zralého věku s většími dětmi a s pracujícími manžely. Mé informantky řeší svou finanční situaci především s pomocí svých rodin. Ze své ostatní praxe vím, že je bohužel skutečností, že finanční podpora v tomto směru není dostatečná. Matky s nemocnými dětmi potřebují mít energii na to řešit svou situaci a pokud místo toho řeší existenční otázky, jejich situace je lidsky nezvládnutelná. V tomto směru jsou v naší zemi ještě velké rezervy.

Jistě je také důležité vzdělání takových matek. Vzdělání, ať už v jakémkoliv oboru, přináší širší rozhled, a lepší možnost zvládat mnohé těžké situace.

Jistě je důležitý ještě jeden postoj. Je to otevřenost a volnost dnešní společnosti. Dnes už si lidé zvykli dívat se s porozuměním a účastí na osudy nemocných dětí, které potkávají ve vzdáleném okolí. Dnes se otevřeněji než dříve mluví o těžkých tématech, jako jsou právě i nemocné děti a jejich příběhy. Setkáme se s nimi nejen ve škole, na ulici, ale dokonce v televizi, nebo v pořadech v rádiu.

A další přínos současnosti- společnost je dnes otevřená tak závažným otázkám, jako zda zachovat život nemocného embrya či nikoliv, dokonce nechává toto rozhodnutí na matce. Matka má možnost dát své dítě do ústavu, aniž by ji za to společnost odsoudila. Tato otevřenost je také velmi důležitá.

Faktory shrnutí

Když se narodí nemocné dítě, etické otázky z jejich matky nikdo nevyřeší. Když však naše společnost dokáže podporovat matky obyčejnými věcnými nástroji, jako jsou finance, porozumění a přístup ke vzdělání a k informacím, mají alespoň co nejlepší možnost se s těmito otázkami nějak porovnat.

6 Závěr

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, jaká etická dilemata řeší matky starající se o své děti se zdravotním postižením. Pochopit jak se s těmito dilematy vypořádají, abych pak mohla svá zjištění předat sociálním a zdravotnickým pracovníkům, kteří v takových rodinách pracují.

V teoretické části své práce jsem se zabývala na základě studia odborné literatury etikou a etickými dilematy. Také jsem popisovala psychologickou a sociální problematiku rodiny s takovým postižením.

V praktické části jsem zjišťovala, jaká etická dilemata řeší sedm matek dětí se zdravotním postižením. Informantky pocházely z Českých Budějovic a Prahy.

Práci jsem vypracovala na základě kvalitativního výzkumu. Jako metodu pro sběr dat jsem použila polostrukturovaný rozhovor, protože umožňuje získání podrobných a ucelených informací. Získaná data jsem zpracovala metodou otevřeného kódování.

Zpracováním rozhovorů s informantkami jsem zjistila, jaká etická dilemata matky s postiženými dětmi řeší.

Jedná se o tato etická dilemata:

- vnitřní přijetí dítěte s postižením
- přijetí zodpovědnosti za své dítě s postižením a péče o něj
- zda mít další děti
- zda mají matky dětí se zdravotním postižením právo také na svůj život
- jak se vyrovnat s rolí matky s dítětem se zdravotním postižením

Zjistila jsem, i když samozřejmě není tak malá skupinka statisticky významná, že se matky se svoji rolí vyrovnaly poměrně dobře. Dítě s postižením přijaly do rodiny jako každé své jiné dítě a některé z nich si i po narození dítěte se zdravotním postižením pořídily další zdravé děti. Na vyrovnání se s rolí matky s dítětem se zdravotním postižením velmi příznivě působí podpora ostatních členů rodiny. Také si moje informantky uchovaly možnost vlastního uspokojení z práce a z koníčků. Žádná z nich se pro dítě s postižením zcela neobětovala. Tak si uchovaly integritu svých osobností.

Zjištěním mé práce je, že pokud matka dokáže překonat prvotní nepříznivou zprávu o skutečnosti, že její dítě má zdravotní postižení, má fungující rodinu, oporu ve svém manželovi a prarodičích, koníčky a naplňující práci, dokáže se s rolí matky s dítětem se zdravotním postižením poměrně dobře vyrovnat. Pokud si matky stěžovaly, tak na přístup zaměstnanců zdravotnických zařízení a nedostatek specializovaných aktivit pro své děti ze strany obcí.

Moji bakalářskou práci mohou využít zdravotničtí a sociální pracovníci, kteří poskytují své služby v rodinách s dětmi se zdravotním postižením. Jsem domluvená s organizací rané péče, kde jsem byla na praxi, že jim svou práci poskytnu.

7 Seznam použité literatury

1. AINSWORTH, M., et al., 1979. *Patterns of attachment*. 1st ed. John Wiley and Sons Inc.
2. ARISTOTELÉS, 1996. *Etika Níkomachova*. 2. vydání. Praha: Rezek. ISBN 80-901796-7-3.
3. BOWLBY, J., 1982. *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment*. New York: Basic Book.
4. BRUTHANSOVÁ, D., JEŘÁBKOVÁ, V., 2012. *Možnosti řešení sociálních důsledků zdravotního postižení – synergické efekty a bílá místa současné právní úpravy*. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí. ISBN 978-80-7416-103-2.
5. BUCHTOVÁ, B., 2002. *Nezaměstnanost: psychologický, ekonomický a sociální problém*. Praha: Grada. ISBN 80-247-9006-8.
6. ERIKSON E. H., 2014. *Životní cyklus rozšířený a dokončený, Děvět věků člověka*. Praha, Portál. ISBN 978-80262-0786-3
7. Eurostat *Statistikanezaměstnanosti2003* [on line] [cit. 2017-08-15]. Dostupné z: <http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Employment_statistics/cs>
8. DISMAN, M., 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 4. vydání. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1966-8.
9. DUNOVSKÝ, J., a kol., 1999. *Sociální pediatrie*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-254-9.
10. HARTL, P., HARTLOVÁ, H., 2000. *Psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-303-X.
11. HAŠKOVCOVÁ, H., 2002. *Lékařská etika*. 3. vydání. Praha: Galén. ISBN 80-7262-132-7.
12. JANKOVSKÝ, J., 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-329-6.
13. JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vydání. Praha: Triton. ISBN 80-7254-730-5.
14. KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P., 2005. *Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými*. In: MATOUŠEK, O., a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X.
15. KERROVÁ, S., 1997. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-147-9.
16. KOŘENEK, J., 2004. *Lékařská etika*. 2. vydání. Praha: Triton. ISBN 80-7254-538-8.
17. KRAUS, J., a kol. 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1018-8.
18. KRHUTOVÁ, L., a kol., 2005. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených. ISBN 80-244-1168-7.
19. KUKLA, L., a kol., 2016. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3874-1.

20. MATĚJČEK, Z., 1987. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha: Horizont. ISBN 40-011-87.
21. MATĚJČEK, Z., 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vydání. Jinočany: H&H. ISBN 80-86022-92-7.
22. MATĚJČEK, Z., a kol. 2004. *Rodičům na nejhezčí cestu*. Jinočany: H&H. ISBN 80-7319-023-0.
23. MATOUŠEK, O., 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vydání. Praha: Slon. ISBN 80-86429-19-9.
24. MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., 2014. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. 2. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0522-7.
25. MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., a kol. 2014. *Podpora rodiny*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0697-2.
26. MICHALÍK, J., a kol., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.
27. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
28. MUNZAROVÁ, M., 2005. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1024-2.
29. NAKONEČNÝ, M., 2009. *Sociální psychologie*. 2. vydání. Praha: Academia. ISBN 978-80-200-1679-9.
30. ONDOK, J., P., 2005. *Bioetika, biotechnologie a biomedicína*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-486-1.
31. Organizace spojených národů. *Úmluva o právech dítěte*. New York, 1989. [online][cit. 2017-08-15]. Dostupné z: <http://www.osn.cz/dokumenty-osn/soubory/umluva-o-pravech-ditete.pdf>
32. Organizace Spojených Národů. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. New York 2007 [on line] [cit. 2017-08-15]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/10775/umluva_info_160511.pdf
33. PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O., 2001. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1587-2.
34. PHOENIX, A., WOOLLETT, A., LLOYD, E., 1991. *Motherhood. Meanings, practices and ideologies*. London: SagePublications.
35. PIPEKOVÁ, J., 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.
36. PLESNÍK, V., RICHTEROVÁ, B., QUISOVÁ, S., 2006. *Problém dlouhodobé nezaměstnanosti. Praxe a východiska*. Krnov: REINTEGRA. ISBN 80-239-7140-9.
37. POPKIN, R., H., STROLL, A., 2000. *Filosofie pro každého*. 2. vydání. Praha: Ivo Železný. ISBN 80-237-3942-5.
38. PREKOPOVÁ, J., 2010. *I rodiče by měli dělat chyby*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-766-4.
39. PREVENDÁROVÁ, J., 1998. *Rodina s postihnutým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof. ISBN 80-967148-9-9.
40. PROCHÁZKOVÁ, L., 2009. *Podpora osob se zdravotním postižením na trh práce*. Brno: MSD. ISBN 978-80-7392-094-4.
41. PŘÍKASKÝ, J., 2000. *Učebnice základů etiky*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 80-7192-505-5.

42. RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L., a kol., 2003. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP. ISBN 80-244-0646-2.
43. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D., 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1049-5.
44. STRAUSS, A., L., CORBINOVÁ, J., 1999. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert. ISBN 80-85834-60-X.
45. SUCHARDT, E., 1982. *Soziale Integration Behinderter, I., II.* 2. vydání. Westermann: Braunschweig.
46. ŠIMEK, J., ŠPALEK, V., 2003. *Filosofické základy lékařské etiky*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0440-4.
47. ŠIMEK, J., 2015. *Lékařská etika*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5306-5.
48. ŠULOVÁ, L., 2016. *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1820-3.
49. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
50. THOMPSON, M., 2004. *Přehled etiky*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-806-6.
51. TRAPKOVÁ, L., CHVÁLA, V., 2004. *Rodinná terapie psychosomatických poruch*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-889-9.
52. Usnesení předsednictva České národní rady o vyhlášení LISTINY ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako součásti ústavního pořádku České republiky 2/1993 Sb. [on line] [cit. 2017-08-15]. Dostupné z: <<http://www.sbirka.cz/AKT-1993-002a.htm>>
53. Ústava České Republiky 1/1993 Sb. [on line] [cit. 2017-08-15]. Dostupné z: <<http://www.sbirka.cz/AKT-1993/93-001i.htm>>
54. VÁGNEROVÁ, M., a kol. 2004. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-929-4.
55. VÁGNEROVÁ, M., a kol. 2009. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
56. VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0225-7.
57. VELEMÍNSKÝ, M., 2011. *Celebritami proti své vůli...* Praha: TRITON. ISBN 978-80-7387-447-6
58. VITOŇ, J., VELEMÍNSKÝ st., M., 2014. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-844-3.
59. VOTAVA, J., 2011. *Komunikace s osobami se zdravotním postižením – možné etické problémy*. In: PTÁČEK, R., BARTUNĚK, P., a kol. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. ISBN 80-247-3976.
60. Výběrové šetření zdravotně postižených osob, 2013. [on line] [cit. 2017-08-15]. Dostupné z: <<http://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-zdravotne-postizenych-osob-2013-qacmwvwsb>>
61. VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., 2008. *Sociální psychologie*. 2. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1428-8.
62. WINTER, J., 2008. *Každý desátý občan ČR se řadí mezi osoby se zdravotním postižením*. [on line] [cit. 2017-08-15]. Dostupné z: <http://www.nrp.cz/dokumenty/komentar_ke_statistice.pdf>

63. Zákon občanský zákoník 89/2012 Sb. [on line] [cit. 2017-08-15]. Dostupné z: <[http:// www.sbirka.cz/2012/12-089.htm](http://www.sbirka.cz/2012/12-089.htm)>
64. Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. [on line] [cit. 2017-08-15]. Dostupné z: <<http://www.sbirka.cz/AKT-2004/04-435av.htm>>
65. Zákon o sociálně-právní ochraně dětí 359/1999 Sb. [on line] [cit. 2017-08-15]. Dostupné z: <<http://www.sbirka.cz/AKT-1999/99-359zn.htm>>
66. Zákon o zaměstnanosti 435/2004 Sb. [on line] [cit. 2017-08-15]. Dostupné z: <<http://www.sbirka.cz/AKT-2004/04-435av.htm>>

8 Přílohy

8.1 Otázky k rozhovorům

Standardním písmem jsou uvedeny otázky, které jsem vypracovala před začátkem spolupráce s maminkami. Kurzívou jsou uvedeny otázky, které byly doplněny v průběhu vzájemné spolupráce.

Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?

Bylo vaše těhotenství chtěné?

Jak jste na narození vašeho dítěte reagovala?

Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením vaše dítě trpí?

Kdo vám tuto informaci sdělil?

Jak tento rozhovor probíhal?

Jak tuto informaci přijal váš manžel?

Čím vám nejvíce pomohl?

Jak tuto informaci přijali prarodiče z vaší strany?

Jak tuto informaci přijali prarodiče z manželovy strany?

Jak tuto informaci přijali vaši přátelé?

U koho jste hledala oporu?

Kdo vám ji poskytl?

Jaký význam mělo narození vašeho dítěte pro vás samotnou a pro váš další život?

Jaké pro vás bylo následující období?

Co bylo nejtěžší? Jaké otázky jste musela řešit a co ovlivnilo jejich řešení?

Jste věřící? Jakou zastáváte životní filosofii?

Co jste se v průběhu této doby naučila od života?

Jakou zkušenost vám to přineslo?

Jaká vaše vlastnost vám byla v péči o vaše dítě nejvíce užitečná?

V čem si myslíte, že vás tato zkušenost změnila?

Jak ovlivnila vaše hodnoty?

Jak ovlivnila vaše názory?

Jak ovlivnila vaše vlastnosti?

Přemýšlela jste o dalším dítěti?

Čeho si na svém dítěti (dětech) nejvíce ceníte?

A co vás naopak na něm (nich) nejvíce trápí?

Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?

Je ve vašem životě něco, co byste po všech zkušenostech udělala jinak?

Jaké jsou vaše priority?

Zůstaly stejné, nebo jste je přehodnotila a proč?

Kdo je pro vás vzorem (ideálem)?

A proč právě tento?

Máte v rodině nějaké úsloví (motto), kterým se řídíte po generace?

Přemýšlela jste o tom, proč se to stalo právě vám?

Kdybyste se mohla vrátit v čase, rozhodla byste se stejně?

Vyrovнала jste s tím, že se vám narodilo dítě s postižením?

Co vám pomohlo?

V čem vás postižení vašeho dítěte omezuje?

Kde čerpáte sílu?

Máte nějaké koníčky a záliby?

Pracujete?

Jste v domácnosti?

Potřebujete pomoci s péčí o vaše dítě?

Máte se na koho obrátit?

Máte obavy o vaše dítě do budoucnosti?

Jak vnímáte působení společnosti vůči vám a vašemu dítěti?

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

Na co se teď nejvíc těšíte?

Čeho se teď nejvíc bojíte?

Co byste si přála?

Jste šťastná?

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

8.2 Rozhovor s paní Vlastou

V: Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?

I: Tak na začátku, to bylo prima, protože to bylo chtěný těhotenství a pak, když došlo ke komplikacím a začalo se vlastně..začaly komplikace, tak to bylo horší a horší až vlastně do toho porodu. Takže čtyři týdny před porodem, potom jsem byla ve stresu, jak to dopadne a jestli se potvrdí vlastně diagnózy lékařů.

