



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Katedra psychologie a speciální pedagogiky

Bakalářská práce

Matky dětí se zdravotním postižením a jejich názor na svépomocné skupiny

Vypracoval: Věra Mokrářová
Vedoucí práce: doc.PhDr. Helena Zášková, CSc.

České Budějovice 2014

Abstrakt

Svépomocné skupiny se řadí mezi dobrovolné organizace založené na principu svépomoci. V těchto neprofesionálních seskupeních se uskutečňuje pomoc především mluvením o konkrétním problému, který je typický všem členům skupiny. Díky zkušenosti ostatních tak zde jedinec nalézá oporu a cenné rady. Výměna informací zde probíhá na principu sdílení radostí i starostí.

Téma mé bakalářské práce je Matky dětí se zdravotním postižením a jejich názor na svépomocné skupiny. Práce se skládá z teoretické a praktické části. Teoretická část je zaměřena na podstatu a znaky svépomocných skupin, jejich typologii a důraz je kladen i na důvod vzniku těchto seskupení. Okrajově je zde nastíněna též historie a problémy svépomocných skupin. Dále se práce zabývá rodinou dítěte se zdravotním postižením, zejména matkou dítěte s postižením, s jejím vyrovnáváním se s postižením potomka a vlivem této situace na fungování partnerství.

Stěžejním cílem této bakalářské práce bylo zjistit, zda mají matky dětí se ZP zkušenost či alespoň povědomí o možnosti využití svépomocných skupin pro rodiče dětí s postižením. Dílčím cílem byl průzkum motivace matek k účasti ve svépomocné skupině. Pro naplnění cílů byl nejprve využit předvýzkum kvalitativní povahy. Ten se uskutečnil na základě polostrukturovaných interview, z kterých vyplynuly výzkumné předpoklady. Prvním je předpoklad, že matky dětí s postižením nemají přibližnou představu o funkci svépomocných skupin. Druhý výzkumný předpoklad tvrdí, že účast ve svépomocné skupině matky nezkusily, přičemž uváděný důvod je nedostatek času. Výzkumný soubor pro tyto účely tvořily čtyři ženy, matky, které během interview odkryly svůj životní příběh, zážitky a názory na život s dítětem se zdravotním postižením.

Pro účely kvalitativního výzkumu s metodou dotazování byla využita technika nestandardizovaného dotazníku vlastní konstrukce. Byly osloveny respondentky, matky dětí se zdravotním postižením, v Mateřské škole speciální při Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem, Mateřské škole speciální „Domeček“ v Ústí nad Labem, ve Speciální základní škole, v Mateřské škole a Praktické škole v Ústí nad Labem, Pod Parkem 2788, p.o., v Helias Ústí nad Labem o.p.s., v Základní škole Ústí nad Labem, Vojnovičova

620/5,p.o., v APLA Severní Čechy, o.s. a také v Zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků Sofia.

Z výzkumu vyplynulo zjištění, že respondentky ve valné míře ještě možnosti svépomocné skupiny nevyužily a také často nemají povědomí o tom, zda je v jejich okolí nějaká taková skupina realizovaná.

Výzkumné otázky pro účely této práce byly zvoleny dvě. První se zabývala tím, zda mají svépomocné skupiny vliv na styl života matek dětí se ZP. Druhá zjišťovala, zda by matky dětí se ZP stály o založení svépomocné skupiny

Výsledky výzkumu poukazují na fakt, že matky většinou nemají pocit, že by je okolí vnímalo stejně jako matky dětí bez zdravotního postižení a že by se někdy chtěly svěřit někomu, kdo by jejich situaci rozuměl. Rády by znaly názor druhých. Určitou představu, co svépomocná skupina znamená, matky dětí s postižením mají a právě tímto zjištěním je vyvrácen předpoklad, že přibližnou představu o funkci svépomocných skupin respondentky postrádají. Účasti ve svépomocné skupině matky dětí s postižením ve valné míře nevyužily, čímž je potvrzen druhý výzkumný předpoklad. Respondentky, které ale tuto zkušenost mají, ji popisují jako skvělý zážitek. Zmiňují zejména pocit úlevy od náročné situace či možnost získání potřebných informací. Vliv těchto skupin na život matek dětí s postižením je tedy patrný, ovšem jen těžko se dá určit, jak moc ovlivňuje přímo styl jejich života.

Možnost vzniku, kde by byly matky v kontaktu s ženami v podobné situaci, by uvítaly. Stejně tak by stály o realizaci skupiny zaměřené na děti se zdravotním postižením pro jejich potomka. Ovšem záporně se k této otázce vyjadřují některé z respondentek, které se již v oblasti lidí se zdravotním postižením aktivně angažují, např. založením či vedením neziskových organizací. Matky by nebyly ochotné samy založit svépomocnou skupinu, přičemž uváděnými důvody jsou nedostatek času a odvahy. Tímto zjištěním je podložen výzkumný předpoklad, že právě nedostatek času bude uváděným důvodem.

Výsledky výzkumu by jiným matkám dětí se zdravotním postižením mohly posloužit jako motivace pro založení či účast ve svépomocné skupině a poskytnout osvětu těmto seskupením, která by, dle mého názoru, určitě zasloužila větší reklamu.

Abstract

Self-help groups are among voluntary organizations based on the principle of self-help. In these non-professional groups is performed using mainly talking about a specific problem, which is typical of all members of the group. Thanks to the experience of others are individual finds support and valuable advice. The exchange of information takes place here on the principle of sharing joys and sorrows.

The topic of my thesis is the Mothers of children with disabilities and their opinion on self-help groups. The work consists of theoretical and practical part. The theoretical part focuses on the nature and characteristics of self-help groups, their typology and emphasis is also placed on the reasons for these groupings. Marginally outlined there is also the history and problems of self-help groups. Furthermore, the work deals with the family of a child with disabilities, especially the mother of a child with disabilities, coping with her disabled child and the impact of this situation on the operation of the partnership.

The main goal of this work was to determine whether mothers of children with disabilities experience or at least awareness of the possibilities of self-help groups for parents of children with disabilities. The operational objective of the survey was the motivation of mothers to participate in self-help group. To meet the objectives of the pilot study was first used qualitative nature. It was based on semi-structured interview, which emerged from the research assumptions. The first is the assumption that mothers of children with disabilities do not have a rough idea about the function of self-help groups. The second research assumption asserts that participation in self-help group of mothers tried it, the reason is lack of time. The file for this purpose consisted of four women, mothers during the interview revealed the story of their lives, experiences and views on life with a child with disabilities.

For the purpose of qualitative research interviewing method was the technique of non-standardized questionnaire. There were approached respondent mothers of children with disabilities in special kindergarten at the Masaryk Hospital in Ústí nad Labem, special kindergarten named "Little House" in Ústí nad Labem, in Special Elementary School in

kindergarten and Practical School in Ústí nad Labem, Pod parkem 2788, then in Ústí nad Labem Helias ops, the primary school Ústí nad Labem, Vojnovičova 620/5, p.o., APLA in North Bohemia, o.s. and also in equipment for the training of teachers Sofia.

The research findings showed that the respondents did not use self-help groups and that they are often not aware of whether it is in their vicinity any such group realized.

The research was looking for two questions. The first is to examine whether self-help groups have influence on the style of life of mothers of children with disabilities. The second examined whether mothers of children with disabilities were establishing self-help groups.

The research results point to the fact that most mothers do not feel that neighborhood is perceived as mothers of children without disabilities and that anyone would want to entrust to someone who understood their situation. It would like to know the opinion of others. Some idea of what self-help group means mothers of children with disabilities have a right that finding refuted the assumption that an approximate idea about the respondent's lack of self-help groups. Participation in self-help group of mothers of children with disabilities in general far not benefited, which is confirmed by the second research assumption. Respondents who have this experience, describe it as a great experience. They mention in particular a sense of relief from difficult situations or the possibility of obtaining the necessary information. The influence of these groups on the lives of mothers of children with disabilities is therefore evident, however, hardly can determine how much style directly affects their lives.

The possibility of where the mothers were in contact with women in similar situations, would be welcomed. Similarly, the standing of the implementation group focused on children with disabilities for their offspring. But negatively to this question expressed some of the respondents who are already in people with disabilities actively involved, for example. Founding and leadership of nonprofit organizations. Mother would not be willing to establish their own self-help group, the reasons given are lack of time and courage. This finding is supported by research assumption that it is the lack of time the reason given.

The results of research by other mothers of children with disabilities can serve as motivation for the establishment or participation in self-help groups and provide awareness to these groups, which would, in my opinion, definitely deserves more publicity.

Key words:

Mother of children with disabilities

Family with a child with disabilities

Self- help groups

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – 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 kvalifikační 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 15. 8. 2014

.....

Věra Mokrářová

Poděkování

Ráda bych tímto poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, paní Doc.PhDr. Heleně Záškové, CSc. za odborné rady, připomínky a čas, který mi poskytovala během vedení této práce. Dále bych své poděkování chtěla věnovat všem respondentkám, které obětovaly svůj čas při vyplňování dotazníků. V neposlední řadě chci vzdát svůj dík svému muži a synovi, kteří byli mou největší motivací během celého studia.



Obsah

ÚVOD.....	12
1 TEORETICKÁ ČÁST.....	13
1.1 Svépomocné skupiny.....	13
1.2 Svépomocné skupiny a jejich znaky	13
1.2.1 Typologie svépomocných skupin.....	15
1.3 Důvody vzniku svépomocných skupin.....	16
1.3.1 Rozdílné pohledy na důvody vzniku svépomocných skupin.....	17
1.3.2 Historie vzniku svépomocných skupin.....	18
1.4 Sociální skupinová práce z medicínského pohledu.....	19
1.4.1 Problémy svépomocných skupin	20
1.5 Život s dítětem se zdravotním postižením.....	21
1.5.1 Narození dítěte se zdravotním postižením.....	22
1.5.2 Fáze adaptace rodičů na postižení dítěte.....	23
1.6 Rodina dítěte se zdravotním postižením.....	25
1.6.1 Dítě se zdravotním postižením v rodinné terapii.....	26
1.6.2 Výchovné postoje rodičů dítěte se zdravotním postižením.....	26
1.6.3 Vyrovnávání se s postižením potomka.....	28
1.7 Matky dětí se zdravotním postižením.....	29
1.7.1 Postoj matky k dítěti s postižením a jeho výchově.....	31
1.7.2 Matky dětí s postižením a omezení jejich života.....	33
1.8 Finance a rodina dítěte se zdravotním postižením.....	34
1.8.1 Profesionální role matek.....	35
1.8.2 Partnerství a manželství matek dětí s postižením.....	36
1.8.3 Reakce otců na postižení jejich dítěte.....	37
1.8.4 Rady pro rodiče dětí se zdravotním postižením.....	38

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÁ OTÁZKA.....	40
2.1 Cíl práce.....	40
3 METODIKA.....	41
3.1 Metodický postup.....	41
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	41
4 VÝSLEDKY.....	43
4.1 Předvýzkum.....	43
4.2 Vyhodnocení dat získaných z předvýzkumu.....	53
4.3 Výsledky výzkumu.....	43
5 DISKUZE.....	83
6 ZÁVĚR	87
7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	89
8 KLÍČOVÁ SLOVA.....	92
9 PŘÍLOHY.....	93

Seznam použitých zkratk

ZP –zdravotní postižení

MŠ- mateřská škola

Úvod

Téma mé bakalářské práce zní Matky dětí se zdravotním postižením a jejich názor na svépomocné skupiny. Toto téma jsem si vybrala záměrně. Během absolvovaných praxí na vysoké škole jsem několikrát měla možnost setkat se s matkami dětí se zdravotním postižením. Ačkoli není jejich životní situace vůbec snadná, dokáží se mnohé z nich nad ni povznést. Jsou však i takové, které ještě nepřišly na to, jak mohou na svém životě vidět leccos pozitivního a kde čerpat energii pro zvládnání dalších náročných úkolů. Logickým východiskem by bylo vzájemné setkávání těchto matek právě formou svépomocných skupin, kde si své zkušenosti a cenné rady mohou předávat a společně sdílet své životní radosti i starosti.

Stěžejním cílem práce je zjistit, zda mají matky dětí se zdravotním postižením zkušenost či alespoň povědomí o možnosti využití svépomocných skupin pro rodiče dětí s postižením. Dále budu zkoumat motivaci matek dětí se zdravotním postižením k účasti ve svépomocných skupinách.

V teoretické části shrnu podstatu a znaky svépomocných skupin, důvod vzniku a jejich typologii. Dále se zaměřím na rodinu dítěte se zdravotním postižením, přičemž největší důraz bude kladen na osobnost matky. V souvislosti s tím poukážu na vyrovnávání se s postižením potomka a vliv situace na fungování partnerství.

Praktická část se bude zabývat pohledem matek dětí se zdravotním postižením na problematiku svépomocných skupin, na jejich názor a motivaci pro účast v nich. Tato problematika bude podložena jejich subjektivním pohledem a životní situací, v které se ocitají. Pro naplnění cíle využiji kvalitativní metodu výzkumu za využití metody dotazování formou nestandardizovaného dotazníku vlastní konstrukce.

Práce by mohla posloužit jako motivace pro matky dětí se zdravotním postižením k založení svépomocné skupiny. Dále bych byla ráda, kdyby touto cestou byla těmto seskupením věnována větší pozornost a osvěta, protože jsem si jistá, že správně fungující svépomocná skupina může mnohým členům ukázat směr, jak zvládat náročnou životní situaci.

1 Teoretická část

1.1 Svépomocné skupiny

„Sokrates: Kdy myslíš, že bude rozumný člověk více bojovat proti bolesti a více se jí bránit-když se na něj budou dívat lidé jemu podobní, nebo když se ocitne o samotě sám se sebou? Glaukom: Více, když se na něj budou dívat.“

(Platón, Ústava)

1.2 Svépomocné skupiny a jejich znaky

Svépomocné skupiny patří mezi dobrovolné organizace, které jsou založeny na principu svépomoci. Ten je dle Grote van Dale definován, jako pomoc jeden druhému, bez zásahu běžné péče (sec. cit. in Bútora, Bútora 1990). Lze tedy tvrdit, že se jedná o vzájemnou pomoc lidí, kteří mají stejný problém (závislost, fóbii, zdravotní postižení aj.). Tato neprofesionální seskupení, která vznikají z důvodu reakce na potřebu většího výběru sociální pomoci, jsou její nejrychleji rostoucí forma. Uskutečňuje se tak mluvením o konkrétním problému, který je společný všem členům skupiny. Společným prožíváním a emocionální podporou nacházejí účastníci lépe řešení své situace. Skrze zkušenosti ostatních tak zde jedinec nalézá zejména oporu a cenné rady (Bártlová, 2005).

Autoři Hartl a Hartlová popisují svépomocnou skupinu, jako skupinu lidí, kteří řeší své problémy bez účasti odborníka (Hartl, Hartlová, 2000).

Na nepřesnost terminologie poukazují King a Moreggi, kteří zdůrazňují, že pojem *svépomocný* není zcela výstižný. Jedinec totiž není členem těchto skupin z důvodu pomoci sobě samému, nýbrž z důvodu vzájemné pomoci mezi členy tohoto seskupení. (King, Moreggi, 2007)

Typickým rysem těchto skupin je jejich pozitivní ladění. Výměna informací zde probíhá na principu sdílení starostí i radostí, neboť jak se říká, sdílená starost bývá

poloviční a naopak sdílená radost bývá dvojnásobná. Svépomocné skupiny by tedy měly být postaveny na myšlence „pomáháním druhému pomohu i sobě“ (Bártlová, 2005).

Pokud člověk umí svoji situaci řešit, dokáže pomoci k řešení i druhým. Členové svépomocných skupin jsou si rovnocenně postaveni a každý je odpovědný sám za sebe. Jedná proto ve vlastním zájmu. (Hartl, 1997, Broeder, 2001.)

Další znaky svépomocných skupin:

- interakce „face to face“
- vznik bývá spontánní
- osobní účast
- členové dokáží spolupracovat a dohodnout při konání různých akcí
- skupina začíná obvykle působit v situaci bezmocnosti
- pro své členy představuje referenční skupinu; je zde prostor pro identifikaci s jinými a posiluje ego

(rozlišení dle Katze a Bendera, sec. cit. in Bútora, Bútora 1990)

Levy (1982) stanovuje tyto podmínky pro to, aby se danou skupinu dalo definovat jako svépomocnou:

1. Cíl. Hlavním cílem skupiny je poskytovat pomoc a podporu svým členům při vyrovnávání se s jejich problémy, při zlepšování jejich psychologického fungování.
2. Původ a zdůvodnění existence. Její vznik vychází spíše ze členů skupiny než z vnějšího faktoru nebo autority. To nevylučuje skupiny založené původně profesionály; později se však vedení skupin ujímají sami členové.
3. Zdroj pomoci. Primárním zdrojem pomoci je úsilí, zručnost, vědomosti a zájem vlastních členů, kteří jsou si při poskytování pomoci a podpory navzájem rovni. Pomáhající a přijímatelé pomoci si mohou kdykoli vyměnit role.

4. Složení. Skupina se zpravidla skládá z členů, kteří mají společné životní zkušenosti a problémy.
5. Kontrola. Struktura skupiny a způsob jejího fungování je pod kontrolou jejích členů, třebaže ti se mohou obrátit také na profesionální poradenství a čerpat z různých teoretických a filozofických zdrojů (Bútora, 1990).

1.2.1 Typologie svépomocných skupin

Vypsat zde všechny typy svépomocných skupin by šlo zřejmě těžko, jelikož jak Lieberman a Bormanem (1982) podotkli: „*klasifikací je skoro tolik, kolik je skutečných samotných skupin. Těžko tedy nalezneme to nejpřesnější.*“ (sec. cit. in Bútora, Bútora 1990, s.43)

Podle Bártlové se skupiny dělí většinou do těchto kategorií:

- skupiny pomáhající lidem s duševním nebo tělesným handicapem či onemocněním
- skupiny pro oběti alkoholu a drog
- skupiny pomáhající ve zlomových životních obdobích (rozvod, ovdovění)
- skupiny pro příbuzné a blízké těch lidí, kteří mají vážný problém (např. pro rodiče těžce nemocných dětí, rodiče fetujících adolescentů, manželské partnery schizofreniků). (Bártlová, 2005)

Sagarin (1969) rozlišuje dva druhy svépomocných skupin. První druh usiluje o zmírnění vlastního nevhodného (deviantního) chování, druhý druh o změnu definice deviantního chování a o změnu postojů okolí k nim. Typickým příkladem prvního druhu svépomocné skupiny jsou anonymní alkoholici, kteří sice prosazují názor, že alkoholismus je nemoc, ale ty, kteří ho požívají neodsuzují, nesnaží se měnit legislativu ani mínění veřejnosti. Zabývají se sami sebou. Protipólem ve smyslu svých cílů jsou hnutí za občanská práva. Tato hnutí o změnu usilují, zejména v oblasti odstranění

segregace a diskriminace v bydlení, školství, zaměstnání a zákonodárství. (sec. cit. in Hartl, Hartl 1997)

1.3 Důvody vzniku svépomocných skupin

S tendencemi zdokonalování medicíny souvisí trendy vzrůstající odbornosti jednotlivých odvětví, centralizace a institucionalizace. Dochází zde však na úkor odbornosti odcizení lidským potřebám, a proto jako reakce na tuto situaci vznikají svépomocné skupiny. Ty společně s laickou péčí a dobrovolníky zaplňují tento pocit odcizení lidským potřebám a přáním (Bártlová, 2005)

Svépomocná skupina svým členům nabízí naplnění potřeb vyplývajících z jejich určité situace. Jak ale vlastně vzniká potřeba? S potřebou se setkáváme v případech přebytku či nedostatku v rovině psychologické, biologické, sociální ale i např. duchovní. Holistický pohled na člověka nám umožňuje co největší míru objektivitu v poznání jeho osobnosti (Šamánková, 2006; Jankovský 2006).