V: Bylo vaše těhotenství chtěné?

I: Ano.

V: Jak jste na narození vašeho dítěte reagovala?

I: No, to byly rozporuplný pocity, protože jsme nevěděli, jestli přežije porod, protože se narodilo velice brzo, vlastně první den 27 týdne a nebylo vůbec jistý, jestli se nenarodí, jestli to udýchá a jaký bude vlastně typ toho postižení.

V: Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením vaše dítě trpí?

I: No, tam se ty diagnózy hodně měnily a hodně střídaly o to, to bylo náročnější, že vlastně prvně to bylo klasický nedonošený dítě, kde se potom objevily další komplikace jako, odpojit od ventilátoru, jaký tam bude postižení mozku, potom, vlastně retinopatie, jestli už na operaci, takže těch diagnóz, takových co se tam řešilo, vlastně těsně potom porodu tam bylo hodně a hodně se tam střídalo těch lékařů a i zprávy někdy byly horší někdy lepší, takže to bylo emočně hodně náročný.

V: Kdo vám tuto informaci sdělil?

I: Hm..tak první, to bylo už předtím porodem, se zjistilo, že vlastně, protože mě otekla plodová voda v 23 týdnu a bylo to na hraně, jestli zachraňovat to těhotenství, nezachraňovat to těhotenství. Jak se tam cítí to miminko? Čtyři týdny to byla taková velká nejistota a udržování toho těhotenství a to vlastně jsem byla na speciální klinice v Brně a tam jsme to řešili, vlastně s těma neonatologama a dokonce mi tam přivolali jednoho vlastně psychologa, který to se mnou krátce řešil, jaká ta situace je a co všechno může nastat.

V: Jak tento rozhovor probíhal?

I: No, tak to bylo..já asi ještě tím, že jsem ze zdravotnictví, tak i jsem měla i kus toho náhledu, co všechno tam může, takže já jsem kladla dotazy a oni mi samozřejmě taky všechno nedokázali, nedokázali odečíst z toho ultrazvuku, jestli tam nedošlo k nějaký deformaci hlavičky a podobně. Takže to byly takový, jako odhady a čekalo se na to těhotenství, čekalo se na to, taky jestli ten plod je taky v nějakým infektu, takže jsem byla celou dobu na antibiotikách a pak jsme vlastně společně došli k nějakému termínu, kdy už by bylo reálný, aby se vlastně děťátko narodilo, ale přitom, aby ještě nechytlo nějakou infekci, takže to bylo rozhodování z hodiny na hodinu.

V: Jak tuto informaci přijal váš manžel?

I: Můj manžel z toho byl taky zaskočený na začátku a pak se prostě rozhodl, že to zvládnem, takže mi byl velkou oporou.

V: A čím vám nejvíce pomohl?

I: Asi tím, že jako laik, tam neměl tolik obav a bral to z toho laického pohledu, že když prostě budem věřit, takže se to jako povede, že to přežije vlastně naše děťátko a že to nějak zvládnem.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z vaší strany?

I: No, tak taky z toho byli samozřejmě velmi smutný a já tím, že jsem od nich byla oddělená, že jsme nebydleli ve stejném městě, tak to bylo jako zprostředkovaně přes manžela a měli radost samozřejmě z každé dobré zprávy a ty špatný jsme jim moc radši ani neříkali.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z manželovy strany?

I: No, tak tam to bylo obdobný. Stejný jako..

V: Jak tuto informaci přijali vaši přátelé?

I: Tak, ty nám vyjadřovali podporu samozřejmě, a ale já jsem vlastně v té době ani moc nechtěla s nikým mluvit kromě svého muže, protože mi to přišlo, že je to hodně jakoby záležitost nás dvou, takže až později. Takže jsme se domluvili, že nebudem ani nic telefonovat, až později..že si to potřebujeme prožít jakoby spolu než se alespoň vyjasnilo do toho porodu. Pak už to bylo zase trochu něco jiného.

V: U koho jste hledala oporu?

I: Hm..jednak teda u manžela, a potom u mé sestry, která je lékařka, takže se snažila i dozjišťovat nějaké informace, takže jsem jí nejvíce důvěřovala.

V: Kdo vám ji poskytl?

I: To jsem odpověděla.

V: Jaký význam mělo narození vašeho dítěte pro vás samotnou a pro váš další život?

I: No, to..tak bylo to vlastně moje druhý dítě a pro mě samotnou asi v tom, že jsem si prožila to, co jsem do té doby jenom měla načtený, nastudovaný a teď jsem si to prožila na vlastní kůži, takže tu emocionální stránku, kterou si člověk dokázal jenom představit, teď jsem to vlastně zažila a prožila, což si myslím, že jsou dvě věci, že si člověk myslí, že si to dokáže představit, ale prostě nedokáže. Jako ty emoce, člověk prožije nebo ne. Takže jak to ovlivnilo můj další život, profesně, jsem potom dokázala být oporou

dalším vlastně ženám, protože jsem se dokázala velmi vcítit do toho, co prožívaly a chápat jejich strachy a obavy.

V: Jaké pro vás bylo následující období?

I: To bylo dost náročný, vlastně celej ten první rok, protože to bylo neustálý běhání po doktorech, vyšetřeních, diagnózy a přístupy lékařů byly různý. My jsme si naštěstí našli vyhlášený jakoby odborníky, ale i tak, když bylo něco ne úplně tabulkově a potřebovali jsme někde jít to řešit, tak všude člověk slyšel, že je nedonošenej, tak co bysme chtěli a podobně. Takže ty přístupy byly různý a někde zase byly neskutečně obětavý, třeba od našeho pediatra, pediatrička, která za náma jezdila každý den a od oční lékařky specialistiky, to bylo to stejný, neuvěřitelný lidí a jsme s nima dodnes ve styku.

V: Co bylo nejtěžší? Jaké otázky jste musela řešit a co ovlivnilo jejich řešení?

I: Nejtěžší, to bylo asi těsně před porodem, když jsem si vopravdu v sobě řešila, za jakou cenu má to dítě přežít a jakej bude jeho další život. A jestli nejsem trochu sobec, když chci, aby přežilo za každou cenu a věděla jsem, že nechci, aby přežilo za každou cenu, ale v sobě jsem to měla vyjasněný, že chci, aby přežilo, ale tak, aby bylo schopno žít alespoň nějaký život kvalitní a teď nemluvím o žádným tělesným handicapu, ale aby nežilo svůj život v bolestech a to se mnou vlastně nikdo z těch lékařů nechtěl konzultovat, protože nemaj povinnost a myslím si, že na to nejsou u nás nejsou nikdo připravený, na tyhle otázky, že to trošičku zametáme pod stůl a přitom myslím, že to hodně těch matek trápí. No, jak to vlastně bude, že já jsem měla tu výhodu, že jsem se dřív o tyhle děti starala, takže u jsem měla i jakoby ten náhled dál, jak to může všechno dopadnout.

V: Jste věřící? Jakou zastáváte životní filosofii?

I: Nejsem věřící v klasickým slova smyslu, jak asi myslíte, že bych vyznávala nějakou víru, ale mám svojí, věřím v zákonitosti vesmíru a toho, tak v to věřím. Určitě.

V: Co jste se v průběhu této doby naučila od života?

I: Hm..naučila jsem se, nebo nejvíc mě to dalo asi v tom, když to vezmu zpětně, že máme se synem velice úzkou citovou vazbu na sebe, jsme spolu hodně hodně propojený, myslím si, že nadstandartně, jinak než s dalšími jakoby dětmi, že ten zážitek, to co jsme tam spolu dlouhodobě prožívali, nás ještě propojilo, prostě nějak jinak a nedá se to říct

oblíbenost, prostě máme spolu, cítím to na nějaký úrovni, něco odžito, co s těmi dvěma prostě odžito nemám.

V: Jakou zkušenost vám to přineslo?

I: Hm..možná zkušenost, že to jako rodina zvládnem, že to ustojíme a tak asi to hm.

V: Jaká vaše vlastnost vám byla v péči o vaše dítě nejvíce užitečná?

I: To asi bojovnost, rozhodně (smích), že jsem byla ochotná za to dítě bojovat a tak, aby opravdu se mohlo rozvíjet a mohli sme to spolu nějak vyválčit.

V: V čem si myslíte, že vás tato zkušenost změnila?

I: To možná, že jsem si myslela, že si tohle nepotřebuju prožít, že bych si to dokázala navnímat a překvapilo mě, že jsem se do týhle situace dostala, že řeším, jak budu vychovávat dítě s postižením.

V: Jak ovlivnila vaše hodnoty?

I: Já si myslím, ne, že je změnila, to já, vzhledem k tomu, že jsem pracovala ve zdravotnictví, že jsem už ty hodnoty měla nastavený trošičku jinak než běžná populace už vlastně od mládí. Tak si myslím, že by je nějak jinak nastavila. Ne, myslím si, že mě to neovlivnilo, že jsem měla stejný.

V: Jak ovlivnila vaše názory?

I: No, názory..možná, jak bych to vyjádřila..hm, že má jít člověk po svém pocitu, že má důvěřovat svému pocitu, že pokud se naladí s tím dítětem, tak má důvěřovat svému pocitu a ne nějakým statistikám, prognózám a že potom mu to přivede do cesty lidí, který mu budou nápomocný. A to si myslím, že se mi osvědčilo a pokud sem nedůvěřovala nějakému lékaři, takže je lepší si najít takovýho, se kterým budou víc souznít a tím jak máme dál pokračovat.

V: Jak ovlivnila vaše vlastnosti?

I: Vlastnosti? To asi si myslím, že (smích) nedokážu..hodnotit sama sebe.

V: Přemýšlela jste o dalším dítěti?

I: Ano.

V: A narodilo se vám ještě další dítě?

I: Ano, narodilo a to bylo zdravý (smích). Narodilo se bez problémů, i když to těhotenství bylo samozřejmě rizikový, ale po konzultaci s lékařem jsme se rozhodli pro další dítě, že by tam neměly nastat stejné komplikace, takže asi tak.

V: Čeho si na svém dítěti nejvíc ceníte?

I: Cením si to, že je neskutečně citlivej i co se týká vnímání potřeb ostatních a taky mám pocit, že vlastně tý bojovnosti, s kterou to zvládl. Tý zarputilosti a bojovnosti, a že přes ty negativní všechny diagnózy to hodně zvládl a ty diagnózy se úplně nepotvrdily, nebo je popřel svojí pílí.

V: A co vás naopak na něm nejvíce trápí?

I: Asi třeba mě trápí ne na něm, ale že občas řekne, já vlastně nevím, jak vidí ostatní lidi. Já bych to chtěl alespoň na chvíli zkusit, abych, jakoby věděl, jak vidíte vy. Tak to jsou vždycky otázky, který mě tak jako píchnou u srdce, že už to berem jako samozřejmost tu jeho těžkou zrakovou vadu.

V: Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?

I: Hm..myslim si, že úplně nejtěžší pro matku je to, pokud to dítě není samostatný a ví, že prostě jednou odejde a už nebude schopná se o něj starat. Todle si myslim, že je nejtěžší a v našem případě to tak naštěstí není a ze začátku, to bylo možná to, že ta matka má tendenci to dítě moc ochraňovat a bránit. Tak, aby ho zase sterilně nechránila, ošetřit si to, aby měl vůbec šanci potkat se s vrstevníky a že taky si to musí projít.

V: Je ve vašem životě něco, co byste po všech zkušenostech udělala jinak?

I: No, rozhodně bych se víc šetrila během svého těhotenství, aby nedošlo k těmto komplikacím, ale nikdo neví, jak by to bylo.

V: Jaké jsou vaše priority?

I: Hm..celkově?

V: Ano.

I: Prožít smysluplný život, samozřejmě rodina, zdraví, ale předtím zdravím já vždycky ještě dávám to, aby člověk měl nějaký smysl života, protože znám spoustu lidí, který žijou s těžkým handicapem a jsou to moji blízký kamarádi a přesto si myslím, že ten život mají daleko pestřejší než maj někteří v uvozovkách zdravý lidi (smích), který ale ten život žijou, podle mého názoru jako na plano.

V: Zůstaly vaše priority stejné, nebo jste je přehodnotila a proč?

I: Já myslím, že ne, že jsem je nepřehodnotila, ale u mě to je asi těžký, protože já jsem na tohle téma psala svojí bakalářskou práci s filosofie, takže jsem si to už hodně ujasňovala i díky profesorce Hogenový ještě předtím, než se nám takhle narodilo prostřední dítě. Já myslím, že tam jsem si to hodně ujasnila a neměnila jsem, zjistila jsem, že to je vlastně takhle.

V: Kdo je pro vás vzorem (ideálem)?

I: Pro mě vzorem je moje maminka, protože to je neuvěřitelně silnej a lidskej člověk vevnitř. Pro mě a vždycky mi byla oporou, takže pro mě určitě ona.

V: A proč právě tento?

I: To jsem odpovíděla.

V: Máte v rodině nějaké úsloví (motto), kterým se řídíte po generace?

I: Hm..asi ne, že bysme měli všichni stejný (smích).

V: Přemýšlela jste o tom, proč se to stalo právě vám?

I: Přemýšlela jsem nad tím hodně v porodnici, co se mám vlastně naučit, protože jsem měla pocit, že tohle mám už pořešený a hlavou to člověk nevymyslí, tydle věci. Takže možná jsem si to potřebovala odžít a jít dál.

V: Kdybyste se mohla vrátit v čase, rozhodla byste se stejně?

I. Hm..do 23 týdne to bylo ukázkový těhotenství, pak se zkomplikovalo, ale tím, že jsem nezačala samovolně rodit a bylo to takový dost atypický, i pro lékaře situace i pro nás, protože, vlastně bylo jasný, že nějakou chvíli tam ten plod může bez tý plodový vody být, ale jenom omezený množství a hrálo se jenom o čas, jak se bude vyvíjet v tomhle prostředí. Takže to nebylo takový, že by člověk čekal zdravý miminko a

zkomplikovalo se to třeba při porodu nebo se zjistila nějaká vada, která se neobjevila na screeningu, ale prostě se nějak to takhle mlelo.

V: Vyrovnala jste se s tím, že se vám narodilo dítě s postižením?

I: Já jsem se s tím vyrovnala, ale no..za mě ano. Pro mě bylo asi strašně důležité, jinak bych to vnímala, kdyby to dítě tady mělo bolesti nebo nebylo tady šťastný. A vzhledem k tomu, že to tak není, tak jsme se s tím vyrovnali velice snadno.

V: Co vám pomohlo?

I: To je ono, to, že dítě je tady rádo, že to mělo smysl, aby tu žilo a myslím, že to bude mít ještě velký smysl (smích) až dospěje, ale tohle pro mě bylo strašně důležité.

V: V čem vás postižení vašeho dítěte omezuje?

I: No, my už si ho moc neuvědomujeme..my ho berem jako zdravého, což se občas ukáže jako úplně ne, vždycky..my ho moc neoprašujem..což má své klady, ale i zápory, takže někdy ten, jeho zdravotní handicap úplně nedokouknem, takže dojde k nějakému úrazu, ke kterému by nedošlo kdybysme kolem něj víc našlapovali, ale oba s mužem si myslíme, že to je jediná cesta, aby moh bejt naprosto samostatnej a moh být rovnocenný se svými vrstevníky, i když to měl na začátku i teď, tu startovní čáru má jinde.

V: Kde čerpáte sílu?