Potřeba tedy vzniká tehdy, když se člověku nedostává něčeho, co je pro jeho život nezbytné. Je zde patrná souvislost se subjektivním prožíváním, protože to, co objektivně potřebou být nemusí, subjektivně být naopak může. Celý průběh lidského života je tedy neodmyslitelně spjat s potřebami. Je důležité, aby pro zachování rovnováhy organismu byly tyto potřeby patřičně uspokojovány a vedlo to tak ke zkvalitňování našeho života (Šamánková 2006, Výrost, Slaměník, 2010).

Potřebu lze přirovnat k hnací síle veškerého organismu. Čím více je tento organismus složitější, tím různorodější potřeby vyžaduje. Od primárních (základních), jež jsou podstatou veškerého organismu, po ty sekundární (vyšší), mezi které se řadí mj. i potřeba společenství a blízkosti druhých lidí. Tyto vyšší potřeby formují lidskou osobnost a utvářejí hodnotovou hierarchii (Šamánková, 2006).

„Soulad mezi hodnotovou orientací a jejím naplněním přináší jedinci duševní klid vyrovnanost“ (Šamánková, 2006, s. 56).

Svépomocné skupiny lze tedy považovat za *zdravé* uspokojování potřeb. Nikomu totiž neškodí a nejsou nezákonné. Poskytují též kladnou sebekoncepci, jelikož své členy učí mít kladný vztah k sobě samým, poznat sebe sama více do hloubky a pochopit se (Fialová, 2009).

1.3.1 Rozdílné pohledy na důvody vzniku svépomocných skupin

Potřebou sdružování se zabýval již Kropotkin ve svém díle *Pospolitost* (1922). Zde zdůrazňuje roli vzájemné pomoci, která prý určuje, zda daný zvířecí druh přežije nebo ne. V podobném smyslu to takto funguje i u lidí. Cítuji:

„V projevech pospolitosti, tak jak je, můžeme sledovati od prvopočátku vývoje, lze tedy hledati skutečný a nepochybný původ našich mravních představ a můžeme tvrdit, že mravní pokrok člověka vedla vzájemná podpora, a ne vzájemný boj.“ (sec. cit. in Bútora, 1990, s. 15)

Rozdílným směrem se však ubírá představa autora díla *Sobecký gen* z r. 1976, Moellera. Ten zde zdůrazňuje fakt, že skupiny vzájemné pomoci nefungují pouze na základě altruismu, nýbrž i na základě egoismu. Solidarita a rivalita sledují *zájem šíření a uchování genu*. Svépomocné skupiny totiž vyhledává člověk s nějakým problémem a očekává, že díky nim tak nalezne východisko anebo alespoň zmírnění důsledků, které kvůli tomuto problému nastaly.

Dále problematiku potřeby sdružování rozpracovali autoři Krech, Crutchfield a Ballachey (1968). Shodli se na tom, že životně důležitými instinkty jsou: potřeba spolčování, přetrvávání já, výživa, sex.

Názorově se s nimi ale rozchází Summer a Keller. Ti potřebu spolčování za instinkt nepovažují. Tvrdí, že se typickou vlastností pro lidstvo stala z důvodů mnohem prostších. Skupina totiž jednotlivci nabízí snadnější možnost „přežít“ ve smyslu nalezení východiska z komplikované situace. Zřídka může být i samotné sdružování do skupin cíl (sec. cit. in Bútora, Bútora, 1990).

1.3.2 Historie vzniku svépomocných skupin

„Svépomoc se nevyvinula jen jako reakce na nespokojenost se zdravotnickým systémem péče, ale i jako tvořivá odpověď na problémy, které rodinné a přátelské sítě a systémy opory neřeší a nedovedou řešit. Jde tedy o nové formy sociálního učení a vyrovnávání se s různými životními a zdravotními okolnostmi“.

I.Kickbuschová, S. Hatch,

„Svépomoc a zdraví v Evropě“, SZO, 1983

Vzájemná pomoc je patrná od samého prvopočátku lidstva. V pravěkých kmenech se na uzdravování členů kmene podíleli, a stále v necivilizovaných oblastech světa podílí, lidé z vlastního kmene. Ať se jedná o společný obřad, tanec, rituální zpěv, podstupování obětí či samotné zaříkávání šamanem.

V případě léčení jedince je však nezbytně nutné jeho začlenění do kolektivu. Medicínu ve svých prvopočátcích tedy můžeme nazvat „celostní psychosociální skupinovou samoterapií“.

Dle autorů Katz a Benders srušování do podpůrných organizací s větším úspěchem vzrůstá až během průmyslové revoluce. Před tím, ve středověku i v renesanci, se tak dělo pouze výjimečně a to zejména mezi členy cechu či jiných skupin s danou dobou souvisejících (Katz, Bender, 1976, sec. cit. in Bútora 1990).

Vzájemnou pomoc lze sledovat v průřezu dějinami zejména mezi sociálně slabšími vrstvami, a to zejména z důvodu sociálních problémů, které v těchto kruzích vzkvétají. Jsou jimi např. hlad, nemoci, úrazy, úmrtí živitele rodiny aj. Na druhou stranu, i v radostnějších obdobích života si lidé navzájem pomáhají.

Prudkým rozvojem medicíny ve 20.století dochází ke vzniku nejrůznějších institucí a vzniká centralizace. Avšak na úkor odbornosti těchto organizací ustupuje do pozadí pospolitost lidí s podobnými problémy a dostavuje se anonymita, nerespektující sociální potřeby jedince. A to je právě důvod vzniku svépomocných skupin, kterému jsem se věnovala v předešlé kapitole (Bártlová, 2005).

1.4 Sociální skupinová práce z medicínského pohledu

Ačkoliv svými principy stojí svépomocné skupiny v opozici se zdravotnictvím, přesto této instituci dopomáhají k žádoucímu výsledku, a to k odstranění zdravotního problému. Děje se tak skrze terapeutický vliv, který bezpochyby mají. Pacientovi nabízí trvalé sociální prostředí. Profesionální péči mnohdy obohacují, ba dokonce doplňují (např. pohybovými aktivitami). Ke kýženému výsledku dochází zmobilizováním přirozených zdrojů rehabilitace. Prostřednictvím svépomocných skupin se mohou dokonce sami zdravotničtí pracovníci více seznámit s okolnostmi nemoci (Bártlová, 2005).

Významnou osobností v této oblasti byl americký lékař Pratt či francouzský lékař Calmett. Pratt v roce 1905 založil třídy pro chudé pacienty trpící tuberkulózou. Setkávali se zde týdně a vedli si tyto skupiny sami. Řídili se již ale určitým plánem, který stanovoval průběh těchto setkání. Pratt zde fungoval pouze jako lékařský dozor. V souvislosti s těmito sezeními poznamenal: *„Taková setkání jsou pro účastníky příjemnou hodinou strávenou v družné společnosti lidí, kteří sice patří k různým rasám a různému pohlaví, ale všechny je spojuje společná choroba.“* Stěžejní myšlenkou těchto skupin bylo zachování či navození dobré nálady. Po vzoru tohoto v této oblasti tak významného člověka začaly vznikat i jiné skupiny organizované lékaři, např. skupiny pro pacienty s vysokým tlakem, pro diabetiky, pro podvyživené děti ve školách a jejich matky. Stěžejním pilířem fungování těchto uskupení byly prvky vzájemné pomoci a sociální podpory (Bútor, 1990).

Pro přehlednost a ujasnění problematiky věnuji odstavec této práce rozlišení a rozpoznání prvků skupin vzájemné pomoci, terapeutických komunit a patientských klubů. Stejně jako ve skupinách vzájemné pomoci sledujeme aktivní podíl pacientů na léčbě nebo skupinové sociální učení i na příkladu terapeutických komunit. Jejich postupy jsou ale více teoreticky propracované. Již se jedná o samotnou terapeutickou metodu i formu organizace léčebného zařízení. V této souvislosti bych chtěla zmínit osobnost psychiatra Jonese. Naopak anglický lékař Bierer je spojován s tzv. patientskými kluby. První z nich jím byl založen v roce 1938 v Anglii a jeho členy byli

duševně choří pacienti. Za zmínku též stojí *Klub vyléčených pijáků*, zal. 1931 J. Novotným v Brně. (Bútor, 1990)

1.4.1 Problémy svépomocných skupin

Jak jsem se již několikrát zmiňovala, svépomocné skupiny mají nesporně pozitivní vliv na své členy, avšak i zde mohou vznikat určité problémy ve fungování. Ať se jedná o konflikty na úrovni interpersonálních vztahů, organizačních apod. Jedním z úskalí bývá poměr mezi profesionály (odborníky) a laiky (členy skupin). Profesionálové poukazují na neodbornost, jednostrannost, vznik náhradní závislosti, vyvolání představy, že lze pomoci tam, kde je nezbytná fundovaná pomoc aj.

Pokud se však tyto dvě sféry budou respektovat a spolupracovat, nebude docházet ke střetům a vznikne tak prostor pro úspěšnou léčbu pacienta. (Bártlová, 2005; Šťastná, 2010)

Autor Broeder uvádí několik způsobů setkávání běžné péče a svépomoci:

1. Svépomoc podporuje běžnou péči. V případě, že není možné uzdravení funkčního aparátu, je nutno pracovat na integraci člověka s postižením do společnosti. Výbornou zkušeností v tomto smyslu se tedy stává svépomocná skupina.
2. Běžná pomoc slouží i k doplnění svépomoci. Pokud se ve svépomocné skupině objeví u jejího člena hluboký emoční problém, je vhodné přenechat péči běžným poskytovatelům.
3. Svépomocné skupiny slouží někdy jako alternativa běžné péče, např. jedna z nejznámějších svépomocných skupin Anonymní alkoholici. Ti mají dokonce vyvinutou vlastní metodiku pro zacházení s problémy s alkoholem. (Broeder, 2001)

Pro úzkou a stabilní spolupráci svépomocných skupin s běžnými poskytovateli péče je zapotřebí investice, zejména času a energie. Člověk, rozhodnutý založit svépomocnou skupinu, musí umět s lidmi navázat dlouhodobý vztah a dbát na

kontinuitu. Dále je vhodné zabývat se otázkou, zda taková skupina bude moci fungovat i v případě, že jeden z účastníků vypadne. To jsou hlavní otázky, které by si členové svépomocných skupin měli na začátku svého sezení zodpovědět. (Broeder, 2001)

1.5 Život s dítětem se zdravotním postižením

Rodiče, očekávajícím příchod nového člena rodiny na svět, mají krásné představy o společné budoucnosti. D. Opatřilová popsala vztah dítěte a rodičů takto:

„Dítě představuje pro rodinu významnou citovou hodnotu. Zprostředkovává rodičům nové podněty, poznatky a zkušenosti, dává smysl jejich životu, posiluje citové vazby v rodině, zvyšuje společenský status rodičů a zajišťuje jim výhled do budoucna, který je přesahem jejich vlastního života.“ (Opatřilová, Nováková et al., 2012, s. 76)

Zásadním zlomem života rodičů se však ale stává zjištění, že má jejich dítě vážný zdravotní handicap. Každá rodina na tuto situaci reaguje odlišně. Některou můžou důsledky této události nakonec stmelit, jinou rozvrátit. Rodiče často nechápou, co se s jejich dítětem stalo (Švarcová, 2011).

Tento těžký zásah do osobní identity rodičů vede k rozčarování a zhroucení jejich krásných představ a začne naprosto ovlivňovat budoucnost jejich dalšího života. S touto variantou mnohdy nepočítali a nemohli se proto na ni připravit. I u vyrovnaných jedinců se změní myšlení a dostaví se ztráta sebedůvěry, pocit méněcennosti z důvodu vlastního selhání z neschopnosti mít zdravé dítě.

Je narušeno a posléze změněno jejich chápání světa. Zvyšuje se úzkost v oblasti emočního prožívání, zejména dostaví-li se nevhodná reakce z oblasti nejbližšího okolí (prarodiče, širší rodina). Tato událost nezapadá do zažitého schématu smyslu života. V souvislosti s psychickou krizí, kterou tento zážitek vyvolává, je spojeno krátkodobé narušení duševní rovnováhy a selhání adaptačních mechanismů. Trauma rozděluje jejich život na život před tím a po tom.

Zejména v této době by se rodiče měli soustředit na lásku k dítěti a jeho postižení vnímat jako druhořadé. Je nezbytně důležité uvědomit si, že je dítě potřebuje a oni jeho

těž. Dále je zapotřebí nesrovnávat dítě s vrstevníky a jít dopředu. Radování se z každého malého pokroku ve vývoji dítěte a plánování života ze dne na den je další potřebná rada pro zvládnutí této obtížné situace. (Fitznerová, 2010; Plevová, 2007; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

1.5.1 Narození dítěte se zdravotním postižením

Jak uvádí autorky Vágnerová, Strnadová a Krejčová dle E.Eriksona je pro rozvoj osobnosti nutné během života projít několika vývojovými krizemi. Se vznikajícími problémy se člověk učí a zlepšuje ve svých schopnostech a pohledech na život. Mezi takovéto významné krize patří bezesporu i narození dítěte s postižením. Postižení jejich dítěte přináší rodičům chronický stres, který je dynamický v různých vývojových fázích, popř. se později stabilizuje. Časem se matky na svou situaci adaptují, avšak i nadále musí čelit různým komplikacím, který život s dítětem se zdravotním postižením přináší.

Matky dětí s postižením se musí vyrovnat s tím, že je jejich život v mnoha směrech omezený a podobně tomu bude i v budoucnu. Vývojová fáze, ve které se matky aktuálně ocitají, ovlivňuje současný prožívaný stres. Nestandardní mateřství má vliv i na bilancování středního věku. Úvahy o vlastních možnostech a zodpovědnosti za postižené dítě, které by bylo za běžných okolností již samostatné, jsou patrné i u starších matek (Wallander a Venters, 1995; Rentinck et.al., 2007, sec. cit. in Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Zátěžová situace, která spočívá v postižení potomka, má pro život rodičů mnohé negativní důsledky, avšak lze z ní vytěžit i leccos pozitivního. Mluvíme o případě, kdy se rodiče s tímto faktem vyrovnají. Zejména matky dětí s postižením čelí mnohem větším stresům než jejich vrstevnice. A však v kontextu s tím lze očekávat, že jim tato zkušenost pomůže při řešení různých problémů. „*Hodnota takového poznání je o to*

větší, čím je jeho získání bolestnější.“ (Wickham-Searl, 1992 sec. cit. in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, s. 109).

Důsledky postižení dítěte nemusí být rodičům zcela jasné, a proto bojují s nejistotou. Mnohdy zpočátku nevědí, jak závažný handicap je a neznají ani jeho prognózu. Zatím ještě netuší, že s postižením dítěte jsou spojeny i jiné stresující okolnosti např. jeho projevy, diskuze s lékaři, zjišťování potřebných informací aj. Tato nejasnost situace a nedostatek potřebných informací se řadí k dalším složkám celkové zátěže. Rodiče se také stresují pocitem neschopnosti kontroly nad neočekávanými událostmi. Tyto negativní stavy jen utužuje prožívání bezradnosti a bezmocnosti v jejich počínání.

Tento stav bezmoci se zmírní až ve chvíli, kdy se dozvedí příčinu a následky postižení pro život dítěte. V tuto chvíli se problém konečně může zdát snáze řešitelný. Už ví, co pro své dítě mohou udělat, i přesto že reakce nejsou vždy racionální a přiměřené okolnostem. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu jsou:

- typ a závažnost postižení

S tím souvisí míra závislosti na péči jiné osoby a převažující názory na různá postižení. Rozdílnost mentálního a tělesného postižení je též důležitá. Lépe zvládnutelné je postižení tělesné, než-li duševní.

- kumulace zdravotních problémů

Stupňuje se tak stres rodičů a vede k větším nárokům na péči.

- problémy v chování

Jedná se o nejvíce náročný faktor, který je jen velmi těžko zvládnutelný. Souvisí s tím mj. i sklon k afektivnímu či agresivnímu jednání a narušení socializace postiženého dítěte. Nevyzpytatelnost tohoto faktoru spočívá v tom, že se mnohdy nezná důvod problematického chování a jeho možné jen velmi těžko regulovat.

1.5.2 Fáze adaptace rodičů na postižení dítěte

1. Fáze šoku a popření

Této fázi předchází někdy i tzv. fáze nejistoty. Ta je doprovázena pocitem rodičů, že není vše zcela v pořádku i přesto, že jim prozatím nebyla sdělena přesná diagnóza. Ve fázi šoku se rodiče s postižením dítěte sžívají, jelikož právě nyní se dozví výsledek odborné diagnostiky. Zprvu je jimi existence postižení popírána ve snaze nepřiznat si krutou realitu. Zde sledujeme typický projev obranného mechanismu na zátěž. Ten rodičům oddálí dopad reality a zajistí relativní psychickou pohodu. I když nakonec rodiče situaci chápou, nejsou ji schopni vnitřně přijmout. Náhradním viníkem se mnohdy stává lékař coby posel špatných zpráv.

2. Fáze bezmocnosti

Tato fáze je provázena nevědomostí rodičů. Neví, co mají dělat, na koho se obrátit. Trpí pocitem studu a strachem z toho, jak bude reagovat okolí, či pocitem viny ve vztahu k dítěti. Rodiče potřebující pomoc, ale nevědí, kam se obrátit a zároveň trpí obavou z odmítnutí.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem

Nyní se rodiče začínají již zajímat o řešení. Zjišťují, jaká je léčba a prognóza do budoucna. Získávají informace o příčinách zdravotního postižení a o variantách jeho léčby. I přesto však dosud převažují negativní emoce a jejich zvládnání reality bývá zkreslené. Ve snaze uchovat si dobré sebehodnocení hledají viníka mimo okruh vlastní rodiny.

Jak uvádí autorky Opatřilová a Nováková, velmi významným faktorem v této fázi je kvalita partnerského vztahu mezi rodiči a kvalita rodičovských postojů vůči dítěti s postižením. V této fázi dochází konečně k efektivnímu řešení problému, tzn. co mohou rodiče v souvislosti s postižením pro své dítě udělat (Opatřilová, Nováková, 2012).

4. Fáze smlouvání

Popisuje se jako přechodné období, ve kterém rodiče postižení svého potomka přijali a jsou smířeni s tím, že se neuzdraví. I přesto si ale přejí, aby se stav zlepšil či alespoň zmírnil. Naděje se tedy stává kompromisem mezi původním očekáváním a přáním rodičů a mezi skutečností.

5. Fáze realistického postoje

Rodiče se smířili se situací a svého potomka přijímají takového, jaký opravdu je. Již nemají nereálná očekávání od budoucích událostí.

Tato fáze však nemusí vždy být cílovou pro všechny rodiče. Než se tak ale stane, trvá delší dobu. Rodiče již nepohlíží na zdravotní postižení svého dítěte jako na neštěstí, ale berou ho jako výzvu k překonání sebe sama. Očekávání se stávají přiměřená realitě. Nyní převzali roli rodičů dítěte s postižením. (Plevová, 2007; Vágnerová, 2003)

Autorky Opatřilová a Nováková konstatují:

„Zdravotní postižení, která se projevují později, nemají takový negativní vliv na prestiž a sebepojetí rodičů. Rovněž i společnost lépe přijímá a chápe tato postižení, neboť jsou pro ni srozumitelnější, jsou projevem neštěstí, kterého postihlo zdravého jedince.“ (Opatřilová, Nováková, 2012, s. 82)

1.6 Rodina dítěte se ZP

Definice rodiny podle M. Vágnerové zní:

„Rodina je důležitá sociální skupina, která plní celou řadu biologických, ekonomických, sociálních i psychologických funkcí. Poskytuje svým členům potřebné zázemí, uspokojuje jejich potřeby a zprostředkovává zkušenosti, které nelze získat jinde.“ (Vágnerová, 2004, s. 589).

Fungující rodina by měla poskytovat dítěti saturaci jeho potřeb, které mohou být biologické (potřeba potravy, spánku, tepla aj.) či psychické (vhodné množství a kvalita podnětů, potřeba učení, jistoty a bezpečí, stálého citového vztahu...). V ideálním případě zajišťuje tedy zdárný vývoj potomka. I dítě však uspokojuje potřeby rodičů. Zdravě roste a vyvíjí se, či projevuje své city v chování k rodičům. V případě dítěte se zdravotním postižením vzhledem ke svému handicapu tyto potřeby uspokojovat nemůže. Vzhledem k tomu, že se tyto dvě oblasti (oblast uspokojení potřeb rodičů a oblast uspokojení potřeb jejich dítěte) nedají oddělit, ovlivňuje je negativně realita zdravotního postižení zároveň. (Opatřilová, Nováková, 2012)

1.6.1 Dítě se zdravotním postižením v rodinné terapii

„Možná si myslíš, že nikdo nemůže doopravdy pochopit, čím právě procházíš. Asi máš pravdu, ale ostatní ti přece mohou pomoci. Vyhledej pomoc, kterou potřebuješ. Budeš překvapen, jak často se ti jí dostane.“

(Linus Mundy, sec. cit. in Plevová, Plevová, 2007, s.9)

Rodiče dítěte s postižením jsou danou náročnou situací přetíženi, ale i přesto trpí jakousi nedůvěrou vůči okolí, a proto si neradi nechávají pomoci či poradit. O své dítě mají strach a domnívají se, že nikdo to s jejich potomkem nebude umět lépe než oni sami. Ovšem rodič musí mít sám dostatek energie, aby ji mohl dále předávat svým dětem. Doporučuje se proto stýkat i s rodinami, které těžkají dítě s postižením. Příkladem takovýchto setkání může být *skupinová rodinná terapie*.

V rámci skupinové *rodinné terapie* si rodiče předávají zkušenosti a zážitky v souvislosti s jejich komplikovanou životní situací. Člověku vždy pomůže, když zjistí, že v dané situaci není sám a že se to dá zvládnout. Takováto setkání se mohou konat i formou prázdninových pobytů s dětmi. Do běžného života tento nový zážitek přinese „čerstvý vítr“ a dodá energii, zejména pokud je během těchto pobytů zajištěna péče o jejich děti ve chvíli, kdy se setkávají s odborníky či relaxují (Plevová, 2007; Košnarová, 2008).

1.6.2 Výchovné postoje rodičů dítěte se ZP

Výchovné postoje ke svému dítěti ovlivňuje prožitá zkušenost z vlastního dětství rodiče, zejména vztah k jeho rodičům, úroveň inteligence, hierarchie osobních hodnot či citový a sociální vývoj osobnosti. Přirozeně každý z rodičů pochází z jiné původní rodiny, která mu určité rysy vštípila. Proto má u každého z rodičů jiný průběh sžívání s realitou zdravotního postižení potomka a projevují se u nich i rozdílné výchovné přístupy. V rodině dítěte se zdravotním postižením si umocněny extrémní varianty výchovy a to nejen ve vztahu rodičů k dítěti s postižením, ale i k jeho zdravým sourozencům, pokud je v rodině dětí více (Opatřilová, Nováková, 2012).

Hlavní rizikové výchovné postoje:

1. zavrhuující výchova

Působí zpravidla skrytě a je patrná v situaci, kdy dítě nedokáže naplnit očekávání svých rodičů. Rodiče cítí zklamání z toho, že si jejich dítě v důsledku svého postižení neosvojí očekávané kompetence. Tento typ výchovného postoje se projevuje nadměrným trestáním a omezováním a v reakci na to začne být dítě vzdorovité nebo naopak pasivní a rezignující.

2. zanedbávající výchova

Rodičům nezáleží na dostatečném uspokojování potřeb jejich dítěte a v důsledku toho dochází k různé míře zanedbávání. Z důvodu nedostatečné stimulace se omezí rozvoj dítěte. Důvodem může být i celková rezignace rodičů dětí se zdravotním postižením na zlepšení zdravotního stavu jejich potomka.

3. rozmazlující výchova

V tomto případě nejsou na dítě kladeny žádné nároky či požadavky a to je stále závislé na členech rodiny. Tento výchovný postoj zaujímají většinou matky a prarodiče. Rodina je k němu až příliš tolerantní a snaží se mu z cesty odstranit všechny překážky. To ale bude mít v budoucnu negativní důsledek v oblasti jeho socializace. Okolí již nebude moci ovládat svými rozmary tak jako svou rodinu dosud. Navzdory přehnaným snahám rodiny chybí dítěti pocit jistoty a sebedůvěry a jeho rodiče mu nejsou autoritou.

4. úzkostná výchova

Poskytuje dítěti přemíru ochrany, v souvislosti s kterou dítě nesmí konat aktivity, o kterých si rodiče myslí, že jsou pro jejich potomka nebezpečné. Opět je zde patrná souvislost se zdravotním postižením a s tím spojenou větší obavou. Tato výchova neumožňuje dítěti vlastní iniciativu, čímž je frustrováno z nedostatku uspokojování potřeby stimulace a aktivity. Dítě ne to často reaguje protestem a nebo naopak rezignací. Tento typ výchovy může signalizovat rodičovo nesmíření se se stavem potomka.

5. perfekcionistaická výchova

Cílem tohoto způsobu vychovávání dítěte je snaha o dokonalost dítěte. Rodič však mnohdy neumí realisticky posoudit možnosti svého dítěte. Výsledkem této výchovy je

často přetěžování dítěte a jeho neurotizace. I zde se v případě rodičů dítěte se zdravotním postižením setkáváme s určitou kompenzací, snahou o vyrovnaní se zdravým dětem.

6. protekční výchova

Podstatou této výchovy je snaha, aby dítě dosáhlo ve společnosti hodnot, které rodina považuje za důležité. Dítě samo nemusí projevovat přílišnou snahu, naopak, o naplnění tohoto cíle usiluje více právě rodina.

(Opařilová, Nováková, 2012; Matějček, 1992; Matoušek, 2003)

1.6.3 Vyrovnavání se s postižením potomka

Mnohé matky si vůbec nepřipouštěly, že by jejich dítě mohlo mít postižení. Jiné se naopak obávaly, jelikož si alespoň přibližně dokázaly představit možná rizika.

V případě těžce nedonošených dětí se dominantním pocitem stává pudově podmíněná obava o život dítěte. Jiné ohrožení matky těsně po porodu nevnímají, protože aktuální prožívaný šok popírá jakékoli racionální úvahy. Představa budoucnosti se zúží na možnosti, zda jejich potomek přežije či nikoli. Nutnost dlouhodobého umístění narozeného dítěte do inkubátoru a z toho vyplývající přerušování přímého kontaktu matky s novorozencem rozvoj vztahu k dítěti těž nepříznivě ovlivňuje. Matka následně často neví, jak se svým miminkem zacházet a je dále více stresována. Přesto však nevnímá, že by šlo o „něco víc“. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Působením stresující události vzniká narušení kognitivních schémat individuálního působení chápání významu konkrétní situace, označované jako „krize smyslu“ (Salomon, 2004). Psychickým zpracováním prožitého stresu dochází ke změně hodnocení této události a jejích důsledků. Svou situaci proto člověk vnímá jinak než dříve. Kognitivním zpracováním traumatické zkušenosti dochází ke změně vlastního života a vznikají nová schémata vysvětlující podobné události integrujícím způsobem. Způsob interpretace své negativní zkušenosti hraje tedy velkou roli v procesu adaptace. Dochází ke změně náhledu ovlivňující i jeho celkový postoj k životu. Pomáhá poznat

nové možnosti a docenit určité hodnoty. Zmiňovaný jev neoznačuje jako posttraumatický, nebo-li stresem navozený růst. (Park, Cohen a Murch, 1996; Scorgie a Sobsey, 2001; Tedeschi a Calhoun, 2004, sec. cit. in. Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Modelem posttraumatického růstu, který definovali Tedeschi a Calhoun (2004), rozumíme pozitivní změnu v kognitivní i emocionální oblasti, k níž se dojde v průběhu zvládnání osobní krize a sní spojeného stresu. Kognitivní reinterpretace chápe stresující událost jako smysluplnou a částečně přínosnou. Posttraumatický růst můžeme tedy chápat jako výslednici aktivního úsilí o překonání nadměrné zátěže. V této fázi již člověk dokáže i se svými starostmi a problémy prožívat již prožívat také radost. Traumatizující situace bývá přehodnocena. Stává se srozumitelnější a zvládnutelná. Rodič v této fázi nabývá přesvědčení, že ačkoli život s dítětem s postižením není vůbec jednoduchý, může být na druhou stranu naplněnější a bohatší. Míra posttraumatického stresového růstu nesouvisí s intenzitou počátečního stresu, ale s jeho pozdějším zpracováním a přijetím dané skutečnosti. (Knox et al., 2000; Scorgie a Sobsey, 2000; Hastings et. Al., 2002; Diner, Oishi a Lucas, 2003; Dykens, 2005; sec. cit. in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

1.7 Matky dětí se zdravotním postižením

„Tak už víte, co to bude? Ne? A co si přejete-chlapečka nebo holčičku?“ ptávají se často lidé těhotné ženy. A mnohdy slýchám přání největší: „Mně je to celkem jedno, hlavně, když to bude zdravé!“ Tak to bylo i v mém případě, když jsem čekala našeho Tomáška. A právě v tu dobu jsem měla psát tyto řádky, které však píši až nyní. Dnes mám na věc jiný pohled a snad to bylo i dílem osudu, abych zakusila nepatrně to, co zažívají matky, o kterých zde píši. I mně bylo řečeno, že je možné riziko zdravotního postižení u našeho syna. Naštěstí vše ale dobře dopadlo a pochybnosti týkající se zdraví byly vyloučeny. Troufám si však tvrdit, že po této zkušenosti tvořím svou práci s větší

empatií a obdivem k maminkám dětí s postižením. Proto bych tyto kapitoly chtěla věnovat právě jim a sklonit jim tak poklonu!

Jak uvádí autorky Vágnerová, Strnadová a Krejčová dle E.Eriksona je pro rozvoj osobnosti nutné během života projít několika vývojovými krizemi. Se vznikajícími problémy se člověk učí a zlepšuje ve svých schopnostech a mění pohled na život. Mezi takovéto významné krize patří bezesporu i narození dítěte s postižením. Postižení potomka přináší rodičům chronický stres, který je dynamický v různých vývojových fázích, popř. se později stabilizuje. Časem se matky na svou situaci adaptují, avšak i nadále musí čelit různým komplikacím, který život s dítětem se zdravotním postižením přináší.

Matky dětí s postižením se musí vyrovnat s tím, že je jejich život v mnoha směrech omezený a podobně tomu bude i v budoucnu. Vývojová fáze, ve které se matky aktuálně ocitají, ovlivňuje současný prožívaný stres. Nestandardní mateřství má vliv i na bilancování středního věku. Úvahy o vlastních možnostech a zodpovědnosti za postižené dítě, které by bylo za běžných okolností již samostatné, jsou patrné i u starších matek (Wallander a Venters, 1995; Rentinck et.al., 2007; sec. cit. in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Zátěžová situace, která spočívá v postižení potomka, má pro život rodičů mnohé negativní důsledky, avšak lze z ní vytěžit i leccos pozitivního. Mluvíme o případě, kdy se rodiče s tímto faktem vyrovnají. Zejména matky dětí s postižením čelí mnohem větším stresům než jejich vrstevnice. A však v kontextu s tím lze očekávat, že jim tato zkušenost pomůže při řešení různých problémů. „*Hodnota takového poznání je o to větší, čím je jeho získání bolestnější.*“ (Wickham-Searl, 1992, sec. cit. in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, s. 109).

1.7.1 Postoj matky k dítěti s postižením a jeho výchově

Postoj rodičů dítěte s postižením je ohrožen rizikem extrémního přístupu ve výchově, zejména ochranným a hyperprotektivním přístupem, a to vzhledem k tendenci své dítě chránit a pomáhat mu. Na druhé straně ale může též dojít k nárůstu požadavků a očekávání, kterým dítě vzhledem k handicapu nemůže vyhovět. Rodič proto mnohdy nerozpozná, že své dítě přetěžuje a neuvědomí si, že ho nemůže srovnávat se zdravými vrstevníky.

Výchova dítěte s postižením je zajisté náročná, protože jsou rodiče nuceni překonávat neustále problémy vyplývající z handicapu jejich potomka. Musí čelit různým omezením a vhodně je kompenzovat, což se daří až po prožití zkušenosti s handicapovaným dítětem. Matky někdy problémy s výchovou mohou posílit a pomoci se jim rozvinout v některých vlastnostech, jako je např. trpělivost, a nebo naopak může jejich následkem vzniknout aktivizace obranných mechanismů a dostaví se rezignace či přenos zodpovědnosti za stav dítěte na odborníky (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Podle zjištění autorek Vágnerové, Strnadové a Krejčové *„Matky svoje problémy s výchovou dětí, resp. i se svou situací a jejím zvládnutím, považují za závažnější, jestliže jim chybí podpora rodiny, především opora a pomoc partnera- otce dítěte.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 137)

Po přijetí skutečnosti, že je dítě handicapované, si vytváří rodiče představu svého potomka, které dominují především pozitivní charakteristiky. To napomáhá k utužení pozitivního vztahu k dítěti a posilování sebehodnocení. Zejména matky dokáží spatřovat na svých dětech mnoho dobrých vlastností. Někdy se ale jedná spíše o pozitivní akcentaci, která dokáže dítě „vytvořit“ podle matčina přání. Mnoho z nich je přesvědčeno, že takové dítě dává rodině novou perspektivu a napomáhá k udržení dobrých rodinných vztahů. V charakteristice jeho vlastností vyzdvihují hlavně pozitivní vlastnosti, jimiž mohou být smysl pro humor, schopnost cítit se šťastné, empatičnost či dobrosrdečnost. K těmto vlastnostem a projevům však velmi přispívají i ony sami, svojí

péči a přístupem. Díky tomu se posiluje vzájemná citová jistota. Naopak vyšší míra hodnocení negativních vlastností dětí s postižením poukazuje na nedostatečné zvládnutí rodičovského stresu.

Objektivní rozumové hodnocení předností a nedostatků potomka s postižením bývá pro rodiče obtížné, protože jsou mnohdy v rozporu s hodnocením jejich okolí, které na jejich syna či dceru nahlíží z jiného úhlu pohledu, a proto rodiče nemohou často sdílet svůj názor s příbuznými či přáteli.

Hodnocení dítěte s postižením rodiči a jejich postoj k němu obsahuje emoční přijetí i racionální zhodnocení jeho vlastností a projevů. V rovině citového vztahu se projevuje již zmíněná pozitivní akcentace s tendencí dítě ochraňovat a všemi možnými způsoby podporovat jeho rozvoj. Pro matky je typické tvrzení, že se jim dítě líbí takové jaké je a že by na něm nic neměnily. Jedná se ale spíše o obrannou reakci než o nereálnou představu.

Jak autorky Vágnerová, Strnadová, Krejčová uvádí. *„Mnohé matky jsou přesvědčeny, že by nebylo fér přistupovat k takovému dítěti stejně kriticky jako k ostatním, protože je přece postižené a tudíž nespravedlivě znevýhodněné.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 138)

Názor matky na dítě s handicapem ovlivňují dřívější zkušenosti s mateřstvím i současné každodenní problémy související s výchovou tohoto dítěte. Matka si musí být jistá, že ve výchově dosáhla nějakého úspěchu a je utvrzena tak svým správným postupem. Důležitost se přikládá i jejímu pochopení roli matky, zda se považuje za dobrou matku či o tom občas pochybuje. Výsledkem na tuto otázku je jí zpětná vazba dítěte, a to jak na ni reaguje. Zda přijímá výchovné požadavky i její péči. Efekt vynaloženého úsilí nemusí být vždy patrný, a proto se matky mnohdy trápí pochybnostmi, zda konají správně. Pocit úspěšnosti výchovy se takto podílí na utváření jejich sebehodnocení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

1.7.2 Matky dětí s postižením a omezení jejich života

Co maminka to jiný názor na to, zda má pocit, že by její život byl z důvodu postižení dítěte nějak omezen. V ideálním případě se omezena necítí, protože se jí daří zkorigovat povinnosti nestandardního mateřství vhodným způsobem. S tímto jevem se setkáváme u matek, které nejsou profesně orientovány a domácí život jim vyhovuje. Na nároky péče o jejich handicapované dítě si natolik zvykly, že jim nepůsobí žádný stres. Existuje i skupina matek, které jsou s rolí ženy v domácnosti smířeny s pocitem, že jim bylo něco odebráno, aby jim na druhé straně mohlo být zase něco přidáno. Již po žádné změně netouží a stávající situaci vidí pozitivně. Další skupinou jsou maminky, které dokázaly skloubit péči o dítě i profesi dohromady, avšak jsou stále „na pozoru“ protože si uvědomují, že takový život skýtá i mnohá úskalí v porovnání s předešlými situacemi (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Mezi zásadní problémy v péči matek o dítě s postižením patří:

- Zátěž výlučné péče (Zde stojí za zmínku např. nedostatek času na své záliby a kontakt s přáteli.)
- Nemožnost si odpočinout či načerpat energii
- Problémy s hlídáním
- Zisk zaměstnání
- Diskriminace a antidiskriminace
- Finance

Zátěž výlučné péče

Tento problém úzce souvisí s *domácí péčí*, kterou dítěti se zdravotním postižením ve větší míře poskytuje zpravidla matka. V kontextu péče dítěte postižením se jedná o obě složky domácí péče, a to jak zdravotní, tak sociální. V ideálním případě naplňuje cíl, kterým je příprava dítěte do budoucnosti, ačkoli se v tomto smyslu pojem „příprava“ dosti modifikuje zdravotním postižením.

Podmínky České republiky charakterizují domácí péči nízkou úrovní podpory pečujícím osobám (např. dostupnost „úlevné péče“). Respitní péči blíže specifikuje předpis č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách.

Jako další znaky domácí péče v podmínkách ČR uvádí autor (Michalík, 2012, s.13-16)

- Nízká úroveň podpory a na ni navazující ekonomické problémy v rodině s dítětem se zdravotním postižením
- Nevyhovující bytové podmínky pro domácí péči
- Nedobré podmínky zaměstnanosti v České republice pro pečující osoby
- Nízká úroveň podpory osob závislých na péči

Diskriminace a antidiskriminace

Usnesení č. 2/1993 Sb. Předsednictva České národní rady ze dne 16. prosince 1992 o vyhlášení Listiny základních práv a svobod jako součásti ústavního pořádku České republiky ve čl. 3., který zaručuje. „*základní práva a svobody všem bez rozdílu pohlaví, rasy, barvy pleti, jazyka, víry a náboženství, politického či jiného smýšlení, národního nebo sociálního původu, příslušnosti k národnosti nebo k etnické menšině, majetku, rodu nebo jiného postavení.*“

Jak je zřejmé, výše uvedená citace postrádá zakotvení zákazu diskriminace občanů se zdravotním postižením.

Michalík dle popisování situace občany se zdravotním postižením dochází k východisku: „*Občané se zdravotním postižením vnímají diskriminaci existující ve vztazích přímo mezi lidmi, aniž by se jednalo o určité konkrétní řízení*“ (Michalík, 2012, s. 37).