I: Hm..tak z něj, když člověk vidí, že je spokojenej.

V: Máte nějaké koníčky a záliby?

I: Ano, hodně (smích). Když je čas a je práma, že některý věci můžeme dělat už spolu.

V: Můžete říci, které konkrétně?

I: Máme třeba stejnou zálibu v chození po horách, nebo v některých druhích sportů. Samozřejmě některý dělat nemůže, což mě tuze mrzí, ale některý naopak zvládá, úžasně. Další je asi v literatuře.

V: Pracujete?

I: Ano.

V: Jste v domácnosti?

I: Ne.

V: Potřebujete pomoci s péčí o vaše dítě?

I: Ne, teď už nepotřebuju. A když byl malý, tak tam spíš šlo o to, pomoc s péčí o starší sestru, která vlastně byla taky necelý tři roky, když se syn narodil a tam jsem potřebovala trochu péče, abych se mohla věnovat jemu a nebo, abysme se mohli s manželem vystřídat a tak, teď už ne.

V: Měla jste se na koho obrátit?

I: Měla jsem manžela a pomohla by mi i rodina a kamarádky. Takže, dalo se to zvládnout.

V: Máte obavy o vaše dítě do budoucnosti?

I: Hm..nemám, ne.

V: Jak vnímáte působení společnosti vůči vám a vašemu dítěti?

I: Teď už dobře. Když byl menší, ten handicap byl na něm hodně vidět a tak jsem to samozřejmě vnímala jinak. Občas jsem i podrážděně odpovídala na dotazy, proč tak velký dítě nosím, nemůže samo chodit, nesejde schody a že je líný a podobně. Tak to samozřejmě, proti tomuhle se asi nikdo neobrní a má potřebu, aby všem vysvětloval, že prostě to dítě, dělá to, nejvíc co může.

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

I: Asi, aby se zkusily naladit jako rodina společně, všichni a doufali, že to zvládnou.

V: Na co se teď nejvíc těšíte?

I: Na dovolenou (smích), že pojedem společně.

V: Čeho se nejvíc bojíte?

I: No, tak člověk jakmile má děti, tak se o ně asi nepřestane nikdy bát a je jedno jestli o ty zdravý nebo ty s tím handicapem..takže vždycky tam trochu nějaký strach, aby se

něco nestalo, aby se ta diagnóza ještě víc nezhoršila, tam vždycky takovej strašák vždycky je.

V: Co byste si přála?

I: Aby bylo moje dítě šťastný v životě i do budoucna.

V: Jste šťastná?

I: Jsem.

V: Chtěla byste něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvily?

I: Já si myslím, že ten přístup se trošičku změnil, ale i tak si myslím, že je velmi důležitý, i když se vlastně člověk doví, že je tam nějaká komplikace, takže se narodí děťátko s postižením, aby tady byl tým odborníků, který mu poradí. Myslím, že v cizině s tím umí líp pracovat, než u nás, to nejenom zahrnout ho diagnózama, to je asi to nejmenší, ale dát mu takovou psychickou podporu a kór když nemá tu podporu v rodině. Hrozně je potřeba, aby se mohlo upnout k něčemu, k někomu a vidět nějaký smysl dál.

V: Děkuji moc za rozhovor.

I: Prosím.

8.3 Rozhovor s paní Lucíí

V: Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?

I: No, bylo mi dvacet let, studovala jsem vysokou školu a bylo to celkem normální. Normální těhotenství. Těšili jsme se.

V: Bylo vaše těhotenství chtěné?

I: Chtěné ano, nebylo plánované.

V: Jak jste na narození vašeho dítěte reagovala?

I: Než jsme se dozvěděla, o postižení, asi jako každá běžná matka. Měla jsem samozřejmě radost a ještě si vzpomínám, musím říci, že jsem tak ňák měla obavy, že dítě nebude, ale nevím proč. Takový iracionální, že dítě nebude v pořádku. A když se mi narodil, a nikdo mi nic neřek, tak jsem říkala, to je dobře. Dítě je v pořádku.

V: Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením vaše dítě trpí?

I: Asi třetí den v porodnici. To tenkrát se ještě bylo sedm dní v porodnici. Takže asi tak třetí den.

V: A kdo vám tuto informaci sdělil?

I: Hmm, moje matka byla a je teda už po smrti, byla psychiatr a při jedné návštěvě právě druhý, třetí den, tak mě před návštěvou její mě lékař řekl, aby matka navštívila lékaře, až přijde, vlastně mi to sdělili více méně přes ní. Nejdřív se mi to snažili asi nějak vysvětlovat, ale já jsem byla na tehdejší dobu strašně mladá dvacet let a asi jsem tomu úplně nerozuměla, takže se mi to snažili vysvětlit přes ní. Lékař s rodinným příslušníkem.

V: Jak tento rozhovor probíhal?

I: Já už jsem na to vlastně odpověděla. Ještě po tom samozřejmě jsem měla, protože matčin známý kolega byl dětský psychiatr. Si mě k sobě pozval na návštěvu ještě v porodnici v nemocnici a tam mi velice zeširoka sdělil jak tato diagnóza, co od toho můžu čekat. A.. e.. asi takhle. Takže jsem měla celkem podrobné a optimistické dejme tomu v uvozovkách nějaké představy.

V: Jak tuto informaci přijal váš manžel?

I: Naprosto stejně jako já. Bez žádných nákych, my jsme spolu studovali v Praze, takže byl, je o rok starší, takže prostě nebyl žádný jako třeba bývá někde to dítě odmítat. To ne. Bylo to prostě takový jak to říkali tenkrát, je to neštěstí, ale ne tragédie. Něco v tom smyslu.

V: A čím vám nejvíce pomohl?

I: No, že byl se mnou.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z vaší strany?

I: Matka o tom, jsem říkala. Otec teda ten, byl spíš , e, praktičtější založený, ten to asi přijal hůř, ale samozřejmě taky nikdo taky neodmítal dítě.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z manželovy strany?

I: Taky, taky dobře. Bylo to, stalo se, je to tak. Ptali se proč, proč zrovna my, samozřejmě. To je asi častá otázka. Ale bylo to.

V: Jak tuto informaci přijali vaši přátelé? Přišla jste o nějaké přátele?

I: Ne, ne byli jsme taková užší komunita nějakých přátel. Jak bych to řekla. Nejsem zase nějak extra společenská takže ta užší ta mi zůstala. Nikdo se neodvrátil od nás.

V: U koho jste hledala oporu?

I: No, hlavně u matky. Byla z odborného hlediska. Chodili jsme po doktorech, všemožných. V Praze, vyšetření kolem dokola. Aby se nakonec potvrdilo, že to tak je.

V: Kdo vám ji poskytl?

I: To už jsem vlastně říkala.

V: Jaký význam mělo narození vašeho dítěte pro vás samotnou a pro váš další život?

I: Jako z hlediska postižení? Myslíte?

V: Ano. Jak to změnilo váš život?

I: Změnilo podstatně, to by změnilo ale každé dítě. Protože do té doby jsem byla bez závazků, studentka, a představovali jsme si to velmi jednoduše teda, z čehož samozřejmě syn prospíval dobře, neměl žádný speciální nemoci. Celkem žádný speciální potřeby. Je to vlastně pořad, jako když se narodí dítě, musíte se najednou o něj starat, už prostě máte povinnost, ale máte ho rádi. Samozřejmě. Pamatuji se teda na fázi kolem to bylo asi tři měsíce takovou fází trošku odmítání z mé strany teda, ale to se jako okamžitě dalo do pořádku. My jsme zkoušeli, to už mu byli asi čtyři roky, ho někam umisťovat, na pár myslím, že to bylo nejdýl možná tři měsíce. Tam dostal, myslím zápal plic, my jsme si pro něj jeli do nemocnice v Písku a odvezli jsme ho domů a už od té doby jsme žádné pokusy neudělali. Tak nevím, jestli to takhle stačí.

V: Jaké pro vás bylo následující období?

I: To už jsem odpovíděla.

V: Co bylo nejtěžší, jaké otázky jste musela řešit a co ovlivnilo jejich řešení?

I: My jsme to vlastně neměli tak extra těžký, protože jsme studovali, syn s náma byl asi do tří měsíců v Praze, byl kojenej, a potom jsme bydleli na studentské koleji, a pak z důvodů abych dostudovala a dobře, protože jsem byla ve třetím ročníku, tak nám moje matka nabídla, že si ho vezmou do Budějovic a my jsme lehkovážně připustili, a byly jsme vlastně přes týden, třeba od pondělka do čtvrtka v Praze a od čtvrtka přes víkend jsme měli syna v tady v tom baráku. Takže moje matka vlastně chodila do práce a našla nějakou paní, která se o něj přes den starala. Nebyla jsem na to tak sama, měla jsem širokou rodinu.

Druhá babička celkem taky. Ale největší díl té péče byl na mé matce. Když na to koukám zpětně, tak člověk byl hodně lehkovážnej. Lehký smích. Ale tak studovali jsme. Dostudovala jsem vlastně přesně v termínu. Neměla jsem žádné přerušení. Prodloužení. Díky tomu teda, ale. Celkem to nemělo žádný. Co bylo nejtěžší? Eee.. Nejtěžší. Takový ten asi můj ostych před cizíma lidma což teda samozřejmě během doby a zvlášť teď, protože teď je to, že jo něco úplně jinýho. Protože tehdy ty děti byly více schovaný. Takže. To bylo asi pro mě osobně, protože jsem spíš introvert. Tak to bylo pro mě těžký. Ale nesetkala jsem se s žádnou reakcí. Jdoucích nebo lidí okolo nás. Po pěti letech se nám narodil druhý syn. Takže syn pak chodil do týdenního stacionáře. Protože to bylo trochu jiný. Tam se naučil perfektně pořádku. Smích. Pak tam chodil i do školy. Takže syn rád čte. Naučil se číst. A my jsme se taky nějak snažili ty dva kluky asi oddělovat, než jsme měli. Ale jinak samozřejmě se to srovnalo. Mají naprosto normální vztah. Pak se narodila dcera.

V: Jste věřící? Jakou zastáváte životní filozofii?

I: Věřící teda úplně nejsem, ačkoliv jsem pokřtěná. Všechny tři děti jsou pokřtěné. Měli jsme svatbu v kostele. Jsem takový ten věřící někde něco, jestli mi rozumíte. Jakou zastáváte filozofii? Žít a nechat žít. Jestli to takhle stačí. Neubližovat, nezávidět. Snažit se, nevím, no co. Tak asi.

V: Co jste se v průběhu této doby naučila od života?

I: To teda je těžká odpověď. No tak jsem se teda asi trochu změnila celkem z lehkovážné, ne jako jak bych to řekla povzdech, se synem to není těžký, ten je hodnej. Jako postupem času když si vzpomínám na ten původní rozhovor v porodnici, ten mě říkal, že je to nejlepší ze všech postižení. A to tedy je pravda. Protože jsme poznávali,

jezdili jsme na různé pobyty, kde byly různé typy dětí, když to takhle řeknu s různými postiženími. A co se, nevím, naučila jsem do života? Hmm. Nebrat se tak vážně. Smích. Jinak tak ňák nevím, co bych.

V: Jakou zkušenost vám to přineslo?

I: Tak, poznala jsem hodně docela lidí, který, s tím žijou. A že se s tím dá naprosto normálně žít.

V: Jaká vaše vlastnost vám byla v péči o vaše dítě nejvíce užitečná?

I: Ježíš, jaká vlastnost? To teda na tuhle otázku, když tak ji ještě necháme stranou. Já si tam udělám nějakou tečku. Jsem tak trochu asi klidnější. Nejsm vzteklá většinou. Výjimečně teda. Nekřičím. Někdy se snažím o důslednost. To nevím, tedy jestli dodržuji, protože máme ještě psa, ten naštěstí ještě nepřišel. Teda pardon, že to takhle srovnávám. Smích. Možná by tu důslednost nejvíce nebo respektive celkem čistotnost. Moc nelžu. Vařit jsem se naučila až posléze.

V: V čem si myslíte, že vás tato zkušenost změnila?

I: No, že si možná vážím jinejch věcí, než lidi, kteří tuto zkušenost nemají.

V: Jak ovlivnila vaše hodnoty?

I: To s tím souvisí. Že jsem hodně těch dětí poznala a že jsem poznala, že mohou být naprosto rovnocenné ostatním, že některé jsou hodně zvláštní, člověku se můžou tak zdát, myslím běžným lidem. Nevím. Protože oni jsou přímí, vám nijak nelichotí. Řeknou, co si myslí.

V: Jak ovlivnila vaše vlastnosti?

I: No teda. To vůbec vám teda nemůže říct. To se možná tak moc nedá. Nebo jo? Nevím.

V: Přemýšlela jste o dalším dítěti?

I: Tak další děti mám teda ještě dvě. Podstoupili jsme různá vyšetření. Před tím. Tak to už je všechno.

V: Čeho si na svém dítěti nejvíce ceníte?

I: Nejvíce ceníte? Tak. Je hodnej. Když se mu chce, tak poslechne. To ale musí být, ale většinou ano. Že je naprosto. Nepůsobí vůbec. Špatně řečeno ale není to žádný rušivej element. Nebo nevím jak to říct. Nikdy nebyl, nezadal nějaký důvod k rozbroji v rodině. Což by za to samozřejmě nemoh. To je špatně řečeno. Dá se s ním velmi lehce vyjít. Jezdíme na výlety. Když se mu chce, tak si všechno zkusí. Nestaví si hlavu. S výjimkou maličností. To se dá, to jsou nepodstatné věci. Dá se s ním snadno vyjít.

V: A co vás naopak na něm nejvíce trápí?

I: Tak trápí? Nevím, trochu máme problémy s tím oblečením. Že musíme dělat takové nějaké opatření. Ale což, to mě netrápí. Netrápí mě nic. V souvislosti se synem občas člověku probleskne, co by kdyby. Jako v tom smyslu, že bysme si, jak to říct, kdyby se to bylo nestalo. Kdyby nedošlo k tomu postižení. Jinak mě nic netrápí. V souvislosti, to ne. Má takový svý návyky, to jako každý mámě nějaký. No nic nás netrápí. Nemůžu říct, fakt, to nevím.

V: Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?

I: No, asi kdyby na to byla sama. Tak to určitě. A pak pro většinu matek kdyby zůstaly samy tak určitě se nedokážou s tím dítětem rozloučit, dát ho někam, jestli to jde, jestli to jde vůbec, asi jo. Jestli se to ještě děje. Já nevím. Tak asi pro tu matku je to vždycky těžký. To dítě opustit. Pro většinu. A kdyby na to byla sama, tak to si fakt neumím představit. Na to by byla potřeba silnější osobnost.

V: Je ve vašem životě něco, co byste po všech zkušenostech udělala jinak?

I: Tak, když teda určitě bych vypustila ty počáteční pokusy, ale jak jsem říkala, tak ty bych vypustila. A od malička by byl syn naprosto součástí naší rodiny. Takhle to možná bylo tím, že jsme byli mladí, studovali jsme, ale je fakt že prostě to bylo, prostě situace to tak nějak přinesla. Tak to bych udělala jinak. Nechala bych si ho od začátku.

V: Jaké jsou vaše priority?

I: Ech, priority. Priority? Hmm. Zmenšit stres. Hlavně rodiny tak jako ve smyslu moc zaměstnání, že je. V naší rodině všude. Máme málo času. Tak bych ráda prostě, aby to

bylo klidnější. To bych řekla jako prioritu, což se mi nedaří, ale v souvislosti se synem, priority myslíte, tak nějak, zůstat co nejdýl zdraví. To asi má každéj.

V: Zůstali stejné, nebo jste je přehodnotila a proč?

I: No, tak asi jo. Asi se to změnilo, ale to je otázka věku, protože vlastně spíš jsem takňák na konci kariéry. Tak to asi je u všech. Prostě, tak je to škola, děti, rodina, práce. Pak zase rodina. Běžně, bych řekla, prostě běžné schéma. Asi. Míň mi záleží na tom, co si lidé o mě myslí. Ano tak to se změnilo. To je pravda. Ne, že by mi to bylo úplně jedno. Ale je mi to více jedno, než když mi to jedno nebylo.

V: Kdo je pro vás vzorem nebo ideálem?

I: Vzorem nebo ideálem? To se asi takhle nedá jednoduše říct. Z každého bych si vzala něco. Ještě tady s náma žije babička, manželova matka teda, která je strašně hodná. To je jedna z nejhodnějších lidí na světě. Tak možná z ní bych si vzala to, že je strašně hodná, opravdu. Něco z mojí matky, něco z mého otce, něco z mé sestry, která zas je mladší teda, ale zas má takový přístup k životu, v některých věcech je lepší než já, snadnější nebo já nevím jak to říct, má pět dětí. A jednu vnučku přitom je pořád taková, no to je jedno, sportovní, nedá se říct konkrétní osobu. Z každého něco.

V: A proč právě tento?

I: Proč právě tento? To jsem řekla.

V: Máte v rodině nějaké úsloví, kterým se řídíte po generace?

I: Asi ne. Podle situací si říkáme takový různý, ale jedno nějaký určitý ne.

V: Přemýšlela jste o tom, proč se to stalo právě vám?

I: No. Nad tím samozřejmě každý přemýšlí. Ze začátku hlavně. Ale, já jsem hnedka z kraje si uvědomila, že je to naprosto zbytečný. Nad tím přemýšlet. Protože to tady prostě je a tečka.

V: Kdybyste se mohla vrátit v čase, rozhodla byste se stejně?

I: O tom jsme tam už někde mluvili, že bych to udělala jinak. Když byl syn malinký.

V: Vyrovnala jste se s tím, že se vám narodilo dítě s postižením?

I: Určitě, už jo. Jako trvalo to samozřejmě dlouho. Strašně tomu pomůže, když se pak narodí děti bez postižení. A přesto to ještě trvalo přes jejich dětství. Dejme tomu. Já myslím, že jo. Že jsme se s tím vyrovnali.

V: Co Vám pomohlo?

I: Děti a rodina, no a že člověk tak nějak získává ten nadhled. Čím je starší.

V: V čem Vás postižení Vašeho dítěte omezuje?

I: Zatím to není tak, jako velký omezení, protože i když někdy třeba jedeme sami s manželem tak, syn je tu s babičkou..časem nás to asi bude trochu omezovat, no, protože, nevím, jestli takhle, omezovat, protože syn přece jenom s náma nemůže. My občas podnikáme i výlety do hor a podobně..ale žádný jako, v běžném provozu..neřekla bych, je to prostě..bohužel to není ten správný koloběh, kdy se nejdřív staráte o dítě a pak se dítě stará o Vás. Tak to tady nebude. Zatím takhle, ale jelikož má i tu mladší sestru, která doufám, by ho někde nenechala časem, tak celkem nevidíme nějaký velký problém. Často jsem se setkávala s tím, často, že ty rodiče byli s těmi dětmi, a pak hlavně byly s nima matky a měly starost, co s nima bude. My zatím tuhle starost si nějak nepřipouštíme, z důvodu těch sourozenců. I brácha je, ale nepředpokládám, že by se moc staral, spíš ta sestra. Občas si zajdou na pivo, ale moc si nepopovídaj, ale to jen na odlehčenou.

V: Kde čerpáte sílu?

I: Tak v rodině. A říkám, ta péče není nějak extra náročná. Syn je hodně šikovnej, chodí, dokonce chodí, pracovat do knihovny. Chodí tam sám, je schopen se pohybovat autobusama. Tak zas je to běžný, jsou na tom lidi hůř.

V: Máte nějaké koníčky a záliby?

I: No, tak trochu ten sport, čtu, syn čte taky.

V: Pracujete?

I: Ano, pracuju.

V: Jste v domácnosti?

I: Nejsem v domácnosti, což by se teď docela hodilo.

V: Potřebujete pomoci s péčí o Vaše dítě?

I: Ne, zvládáme. Bylo by prima, kdyby moh, ještě nějaký, jako pro, protože, teďka vlastně, ještě chodí dvakrát týdně sám na dopoledne do denního stacionáře, aby měl nějaký program. Myslím, si, že tady chybí, že něco zajímavýho. Syn rád dřív maloval, nevím, neobjevili jsme..

V: Máte se na koho obrátit?

I: Ano.

V: Máte obavy o Vaše dítě do budoucnosti?

I: Celkem ne, doufám.

V: Jak vnímáte působení společnosti vůči Vám a Vašemu dítěti?

I: Je to mnohem, mnohem lepší, než to bylo..nedá se to srovnat.

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

I: No, do podobné jako se synem, tak bych řekla, bude to dobrý..ale kdyby se dostaly s nějakým horším postižením, tak záleží strašně na rodině..za nás bych řekla, bude to dobrý a to je možná to úsloví, co jste se ptala, bude to dobrý.

V: Na co se nejvíc těšíte?

I: No, my jsme se předminulej týden vrátili, byli jsme na horách, to bylo naprosto supr, skvělý..tak se těším, že bysme tam mohli ject ještě jednou (smích). Takový nějaký vejlety, se synem se pojedem koupat na pískárnu..takový nějaký akce pohybový, na to se těším.

V: Čeho se nejvíc bojíte?

I: No, nějaký zdravotní komplikace..kohokoliv v rodině.

V: Co byste si přála?

I: No, s tím souvisí asi to zdraví..je to prostě hodně důležitý..tak nějak v mezích, aby se to dalo.

V: Jste šťastná?

I: No, tak celkem to jde. No, já mám ráda, takový ty pohledy do přírody..to, jo, to mi dělá dobře.

V: Chtěla byste něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvily?

I: No, možná, že jako, není dobře se tomu stoprocentně obětovat, člověk musí myslet na sebe.

V: Děkuji za rozhovor.

I: Úsměv.

8.4 Rozhovor s paní Julií

V: Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?

I: Dobře. Já jsem si hodně dělala starosti v prvním těhotenství. Pořád jsem řešila, jestli bude dítě v pořádku, když už mi není nejmíň. Napodruhé jsem si řekla, že si tyhle starosti odpustím, protože stejně nikdo nevíme, odkud co přijde. Budu se bát čerta za levým rohem a on bude za pravým. Tak jsem si užila bez starostí alespoň to těhotenství a šestinedělí. Akorát jsem byla unavená a nějaké ty běžné těhotenské problémy mě taky neminuly, ale to nebylo nic hrozného. No, vlastně ke konci to bylo horší. Měla jsem křečáky, ale nic nestandardního. Jako pro těhotenství.

V: Bylo vaše těhotenství chtěné?

I: Ano, bylo oboustranně plánované.

V: Jak jste na narození vašeho dítěte reagovala?

I: Úlevou, že mám konec těhotenství za sebou. Ono ke konci jsem měla ty křečáky fakt silné. Nemohla jsem dlouho stát, po dvou hodinách jsem si musela lehnout, třeba i na hřišti.

V: Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením vaše dítě trpí?

I: Někdy po šestinedělí, volali to z výsledků screeningu. Novorozeneckého. Tedy to bylo jenom podezření, ale hned bylo jasné, která nemoc hrozí. Ať se objedná na tzv.

Potní test, tehdy a tehdy tam a tam a dali mi telefonní číslo. Když jsem se podívala na web, co to je a proč se to dělá, udělalo se mi špatně.

V: Kdo vám tuto informaci sdělil?

I: Že se mám objednat mi volala naše dětská. Faktické potvrzení, že to tak asi bude, se mi dostalo na papírku od sestry, která ten potní test provádí. Podívala jsem se na číslo, a bylo jasné, že je zle.

Doplňen dotaz: V: A kdo vám o tom oficiálně řekl?

I: Potom jsme šly k doktorce, co dělá genetiku. Ta má tyto pacienty na starosti. Byla výborná. Já jen měla co dělat, abych se nerozsypala. Myslela jsem, že jsem na to připravená, ale vůbec ne.

V: Jak tento rozhovor probíhal?

I: Mluvila velice klidně a soustředěně, to mi trochu pomáhalo. Věcně jsem hodně těch věcí měla načtených z internetu. Vím, jak mi přišlo zvláštní, jak vyslovuje jméno mého dítěte, jako by o něm mluvila- a ona o něm samozřejmě mluvila. Jako by to bylo z dálky. Ale to jméno mi pomáhalo udržet reálný pohled. Nakonec jsem se vzpamatovala a věcně jsme se domluvily co je třeba dál.

V: Jak tuto informaci přijal váš manžel?

I: Velice těžce. On je velmi citlivý a všechny nás má moc rád. Ani moc nemluvil, ale vlastně upadl do hluboké deprese. Řekla bych, že se z toho ještě nevzpamatoval.

V: Čím vám nejvíce pomohl?

I: Mám jeho podporu a vím to. Ať to dělám jakkoliv, tak mě za to chválí, že by to líp neuměl. Povzbuzuje mě.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z vaší strany?

I: No, táta má naštěstí ještě tři vnoučata od ségry, ale nesl to těžce. On toho moc nenamluví, ale vidím to na něm. Taky je připraven pomoci kdykoliv cokoliv potřebujeme, tím dává najevo, jak to vnímá asi nejvíc.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z manželovy strany?

I: Babi to hodně vzalo. Taky je hodně uzavřená jako děda, ale je to na ní dost vidět. Snaží se dělat, že nic, ale nemůžeme se na sebe ani podívat, jak je nám to líto.

V: Jak tuto informaci přijali vaši přátelé?

I: Přátelé jsou v pohodě, ale zatím jsme to moc lidem neříkali. Ono to zatím vlastně není potřeba říkat. Nejdřív se s tím musíme porovnat my, pak to budeme pouštět dál.

V: U koho jste hledala oporu?

I: U koho, no, v rodině. Hlavně u manžela a pak- je obrovská pomoc, že máme první dceru zdravou. Jen se modlím, aby při tom zůstalo. Uvažovala jsem taky o nějaké odborné pomoci, ale to až budu věci trochu líp zvládat, až se to všechno víc usadí. Zatím prostě jedeme po skluzavce a učíme se řídit. Nebo po tobogánu.

V: Kdo vám ji poskytl?

I: No, jak jsem říkala. Muž, a vlastně děti obě. I to mimino. Když ho vidím, tak vím, že to není konec světa, že jeho život má taky smysl. I když bude těžký.

V: Jaký význam mělo narození vašeho dítěte pro vás samotnou a pro váš další život?

I: Splnila jsem si svůj velký sen. Svůj dětský sen. Já být mladší, tak jdu do dalších dětí. I tak, jak to máme. Mít alespoň jedno dítě. Nebo alespoň dvě, no prostě co nejvíc. Je důležité, když si člověk může splnit své velké sny. Pro mě je to hodně důležité. I když to neprobíhá tak, jak jsem snila.

V: Jaké pro vás bylo následující období?

I: Než jsme se to dozvěděli, tak normální. Byla to fuška, protože malá měla prdíky. Teď už je jasné, proč to byla taková síla. A. To zvládala výborně, ale přeci jenom to na ni bylo hodně. Nějak jsem to kormidlovala a byla jsem ráda za každý den, který jsem nějak zvládla. No, pak přišla ta informace a všechno se to posunulo trochu jinam. Člověk má vždycky rezervy, i když si myslí, že už jede na doraz.

V: Co bylo nejtěžší? Jaké otázky jste musela řešit a co ovlivnilo jejich řešení?

I: Já myslím, že otázky teprve přijdou. Jako životní otázky. Jak to děťátko poroste, tak mě budou napadat. Zatím myslím hodně na to, jak ten chlapeček hrál ve filmu Jak vytrhnout velrybě stoličku a pak docela malý umřel. Jeho stopa zasáhla svou tvorbou

miliony lidí. Všichni se potěšili jeho postavou, jeho rolí. Nebo Mozart, dokdy tu byl, do dvaceti? Vlastně si říkám, že není důležité, jak dlouho člověk žije, ale jestli je v tom životě spokojený. Jestli zažije něco, co má smysl. Hlavně z jeho hlediska samozřejmě. Moje holčička nemusí vytvořit něco, nad čím budou žasnout generace lidí, stačí, když bude mít pocit, že prožila něco hezkého, že to stojí za to. Chtěla bych, aby byla ráda, že je na světě. Potom to celé bude stát za to. Ono se teprve uvidí, jak silný bude mít průběh, ale zaplat' pánbůh v této době v této zemi má velice dobré šance to pěkné taky zažít.

V: Jste věřící? Jakou zastáváte životní filosofii?

I: Nevěřím. Spravedlnost neexistuje, ale lidé si ji museli vymyslet, aby spolu mohli žít. Křesťanský bůh je jenom jedna z praktických forem spravedlnosti. Každá skupina lidí musí najít společná pravidla, aby se jim spolu žilo hezky. Já zastávám žít tak, jak chci, aby se žilo. Snažím se chovat se k lidem tak, jak to očekávám od nich. To ovšem nemluvím o Chelčickém, naopak. Náš hodnotový systém je třeba bránit proti těm, kteří ho odmítají. Myslím tím základní křesťanský svět založený na desateru.

V: Co jste se v průběhu této doby naučila od života?

I: Neřekla bych, že jsem se něco naučila. Spíš mám dojem, že se teprve učit budu. Možná se víc soustředím na každodenní radosti a ještě víc než dřív si vážím každého vydařeného dne.

V: Jakou zkušenost vám to přineslo?

I: Tvrdou. Patří ke zkušenostem, které bych ani nemusela mít. Některé zkušenosti člověka posunou dál, u téhle mám pocit, že mě spíš jenom tíží. Na druhou stranu nás to spojilo s manželem. Jsme teď v hodně těsném vztahu.

V: Jaká vaše vlastnost vám byla v péči o vaše dítě nejvíce užitečná?

I: Myslím, že jsem tahoun, že táhnu ať se děje co se děje. A to se teď hodně hodilo. Oběhat doktory, vyšetření, a přitom řešit dvě malé děti a neutočit se na tom, udržet doma pohodu. Zkrátka utáhla jsem to. Alespoň ten začátek. Ona mi J. Už začíná pomáhat. Teď na to začínáme být dvě. Tak je to pro mě jednodušší.

V: V čem si myslíte, že vás tato zkušenost změnila?

I: Ani bych neřekla, že mě změnila, spíš mě to celkově dost vyčerpalo a unavilo. Ono je to fakticky náročné, každá návštěva doktora znamená zajistit hlídání pro starší, i když jenom vyzvednout ze školky, ale pak mít připravenou svačinu, oblečení, a tak. Ubralo mi to hodně času.

V: Jak ovlivnila vaše hodnoty?

I: Víc si vážím manžela. Stoupl náš rodinný vztah. Myslím, že to tak máme oba. Jinak bych řekla, že mé hodnoty se spíš zakopalý v základech než, že by se nějak změnilý.

V: Jak ovlivnila vaše názory?