1.8 Finance a rodina dítěte se zdravotním postižením

Spokojenost rodiny mnohdy negativně ovlivňují i peníze. Bohužel finanční stránka rodiny působí na rodinný život velmi, zejména, je-li matka z důvodu náročnosti péče o dítě nucena opustit své pracovní místo. Tím pádem téměř veškerá zodpovědnost, co se

finanční stránky týká, závisí na otci. Ten proto mnoho času tráví mimo domov a někdy se může dokonce stát, že své vlastní dítě s postižením nepřijme. Vyrovnat se s faktem, že má jeho dítě zdravotní postižení mu činí obtíže a připadá mu, že jako muž zklamal. Ze strany jeho ženy se mu také nedostává často tolik pozornosti, kolik by si přál, protože je vytižená náročnou výchovou. Se životem rodiny začíná být nespokojený, což mnohdy vyústí v rozpad takové rodiny (Plevová, 2007).

Michalík ve svém díle uvádí: „*V naší republice je obvyklé, že rodiny jsou u nás tzv. dvoupříjmové. Průměrný plat v České republice za rok 2011 činil cca 24 000Kč. Přitom je statistickým pravidlem, že cca 60% osob tohoto příjmu nedosahuje.*“ (Michalík, 2012, s.15)

Složitá situace nastává u rodin, kdy po jejím rozpadu zůstal partner, který pečuje o potomka s postižením sám a nemá možnost zisku práce na poloviční úvazek. Tento faktor má dopad na možnost uspokojení současných i budoucích ekonomických potřeb této již neúplné-rodiny. Budoucími potřebami pro tyto účely myslíme způsob započítávání odpracovaných let v souvislosti s důchodovým pojištěním. (Michalík, 2012; sancedetem.cz)

1.8.1 Profesionální role matek

Profesionální role jedince společensky definuje, určuje jeho status a působí jako zdroj sebedůvěry. Také značí příslušnost k určité sociální vrstvě. Profesionální role uspokojuje rozmanité psychologické potřeby. Ženy v domácnosti proto mohou být frustrovány.

Autorky Vágnerová, Strnadová a Krejčová zjistily: „*Mnohé ženy by se byly rády dále vzdělávaly (31% matek dětí s DS a 29% matek autistů), trápí je, že přišly o svou práci, ale zároveň jsou přesvědčeny, že člověk, který pečuje o postižené dítě, nemůže usilovat o profesní kariéru, protože něco takového by bylo jen těžko slučitelné (31% matek dětí s DS a 41% matek autistů)*“ (sec. cit. in Brown et al., 2006, Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 238)

I přesto, že se mnohé matky s rolí „ženy v domácnosti“ ztotožnily a již nepociťují potřebu začlenění do pracovního kolektivu, návrat do zaměstnání působí jako pozitivní kompenzační vliv.

Matky postižených dětí lze z hlediska postoje k profesi rozdělit do několika skupin:

1. Matky, které i před narozením neměly ambice zapojit se do pracovního procesu a práce v domácnosti jim vyhovuje
2. Matky, které by do práce rády chodily, ale jsou smířeny s tím, že musí zůstat doma.
3. Nezanedbatelnou rodinu tvoří ženy, které s rolí ženy v domácnosti příliš spokojené nejsou a do zaměstnání by se vrátily rády, pokud by to bylo možné.

1.8.2 Partnerství a manželství matek dětí s postižením

Manželství z hlediska intimního párového vztahu by mělo být zdrojem jistoty a opory. Kvalita manželství se považuje za jeden z nejvýznamnějších sociálních faktorů, který ovlivňuje zvládání zátěže vyplývající z narození dítěte s postižením (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Způsob prožívání psychické zátěže muži se liší od prožívání takové zátěže ženami. Muži nedovedou o svých pocitech mluvit a nevědí si rady s úzkostnými stavy své partnerky. Ženy pokládají za velice důležité, aby jejich partner dokázal vnímat jejich pocity. Pokud tomu tak není či se domnívají, že jejich partner nesdílel podobné pocity, považují to za jakousi apatii či ignoraci k dané situaci. V tuto chvíli se často dostává partnerská krize, spočívající především v problému vzájemné komunikace. Postižení potomka lze tedy považovat za jakousi zkoušku partnerské soudržnosti a spolupráce.

Role rodičů dítěte s postižením se zásadně liší. Primárně je mateřství spojeno s určitým typem sebeobětování ve prospěch dítěte. Matka má své dítě ráda a stará se o něj nehledě na to, jaké je. S mateřstvím je spjata markantnější proměna osobnosti než s otcovstvím. Od otce je očekáváno méně než od matky. Avšak přijetí otcovské identity se považuje za jeden z nejnáročnějších úkolů dospělého věku, zejména má-li dítě handicap. Vztah k dítěti s postižením je pro jeho otce více stresující, protože netuší, jak

by se měl k němu chovat. V kontrastu s otcovou sebeúctou se dokonce mohou dostavit i určité obranné reakce. (Emerson et al., 2003)

Uvádí se, že v souladu s proměnou partnerského vztahu rodičů dítěte s postižením dojde k několika krizovým obdobím. V případě rodičů dítěte s postižením je vyšší riziko poklesu míry spokojenosti. Například v souvislosti náročnosti péče o dítě s mentálním postižením došlo u 14% matek k narušení či rozpadu jejich vztahu s partnerem (Emerson, 2003). Důvody vyplývají i z rozdílnosti přijetí situace, že má jejich potomek zdravotní postižení a s tím spojených odlišných možností řešení. Vynucená změna životního stylu, který je nyní podřízen dítěti bývá zpravidla na úkor společných zážitků manželského páru. Partneři postrádají čas sami na sebe, zvyšuje se pocit vzájemného nepochopení a osamělosti.

I v kontrastu výše zmíněných obtíží se však rodina může na svou situaci postupně adaptovat a jejich manželství tak bude více ukotvené a postavení na „vyšších hodnotách“.

1.8.3 Reakce otců na postižení jejich dítěte

Dělení otců do skupin podle jejich reakcí:

- Ti, kteří situaci vůbec nezvládli

Projevují se menší odolností k zátěži. V rozporu stojí fakt, že mu budoucnost jeho dítěte není lhostejná a důsledek narušené sebeúcty s neschopností se vyrovnat s takovým traumatem. Matky k takovému jednání mají všeobecně despekt, protože není sociálně akceptovatelné, aby se muž hroutil. V tomto případě přejímají ženy ve vztahu dominantní pozici a jsou zklamané tím, že jim partner nedokáže projevovat potřebnou podporu.

- Ti, kteří skutečnost akceptovali bez větších problémů

Partnerky popisují, že otec dítě s postižením přijal a staral se o ně. Ovšem k takové reakci otců Vágnerová, Strnadová, Krejčíková dodávají:

„Podobné chování nemusí být vždycky projevem akceptace dítěte s postižením, leckdy může vyplývat spíš z nepochopení závažnosti zdravotních problémů a jejich dopadu na život dítěte i celé rodiny.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 200)

Většinou jsou partnerky/matky s touto reakcí svého muže spokojeny, protože to podle nich „vzal, jak to bylo“. Nevyskytuje se u nich problém více analyzovat a čekají, jak se jejich situace v partnerství dále vyvine.

- Ti, kteří odmítli přijmout fakt, že mají postižené dítě

Pro tento typ partnerů jsou markantní obranné reakce jako tendence hledat viníka, v kterém mnohdy bohužel spatřovali i svou partnerku. Někdy se dokonce může objevit únik k alkoholismu či jinému excesivnímu chování. Společensky přijatelnějším řešením bývá kompenzace neuspokojivého rodičovství v práci, protože klade důraz na roli otce jako živitele rodiny. Ovšem matky dítěte s postižením chápou tuto reakci jako útěk od konkrétního problému. I přesto, že má žena dostatek finančních prostředků, je na péči o dítě sama.

Matky dětí s postižením nejvíce na partnerech ocenily, pokud jim poskytovali jejich muži pomoc a oporu zejména po psychické stránce. Pokud oba partneři procházeli problémy společně a sdíleli je, nabyla matka jistoty, že ji otec neopustí a jakési jistoty opory vůči vnějšímu světu. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

1.8.4 Rady pro rodiče dětí se zdravotním postižením

1. Partnerství

Doporučuje se, aby se rodiče v první řadě soustředily na lásku k dítěti, na jeho postižení až v druhé řadě. Též by si ale měli najít i čas sami na sebe a umět trávit společné chvíle bez dětí, o které je samozřejmě po tuto dobu dobře postaráno z řad příbuzných či profesionálů. Klade se důležitost i na vzájemné naslouchání partnerů, jelikož každý člověk zvládá stresové situace jinak. I přesto, že matka v roli dítěte má nezastupitelnou roli, měl by být respektován i názor otce, který se též velmi podílí na formování osobnosti jejich potomka.

2. Vrstevníci

Dítě s postižením nelze srovnávat s vrstevníky. Každý má své tempo a i sebemenší pokrok je důvodem k radosti. Není vhodné plánovat do budoucna, nýbrž ze dne na den.

3. Rodiče a okolí

Rodičům dětí se zdravotním postižením velmi pomáhá styk s jinými rodinami s podobným problémem. Blízcí přátelé, kteří potomka s postižením nemají, často neví, jak se k situaci postavit. Nejlepší cesta k pochopení je otevřeně si s nimi promluvit. Dobří přátelé totiž bývají zdrojem podpory a síly po celý život.

4. Odpočinek

Rodič by vždy měl mít možnost načerpat energii odpočinkem, ačkoli najít si čas na sebe sama bývá mnohdy náročné.

5. Sourozenci

Je potřebné najít si čas na sourozence dětí s postižením a i jim dostatečně projevovat lásku. Role sourozence dítěte s postižením není snadná, ba naopak, představuje zátěž z vědomí odlišnosti rodinné konstelace. Děti sice mají pochopení pro to, že se jim rodiče nemůžou věnovat tak, jako sourozenci s postižením. Avšak nedostatečný zájem ze strany rodičů může zanechat následky po celý život.

Rodiče by měli vždy zvážit, jaká společnost je pro jejich rodinu vhodná. Záleží hlavně na tom, s kým se cítí dobře a zda má jejich potomek kolem sebe děti, díky kterým psychicky i fyzicky vyspívá. Vždy se musí vycházet z potřeb dítěte a z činností, které se těší. Psychická pohoda je totiž nejdůležitější z podmínek dobrého, sociálního vývoje a pokroku ve vzdělání i v životě samotném. (Plevová, 2007; Fitznerová, 2010)

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÁ OTÁZKA

2.1 Cíl práce

Stěžejním cílem této bakalářské práce je zjistit, zda mají matky dětí se ZP zkušenost či alespoň povědomí o možnosti využití svépomocných skupin pro rodiče dětí se ZP.

Dílčím cílem je průzkum motivace matek k účasti ve svépomocné skupině.

Výzkumné otázky:

1. Mají svépomocné skupiny vliv na styl života matek dětí se ZP?
2. Stály by matky dětí se ZP o založení svépomocné skupiny v místě jejich bydliště?

3 METODIKA

3.1 Metodický postup

Pro realizaci výzkumné části bylo využito předvýzkumu kvalitativní povahy na základě polostrukturovaného interwiev s matkami dětí se zdravotním postižením. Z výsledků tohoto předvýzkumu vyplývají výzkumné předpoklady (nebylo provedeno statistické šetření), kterých je využito při získávání informací pro vlastní kvalitativní výzkum za využití metody dotazování, technikou nestandardizovaného dotazníku vlastní konstrukce.

Vyplňování dotazníků bylo uskutečňováno dvojí cestou. Devět ze 30 získaných dotazníků bylo získáno od matek dětí s postižením, které jsou členky sdružení pro lidi se zdravotním postižením či se jinak v této sféře angažují, zbylých 21 dotazníků vyplnily matky na požádání osobně.

Dotazník obsahoval celkem 31 otázek, uzavřených i polozavřených. Otázky 1-19 jsou zaměřeny na matku a jejího potomka se ZP, otázky 20-31 se týkají problematiky jejich postoje a názoru z oblasti svépomocných skupin.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor v případě předvýzkumu i hlavního výzkumu tvoří matky dětí se zdravotním postižením. Interwiev bylo uskutečněno se čtyřmi ženami z různých prostředí a sociálních vrstev, zakladatelkou organizace Helias, o.s., ředitelkou Apla Severní Čechy, o.s., majitelkou květinářství a poslední matka je v současné době evidována na Úřadu práce v Ústí nad Labem.

Možnosti konání osobních rozhovorů s respondentkami bylo využito po předchozí domluvě mailovou či osobní cestou. Rozhovory se konaly v kanceláři jedné z organizací, v kavárně a v pracovně jedné z respondentek v rozmezí měsíců leden až květen 2014. Všechny čtyři ženy pocházejí z Ústí nad Labem či jeho okolí. Záznam z rozhovorů není k práci přiložen vzhledem k citlivým informacím.

Hlavní výzkumný soubor dotazovaných tvořily respondentky, matky dětí se zdravotním postižením, při vyjmenovaných organizacích, které dotazníky vyplnily po domluvě s pověřenou osobou dané instituce. A dále též e-mailovou cestou, kde byly respondentky osloveny a požádány o vyplnění dotazníků.

- MŠ speciální při Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem
(http://www.zivefirmy.cz/zs-a-ms-specialni-pri-masarykove-nemocnici_f1242934)
- Mateřská škola speciální „Domeček“, Ústí nad Labem
(<http://smsdomecek.webnode.cz/>)
- Speciální základní škola, Mateřská škola a Praktická škola Ústí nad Labem, Pod Parkem 2788, p.o.
(<http://www.zakladniskolaspecialni.cz/>)
- Helias, Ústí nad Labem o.p.s.
(<http://www.helias.cz/>)
- Základní škola Ústí nad Labem, Vojnovičova 620/5,p.o.
(<http://www.zsvojnovicova.cz/cz/o-skole/kontakty>)
- APLA Severní Čechy, o.s.
(http://www.apla-sc.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=91&Itemid=522)
- Zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků Sofia, Kamenická 1145, 405 02 Děčín II

Celkem osm respondentek bylo získáno na základě přeposlaných kontaktů některých matek z výše uvedených organizací a autorky knihy Máme dítě s handicapem, Ivy Fitznerové.

4 VÝSLEDKY

4.1 Předvýzkum

Respondentka č. 1:

Věk: 39 let

Vzdělání: ZŠ praktická, odborné učiliště (neuvedeno s konkrétním upřesněním)
nyní na ÚP

Děti: 1 dítě, chlapec, 15 let

Diagnóza dítěte: lehké mentální postižení, dysfázie, epilepsie

Respondentka č. 2:

Věk: 52 let

Vzdělání: ukončené středoškolské s maturitou

Majitelka vlastní firmy

Děti: 2 dívky, starší 28 let (ZP), mladší 22 let (zcela zdravá, dokončené středoškolské vzdělání)

Diagnóza dítěte se ZP: DMO (kvadruplegie), epilepsie

Respondentka č. 3:

Věk : 42 let

Předseda o.s. Apla Severní Čechy

Děti: 2 chlapci, starší 15 let, mladší 13let(ZP)

Diagnóza dítěte se ZP: dětský autismus s těžkou mentální retardací

Respondentka č. 4:

Věk: 49 let

Vzdělání: střední zdravotnická sestra

Zakladatelka a ředitelka Helias o.s.

Děti: 2, chlapec 24let (ZP), dívka 21let (studentka vysoké školy)

Diagnóza dítěte se ZP: Syndrom Cri-du-Chat

Rozhovory s respondentkami:

Respondentka č. 1

Rozhovor se po mém pozvání uskutečnil v prostorách mého bytu, jelikož se jedná o ženu, kterou již nějakou dobu znám a jejího syna též. Návrh posezení u kávy za účelem rozhovoru týkajícího se jejího syna a souvislostí postižením přivítala k mému překvapení s radostí. Během celého našeho setkání se chovala uvolněně a velmi vstřícně.

Odpovědi matky na otázky:

1. Jaký byl průběh těhotenství:

„Měla jsem určité zdravotní komplikace, a proto jsem byla na tzv. rizikovém těhotenství. O možnosti podezření na vývojové vady jsem ale nevěděla“

2. Nastaly komplikace během porodu či krátce po něm?

„Ačkoli byl porod dlouhý, proběhl přirozenou cestou. P. vážil kolem tří kil ,ale musel být přikrmován, protože jsem prý měla slabé mlíko.“ V souvislosti s otázkou se respondentka zmiňuje o přístupu některých sester: *... „Byla jsem právě ve sprše, když P. začal plakat. Když jsem ale přišla zpět na pokoj, už nikde nebyl. Po chvíli jsem zjistila, že si ho vzala jedna ze sester, aniž by počkala s ním na pokoji než vyjdu z koupelny.“*

„Doma se mi P. po několika dnech osypal. Myslím, že to byla alergická reakce na vlhčené ubrousky, ale dodnes to jistě nevím. Zavolali jsme dětskou obvodní lékařku a s tou jsem společně s P. jela do nemocnice, protože měl P. velký váhový úbytek. Zde podstoupil syn několik vyšetření a po celou dobu byl na umělé výživě. Lékaři během těch vyšetření objevili epileptické ložisko.“

3.Vznikaly problémy v souvislosti se zdravotním postižením syna s jeho začleněním do společnosti?

„P . Jsem tehdy zapsala do zdejší mateřské školky. Během roku byl ale syn z té školky ředitelkou vyloučen s odůvodněním, že mu tato MŠ nemůže poskytnout péči, kterou by potřeboval. Naštěstí byl syn později přijat do MŠ speciální, kde dělal velké pokroky a s celkovým přístupem této školky jsem byla mnohem spokojenější. Bohužel ta byla víc jak 15km vzdálená, takže jsme každý den dvakrát vozili syna vlakem.“

4.Od koho jste získávala potřebné informace související s péčí o dítě se ZP?

„Moje mamka bydlí vedle v domě, takže mi s P. často pomáhala a poradila. Ta odborníkem ale není. Informace si vyhledávám hlavně na internetových diskuzích rodičů dětí se ZP.“

5.Shledáváte problém v souvislosti s finanční podporou pro Vaše dítě se ZP?

„Ano. Nedávno byl totiž P. zamítnut příspěvek na péči, který jsme využívali na pokrytí nákladů cestování P. do školy školním autobusem. V současné době tedy P. dojíždí do školy sám. Během dojíždění musí přestupovat a při zpáteční cestě má velkou časovou prodlevu, takže mnoho času stráví jen cestou do školy a zpátky. Od září se to ale ještě zhorší, protože v důsledku slučování škol došlo k tomu, že někteří žáci, a mezi nimi samozřejmě náš P. také, budou muset dojíždět do jiné budovy školy, vzdálené od našeho místa bydliště více jak 25km.“

6. Máte v okolí svého bydliště někoho, komu se můžete svěřit se záležitostmi týkající se synova postižení?

„Nějaké kamarádky mám,ale těm se moc s těmito záležitostmi nesvěřuji. Většinu problémů řeším samozřejmě s partnerem a také s matkou. Odbornou pomoc nebo radu člověka, který ví, co zdravotní postižení obnáší, bych uvítala, ale pouze pokud by to bylo v dostupné vzdálenosti.“

7.Možnosti svépomocné skupiny jste již někdy využila?

„Ne. O žádné svépomocné skupině nevím, tak jsem ani neměla možnost ji využít.“

8. Pokud by tedy pro Vás byla možnost využít takové svépomocné skupiny, která je zaměřená na rodiče dětí se ZP, využila byste ji?