I: Víc si teď vážím některých lékařů, hlavně jsem moc ráda za medicínu, jaká je dnes v Čechách. Díky ní má J. šance, jaké by asi v každé zemi neměla.

V: Jak ovlivnila vaše vlastnosti?

I: Nemám pocit, že bych se nějak změnila, ale možná byste se spíš měla zeptat někoho z mého okolí.

V: Přemýšlela jste o dalším dítěti?

I: Samozřejmě. Přemýšlím o něm a často. Mluvili jsme o tom s manželem. Je nám dost let na to zvládnout takový zdravotní problém, ale já bych třetí moc chtěla. Jestli třetí, tak bychom to neměli moc odkládat. Ale ještě asi nepřišel ten správný čas, musí to v nás nějak uzrát a pak uvidíme.

V: Čeho si na svém dítěti (dětích) nejvíce ceníte?

I: Že jsou to ti samostatní celí človíčekové. Jsou maličké, ale jedinečné. Ta starší už vůbec- na co všechno už má názor, to mě stále překvapuje. A ta maličká už se také klube z miminkovství do človíčekovství. Už jasně ví, co chce a proč. Z toho mám hroznou radost. To jsem chtěla, nejde o to mít děti, ale nechat zrodit nové nezávislé bytosti, které budou mít svou hlavu, svůj názor, budou žít svůj život. Aťsi třeba nemocný, ale svůj.

V: A co vás naopak na něm (nich) nejvíce trápí?

I: Tak to je jasný. Kdyby tak J mohla být zdravá. Alespoň o trochu, aby neměla ten klasický průběh. Ale alespoň ať se s tím naučí dobře pracovat, pak to nebude tak špatný.

V: Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?

I: Každé ráno se s tím porovnat. To víte, že pořád myslím na to, že by to tak přeci nemuselo být. To jsme zase u té spravedlnosti. Přemýšlela jsem, jak by to v přírodě mělo být, aby bylo moje dítě zdravé. Ale neumím vymyslet jiný způsob. Jak má příroda vybrat, který plod přežije. Může si hodit kostkou. Nebo dá pravidla, a kdo je zvládne, ten přežije. Příroda vybrala to druhé a vlastně je to tak správně. Jak rozhodnout jestli přežije zajíc nebo se nažere liška? Ten zdravý vyhrává. Jak určit jestli přežije meningokok nebo dítě- silnější vyhraje. S očkováním je to to dítě. Na CFG je to o tom, že J musí dodržovat všechna pravidla a potom může žít pěkný život, plnohodnotný. Holt má takové geny, tak se nedá nic dělat. Jaké karty má J, jaké má zajíc, s takovými prostě musí hrát. Lepší pravidla asi nikdo nevymyslí. Je to nedokonalé, ale jinak to vlastně nejde.

V: Je ve vašem životě něco, co byste po všech zkušenostech udělala jinak?

I: Ani si nemyslím. No, šla bych na amniocentézu v těhotenství. Ale vlastně nevím, jestli by to tam objevili. To bych chtěla vlastně vědět.

V: Jaké jsou vaše priority?

I: Děti, manžel, náš společný život. Vyslat děti do života tak, aby byly samostatné. Život za lidskou historii nikdy nebyl jednoduchý, řekla bych, že teď je období mimořádně snadného a pohodlného života. Naši předkové neměli takový pohodlí, takovou péči, a zdravotnictví. Neměli takové možnosti dělat, co by chtěli a žít jak si sami zvolí. Ani nemusím koukat na zprávy, abych věděla, že budoucnost nemusí být jednoduchá, jak je tomu teď. Chtěla bych, aby moje děti byly sebejisté, aby v každé situaci, která je potká, uměli najít...nebo jako uměli .. aby věděli, jakou cestu zvolit. Aby se uměli rozhodnout. Aby věděli, co vlastně chtějí a kam se chtějí dostat. Pro J. to bude těžší. Bude pro ni těžší najít cestu, ale to neznamená, že by ji nemohla najít. A to je důležité.

V: Zůstaly stejné, nebo jste je přehodnotila a proč?

I: Asi jsou pořád stejné. Já chtěla děti od dvaceti a tohle jsem v sobě měla vždycky. Aby šly do světa po svých.

V: Kdo je pro vás vzorem (ideálem)?

I: Různé osobnosti jsou mi vzorem v různých věcech. Moc si vážím svojí maminky. I její maminky. Hodně mě oslovil dopis Milady Horákové, co psala před popravou svým dětem. V podstatě, jestli si to pamatuju dobře, tak si přála taky, aby její děti šli nezávisle dál. A hodně zdůrazňovala, že je důležité, aby šly s rovnýma zádama. To jsem neříkala, ale cítím to stejně. Vážím si lidí, kteří si drží své hodnoty podle svého jádra a nenechají se jen tak odváť větrem někam jinam. To měla i moje máma a má to tak i táta.

V: A proč právě tento?

I: Já to vlastně vysvětlila, jo?

V: Máte v rodině nějaké úsloví (motto), kterým se řídíte po generace?

I: Ani bych neřekla. Ale mě se líbí jedno, co slyšel někde manžel. Nějaké hraběnky se ptali, jak vydržela s manželem do zlaté svatby. Odpověděla na to, dobře tu bestii krmte. Přijde mi to moc a moc moudré. Já i v těch nejblbějších chvílích, když jsem to manželovi řekla a i v jiných zlých situacích, tak jsem vždycky dbala na to, abych dobře uvařila. Tehdy se teda manžel moc nenajedl, ale brzo potom ano, a bylo to důležité.

V: Přemýšlela jste nad tím, proč se to stalo právě vám?

I: Jak jsem říkala to o tom zajícovi. Holt jsme sestavili zrovna takové karty. Spíš bych řekla, proč se to stalo zrovna jí, J. Já jí můžu pomoci, ale je to její cesta, její starost.

V: Kdybyste se mohla vrátit v čase, rozhodla byste se stejně?

I: Kdyby neexistuje. Kolikrát jsem si říkala, coby kdyby ale když pak to opravdu můžete porovnat, tak je to jiné. Nevím. Chtěla bych říci, že ano.

V: Vyrovnala jste s tím, že se vám narodilo dítě s postižením?

I: Nevím, jestli se s tím dá vyrovnat. Já s tím jako plnohodnotně žiju, ale každý den na to myslím.

V: Co vám pomohlo?

I: Jak jsem řekla, pomáhají mi lidé kolem mě. Pomáhá mi manžel, starší dcera a k mému překvapení i ta malá J. Ona mi pomáhá hrozně. Když vidíte, jaký je to milý človíček, jak tam v těch očích už je malá osobnost, tak to všechno moc a moc stojí za to.

V: V čem vás postižení vašeho dítěte omezuje?

I: Nejvíc mě to asi ovlivňuje v tom, že nevíme, jestli budeme mít další dítě. Tedy jestli se budeme pokoušet. Ono to není legrace pomoci jí naplno, aby bylo všechno, jak má být. Abychom se třetímu vůbec zvládli alespoň trochu věnovat. Navíc nikdy nevíte, jestli nové dítě nebude mít třeba i jiné zdravotní problémy.

V: Kde čerpáte sílu?

I: V těch dětech. Zaplat'pánbůh cystičtí fybrotici nemají zasažený mozek. Mohou tedy být naplno člověkem jako zdraví jedinci. Musí se víc starat o svou tělesnou schránku, a budou mít víc různých nemocí. Když se to ale hlídá, i J mi bude dělat v životě velkou radost.

V: Máte nějaké koníčky a záliby?

I: Jo, to jo, ale s dětmi jsem je nějak odsunula na vedlejší kolej. Dvě malé děti jsou dvě malé děti. A ještě když je jedno takhle nemocné. Co je ale super, jezdíme na chalupu. To nevím, jestli to je koníček, ale rozhodně to děláme rádi všichni. Šití se mi stalo spíš zašíváním a přešíváním, ale baví mě pořád, i když bych na to ráda měla víc času. Těším se, že jim budu moci šít pěkné šatečky. Jako až povyroستou, až budu mít víc času.

V: Pracujete?

I: Ne, jsem na rodičovské. Ale až bude J. moci jít do školky, což bude asi později, tak se do práce zase vrátím. Tedy podle jejího zdravotního stavu.

V: Jste v domácnosti?

I: Ano, jak jsem říkala.

V: Potřebujete pomoci s péčí o vaše dítě?

I: Ne, zatím to zvládám dobře a myslím, že to půjde i nadále. Jenom budeme muset jít později do školky, máme velikou nemocnost a těžké průběhy v dýchacích cestách.

V: Máte se na koho obrátit?

I: Jak to myslíte, jo s péčí, jak jsem říkala, dokud jsem doma, tak to zvládám dobře. J. Je soběstačná.

V: Máte obavy o vaše dítě do budoucnosti?

I: Samozřejmě, to je to, co řeším každý den. Kdy jí co jak nastane. Je to holčička, ty jsou ukázněné. Mohla by tedy řádně dodržovat všechna pravidla a opatření, což je strašně důležité. Ale stejně, co jak přijde, to není jen v jejích rukách, bohužel. Hlavně aby se s tím sama dobře srovnala. To je jeden z našich velkých úkolů. A. To bere výborně. Pochopila to a staví se k tomu úžasně.

V: Jak vnímáte působení společnosti vůči vám a vašemu dítěti?

I: Náš problém není zvenčí vidět. Zatím se k nám společnost staví stranou odbornou a to je úžasné. České zdravotnictví je na cystickou fibrózu opravdu dobře připravené. Jak to bude potom, třeba ve školce nebo ve škole, to uvidíme.

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

I: Když se to dozví u miminka, tak ať se nevzdávají, ať si počkají. Ono to děťátko jak začne mluvit a hrát si, tak mámě dokáže, že to všechno stojí za to.

V: Na co se teď nejvíc těšíte?

I: Doufám, že bude zdravotní stav J. probíhat dobře a že nás nečekají žádná nová překvapení. Potom se těším z každého dne, kdy zajdeme na hřiště nebo si jinak spolu prožijeme pěkné chvílky. Večer se těším na to, když výjimečně máme čas si s mužem chvíli o něčem popovídat.

V: Čeho se teď nejvíc bojíte?

I: Samozřejmě toho, jaký bude vývoj u J. Může to jít dobře, nebo taky nemusí. Zatím to celkem jde. Jinak pokud to myslíte jako obavy z budoucnosti, tak mám obavy taky o to, kam to vedou naši politikové. Oni jsou schopni rozrýt naše peníze, naše špičkové zdravotnictví a nic jim není svaté.

V: Co byste si přála?

I: Abychom byli všichni co nejzdravější. Aby moje děti byly spokojené. Ať má J. ve vínku cokoli, ať najde způsob jak žít spokojený pěkný život. Jak jsem vám říkala. Aby měly rovná záda a aby ten svět, kde žijeme, aby zůstal stabilní.

V: Jste šťastná?

I: Ano.

V: Chtěla byste něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvily?

I: Nic mě nenapadá. Snad jen že si pořád myslím, že když jsou ženy těhotné, že by se neměly bát budoucnosti. Ono stejně nikdo neví, odkud co přijde. Že nás potkalo něco těžkého ze strany nemoci miminka? Jiní lidé mají zase milion jiných starostí. A ani taková nemoc, jako má J. není důvodem pro to přestat se radovat ze života. To je asi všechno.

V: Děkuji vám za rozhovor.

I: Prosím.

8.5 Rozhovor s paní Marií

V: Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?

I: Úplně normálně, jako u předešlých dvou těhotenstvích.

V: Bylo vaše těhotenství chtěné?

I: Ano, těhotenství bylo chtěné. Vždycky jsem si přála holčičku, a protože jsem měla dva kluky, bylo jasné, že teď to bude ta holčička. Moje holčička.

V: Jak jste na narození vašeho dítěte reagovala?

I: Radost, obrovská radost.

V: Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením vaše dítě trpí?

I: Když byl dceři rok. Ale od 4 měsíců jsem pozorovala např., že se drží jenom levou ručičkou. Ale až do roku jsem pořád slyšela, že to je v pořádku, že bude pravděpodobně levák, a že je naprosto zdravá. Až v roce jsme byli posláni na celkové vyšetření, na mojí žádost, protože dětský lékař nic zvláštního neviděl, neshledal.

V: Kdo vám tuto informaci sdělil?

I: Po vyšetření byla diagnóza pravostranná spastická hemiparéza.

V: Jak tento rozhovor probíhal?

I: Paní doktorka řekla diagnózu, co to obnáší, co můžeme čekat. Spíš všechno špatný. Jsem ráda, že se to nevyplnilo. Do budoucna dlouhodobě – lázně, každodenní cvičení.

V: Jak tuto informaci přijal váš manžel?

I: Protože já jsem byla dost nešťastná, tak on taky.

V: Čím vám nejvíce pomohl?

I: Ničím.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z vaší strany?

I: Tak jako já, všeobecný smutek na všech stranách.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z manželovy strany?

I: Stejně.

V: Jak tuto informaci přijali vaši přátelé?

I: Stejně.

V: U koho jste hledala oporu?

I: U sebe. Věděla jsem, že budeme dělat všechno proto, aby to bylo dobré, že to dokážeme.

V: Kdo vám ji poskytl?

I: Na to už jsem odpověděla.

V: Jaký význam mělo narození vašeho dítěte pro vás samotnou a pro váš další život?

I: Štěstí, radost, všechno co nás čeká, dokážeme, zvládneme.

V: Jaké pro vás bylo následující období? Co bylo nejtěžší? Jaké otázky jste musela řešit a co ovlivnilo jejich řešení?

I: Diagnóza dcery nebyla taková, abych musela ve svém životě něco zásadně měnit.

V: Jste věřící? Jakou zastáváte životní filosofii?

I: Že v životě nás potkají různé věci, radostné, nebo míň radostné, takové etapy, které se žijou a zvládnou a dopadnou dobře. I když to není vždycky všechno snadný, ale nakonec to dopadne dobře.

V: Co jste se v průběhu této doby naučila od života?

I: Nic nového.

V: Jakou zkušenost vám to přineslo?

I: Žádnou zkušenost. Byl to zkrátka fakt, jako o 19 let později, když měl syn autonehodu, ale věděla jsem, že ho dají zase dohromady a všechno bude zase dobrý. A bylo.

V: Jaká vaše vlastnost vám byla v péči o vaše dítě nejvíce užitečná?

I: Žádná vlastnost. Můj přístup ke všemu, co se v životě stane. V první chvíli je to těžký, ale jak se říká „ráno moudřejší večera“, to co se zdá neřešitelný, v první chvíli, nakonec řešení má.

V: V čem si myslíte, že vás tato zkušenost změnila?

I: V ničem.

V: Jak ovlivnila vaše hodnoty?

I: Hodnoty nijak neovlivnila.

V: Jak ovlivnila vaše názory?

I: Ani názory. Tohle co se stalo, mě nijak nezměnilo, neovlivnilo. Všechny věci, které do mého života přišly, dopadly dobře, čemu jsem na začátku vždycky věřila.

V: Jak ovlivnila vaše vlastnosti?

I: A můžu to tak říct, protože je to pravda, mě to nijak neovlivnilo, já jsem pořád stejná.

V: Přemýšlela jste o dalším dítěti?

I: Ne, já jsem chtěla tu holčičku, tu jsem měla a před ní ty dva kluky a byla jsem úplně spokojená.

V: Čeho si na svém dítěti (dětích) nejvíce ceníte?

I: Že jsou „normální“, lidský.

V: A co vás naopak na něm (nich) nejvíce trápí?

I: Nic, opravdu nic.

V: Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?

I: Přijmout ze dne na den ten fakt a musí se začít hledat cestu, na které potkám lidi hlavně z toho lékařského prostředí, kteří budou určovat, co se bude kdy dělat, aby se to všechno lepšilo a to je to nejdůležitější.

V: Je ve vašem životě něco, co byste po všech zkušenostech udělala jinak?

I: Ne.

V: Jaké jsou vaše priority?

I: Určitě děti a zdraví.

V: Zůstaly stejné, nebo jste je přehodnotila a proč?

I: Priority zůstaly stejné.

V: Kdo je pro vás vzorem (ideálem)?

I: Nemám žádný vzor a myslím si, že většina lidí nemá vzor. To možná mají herci, zpěváci, sportovci, komu by se chtěli podobat, čeho by chtěli dosáhnout. Mám hodně přátel, se kterými si hodně rozumím a jsme si hodně blízcí, povídáme si opravdu o všem, ale nikdy nikdo z nás nezmínil, že by se chtěl někomu podobat, že by měl v životě nějaký vzor. Každý člověk je jedinečný.

V: A proč právě tento?

I: Na to jsem už vlastně odpověděla předtím.

V: Máte v rodině nějaké úsloví (motto), kterým se řídíte po generace?

I: Nemáme.

V: Přemýšlela jste o tom, proč se to stalo právě vám?

I: Nepřemýšlela, protože jak už jsem řekla, dcera byla a je odmala na první pohled naprosto zdravá.

V: Kdybyste se mohla vrátit v čase, rozhodla byste se stejně?

I: Ano. Nevím tedy přesně o čem, ale rozhodla bych se stejně, nic bych na ničem neměnila.

V: Vyrovnala jste s tím, že se vám narodilo dítě s postižením?

I: Dcera byla od malinka krásná, šikovná, chytrá a jediný to, že jsme museli cvičit a jezdit do lázní, tak s tím se dá vyrovnat snadno a nezanechá to na člověku žádné následky.

V: Co vám pomohlo?

I: Jak už jsem řekla, byla to dcera.

V: V čem vás postižení vašeho dítěte omezuje?

I: Nikdy mě v ničem neomezovalo.

V: Kde čerpáte sílu?

I: Já mám síly na rozdávání.

V: Máte nějaké koníčky a záliby?

I: Přátele, zahradu, sudoku.

V: Pracujete?

I: Ano.

V: Jste v domácnosti?

I: Ne.

V: Potřebujete pomoci s péčí o vaše dítě?

I: V době, když byla dcera malá, všechno jsme zvládali úplně normálně, jako jiná máma se třemi dětmi. Já jsem měla štěstí, že moje děti byly chytrý. Když chodili do školy, tak byli jedničkáři.

V: Máte se na koho obrátit?

I: Nepotřebovala jsem se na nikoho obracet.

V: Máte obavy o vaše dítě do budoucnosti?

I: Dcera vystudovala vyšší odbornou pedagogickou školu – speciální pedagogiku a pedagogickou fakultu – obor psychologie. Takže ne, nemám. Dcera se dokáže o sebe postarat, je moc šikovná.

V: Jak vnímáte působení společnosti vůči vám a vašemu dítěti?

I: Jak už jsem řekla, na moji dceři nebylo nic vidět.

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

I: Na to se nedá odpovědět jednoznačně, protože dcera měla tak malý stupeň postižení, že jsme to zvládli dobře.

V: Na co se teď nejvíc těšíte?

I: Na vnoučata.

V: Čeho se teď nejvíc bojíte?

I: Jsem v takové pohodě, že nemám z ničeho strach.

V: Co byste si přála?

I: Dochází mi make-up, tak dcera mi ho musí koupit, co nejdřív. Viděla jsem krásný obraz za 700 Kč. Zátíší, mlýnek na kávu, levandule. A ten si moc přeju. Budu mít svátek a tak vím, že ho dostanu.

V: Jste šťastná?

I: Ano.

V: Chtěla byste něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvily?

I: Ne.

V: Děkuji za rozhovor.

I: Prosím.

8.6 Rozhovor s paní Alicí

V: Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?

I: Cítila jsem se výborně.

V: Bylo vaše těhotenství chtěné?

I: Tak chtěné, to je těžká otázka, já jsem byla těhotná v létě 93 a vlastně moje gynekoložka se mě ptala, jestli je těhotenství žádoucí nežádoucí, tenkrát nebyly ještě těhotenský testy, nedalo se zjistit těhotenství z moče, zjišťovalo se z krve, takže mi odebrala krev a tam se zjistilo, že jsem těhotná. No, a to jak mi řekla žádoucí nežádoucí, neměla jsem žádný papír o tom, že jsem těhotná, tak jsem z toho byla, nevěděla jsem co, tak ona mi řekla, tak se sejdeme v září. Já jdu teď na dovolenou, tak se sejdeme v září a řeknete mi. Tak, ano chtěné.

V: Jak jste na narození vašeho dítěte reagovala?

I: Vše O. K.

V: Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením vaše dítě trpí?

I: Ve 4 měsíci těhotenství jsem měla takový pocit, jako že bude postižený. Pak když se narodil, bylo vše O.K. Potom si prošel všechny očkování, kdy jsem se to dozvěděla, asi v 10 měsíci na rehabilitaci, ale ještě předtím, jsem o tom říkala naší dětské doktorce, že pořád nesedí, a ona, že je to kluk, je línej, rovnou bude chodit. Ale v těch 10 měsících jsem se nechala objednat na dětskou neurologii a ta paní doktorka na neurologii zvedla telefon a telefonovala mojí dětský doktorce a strašně jí vynadala, že jim dělala i přednášky, jak to, že to nepoznala, že syn má diparetickou formu dětské mozkové obrny a tam tedy na neurologii, bylo zjištěno synovo postižení. A je to vlastně o tom, že matka nikdy nechce věřit, že její dítě bude takhle postižený. Nikdy mě to nenapadlo.

V: Kdo vám tuto informaci sdělil?

I: Tak to vlastně byla ta paní doktorka na neurologii, neuroložka a i rehabilitační. To byla taková zlá zkušenost, když rehabilitační cvičila s mým synem a při tom cvičení mi řekla, že to nemá cenu. A to pro mě bylo strašně těžký, tohle slyšet a poslala nás za jinou rehabilitační, která řekla, že jednou v životě jedné mamince sdělila, že už nad tím

jejím dítětem láme hůl, že nic nedokáže a potom po letech zjistila, že dítě studuje gymnázium a chodí jen o hůlce. Takže ona už tuto chybu nikdy neudělá, protože ví, že ta naděje, že se to dítě posune, tam je. Chodili jsme k neuroložce, ta byla moc fajn, bylo to s přestávkou, kdy paní doktorka odešla z kliniky a nepracovala s dětmi. Tak jsme našli jinou neuroložku, která nám doporučila, abychom cvičili jógu se synem. To si vzpomínám, že bylo synovi asi 2,5 roku a tam bylo zajímavé, že podle zavnutí ucha, když si představíte človíčka, kde má nohy, tak můj syn na jednom uchu toto zavnutí neměl a na druhém to bylo o něco lepší. Takže jsme trénovali i toto zavínování uší a já věřím, že toto, ale také to, že jsem ho nutila chodit a opravdu jsem ho tahala za ruku, a pořád se snažila formou hry, aby došel na konec a tam, že si může kopnout do míče, nebo pohladit zvíře. Později jsem poznala paní doktorku, která pracovala v Jedličkově ústavu a ta mi řekla, že je strašně dobře jak syn trénuje chůzi, protože když bychom to nedělali, tak by si syn nikdy nevytvořil chodící reflex v mozku a zůstal by na vozíku. A já jsem jí řekla, že mi na to nikdo neupozornil a ona mi odpověděla, že je to pro ortopedy byznys. Po ortopedických operacích, mi vždy ortopedi říkali, abychom tak nechodili, že si syn zničí záda a já byla nešťastná, že kromě nemocných nohou bude mít i špatný záda. V těchto chvílích mi byl velkou oporou můj manžel, který mi pověděl, když už má špatný nohy, tak už je jedno, jestli bude mít i špatný záda, hlavně, že bude chodit a nezůstane na vozíku, kde by mohl mít otlačený zadek. Tak prostě budeme chodit, jsem za to strašně ráda. Syn chodí za ruku, dříve ušel i 10 kilometrů, chodí po špičkách a je to úžasný, že nezůstal na tom vozíčku.

V: Jak tento rozhovor probíhal?

I: Na to už jsem vlastně odpověděla. Ještě si vzpomínám, když bylo synovi 2,5 roku, to byly roky 95, 96 tak se u nás hodně mluvilo o léčbě placentou. A mne napadlo, když bych otěhotněla, tak bych mohla syna vyléčit a on by se mohl uzdravit. Ale nikdo mi neporadil, tady to nikdo nedělal, nikdo mi to nijak nevysvětlil, a když jsem se ptala sestřičky, tak mi odpověděla, že nezná nikoho, kdo by tou placentou léčil. A já jsem potom opravdu otěhotněla a říkala jsem si, že bych mohla syna vyléčit, ale nikdo mi nedokázal poradit, jak to mám udělat.

V: Jak tuto informaci přijal váš manžel?

I: Manžel k tomu přistupoval stejně jako já, je to vlastně, stalo se to, neřešili jsme to, manžel mi řekl, že si neumí představit, že bychom tam syna v porodnici nechali a nevzali jsme si ho domů.

V: Čím vám nejvíce pomohl?

I: Tím, že to dělal stejně jako já, dělali jsme to automaticky všechno stejně.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z vaší strany?

I: Fajn, jestli to tak můžu říct. Nepřipouštěli si to, naše rodina se semkla a můj táta mě hodně povzbudil. Pamatuju si, když se mi narodil druhý syn, ten je o 3 roky mladší, a já jsem si přála holčičku a když jsem telefonovala tátovi, brečela jsem a říkala jsem tati, je to kluk, on říkal, to vůbec nevádí, to je výborný, alespoň budeme spolu hrát fotbal. A tím mi strašně pomohl a povzbudil.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z manželovy strany?

I: Ti to nepřijali dodnes a bohužel spolu nemáme úplně dobrý vztahy. Manželovi prarodiče jsou hodně uzavřený a jsou spíš takový chladný a pro sebe.

V: Jak tuto informaci přijali vaši přátelé?

I: Někteří přátelé nám zůstali, ti našeho syna mají rádi. My jsme nejdříve bydleli jinde, syn se narodil v roce 94, a co si vzpomínám, když jsem s manželem mluvila po telefonu z porodnice, dříve totiž nebylo častý, aby otec dítěte byl přítomný u porodu, tak jsem manželovi telefonovala, narodil se nám syn a on mi odpovídal, sehnal jsem barák a já mu říkala, dítě je krásný a on mi říkal, barák je krásnej.

V: U koho jste hledala oporu?

I: Nevím..určitě jsem hledala u rodičů, mámy, ale byla tam taková záklopka, nechtěla jsem jí moc stresovat. Vlastně ještě si vzpomínám, že jsem to nechtěla nikomu říct, sousedi to strašně dlouho nevěděli, asi zhruba do čtyř a půl let syna, jsem to vůbec nikomu nechtěla říct, jakým postižením trpí, syn nechodil, pak najednou jakoby se začal lézt a pamatuju si, že u nás byl kamarád a on přijel novým autem a říkal synovi, ať se obleče, že se projedou, že ho sveze. Já jsem mu říkala, ale on nechodí, a on si myslel, že je to vtip, říkal mi, jak nechodí, prosím tě, obleč se a projedeme se, já jsem mu říkala, on opravdu nechodí, a on se najednou zarazil, teď se na nás tak podíval, a pak řekl,

ježíš, promiň, já jsem to nevěděl, a já jsem mu odpověděla, já jsem to nikomu neřekla, to, nikdo neví. To, vlastně bylo poprvé, kdy jsem si uvědomila, že s tím budu muset něco dělat a že nemůžeme být takhle zavřený před tím okolím a že to musím taky nějak říct a vlastně mi to přišlo takový domácí násilí, že jsme jako uvězněný takhle s tím synem doma, takže to bylo vlastně poprvé, kdy jsem si uvědomila, že musím vystoupit ven.

Ještě jednou zopakovaný dotaz V: U koho jste tedy hledala oporu a kdo vám ji poskytl?

I: Oporu jsem hledala u rodičů, u manžela, mám strašně hodnou a obětavou maminku, která mi i hodně pomáhala se synem, když se narodil můj druhý syn, tak se o prvního syna hodně starala, chodila s ním ven, takže to byla hlavně moje maminka, kdo mi pomáhal.

V: Jaký význam mělo narození vašeho dítěte pro vás samotnou a pro váš další život?

I: Nevím, význam, takový ten vývoj v životě, srdcový, je to jiný.

V: Jaké pro vás bylo následující období?

I: Hm, to nevím..

V: Co bylo nejtěžší? Jaké otázky jste musela řešit a co ovlivnilo jejich řešení?

I: Tak, bylo to, těžký, takový ten koloběh cvičení, operace, rehabilitace, lázně.

V: Jste věřící? Jakou zastáváte životní filosofii?

I: Jsem pokřtěná, já na náboženství koukám trochu jinak, můj syn říká, my to doma neřešíme a já mám ráda buddhismus.

V: Co jste se v průběhu této doby naučila od života?

I: Že to nemá cenu moc hrotit, moje maminka říká, každý má tu svoji kuličku a tu si taky valí sám a tím, jak člověk je člověk starší, věkem, to člověk hodnotí trochu jinak.

V: Jakou zkušenost vám to přineslo?

I: Já jsem byla strašný workoholik, a ta zkušenost, změnilo mě to, taky se mi líbí takový přísloví, rubáš nemá kapsy, pracovala jsem hodně v těhotenství a měla jsem spoustu

zakázek, pracuju v umělecký profesi, strašně mi to bavilo, práce je můj koníček, s tím synem jsem musela zpomalit, a myslím, že mě můj syn i uzemňuje.

V: Jaká vaše vlastnost vám byla v péči o vaše dítě nejvíce užitečná?

I: Jaká vlastnost? To nevím, fakt.

V: V čem si myslíte, že vás tato zkušenost změnila?

I: No, že si už dokážu říct a vybojovat pro syna, co je potřeba. Pamatuju si, praktického lékaře, když jsem potřebovala syna přehlásit k dospělému, tak, že nás odmítl se slovy, víte, co je autismus a nechtěl nás zaregistrovat. Já byla tenkrát v šoku a šla jsem domů, ale druhý den mi to nedalo a šla jsem tam znova a sestřička syna zaregistrovala. A pak když syna odoperoval jeden známý ortoped a já jej žádala, aby synovi napsal lázně, tak on odmítl se slovy, že operuje tak, aby lázně nebyly potřeba..tak jsem zašla za neurologem a ten je synovi napsal, tak jsou vždycky pro mne takový vyšší levly, který dokážu překonat a říkám si dobrý (smích).

V: Jak ovlivnila vaše hodnoty?

I: To nevím.

V: Jak ovlivnila vaše názory?

I: To taky nevím, fakt.

V: Jak ovlivnila vaše vlastnosti?

I: To taky nevím, fakt, na tyhle otázky nevím odpovědět.

V: Přemýšlela jste o dalším dítěte?

I: Ano, po třech letech se nám narodil druhý syn, je teda zdravý a jsme šťastný, že ho máme. Více se o něj bojím.

V: Čeho si na svém dítěti nejvíce ceníte?