„Určitě bych ji ráda navštívila a podle dojmů bych to rozhodnutí být jejím členem zvážila.“

9. Poznala byste ráda maminky, které mají také dítě se zdravotním postižením a též překonávají podobné problémy?

„ To samozřejmě ano a velmi ráda. Snad bych se od nich dozvěděla nějaké užitečné informace. A také bych ráda poznala nové přátele. Atmosféra na vesnici, pokud tu žijete celý dosavadní život, je někdy co do přátelských vztahů velmi svízelná.“

Respondentka č.2

Setkání za účelem rozhovoru proběhlo v pracovně této maminky za přítomnosti starší dcery se ZP, která má v těchto prostorách, v době, kdy je maminka na prodejně, svoje „útočiště“. S touto maminkou jsem se seznámila v rámci praxe, během které jsem sem docházela za účelem osobní asistence k její dceři.

Maminka během rozhovoru působí nenuceně a velmi otevřeně. Ačkoli si v životě prošla velmi náročným obdobím, dokáže rozdávat milé slovo a vstřícné úsměvy na všechny strany.

Odpovědi matky na otázky:

1. Jaký byl průběh těhotenství:

„Těhotenství s M. probíhalo bez problémů. Malá se narodila v termínu, bez komplikací a měla se k světu.“

2. Nastaly komplikace během porodu či krátce po něm?

„Během porodu ani krátce po něm se žádné komplikace neobjevily. Malá byla velmi šikovná a až do svých let byla zdravá. Všechno se ale rázem změnilo během reakce na očkování proti dětské mozkové obrně. Od této chvíle je M. na tom takhle“

3.Vznikaly problémy v souvislosti se zdravotním postižením dcery a jejím začleněním do společnosti?

„Problémy vznikaly celkově v důsledku postižení. Za minulého režimu totiž dost věcí fungovalo jinak. Chtěla jsem nastoupit znovu do práce, protože to bylo v porovnání s tehdejšími poměry dobře placené místo, a tehdy nastaly problémy s hlídáním. Babičky M. hlídat nechtěly, snad je zatěžovalo postižením M., nevím...“

Můj muž samozřejmě také musel pracovat. Tak jsem logicky byla já, kdo se práce vzdal a více jak dvacet let jsem zůstala doma s M.

4.Od koho jste získávala potřebné informace související s péčí o dítě se ZP?

„ V tomto směru jsme měli obrovské štěstí. Dostali jsme se celkem brzy do rukou vyhlášených odborníků své doby a i přesto, že jsme za nimi dojížděli téměř přes celou republiku, nelitovali jsme. Dostalo se nám od nich mnoho rad a informací o tomto postižení. M. dělala vzhledem k závažnosti svého postižení velké pokroky. “ ...

„Dodnes mi ale nikdo nedokázal srozumitelně vysvětlit, jak je možné, že M. měla takovou reakci na to očkování. Vždyť byla zdravá. “

5.Shledáváte problém v souvislosti s finanční podporou pro Vaše dítě se ZP?

„Příspěvek, který dostáváme jde na účely osobní asistence a ostatní věci s M. postižením spojené. Doba je však taková, že pokud se chci po mnoha letech strávených v domácnosti pečováním o dceru začlenit do pracovního procesu, děje se tomu tak, bohužel, na úkor dcery. Nemám dostatek času se jí věnovat v té míře, jak by bylo potřebné a navíc po letech strávených v domácnosti nemůžu v budoucnu ani přemýšlet o možnosti důchodu. “

6. Máte v okolí svého bydliště někoho, komu se můžete svěřit se záležitostmi týkající se postižení Vaší dcery?

„ V práci přicházím do kontaktu s mnoha zajímavými lidmi a mnohdy jsou to dokonce i lidé oboru, kteří jsou v oblasti speciální pedagogiky profesionály. Ovšem blízkou kamarádku, či alespoň někoho, kdo mou životní situaci může dobře pochopit, nemám. Informace týkající se zdravotního postižení mé dcery ale můžu sdílet s jejími osobními asistentkami. “

7. Možnosti svépomocné skupiny jste již někdy využila?

„Ne, nevyužila. “

8. Pokud by tedy pro Vás byla možnost využít takové svépomocné skupiny, která je zaměřená na rodiče dětí se ZP, využila byste ji?

„V tuto dobu pravděpodobně ne. Domu se vracíme až pozdě večer, takže nemám sílu ani čas se pravidelně s někým scházet, bohužel. “

9. Poznala byste ráda maminky, které mají také dítě se zdravotním postižením a též překonávají podobné problémy?

„ Samozřejmě, ale jak jsem již řekla- z časových důvodů bych zřejmě neměla možnost navazovat nějaký bližší pravidelný kontakt. “

Respondentka č. 3

S touto maminkou jsme se po předchozí domluvě sešly v kavárně, kde jsme se též poprvé osobně viděly. I tato žena působila velmi vyrovnaně a vstřícně. O postižení svého syna mluvila s naprostou samozřejmostí. O postižení svého syna a svém životě mluvilo přímo a vyrovnaně.

Odpovědi matky na otázky:

1. Jaký byl průběh těhotenství:

„Těhotenství s L. bylo rizikové, s podezřením na vývojovou vadu.“

2.Nastaly komplikace během porodu či krátce po něm?

„Porod jako takový proběhl bez závažnějších problémů. Ovšem vzhledem k postižení nastaly u L. poté komplikace, takže musel být pod lékařským dohledem.“

3.Vznikaly problémy v souvislosti se zdravotním postižením dcery a jejím začleněním do společnosti?

„V případě rodiny bylo vše naprosto v pořádku. L. přijala celá naše rodina. A co se týče okolí tak bych řekla, že také. Máme svůj okruh přátel, kteří fakt, že má naše dítě zdravotní postižení, přijali a o názor druhých lidí se příliš nezajímám. Vzhledem k tomu, že se již spoustu let pohybuji mezi lidmi, zejména dětmi, se zdravotním postižením, nepřipadám si já, ani moje rodina nikterak výjimečná.“

4.Od koho jste získávala potřebné informace související s péčí o dítě se ZP?

„ Od odborníků, především lékařů. Měla jsem štěstí v tomto ohledu, protože se v té době o autismu začalo veřejně mluvit a mnoho odborníků se touto problematikou začalo zabývat.“

5.Shledáváte problém v souvislosti s finanční podporou pro Vaše dítě se ZP?

„ Uprímně řečeno-finanční zázemí jako rodina nemáme špatné, tudíž se dětem snažíme dopřávat bez ohledu na to, jaká je výše příspěvků na zdravotní postižení.“

6. Máte v okolí svého bydliště někoho, komu se můžete svěřit se záležitostmi týkající se synova postižení?

„Mám. Jsou to především známí a přátelé z Apla o.s..“

7.Možnosti svépomocné skupiny jste již někdy využila?

„Ano. Dokonce jsme jednu svépomocnou skupinu zkoušeli založit, ovšem dopadlo to nezdarem.“

8. Pokud by tedy pro Vás byla možnost využít svépomocné skupiny, která je zaměřená na rodiče dětí se ZP, využila byste ji?

„Již ne. V současné době mám mnoho jiných aktivit, které ovšem souvisejí s lidmi se zdravotním postižením, ale již nepociťuji tu potřebu.“

9. Poznala byste ráda maminky, které mají také dítě se zdravotním postižením a též překonávají podobné problémy?

„Samozřejmě. Nezávazně určitě a také se tomu tak v mém případě často děje.“

Respondentka č. 4

Naše společně sezení proběhlo v kanceláři organizace, kterou tato maminka založila a je její ředitelkou. Tato maminka již na první pohled překypuje ohromným elánem a zápallem pro cokoli. Během rozhovoru mi slzy dojetí střídaly upřímný smích. Její život, stejně jako životy výše uvedených maminek, je plný zklamání, slz, otázek na jedné straně a vtípu, odhodlání, nadsázky na straně druhé.

Odpovědi matky na otázky:

1. Jaký byl průběh těhotenství:

„Byla jsem na rizikovém těhotenství. Ovšem v té době se o možném postižení syna ještě nevědělo.“

2. Nastaly komplikace během porodu či krátce po něm?

„Porod proběhl v pořádku, ale s přístupem personálu jsem po tom porodu byla velice nespokojená. M. prodělával nespočet vyšetření a nikdo mi nedokázal říct, z jakého důvodu. Když jsem měla nějaký dotaz či požadavek související se zdravotním stavem, byla jsem mnohdy nepříjemně odbyta, takže jsem vlastně po celou dobu pořádně nevěděla, jako na tom náš syn byl.“

3.Vznikaly problémy v souvislosti se zdravotním postižením syna a jeho začleněním do společnosti?

„Ano a dost zásadní. Vzhledem k závažnosti postižení jsem musela M. poskytovat péči dvacet čtyři hodin denně. Nemohla jsem se obrátit třeba na babičky, jako jiné maminky, musela jsem to zvládnout sama. Ne jednou jsem si přišla téměř na pokraji psychických sil, Muž byl neustále pryč, v práci a já v té době neměla nikoho, komu bych se mohla svěřit“ ...“Vzpomínám si třeba na situaci, kdy jsem jela s malým v autobusu a nejen, že mě nikdo s ním nepustil si sednout, ačkoli je M. postižení zjevné, naopak. Sám řidič mě vykázal z autobusu, protože M. začal křičet. Ta doba byla opravdu těžká.“

4.Od koho jste získávala potřebné informace související s péčí o dítě se ZP?

„Ze začátku samostudiem. Ani pediatr ani porodník v té době o postižení Cri de Chat neslyšeli. Vše jsem si musela nalézt v odborné literatuře a později jsem obrovskou náhodou získala kontakt na jednu odbornici, která měla tehdy v televizi jakousi reportáž. V reakci na tu reportáž jsem volala do televize a vyžádala si kontakt, a tak jsem se konečně s M. dostala do rukou odborníků.“

5.Shledáváte problém v souvislosti s finanční podporou pro Vaše dítě se ZP?

„Neřekla bych. Muž má celkem prosperující firmu, takže na příspěvku nejsem závislá jako jiní rodičové.“

6. Máte v okolí svého bydliště někoho, komu se můžete svěřit se záležitostmi týkající se synova postižení?

„Přímo v okolí bydliště ne. Ale dennodenně přicházím do styku s rodičem dětí s postižením, které už léta znám. A s důvěrnějšími a závažnějšími okolnostmi se svěřuji pouze v rámci nejbližší rodiny.“

7.Možnosti svépomocné skupiny jste již někdy využila?

„Ne, nevyžila.“

8. Pokud by tedy pro Vás byla možnost využít svépomocné skupiny, která je zaměřená na rodiče dětí se ZP, využila byste ji?

„Ne, nevyužila. Jelikož se sama angažuji v této sféře lidí se ZP, nepociťuji tu potřebu.“

9. Poznala byste ráda maminky, které mají také dítě se zdravotním postižením a též překonávají podobné problémy?

„Nové lidi poznávám ráda, a pokud by jim moje zkušenost mohla v některém směru pomoci, byla bych ráda. Ovšem jsem časově velmi vytížená.“

4.2 Vyhodnocení dat získaných z předvýzkumu

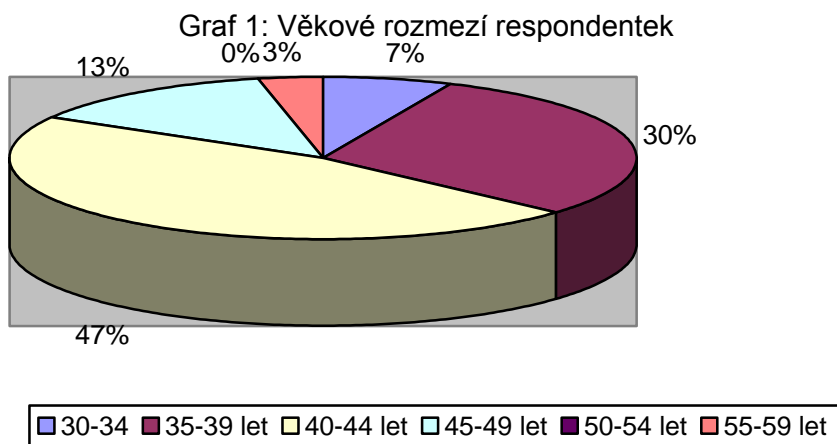
Tabulka 1: Vyhodnocení odpovědí z rozhovorů s respondentkami

Otázka č.:	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.
Respondentka č.1	rizikové	ano	ano	internet, matka	ano	ne	ne	ano	ano
Respondentka č.2	bez problému	ne	ano	odborníci	ano	ne	ne	ne	ano
Respondentka č.3	rizikové	ne	ne	odborníci	ne	ano	ano	ne	ano
Respondentka č. 4	rizikové	ano	ano	samostudium, odborníci	ne	ne	ne	ne	Ano

Sestavená tabulka znázorňuje odpovědi matek dětí se zdravotním postižením na položené otázky. Na první otázku, která se týkala průběhu těhotenství, odpověděly tři ze čtyř matek, že je jejich těhotenství bylo rizikové. Odpovědi na otázku č. 2 poukazují na porodní komplikace u dvou matek, které zároveň kritizují přístup zdravotnického personálu. Otázka č. 3 zabývající se začleněním potomka se ZP do společnosti podchytila problémy v této souvislosti u tří matek. Získávání informací v souvislosti s postižením potomka z řad odborníků (otázka č. 4) využily tři respondentky. Jedna matka uvádí jako zdroj informací maminku a internet. Na problematiku finanční podpory (otázka č.5) reagují dvě matky kladně a dvě záporně. Možnost řešit s někým záležitosti týkající se postižení potomka, tj. otázka č. 6, má bez výhrad pouze jedna maminka. Na otázku č. 7 odpověděla pouze jedna maminka tak, že již využila možnosti účasti ve svépomocné skupině. O aktuálním zájmu účasti ve svépomocné skupině hovoří tři maminky záporně, avšak všechny by rády poznaly jiné maminky s dětmi se zdravotním postižením.

4.3 Výsledky výzkumu

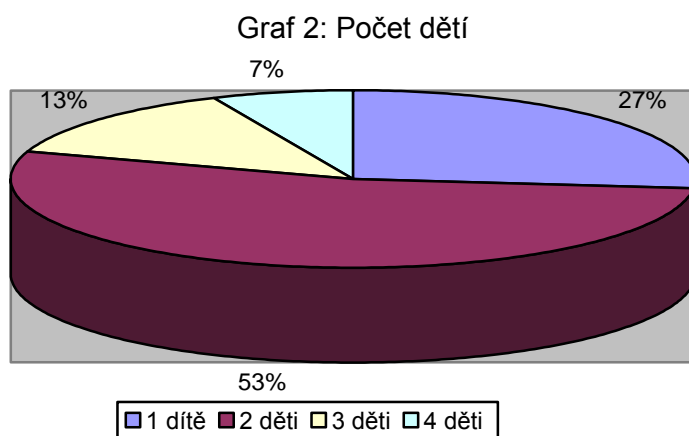
Otázka 1: „*Kolik je Vám let?*“



Zdroj: vlastní výzkum

Uvedený graf 1 znázorňuje věkové složení respondentek, přičemž nejmladší z dotazovaných bylo 31 let a nejstarší 56 let. Nejpočetnější skupinu (47%) tvořily matky ve věku 40-44let, a to v počtu 14 dotazovaných. Skupinu ve věku 35-39 let tvořilo 9 matek (30%), skupinu ve věku 45-49 let tvořily 4 matky (13%), skupinu ve věku 30-34 let tvořily 2 matky (7%), skupinu ve věku 55-59 let tvořila jedna z dotazovaných matek (3%) a žádné (0%) zastoupení má skupina matek ve věku 50-54let.

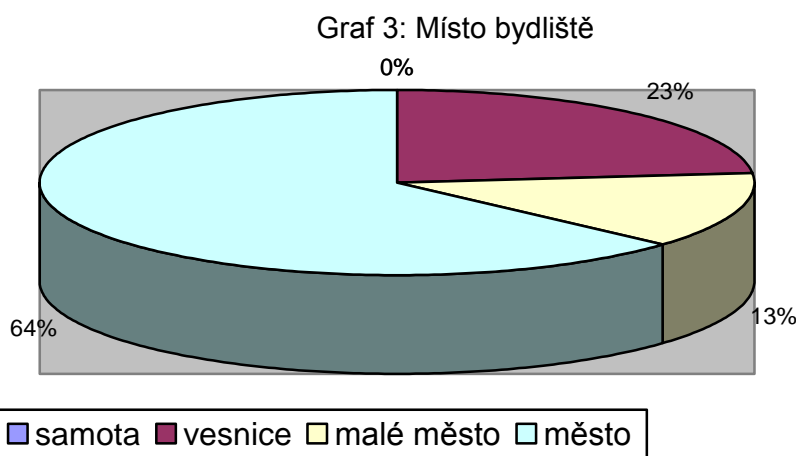
Otázka č. 2: „*Kolik máte dětí?*“



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 2 demonstruje, kolik celkem dětí se ZP mají respondentky. Dotazníky vyplňovaly matky, které mají od jednoho do čtyř dětí, proto je graf zaměřen právě na tuto skupinu. Nejpočetnější skupinu 16 dotazovaných tvoří matky se 2 dětmi (53%). Následují matky, které mají pouze jedno dítě, kterých je 8 (27%). Matky se třemi dětmi tvoří skupinu 4 respondentky (13%) a nejméně je zastoupená skupina matek se 4 dětmi (7%).

Otázka č.3: „*Kde bydlíte?*“



Zdroj: vlastní výzkum

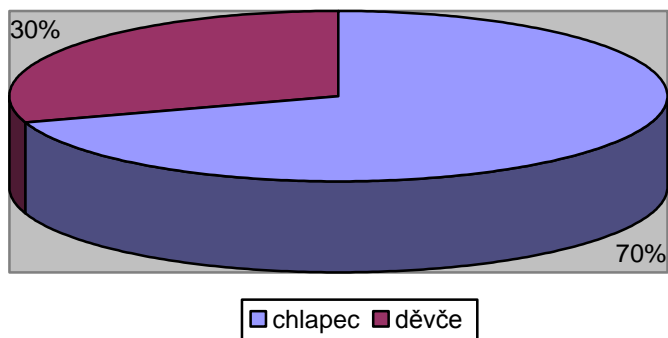
Graf 3 reaguje na odpovědi respondentek v souvislosti s nabízenými možnostmi, zda bydlí ve velkém městě, v malém městě, na vesnici či na samotě. Odpovědi měly následující zastoupení. Nejvíce dotazovaných bydlí ve velkém městě a to v počtu 19 (63%), následuje skupina, která bydlí na vesnici zastoupená 7 matkami (23%). Poté je skupina respondentek žijících v malém městě v počtu 4 (13%). Na samotě nebydlí žádná z respondentek.

Otázka č.4: „*Jaké zdravotní postižení má Váš potomek?*“

Odpověď na tuto otázku viz. Tabulka 2.