I: Že mi dokáže brzdit, byla bych jinde, má takový zvláštní dar, on toho koho měl rád, toho kousnul, dělal to hlavně na základní škole, v první a druhé třídě, ta paní učitelka co ho měla ve třídě, ho posílala do vedlejší třídy a takhle pořád běhal z jedné třídy do druhé. Až potom můj manžel tam začal dělat asistenta, děti mu začaly říkat strejdo a mě

teto, syn tam chodil až do páté třídy, ve třídě bylo asi 16 dětí, a zajímavý bylo, taková zkušenost, konalo se ve škole představení, a za mnou přišel jeden ten žák, a zeptal se mne, teto, jak to, že moje rodiče, se o mne takhle nestarají, jako ty se staráš o svého syna, a to jsou věci, kdy vám je to strašně líto, nevíte, co tomu dítě odpovědět, a já jsem mu říkala, že takhle by se měli starat všechny rodiče o svoje děti, ať už je to jejich dítě nemocný, nebo ne, a on mi říká, ale moje rodiče se o mně takhle nestarají. Tak to bylo hodně smutný. A pak si ještě vzpomínám, že jeden psycholog říkal té mamince, vy to dítě máte od pána boha půjčený a to si pamatuju.

V: A co vás naopak na něm nejvíce trápí?

I: No, ty nálady, změny, ráno špatně vstává, že ho bolí nohy, taky to, že už je mu 23 let, takže už se začne spíš horšit, i rehabilitační nás na to upozorňovala, že se to pomalinku bude zhoršovat. Taky mne trápí občas ta jeho vzteklost, i na něm pozoruju, že má svoje splíny, určitě má i svoje deprese, alespoň si myslím. Nedávno mi říkal, že mu umřel kamarád, a hodně jeho kamarádů co znám, mají svalovou dystrofii, tak, tohle je takový hodně smutný. Taky třeba to, jak už je dospělej mi říká, že si najde holku. To jsou takové otázky, hodně těžký pro mne.

V: Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?

I: Nevím, asi to záleží na osobnosti matky, mě strašně pomohlo, že jsem měla svoje zaměstnání, mám svoje zaměstnání, a když jsem měla dvě děti, musela jsem se hodně starat o ty děti, tak alespoň po večerech, jsem dělala tu svoji práci. Svoji práci mám i jako konička, strašně mě baví, tak to mi hodně pomáhalo. A hodně těžký bylo, když jsem byla se synem v nemocnici, a nemáte tam žádný prostor, jsou tam jen dvě židličky u postele a přijde na návštěvu pět lidí z rodiny a nemají si ani kam sednout, tohle je hodně špatný. A důležitý je, pro mě je hodně důležitý, že můžu všechno, a když se chci projet na kole, že můžu, že to dokážu tak zařídit, abych se mohla projet, nebo když bychom chtěli jít s manželem do kina, že můžeme, protože znám matky z lázní, které zůstaly sami a nemají podporu blízký rodiny a přátel a jsou pořád sami doma s tím dítětem, starají se o něj a nechodí do práce, peněz mají málo a už řeší, co mě zklamalo, řeší jen finanční otázku a ty nemoce, kolik jejich děti prodělali operací a jaké jiné operace by jejich dětem pomohli, ale nic vlastně nevytváří, spíše mezi nimi panuje závist a negativní energie, nikam se neposunuly.

V: Je ve vašem životě něco, co byste po všech zkušenostech udělala jinak?

I: Nevím, možná, že bych byla důslednější. Vlastně co si vzpomínám, když jsem byla se starším synem ještě v porodnici tak, mě paní doktorka brala jako mladší, myslela si, že je mi 17 a pořád mi opakovala, že mi syn nepřibírá na váze, že špatně kojím a jak to dělám a musela jsem kojit před ní, tak to bylo pro mě takový hodně těžký.

V: Jaké jsou vaše priority?

I: No, nevím, všechno dohromady, děti, manžel, rodina, ale říkat něco na prvním místě to bych nechtěla, všechny dohromady.

V: Zůstaly stejné, nebo jste je přehodnotila a proč?

I: Já jsem to měla vždycky stejný, věděla jsem, že je to v mozku, je to vlastně takový zvláštní, věděla jsem, že když budu mít druhý dítě a bude nemocný, tak ho potratím. Je to spojený s tím, že ve fakultní nemocnici mi dělali vyšetření, ale dělali ho jenom mě, trvalo strašně dlouho a zvláštní je, že manželovi žádné vyšetření nedělali, přitom to dítě má půlku genů od matky a druhou půlku od otce a to vyšetření dělali jenom mě. A já jsem to měla spojený s tím, že mi říkali, když byste měla horečky a byla nemocná, tak ten plod se neudrží a potratíte.

V: Kdo je pro vás vzorem?

I: Určitě, jako vnitřně byl nějaký vzor, ale nechtěla jsem si to připustit, určitě moje maminka, pro mě byla, ale když jsem se nastěhovala do našeho domu, tak jsem si říkala, dvakrát týdně uklízet nebudu (smích), ten rodič tam je ve vás, je uvnitř, ale člověk si to nechce připustit. A samozřejmě byl i táta, ale jinak.

V: A proč právě tento?

I: No, myslím, že to má člověk zděděný, jsem to zdělila.

V: Máte v rodině nějaké úsloví, kterým se řídíte po generace?

I: Ano, my jich máme docela hodně. Naše mamka říkala, to chce klid, zase náš táta říkal, hlavně nenápadně (smích), já jsem prožila život v komunismu, tak si člověk dával pozor, aby lidi nevěděli, nezáviděli..pro mě osobně je důležité úsloví, všechno zlé, je k něčemu dobré. Ještě co jsem řešila, když mi zemřeli rodiče, jestli je na smrti něco

pozitivního, ale nic jsem nenašla, jediný co mě napadlo, bylo, že mám dva andělíčky, ale na tý smrti jsem nic nenašla, je to vlastně taková útěcha.

V: Přemýšlela jste o tom, proč se to stalo právě vám?

I: Ano, často. Mám takovou verzi, proč se to stalo, a to, že jsem chodila s partnerem s kterým jsem se potom rozešla a on začal chodit s mojí kamarádkou a ta na mne stále žárlila, a když se mi narodil syn, tak ona mi donesla botičky a já si vzpomněla na tu pověru, a strašně mne to zasáhlo, ale nechtěla jsem to dát najevo a tak jsem jí odpověděla, to je výborný, já ty botičky pošlu neteři, ta bude nadšená. Ale uvnitř jsem měla strach o svého syna. A ještě jedna vzpomínka, která s tím souvisí, když jsem byla těhotná, tak v prvních čtrnácti dnech jsem byla přeočkovaná na klíšťovou encefalitidu. O tom taky hodně přemýšlím, jestli to mohlo mít vliv na miminko a jestli to mohla být příčina, ale když jsem se později ptala odborníků, tak mi tvrdili, že to vliv mít nemohlo.

V: Kdybyste se mohla vrátit v čase, rozhodla byste se stejně?

I: Nevím, ani tak, ani tak.

V: Vyrovnala jste se s tím, že se vám narodilo dítě s postižením?

I: Nevyrovnala.

V: Co vám pomáhá?

I: Myslím, že pud sebezáchovy.

V: V čem vás postižení vašeho dítěte omezuje?

I: Že musí mít svůj řád, musí mít jasně stanovený mantinely, a on má rozvrh, přesně stanovený denní rozvrh, který dodržuje a musíme ho dodržovat i my.

V: Kde čerpáte sílu?

I: Určitě z práce, práce je můj koníček.

V: Máte nějaké koníčky a záliby?

I: Na to jsem už vlastně odpověděla předtím.

V: Pracujete?

I: Ano, pracuju pořád, i když se narodil syn, tak jsem byla na mateřský jen těch šest týdnů a pak už jsem po večerech pracovala.

V: Jste v domácnosti?

I: Nejsem.

V: Potřebujete pomoci s péčí o vaše dítě?

I: Ano, potřebuju. Dříve mi hodně pomáhala hodně moje maminka, teď k nám chodí moje kamarádka, která pracuje jako poradkyně rané péče, i když syn už je takhle dospělý a ta mi radí jak synovi naplánovat každý den.

V: Máte na koho se obrátit?

I: Ano, tak je to ta má známá.

V: Máte obavy o vaše dítě do budoucnosti?

I: Tak to mám, ano. A hlavně teď bych potřebovala sehnat nějakého dobrého ortopeda.

V: Jak vnímáte působení společnosti vůči vám a vašemu dítěti?

I: Společnost, no, myslím, že je to o lidech, máte dobrýho pekaře, zlýho pekaře, zrovna tak je to i o doktorech, máte hodný doktory, zlý doktory. Pamatuju se, když jsem byla po druhé těhotná a ležela jsem v nemocnici, tak tam byl hodně zlej doktor, choval se k nám opravdu zle. Já jsem měla hodně vysoké tlak, a myslím, že to bylo právě z toho stresu, a on mi řekl, že tam umřu. A sestřička co měla službu, my řekla, ať jdu raději na revers domů, že tenhle pan doktor se chová k pacientkám hodně špatně. Tak jsem raději podepsala revers a s manželem a synem v takové kostkované dece jsme opustili nemocnici.

Doplňný dotaz: V: Jak tedy vnímáte působení společnosti vůči vám ve spojitosti s vašim dítětem?

I: Dnes je to mnohem lepší, já když jsem porodila prvního syna, tak žádná poradkyně z rané péče k nám nepřijela, ani mi nikdo o takové službě nic neřekl, nebyla taková nabídka a možnosti služeb jako jsou dnes.

V: Co byste vzkázal ženám, které se dostaly do podobné situace?

I: Tak určitě aby měly nějaký koníček, aby měly nějakou manuální činnost, protože tam uvidí ten výsledek a aby taky dělaly nějakou tu činnost i s tím dítětem, najít si něco, co mohou dělat společně. A co třeba mám ještě já, takový motto, to co děláš, dělej s radostí, protože tam přítom, nemáte tu negativní energii.

V: Na co se teď nejvíc těšíte?

I: Vlastně já to mám tak, že na co se člověk netěší, dobře dopadne, já jsem v tomhle spíš pověřivá, neříkám to, já se bojím, že by se to nemuselo podařit.

V: Čeho se teď nejvíc bojíte?

I: Asi teď mě napadá, syn má kuří oko na plosce jedné nohy a nechce si na to nechat vůbec sáhnout a špatně se mu chodí, tak toho se teďka nejvíc bojím, že to budem muset nějak řešit.

V: Co byste si přála?

I: Tak to nevím.

V: Jste šťastná?

I: No, to je otázka, co je to štěstí, já si myslím, že je to vlastně vždycky s tý minulostí, nechci se rouhat, může být i hůř.

V: Chtěla byste něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvily?

I: Nevím, nic mě nenapadá.

V: Děkuji vám za rozhovor.

I: Prosím.

8.7 Rozhovor s paní Ivanou

V: Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?

I: Cítila jsem se více unavená, protože to bylo moje druhé těhotenství a musela jsem se starat o starší dvouletou dceru.

V: Bylo vaše těhotenství chtěné?

I: Ano, chtěli jsme s manželem druhé dítě.

V: Jak jste na narození vašeho dítěte reagovala?

I: Měli jsme velikou radost.

V: Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením vaše dítě trpí?

I: Že se nevyvíjí normálně jako jiné děti, jsme začali zjišťovat až v průběhu prvního roku života dcery. Chodila jsem s dcerou na plavání a tam jsem viděla, že se dcera jinak pohybuje ve vodě, a tam nás upozornili na to, že špatně zvedá hlavičku, nespolupracuje v té vodě tak jak má, takže nám řekli, že mají takový nějakýho pana doktora, který se jim tam kouká na ty děti, když se jim něco nezdá, a pro jistotu nás objednali tady k tomu lékaři, který tedy vyslovil podezření, ale neřekl ho nahlas, řekl, že tam nějaký problém je, no a s tím problémem nás poslal na další vyšetření a další vyšetření až jsme se dostali ke konečné diagnóze, spinální muskulární atrofie.

V: Kdo vám tuto informaci sdělil?

I: Tak to byla ta paní doktorka na neurologii.

V: Jak tento rozhovor probíhal?

I: Paní doktorka se nám to snažila vysvětlit, pamatuju se, že se nás snažila povzbudit, říkala, že máme štěstí v neštěstí, že dcera má to onemocnění s lepším průběhem a nadějí, že se vyvíjejí nové léky, které by nám mohli pomoci, ty prý dříve neexistovali.

V: Jak tuto informaci přijal váš manžel?

I: Byl z toho špatný stejně jako já, ale snažil se a dělá to stále, říká, že to dokážeme.

V: Čím vám nejvíce pomohl?

I: No, to, že byl s námi a zůstal (úsměv).

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z vaší strany?

I: Můj otec je veliký optimista, dodával mi hodně síly a moje maminka z toho byla velmi špatná, ale snažila se a snaží se nám pomáhat.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z manželovy strany?

I: Manžel má už jen maminku, ta nám hodně pomohla s hlídáním starší dcery, byla z toho taky špatná.

V: Jak tuto informaci přijali vaši přátelé?

I: My máme takový spíš užší kruh přátel a ti nám zůstali, litovali nás, ale snaží se nám pomáhat.

V: U koho jste hledala oporu?

I: U manžela a mého otce, taky si vzpomínám, že mi jednou moje starší dcera řekla, mami, láska je silnější než smrt, vid' a tak i u dcery.

V: Kdo vám ji poskytl?

I: To už jsem vám odpověděla, je to nejbližší rodina.

V: Jaký význam mělo narození vašeho dítěte pro vás samotnou a pro další život?

I: Velký význam, já jsem od určité doby toužila mít děti a chtěla jsem se o ně starat.

V: Jaké pro vás bylo následující období?

I: Nevím, myslíte po narození druhé dcery, víte, já dvě děti chtěla a jsem šťastná, že je mám.

V: Co bylo nejtěžší? Jaké otázky jste musela řešit a co ovlivnilo jejich řešení?

I: Bála jsem se, jak nemoc bude postupovat, jestli nezasáhne dýchací svaly, jezdili jsme s dcerou na různé pobyty a potkala jsem se s hodně rodiči a jejich dětmi. Naštěstí naše paní doktorka říká, že tento typ atrofie by se už neměl zhoršovat. Řešit jsme museli také, zda dcera bude chodit do běžné základní školy, je velmi inteligentní, potřebovala osobní asistentku, museli jsme také vybojovat bezbariérový přístup do nejbližší základky, to bylo dost náročné, protože paní ředitelka byla proti. Neustále jsme se potýkali s tím, že něco nejde, naštěstí manžel dokáže občas pěkně vybuchnout a tak se nám podařilo hodně věcí zařídit.

V: Jste věřící? Jakou zastáváte životní filosofii?

I: Věřící v Boha nejsem, do kostela nechodím, ale věřím v pozitivní energii, že dobro se v dobro obrátí.

V: Co jste se v průběhu této doby naučila od života?

I: Asi být trpělivá, nechtít všechno hned, to totiž nejde a taky se z toho nehroutit a nevzdávat to, pořád to zkoušet a vydržet.

V: Jakou zkušenost vám to přineslo?

I: No, to je vlastně to, co jsem vám už odpověděla předtím. Zkrátka bojovat a nevzdávat to.

V: Jaká vaše vlastnost vám byla v péči o vaše dítě nejvíce užitečná?

I: To nevím, ne.

V: V čem si myslíte, že vás tato zkušenost změnila?