Otázka č.5: „*Je to chlapec či děvče?*“

Graf 4: Podíl chlapců a děvčat

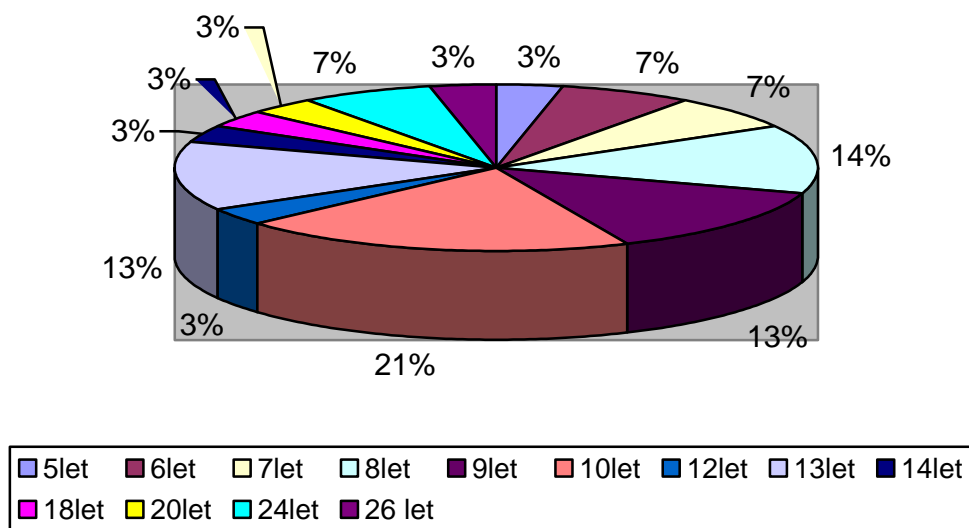


Zdroj: vlastní výzkum

Podílem chlapců a děvčat mezi potomky respondentek se zabývá graf 4. Podle zjištění tvoří tuto skupinu 21 chlapců (70%) a 9 děvčat (30%).

Otázka č.6: „Kolik je mu let?“

Graf 5: Věkové složení dětí se ZP mezi respondentkami



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 5 znázorňuje věkové složení potomků, kteří mají ZP. Nejnížší hranice je 5 let a nejvyšší 26 let. Největší zastoupení je ve věkové skupině 10 let a to v počtu 6 dětí

(21%), dále 8, 9 a 13 let, každá s počtem 4 dětí (13%, 14% odchylka vzniklá v souvislosti se zaokrouhlováním programu). Dále jsou v grafu zobrazeny věkové hranice 6, 7 a 24 let věku v počtu 2 zástupců této hranice (7%). Věk 5, 12, 14, 18, 20 a 26 let bylo zastoupen vždy jedním členem (3%).

Otázka č.7: „Je ve Vaší péči?“ (či stacionář, nebo jiné výchovné zařízení)

Na tuto otázku bylo odpovězeno 29 respondentkami kladně: „ano“ . Jen jedna z maminek však uvedla: „Týdenní stacionář (druhým rokem)“. Synovi je již 20 let.

Otázka č.8: „Kdy mu bylo zdravotní postižení diagnostikováno?“

Tabulka 2: Doba diagnostiky postižení dětí dle odpovědí matek v dotaznících

Opověď	Zdravotní postižení	Doba diagnostiky ZP- věk dítěte
1.	Cri du Chat	v 1 měsíci
2.	Dětská mozková obrna (s MR a kvadruplégií)	Do 2 měsíců po porodu
3.	porucha autistického spektra	Ve 4 letech
4.	Epilepsie, hemiparéza, organický psychosyndrom	V 8 měsících
5.	Autismus, těžká mentální retardace, epilepsie	Ve 2 letech
6.	„nemoc podobná DMO“	Přibližně ve 3 letech, najisto v 10letech
7.	„již bez postižení“	V 1,5 roce
8.	Parciální trizomie 9.chromozomu	Ve 3 letech
9.	Aspergerův syndrom	Ve 12 letech
10.	Dětská mozková obrna	Při narození
11.	Epilepsie, glaukom	neuveдено

12.	Epilepsie, Těžká mentální retardace	Ve 3 letech
13.	autismus	Ve 2,5 letech
14.	Lehká mentální retardace	V 5 letech
15.	Lehká mentální retardace	V 8 letech
16.	Dětská mozková obrna, hydrocephalus, retinopatie	Po narození
17.	Autismus, epilepsie	V 2, 5 měsících
18.	Atypický autismus II.stupně	V 5 letech
19.	Epilepsie, lehká mentální retardace	Ve 3 letech
20.	Klinefelterův syndrom	Po porodu, (riziko prokázáno již amniocentézou)
21.	Dětská mozková obrna, epilepsie	3. den po porodu
22.	Lehká mentální retardace	V 8 letech
23.	Dětská mozková obrna, autismus	2 roky, 5 let
24.	Lehká mentální retardace	Ve 2 letech
25.	Vývojová dysfázie	V 5 letech
26.	Dětská mozková obrna	Při narození
27.	Mentální postižení	V 1 roce
28.	Vývojová dysfázie	Ve 4 letech
29.	Lehká mentální retardace, dysfázie	Ve 4 letech
30.	Lehká mentální retardace	Ve 4 letech

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 2 znázorňuje dobu diagnostiky postižení dětí respondentek dle odpovědí získaných vyplňováním výběrovým souborem.

Odpověď č. 6 neudává přesný název zdravotního postižení a odpověď č. 7: „, Již bez postižení“ též neprozrazuje, o které ZP se jednalo. Šest respondentek uvádí jako zdravotní postižení jejich potomka dětskou mozkovou obrnu. Čtyři matky datují diagnostiku již v období těsně po porodu. Pátá respondentka uvádí do 2 měsíců po porodu a pouze poslední z dotazovaných zařadila diagnostiku až do dvou let věku

potomka. Pět matek uvádí, že autismus, včetně Aspergerova syndromu, byl diagnostikován od dvou do pěti let věku. Avšak v kombinaci s epilepsií je diagnostika již ve 2,5 měsících. Zde se zřejmě ale jedná o diagnostiku samotné epilepsie. Mentální postižení bývá diagnostikováno podle výsledků tohoto výzkumu v časovém rozmezí od 1 do 8 let. Naopak epilepsie je zjištěna 3. den po porodu, v 8 měsících a ve třech letech. Jedna z respondentek však dobu diagnostiky neuvedla. Syndromy Cri du Chat či Klinefelterův jsou rozpoznány v 1. měsíci po porodu, po porodu a parciální trizomie 9.chromozomu ve třech letech. Jedná se o postižení genetické podstaty. Vývojová dysfázie byla odborníky rozpoznána ve 4 a 5 letech věku dítěte.

Uváděný termín mentální retardace v současné době nahradil výraz mentální postižení.

Vycházím však z přesného znění odpovědi výzkumného souboru matek dětí se ZP.

Z autorů, kteří se problematikou postižení zabývají, zmiňuji např. Libuši Ludíkovou (2005).

Otázka č. 9: „*Kdo ho diagnostikoval?*“

Tabulka 3: Diagnostika postižení odborníkem

Odpověď	Pedagogický pracovník	Pediatr	Psycholog	jiný
1.				genetik
2.				neonatolog, neurolog
3.			ano	
4.				neurolog
5.			ano	neurolog
6.				neurolog
7.		ano		
8.				genetik
9.				psychiatr
10.				genetik
11.				Neurolog

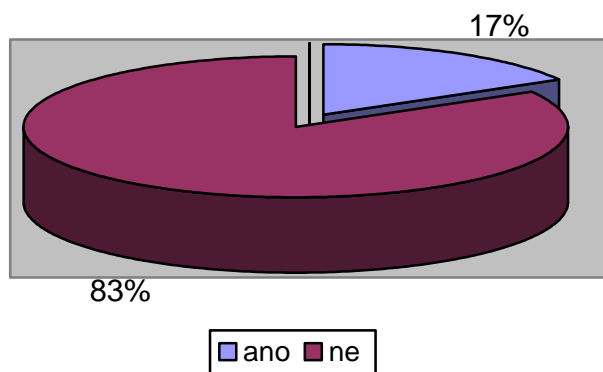
12.		ano	ano	
13.				neurolog
14.		ano		
15.			ano	
16.			Ano	
17.			ano	
18.		ano		
19.		ano		neurolog
20.		ano		
21.				Neonatologie- neurochirurg
22.				Pedagogicko psychologický pracovník
23.	ano			
24.		ano	Ano	
25.				Pedagogicko psychologický pracovník, neurolog, logoped
26.				neurolog
27.				neurolog
28.			Ano	logoped
29.	ano			
30.			ano	

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 3 představuje rozličnost odborníků, kteří diagnostikovali zdravotní postižení u dětí respondentek. Jak z dotazníků vyplývá, pedagogičtí pracovníci diagnostikovali postižení ve dvou případech, pediatr v sedmi, psycholog byl uveden devětkrát. Do kategorie „jiný odborník“ spadá v tomto výsledku celkem 10 neurologů a 3 genetici. Pedagogicko psychologický pracovník je uveden dvakrát, stejně jako logoped a neonatolog. Psychiatr a neurochirurg jsou uvedeni jedenkrát.

Otázka č. 10: „*Vyskytuje se toto postižení i u jiného člena Vaší rodiny?*“

Graf 6: Četnost stejného postižení u dalších členů rodiny



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 6 deklaruje četnost stejného postižení dětí respondentek i u jiných členů rodiny. 25 (83%) dotazovaných uvedlo, že stejné postižení jako má jejich potomek se v jejich rodině nevyskytuje a 5 respondentek (17%) uvedlo ano.

Otázka č.11: „*Kde jste v souvislosti s daným postižením hledala potřebnou pomoc?*“

Otázka č.12: „*Kdo Vám nejlépe podal potřebné informace o ZP Vašeho potomka?*“

Otázka č. 13: „*Jaká časová prodleva byla mezi prvními známkami zdravotního postižení a jeho diagnostikou odborníkem?*“

1. respondentka dle odpovědí hledala potřebnou pomoc na genetice a v knihách. Na otázku č. 12 odpověděla: „ Informace jsem si zjišťovala sama, jelikož je to vzácný syndrom a lékaři mi neuměli a hlavně neměli zájem mi odpovídat.“ Časová prodleva mezi prvními známkami ZP a jeho diagnostikou byla prý do 12 měsíců.
2. respondentka uvádí, že potřebnou pomoc podání informací o postižení potomka nalezla u rané péče. Mezi prvními známkami ZP a jeho diagnostikou neshledala žádnou časovou prodlevu.

3. z dotazovaných hledala potřebnou pomoc u dětského lékaře a v Apla Praha, ve které ji byly při rané péči této organizace nejlépe podány potřebné informace. Časová prodleva je v tomto případě uvedena delší než jeden rok.
4. respondentka hledala potřebnou pomoc v klasické medicíně, homeopatii a psychoterapii. Na otázku kdo ji nejlépe podal potřebné informace odpovídá: „Život naučil.“ Časová prodleva je zde do 12 měsíců.
5. dotazovaná hledala potřebnou pomoc na internetu a v Apla Praha, nejlépe jí potřebné informace podala právě Apla Praha a SC Teplice. Časová prodleva zde činí více jak 1 rok.
6. dotazovaná hledala potřebné pomoc ve Fakultní nemocnici v Motole, kde ji též tyto informace byly nejlépe poskytnuty. Časová prodleva je zde uvedena více jak 1 rok.
7. dotazovaná dohledávala potřebnou pomoc v odborné literatuře a nejlépe ji byly zodpovězeny dotazy lékaři ve Fakultní nemocnici v Motole. Opět je uvedena časová prodleva více jak 1 rok.
8. respondentka hledala pomoc ve speciální školce, pedagogicko-psychologické poradně a na logopedické klinice. Uvádí, že nejlépe jí byly poskytnuty informace paní doktorkou Malíkovou, na genetice v Motole. Časová prodleva mezi prvními známkami postižení a jeho diagnostikou zde činí zhruba tři roky.
9. dotazovaná hledala pomoc v Apla Praha, ale uvádí, že nejlépe jí informace poskytla dostupná literatura a internet. Časová prodleva je v tomto případě více jak jeden rok.
10. z matek hledala potřebnou pomoc u odborníků, ale už si nevzpomíná, kdo jí nejlépe podal potřebné informace v souvislosti s postižením potomka. Časová prodleva mezi prvními známkami a diagnostikou postižení potomka je zde do 1 roku.
11. z matek pomoc hledala u neurologa, pediatra, psychologa a ve speciálně pedagogickém centru. Nejlépe jí však potřebné informace podala pedagogicko-psychologická poradna v Turnově. Časové rozmezí zde odpovídá třem měsícům.

12. matka hledala pomoc u neurologa, ortopeda a kardiologa. Nejlépe ji informace podal neurolog. Jak ale v dotazník také uvádí: „ Nejvíce jsem si zjišťovala sama.“ Časovou prodleva zde byla do 12 měsíců.
13. respondentka píše, že potřebnou pomoc hledala u dětské lékařky, v centru komplexní péče a v Rané péči v Praze, ovšem nejlépe jí potřebné informace podal lékař na neonatologii v Praze. Časová prodleva v této situaci nebyla žádná, jelikož o tomto postižení věděli rodiče již od narození.
14. respondentka potřebnou pomoc hledala na oddělení sociálně právní ochrany dětí, v pedagogicko-psychologické poradně a ve speciálně pedagogickém centru. Nejlépe ji informace poskytla pedagogicko-psychologická poradna. Prodleva mezi projevy prvních známek zdravotního postižení potomka a jeho diagnostikou odborníkem byla více jak 1 rok.
15. dotazovaná matka hledala pomoc u pediatra, pedagoga v mateřské škole a u psychologa. Časová prodleva zde činila tři roky.
16. dotazovaná matka hledala potřebnou pomoc na internetu a nejlépe ji potřebné informace podal psycholog a internetové blogy maminek dětí se zdravotním postižením. Časová prodleva je uvedena do 12 měsíců.
17. respondentka hledala potřebnou pomoc v souvislosti s postižením potomka u psychiatra, který jí také společně s neurologem podal potřebné informace. Časová prodleva zde byla zaznamenána více jak 1 rok.
18. respondentka píše, že potřebnou pomoc hledala u lékařů, kde ji též byly podány potřebné informace v té souvislosti. Časová prodleva činí méně jak 12 měsíců.
19. matka hledala pomoc na internetu a nejlépe ji potřebné informace podal neurochirurg. Prodleva v tomto případě byla do 12 měsíců.
20. matka hledala pomoc u učitelky a psychologa, avšak nejlépe ji informace byly podány v pedagogicko-psychologické poradně. Časová prodleva zde byla do 1 roku.
21. za povšimnutí stojí odpověď této matky. Na otázku č. 11 odpovídá takto: „Jsem zdravotní sestra. Otravovala jsem všude, ale nikdo jí nechtěl vyšetřit. Vše zůstalo na mojí trpělivosti a vytrvalosti.“ Nejlépe této matce prý informace

podala dětská psychiatrie a neurologie (Motol Praha) a rehabilitační pracovníci. Otázka č. 13 byla zodpovězena takto: „Jak u čeho. Já to viděla hned po porodu. Tam podle nás selhalo vše. Zůstali jsme v tom dlouho sami. Ani po diagnostikách nám dlouho nikdo nepomohl. Kdybych to neprožila sama, nevěřila bych-vydalo by to materiál na knihu!“

22. respondentka hledala pomoc v organizaci Démosthenes v Ústí nad Labem, která jí i s internetem podala potřebné informace týkající se postižení potomka.
23. respondentka hledala pomoc v pedagogicko-psychologické poradně, kde jí též byla poskytnuta. Projevy prvních známek postižení a jejich diagnostika odborníkem byly v časovém rozmezí do 12měsíců.
24. matka hledala pomoc v Nemocnici v Ústí nad Labem a nejlépe jí informace poskytla neuroložka. Časová prodleva je zda období do 12měsíců.
25. matka hledala pomoc u lékaře, dětského psychologa a logopeda, ovšem nejlépe jí informace poskytl neurolog. Časové rozmezí mezi známkami postižení a diagnostikou činí méně než 12 měsíců.
26. respondentka hledala pomoc na internetu, u logopeda a u psychologa. Ti jí také podali potřebné informace. Časové rozmezí je i zde méně než 12 měsíců.
27. respondentka hledala potřebnou pomoc mezi pracovníky v organizaci Démosthenes, konkrétně u zaměstnanců speciální mateřské školy této instituce. Nejlépe jí potřebné informace poskytli pedagogové, psychologové, ergoterapeuti a fyzioterapeuti taktéž zde.
28. respondentka hledala pomoc v souvislosti se zdravotním postižením potomka na neurologii, ovšem potřebné informace jí nejlépe poskytl psycholog. Časová prodleva zde činí více jak 1 rok.
29. respondentka hledala pomoc na genetice, ale nejlépe jí potřebné informace poskytli odborníci na endokrinologii. Časová prodleva zde činí více jak 1 rok.
30. respondentka hledala pomoc na Neurologii v Liberci, kde jí také neurolog podal potřebné informace. Časová odleva mezi známkami postižení a jeho diagnostikou je menší než 12 měsíců.

Otázka č. 14: „*Máte pocit, že Vás okolí vnímá stejně jako matky dětí bez zdravotního postižení?*“

Otázka č. 15: „*Chcete se někdy svěřit někomu, kdo by Vaší situaci rozuměl?*“

Otázka č. 16: „*Jak trávíte svůj volný čas (pokud ho máte)?*“

Otázka č. 17: „*Svěřujete se druhým se svými starostmi?*“

Otázka č. 18: „*Znala byste ráda názor druhých?*“

Tabulka 4: Osobnost matky dítěte se zdravotním postižením dle odpovědí na otázky č. 14-18

respondentka	Odpověď na otázku č. 14	Odpověď na otázku č. 15	Odpověď na otázku č. 16	Odpověď na otázku č. 17	Odpověď na otázku č. 18
1.	„Ne“	„Nemám potřebu...“	„Čtu nebo si jdu zacvičit.“	„Ne.“	„Nebráním se tomu.“
2.	„Ne“	„Ano, mám tu možnost“	„...třikrát do roka jednodenní výlet bez syna“	„Obecně, bez podrobností“	„Není pro mě důležitý“
3.	„Ano“	„Ano“	„Četba knih“	„Ano, rodičům a rodičovské skupině“	„Ano“
4.	„Ne“	„Ano“	„Čtu, tvořím, hraju hry...“	„Potřebuji se svěřovat“	„Ano“
5.	„Ano“	„Nemám potřebu“	„Cvičení, kolo, přátelé, zahrada, hudba, divadlo“	„Ne“	„Nevím“
6.	„Jak kdy“	„Ano“	„Práce na zahradě“	„Někdy“	„Asi ano“
7.	„Nevím“	„Teď již ne, dříve ano“	„Jsem pracovně vytížená.“	„Málokdy“	„Jak kdy.“
8.	„Ano, ale dříve ne.“	„Ano.“	„Ano, aktivně se“	„Ano.“	„Ano.“

			věnuji hudbě.“		
9.	„Ano.“	„Ano.“	„Mám své koníčky.“	„Ano.“	„Ano.“
10.	„Ne.“	„Ano.“	„Relaxace-sport.“	„Spíše ne.“	„Ano.“
11.	„Jak kdy.“	„Ano.“	„Cyklistika, plavání, turistika.“	„Jen v rodině a blízkým.“	„Ano.“
12.	„Ne.“	„Ano.“	„S dětmi.“	„Málo.“	„Ano.“
13.	„Někdy.“	„Ano.“	„Nemám.“	„Někdy.“	„Ano.“
14.	„Ne.“	„Mám kolem sebe takové lidi.“	„Sport, zahrada, křížovky.“	„Jen nejbližším.“	„V podstatě ho znám.“
15.	„Jak kdo...“	„Nyní již tu potřebu nemám. Peru se s tím sama.“	„Téměř žádný nemám. Pracuji.“	„Někdy.“	„Ano.“
16.	„Ano.“	„Ano.“	„Tancuji.“	„Někdy ano.“	„Ano.“
17.	„Ne.“	„Ano.“	„V domácnosti.“	„Ano.“	„Ano.“
18.	„Jak kdy.“	„Ano.“	„S rodinou.“	„Jak kdy.“	„Ano.“
19.	„Nepřemýšlím o tom.“	„Nemám potřebu.“	„S rodinou, studuji vysokou školu, čtu.“	„Minimálně.“	„Ani ne.“
20.	„Ano.“	„Ano.“	„Nemám.“	„Ano.“	„Ne.“
21.	„Dříve ano, nyní ne.“	„Už ani ne.“	„Nemám ho.“	„Jen blízkým.“	„Jak kdy.“
22.	„Ano.“	„Ano.“	„Cyklistika, turistika.“	„Jen v rodině.“	„Ano.“
23.	„Ne.“	„Ano.“	„Úklid, vaření, odpočinek.“	„Ano.“	„Ano.“
24.	„Ano.“	„Ne.“	„Na zahradě.“	„Ano.“	„Ano.“
25.	„Ne.“	„Ano.“	„Většinou se synem as	„Ano.“	„Ano.“

			přáteli.“		
26.	„Ano.“	„Ne.“	„Zahrada, babička, širší rodina.“	„Ano.“	„Znám ho.“
27.	„Ne.“	„Ano.“	„Nemám volný čas.“	„Ne, jen výjimečně.“	„Ano.“
28.	„Ano.“	„Ne.“	„S dcerou.“	„Ne.“	„Ne.“
29.	„Ne.“	„Ano.“	„Věnuji ho dětem.“	„Málo.“	„Ano.“
30.	„Nevím.“	„Ne.“	„Nemám ho.“	„Občas.“	„Ano.“

Zdroj: vlastní výzkum

Znázorněná tabulka představuje uvedené odpovědi matek výzkumného souboru.

Dle odpovědí na otázku č. 14 má deset respondentek pocit, že je okolí vnímá stejně jako matky dětí bez zdravotního postižení. Dvanáct naopak tento pocit nemá. Dále byly zaznamenány v dotaznících rozporuplné odpovědi typu „Nevím.“, „Nepřemýšlím o tom.“, „Jak kdy.“, „Jak kdo.“ a „Někdy.“ Takto byla otázka zodpovězena osmkrát.

Otázka č. 15 též svědčí o různorodosti potřeby dotazovaných matek svěřovat se druhým. Dvacet matek uvádí, že se někdy chce svěřit někomu, kdo by jejich situaci rozuměl. Sedm matek zastává opačný názor, že se svěřovat nechtějí. Čtyři matky svůj názor během času změnily. Dříve tuto potřebu prý měly, nyní již ne.

Způsobem trávení volného času se zabývala otázka č. 16. Odpovědi jsou zde velice rozmanité. Setkáváme se zde s příklady aktivního trávení volného času sportem i prací na zahradě či pasivního, např. četbou knih. Ovšem sedm matek uvádí, že volný čas nemá a šest matek uvedlo, že volný čas věnují dětem či domácnosti.

Na otázku č. 17, zda se matky svěřují druhým se svými starostmi, byly zaznamenány tyto odpovědi. Dvacet pět matek se svěřuje druhým, ovšem většinou jen blízkým příbuzným, občas a málo. Pět matek se se svými starostmi nesvěřuje téměř vůbec. Jedna matka uvedla, že se svěřuje rodičovské skupině, které se účastní.

V odpovědi na otázku č. 18 reagovaly matky v počtu 21 kladně a pětkrát záporně. Dvakrát zodpověděly, že tento názor znají a dvakrát byla zaznamenána odpověď „jak kdy“.

Otázky 19-31 jsou zaměřeny na problematiku svépomocných skupin.

Otázka č. 19: „*Co si představíte pod pojmem svépomocné skupiny?*“

Otázka č. 20: „*Je v okolí Vašeho bydliště realizovaná nějaká svépomocná skupina?*“

Otázka č. 21: „*Kdo Vás informoval o této svépomocné skupině?*“

Otázka č. 22: „*Využila jste někdy možnosti účastnit se svépomocné skupiny?*“

Otázka č. 23: „*Navštěvujete svépomocnou skupinu pravidelně?*“

Otázka č. 24: „*Pokud ano, o jakou svépomocnou skupinu jde?*“

Otázka č. 25: „*Jaký jste měla/máte z účasti pocit?*“

Otázka č. 26: „*Co pro Vás svépomocná skupina znamená?*“

Otázka č. 27: „*Došlo k nějaké změně ve Vašem životě- k jaké?*“

Otázka č. 28: „*Stála byste o vznik svépomocné skupiny, kde byste měla možnost kontaktu s ženami v podobné situaci?*“

Otázka č. 29: „*Využila byste pro Vašeho potomka skupiny zaměřené pro děti se zdravotním postižením?*“

Otázka č. 30: „*Byla byste ochotná sama založit svépomocnou skupinu?*“

Otázka č. 31: „*Pokud ne, zaškrtněte, prosím, nějaký z následujících důvodů.*“

- *Nepocit'uji potřebu svépomocné skupiny.*
- *Nemám dostatek odvahy-bojím se nezdaru.*
- *Jsem časově vytížená.*
- *Jiné důvody- prosím, uveďte:*

Odpovědi na otázky 1.respondentky:

Odpověď na ot. č.19: „*Seskupení lidí, kteří mají stejný nebo podobný problém a chtějí si pomáhat a sdělovat vlastní zkušenosti.*“

Odpověď na ot. č.20: „*Určitě, ale spíše jsou to matky malých dětí, které se nedostaly do MŠ a chtějí si svépomocí zajistit hlídání.*“

Odpověď na ot. č.21: „*Koordinační skupina, které jsem členem.*“

Odpověď na ot. č.22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č.23: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č.24, 25 a 26 nebyly z důvodu předchozí negativní odpovědi zodpovězeny.

Odpověď na ot. č.27: „*Změnila jsem profesi.*“

Odpověď na ot. č.28: „*Ne, již se angažuji v o.p.s..*“

Odpověď na ot. č.29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č.30: „*Založila jsem o.p.s..*“

Odpověď na ot. č.31: odpověď je zde totožná s předchozí: „*Založila jsem o.p.s..*“

Odpovědi na otázky 2.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*To, co u nás jako svépomocná skupina funguje.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 21: „*Sama jsem ji založila.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 24: „*Skupina rodičů a dětí, cca 5 rodin.*“

Odpověď na ot. č. 25: „*Uvolnění, možnost popovídat si s někým, kdo ví, o čem se mluví.*“

Odpověď na ot. č. 26: „*Podpora, možnost konzultovat naše starosti.*“

Odpověď na ot. č. 27: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Udělal jsem to.*“

Otázky č. 28 a 31 nebyly zodpovězeny, jelikož jsou v tomto případě bezpředmětné.

Odpovědi na otázky 3.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Výborná věc, již navštěvujeme.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Je vzdálená 20km, ale jsme rádi, že ji můžeme navštěvovat. Je pro nás obrovským přínosem.*“

Odpověď na ot. č. 21: „*Kamarádka, která se jí účastní.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 24: „*Rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*“

Odpověď na ot. č. 25: „*Velká úleva, že v tom není člověk sám, předávání zkušeností ostatních rodičů, Získávání informací o starších dětech než je náš syn.*“

Odpověď na ot. č. 26: „*Zdroj informací, pochopení.*“

Odpověď na ot. č. 27: „*Naděje, že to dokážeme zvládnout.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ano.*“

Odpovědi na otázky 4.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Skupinu, kterou něco spojuje a společně to nese.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Nevím.*“

Odpověď na ot. č. 21: „*Neurolog*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ano, dvě.*“

Odpověď na ot. č. 24: „*Epirodina, Víra a světlo.*“

Odpověď na ot. č. 25: „*Prima.*“

Odpověď na ot. č. 26: „*Zázemí, přijetí.*“

Odpověď na ot. č. 27: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ted' už asi ne.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ted' už ne.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Asi ne.*“

Odpověď na to. č. 31: „*Jsem na to unavená.*“

Odpovědi na otázky 5.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Výměna informací, zkušeností a nápadů s jinými rodiči.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 21: „*Sama jsem ji založila s rodiči dětí s Aspergerovým syndromem.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Účastním se výše uvedené skupiny. Spíše ale jako pořadatel.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 24: „*Rodiče dětí s Aspergerovým syndromem.*“

Odpověď na ot. č. 25: „*Výborný.*“

Odpověď na ot. č. 26: „*Uvolnění, příjemná debata.*“

Odpověď na ot. č. 27: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Jsem v kontaktu s rodinami dětí s autismem i odborníky, díky své aktivitě v Apla Severní Čechy.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Využívám ji.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Založila jsem ji.*“

Odpovědi na otázky 6.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Zatím nic.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Nevím.*“

Odpověď na ot. č. 21- V souvislosti s předchozí odpovědí je otázka nezodpovězena.

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Otázky č. 24, č. 25, č. 26 a č. 27 jsou v souvislosti s předchozí zápornou odpovědí nezodpovězeny.

Odpověď na ot. č. 28: „*Možná ano. Bohužel je pouze deset dětí s touto diagnózou v České republice a asi 700 v celé Evropě.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Možná ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Asi ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Jsem časově vytížená.*“

Odpovědi na otázky 7. respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Představy se různí.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 21: „*Kamarádka, která se jí účastní.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 24, č. 25, č. 26 a č. 27 nebyla uvedena z důvodu záporné odpovědi na otázku č. 23.

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Zatím ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Jsem časově vytížená.*“

Odpovědi na otázky 8. respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Skupiny matek nebo rodičů, které spojuje podobná životní situace a chtějí svoje problémy společně sdílet a navzájem si pomoci.*“

Odpověď na ot. 20: „*Svépomocná skupina byla v naší speciální školce.*“

Odpověď na ot. č. 21: „*Informace jsem získala od jedné maminky ze školky a také z vyvěšeného letáčku.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Pouze účasti na akcích sdružení, ale také jsem podobnou snahu měla při založení vlastního občanského sdružení, které ovšem fungovalo pouze rok, protože jsem nedokázala sehnat potřebné finanční prostředky.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Nyní ne, jen občas akce sdružení Už ti rozumím.*“

Odpověď na ot. č. 24: „*Občanské sdružení Už ti rozumím, založené jednou maminkou holčičky s handicapem.*“

Odpověď na ot. č. 25: „*Moc dobrý.*“

Odpověď na ot. č. 26: „*Možnost sdílet zkušenosti a zážitky s lidmi, kteří něco podobného znají, což přináší úlevu.*“

Odpověď na ot. č. 27: „*Ano, cítím se svobodnější a můžu se více profesně realizovat. Zdravotní stav dcery se lepší, z čehož mám velkou radost.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano, určitě.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Myslím si, že je dobře fungovat v obou prostředích- ve světě „zdravých“ i handicapovaných.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ano, ale jen jako doplnění k profesi, která je od tohoto oddělená.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Jsem časově vytížená.*“

Odpovědi na otázky 9.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Skupinu lidí se stejným problémem, možnost výměny zkušeností.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Ano, jen jí říkáme rodičovská skupina.*“

Odpověď na ot. č. 21: „*Sami jsme si ji zorganizovali.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 24: „*O skupinu rodičů dětí s Aspergerovým syndromem.*“

Odpověď na ot. č. 25: „*Na chvíli se mi ulevilo.*“

Odpověď na ot. č. 26: „*Možnost setkání s rodiči se stejným problémem.*“

Odpověď na ot. č. 27: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 28 a č. 29 je respondentkou proškrtnuta.

Odpověď na ot. č. 30: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Takovouto skupinu musí, dle mého názoru, vést člověk s předchozí zkušeností vedení skupiny a nezasazený problémem.*“

Odpovědi na otázky 10.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Dle mého názoru jsou to lidé, kteří si prošli tím samým co já, a teď si pomáhají navzájem.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*O žádné nevím.*“

Odpověď na ot. č. 21 z důvodu předchozí záporné odpovědi nezodpovězena

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Odpovědi na ot. č. 24, č. 25 a č. 26 nejsou uvedeny pro předchozí záporné odpovědi.

Odpověď na ot. č. 27: „*Syn se stává více samostatnější, v rámci jeho možností.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Kdyby nás bylo více, určitě ano.*“

Odpověď na ot. č. 31 není zodpovězena pro předchozí kladné odpovědi.

Odpovědi na otázky 11.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Sdružení lidí se stejnými starostmi.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 21 není uvedena pro předchozí zápornou odpověď.

Odpověď na ot. č. 22: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 24: „*Speciálně pedagogické centrum Turnov.*“

Odpověď na ot. č. 25: „*Dobrý.*“

Odpověď na ot. č. 26: „*Informace.*“

Odpověď na ot. č. 27: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano,*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Jsem časově vytížená.*“

Odpovědi na otázky 12.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Lidé, kteří se ve skupině svěřují se svými problémy.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Nevím.*“

Odpověď na ot. č. 21 je nezodpovězena z důvodu předchozí odpovědi.

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 24, č. 25 a č. 26 nejsou uvedeny pro předchozí zápornou odpověď.

Odpověď na ot. č. 27: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Nepocituji potřebu svépomocné skupiny a také jsem časově vytížená.*“

Odpovědi na otázky 13.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Lidé, kteří si navzájem pomáhají sami sobě.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Nevím o ní.*“

Odpověď na ot. č. 21 není zodpovězena v souvislosti s předchozí odpovědí.

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 24: „*Ne.*“

Odpovědi č. 25, č. 26 a č. 27 nejsou opět zodpovězeny, jelikož jsou v tomto případě opět bezpředmětné.

Odpověď na ot. č. 28: „*Asi ne.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Asi někdy ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Nemám dostatek odvahy a jsem časově vytížená.*“

Odpovědi na otázky 14.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Skupiny, které si sdílí starosti i radosti.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 21: „*Odbor sociálně právní ochrany dětí-sami mě vyhledali.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Otázka č. 24 je z důvodu předešlé odpovědi nezodpovězena.

Odpověď na ot. č. 25: „*Pro mě byla zbytečná.*“

Odpověď na ot. č. 26: „*Ztráta času.*“

Odpověď na ot. č. 27: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Pokud by měl zájem.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Nepocítuji potřebu svépomocné skupiny.*“

Odpověď na otázky 15.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Sdílení informací s rodiči podobně postižených dětí.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Ne.*“

Odpověď na otázku č. 21 není uvedena z důvodu předchozí negativní odpovědi.

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Otázky č. 24, č. 25, č. 26, č. 27 zůstaly z důvodu negativní odpovědi na otázku č. 23 nezodpovězeny.

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Nejsem typ člověka pro vedení a organizaci více lidí.*“

Odpovědi na otázky 16.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Skupina, která nebude fungovat, protože jsou rodiče velice zatíženi.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*O žádné nevím.*“

V souladu s předchozí odpovědí zůstává otázka č. 21 nezodpovězena.

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Otázky č. 24, č. 25, č. 26 a č. 27 zůstávají též nezodpovězeny.

Odpověď na ot. č. 28: „*Ne, spíše se potřebuji odreagovat. Jít mezi „normální“ lidi.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ne, protože všichni rodiče jsou fyzicky a psychicky velice zatíženi a neměli by určitě sílu něco organizovat.*““

Odpověď na ot. č. 31: „*Jsem časově velice vytížená péčí o vlastní zdravotně postižené dítě.*“

Odpovědi na otázky 17.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Ten, kdo se stará o postižené osoby.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Nevím o žádné.*“

Otázka č. 21 zůstává nezodpovězena.

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Otázky č. 24, č. 25, č. 26 a č. 27 nejsou v důsledku předchozí odpovědi zodpovězeny také.

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Nemám dostatek odvahy.*“

Odpovědi na otázky 18.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Skupina lidí, kteří si navzájem sdělují své starosti a hledají odpovědi druhých.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Ne.*“

Otázka č. 21 není zodpovězena.

Odpověď na ot. č. 22: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Otázky č. 24, č. 25, č. 26 a č. 27 zůstávají nezodpovězené.

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ano.*“

Odpověď na otázku č. 31 je zde bezpředmětná.

Odpovědi na otázky 19. respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Nevím, netuším, o co jde.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*O žádné nevím.*“

Otázka č. 21 zůstává nezodpovězena.

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Otázky č. 24, č. 25, č. 26 a č. 27 zůstávají též pro předchozí odpověď nezodpovězeny.

Odpověď na ot. č. 28: „*Ani ne.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Spíš ne.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Nepocítuji potřebu svépomocné skupiny.*“

Odpovědi na otázky 20.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Skupinu lidí se stejnými problémy.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 21: „*Vyhledala jsem ji sama.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 24: „*Démosthenes.*“

Odpověď na ot. č. 25: „*V pohodě.*“

Odpověď na ot. č. 26: „*Pomáhá nám vše zvládnout.*“

Odpověď na ot. č. 27: „*Jsem méně ve stresu.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Znám ženy v podobné situaci a stýkáme se.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Zatím ne.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ano.*“

Odpovědi na otázky 21.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Skupina lidí, které spojuje stejný nebo podobný problém (vlastní onemocnění nebo onemocnění člena rodiny...)*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Nevím.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Jsem časově vytížena.*“

Odpověď na otázky č. 23-31: „*Mám dvě známé s postiženými dětmi, kterým si občas postěžuji. Snažím se však o dceřino začlenění mezi zdravé děti.*“

Odpovědi na otázky 22.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Skupinu rodičů se stejnými zdravotně postiženými dětmi.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*S postižením, které má syn, žádná není.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ne, chci, aby se syn scházel se zdravými dětmi.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*O tom jsem nikdy nepřemýšlela, ale asi ano.*“

Odpovědi na otázky 23.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Nevím.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „*Nemám dostatek odvahy- bojím se nezdaru.*“

Odpovědi na otázky 24.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Slyším tento termín poprvé.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Nevím.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Myslím, že není potřeba.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Zdravotní problém není až tak vážný, abych využívala svépomocnou skupinu.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 31: „Nepocituji potřebu svépomocné skupiny a jsem také časově vytížená.“

Odpovědi na otázky 25.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „Nevím.“

Odpověď na ot. č. 20: „Nevím.“

Odpověď na ot. č. 22: „Ne.“

Odpověď na ot. č. 23: „Ne.“

Odpověď na ot. č. 28: „Ne.“

Odpověď na ot. č. 29: „Ne.“

Odpověď na ot. č. 30: „Ne.“

Odpověď na ot. č. 31: „Nepocituji potřebu svépomocné skupiny a jsem časově vytížená.“

Odpovědi na otázky 26.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „Třeba seskupení rodičů dětí s postižením.“

Odpověď na ot. č. 20: „Asi existuje, ale já o ní nevím.“

Odpověď na ot. č. 22: „Ne.“

Odpověď na ot. č. 23: „Ne.“

Odpověď na ot. č. 28: „Nevím.“

Odpověď na ot. č. 29: „Nevím.“

Odpověď na ot. č. 30: „Asi ne.“

Odpověď na ot. č. 31: „Nejsem vůdčí osobnost a jsem časově hodně vytížená.“

Odpovědi na otázky 27.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „Sdružení rodičů či osob s podobnými problémy.“

Odpověď na ot. č. 20: „Nevím o žádné.“

Odpověď na ot. č. 22: „Ne.“

Odpověď na ot. č. 23: „Ne.“

Odpověď na ot. č. 28: „Ano.“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Pokud by se našel někdo v okolí s potřebou této skupiny, tak ano.*“

Odpovědi na otázky 28.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Skupinu rodičů a vzájemné předávání informací.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Nevím.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Nevím.*“

Odpovědi na otázky 29.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Skupina lidí se stejnou nemocí či zdravotním postižením.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 21: „*psycholog*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 24: „*Je to skupina rodičů, kteří mají děti s Klinefelterovým syndromem.*“

Odpověď na ot. č. 25: „*Pocit porozumění.*“

Odpověď na ot. č. 26: „*Že nejsem sama s danými problémy.*“

Odpověď na ot. č. 27: „*Ano. Je jí velká úleva, že se dají problémy řešit a dívat se na to z lepší stránky.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ano.*“

Odpovědi na otázky 30.respondentky

Odpověď na ot. č. 19: „*Skupina lidí, kteří si navzájem sdělují své starosti a rádi si navzájem.*“

Odpověď na ot. č. 20: „*O žádné nevím.*“

Odpověď na ot. č. 22: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 23: „*Ne.*“

Odpověď na ot. č. 28: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 29: „*Ano.*“

Odpověď na ot. č. 30: „*Ano.*“

5 DISKUZE

Svépomocné skupiny patří mezi dobrovolné organizace, které jsou založeny na principu svépomoci. Jedná se o neprofesionální seskupení, kde se uskutečňuje pomoc především mluvením o konkrétním problému, který je společný všem členům skupiny. (Bártlová, 2005).