I: Asi se snažím, když je potřeba něco zařídit, prosadit to a najít třeba jinou cestu, a více se taky spoléhám na sebe a na vnitřní pocit.

V: Jak ovlivnila vaše hodnoty?

I: Hodnoty, ty se mi nezměnily.

V: Jak ovlivnila vaše názory?

I: Asi, že neberu věci tak tragicky.

V: Jak ovlivnila vaše vlastnosti?

I: To byste se musela asi zeptat manžela (smích), to nedokážu, takhle říci.

V: Přemýšlela jste o dalším dítěti?

I: Ne.

V: Čeho si na svém dítěti nejvíce ceníte?

I: To ho optimismu a nadšení, dcera má hodně ráda děti, je to sluníčko.

V: A co vás naopak na něm nejvíce trápí?

I: Trápí, asi to, že bude vždycky potřebovat pomoc druhých lidí.

V: Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?

I: Nejtěžší, co je nejtěžší, ten strach, co bude dál, až my nebudeme moct dceři pomáhat. Je to těžký, doufám, že starší dcera pomůže, ale zase nechci, aby to bylo všechno na ní.

V: Je ve vašem životě něco, co byste po všech zkušenostech udělala jinak?

I: Nevím, ale asi bych vše udělala stejně.

V: Jaké jsou vaše priority?

I: Určitě děti a manžel, prarodiče, abychom byli zdraví, práce a přátelé.

V: Zůstaly stejné, nebo jste je přehodnotila?

I: Ne, zůstaly stejné, rodina byla pro mě vždy na prvním místě.

V: Kdo je pro vás vzorem?

I: Myslím, že můj otec.

V: A proč právě tento?

I: On je velký optimista a dokáže mne povzbudit, bere věci s nadhledem.

V: Máte v rodině nějaké úsloví, kterým se řídíte po generace?

I: Po generace, to, myslím, že ne, to mě nic nenapadá, ale v poslední době, láska je silnější než smrt, to bylo od dcery, té starší a moje, co tě nezabije, to tě posílí.

V: Přemýšlela jste o tom, proč se to stalo právě vám?

I: Ano, přemýšlela, mnohokrát.

V: Kdybyste se mohla vrátit v čase, rozhodla byste se stejně?

I: Ano, děti jsem chtěla a jsem ráda, že je mám.

V: Vyrovнала jste se s tím, že se vám narodilo dítě s postižením?

I: Ano.

V: Co vám pomohlo?

I: My jsme si nic takového nepřipouštěli, my jsme chtěli druhé dítě, které je sice trochu jiné než to první, ale jinak jsme nad tím nějak neuvažovali, jestli třeba dát dceru jinam, ona je pro nás vlastně zdravá akorát má některé věci trochu jinak..ona je součást nás.

V: V čem vás postižení vašeho dítěte omezuje?

I: Protože máme spoustu závazků vůči, hypotéky a splácení, manžel je dost na cestách, abychom to všechno zvládli, těch pomůcek a finančního zázemí je potřeba, takže i on sám udělal velké rozhodnutí ve své profesní kariéře a požádal svého zaměstnavatele o změnu pracovního místa, tak, aby mohl být více s námi a byl blíž. Dcera potřebuje vždy mít někoho na blízku, nemůžeme jí nechat samotnou.

V: Kde čerpáte sílu?

I: Máme dva psy (smích), mám ráda les.

V: Máte nějaké koníčky a záliby?

I: Ráda poslouchám hudbu a zpívám.

V: Pracujete?

I: Ano, zpívám ve sboru státní opery.

V: Jste v domácnosti?

I: Nejsem a jsem za to ráda, že můžu pracovat, i když jsem někdy dost unavená. Na delší zájezdy do zahraničí nejezdím, ale v práci mě to baví, když studujeme nějaké těžší party, musím se soustředit a nemyslím na jiné problémy.

V: Potřebujete pomoci s péčí o vaše dítě?

I: Ano, jak už jsem říkala, dcera potřebuje mít stále někoho na blízku.

V: Máte se na koho obrátit?

I: Hodně se střídáme s manželem, pomáhá také naše starší dcera, rodiče i přátelé, ve škole má dcera asistentku.

V: Máte obavy o vaše dítě do budoucnosti?

I: Ano, mám, ale letos se dcera dostala na bezbariérové šestileté gymnázium, jdou jí jazyky, doufám, že se prosadí ve společnosti svou chytrostí a že bude vždy někdo, kdo jí pomůže. Také doufám, že medicína pokročí a že vyvine lék přímo na myopatii. Už teď nám doktoři dali naději, že by mohli dceru zařadit do výzkumu při léčbě této nemoci a nasadit snad nejdražší lék na světě, vyvíjený v Americe, který by měl zlepšit svalovou sílu.

V: Jak vnímáte působení společnosti vůči vám a vašemu dítěti?

I: Vnímám to tak, že společnost se zlepšuje, začínají se budovat bezbariérové přístupy, je možnost osobní asistence, ale stále narážíme i na dost překážek. Například příspěvky na zdravotní pomůcky jsou dost nízké. Na vše musíme doplácet nemalé peníze a ještě pak například při koupi vozíku, místo dodání do dvou měsíců, na něj čekáme téměř půl roku.

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

I: Aby bojovaly a nevzdávaly to, bude líp.

V: Na co se teď nejvíc těšíte?

I: Na prázdniny u mých rodičů na chalupě, budeme tam všichni spolu.

V: Čeho se teď nejvíc bojíte?

I: Aby dcera všechno zvládla na nové škole.

V: Co byste si přála?

I: Aby se podařilo vyvinout lék, který by dceru vyléčil a my ho dokázali zaplatit.

V: Jste šťastná?

I: Snad ano, může být i hůř.

V: Chtěla byste něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvily?

I: Ne.

V: Děkuji za rozhovor.

I: Prosím.

8.8 Rozhovor s paní Karolínou

V: Když si vzpomenete na své těhotenství, jak jste se cítila?

I: Na začátku těhotenství mi bylo dost nevolno, musela jsem si vyřídit neschopenku a doma jsem asi tak do třetího měsíce těhotenství jen polehávala, pak se mi ze dne na den udělalo dobře a pak už mi bylo výborně.

V: Bylo vaše těhotenství chtěné?

I: Ano.

V: Jak jste na narození vašeho dítěte reagovala?

I: Radostí, na miminko jsme se s manželem oba moc těšili.

V: Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením vaše dítě trpí?

I: Asi třetí den po porodu, bylo to ráno při ranní prohlídce, za mnou přišel pediatr, prohlédl syna a řekl, že má určité podezření, ale že je potřeba ještě udělat další vyšetření.

V: Kdo vám tuto informaci sdělil?

I: Pediatr byl ten, kdo vyslovil podezření a kardiolog vadu potvrdil.

V: Jak tento rozhovor probíhal?

I: Pamatuji se, že jsem čekala na manžela, až přijde odpoledne za mnou na návštěvu, pak přišla sestřička a říkala, že odveze malého na vyšetření a že za námi přijde pan doktor. Seděli jsme s manželem na pokoji a mě přišlo, že je to věčnost, pak přišel pan doktor se sestřičkou a malý byl zabalený v zavinovačce a spinkal a usmíval se. Pan doktor se nám snažil vysvětlit, že budou muset malého operovat a do té doby, že se musíme naučit, na co dávat pozor. Byl to pro mne hrozný šok.

V: Jak tuto informaci přijal váš manžel?

I: Stejně jako já, byl to šok.

V: Čím vám nejvíce pomohl?

I: Tím, že řekl, že to zvládnem.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z vaší strany?

I: Moje rodiče bydlí daleko, ale hodně jsme si telefonovali, to mi pomáhalo, že jsem o tom mohla s nimi mluvit.

V: Jak tuto informaci přijali prarodiče z manželovy strany?

I: To mne mrzí dodnes, nepřijeli se na syna ani podívat, prý kdyby to nezvládl.

V: Jak tuto informaci přijali vaši přátelé?

I: Několik přátel, no, spíš známých, s námi přestali komunikovat, ale to užší jádro, opravdových kamarádů, ti nás litovali, ale snažili se nás i povzbuzovat.

V: U koho jste hledala oporu?

I: U manžela.

V: Kdo vám ji poskytl?

I: Hlavně manžel a moje rodiče, se kterými jsem si každý den telefonovala.

V: Jaký význam mělo narození vašeho dítěte pro vás samotnou a pro váš další život?

I: Velký význam, syna jsme si přáli a těšili jsme se na něho už během těhotenství, nic se na tom nezměnilo, ani když jsme se dozvěděli o jeho srdeční vadě a dalších možných komplikacích, co by se mohli stát.

V: Jaké pro vás bylo následující období?

I: To bylo hodně náročné, jak psychicky i fyzicky.

V: Co bylo nejtěžší? Jaké otázky jste musela řešit a co ovlivnilo jejich řešení?

I: Nejtěžší bylo naučit se s miminkem pracovat, abychom mu neublížili, porozumět mu a jeho potřebám a neustále hlídat, zda jeho srdíčko dobře pracuje. Vzhledem k tomu, že jsme byli čekatelé na operaci, nesměl syn chytit žádnou infekci a nemohl vůbec mezi lidi, tak jsme rok a půl strávili v podstatě v izolaci. Pamatuji se, že manžel onemocněl nějakou virózou a měsíc doma nosil pořád roušku na obličej.

V: Jste věřící? Jakou zastáváte životní filosofii?

I: Věřící jsem, ale do kostela ani na mše nechodím. Mojí životní filosofií je, že se má člověk radovat z každého dne a snažit se nikomu neublížit.

V: Co jste se v průběhu této doby naučila od života?

I: Jak jsem už říkala, naučila jsem se mít radost z maličkostí, z každého dne, kdy se syn usmál.

V: Jakou zkušenost vám to přineslo?

I: Že to, jak člověk žije a jak se cítí, se odráží na jeho okolí.

V: Jaká vaše vlastnost vám byla v péči o vaše dítě nejvíce užitečná?

I: Tak to asi optimismus, věřila jsem, že to bude dobré.

V: V čem si myslíte, že vás tato zkušenost změnila?

I: Jako člověka mě to posílilo, já jsem věřila, že když to všechno se synem zvládnem, tak už nás nic nerozhodí.

V: Jak ovlivnila vaše hodnoty?

I: No, moje hodnoty se docela přeházely, na prvním místě byl najednou náš syn a jeho potřeby. Dříve jsem hodně pracovala, práce a kariéra pro mne byly hodně důležité a pak zábava, to už je pryč.

V: Jak ovlivnila vaše názory?

I: No, změnil se mi názor na lidi v okolí, myslím, hlavně rodiče z manželovi strany, to bylo pro mne velkým zklamáním.

V: Jak ovlivnila vaše vlastnosti?

I: Myslím, že jsem se zbavila sobeckosti.

V: Přemýšlela jste o dalším dítěti?

I: Ano, přemýšleli jsme o dalším dítěti, máme krásnou a zdravou dceru (úsměv).

V: Čeho si na svém dítěti nejvíce ceníte?

I: Jeho veselosti a houževnatosti s jakou vše dělá.

V: A co vás naopak na něm nejvíce trápí?

I: Teď asi takovéto chování spojené s nastupující pubertou (smích).

V: Co je podle vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?

I: Ten věčný strach, aby to dítě zvládlo to a to, a že si člověk často sáhne až na samé dno. A potom také reakce okolí, u nás to bylo, ale jednodušší v tom, že na synovi nikdo na první pohled neviděl, že má nějaký závažný zdravotní problém.

V: Je ve vašem životě něco, co byste po všech zkušenostech udělala jinak?

I: Asi nic.

V: Jaké jsou vaše priority?

I: Ty zůstaly stejné, beru to tak, že jsem v první řadě máma a snažím se dělat vše proto, aby z dětí vyrostli spokojení lidé.

V: Zůstaly stejné, nebo jste je přehodnotila a proč?

I: Na to už jsem odpověděla.

V: Kdo je pro vás vzorem?

I: Já nemám žádný vzor nebo ideál.

V: Máte v rodině nějaké úsloví, kterým se řídíte po generace?

I: Ne, to nemáme.

V: Přemýšlela jste o tom, proč se to stalo právě vám?

I: Ano, ze začátku jsem o tom hodně a často přemýšlela, ale potom zjistíte, že je to jen plýtvání energie a záporných emocí a že to ničemu nepomůže.

V: Kdybyste se mohla vrátit v čase, rozhodla byste se stejně?

I: Jestli myslíte, zda bych se rozhodla syna porodit, i když bych věděla o jeho srdeční vadě, rozhodla bych se stejně.

V: Vyrovnala jste s tím, že se vám narodilo dítě s postižením?

I: Ano, vyrovnala, díky tomu, že syn je velmi silný a to i po fyzické stránce, takže si poradil i v době po operaci a i v rekonvalescenci později, že se rychle zotavil. Máme štěstí, že jeho srdeční vada je podle lékařů dobře korigovaná a nijak ho zásadně neomezuje v běžném životě.

V: Co vám pomohlo?

I: Právě syn a jeho úsměv a to, jak když jsem viděla, jak to výborně zvládá.

V: V čem vás postižení vašeho dítěte omezuje?

I: Mě v ničem, a syna v tom, že nesmí vrcholově sportovat a má po sportovní stránce hodně omezení.

V: Kde čerpáte sílu?

I: V rodině, když jsme spolu.

V: Máte nějaké koníčky a záliby?

I: Ano, ráda sportuju a čtu.

V: Pracujete?

I: Ano.

V: Jste v domácnosti?

I: Ne, pracuji na plný úvazek.

V: Potřebujete pomoci s péčí o vaše dítě?

I: Ne, nepotřebuji.

V: Máte se na koho obrátit?

I: Když by bylo potřeba, mohu se obrátit na manžela, ale není to nutné.

V: Máte obavy o vaše dítě do budoucnosti?

I: Asi jako každá matka, jestli myslíte kvůli synově nemoci, tak nemám, je ve výborné kondici.

V: Jak vnímáte působení společnosti vůči vám a vašemu synovi?

I: Vzhledem k synově nemoci jsme to řešit nemuseli, jako například maminky, co mají děti na vozíku a tak.

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

I: Já jsem na tom rozhodně nebyla tak, jako maminky, co mají celoživotně nemocné a postižené děti, co je případně kvůli nemoci dítěte opustil partner, nemohli chodit do práce. Věděla jsem, že syna čeká operace, věřila jsem, že ji zvládne a že bude žít normální život. To se nám splnilo, takže si myslím, že si nemohu dovolit něco vzkazovat maminkám, které takové štěstí, jako já, neměly.

V: Na co se teď nejvíc těšíte?

I: Teď se nejvíc těším, až s dětmi a manželem pojedeme na rodinnou dovolenou do Krkonoš.

V: Čeho se teď nejvíc bojíte?

I: Od narození dětí se bojím, aby nebyly nemocné a nic se jim nestalo.

V: Co byste si přála?

I: Aby z mých dětí vyrostly zdraví a spokojení lidé, co budou mít štěstí na své životní partnery a aby se jim narodily zdravé děti.

V: Jste šťastná?

I: Jsem spokojená.

V: Chtěla byste něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvily?

I: Asi ne.

V: Děkuji za rozhovor.

I: Prosím.

9 Seznam zkratk

HVO –hlavní výzkumné otázky

OSN – Organizace spojených národů

OECD - Organisation for Economic Co-Operation and Development, Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj

WHO - World Health Organization, Světová zdravotnická organizace