Praktická část práce je zahájena předvýzkumem, z něhož vyvozují výzkumné předpoklady, protože nebylo provedeno statistické šetření. Výzkumný soubor v tomto případě tvořily čtyři matky dětí se zdravotním postižením.

Po vyhodnocení předvýzkumu jsem došla k následujícím závěrům. Dvě ze čtyř matek hovoří o nespokojenosti s přístupem zdravotnického personálu po narození jejich potomka. V souvislosti se začleněním jejich dítěte do společnosti maminky zmiňují problémy s hlídáním, kdy na péči o potomka se zdravotním postižením byly zcela samy, či peripetie s přijetím do mateřské školy a s reakcí společnosti na zdravotní postižení jejich dítěte. Informace si respondentky získávaly především z řad odborníků. Spokojenost s finančním příspěvkem pro dítě se ZP vnímá každá z maminek jinak, vždy se však setkáváme s odpovědí související s jejich sociální situací. Dvě z maminek mají dobré finanční zázemí, proto výši příspěvku nevnímají jako podstatnou záležitost. Možnost svěřovat se se záležitostmi týkající se zdravotního postižení potomka mají do určité míry tři matky a to buď v rámci organizace, které jsou členkami či v rámci osobní asistence dcery jedné z respondentek. Jedna z matek však tuto možnost vůbec nemá, jelikož v žádné podobné organizaci jako předešlé matky aktivní není. Využití svépomocné skupiny by uvítala jen jedna maminka, protože ostatní se již ve sféře lidí se zdravotním postižením angažují či nemají dostatek času, ačkoli by všechny z respondentek rády poznaly jiné maminky dětí se zdravotním postižením.

Broeder ve své příručce uvádí překážky pro získávání účastníků do svépomocné skupiny:

„Plno lidí může mít strach svěřovat se svými problémy nebo nevědí nic o tom, jak svépomocné skupiny fungují. Tyto předsudky vznikají především kvůli neinformovanosti o svépomoci a svépomocných skupinách.“ (Broeder, 2001, s. 4)

Tyto překážky jsou z předvýzkumu patrné, a proto jsou výzkumné předpoklady následující: Respondentky nemají přibližnou představu o funkci svépomocných skupin. Účast ve svépomocné skupině ve valné většině nezkusily, přičemž uváděný důvod je nedostatek času.

Graf 1 se poukazuje na věkové složení respondentek, přičemž největší zastoupení má věková skupina 40-44let (47%). Tento fakt lze vysvětlit grafem 5, který se zabývá věkem dětí s postižením u výzkumného souboru. Věkové rozmezí těchto dětí je zde 5-26 let. Nejčtenější je zde ale skupina dětí ve věku 10 let v počtu 6 (21%).

Graf 2 sleduje počet dětí respondentek. Největší zastoupení mají matky se 2 dětmi, kterých je zde 16 (53%).

Zda bydlí respondentky na samotě, na vesnici, v malém městě či ve městě lze vyčíst z grafu 3. Celkem 19 respondentek (63%) bydlí ve velkém městě. Výsledek není překvapivý, jelikož odpovědi většiny respondentek byly získávány v krajském městě Ústí nad Labem.

Podílem chlapců a děvčat mezi dětmi se zdravotním postižením se zabývá graf 4, z kterého je patrná převaha chlapců a to v počtu 21 (70%).

Na otázku, zda má matka potomka se zdravotním postižením ve vlastní péči odpovídá 29 respondentek kladně. Jedna matka uvádí, že je syn v týdenním stacionáři, jelikož je mu již 20 let.

Doba diagnostiky postižení dětí dle odpovědí v dotaznících je znázorněna v tabulce 2. Odpovědi jsou však relevantní, jelikož v kombinaci dvou a více postižení není uvedena diagnostika toho každého zvlášť. Diagnostika dětské mozkové obrny je v rozmezí od narození až do 2 let věku dítěte, autismus je diagnostikován od 2 do 5 let věku dítěte, avšak v kombinaci s epilepsií je diagnostika uvedena již ve 2,5 měsících. Tento fakt lze zřejmě vysvětlit tím, že se jedná o diagnostiku epilepsie samotné. Nejrozsáhlejší časové období diagnostiky shledáváme u mentálního postižení, a to od 1 do 8 let věku. Epilepsie je prokázána od narození do tří let věku dítěte. Postižení genetické povahy jsou diagnostikována v 1. měsíci po porodu a ve 4-5 letech věku.

Tabulka 3 představuje diagnostiku postižení odborníkem. Dvakrát diagnostikovali zdravotní postižení pedagogičtí pracovníci, pediatr se objevuje v 7 případech a

psycholog byl uveden devětkrát. Za zmínku ale stojí kategorie „jiný“ odborník, kam spadá 10 neurologů a 3 genetici. Dvakrát je uveden pedagogicko psychologický pracovník, logoped a neonatolog. Po jednom jsou psychiatr a neurochirurg. Diagnostika pedagogickým pracovníkem je však v tomto smyslu vnímána pouze jako odhalení určitých odlišností u konkrétního dítěte, které bylo následováno řadou vyšetření u odborníků a následně potvrzeno.

Graf 6 sleduje četnost postižení u dalších členů rodiny. 25 (83%) dotazovaných uvedlo, že stejné postižení jako má jejich potomek se v jejich rodině nevyskytuje. 5 (17%) respondentek naopak tvrdí, že ano.

Tabulka 4 reaguje na odpovědi respondentek vztahující se k trávení volného času, svěřováním se se svými starostmi jiným lidem či k tomu, zda by rády znaly názor druhých. Též se zabývá tím, zda mají respondentky pocit, že je okolí vnímá stejně jako matky dětí bez zdravotního postižení. Největší skupina matek v počtu 12 nemá pocit, že je okolí vnímá stejně jako matky dětí bez zdravotního postižení. Tento fakt si vysvětlují souvislostí s uváděnými situacemi v rozhovorech, kdy okolí negativně reagovalo na postižení potomka. Z této tabulky je také patrná odlišnost potřeby matek svěřovat se. Nejvíce, 20 matek, však uvádí, že se někdy chce svěřit někomu, kdo by jejich situaci rozuměl. Způsob trávení volného času je opravdu pestrý, ovšem 6 respondentek uvádí, že volný čas věnuje dětem a domácnosti a 7 matek dokonce odpovídá, že volný čas nemá. 25 matek, což je opět většina, se se svými starostmi svěřuje, leč jen blízkým příbuzným a k tomu občas a málo. 5 matek se se starostmi nesvěřuje vůbec a pouze jedna jediná své problémy svěřuje rodičovské skupině, které se účastní. Odpověď na poslední otázku uvedenou v této tabulce odhaluje zjištění, že 21 matek by rádo znalo názor druhých.

Většina respondentek má určitou představu, co svépomocná skupina znamená, zejména zdůrazňují princip svépomoci, jenž je patrný z názvu, čímž vyvracím první z výzkumných předpokladů, že respondentky nemají tuto představu o svépomocných skupinách

Respondentky ale často neví o tom, že by v jejich okolí nějaká taková skupina fungovala. Pokud ano, dozvěděly se o ní na základě kontaktu v jiné organizaci

(koordináční skupina, speciální školka...) či od kamarádky. Tři z matek se takovou svépomocnou skupinu dokonce pokusily založit. Ovšem jak je patrné, jedná se zpravidla o matky, které jsou společensky aktivní, zejména ty, které se v oblasti lidí se zdravotním postižením angažují již jinak, např. zakládáním o.p.s..

Respondentky možnosti účastnit se svépomocné skupiny ve valné míře nikdy nevyužily a též svépomocnou skupinu pravidelně nenavštěvují. Tímto zjištěním se potvrzuje výzkumný předpoklad, že matky dětí se zdravotním postižením účast ve svépomocné skupině ve valně většině nezkusily.

Ta část matek, které se svépomocné skupiny ale účastnily, popisuje však vesměs příjemnou zkušenost, možnost získání potřebných informací, chvilkový pocit úlevy od náročné situace a celkový pozitivní dojem z účasti.

O vznik svépomocné skupiny, kde by měly respondentky možnost kontaktu s ženami v podobné situaci by stála také většina dotazovaných matek. Některé matky odpověděly záporně a to proto, že se již o založení samy pokusily či se v oblasti lidí se zdravotním postižením již dost angažují.

Matky opět kladně hovoří o možnosti využití skupiny zaměřené na děti se zdravotním postižením pro jejich potomka.

V souvislosti s tím, zda by matky byly ochotné samy založit svépomocnou skupinu, odpovídají častěji, že ne. Nejobvyklejšími důvody jsou nedostatek času a odvahy, čímž se opět potvrdil výzkumný předpoklad, kdy se očekávalo, že nedostatek času bude uváděným důvodem.

6 ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se v teoretické části zaměřila na podstatu a principy svépomocných skupin a osobnost matek dětí se zdravotním postižením. Pokusila jsem se zde nastínit, jak je náročné být matkou dítěte s postižením a zároveň ukázat, že se i tato obtížná situace dá zvládnout.

V praktické části jsem se zabývala názorem matek dětí se zdravotním postižením na svépomocné skupiny, jelikož předpokládám, že účast v určité svépomocné skupině by mohla být pozitivní zkušeností v jejich situaci.

Plevová ve své publikaci uvádí: „*Rodiče jsou péčí o postižené dítě přetížení a často si tuto skutečnost nepřiznávají. Doporučuje se zvážení o přijetí pomoci. Je vhodné stýkat se i s rodinami, které mají podobně postižené dítě.*“ (Plevová, 2007, s.43, s.44)

Hlavním cílem práce bylo tedy zjistit, zda mají matky dětí se ZP zkušenost či alespoň povědomí o možnosti využití svépomocných skupin pro rodiče dětí se ZP. Druhý z cílů, zmapování nabídky svépomocných skupin pro rodiče dětí se zdravotním postižením, nebyl naplněn. V průběhu oslovování svépomocných skupin uvedených na internetu jsem téměř vždy došla ke zjištění, že tato skupina již není aktivní. Z tohoto důvodu jsem se nadále problematikou nezabývala. Jako dílčí cíl jsem si stanovila průzkum motivace matek k účasti ve svépomocné skupině.

Hlavní i dílčí cíl jsem se snažila naplnit výzkumem, který jsem realizovala vyplňováním dotazníků respondentkami a konáním rozhovorů v předvýzkumu.

Výzkumné otázky pro účely této práce jsem zvolila dvě. První se zabývala tím, zda mají svépomocné skupiny vliv na styl života matek dětí se ZP. Druhá zjišťovala, zda by matky dětí se ZP stály o založení svépomocné skupiny.

Z výzkumu vyplynulo zjištění, že respondentky ve valné míře ještě možnosti svépomocné skupiny nevyužily a také často nemají povědomí o tom, zda je v jejich okolí nějaká taková skupina realizovaná.

Ovšem matky, které již se svépomocnou skupinou zkušenost mají, hovoří o účasti v ní s neskryvaným nadšením, čímž pokládám odpověď na první výzkumnou otázku.

Dílčí cíl, průzkum motivace respondentek, poukazuje na fakt, že ačkoli tyto matky nevyužily možnost účasti ve svépomocné skupině, uvítaly by vznik takové skupiny, kde by měly možnost kontaktu s ženami v podobné situaci.

Podle výsledků výzkumu je tedy patrné, že by respondentky rády byly ve společnosti jiných žen v podobné situaci. Odvažují se tvrdit, že pokud by byly aktivní v nějaké svépomocné skupině, mohly by sdílením společných zážitků a informací mnohdy předcházet náročným obdobím, kdy mají pocit, že jsou na vše samy.

Také bych určitě doporučila větší reklamu v souvislosti s těmito skupinami, jelikož jak z mého nenaplněného cíle vyplývá, je mnohdy náročné dohledat aktuální fungující svépomocnou skupinu.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vyd. Praha: Grada, 2005. 188 s. ISBN 80-247-1197-4.
2. BROEDER, J. *Příručka pro zakládání svépomocných skupin*. Překlad Kateřina Lintymerová. Praha: Vida o.s., 2003. 24 s.
3. BROEDER, J. *Svépomoc a poskytovatel péče*. Překlad Kateřina Lintymerová. Praha: Vida o.s., 2003. 16 s.
4. BROEDER, J. *Jak získávat účastníky do svépomocné skupiny*. Překlad Kateřina Lintymerová. Praha: Vida o.s., 2003. 16 s.
5. BÚTORA, M. *Překročit svůj stín*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1990. 238 s. ISBN 80-201-0086-5.
6. EMERSON, E. *Mothers of Children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2003, 47, 4/5, 385-399.
7. FIALOVÁ, D. *Psychologická analýza v členství v online svépomocných skupinách v oblasti rodičovství*. Brno, 2009. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce David Šmahel.
8. FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. 1.vyd. Praha: Portál, 2010. 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
9. HARTL, P. *Komunita občanská a komunita terapeutická*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. 221 s. ISBN 80-85850-45-1.
10. HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 2. vyd. Praha: Portál, 2000. 774 s. ISBN 80-7178-198-3.
11. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Vyd. 2., dopl. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
12. KAVKA, S. *Světová zdravotnická organizace*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1989. 176 s. ISBN 08-048-89.

13. KING, S. A., & MOREGGI, D. (2007). Internet self help and support groups: The pros and cons of text-based mutual aid. In J. Gackenbach (Ed.), *Psychology and the Internet: Intrapersonal, interpersonal and transpersonal implications* (2nd ed.) (pp. 221-244). San Diego, CA: Elsevier Academic Press.
14. KOŠNAROVÁ, J. *Problematika dětí s ADHD a SPU a její řešení formou svépomocných skupin*. České Budějovice, 2008. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Vedoucí práce Josef Hošek.
15. LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. 144 s. ISBN 80-244-1154-7.
16. MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1.vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. 223 s. ISBN 80-04-25236-2.
17. MICHALÍK J. *Metodický průvodce rodiče dítěte se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. 1.vyd. Ústí nad Labem: EdA, o.s., 2012. 234 s. ISBN 978-80-904927-8-3.
18. OPATŘILOVÁ, D., NOVÁKOVÁ et al. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2012. 321 s. ISBN 978-80-210-5880-4.
19. PLATÓN, *Ústava*. 3. vyd. Praha: Oikoymenh, 2001. 359 s. ISBN 80-7298-024-6.
20. PLEVOVÁ. M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. 1.vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2007. 108 s. ISBN 978-80-210-4372.
21. ŠAMÁNKOVÁ, M. a kol. *Základy ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2006. 353 s. ISBN 80-246-1091-4.
22. Šance dětem. [online]. [cit. 2014-4-11]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/narocnost-pece-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>

23. ŠŤASTNÁ, O. *Stomické sestry a jejich podíl na práci se svépomocnými skupinami nemocných*. České Budějovice, 2010. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Vedoucí práce Sylva Bártlová.
24. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2011. 221 s. ISBN 978-80-7367-889-0.
25. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
26. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ L et al. *Náročné mateřství-být matkou postiženého dítěte*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
27. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3.vyd. Praha: Portál, 2004. 872s. ISBN 80-7178-802-3.
28. VÝROST, J.-SLAMĚNÍK, I. *Sociální psychologie*. 2. přepr. vyd. Praha: Grada, 2010. 408 s. ISBN 978-80-247-1428-8.
29. Česká republika. Zákon o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů*. 2006, č. 108. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf
30. Česká republika. Ústavní zákon. In: *Listina základních práv a svobod*. 1992, č. 2. Dostupné z: <http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>

8 KLÍČOVÁ SLOVA

Matka dítěte se zdravotním postižením

Rodina dítěte se zdravotním postižením

Svépomocné skupiny

9 PŘÍLOHY

Dotazníky pro matky dětí se zdravotním postižením

Vážená maminko,
ve své bakalářské práci se zabývám názorem matek dětí se zdravotním postižením na svépomocné skupiny. Vycházím zde z myšlenky, že svépomocná skupina nabízí svým členům možnost podělit se se svými radostmi a zejména starostmi s ostatními a skrze životní příběhy druhých tak vidět sebe samého z trochu jiného úhlu pohledu.

Obracím se tedy na Vás s prosbou o vyplnění tohoto anonymního dotazníku. Zjištěné informace využiji pro výzkumné šetření.

Předem Vám velice děkuji za čas strávený vyplňováním těchto dotazníků.

Věra Mokrářová
Jihočeská univerzita v Českých
Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Studijní obor: Speciální pedagogika

1. Kolik je Vám let?
2. Kolik máte dětí?
3. Kde bydlíte?
 - a) v malém městě
 - b) ve městě
 - c) na vesnici
 - d) na samotě
4. Jaké zdravotní postižení má Váš potomek?
5. Je to chlapec či děvče?
6. Kolik je mu let?
7. Je ve Vaší péči? (či stacionář nebo jiné ústavní zařízení)

8. Kdy mu bylo zdravotní postižení diagnostikováno?
9. Kdo ho diagnostikoval?
- Pedagogický pracovník
 - Pediatr
 - Psycholog
 - Jiný-uveďte, prosím:
10. Vyskytuje se toto postižení i u jiného člena Vaší rodiny?
11. Kde jste v souvislosti s daným zdravotním postižením hledali potřebnou pomoc?
12. Kdo Vám nejlépe podal potřebné informace o ZP Vašeho potomka?
13. Jaká časová prodleva byla mezi prvními známkami zdravotního postižení a jeho diagnostikou odborníkem?
- do 12 měsíců
 - do 1 rok
 - více jak 1 rok
14. Máte pocit, že Vás okolí vnímá stejně jako matky dětí bez ZP ?
15. Chcete se někdy svěřit někomu, kdo by Vaší situaci rozuměl?
16. Jak trávíte svůj volný čas (pokud ho máte)?
17. Svěřujete se druhým se svými starostmi?
18. Znala byste ráda názor druhých?

19. Co si představíte pod pojmem *svépomocné skupiny*?
20. Je v okolí Vašeho bydliště realizovaná nějaká svépomocná skupina?
21. Kdo Vás informoval o této svépomocné skupině?
- a)pediatr
 - b)psycholog
 - c) sama jsem ji vyhledala
 - d) kamarádka, která se jí účastní
 - e) z časopisu nebo médií
 - f) jinde
22. Využila jste někdy možnosti účastnit se svépomocné skupiny?
23. Navštěvujete svépomocnou skupinu pravidelně?
24. Pokud ano, o jakou svépomocnou skupinu jde?
25. Jaký jste měla/ máte z účasti pocit?
26. Co pro Vás svépomocná skupina znamená?
27. Došlo k nějaké změně ve vašem životě- k jaké?
28. Stála byste o vznik svépomocné skupiny, kde byste měla možnost kontaktu s ženami v podobné situaci?
29. Využila byste pro Vašeho potomka skupiny zaměřené na děti se zdravotním postižením?
30. Byla byste ochotná sama založit svépomocnou skupinu?
31. Pokud ne, zaškrtněte, prosím, nějaký z následujících důvodů.

- Nepocit'uji potřebu svépomocné skupiny
- Nemám dostatek odvahy-bojím se nezdaru
- Jsem časově vytížená
- Jiné důvody- prosím, uveďte: