



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

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

Životní styl matek jedinců postižených onemocněním vzniklým v perinatálním období

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **REHABILITACE**

Autor: Aneta Witzanyová

Vedoucí práce: prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc., dr.h.c.

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Životní styl matek jedinců postižených onemocněním vzniklým v perinatálním období“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů 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 elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3.5.2018

Poděkování

Velmi děkuji svému vedoucímu práce panu prof. MUDr. Miloši Velemínskému, CSc., dr.h.c. za cenné rady, odborné vedení i čas, který mi při vytváření bakalářské práce věnoval. Děkuji i paní Mgr. Janě Stejskalové Ph.D. za předání informací a zkušeností ohledně softwarového programu ATLAS.ti. V neposlední řadě děkuji informantkám za poskytnuté odpovědi a taktéž mé rodině a blízkým, kteří mne po celou dobu studia podporovali.

Životní styl matek jedinců postižených onemocnění vzniklým v perinatálním období

Abstrakt

Narození dítěte v rodině je vždy velkou změnou. Pokud se však narodí dítě, které má své specifické potřeby, pro matku to ve většině případů znamená velkou změnu a zcela jiné uspořádání budoucího života. Jiný životní styl má své přednosti i svá negativa a cílem této práce je otevřít toto společenské téma, která bývá leckdy tabu tématem.

Tato bakalářská práce si klade hned několik cílů. Stěžejním cílem je zvýšit osvětu ohledně osob s postižením a upozornit společnost, že matky dětí s postižením jsou mimořádně silné osobnosti, které to ve svém životě rozhodně nemají lehké, ale taktéž nestojí o litování, soucitné ani posměvačné pohledy. Dalším cílem pak je zjistit, jaký je životní styl matek dětí s postižením, jaké jsou jeho změny a zda hrozí riziko sociální izolace. Se sociální izolací úzce souvisí i další cíl a to, zjistit, jaké dopady má místo bydliště na životní styl matky.

Teoretická část práce se zabývá rodinou, postižením, ale především úlohou matky dítěte s postižením a dalšími tématy, jako je například sociální izolace, syndrom vyhoření či sociální opora a podpora, které s tímto tématem velmi úzce souvisejí. Empirická část práce se pak zabývá samotným výzkumem, sumarizací a prezentací získaných dat a v neposlední řadě i stanovením odpovědí na výzkumné otázky.

Výzkum byl prováděn na základě kvalitativního šetření technikou zakotvené teorie pomocí třístupňového kódování a stanovení zakotvených tvrzení. Data byla zpracovávána v softwarovém programu ATLAS.ti, ve kterém pak následně vznikly i grafické výstupy, které v empirické části bakalářské práce provádějí každou z kategorií.

Analýzou a interpretací získaných dat bylo zjištěno, že životní styl matek se po narození dítěte s postižením značně změní v mnoha oblastech. Ať již v oblasti rodinného a pracovního života, tak v oblasti osobnostní, kde je nejčastější reakcí proměna osobnosti a především hodnot. Dále se ukázalo, že místo bydliště značně ovlivňuje životní styl a to konkrétně v přístupu ke službám. Bydliště na vesnici či v malém městě je pro matku s dítětem s postižením velmi limitující z hlediska dostupnosti služeb a dopravy. Tyto změny a skutečnosti však ve většině případů nevedou k negativnímu vnímání života

s dítětem s postižením. Výzkum prokázal, že matky dětí s postižením často žijí jiný, ale ne nekvalitní život.

Tato bakalářská práce by mohla být přínosem pro větší osvětu ve společnosti, aby si intaktní společnost uvědomila, jak neskutečně silnými osobnostmi tyto matky jsou a přitom svůj život ony samy ve většině případů vnímají jako zcela normální a běžný. Dále by práce mohla být přínosem i pro matky, kterým se narodilo dítě s postižením a s nastalou situací se musí vypořádat. Výzkumná část této práce tak může sloužit jako reálné svědectví, že i s postižením dítěte se dá žít kvalitní a šťastný život.

Klíčová slova

Matka; postižení dítěte; životní styl; změny v životě; rodina; místo bydliště

Lifestyle of mothers of disabled persons whose disability originated in perinatal period

Abstract

The birth of a child is always a big change in the family. However, the birth of a child who has specific needs means in most cases a big change for the mother and a completely new arrangement of her future life. Differences in lifestyle have their positive but also negative sides. The aim of this bachelor's thesis is to open this social theme which might sometimes be a taboo.

This thesis is focusing on several aims. The main goal is to raise public awareness of people with disabilities and point out that mothers of disabled children are extraordinarily strong personalities. They do not have an easy life, nevertheless they do not want to feel pitied, to see sympathetic glances of the others, or to be laughed at. Another aim is to find out what the lifestyle of mothers of disabled children is like, how it is changed and to identify possible threats of social isolation. With regard to social isolation, I would like to discuss the possible impact of place of residence on the lifestyle of the mothers.

The theoretical part of my thesis focuses on the family, disability and mainly on the role of the disabled child's mother. Here are also mentioned other important themes like social isolation, burnout syndrome, social support and aid which are closely related to this topic. The empirical part of my thesis deals with the research itself, summary and presentation of gained pieces of information. Last but not least this part focuses on giving answers to research questions.

The research was conducted as a qualitative investigation on a principle of the grounded theory technique with the support of three-stage coding and setting of grounded statements. The data were processed in the software programme ATLAS.ti where the graphical outputs were also made. These put the final touches to each category of the empirical part of my thesis.

Based on the analysis and interpretation of the gained data I have come to a conclusion that the lifestyle of mothers has changed a lot in many areas after the birth of a disabled child. For example in the area of family and working life, or in the personal area we can see the change of personality and the scale of values which are the most frequent

reactions to the disability of a child. It was also found out that the main influence of the place of residence on a lifestyle is in the access to services. Living in the countryside or in a small town is usually very limiting for the mother of a disabled child, mainly in terms of accessibility of services and transportation. Nevertheless, these changes and facts in most cases do not lead to a negative perception of life with a disabled child. The research has proved that mothers of disabled children live different, but not poor-quality lives.

This thesis could be beneficial for further public education to raise awareness of the fact that mothers of children with disabilities are incredibly strong people. In spite of the difficulties they often perceive their lives as “normal” and common. The thesis could be also beneficial for mothers who have just delivered a disabled child and they have to cope with the situation. The empirical part of this thesis could be used to support the possibility of living a high-quality life despite the disability of the child.

Key words

Mother; child's disability; lifestyle; life changes; family; place of residence

OBSAH

Úvod	10
1 SOUČASNÝ STAV	12
1.1 Změny v souvislosti s narozením dítěte s postižením	12
1.1.1 Narození dítěte s postižením.....	12
1.1.2 Dítě s postižením jako zdroj stresu	12
1.1.3 Dopady postižení na rodinu	13
1.2 Klasifikace zdravotního postižení.....	14
1.2.1 Zdravotní postižení	15
1.2.2 Klasifikace zdravotního postižení.....	14
1.2.3 Postižení vzniklé v perinatálním období.....	15
1.3 Rodina	15
1.3.1 Definice rodiny	15
1.3.2 Význam a funkce rodiny.....	18
1.3.3 Vývojové etapy partnerského vztahu.....	19
1.3.4 Dysfunkční rodina.....	19
1.4 Role matky a přizpůsobení se novému životu.....	21
1.4.1 Adaptace matky a rodiny	21
1.4.2 Coping program dle Kübler-Rossové	22
1.4.3 Resilience rodiny	24
1.4.4 Nevyrovnání se s problémem	25
1.4.5 Role matky postiženého dítěte.....	25
1.4.6 Potřeby rodiče	26
1.4.7 Dobré rodičovství	27
1.4.8 Sociální opora	27
1.5 Životní styl a jeho sociální dopady	29
1.5.1 Definice životního stylu.....	29
1.5.2 Dopady postižení na životní styl matky i rodiny	29
1.5.3 Shrnutí.....	33
1.6 Sociální izolace a syndrom vyhoření	33
1.6.1 Sociální izolace	33
1.6.2 Syndrom vyhoření.....	33
1.6.3 Prevence syndromu vyhoření.....	34
1.7 Sociální dávky a odlehčovací služby	35
1.7.1 Sociální dávky pro osoby s postižením.....	35

1.7.2	Odlehčovací služby	36
2	CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	37
2.1	Cíle práce	37
2.1.1	Symbolický cíl	37
2.1.2	Aplikační cíl.....	37
2.1.3	Poznávací cíl	37
3	METODIKA	39
3.1	Výzkumná strategie	39
3.2	Metoda a technika sběru dat.....	41
3.3	Charakteristika výzkumného souboru.....	42
3.4	Proces sběru dat	42
3.5	Metodika vyhodnocování dat	43
4	PREZENTACE ZÍSKANÝCH DAT	44
4.1	Kategorizace získaných dat.....	44
4.1.1	K1 – Identifikační údaje	46
4.1.2	K2 – Typ postižení.....	48
4.1.3	K3 – Průběh těhotenství a porodu.....	50
4.1.4	K4 – Rodinné vztahy	51
4.1.5	K5 – Životní styl	54
4.1.6	K6 – Vyrovnávací strategie	65
4.1.7	K7 – Sociální opora	67
4.1.8	K8 – Sociální podpora	68
4.1.9	K9 – Život s postižením dítěte	73
4.2	Konstrukce teorie	81
4.2.1	Paradigmatický model	81
4.2.2	Klíčová kategorie výzkumu	89
4.3	Formulace zakotvených teorií.....	90
5	DISKUZE	91
6	ZÁVĚR	103
7	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	105
8	SEZNAM SCHÉMÁT A TABULEK	110
9	PŘÍLOHY	111

Úvod

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma, které se úzce dotýká matek starajících se o jedince s postižením, neboť jedinci s postižením jsou cílovou skupinou, jíž bych se v budoucnu ráda věnovala, a i proto jsem zvolila tuto oblast.

Dalším důležitým důvodem, který mne vedl k výběru tématu „Životní styl matek jedinců postižených onemocněním vzniklým v perinatálním období“, je fakt, že se dle mého názoru tak trochu pozapomíná, jak těžký údel matka jedince s postižením má.

Kompletní změna životního stylu a přizpůsobení se dítěti se povětšinou netýká jen období trvání mateřské a rodičovské dovolené, ale celého života. Matky jsou často nuceny opustit zaměstnání nebo mohou pracovat pouze na zkrácený úvazek. Ve většině případů se svých zájmů vzdají úplně nebo je musí přizpůsobit potřebám jedince s postižením. Partnerský vztah většinou nevydrží tlak, jež je na jejich vztah vyvíjen a otec od rodiny často odejde. To vše má pak mnohdy katastrofální následky na další život matky, která se bez sociální opory a jistot většinou obětuje péči. Samozřejmě je možné využít různých odlehčovacích služeb, zde je však někdy problém s jejich lokální dostupností a v neposlední řadě i značná finanční náročnost těchto služeb. Mým cílem je zjistit, jaký životní styl mají matky jedinců s postižením, jak tráví volný čas, jak vnímají svůj život a jeho náplň, zda netrpí sociální izolací a v neposlední řadě, zda využívají nebo mají vůbec možnost využívat odlehčovacích služeb. Důležitou součástí výzkumu je i zjistit, zda místo bydliště ovlivňuje životní styl a možnosti matky.

Touto prací bych ráda upozornila širší veřejnost na možnost změn v životě a zcela jiný životní styl matek jedinců s postižením, ne však nutně neplnohodnotný. Osobně si i ve svém životě kladu za cíl šířit osvětu ohledně různých postižení, aby tito lidé nebyli vnímáni společností jako přítěž a jejich matky jako „chudinky“, neboť i jejich život může být naplněn štěstím a radostí. Ráda bych, aby se právě i tato práce nesla v tomto duchu. Značnou oporou mi je kniha *Náročně mateřství: být matkou postiženého dítěte* (Vágnerová et al., 2009), jež vychází z výzkumu mezi matkami dětí s postižením. Kniha reflektuje osobní zkušenosti matek a vnáší tak do teoretické části práce praktický pohled. Samotná praktická část se pak zabývá výzkumem životního stylu matek, jehož výsledky byly zpracovány třístupňovým kódováním v rámci techniky zakotvené teorie. Empirická část práce je doplněna grafickými výstupy, které vznikly v rámci zpracovávání, kódování a kategorizace dat v softwarovém programu ATLAS.ti.

Citát

„ ...Jiné je tvé dítě. Jiné ve svém duševním bohatství, jiné v rozvoji svých schopností, jiné ve vztazích ke světu, jiné ve svém jednání i počínání, jiné v běžných reakcích. Je jiné, ale není horší“ Heinrich Behr

1 SOUČASNÝ STAV

1.1 Změny v souvislosti s narozením dítěte s postižením

V této kapitole bych ráda shrnula změny, jež v životě rodičů a především matek nastanou ve chvíli, kdy se narodí dítě s postižením, jež se často stává zdrojem velkého stresu a jeho postižení mívá značné dopady na celkové fungování rodiny. Narození dítěte s postižením bývá často označováno jako jedna ze zásadních krizových situací v životě člověka (Slaný et al., 2017). Jak autor dále uvádí, je důležité, aby se těmto lidem dostalo co možná nejširší multidisciplinární pomoci, kdy spolu všichni odborníci vzájemně spolupracují a je nutné opečovávat všechny složky člověka – fyzickou, psychickou, sociální i spirituální.

1.1.1 Narození dítěte s postižením

Narození dítěte je v každé rodině bezpochyby převratnou událostí, a jak uvádí Jankovský (2006), téměř každá maminka se na dítě těší a pečlivě se připravuje na jeho příchod na svět. Jankovský (2006) dále podotýká, že existují i případy, kdy tomu tak není, ale naštěstí se nevyskytují ve velkém procentu případů. Většina maminek, potažmo rodin, vnímá narození dítěte jako své životní poslání a dítě očekávají s nadějí v naplnění jejich láskyplného vztahu a tužeb (Jankovský, 2006). Jak autor dále uvádí, rodiče často vkládají do dítěte velké naděje ještě před jeho narozením a kladou si za cíl vychovávat jej tak, aby se vyvarovalo jejich fatálních chyb a naopak se mu povedlo to, co oni sami nikdy nedokázali. Právě tyto touhy pak většinou ještě ztěžují vyrovnání se se zátěžovou situací (Vágnerová et al., 2009).

Bohužel ne vždy je však porod šťastnou událostí, neboť někdy mohou nastat různé komplikace, jejichž následkem je narození jedince s postižením (Vágnerová et al., 2009). Různou etiologii postižení můžeme sledovat v prenatálním, perinatálním a nakonec i postnatálním věku dítěte (Černá et al., 2015). Pro potřeby této práce se však zaměřím pouze na postižení vzniklá nebo jakkoli související s perinatálním obdobím.

1.1.2 Dítě s postižením jako zdroj stresu

Postižení může být různého původu, tíže i různých následků do budoucnosti, což velmi výrazně ovlivňuje míru stresu, jež se s nastalou situací pojí (Vágnerová et al., 2009). Jak

autorka dále podotýká, za všech okolností se jedná o novou situaci, na kterou se matka i zbytek rodiny musí náležitě adaptovat, neboť ve valné většině případů neměli šanci se na tuto obrovskou zátěž jakkoli připravit. V případě, že matka o postižení dítěte věděla již v průběhu těhotenství, je stresová zátěž často menší, ale většinou úplně nevymizí, protože jak uvedla jedna z maminek dětí s postižením, naděje umírá poslední (Vágnerová et al., 2009).

Narození dítěte je vždy pro rodinu zdrojem stresu, ať již stresu pozitivního, tak negativního a velmi často je to období s vyšším rizikem vzniku krizí, a to jak v partnerském vztahu, tak i v rodině celkově (Sobotková, 2007). V případě, že se narodí dítě s postižením, autorka uvádí, že je toto riziko ještě mnohem vyšší a často se projeví především „krizí rodičovské identity“, která klade na soudržnost a adaptační mechanismy rodiny opravdu velké nároky.

1.1.3 Dopady postižení na rodinu

Krizi rodičovské identity lze charakterizovat především pocitem obrovské intrapsychické ztráty, jež plyne z rozplynutí budoucích snů a okamžitého pocitu, že život již nikdy nebude jako dřív, a to i přes to, že rodiče často nemají přesnější představu o budoucnosti a vědí jen, že se jedná o posun k horšímu (Vágnerová et al., 2009; Sobotková, 2007). Ztráta představy zdravého dítěte často ovlivní i vlastní sebepřijetí a navodí pocit, že člověk nemá kontrolu nad situací (Sobotková, 2007). Krize rodičovské identity může mít mnoho podob, včetně pro okolí tak trochu hysterických projevů, ty je však nutné chápat jako projev přirozené obrany proti dlouhodobé zátěži, aby ji jedinec byl schopen zvládnout (Vágnerová et al., 2009).

Velkou změnou pro rodinu, do níž se narodí dítě s postižením, je, jak uvádí Pešová a Šamalík (2006), především změna v oblasti řízení rodiny a rodinného systému, neboť se najednou na rozhodování v rámci rodiny významně podílí doporučení a rady lékařů či odborných specialistů. Tyto rady a dále nároky a možnosti dítěte značně ovlivňují způsob života celé rodiny a nezřídka staví rodiče i do trochu jiných rolí (Pešová, Šamalík, 2006). Rozdělení rolí je dle Pešové a Šamalíka (2006, s. 33) zhruba následující: *Pacient se dostává do středu dění, matka se stává jakousi „medicínskou specialístkou“, zatímco otec pomáhá jaksi „zástupně“ ...* “Jak podotýká Vágnerová et al. (2009), matka se většinou dostane do role dominantní pečovatelky, zatímco otec se stará spíše o ekonomickou stránku rodinného fungování, tedy v případě, že s rodinou zůstane.

1.2 Klasifikace zdravotního postižení

V této kapitole bych se ráda zmínila o zdravotním postižení a jeho klasifikaci, neboť postižení jedince je často důvodem změn v životním stylu matek i ostatních příbuzných dětí s postižením. Existuje mnoho zdravotních postižení, jež mají různou tíži i etiologii se vznikem v prenatálním, perinatálním i postnatálním věku jedince (Černá et al., 2015). Pro potřeby této práce se však budu zabývat postiženími a vadami, jež vznikly nebo souvisí s perinatálním období.

1.2.1 Klasifikace zdravotního postižení

Klasifikace zdravotního postižení je nejenom velmi obsáhlou, ale zejména složitou věcí, jež nemá jednoho autora či dokonce neexistuje žádný obecný názor na to, jak postižení klasifikovat, což je důvodem značné rozmanitosti pohledů.

Michalík et al. (2011) zdravotní postižení klasifikuje dle oblasti s největším nedostatkem schopností na postižení tělesné, smyslové (především zrak a sluch), mentální (včetně duševních onemocnění a poruch autistického spektra), řečové, jež se vyznačují narušenou komunikační schopností, postižení v důsledku onemocnění civilizačními chorobami a kombinované postižení, jako souběh několika předešlých typů postižení zároveň. Renótierová et al. (2006) do klasifikace zahrnuje i parciální postižení (dílní nedostatky v různých oblastech) a postižení projevující se odchylkami chování. Dle této klasifikace se v praxi velmi často rozlišují i obory, jež se věnují a specializují na jedince trpící postižením, jež spadá právě do některé z nedostatečných oblastí (Slowík, 2016). Jak dále autor zmiňuje, jedná se nejčastěji o obory speciální pedagogiky – somatopedie, tyflopédie, surdopedie, psychopedie, logopedie, etopedie, speciální pedagogika osob s dílčími nedostatky a speciální pedagogika osob s kombinovaným postižením.

Zcela jiná klasifikace postižení se zaměřuje na hloubku a rozsah postižení a rozlišuje jej na mírné, středně těžké a těžké (Renótierová et al., 2006). Vznik postižení je možný kdykoli během těhotenství, porodu i po něm, i proto je možné dělit postižení na vrozená, jejichž vznik se datuje v době těhotenství, porodu či krátce po něm a získaná, jež jedinec získává až v průběhu života, a to nejčastěji úrazem či nemocí (Slowík, 2016).

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností disability a zdraví (WHO, 2009) však v současné době nezaměřuje na klasifikaci postižení a jedinců, jež postižením trpí, ale naopak ve snaze předejít nechtěné stigmatizaci „*popisuje a klasifikuje situace každého člověka v řadě okolností, vztahujících se ke zdraví* (WHO, 2009, s. 9).“

1.2.2 Postižení vzniklé v perinatálním období

Postižením vzniklým v perinatálním období se obecně rozumí zdravotní postižení, jehož vznik se datuje mezi 26. týdnem fetálního období a 4. týdnem po narození dítěte (Perinatální období). Mezi perinatální příčiny postižení se dle Slowíka (2016) řadí nejčastěji nedostatek kyslíku – hypoxie až asfyxie, infekce, mechanické poškození dítěte či jiné komplikace. V důsledku těchto perinatálních příčin se nejčastěji jedná o zdravotní postižení, jež úzce souvisí s diagnózami, jako je dětská mozková obrna, mentální retardace, nitrolební krvácení, poranění centrální nervové soustavy, kostry a mnoha dalších částí těla (Valenta, Müller, et al., 2013; WHO, ÚZIS, 2014; Slowík, 2016). Mezi postižení související s perinatálním obdobím se řadí i postižení vzniklá v důsledku různých metabolických či jiných poruch matky i dítěte (diabetes mellitus, novorozenecká žloutenka, nitroděložní i porodní hypoxie...) či dalších komplikací v těhotenství i mimo něj (hypertenze, onemocnění močového ústrojí a ledvin či předčasné protržení blan...) (WHO, ÚZIS, 2014). Pro potřeby této práce mezi onemocnění související s perinatálním obdobím zařazují i poruchy autistického spektra, protože jejich původ je nejasný a neprokazatelný a mohou s perinatálním obdobím souviset. Některé zdroje předpokládají, že se jedná o postižení vrozené, ale mechanismus ani doba jeho vzniku není známa (Šporclová, 2007).

1.3 Rodina

V této kapitole bych se ráda věnovala tomu, co to vlastně rodina je, jaký je její význam a funkce. V neposlední řadě je velmi významnou podkapitolou dysfunkční rodina, jejíž vznik může být důsledkem postižení dítěte případně její primární příčinou, anebo ji alespoň výrazně ovlivňuje.

1.3.1 Zdravotní postižení

Zdravotní postižení je dle Světové zdravotnické organizace možno charakterizovat jako úplné nebo částečné omezení schopnosti vykonávat jednu nebo i více činností, což je zapříčiněno poruchou či špatným až nulovým fungováním orgánu (WHO, 2009). Pojem

postižení je českým překladem pojmu disabilita, jež dle WHO (2009) zastřešuje všechny dimenze pohledů na zdravotní postižení – na tělo, jedince i společnost. Tento překlad však není zcela terminologicky přesný (Švestková et al., 2009).

Disabilita je dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví neboli MKF či v angličtině ICF: „*snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, které vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí*“ (Švestková et al., 2009). Jak autorka dále zmiňuje, disabilita je jedním ze základních pilířů zmíněné MKF a zároveň navazuje na desátou revizi Mezinárodní klasifikace nemocí. V posledních letech došlo k významnému posunu ve vnímání disability, ta je nyní vnímána nejen z hlediska medicínského, ale i sociálního a bio-psychosociálního modelu (Švestková et al., 2009). Autorka podotýká, že tato změna pohledu na disabilitu značně ovlivňuje vnímání člověka s disabilitou obecně. Nejedná se o izolovaného jedince, jež se vyznačuje zdravotnickou diagnózou, ale o jedince, jehož problémy souvisí s dynamickou interakcí mezi prostředím a jeho osobou (Švestková et al., 2009).

Přesto, že pojem disabilita nemá v češtině přesný překlad, v současné době je ve většině literárních zdrojů zvykem používat pojem „postižení“, proto jej užívám ve své práci i já, byť je terminologicky nepřesný a v určitých případech může být i zavádějící. I neodborná veřejnost si ale díky tomuto pojmu alespoň částečně představí, o co se jedná.

1.3.1.1 Pojetí zdravotního postižení

Existuje mnoho dalších vymezení termínu postižení, jež se liší i podle toho, jaký má autor pohled na celou problematiku, například Matějček in Dunovský (1999, s. 159): „*Zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkcí smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap, postižení, dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti.*“

Kukla et al. (2016) zdravotní postižení charakterizuje jako omezení nebo postižení v tělesných strukturách či životních funkcích, jež ztěžují začlenění do okolní společnosti. Participace neboli účast ve společnosti se totiž bez složek koordinované

rehabilitace, pomoci nebo dostatečné léčby značně odchyluje od normy (Kukla et al., 2016).

Vágnerová (2014) postižení chápe jako ztrátu, případně poškození orgánu a v důsledku toho dochází k omezení, narušení, případně úplné ztrátě funkce, což má vliv i na celkový rozvoj osobnosti jedince. Naopak Prevendárová (1998) zdravotní postižení chápe spíše z hlediska jeho psychologických či psychopatologických dopadů jako potíže v sociálním uplatnění, jejichž příčina tkví v nedostatku nebo deficitu orgánu, případně jeho funkci či procesu. Další skutečnost, kterou autorka vyzdvihuje, je, že jedinci s postižením mají v jeho důsledku velmi často specifické osobnostní rysy a někdy taktéž potíže při poznávání okolního světa.

1.3.2 Definice rodiny

Rodina je důležitou sociální skupinou, která by měla jedinci poskytovat pocit zázemí, uspokojovat jeho potřeby a poskytovat zkušenosti pro život, které jedinec nemá kde jinde získat (Vágnerová, 2014). Matoušek (2003) podotýká, že se jedná o instituci, jež provází člověka celým jeho životem, je založena na partnerském vztahu ženy s mužem a dále pak na pokrevním poutu mezi rodiči a dětmi.

Trochu jinou definici rodiny uvádí Kramer in Sobotková (2007, s. 41): „*Rodina je skupina lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často (ale ne nutně) vázáni hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty. Kdykoli mezi blízkými lidmi existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby, může být užíván pojem rodina, i když jde o nesezdaný pár, náhradní rodinu atd.*“

Ve stejném duchu se k definici rodiny připojuje i Vágnerová (2012), jež rodinu definuje jako základní sociální skupinu spojenou svými vztahy, společným sdílením domácnosti, jež se vyznačuje nejen společným prožíváním současnosti a podnikáním společných aktivit, ale i plánováním společné budoucnosti.

V dnešní době jako rodinu obecně chápeme veškeré partnerské vztahy, ve kterých se nachází děti, ať již se narodily do vztahu sezdaného či nesezdaného (Matoušek, 2003; Hrušáková, Králíčková, 2006). Tento fakt již dnes nemá na fungování rodiny vliv, takže jej nemůžeme ani chápat jako determinující pro vnímání statutu rodiny (Hrušáková,

Králíčková, 2006). Jedná se však o světský pohled, z církevního hlediska je možné i odlišné vnímání nesezdaných párů, neboť v jejich soužití chybí manželský slib. Jako rodinu však dle Hruškové a Králíčkové (2006) chápeme i soužití pouze jednoho rodiče s dítětem.

Každý jedinec má v rodině své role, se kterými se ztotožňuje, a stávají se součástí jeho identity (Matoušek, 2003). Jak autor dále uvádí, členové rodiny mají také své povinnosti vyplývající z funkcí, které má rodina plnit.

1.3.3 Význam a funkce rodiny

Již od dob samotné existence lidstva byla rodina nezbytnou součástí společnosti, jež dle Matouška et al. (2013) byla často prvním a v některých případech i jediným zdrojem pomoci lidem, jejichž život, kdykoliv za dobu jeho trvání, nebyl plnohodnotně naplňován z důvodu existence jakéhokoli handicapu či problému (ať již zdravotního či sociálního). Tento fakt platí v omezené míře dodnes, ale díky značně rozšířené zdravotní péči a záchranné sociální síti již lidé ve složitých životních situacích nejsou odkázáni jen a pouze na rodinu (Matoušek et al., 2013). Jak autor dále uvádí, do života občanů zasahuje ve vyspělých společnostech ve značné míře i stát, jež jim poskytuje pomocnou ruku. Význam rodiny je však dodnes nepostradatelný a stěžejní (Matoušek et al., 2013).

Základním znakem fungující rodiny je, že dokáže bez větších obtíží plnit své funkce. Mezi stěžejní funkce rodiny dle Krause et al. (2014) řadíme funkce biologicko – reprodukční, sociálně – ekonomickou, ochrannou, socializačně – výchovnou, relaxační a emocionální. Pokud není některá z funkcí plněna řádně, dochází ke značným problémům, jež mohou značně ovlivňovat vývoj a budoucí život dítěte (Dunovský, 1999).

Trochu jednodušší model funkcí rodiny uvádí Sobotková (2007), jež se inspirovala rodinným systémem S. R. Saubera a uvádí 4 základní oblasti rodinného fungování – osobní, manželská, rodičovská a socioekonomická.

Rodina, rodinná výchova a rodinné prostředí jsou nejdůležitějším faktorem, který utváří psychické, tělesné a především sociální charakteristiky vývoje dítěte, které si pak nese s sebou celý svůj život (Průcha et al., 2013). Rodina a její prostředí jako celek ovlivňují jazykovou, komunikační i emoční stránku vývoje a stejně tak i kognitivní vývoj, což,

jak uvádí Průcha et al. (2013), určuje hodnoty, předsudky a postoje, které přetrvávají do dospělosti.

1.3.4 Vývojové etapy partnerského vztahu

Partnerský vztah je velmi dynamický a v průběhu času prochází několika fázemi lásky (Velemínský, 2011). Autor popisuje následující fáze: První etapou je láska milenecká, kdy si povětšinou ani jeden z partnerů nepřipouští do budoucna žádnou komplikaci. Je však důležité znát navzájem svůj zdravotní stav a rodinnou anamnézu, neboť případný problém v podobě narození postiženého dítěte značně ovlivní další vývoj vztahu. Druhou etapou je fáze vzájemného poznávání, kdy partneři již nemají „růžové brýle“ a poznávají se navzájem, včetně nedostatků. Třetí v pořadí je etapa manželské lásky, která tvoří základ rodiny a je charakteristická vzájemným pochopením i přijetím druhého takového, jakým opravdu je. Fáze úplné rodiny nastává tehdy, když se do partnerského či manželského svazku narodí dítě a oba rodiče si k němu vytváří citovou vazbu. U matek tato vazba bývá silnější a u dětí s postižením je často extrémně silná. Muži se někdy mohou cítit ostrčením a vztahu tato situace neprospívá, je ale nezbytné, aby se muž alespoň trochu přizpůsobil situaci. Fáze opuštěného hnízda v partnerském vztahu se projeví po odchodu dětí z rodiny – děti by ale měly vědět, kdo byli jejich rodiče, jací byli a jak se chovali, aby dokázali přenést vzorce chování do své vlastní rodiny. Poslední etapou je fáze stáří a životního osíření, jež nastává na sklonku života a často souvisí i s přirozenou smrtí partnera. Je důležité, aby člověk po odchodu svého životního partnera našel podporu u svých dětí (Velemínský, 2011).

Partnerský vztah s dětmi je základem rodiny a je důležité, aby vztahy a chování bylo v harmonii nebo aby rodina měla dobré mechanismy pro vyrovnávání se s problémy, neboť pokud je v rodině problém, který není řešen či zvládnut, často dochází ke vzniku dysfunkce. Tato dysfunkce může vzniknout z různých důvodů, ale jedním z nich je například právě postižení dítěte.

1.3.5 Dysfunkční rodina

V případě, že rodina není schopna dostatečně plnit své funkce, hovoříme o rodině dysfunkční, jež se vyznačuje poruchou rodinného fungování (Dunovský, 1999). Jak autor dále zmiňuje, největší dopad má porucha, jež se vyznačuje dysfunkcí v oblasti

socializačně-výchovné a emocionální. Poruchu rodinného fungování Dunovský (1999, s. 101) definuje takto: „*Poruchou rodiny rozumíme takovou situaci, kdy rodina v různé míře neplní základní požadavky a úkoly, dané společenskou normou a vyjádřené v očekávání na přiměřené začlenění jejich členů do společnosti.*“ Poruchy obecně mají různou etiologii, dle níž následně posuzujeme, z jakého důvodu je o dítě špatně postaráno (Dunovský, 1999). Autor dále odlišuje poruchy dle toho, zda se rodiče o dítě z různých důvodů nechtějí, nedokáží či nemohou starat a taktéž odděluje rodiče, jež své děti týrají či zneužívají nebo je naopak opečovávají přes příliš.

Dunovský (1999) rozděluje rodiny dle „Dotazníku funkčnosti rodiny“ na rodiny funkční, problémové, dysfunkční a afunkční, přičemž dysfunkční rodinu definuje jako rodinu, ve které lze nalézt velmi závažné poruchy některých nebo všech funkcí, jež ji ohrožují jako celek a především ohrožují vývoj dítěte. Tyto poruchy však rodina není schopna zvládnout sama a je nutné podniknout kroky k její nápravě a to povětšinou formou sanace rodiny (Dunovský, 1999).

Ve všech případech poruch rodinného fungování dochází k neuspokojování základních životních potřeb a tím i narušení vývoje (Langmajer, Matějček, 2011). Obzvláště závažné je dle autorů nenaplnění psychických potřeb, jež se nejčastěji projeví v psychice dítěte jako psychická deprivace, což se mimo jiné velmi často týká i dětí s postižením

Dysfunkce rodiny v souvislosti s postižením dítěte je, jak zmiňuje Vágnerová (2014), povětšinou zapříčiněna změnou sociální identity. Rodiny se odlišují od okolní společnosti a tuto odlišnost zahrnou do svého sebepojetí jak rodiče, tak i ostatní sourozenci, čímž většinou dochází k výrazné změně životního stylu (Vágnerová, 2014). Jak autorka dále uvádí, tato změna životního stylu se projeví především tím, že se rodina a rodinné fungování přizpůsobí potřebám a možnostem dítěte s postižením, na což logicky navazuje změna chování v rodině i vůči okolní společnosti. Dalším dopadem dle autorky může být v extrémním případě i vyčlenění neboli sociální izolace rodiny.

Prevendárová (1998) zmiňuje, že postižení dítěte v rodině velmi významně působí jako permanentní zátěžový faktor, v jehož důsledku může velmi snadno dojít ke vzniku nebo prohloubení dysfunkce rodiny. Vše ale samozřejmě závisí i na dalších faktorech jako je resilience neboli odolnost rodiny a její schopnost se pružně přizpůsobovat a rychle

vzpamatovávat, osobnostní charakteristiky jednotlivých členů rodiny, úroveň komunikace či celkový životní styl rodiny (Prevendárová, 1998; Sobotková, 2007).

1.4 Role matky a přizpůsobení se novému životu

V této kapitole je hlavním cílem poukázat na proces adaptace a vyrovnání matky s novou situací, dále soudržnost neboli resilience rodiny a v neposlední řadě sociální opora matky, neboť je důležité, aby nezůstala bez pomoci a sama (především v psychickém slova smyslu).

1.4.1 Adaptace matky a rodiny

Přijetí mateřské role je samo o sobě výrazným životním procesem, jež často trvá určitý čas (Van Wyk, Leech, 2016). V případě matek dětí s postižením je přijetí mateřské role dle autorů obvykle velmi náročné, neboť matka musí skloubit běžnou dětskou péčí a speciální potřeby či možnosti vzhledem k typu postižení jedince.

Ať již se jedná o genetické postižení, jež lze zjistit odběrem plodové vody, vrozenou vývojovou vadu či o postižení, jež se objeví při porodu nebo i krátce po něm, vždy je ortel postižení jedince pro matku a její okolí šokem, se kterým se musí vyrovnat (Černá et al., 2015).

Nastalá situace je nejtěžší především pro jeho matku, která nezřídka musí dítěti obětovat kus svého života (Vágnerová et al., 2009). Problém se však dotýká obou rodičů, sourozenců dítěte i prarodičů, dalšího širšího příbuzenstva a v mnoha případech je to poměrně těžká věc, kterou si musí každý přebrat ve svém nitru sám a projít tak poměrně psychicky náročným procesem až ke smíření a přijetí postižení dítěte jako faktu (Jankovský, 2006). Psychologie popisuje vyrovnání se s nadlimitně zátěžovou situací jako „coping“ (Jankovský, 2006).

Proces vyrovnání se se sdělením o postižení dítěte se často přirovnává k reakci na smrt blízkého člověka (Jankovský, 2006). Tato reakce má dle Kübler-Rossové (in Jankovský, 2006) 6 fází – iniciální šok, popření, agrese, deprese, rovnováha a poslední fází je přijetí faktu.

Existuje však více copingových strategií, pomocí nichž se jedinec vyrovnává se stresovou situací. (Vágnerová et al., 2009). Jedná se především o hledání účelnějšího řešení problému, jež je vyvoláno povětšinou novým zdrojem stresu, zhoršením situace

či nějakou další převratnou událostí (Quine, Pahl, 1991; Patrick, Hayden, 1999; Kim et al., 2003 In Vágnerová et al., 2009). Dle Folkmana a Moskowitz (2000) se se stresem dá vypořádat třemi alternativními způsoby – redefinováním stresu a pozitivním přehodnocením problému, což nakonec vede ke změně názoru a hledání pozitiv. Dle autorů je další strategií snaha nalézt v situaci či problému, jež je neměnný, něco, co lze korigovat a ovládat. Jedná se například o nějakou smysluplnou činnost, jež může alespoň zdánlivě dítěti pomáhat a pečovatel se necítí zcela bezmocný (Folkman a Moskowitz, 2000). Poslední strategií je dle autorů cílené vytváření pozitivních zážitků a děláním si takříkajíc radost, ať již se jedná o pohybovou či jinou aktivitu, jež v pečovateli zanechává pocit dobře odvedené práce, či pouhé setkání s přáteli nebo kulturní zážitek. Zejména tato poslední strategie je pro vyrovnání se se stresem nesmírně důležitá, a to po celou dobu pečování, neboť se významně podílí na prevenci syndromu vyhoření (více podkapitola Prevence syndromu vyhoření) (Kerrová, 1997).

Zátěž je možno zvládat aktivními i pasivními technikami copingových strategií, přičemž aktivní strategie jsou značně účinnější a do budoucna efektivnější, protože rodiče donutí ke znovu uspořádání svého života a často i ke změně sebepojetí (Vágnerová et al., 2009).

1.4.2 Coping program dle Kübler-Rossové

Na počátku všeho přichází šok, jež navazuje na osudné sdělení, že dítě není zcela v pořádku a že nebude schopno vykonávat všechno to, co jeho vrstevníci (Vágnerová et al., 2009). Fáze šoku je dle Jankovského (2006) vlastně silným emočním a iracionálním vyjádřením reakce na sdělení špatné zprávy. „*Rodiče se ocitnou tváří v tvář naprosto neočekávané realitě, prožívají deziluzi a hluboké zklamání*“ (Jankovský, 2006 s. 60).

Další etapou je popření faktu a skutečnosti, že právě jim se narodilo dítě s postižením, neboť tuto informaci nemohou ihned akceptovat (Vágnerová et al., 2009). Celou situaci považují za obrovský omyl a odmítají přijmout fakt, že je to pravda. Případně doufají v lék či zázrak, který zapříčiní obrát situace (Jankovský, 2006).

V další fázi je popření vystřídáno agresí neboli zlobou. Tato fáze je specifická hledáním viníka a příčiny postižení (Vágnerová et al., 2009). Většina matek má v první řadě tendenci obviňovat sama sebe a dítěti se na celý život zcela obětuje, aby „*odčinila svou předpokládanou vinu*“ (Vágnerová et al., 2009, s. 51). Tato fáze má mnoho projevů, kdy

matka případně oba rodiče obrací zlobu k sobě navzájem, ale nezřídka se zloba obrací i proti zdravotnickému zařízení, jeho personálnímu zastoupení, a to nejčastěji směrem k lékaři, který sdělil diagnózu (Jankovský, 2006). Nejhorší formou vyjádření agrese je však zloba vůči dítěti s postižením. Toto vyjádření agrese ale naštěstí není zastoupeno ve velkém procentu případů a ze strany matek naopak převažuje spíše hyperprotektivita neboli příliš pečující výchovný styl (Jankovský, 2006; Vágnerová et al., 2009). Ani jedna z těchto situací ale rozhodně není správná (Jankovský, 2006). Vyjádření hněvu je ale mnohdy velmi důležité a často pomůže rodině překonat jejich velké trápení (Kerrová, 1997). Důležité dle autorky však je, aby rodina ve stádiu hněvu neuplývala a dokázala agresi po nějaké době nechat samovolně odejít.

Další fází je deprese či úzkost, ve které se rodiče často stáhnou do ústraní a prožívají pocit obrovského zklamání a smutku, který se mísí s pocitem viny a beznaděje (Jankovský, 2006). Autor dále podotýká, že v této fázi je velmi důležitá podpora i ze strany okolí a zdravotnického personálu, aby došlo k rychlejšímu vyrovnání se s nastalou situací, protože pokud fáze deprese trvá moc dlouho, často dochází k nežádoucí sociální izolaci. Rodiče a především matka, jež s dítětem tráví většinu času, má pocit, že snad má na čele napsanou svou chybu, a proto se jakékoli společnosti raději vyhýbá (Jankovský, 2006; Vágnerová et al., 2009).

Stádium deprese je ale nakonec ve většině případů po nějaké době vystřídáno fází vyrovnání se, během které velké napětí a úzkost rychle ustupuje (Jankovský, 2006). S touto fází dle Jankovského (2006) úzce souvisí fáze poslední – akceptace. Ve fázi akceptace rodiče a jejich okolí přijmou fakt, že mají dítě s postižením, smíří se s ním a snaží se hledět do budoucna, aby mohli hledat co možná nejlepší dostupná řešení za účelem poskytnutí úlevy sobě, ale především dítěti (Jankovský, 2006; Vágnerová et al., 2009).

1.4.2.1 Další specifika coping programu

Pořadí a průběh jednotlivých fází je však dle Jankovského (2006) ryze individuální a v některých rodinách nebo u jejich jednotlivých členů může dojít k opakování fází či dokonce k přeskočení některé z nich. Někteří rodiče postižení přijmou jako fakt, jiní jako životní úděl a dokáží se s nastalou situací vyrovnat během pár měsíců, u jiných matek a v jiném rodinném prostředí naopak tento proces může trvat i několik let (Jankovský, 2006). Je běžné, že rodiče cítí smutek či lítost nad stavem a diagnózou

svého dítěte ještě několik let po potvrzení postižení či chyby ve vývoji (Whitthigham et al., 2013).

Proces smíření se s postižením dítěte a jeho délka je zcela individuální a velmi záleží na frustrační toleranci, soudržnosti a vzájemné podpoře v rodině (Kerrová, 1997).

Existují ale i případy, kdy matka vůbec coping program jako vyrovnávací strategii nevyužívá, neboť postižení přijala okamžitě jako fakt a již od začátku se plně soustředila na přežití a následně co možná nejkvalitnější další život syna (Velemínský, 2011).

1.4.3 Resilience rodiny

Způsob zvládání problémů a ostatních změn v životě rodiny, jež postižení jedince bezesporu přináší, je velmi specifický a závisí na názorech rodiny i schopnosti pružně reagovat na změny, což značně souvisí s resiliencí rodiny (Sobotková, 2007). Resilience neboli „*schopnost rodiny rychle se zotavit z krize nebo z přechodné události, která vyvolala změny v rodinném fungování*“ (Sobotková, 2007 s. 81). Tento pojem v souvislosti s rodinou zavedla právě Sobotková (2007) a zahrnuje nejen copingové strategie, ale i mnoho dalších faktorů, pomocí nichž je rodina jako celek schopna překonat zátěžovou situaci, neboť postižení jedince přináší rodině stres ve všech životních oblastech – fyzické, psychické, emocionální, ekonomické i sociální. Dle Valenty a Müllera (2013) je resilience překonáním stresu a ne jen pouhým jeho přežitím. Je nezbytně nutná pro dobré rodinné soužití (Matějček, 1992).

1.4.3.1 Faktory resilience rodiny

Dle Sobotkové (2007), jež převzala zahraniční výzkumy, se jedná o tyto faktory:

1. Řešení problémů v rodině – konstruktivní komunikace pro řešení problémů a dobrou rodinnou atmosféru
2. Rovnoprávnost – stejné možnosti žen i mužů včetně aktivní schopnosti jednat a nalézat konstruktivní řešení ve prospěch rodiny
3. Spiritualita – víra v duchovno může leckdy pomoci najít smysl a „správnou“ cestu v těžkých životních situacích
4. Flexibilita – schopnost udržet stabilitu a pružně reagovat
5. Pravdivost – relevantní a pravdivé informace mezi členy rodiny, ale i v jejich okolí

6. Naděje – je nezbytná pro další život a adaptaci, bez naděje nemá život smysl
7. Rodinná hardiness – vnitřní síla rodiny, jež jí poskytuje možnost kontroly a ovládnání situace
8. Rodinný čas a rutina – společně strávený čas a tradice poskytuje rodině pocit jistoty a stability
9. Sociální opora – čerpání energie pro zvládnání situace z okolního sociálního prostředí
10. Zdraví – celkové zdraví rodiny, jež umožňuje řešit a plně zvládat postižení jedince

1.4.4 Nevyrovnání se s problémem

Dochází i situacím, kdy se matka nebo potažmo ostatní členové rodiny s postižením dítěte nesmíří a rodina není schopná jedinci nabídnout dostatečný pocit lásky a bezpečí, což v extrémních případech může dokonce vyústit až v zavržení dítěte rodinou (Jankovský, 2006). Tito jedinci jsou pak povětšinou odkázáni na ústavní péči (Švarcová, 2011).

Pro potřeby této práce se však budu zabývat matkami a rodinami, jež o své dítě s postižením doma pečují.

Velmi častou reakcí na postižení dítěte je i svým způsobem „útek od problému“ a to zejména ze strany mužů (Jankovský, 2006). Otec dítěte neustojí vyvíjený tlak a rodinu opustí, což s sebou nese mnoho dalších sociálních dopadů a ještě větší dysfunkčnost rodiny (Dunovský, 1999). Vágnerová et al. (2009) ve své publikaci ale naopak kontruje, že z hlediska statistického výzkumu je rozvodovost párů, jimž se narodí dítě s postižením nižší než v ostatní běžné populaci. Na druhé straně je však otázkou, zda tento fakt není způsoben tím, že matky často setrvávají i v nefunkčním vztahu, a to především ze strachu, že celou situaci samy nezvládnou, zejména z finančního hlediska (Vágnerová et al., 2009).

1.4.5 Role matky postiženého dítěte

Rodičovství a role matky je většinou v životě člověka pomyslným vrcholem naplnění jeho potřeb (potřeba generativity = plození potomků), jsou s tím však spojeny radosti, povinnosti, ale i problémy (Vágnerová et al., 2009). Jak autorka dále podotýká, rodiče

uspokojují potřeby dítěte a dítě zároveň uspokojuje potřeby rodičů. V případě dítěte s postižením však potřeby rodičů nemusí být plně uspokojeny (Vágnerová et al., 2009). Pro účely této práce se však budu zabývat především matkou, neboť právě ona je povětšinou v roli pečovatelky.

1.4.6 Potřeby rodiče

Dítě s postižením často méně, případně jiným způsobem, stimuluje potřebu nových podnětů matky a chová se trochu odlišným způsobem, což velmi často vyvolává nejistotu a úzkost (Vágnerová et al., 2009).

Další potřebou, jež není dle Vágnerové et al. (2009) plně saturována je citová potřeba. Tuto potřebu dle autorky sice saturují i děti s postižením, naplnění citové potřeby matky však většinou není úplné, neboť je často nejednoznačné z důvodu strachu z budoucnosti nebo díky začleňování protichůdných emocí do vztahu matka-dítě. Velmi typické je prožívání potíží dítěte jako svých vlastních, což je dle Vágnerové et al. (2009) stres v zastoupení, jež souvisí se značným ztotožněním s dítětem. Tato silná citová identifikace ale může sloužit i v pozitivním slova smyslu jako smysl života a dodává matce oporu (Vágnerová et al., 2009).

Postižení dítěte často postihne i naplnění potřeby seberealizace, matky mají velmi často pocit neschopnosti a méněcennosti, neboť dítě „nepotvrzuje jejich hodnotu, spíše naopak“ (Vágnerová et al., 2009, s. 18). Tato potřeba se pak dle autorky saturuje jiným způsobem, jež se značně liší u matek a otců. Z hlediska postavení matky a její citové vazby k dítěti tak ve většině případů dochází k upnutí se na péči, jež má leckdy až charakter sebeobětování, to však v dlouhodobém horizontu může vést až k syndromu vyhoření (Matějček, 1992; Svobodová, 1994).

Zdravé děti se velmi často stávají smyslem života svých rodičů (Vágnerová et al., 2009). Jak jsem dle autorky uvedla již výše, dítě s postižením je mnohdy středobodem života matky, míra její spokojenosti se životem však nemusí být vždy zcela ideální. Péče o dítě s postižením je velmi náročná a vyžaduje mnoho úsilí a energie, takže matka v konečném důsledku může být až nadlimitně zatížena, jak podotýká Vágnerová et al. (2009).

V neposlední řadě se jedná o potřebu otevřené budoucnosti, kdy je potomek předurčen k dalšímu přenosu tradic, hodnot a udržení plynulosti rodu (Vágnerová et al., 2009). U

jedince s postižením však nelze budoucnost moc plánovat, někdy není možné očekávat jeho další generativitu a v některých případech ani jeho plnou soběstačnost, což rodiče stresuje nejistotou, kdo se o něj dále postará (Matějček, 1992). Velmi často je tak budoucnost pro matku velmi stresující až ohrožující (Vágnerová et al., 2009). O své dítě se pak velmi bojí, což potvrzuje i výzkum (Küçük, Alemdar, 2018).

Emoční prožívání rodičů ale často zůstává ze strany odborníků opomíjeno, což může mít značné následky na prožívání dalšího života (Slaný et al., 2017).

Pro přiměřené zvládnutí situace a dostatečnou psychickou pohodu je dle Matějčka (2003) důležité přijmout výchovu a péči o jedince s postižením jako úkol, jež je třeba splnit. Díky této strategii lze být jedinci dobrým rodičem a zároveň si uchovat svou hodnotu, byť v trochu modifikované podobě (Matějček, 2003).

1.4.7 Dobré rodičovství

Nezbytné je poskytnutí zázemí a pevné citové vazby, neboť každé dítě, ať zdravé či s postižením potřebuje cítit lásku, zázemí a bezvýhradní přijetí (Matějček, 1992). U dětí s postižením je pro jejich dobrý vývoj nutné dvojnásob zajistit pocit zázemí a lásky, neboť mají větší potřebu se cítit v bezpečí (Kerrová, 1997).

Být dobrou matkou jedinci s postižením je vsutku náročná věc, jež zahrnuje mnoho problémů i radostí, které okolní společnost neprožívá (Vágnerová et al., 2009). Jedinec s postižením však dokáže matku i její okolí obohatit jiným způsobem a často jí ztrátu běžného života vynahradí tak trochu jinak (Vágnerová et al., 2009). Dle autorky je důležité přijmout dítě takové jaké je, přizpůsobit se jeho potřebám, informovat se o možnostech, jež mohou dítěti i celé rodině ulevit a v neposlední řadě se nevzdávat a udržet si optimismus. Výchova dítěte s rozumem i citem, zvolení přiměřeného výchovného stylu, jež dítě správně vede, ale zároveň respektuje hranice jeho schopností, to vše vede ke správnému pozitivnímu přijetí dítěte, což vychází, jak Vágnerová et al. (2009) zmiňuje, ze zkušeností matek, jež se starají o jedince s postižením.

1.4.8 Sociální opora

Aby byla matka schopna zvládat stresové situace, potřebuje cítit podporu a možnost pomoci ze svého okolí (Vágnerová et al., 2009). Každý člověk ve svém životě někdy potřebuje pomoc a podporu ať již od nejbližších lidí, tak od přátel a společnosti, a to jak ve chvílích smutku a problémů, tak často i radosti a štěstí (Krpoun, 2012). Dle autora

jsou zdroje neboli poskytovatelé sociální opory nejčastěji lidé z blízkého okolí nebo z okolní společnosti, jež tvoří sociální síť jedince. Do této sítě lze zařadit rodinu, blízké přátele, komunitu, sousedy, odborníky a další (Krpoun, 2012).

Sociální opora má několik forem, ve kterých může být poskytována (Mandincová, 2011). Dle autorky se jedná například o emocionální oporu, hodnotící oporu, informační oporu a instrumentální oporu.

Emocionální oporou se rozumí vyjádření emocí jako je láska, empatie, přijetí nebo pouhé sdílení problému a je povětšinou očekávána ze strany nejbližších (Vágnerová et al., 2009; Mandincová, 2011). Hodnotící opora je poskytnutí pomoci pro relevantní sebehodnocení – vyjádření respektu, posilování sebevědomí... (Mandincová, 2011). Informační opora je dle autorky důležitá pro vypořádání se se situací a poskytuje ji člověk se zkušeností, nejčastěji tedy odborný personál. Instrumentální oporou rozumíme jakoukoli praktickou nebo materiální pomoc, příkladem může být obstarání pomůcek, finanční dar, sociální dávky poskytované státem a podobně (Mandincová, 2011).

Dle výzkumů Vágnerové et al. (2009) je pro matky jedinců s postižením v krizové situaci důležitá především emocionální opora a opora informační neboli kognitivní. Emocionální oporu matky očekávají zejména od svého nejbližšího okolí – partnera a otce dítěte, ale taktéž od rodičů vlastních (Vágnerová et al., 2009). Velkým handicapem pro matku dle autorky však je, pokud je sama, rodiče nemá nebo se případně od vnoučete distancují. Matka tak nemá téměř žádné zázemí, které by jí v případě potřeby mohlo pomoci (Vágnerové et al. 2009). Psychické prožívání a emoce mají zásadní vliv na vnímání života s postižením, a to jak u matky, tak dítěte s postižením, tak i celé rodiny (Slaný et al., 2017). Absence zázemí a psychické podpory tak může napáchat v životech všech zúčastněných mnoho škody (Vágnerová, 2009).

Rodinám s dítětem s postižením většinou i pomůže navázání vztahu s lidmi, jež mají podobný problém (Vágnerová et al., 2009). Tyto svépomocné skupiny leckdy dokáží zabránit sociální izolaci matky i rodiny, poskytují sociální oporu a podporu a mohou zapříčinit změnu názoru na život s dítětem s postižením s důrazem na větší aktivitu matky vzhledem ke skupině i společnosti a tím i další modifikaci životního stylu rodiny (Vágnerová et al., 2009).

Velmi dobrou sociální službou, která má velký potenciál dnes a především do budoucna, je raná péče, která dokáže rodinám, kterým se narodí dítě s postižením velmi a dobře pomoci, ať již se jedná o péči, léčbu či rodinné zázemí (Slaný et al., 2017).

1.5 Životní styl a jeho sociální dopady

V této kapitole bych se ráda věnovala definici životního stylu a především tomu, jaké dopady má postižení jedince na životní styl matky a rodiny, jaká jsou jeho častá specifika i problémy, a jak se projevuje ve způsobu života.

1.5.1 Definice životního stylu

Přesně definovat termín životní styl je velmi složité a na jeho definici se neshodují ani odborníci z řad sociologů (Kubátová, 2010). Jak autorka podotýká, obecně rozlišujeme tři velmi podobné termíny – životní styl, životní způsob a životní sloh. Hlavním problémem je dle Kubátové (2010) fakt, že každý člověk vnímá styl či způsob svého života odlišně a lze jej tedy vymezit spíše teoreticky. Autorka taktéž zmiňuje, že se někdy uvádí souvislost životního stylu s kvalitou života, tato korelace je však vskutku velmi složitá a ryze subjektivní. Způsob života zasahuje snad do všech oblastí života, ať již se jedná o práci, rodinu, výchovu, bydlení a podobně (Kubátová, 2010). Ačkoliv neexistuje žádná přesná definice, jež by přesně určovala, co životní styl je a co vše do něj patří, Diderot (1996) jej shrnul jako způsob života, jež u určitých jedinců či sociálních skupin převládá v závislosti na reprodukčních charakteristikách, pracovních vztazích, způsobu trávení volného času a sociálních interakcích. Je dále velmi ovlivněn prostředím, tradicemi, hodnotami člověka i společnosti a sociální i ekonomickou situací (Diderot, 1996).

Pro potřeby této práce budu životní styl vnímat právě takto – tedy jako způsob života, jež se odvíjí od rodinné situace, prostředí, pracovních podmínek, sociální a ekonomické situace a hodnot daného jedince.

1.5.2 Dopady postižení na životní styl matky i rodiny

Životní styl matek a rodin jedinců s postižením je téměř vždy odlišný od intaktní populace, a to zejména v důsledku toho, že rodiny, jež pečují o jedince s postižením, mají často specifické potřeby a musí se přizpůsobit jeho možnostem (Vágnerová, 2014; Slowík, 2016). Dle Slowíka (2016) se jedná například o potřebu speciální podpory a pomoci, a to nejen ve formě finančních příspěvků, darů, sociálních služeb, ale i přijetí

společností a jejich morální ocenění. Potřeba příležitosti k účasti na běžném životě společnosti spočívá hlavně v odbourání studu a obav, především v místě bydliště (Slowík, 2016). V neposlední řadě zmiňuje autor i potřebu kontaktu s rodinami ve stejné situaci nebo s podobnou zkušeností, s nimiž mohou sdílet zážitky, poskytovat si podporu, pomoc i spolu spolupracovat. Dopady na životní styl matky i rodiny přímo souvisí se závažností postižení dítěte (Eker, Tüzün, 2004).

„Postižené dítě představuje pro rodiče komplexní zátěž... Život rodiče postiženého dítěte přináší mnohá omezení a ztráty možnosti volby, do značné míry předurčuje náplň jejich života, který přinejmenším na počátku vidí jako souhrn ztrát pozitivních variant a nárůst problémů (Vágnerová et al., 2009, s. 17).“

Postižení jedince značně ovlivňuje míru škodlivého stresu v rodině a ve většině případů zvyšuje její emoční, psychickou, časovou i finanční zátěž (Majnemer et al., 2012). Zvýšená potřeba lékařské péče a nutnost dopravovat se do zdravotnických zařízení působí často nemalé technické i finanční obtíže (Van Wyk, Leech, 2016).

1.5.2.1 Psychické dopady

Postižení může a často má vliv i na psychiku matky, vzhledem k tomu, že se dítěti obětuje (Vágnerová et al., 2009). Buď již od počátku, případně postupem času se péče projeví jako nezvladatelná zátěž, jež se může projevovat sociální izolací a velmi často končí syndromem vyhoření (Kallwass, 2007; Vágnerová et al., 2009). Asi největším problémem je, že postižení dítěte často vytváří situaci sněhové koule, která na sebe nabaluje další a další problémy, jež ovlivňují všechny sféry života (Vágnerová et al., 2009). „Boj s větrnými mlýny“ matku často až nadlimitně vyčerpává a svou nechtěnou roli pak prostě nezvládne (Kallwass, 2007; Vágnerová et al., 2009).

V jiných případech se naopak pečování může projevit posttraumatickým stresovým růstem, kdy se matka v pečování takzvaně nalezne a často se i angažuje v různých svépomocných skupinách, nadacích či členských spolcích na pomoc druhým lidem (Kallwass, 2007; Vágnerová et al., 2009; Mareš, 2012). Velmi časté je, že trauma matku donutí ke změně života, což v konečném důsledku nevnímá negativně, ale spíše pozitivně a v určitých ohledech může být i spokojenější, hodnotově bohatší vzhledem k jiným obzorům, možnostem a radikálnímu osobnostnímu rozvoji, jež často zahrnuje i změnu hodnotové orientace (Preiss, 2009; Vágnerová et al., 2009).

1.5.2.2 Dopady na partnerský život

V případě partnerského soužití rodičů jedince s postižením často dochází k polarizaci vztahu, jehož výsledkem je buď semknutí a stmelení vztahu nebo naopak jeho postupný rozpad (Vágnerová et al., 2009). Stmelení vztahu v důsledku vzájemné podpory, dobré komunikace a společných aktivit je významným benefitem, jež pro partnerský vztah lze z této významné životní krize získat (Kerrová, 1997).

Častějším následkem je však vznik krize mezi partnery, v důsledku velkého tlaku, jež pramení z fyzické, psychické i citové únavy (Kerrová, 1997). Tato krize pak dle autorky může zapříčinit vzájemné odcizení až krach vztahu a to především díky nedostatečné komunikaci či skrývání pocitů. V nejednom z případů se muž s postižením dítěte nesmíří a od rodiny odejde (Vágnerová et al., 2009).

1.5.2.3 Dopady ekonomické

„Matka se stává hlavním, leckdy výlučným pečovatelem, který přebírá většinu zodpovědnosti za další rozvoj dítěte, a ztrácí tak svobodu rozhodovat o sobě samé... Stává se finančně závislou na svém partnerovi, širší rodině či sociálních dávkách.“ (Vágnerová et al., 2009, s. 37). Péče o jedince s postižením je nejenom finančně velmi nákladná, ale vzhledem k tomu, že matka zůstává v domácnosti, v rodině znatelně chybí jeden příjem (Vágnerová et al., 2009). Ačkoliv by měl být nahrazen příspěvkem na péči, v mnoha případech finance na pokrytí potřeb rodiny nedostačují už vzhledem ke speciálním potřebám a léčebným metodám. (Zákon č.108/2006, o sociálních službách; Vágnerová et al., 2009).

V případě, že je matka sama, je situace ještě svízelnější, neboť často nemá šanci si přivydělat jiným způsobem, pokud nenalezne nikoho, kdo by byl ochoten se o jedince s postižením postarat (Vágnerová et al., 2009). Možnost alespoň částečného pracovního úvazku či brigády je pro matku velmi výhodná z hlediska finančního, ale i psychického, protože si může odpočinout od starostí všedních dní a načerpat energii (Kerrová, 1997).

1.5.2.4 Sourozenci

Sourozenecké vztahy jsou často složitou záležitostí, neboť sourozenci s postižením je obvykle věnována větší pozornost, což může mít za následek neoprávněnou žárlivost (Kerrová, 1997). Dle autorky je nutné zajistit, aby žádný ze sourozenců neměl pocit, že

mají rodiče jednoho z nich raději a to za pomoci správné komunikace a trávení společného času jako rodina i s každým ze sourozenců samostatně.

Významné je i pořadí sourozenců, ale při dobré komunikaci a vztazích v rodině je v konečném důsledku častou reakcí zvýšený ochranný pud vůči sourozenci s postižením a pravá sourozenecká láska (Vágnerová, 2014). Jak autorka dále podotýká, dítě, jež má staršího sourozence s postižením je v obtížné situaci, ale postupem času si vybuduje strategie pro vyrovnání se s tímto sourozeneckým vztahem, ale i s životem na okolní poměry v tak trochu „jiné“ rodině.

„Zdravý“ sourozenec je navíc mnohdy osobou, která v budoucnu přejímá další péči o svého sourozence s postižením (Kerrová, 1997). Dalším benefitem dobrého sourozeneckého vztahu je dle autorky i to, že dítě s postižením bere mnohdy lépe jako autoritu své sourozence než rodiče.

V některých případech je však jedinec s postižením jedináčkem a důvodů, proč se rodiče rozhodli nemít další děti, může být mnoho (Vágnerová, 2014). Dle výzkumu však postižení dítěte téměř neovlivňuje další reprodukivitu matky (Wehby, Hockenberry, 2017). V mnoha rodinách, kde se dítě s postižením narodilo jako první, ale rodiče s pořízením druhého dítěte otálejí, jako například v případě rodiny se synem postiženým dětskou mozkovou obrnou (Velemínský, 2011). Tato rodina se však nakonec druhého dítěte dočkala a jak maminka sama podotkla, druhé „zdravé“ dítě přineslo do rodiny nové světlo a zdroj energie. Druhé dítě ve většině případů rodinu povzneslo a dá jí šanci nechat si vstoupit do života nové možnosti, na druhou stranu je však pochopitelné, že rodiče mohou mít podvědomý strach z dalších problémů (Velemínský, 2011).

1.5.2.5 Trávení volného času

Volný čas je doba, kterou může člověk trávit dle své libovůle poté, co splnil všechny své pracovní i nepracovní povinnosti a biofyziologické potřeby (Hájek et al., 2008). Volný čas přináší člověku uspokojení, radost a může významně přispívat i k celkovému zdraví a pohodě (Pávková et al., 2002). Dle autorky poskytuje výrazný prostor pro osobnostní i společenský rozvoj jedince.

U matek jedinců s postižením je trávení volného času velmi individuální a závisí na možnostech, jež jim poskytne okolí (péče v „zastoupení“) a taktéž na jejich

osobnostních rysech (aktivita, potřeba nových podnětů...) (Vágnerová et al., 2009). Volný čas a způsob jeho trávení se ve většině případů nedá paušalizovat, avšak je důležité, aby matka měla možnost jej trávit dle své libovůle a měla šanci zaměřit svou pozornost i jiným směrem, než jen k domácnosti a dětem (Kerrová, 1997). Jak autorka podotýká, správná relaxace ve volném čase může být i prevencí syndromu vyhoření. Dle Pávkové et al. (2002) lze dodat, že kvalitní zájmové činnosti jsou celoživotní oporou a někdy tedy mohou částečně tak trochu suplovat sociální oporu.

1.5.3 Shrnutí

Životní styl matek a rodin, jež pečují o jedince s postižením, je vskutku individuální, je však nesporné, že postižení do života všech členů rodiny zasáhne, všichni se mu musí přizpůsobit a nezřídka i změnit způsob života, své hodnoty i prožívání. Nejvýrazněji však tato změna postihne ve většině případů matku.

1.6 Sociální izolace a syndrom vyhoření

V této kapitole bych se ráda věnovala pojmům sociální izolace a syndrom vyhoření, jež jsou pro tuto bakalářskou práci taktéž velmi významné. V závěru bych se ráda zmínila o některých ze strategií, jimiž lze syndromu vyhoření předcházet.

1.6.1 Sociální izolace

Sociální izolace je stav, kdy se člověk cítí v prostředí zcela sám, nemá žádné přátele či známé a obvykle bývá spojen s novým prostředím v důsledku změny práce, bydlení a podobně (Výrost, Slaměnik, 2008). Jak autoři podotýkají, nemusí se týkat všech jedinců, velmi záleží na osobnostních charakteristikách. U matek jedinců s postižením se však sociální izolace dostavuje především v důsledku pocitu méněcennosti a taktéž pocitu, že v jejich situaci jim nikdo nerozumí, nepomůže a naopak, že okolí na ně hledí skrz prsty (Vágnerová et al., 2009). Logickou volbou pro ně tedy může být volba samoty, jež je ale zároveň psychicky ubíjí (Vágnerová et al., 2009).

1.6.2 Syndrom vyhoření

Syndromem vyhoření rozumíme stav, kdy má člověk pocit, že již není schopen dosavadním způsobem dále fungovat, cítí se přetížen, je fyzicky i psychicky unavený a cítí se celkově vyčerpaný (Stock, 2010). Syndrom vyhoření u matek jedinců s postižením plyne především z trvalého stresu a nutnosti se neustále starat bez možnosti z pečování odejít (Kebza, Šolcová, 2003; Kallwass, 2007). Pokud je veškerá

energie věnována jen dítěti bez možnosti odpočinku a jiné aktivity, častým následkem je depresivní ladění, nedostatek energie, únava, nechut' dělat běžné denní aktivity, somatické potíže až absence smyslu života a to především ve chvílích, kdy se stav potomka zhoršuje nebo se nelepší (Kallwass, 2007; Vágnerová et al., 2009). Dle Barlowa et al. (2006) je prokázáno, že matky jedinců s postižením mají vyšší riziko sklonu k úzkostným depresivním náladám a často jsou tyto stavy nepřímo spojeny s obtížemi jejich potomků.

Léčba syndromu vyhoření je svěřována do rukou psychologa či psychiatra, kteří se snaží pošramocenou psychiku vyléčit (Kallwass, 2007). V některých případech může pomoci dlouhá dovolená či změna místa, jindy zaměření pozornosti i mimo rodinu a opečovávaného jedince (Kallwass, 2007). Léčba syndromu vyhoření je poměrně zdoluhavá a nemusí dojít k úplnému uzdravení, vzhledem k tomu, že pečující osoba nemůže z prostředí jednoduše a navždy odejít (Kallwass, 2007; Vágnerová et al., 2009).

1.6.3 Prevence syndromu vyhoření

Syndromu vyhoření lze předcházet opatřeními, která zabraňují sociální izolaci, dodávají matce pocit potřebnosti nebo alespoň šanci odpočinout si od starostí a nepřetržité péče (Kerrová, 1997). Mezi preventivní strategie lze dle autorky zařadit využití různých odlehčovacích služeb, díky nimž má pečující osoba čas chvíli na sebe a své zájmy, u kterých dokáže relaxovat.

Velmi dobré jako prevence vyhoření je provozování nějakého sportu či fyzické aktivity, při které se snáze uvolňuje stres a agrese (Kopřiva, 2011). Nejlepší prevencí je ale dovolená či návrat do práce, alespoň na částečný úvazek, kde pečovatelka může soustředit pozornost jen na sebe a své potřeby (Kerrová, 1997). Je totiž nezbytně důležité nevěnovat se jen dítěti, ale i žít svůj vlastní život, mít svého koníčka a udržovat společenský život (Vágnerová et al., 2009; Kopřiva, 2011). Významným faktorem, který předchází syndromu vyhoření, jsou také samozřejmě harmonické a láskyplné vztahy v rodině, kdy se jednotliví členové navzájem podporují (Kerrová, 1997).

Je samozřejmé, že syndrom vyhoření se netýká všech, u některých jedinců je však výrazným problémem, jež může značně ovlivňovat jeho život. Léčba je velmi složitá, proto je dobré mu předcházet různými preventivními opatřeními zaměřenými na psychickou pohodu a odpočinek.

1.7 Sociální dávky a odlehčovací služby

V této kapitole bych se ráda krátce zmínila o odlehčovacích službách a o některých sociálních dávkách, na něž má jedinec s postižením nárok.

1.7.1 Sociální dávky pro osoby s postižením

Nejčastěji poskytovanými dávkami pro osoby se zdravotním postižením jsou dle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku.

1.7.1.1 Příspěvek na péči

Dle zákona č.189/2016 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2016 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů a zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, je osobě, jež je závislá na pomoci druhé osoby, poskytován příspěvek na péči. Tento příspěvek je státem poskytován na zajištění různých forem péče a pomoci za účelem zvládnutí běžných životních potřeb (Zákon č.108/2006, o sociálních službách). Nárok na příspěvek na péči má osoba, jež vzhledem ke svému dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby a to dle stupně závislosti, jež se posuzuje na základě schopnosti zvládat základní životní potřeby jako je například mobilita, tělesná hygiena, komunikace, orientace, oblékání a další (Zákon č.108/2006, o sociálních službách). Jak zákon dále uvádí, výše příspěvku se liší dle stupně závislosti a zletilosti jedince.

1.7.1.2 Příspěvek na mobilitu a zvláštní pomůcku

Dle zákona 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, je jedincům s postižením dále poskytována dávka příspěvku na mobilitu a příspěvku na zvláštní pomůcku. Příspěvek na mobilitu slouží jako finanční podpora při pravidelném dopravování osoby s postižením a příspěvek na zvláštní pomůcku je jednorázovou dávkou, jež hradí pomůcku, která dle diagnózy značně ulehčí život (Zákon č.329/2011 Sb., o poskytování dávek OZP). Zvláštním případem příspěvku na zvláštní pomůcku je dle zákona č. 329/2011 Sb. poskytnutí příspěvku na pořízení motorového vozidla. Ve všech případech poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku je nutná alespoň minimální spoluúčast jedince a o nároku na poskytnutí i výši příspěvku rozhoduje příslušná pobočka Úřadu práce na základě

sociálního šetření a posudku od lékaře (Zákon č.329/2011 Sb., o poskytování dávek OZP).

1.7.2 Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách § 44 odstavce (1): „*terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.*“ Financování těchto služeb je z velké části hrazeno pomocí dotací ze státního rozpočtu, dále vlastní činností organizace, sponzorskými dary, ale taktéž je z části hradí klienti, jež jejich služeb využívají, a to nejčastěji z příspěvku na péči (Valová, Spáčil, 2008).

Možným problémem však může být cena těchto služeb v případě, že pečovatel musí z tohoto příspěvku zajistit všechnu péči o jedince a jiný zdroj financí již nemá, pak se pro něj odlehčovací služby bohužel mohou stát nedostupnými (Kejřiková, 2009).

2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 *Cíle práce*

Cílem práce je zjistit životní styl matek jedinců s postižením, jestli a v čem se tento životní styl liší od životního stylu před narozením dítěte a dále zjistit, zda hrozí riziko sociální izolace. Neméně podstatným cílem je zjistit, jaké sociální dopady má místo bydliště na životní styl matek jedinců s postižením.

2.1.1 *Symbolický cíl*

Cílem je upozornit širší veřejnost na možnost změn v životě a zcela jiný životní styl matek jedinců s postižením, který však nemusí být nutně neplnohodnotný. Za nežádoucí považují stav, kdy jsou jedinci s postižením vnímáni jako přítěž společnosti a jejich matky jako „chudinky“, přesto, že i jejich život může být naplněn štěstím a radostí. Tento stav jim dle mého názoru značně škodí, protože může zvyšovat riziko sociální izolace a s tím souvisejících následků jako je nízké sebevědomí a záměrné stranění se okolí. Je ale nutné si uvědomit, že mohou být ohroženy i nedostatkem financí a předsudky, čemuž by bylo dobré předcházet. Na všechny tyto uvedené skutečnosti bych ráda upozornila společnost a zástupce zákonodárných orgánů, aby na tyto jedince brali ohled, ale zároveň je vnímali jako rovnoprávné členy společnosti. V tomto postupu jim dle mého názoru v současné chvíli brání především neznalost dané problematiky.

2.1.2 *Aplikační cíl*

Za žádoucí považují, aby došlo ke zvýšení informovanosti společnosti o odlišném životním stylu matek jedinců s postižením. V jejich životě se leckdy objevují problémy, které jsou z části zapříčiněny i chováním společnosti. Zvýšení osvěty ohledně této problematiky, by mohlo vést k většímu pochopení těchto jedinců a mohlo by pomoci osobám s postižením i jejich matkám se cítit ve společnosti lépe. Ráda bych pomohla šířit myšlenku, že lidé s postižením i jejich rodiny jsou nedílnou součástí naší společnosti. Výzkumem bych chtěla zjistit, jaký je životní styl matek jedinců s postižením a jak jej tyto matky samy vnímají. Výsledky výzkumu, by mohly ukázat, že životy těchto matek jsou i plné radosti. Získané poznatky by pak mohly sloužit i jako podpora ženám, které právě procházejí stejnou životní situací. Tato bakalářská práce by mohla být využita jako podpůrný materiál a mohla by být těmto matkám předložena

například v rámci rané péče. Svědectví matek pak bude reálným důkazem, že i život s dítětem s postižením může být šťastný. Dále by tato práce mohla být předložena Ministerstvu práce a sociálních věcí a ministerstvo by tak mohlo získat ucelený pohled na situaci matek jedinců se zdravotním postižením a zohlednit jej například při tvorbě novely zákona o sociálních službách. Tento cíl je sice bohužel téměř nerealizovatelný, bylo by však možná možné tuto práci předložit Národní radě osob se zdravotním postižením České republiky, která má možnost připomínkovat legislativu.

2.1.3 Poznávací cíl

Jaký je životní styl matek dětí s postižením, jaké jsou jeho případné změny a hrozí riziko sociální izolace?

Jaké jsou dopady na životní styl matek dětí s postižením v závislosti na místě bydliště?

3 METODIKA

Výzkum životního stylu matek jedinců trpících onemocněním, které vzniklo v perinatálním období, byl proveden kvalitativní analýzou dat, konkrétně technikou zakotvené teorie. Vzhledem k značné rozsáhlosti informací, které byly výzkumem získány, jsem data vyhodnotila pomocí třístupňového kódování. Rozhovory byly zredukovány na data týkající se oblasti výzkumu, dále byly pomocí otevřeného kódování vytvořeny kódy, které byly následně shrnuty do kategorií. Dalším krokem bylo axiální a selektivní kódování. Na základě těchto induktivních postupů pak byla z výzkumu vytvořena zakotvená tvrzení, která teoreticky shrnují některé výsledky výzkumu. Grafické výstupy v jednotlivých kategoriích byly zpracovány v analytickém softwarovém programu ATLAS.ti 8.

3.1 Výzkumná strategie

Výzkum životního stylu matek jedinců s postižením by realizován kvalitativní výzkumnou strategií. Kvalitativní výzkumná strategie byla zvolena především z důvodu jejího hlubšího zaměření, což umožňuje důkladné zkoumání sociálního jevu či jevů (Hendl, 2012). Jak autor dále uvádí, hlavním cílem tohoto výzkumu je vytvoření celkového obrazu problému, jak jej lidé vnímají a jak mu rozumí. Jedná se o porozumění a pochopení, jak lidé daný problém řeší v určitém sociálním kontextu.

Za hlavní cíl Hendl (2012) považuje vytvoření bohatého, podrobného a hlavně platného popisu skutečnosti, protože kvalitativní výzkum uchopuje realitu specificky, neboť ji vnímá jako sociálně konstruovanou.

Disman (2011) uvádí, že na počátku výzkumu je rozsáhle formulována otázka, následuje sběr dat, ve kterých se výzkumník snaží nalézt určité pravidelnosti a pravidla opakování, na základě nichž se formulují předběžné závěry. Tyto závěry se pak dle autora dalším zkoumáním dat buď potvrdí nebo vyvrátí a vznikne tak nově formulovaná teorie. Stejně k této výzkumné strategii přistupuje i Švaříček (2005), který označuje logiku kvalitativního výzkumu za induktivní a je založená na principu opakování.

Kvalitativní výzkum zachycuje data v jejich maximální bohatosti, popisují běžný každodenní život, jsou určena lokalitou, ale data nejsou vytržena z kontextu okolního dění (Hendl, 2012). Dle autora je častou a výhodnou metodou práce s daty kódování,

kdy výzkumník text rozebere až na jednotky, kterým přiřadí nová jména. Údaje jsou tak dle Hendla (2012) rozebrány, setříděny a znovu složeny do celku jiným způsobem.

3.1.1 Zakotvená teorie – základní uspořádání výzkumu

Zakotvená teorie je jedním ze základních uspořádání kvalitativního výzkumu a stanovuje rámcové podmínky, ve kterých je výzkum prováděn (Lewis-Beck et al., 2004).

Dle Lewis-Beck et al. (2004) je zakotvená teorie sadou systematických induktivních postupů, které návodně vedou až k vytvoření teorie. Strauss a Corbinová (1999) zakotvenou teorii představují jako induktivně odvozenou pomocí zkoumání určitého jevu. Dle autorů je tak vlastně vytvořená díky shromažďování dat o problému a jejich analýze. Hlavním benefitem tohoto postupu je stimulace přemýšlet o zkoumaném jevu trochu jinak a to především díky užití kódovacích technik (Lewis-Beck, 2004).

Kódovací techniky zakotvené teorie jsou jednoduché i složitější, způsob jejich použití je však propojený (Ezzy, 2002). Nejjednodušším stupněm kódování je otevřené kódování, které v podstatě probíhá v každém kvalitativním výzkumu (Hendl, 2012). Jako další stupně kódování autor uvádí kódování axiální a nakonec selektivní.

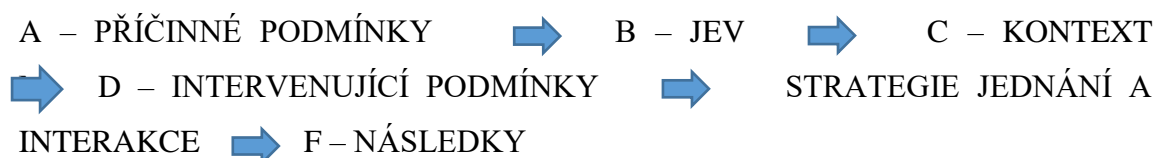
3.1.2 Otevřené kódování

V rámci otevřeného kódování se vytvářejí kódy, které vycházejí z jednotlivých označení v textu a jevům se tak přidělují jména (Strauss, Corbinová, 1999). V rámci této kódovací techniky dle autorů dále následuje kategorizace, kdy jsou kódy seskupeny pod určitý stejný jev. V případě mého výzkumu vzniklo téměř 300 kódů, které byly dále kategorizovány.

3.1.3 Axiální kódování

Axiální kódování navazuje na techniku otevřeného kódování a jejím hlavním cílem je nalezení spojitostí mezi kategoriemi a subkategoriemi a vzájemně je tak provázat (Strauss, Corbinová, 1999). Dle autorů je vysoce účinné použití paradigmatického modelu, díky kterému je možno o datech přemýšlet jinak, v jiných souvislostech a vzájemně je vztahovat. Strauss a Corbinová (1999) uvádějí, že se v podstatě jedná o roztřídění kategorií dle paradigmatického modelu a dále se hledá vztah jejich subkategorií.

Vzhled paradigmatického modelu:



Axiální kódování je však pouze pomůckou pro třídění získaných dat a možností, jak se na problematiku podívat trochu jinou optikou, nejedná se o závazný model vykládání jevů (Strauss, Corbinová, 1999).

3.1.4 *Selektivní kódování*

Strauss a Corbinová (1999) selektivní kódování chápou jako výběr jedné centrální kategorie, která je klíčová pro celou zkoumanou problematiku a všechny ostatní kategorie se k ní vztahují. Dle autorů by tato klíčová kategorie měla být pečlivě zvolena tak, aby odpovídala a zároveň dobře popisovala zkoumaný jev. Výsledkem je pak formulace nové teorie na základě nalezení vztahů mezi jednotlivými kategoriemi (Strauss, Corbinová, 1999). Dle autorů má správně formulovaná teorie obsahovat proces, kdy různá jednání spolu úzce souvisí a ovlivňují tak daný jev.

3.1.5 *Softwarový program ATLAS.ti*

Program ATLAS.ti vyvinutý pro kvalitativní analýzu dat různého formátu významně pomáhá vysledovat komplexy jevů, které jsou v datech ukryté (Konopásek, 2005). Prostředí programu umožňuje výzkumníkovi nejenom možnost plně se soustředit na analyzovaný obsah, ale taktéž výsledné kódy i graficky zpracovat a doprovodit tak výzkum zajímavými schématy (Friese, 2014).

3.2 *Metoda a technika sběru dat*

Data, která byla výzkumem získána byla pořízena za využití metody dotazování, konkrétně technikou polostrukturovaného rozhovoru. Hlavním rysem této techniky je vytvoření otázek nebo tematických okruhů, na něž je třeba v průběhu rozhovoru odpovědět (Hendl, 2012). Je možné klást doplňující otázky a korigovat tak směr rozhovoru (Disman, 2011). Autor dále zmiňuje, že úkolem výzkumníka je pak nalézt v získaných datech významné informace, které informant považuje za důležité.

Mým původním záměrem bylo využít techniku narativního rozhovoru, při kterém informant vypráví svůj příběh sám bez značného zasahování výzkumníka (Hendl, 2012). V průběhu prvního z rozhovorů se ale ukázalo, že informantka ve své výpovědi vůbec nezmínila několik témat, která by mohla být pro výzkum stěžejní. Z tohoto důvodu jsem přistoupila k realizaci polostrukturovaného rozhovoru a s první informantkou jsem provedla pohovor znovu.

3.3 Charakteristika výzkumného souboru

Základní soubor tvořily matky jedinců s postižením, jež se nějakým způsobem časově vázalo či mohlo vázat k perinatálnímu období. Výzkumný soubor byl získán metodou sněhové koule, kdy na základě záměrného účelového výběru byla vybrána jedna matka, která pak doporučila další. Dalším významným kritériem výběru byla velikost místa bydliště (vesnice/menší město x velké město). Na základě tohoto kritéria byly vybrány téměř ve stejném poměru informantky z menších vesnic a městeček a informantky, které trvale žijí ve velkém městě. Nehomogenost celkového souboru byla nezbytně nutná k porovnání dopadů místa bydliště na životní styl matky. Důležitým faktorem byla dobrá komunikativnost matky, ochota spolupracovat a upřímně se vyjádřit k poměrně velmi citlivému tématu. Celkem se metodou sněhové koule podařilo získat 7 informantek, které splňovaly zadaná kritéria.

3.4 Proces sběru dat

Rozhovory probíhaly v období leden–únor 2018 ve většině případů na neutrální půdě bez přítomnosti dětí a partnera. Pět rozhovorů bylo realizováno v kavárně a dva v domácnostech informantek. Všechny informantky věděly, za jakým účelem rozhovor poskytují, byly ubezpečeny o absolutní anonymitě a nemožnosti ztotožnění výpovědi s jejich osobou. Každá z informantek potvrdila, že rozhovor poskytuje dobrovolně. Rozhovory probíhaly v průměru okolo 60 minut. Informantky jsem před začátkem rozhovoru požádala o souhlas s nahráváním rozhovoru na diktafon. Některé informantky se dotazovaly, co se s nahrávkou stane po přepsání rozhovoru. Všechny byly ubezpečeny, že po převedení do textové podoby bude nahrávka smazána. Bohužel i přes všechna ubezpečení o anonymitě dvě informantky nahrávání odmítly z důvodu velmi nepříjemného pocitu. Vzhledem k citlivosti tématu a etice práce bylo toto odmítnutí respektováno. Záznam z těchto rozhovorů byl tedy realizován formou písemných poznámek, které byly následně věrně převedeny do větné podoby v textu.

3.5 Metodika vyhodnocování dat

Nahrané záznamy rozhovorů byly přepsány do textové podoby. Písemné poznámky z rozhovorů, kdy informantky odmítly nahrávání byly ihned po ukončení rozhovoru taktéž převedeny do textové podoby, aby byl zachován jejich autentický ráz. Rozhovory v textové podobě jsou přiloženy v příloze (kapitola 9). Pro lepší orientaci jsem každé z informantek přiřadila fiktivní jméno, pomocí nějž jsem je pak nadále označovala. Pokud informantky v průběhu rozhovoru používaly jméno svého dítěte, nahradila jsem jej v textu označením XX pro dívku a XY pro chlapce.

Data jsem pečlivě seřadila, roztrídila a provedla jsem selekci nedůležitých informací. Dále jsem přistoupila ke třístupňovému kódování a v konečném důsledku k formulaci zakotvených tvrzení v rámci techniky zakotvené teorie.

Prvním stupněm kódování bylo otevřené kódování. Vytvořené kódy byly pak následně shrnuty do kategorií, které se ke kódům vztahovaly. V rámci některých hlavních kategorií byly identifikovány ještě další významné subkategorie, které spolu úzce souvisí a hlavní kategorii tak vlastně vytvářejí. Dalším krokem bylo axiální kódování, jehož průběh je popsán výše. Posledním krokem kódování bylo selektivní kódování, kdy byly vytvořena jedna centrální kategorie výzkumu.

4 PREZENTACE ZÍSKANÝCH DAT

4.1 Kategorizace získaných dat

Během výzkumu bylo získáno velké množství dat, ze kterých byly otevřeným kódováním vytvořeny kódy a následně vzniklo větší množství kategorií. Tyto kategorie pak byly dále slučovány jako subkategorie pod větší kategorické celky, až vzniklo celkem 9 hlavních kategorií, které jsou popsány v následujícím textu.

Kvalitativní analýza těchto dat pomohla zachytit vzájemné vztahy mezi kategoriemi a dala vzniknout několika schémátům vytvořeným v programu ATLAS.ti, které kategorie doprovázejí.

Kategorie spolu poměrně úzce souvisí a některé skutečnosti získané ve výzkumu lze řadit hned do několika kategorií. To je důvodem k tomu, že se v různých kategoriích některá témata mohou opakovat.

Byly vytvořeny tyto základní kategorie:

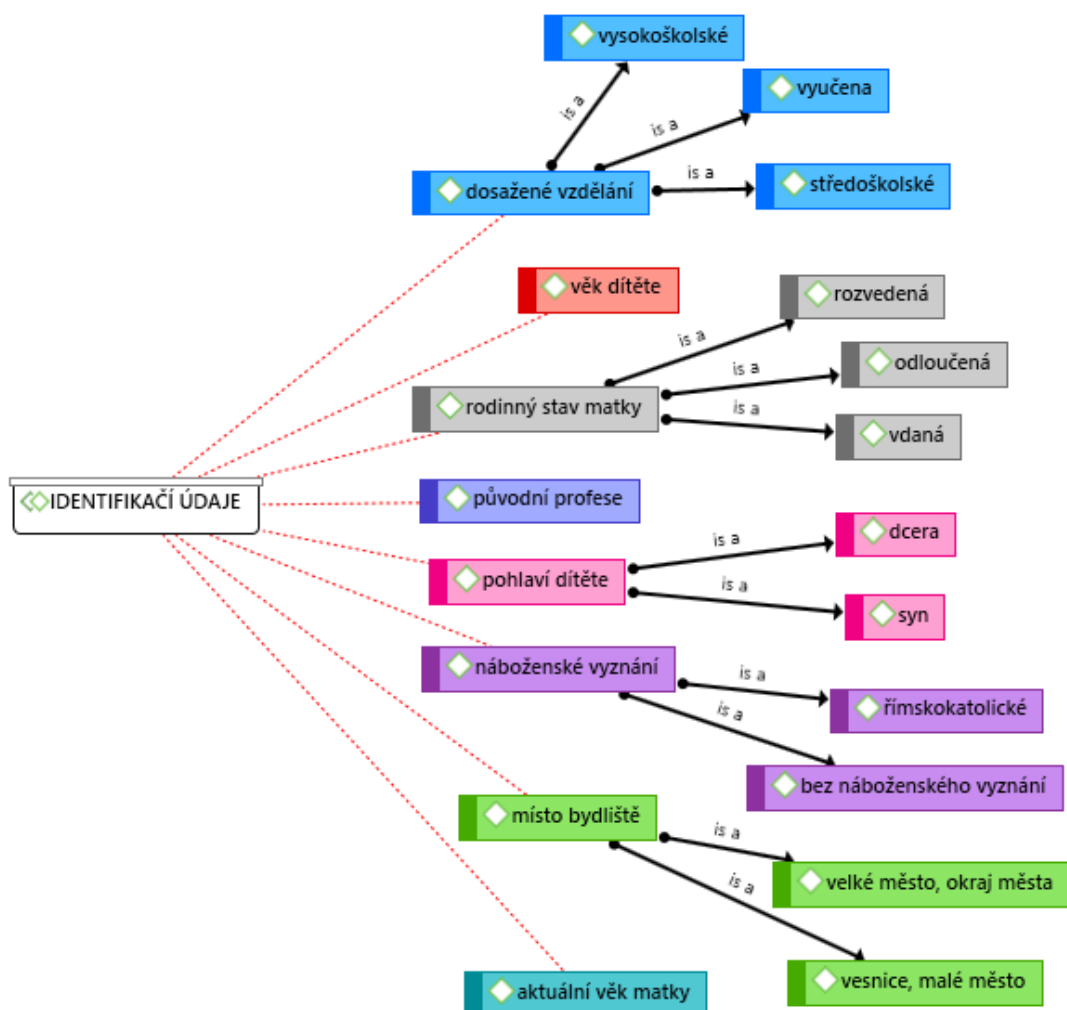
- ❖ **K1:** Identifikační údaje – informace, které charakterizují informantky například z hlediska aktuálního věku, vzdělání, pohlaví a věku dítěte, místa bydliště či profese.
- ❖ **K2:** Typ postižení – tato kategorie uvádí postižení a případné další zdravotní či jiné komplikace dětí informantek.
- ❖ **K3:** Průběh těhotenství a porodu – v této kategorii jsou shrnuty údaje ohledně průběhů těhotenství a porodů informantek.
- ❖ **K4:** Rodinné vztahy – kategorie se zabývá především vlivem postižení na rodinné vztahy, a to konkrétně vztah s manželem, vztahy mezi sourozenci a vztahy s prarodiči dítěte.
- ❖ **K5:** Životní styl – nejobsáhlejší a možná jedna z nejdůležitějších kategorií výzkumu popisuje životní styl informantek například ve smyslu změn v životě, zálib, problémů, volného času a podobně.
- ❖ **K6:** Vyrovňovací strategie – v této kategorii jsou shrnuty způsoby, jež informantkám pomohly se s postižením dítěte vyrovnat.
- ❖ **K7:** Sociální opora – tato kategorie uvádí zdroje, ze kterých informantky čerpaly pomoc a sílu se s postižením naučit žít.

- ❖ **K8:** Sociální podpora – kategorie shrnuje systém a hodnocení podpory ze strany státu.
- ❖ **K9:** Život s postižením dítěte – další stěžejní kategorie poukazuje na rizika života s postižením a taktéž obsahuje hodnocení a náhled na život i rodičovství.

4.1.1 K1 – Identifikační údaje

Identifikační údaje vypovídají především o základních charakteristikách informantek a jejich dětí. Mají hlavně informační hodnotu a jsou krátkým představením osob, jež se výzkumu zúčastnily. Zjišťovány byly údaje o pohlaví a věku dětí, současný věk informantek, jejich rodinný stav, náboženství, nejvyšší dosažené vzdělání, původní profese a bydliště, což znázorňuje schéma č.1.

Schéma č.1 – Identifikační údaje



Zdroj: Vlastní výzkum

Výzkumu se zúčastnilo celkem 7 žen ve středních letech, jež mají minimálně jedno dítě s postižením. Informantkám byla pro lepší orientaci přiřazena fiktivní jména. Věk informantek se pohyboval v rozpětí 35–54 let a většina z nich měla jedno dítě s postižením. Pouze informantka Lenka měla dvojčata, jež mají obě své specifické postižení. Co se týče pohlaví dětí s postižením, převládali chlapi – synové informantek

Pavly, Ivety, Lucie, Lenky a Martiny. Dívek bylo méně, dcery mají informantky Dana, Milada a Lenka. Věk dětí se pohyboval v širokém rozpětí od 7 do 33 let. Necelá polovina informantek byla vdaných, informantky Dana a Milada byly rozvedené, informantka Martina je vdova a poslední z informantek – Iveta, žije v odloučeném vztahu, kde schyluje se k rozvodovému řízení.

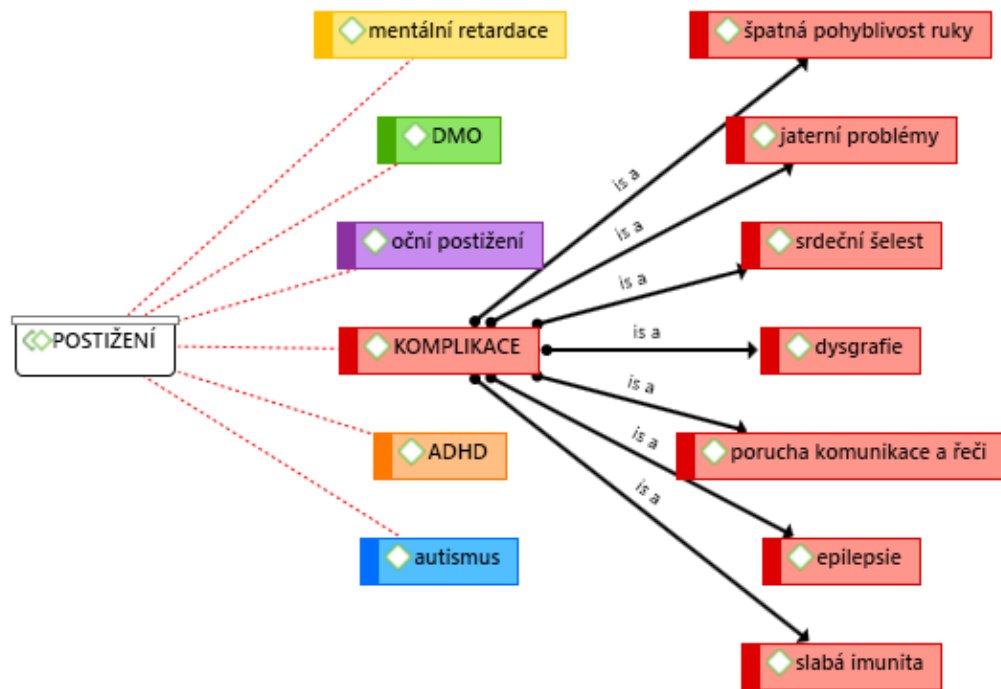
Téměř polovina informantek byla věřící, všechny shodně uvedly římskokatolickou církev. Martina, Pavla, Lucie a Iveta uvedly, že jsou bez náboženského vyznání. Co se týče nejvyššího dosaženého vzdělání, Milada a Iveta měly střední vzdělání, Dana, Lucie a Lenka střední odborné vzdělání – vyučeny v různých oborech, Martina měla střední odborné vzdělání s maturitou a Pavla měla vysokoškolské vzdělání. Profese, jimž se dotazované věnovaly před narozením dítěte s postižením byly vskutku různorodé, ale všechny pracovaly v oblasti služeb, byť různého typu. Informantky zastávaly profese kadeřnice, kuchařky, prodavačky, sekretářky, zdravotní laborantky a ekonomky. Bydliště dotazovaných bylo v případě Dany, Ivety, Lenky a Martiny ve větším městě, případně na jeho okraji, a v případech Pavly, Milady a Lucie byla bydlištěm vesnice či menší městečko.

Místo bydliště bylo jedním ze zásadních kritérií, které musely informantky splňovat, aby měly rozhovory průkaznou hodnotu, neboť místo bydliště se stěžejně dotýká jednoho z cílů práce.

4.1.2 K2 – Typ postižení

Schéma č.2 shrnuje postižení, která informantky u svých dětí v průběhu rozhovorů uvedly. Pro zdravotní stav a sociální stav dítěte i rodiny jsou samozřejmě taktéž důležité i případné další komplikace, jež schéma také znázorňuje.

Schéma č.2 – Postižení a komplikace



Zdroj: Vlastní výzkum

Všechny děti informantek, s výjimkou Milady, trpí kombinovaným postižením, tedy trpí více než jedním druhem postižení. Ve většině případů se jednalo o jedince, jejichž hlavním postižením byla dětská mozková obrna různých forem. Velmi často se jako přidružené postižení objevovala mentální retardace v různých stupních. V případech Lucie, Lenky a Martiny se vyskytl i autismus. U synů Lucie a Lenky byl diagnostikován autismus v kombinaci s lehkou mentální retardací. Syn Martiny kromě významné poruchy autistického spektra trpí i poruchou pozornosti ADHD. V případě dětí informantek Lenky a Ivety se společně s dětskou mozkovou obrnou vyskytlo i oční postižení. U Lenčiny dcery konkrétně ve formě úplné slepoty.

Většina jedinců s postižením má i další problémy, jež ovlivňují jejich život a zdravotní stav. U dětí Pavly, Lucie a Lenky se jednalo o epilepsii, která ale byla již v kompenzovaném stavu a děti tak byly bez záchvatů, jak dokládá Pavla: „... *naštěstí je kompenzován léky, takže poslední záchvat měl naposledy před třemi lety.*“

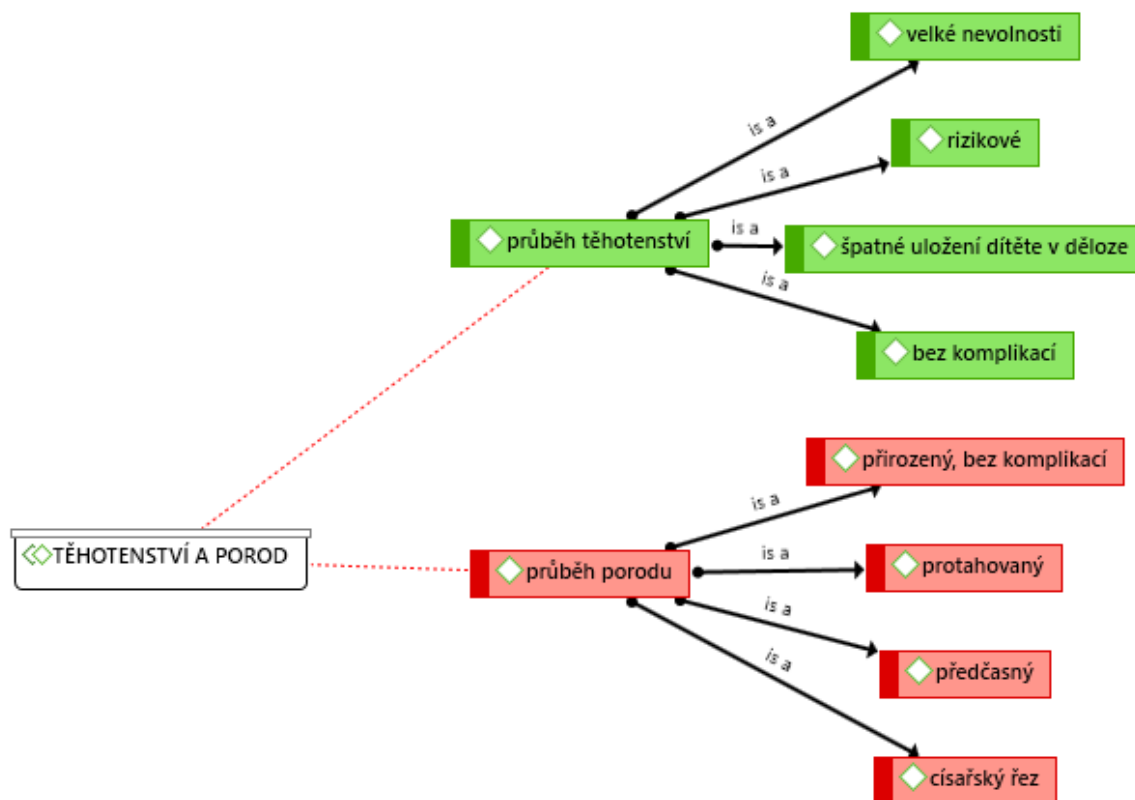
Dana jako další komplikaci uvedla srdeční šelest, jež by však její dceru neměl nijak výrazně ohrožovat. Dále uvedla opožděný vývoj řeči. S podobným problémem se potýká i syn Martiny, který má těžkou poruchu komunikace. Miladina dcera v důsledku rozsáhlé novorozenecké žloutenky trpí jaterními problémy, jak uvedla: „*Ukládaj se jí do nich vitamíny, hlavně céčko, takže když si dá víc ovoce, tak strašně rychle zežloutne.*“ Dále má její dcera v důsledku lehké dětské mozkové obrny dysgrafii. Život Luciina syna pak mimo epilepsie komplikuje ještě špatná pohyblivost ruky a špatná imunita, díky které je častěji nemocný.

Pouze synové Ivety a Lenky jsou dle jejich výpovědí bez dalších komplikací.

4.1.3 K3 – Průběh těhotenství a porodu

Schéma č.3 znázorňuje, jak probíhala těhotenství a porody informantek.

Schéma č.3 – Těhotenství a porod



Zdroj: Vlastní výzkum

Průběh těhotenství hodnotí většina informantek z počátku jako bezproblémový. U Milady však byla v pozdějších stádiích těhotenství zjištěna špatná poloha dítěte v děloze, jemuž na hlavičku tlačila pánevní kost matky a holčička tak po narození měla edém mozku. Další informantky Dana, Iveta, Lucie i Martina uvedly, že průběh jejich těhotenství byl bez výrazných problémů. Iveta však následně zmínila těžké ranní nevolnosti, stejně jako Dana. Lucie uvedla angínu prodělanou v 8. měsíci těhotenství.

U Pavly byl průběh těhotenství rizikový vzhledem ke krvácení v prvním trimestru. Lenčino těhotenství bylo taktéž extrémně rizikové, jak uvádí: „,,Těhotenství bylo od začátku velmi komplikované. Od počátku jsem byla doma na rizikovém těhotenství a nesměla jsem dělat v podstatě vůbec nic.“

Oproti průběhu těhotenství měl porod velmi často mnohem dramatičtější průběh. Většina informantek sice rodila přirozenou cestou, ale porod byl s výjimkou Lucie a Martiny, které rodily spontánně a bez komplikací, velmi komplikovaný.

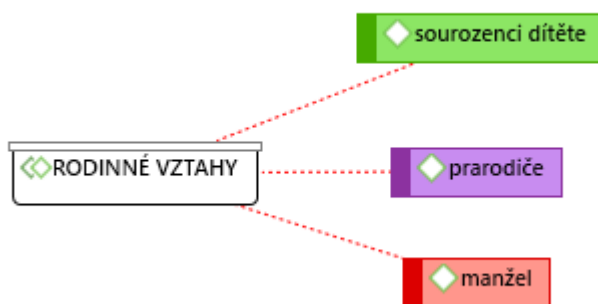
Dana uvedla: „Rodila jsem v 36. týdnu, porod byl docela komplikovanej, v jednu chvíli mě už chtěli brát na sál, ale nakonec se dcera narodila přirozenou cestou... XX byla přidušená a museli ji oživovat.“ Problém s protahovaným porodem uvedla i Pavla, která syna týden přenášela: „Rodila jsem přirozenou cestou, ale syn byl velký a porod docela vleklý. Syn se bohužel narodil přidušený a v důsledku nedostatku kyslíku jej museli oživovat.“ Lenka, jejíž těhotenství bylo samo o sobě velmi náročné a rizikové nakonec porodila předčasně v 25. týdnu.

Předporodní problémy u Ivety a Milady způsobily nutnost císařského řezu, pomocí něž se nakonec obě jejich děti narodily. Iveta k tomu uvádí: „Porod byl překotný, komplikovaný a nakonec veden císařským řezem. Syn se narodil s hydrocephalem...“

4.1.4 K4 – Rodinné vztahy

Rodinné vztahy, které informantky během rozhovorů zmiňovaly zobrazuje schéma č.4.

Schéma č.4 – Rodinné vztahy



Zdroj: Vlastní výzkum

4.1.4.1 Vztah s manželem

Dopad postižení na manželství informantek je různorodý vzhledem k tomu, že každý člověk je individualitou a se zátěžovými situacemi se vyrovnává po svém. Lucie, Lenka a Pavla uvedly, že postižení jejich dětí vztah s manželem upevnilo a stmelilo. Hlavně v případě Lenky, která má se svým manželem báječný vztah, přes to, že v jejich případě se museli vyrovnat dokonce s postižením obou jejich dětí. *„Měla jsem štěstí, manžel je skvělejší a hodnej chlap, klapalo nám to už předtím, než se dvojčata narodila, a jsem moc ráda, že narození dvojčat na tom téměř nic nezměnilo, spíš držíme při sobě ještě víc.“*

V případě Dany a Milady došlo k rozvodu. Danin manžel se nedokázal smířit s myšlenkou dcery s postižením a od rodiny odešel, s dcerou se ani nestýká. *„Postižení dcery naše manželství rozvrátilo. ... Muž se sice snažil, ale neunesl to.“*, uvedla Dana. Miladin manžel sice s rodinou zůstal delší čas, avšak nedokázal se smířit s tím, že manželka veškerý čas věnuje dětem, a především cvičení s dcerou. Do rodinných vztahů zasáhla i tchyně, takže Miladin manžel si nakonec našel milenkou a od rodiny odešel.

Zcela odlišně se ke vztahu s manželem vyjádřila Iveta, uvedla: *„Synovo postižení vztah s manželem jistě ovlivnilo, myslím, že to je právě ten důvod, proč jsme se nerozešli mnohem dříve.“* V současné chvíli žijí odděleně a schyluje se k rozvodovému řízení.

Martina vypověděla, že postižení syna vztah s manželem nijak neovlivnilo.

4.1.4.2 Sourozenci dítěte

Děti informantek Pavly, Milady, Ivety a Lucie mají minimálně jednoho sourozence. Děti Lenky jsou dvojčata, jsou si tedy sourozenci navzájem, ale obě mají postižení. Další děti v rodině nejsou. Dcera Dany je zatím jedináčkem, stejně jako syn Martiny. Dana by si však druhé dítě velmi přála.

Věkové rozdíly mezi sourozenci jsou různorodé a jsou zároveň způsobeny různými důvody. V případě informantek, kterým se dítě s postižením narodilo jako první však převládá důvod strachu, aby i další dítě nemělo postižení.

Syn Pavly má mladší sestru (10 let). Věkový rozdíl mezi sourozenci jsou 4 roky a Pavla k tomu dodala: *„Pro další dítě jsme se rozhodli poměrně rychle, navzdory postižení syna.“* Vztah mezi sourozenci je krásný, vycházejí spolu velmi dobře a Pavlin syn má svou sestru velmi rád.

Taktéž Milada má dvě děti. Miladina dcera má starší sestru (26 let) a je tak v rodině nejmladší. Věkový rozdíl mezi sestrami je 6 let, vzhledem k tomu, že se Miladě dlouho nedařilo otěhotnět. I přes větší věkový rozdíl a postižení mladší dcery spolu sestry vychází velmi dobře. Milada uvedla: *„Ta starší vzala sestřičku úplně automaticky a dodneška má tendenci ji chránit. Navzájem se svěřují a fungují spíš asi jako kamarádky. Někdy se sice poštekaly, ale nikdy to nebylo nic vážného.“*

Iveta má mimo syna ještě mladší dceru (21 let). Pro druhé dítě se s manželem rozhodli po velmi dlouhé době. Mezi sourozenci je věkový rozdíl 11 let z důvodu obav, aby se i druhé dítě nenarodilo s postižením. Iveta dále uvedla: *„Vztah obou mých dětí je pěkný, mají se rádi a dcera má vůči synovi dokonce snad větší autoritu než já.“*

Syn Lucie je ze všech sourozenců nejmladší, má dva starší bratry (30 a 25 let). Narození nejmladšího syna nebylo plánované, proto je mezi syny rozdíl 10 a 15 let. Lucie poznamenala: *„Kluci se maj rádi, sem tam se sice poštekaj, ale bráchu berou takovýho, jakej je a vycházej spolu všichni tři myslím dobře.“*

Lenka další děti nemá, v rodině jsou pouze dvojčata s postižením. Důvod je dle jejích slov tento: *„... už jsem neměla odvalu, při pomyšlení, že by se to třeba nedej bože stalo znova a já bych měla tři děti s postižením... to už bych asi fakt psychicky nedala.“* Sourozenecké vztahy mezi dětmi jsou ale v celku pěkné a sourozenci se mají rádi.

4.1.4.3 Vztahy s prarodiči

Informantky se ve většině případů zmiňovaly pouze o svých vlastních rodičích. Vztahy byly pěkné a informantky své rodiče taktéž často označovaly za velmi výrazný zdroj sociální opory. Pouze Lucie rodiče již bohužel nemá a Martina je v rámci rozhovoru nezmínila.

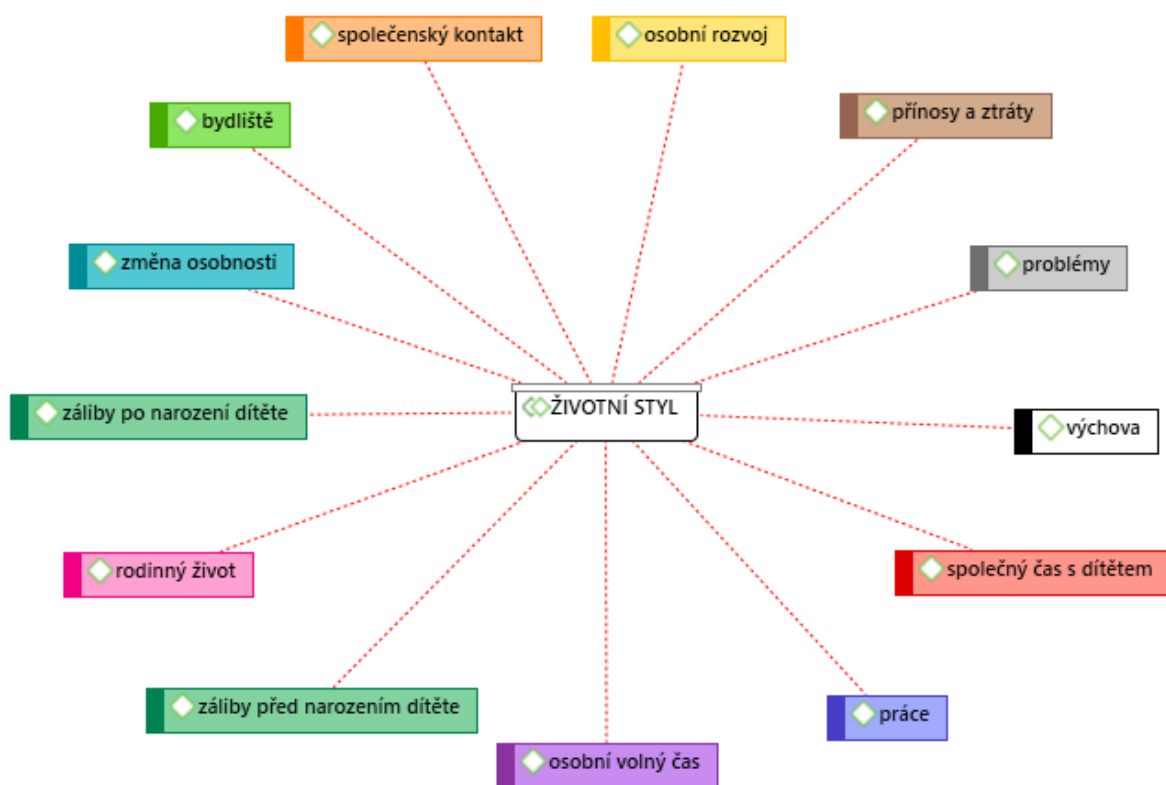
Prarodiče dětí z otcovy strany, tedy strany manžela, zmínila Pavla, Milada a Lucie. Informantky shodně uvedly, že smíření otcovských prarodičů s faktem postižení vnoučete bylo značným oříškem. Pavla uvedla, že manželovy rodiče zpočátku nevěděli, jak se k synovi chovat a trvalo jim trochu delší čas, než vnuka přijali. Milada má bohužel zkušenost s výčitkami ze strany tchyně i s nepěknou hádkou s ní. Tato hádka však paradoxně prý Miladě usnadnila vyrovnávání s postižením dcery a dodala jí odhodlání snažit se o zlepšení zdravotního stavu dcery. V případě Lucie však postižení

syna značně ovlivnilo vzájemné rodinné vztahy, protože otcovští prarodiče dodnes neví, jak se k vnukovi chovat, což poznamenává rodinnou atmosféru.

4.1.5 K5 – Životní styl

Životní styl matek dětí s postižením je v mnohém zcela jiný než u intaktní populace. Schéma č.5 znázorňuje oblasti, které do životního stylu matky jedince s postižením patří a které jsou postižením dítěte ve většině případů značně ovlivněny.

Schéma č.5 – Životní styl



Zdroj: Vlastní výzkum

Narození dítěte s postižením znamená v životě celé rodiny, ale hlavně matky značné změny. To ve své výpovědi dokládá i Lenka: „... narození dvojčat mi úplně přetočilo život vzhůru nohama.“ Pouze v případě Lucie, která se o možnosti postižení svého syna začala dozvídat až časem, nedošlo k výraznějším změnám hned. „Když se XY narodil, tak asi moc nijak... o postižení se nevědělo, to doktoři zjistili až časem. Jsme velká rodina, takže malé dítě nás nijak nepřekvapilo.“

4.1.5.1 Práce

U všech informantek, mimo Pavly, došlo po ukončení mateřské a rodičovské dovolené k opuštění dosavadního pracovního místa a informantky zůstaly pečovat o své dítě doma. Pouze Pavla tento krok udělat nemusela, neboť jí její zaměstnavatel vyšel vstříc a může pracovat z domova díky „home office“. Postupem času se ale nakonec i Miladě, Ivetě a Lucii povedlo vrátit do práce na částečný úvazek nebo v případě Lucie na dohodu o pracovní činnosti. Návrat do práce, i když někdy do jiné profesní oblasti, informantkám povětšinou umožnilo buď zlepšení stavu dítěte, jako v případě Milady, nebo pomoc od okolní rodiny – v případě Ivety a Lucie.

Dana, Lenka a Martina se do zaměstnání žádným způsobem nevrátily. Lenka za svoji práci označila pečování. „Musela jsem odejít z práce a věnuji se dětem, ono se vlastně dá říct, že to je moje práce na plný úvazek, protože to je pořád něco, pořád musí být člověk ve střehu a v podstatě pečuju 24 hodin 7 dní v týdnu.“ Dana sice musela z práce odejít, ale vzhledem k podpoře své matky má možnost občas vypomoci kamarádce v kosmetickém salónu a ostříhat své známé, což je pro ni nesmírně důležité. Její profese kadeřnice je pro ni velkým koníčkem a odreagováním. Martina takovou možnost bohužel nemá, neboť syn je na její podpoře závislý a není ani možné hlídání v rodině či okolí. Co se týče práce, uvedla: „Je velký problém sehnat práci na půl úvazku, kdy je syn ve škole.“

4.1.5.2 Osobní volný čas

Pojetí termínu „osobní volný čas“ se u jednotlivých informantek značně lišilo. Každá z nich za osobní volný čas vnímala něco jiného. Hlavním společným bodem ale bylo vědomí, že se v tu dobu věnují pouze samy sobě, alespoň tak ho většina informantek v průběhu rozhovoru definovala. Pouze Iveta si však pod tímto termínem nic nepředstavila a po společném nalezení definice naznala, že jej vůbec nemá. Absenci osobního volného času uvedla i Martina.

Nejvíce osobního volného času měla Dana, a to zhruba 3-4x týdně, a nejméně Pavla, jež uvedla, že osobní volný čas má zhruba 1-2x měsíčně. Ostatní informantky mají osobní volný čas v průměru 2x týdně. Pouze Iveta a Martina uvedly, že žádný osobní volný čas nemají.

Způsob trávení osobního volného času byl u informantek různorodý a často vycházel ze zálib jednotlivých žen. Opakovaly se však kulturní akce s manželem či kamarádkami nebo setkání s nimi u večeře či sklenky vína. Milada s Lucií dále tento čas tráví cvičením jógy a Lenka jízdou a péčí o koně v hřebčíně za městem. Dana svůj osobní volný čas tráví svou profesí – stříháním a výpomocí kamarádce v kosmetickém salónu. Iveta při dotazu na její představu, jak by její volný čas měl vypadat, uvedla: „*Jak si ho představuji? No asi ve chvíli, kdy bych jenom seděla, koukala do stropu a přemýšlela, co budu dělat (smích). To se mi snad ještě nestalo, jsem hodně aktivní člověk.*“ Martina k tomuto tématu vypověděla, že osobní volný čas nemá nebo jen opravdu velmi sporadicky především z důvodu absence hlídání, a když je syn ve škole, věnuje se ostatním povinnostem.

4.1.5.3 Zájmy před narozením dítěte s postižením

Nejčastěji informantky bavilo cestování v různých podobách. Ať již se jednalo cestování do zahraničí, výlety v České republice nebo trampování. Cestování ve výčtu svých zálib neuvědla Iveta, Martina a Lucie. Dále se informantky věnovaly různým podobám sportu, ale nejčastěji byla uváděna jízda na kole. Hojně zastoupeno bylo i posezení s přáteli nebo společenské akce. Dana s Lenkou uvedly jako svou zálibu práci. Iveta a Lucie za své hobby označily četbu. Mezi informantkami byly oblíbená i zvířata – Lenka se věnovala koním a jízdě na nich, stejně jako Milada, a Pavla za svou zálibu označila chov okrasného ptactva. Martina měla zcela jiné záliby, a to návštěvu divadel, kin, ruční práce a fotografování

Informantky, jimž se dítě s postižením narodilo jako první vesměs uvádějí, že před jeho narozením vedly „mladý“, aktivní život a narození dítěte jej poměrně uklidnilo. Dokládá to výpověď Dany: „*Než se XX narodila, tak jsem žila takovej ten poměrně „mladej“ život. ... Narození dcerky mě hodně uklidnilo, to je fakt.*“

4.1.5.4 Zájmy po narození dítěte s postižením

Ve většině případů zájmy u informantek nevytizely, spíše se transformovaly a nahradily je jiné zájmy, které bylo možno provozovat i s dítětem s postižením. Zajímavé je, že zájmy matek, kterým se dítě s postižením nenarodilo jako první v pořadí, se téměř nezměnily. Lucie to vysvětluje takto: „*Než se XY narodil, tak už těch koníčků moc nebylo... měla jsem dvě dospívající děti a ty mne zaměstnávaly dokonale.*“

Zajímavé je, že pouze Dana, Lucie a Lenka uvedly, že po narození dítěte měly na své záliby mnohem méně času. Za povšimnutí stojí i fakt, že většině informantek se zájmy naopak rozšířily, například v případě Ivety. Ta to zdůvodňuje tím, že zájmy, u kterých dokázala relaxovat, byly nezbytně nutné k její psychické pohodě.

Zvláštním fenoménem je výskyt ručních prací, které začaly po narození dítěte s postižením bavit většinu informantek a zbylé je alespoň vyzkoušely. Ženy, které bydlí na vesnici nebo i ve městě v rodinném domku, často označovaly za svoji zálibu i práci na zahrádce. Cestování bylo stále značně zastoupeno, byť někdy se muselo trochu transformovat, jako tomu bylo například u Lenky, ta uvádí: „*... čundry nahradilo cestování autem hlavně po krásách naší země. Já i děti milujeme především Moravu.*“ Milada jako svůj koníček uvedla dceru. Martina ke svým zájmům přidala relaxační omalovánky, avšak musela se vzdát návštěv kin a divadel, neboť k tomu již nemá příležitost. Pavla začala ráda číst a Lenku, Ivetu a Pavlu začalo velmi bavit vaření a vůbec experimentování v kuchyni.

4.1.5.5 Společenský kontakt

Pozitivní skutečností je, že informantky, mimo Martiny, nevedly, že žádný společenský kontakt nemají. V průběhu rozhovorů jsem se setkala s rozdílným vnímáním společenského kontaktu. Například Dana uvedla, že za společenský kontakt ona osobně pokládá i telefonní rozhovor či chatování na internetu, jak dokládá: „*... Tak o nějakéj kontakt s lidma se snažím denně, aspoň po telefonu nebo s mamkou. ... Někdy nejde jít přímo do společnosti lidí, ale naštěstí jsou mobily a internet.*“ Velmi podobně reagovala i Martina, která moc společenských kontaktů bohužel nemá, uvedla: „*Bližší kontakt udržuji spíše pomocí sociálních sítí s lidmi, s kterými máme podobné koníčky a zájmy.*“ Naopak většina ostatních informantek vypověděla, že možnost kontaktu pomocí informačních technologií je sice dobrá, ale osobní kontakt nenahradí. Tento názor sdílí hlavně Lenka a Pavla. Pochopení termínu „společenský kontakt“ se mezi

informantkami sice trochu lišilo, ale všechny informantky jej pochopily ve směru komunikace s dalšími lidmi. Konkrétní pojetí této komunikace se pak lišilo od informantky k informantce.

Dle výpovědí informantek má největší možnost společenského kontaktu Milada a Dana. Dana do společenského kontaktu právě zahrnuje i informační technologie. Milada má naopak dostatek společenského kontaktu díky tomu, že se vrátila na zkrácený úvazek zpět do práce. Analýzou výpovědí ostatních dotazovaných matek vyplynulo, že společenský kontakt mají zhruba 2-4x týdně. Tento kontakt se realizuje převážně, když jdou informantky do svého pracovního prostředí, případně na nákup či posezení s kamarádkou.

Nedostatek sociálního kontaktu byl největším problémem pro Pavlu, které i vzhledem k celkové izolovanosti v místě bydliště značně scházely sociální kontakty. „*Společnost lidí je asi to největší, co mě v současné době trápí.*“, vyjádřila se Pavla. Taktéž pro Martinu je nedostatek kontaktu frustrující, částečné řešení uvedla ve své výpovědi: „*Zároveň jsem ale z důvodu potřeby kontaktu nabídla ve škole vedení tvořivého kurzu v družině.*“

Téměř ze všech rozhovorů ale i vyplynulo, že dotazované matky prošly i obdobím, kdy se společnosti samy stranily. Pouze Lucie tento fakt v rozhovoru nezminila.

4.1.5.6 Osobní rozvoj

V průběhu některých rozhovorů sice informantky nebyly schopné ihned sdělit, v čem se rozvíjejí, po chvilce přemýšlení však každá z nich něco našla.

Nejčastěji byl jako způsob osobního rozvoje zastoupen internet, pomocí něž se ženy vzdělávaly především v oblastech svých zájmů. To ve své výpovědi uvedla i Milada: „*... když potřebuju něco vědět, tak si to najdu v knížkách nebo na internetu. Nejčastěji asi něco o květinách a zahrádce, co kdy sázet, co čím ošetřit a tak...*“

Osobní rozvoj informantek se ve většině případů obecně dotýkal jejich zálib. Dana měla jako způsob svého osobního rozvoje háčkování a vlasový styling, Milada pohyb, Lucie četbu, Lenka vaření. Iveta a Pavla za způsob svého rozvoje označily vzdělání, konkrétně cizí jazyky, Iveta se učí anglicky a Pavla francouzsky.

Zajímavý osobní rozvoj měla především Iveta, která se snažila rozvíjet mnoha způsoby, například pomocí ručních prací, vaření či právě studiem anglického jazyka. Zdůvodnila

to potřebou aktivního zaměstnání mozku pro svou psychickou pohodu. Uvedla: „ ... *No a pak jsem si vždycky něco našla, abych se nezbláznila.*“ Potřebu péče o svůj osobní rozvoj zmínila i Pavla, z důvodu pocitu zakrnění za dobu svého pobytu v domácnosti.

4.1.5.7 Změna v rodinném životě

Změny v rodinném životě informantek rozhodně nastaly. Nejčastěji dotazované zmiňovaly, že musely svůj život značně přizpůsobit dítěti, a to jak ohledně bydlení, na což poukazuje Pavla, tak přizpůsobení vlastního života a nastavení pomyslného rytmu tak, aby dítě s postižením bylo schopno v rodině participovat a cítilo se dobře. Větší ohledy a toleranci zmiňovala hlavně Lucie, vše se však dle jejích slov dělo postupnou nenásilnou formou.

Iveta změnu rodinného života nepocítila, neboť syn se jí narodil velmi brzy, vlastní rodinu tak nikdy před tím neměla a s manželem ani nesdílela společnou domácnost. Novou situací pro ni byl rodinný život i mateřství, takže vzhledem k tomu, že neměla žádné stereotypy, pružně se přizpůsobila situaci.

Martina bohužel ovdověla, což nemělo souvislost s postižením syna, ale po diagnostikování postižení musela rodině neustále vysvětlovat, v čem je syn jiný a jaké projevy jeho diagnóza obnáší.

Dana a Pavla jako změnu v rodinném životě uvedly svůj vztahový vývoj. V případě Dany se jednalo o rozvod, kterého ale dle svých slov nelituje a u Pavly naopak o stmelení vztahu, neboť postižení syna její vztah s manželem utužilo.

Milada jako hlavní změnu rodinného života uvedla úplné přizpůsobení dceři a jejímu režimu, což v konečném důsledku zřejmě vedlo k odchodu manžela od rodiny. Uvedla, že: „*V těch začátcích jsme všechno podřídili XX a hlavně já jsem zůstala s dětma doma. I když to možná manželovi vadilo, a proto hledal útěchu jinde, já těch změn rozhodně nelituju.*“

4.1.5.8 Změna osobnosti

Změny v rovině osobnosti byly u jednotlivých informantek individuální, většina z nich však shodně uvedla, že narození dítěte s postižením zcela přetransformovalo jejich žebříček hodnot a zdraví pro ně začalo být stěžejní. U Milady se to projevilo značně,

protože, jak sama přiznala: „ ... *dodneška se možná až přehnaně bojím o zdraví obou holek.* “

Velmi byla zastoupena i radost z maličností, pohodového dne či úsměvu dítěte. To zmínily Dana, Pavla, Iveta, Lucie a Martina. Milada s Ivetou navíc shodně uvádějí, že se naučily řešit pouze podstatné věci a nepodstatné, jako třeba pomluvy, hází za hlavu. Martina se naučila plánovat a dodržovat rituály, dále uvedla, že je mnohem rozvážnější, než bývala dříve.

Postižení mělo ale v některých případech i negativní dopad na osobnost matky. Pavla uvedla, že postižení syna způsobilo, že se značně uzavřela do sebe. Dopad postižení na osobnost Milady se projevil velkou ostražitostí a přehnaným strachem o obě děti.

Ve většině případů, hlavně u matek, kterým se dítě s postižením narodilo jako první, došlo dle jejich slov ke značnému zklidnění a rychlému dospění. Informantky, jež měly dítě s postižením až jako druhé či třetí v pořadí se ve svých výpovědích o ničem takovém nezmiňovaly.

4.1.5.9 Přínosy a ztráty postižení

Každá životní situace má svá pozitiva i negativa a tento fakt potvrdily i informantky v průběhu rozhovorů. Většinou u informantek převažovala pozitiva a u ostatních informantek byl poměr pozitiv a negativ stejný. Negativa, neboli ztráty v životě kvůli postižení, nepřevažovala u žádné z informantek.

Nejčastěji informantky jako pozitivum zmiňovaly zkušenosti. Často se také opakovalo otevření nových obzorů a změna náhledu na život. Pavla uvedla, že díky postižení začala život prožívat jinak, méně povrchně, a postižení jí přineslo dle jejích slov i pevný vztah. Lucie, Lenka a Martina získaly větší trpělivost a Lucie především značnou toleranci. Iveta jako pozitivum zmiňuje větší odolnost, uvedla: „*Hned tak se z něčeho nesložím, navíc ani nemůžu. Řídím se mottem, „když nejde o život, jde o nic*“.“ Lenka díky postižení naopak získala větší rozvážnost a více přemýšlí nad důsledky svého jednání, stejně jako Martina. Dana získala větší pokoru, se kterou nyní přistupuje k životu, ale jako stěžejní zisk uvedla svou dceru, jež se stala jejím smyslem života a „*středobodem světa*“.

Mezi ztrátami se nejvíce objevovala ztráta svobody a volnosti. Dalším významným fenoménem, který dle slov informantek souvisel s postižením dítěte, bylo zhoršení vztahů a ztráta přátel, ať již z důvodu větší izolace a méně času, což uváděla především Lenka s Ivetou nebo z důvodu nepochopení. Lucie naopak jako ztrátu uvedla zhoršení vztahů s rodiči jejího manžela, jež syna adekvátně neakceptovali. Zmíněna byla i ztráta bezstarostnosti v případě Ivety a Milady, Pavla naopak ztratila lehkomyšlnost. Martina ztratila též značnou část osobního volného času, stejně jako Lenka. Ta dále uvedla, že kvůli postižení dětí ztratila značnou část svého volného času a klid, řekla: *„Docela se bojím, co bude do budoucna a vůbec si tak nějak všeobecně víc uvědomuju rizika, někdy i tam, kde nejsou, a mám strach, hlavně o zdraví dětí, aby se to ještě nějak nezhoršilo.“* Dana jako ztrátu kvůli postižení po krátkém váhání označila rozpad manželství a následný rozvod, ale zároveň dodala, že pro reakci svého bývalého manžela má pochopení.

4.1.5.10 Problémy

V životě každého jedince se někdy vyskytnou problémy, což vyplynulo i z rozhovorů s informantkami. Nejčastěji bylo zmiňováno nepochopení okolí a „boj“ s úřady.

Téměř všechny informantky se ve svých výpovědích zmínily o zvědavých pohledech a nemístných poznámkách. Mimo Dany je ale žádná z nich neoznačila za problém, neboť si z těchto nářeků a pohledů nic nedělají a ignorují je. Dana je taktéž ignoruje, ale za problém, se kterým se setkala, je označila. Největší strach má, aby, až dcera nastoupí do školy, nebyla vystavena šikaně a posměchu. Se šikanou dcery však musela bojovat i Milada, uvedla: *„Tehdy jsme si prošly nehezkým obdobím posmívání a řekla bych, že kdybych tehdy nezasáhla, zvrhlo by se to do šikany. Děti umí být strašně zlé, vadilo jim, že XX nechodí na tělocvik, že „lemra pajdá“ a ještě „je úplně blbá“, protože XX učení šlo pomaleji než ostatním, a navíc má dysgrafii. Naštěstí se mi s tím dcera svěřila.“* Nejhorší pro ni však na celé situaci byla absolutní neochota učitelského sboru cokoli řešit.

Informantky si však stěžovaly i na nepochopení společnosti, a to většinou z řad jejich „přátel“, jako tomu bylo například u Lenky. Pavla si stěžovala nepochopení ze strany sousedů, vypověděla: *„Někdy se lidi na nás dívají skrz prsty, asi možná i proto, že žijeme na venkově a v těch starších lidech je možná tak nějak zakořeněno ještě z minulého režimu, že postižení lidé do běžné populace nepatří...“* Lucie se naopak

setkává s nepochopením ve chvílích, kdy má její syn nezvladatelné záchvaty vzteku, což společnost často odsoudí jako nevychovanost bez toho, aniž by znali souvislosti. Stejný problém má i Martina, která se velmi často setkává s poznámkami typu, že její syn je „*nevychovaný spratek*“, případně dostane „*doporučení k seřezání*“, a to klidně i za přítomnosti syna. Jako problém označila i změny, které jejího syna vždy dostanou do psychické nepohody a rozpláče se, což vyvolává další neadekvátní reakci okolí.

Problém v souvislosti se školou uvedla Milada, jejíž dcera chodila do školy s intaktní populací. Ostatní informantky, jejichž děti se zúčastnily školního vzdělávání, si na problém se školou nestěžovaly. Mimo Miladiny dcery však všechny děti chodily do škol, jež byly uzpůsobeny jejich postižení. Syn Martiny sice nejprve navštěvoval běžnou třídu se sníženým počtem žáků, avšak bylo tam na něj příliš mnoho vjemů, navíc v případě nepřítomnosti své paní učitelky a asistentky nedokázal spolupracovat. Nyní navštěvuje třídu specializovanou na poruchy autistického spektra.

Postižení s sebou nese mnoho stigmat a předsudků, kterými se mnoho lidí z většinové společnosti řídí. Spektrum problémů bylo různorodé, ale stěžejní bylo nepochopení společnosti. Je důležité, aby společnost byla lépe připravena na přijetí jedinců s postižením mezi sebe.

4.1.5.11 Výchova

Informantky se vesměs shodly, že jejich cílem je, aby jejich dítě mělo slušné vychování. V tomto ohledu panuje mezi všemi dotazovanými absolutní shoda, pouze Martina se v tomto ohledu nevyjádřila. Dále se téměř všechny účastnice výzkumu shodly, že mají snahu svému dítěti co nejvíce ulehčit, ale zároveň jej i podpořit v tom, co zvládne samo. Situaci ilustruje výpověď Dany: „*Myslím si, že snad na ní nemám přehnaný nároky, ale zároveň se snažím ji podporovat v tom, co je schopná zvládnout sama. Ale samozřejmě jsem její máma, takže se jí snažím co nejvíce ulehčit.*“ Některé informantky ale zároveň uvedly, že v některých situacích svým dětem často ulehčují i to, co by zvládly samy, což v rámci rozhovoru uvedla shodně Iveta i Pavla. Milada s Lucií se naopak svěřily, že mají vůči svým dětem poměrně velké ochranné tendence.

Lenka k výchově dodala, že jejím hlavním cílem je „*výchova pro život*“, tedy kromě slušného vychování naučit děti alespoň některým běžným návykům, aby se zvýšila jejich samostatnost. O samostatnosti hovořila i Martina, která se snaží, aby syn již

nacvičené dovednosti postupně aplikoval sám. Martina taktéž dále zmínila, že mají se synem pevně nastavená pravidla a hranice, což je pro jeho postižení nezbytné. Celý jejich den je pevně strukturován, a to jak při učení, tak při vykonávání běžných denních činností. Pokud je syn aktivní a nastavená pravidla plní, odměnou mu je tablet nebo jeho oblíbený film.

Iveta v rámci rozhovoru vznesla řečnickou otázku, zda je vlastně vůbec možno jedince s těžkým postižením vychovat (v obecném slova smyslu) ... Je otázkou, jak by na výchovu dítěte s postižením hleděla většina intaktní populace, zda jsou děti s těžkým postižením dle jejich názoru vychované či ne.

4.1.5.12 Způsob trávení času s dítětem

Nejčastěji informantky v rámci trávení času s dítětem uváděly různé aktivizační činnosti, jako jsou hry, společné dovádění („*blbnutí*“) a různé výlety či procházky v přírodě.

Všechny dotazované matky se shodly, že se svými dětmi jezdí na výlety či s nimi jako v případě Milady cestují i do zahraničí. Dana si se svou dcerou mimo jiné hraje, společně spolu cvičí a chodí spolu na procházky, stejně jako Pavla, která se svými dětmi ráda dovádí. Iveta taktéž společný čas se synem tráví dováděním a společnými aktivitami. Lucie se synem dívá na pohádky a učí do školy, stejně jako Milada, jejíž dcera bude maturovat. Učení pomocí trávení společného času uvedla i Martina, jež se svým synem ráda skládá puzzle nebo prohlíží knížky. Se synem ale podniká i aktivnější činnosti, jako je například jízda na koloběžce. Lenka s dětmi tráví čas velmi podobně jako ostatní informantky, nejraději, ale podniká rodinné výlety, jak uvádí: „*O víkendech často jezdíme na výlety, děti to baví a my si tím taky tak trošku vynahrazujeme ten náš „minulý“ život.*“

Matky se svými dětmi evidentně tráví čas rády a vždy naleznou aktivitu, která jim vyhovuje a společně je baví.

4.1.5.13 Bydliště a služby

Informantky se rozdělily zhruba na polovinu podle toho, kde žijí. Dotazované, jež bydlí na vesnici nebo malém městě vypověděly, že je místo bydliště značně limituje v trávení volného času, a to různými způsoby. Naopak informantky, které bydlí ve městě nebo alespoň na jeho okraji si na dostupnost služeb a společenského vyžití vůbec nestěžovaly.

Pavla, Milada a Lucie přiznaly, že jejich místo bydliště je v oblasti služeb a vyžití značně limitující, schází dopravní obslužnost i kultura. Pavla ještě dodala, že i přizpůsobení handicapu je v místě jejího bydliště zcela tristní. Miladě zase není úplně příjemná zvědavost místních lidí. Všechny z uvedených informantek se však shodly, že bydlení na vesnici nebo menším městě má i své nesporné výhody. Dle Pavly je izolovanost od okolí někdy výhodou, Milada oceňuje milé lidi a Lucie klid. Lucie sice vnímá své bydliště jako limitující, ale vzhledem k tomu, že je aktivní řidička, tak to nepokládá za moc velký problém. Miladě naopak dojíždění vadí.

Dana, Iveta, Lenka i Martina bydlí ve městě nebo jeho těsné blízkosti. Co se týče dostupnosti služeb, všechny jsou spokojené. Nejvíce si lokalitu pochvalovala Iveta, neboť v satelitní vesnici není tolik ruchu jako ve městě a zároveň je vyžití i služby snadno dostupné. Dana si bydlení na sídlišti ve městě taktéž chválila, uvedla: *„Nedovedu si představit žít někde daleko v nějaké zapadlé vísce, kde lišky dávají dobrou noc. Já i dcera přírodu milujeme, ale i vzhledem k tomu, že v určitém směru máme náročnější požadavky, je pro nás město výhodnější.“* Lence ve městě chybí příroda, ale bydlení ve městě je z hlediska dostupnosti služeb a dopravy pro její rodinu stěžejní. Martina si místo svého bydliště z hlediska trávení volného času taktéž chválí, avšak vzhledem k absenci možnosti hlídání syna těchto možností nevyužívá. Jako problém ale do budoucna vidí období, kdy syn ukončí první stupeň základního vzdělání a bude nutné najít novou školu, jež pro něj bude vhodná. Martina uvedla, že pak se pro ni její bydliště stane limitujícím.

Místo bydliště je evidentně limitujícím faktorem v životě matek dítěte s postižením. Pokud bydlí na vesnici, je nutné za nezbytnými službami často i daleko dojíždět, navíc rodina ve většině případů musí vlastnit automobil a matka řidičský průkaz. Jak se informantky shodly, život na vesnici je krásný, ale rodina a její chod se mu musí umět přizpůsobit.

4.1.6 K6 – Vyrovnávací strategie

Schéma č.6 znázorňuje způsoby, jimiž se informantky vyrovnávaly s postižením dítěte. Tyto copingové strategie byly pro jejich následující život velmi důležité.

Schéma č.6 – Copingové strategie



Zdroj: Vlastní výzkum

Z rozhovorů vyplývá, že všechny matky, s výjimkou Ivety, si prošly klasickým coping programem a fázemi vyrovnávání se se zátěžovou situací. Pouze Iveta uvedla, že nikdy žádnými depresemi, pocity viny, vzteku... netrpěla. Doslova vypověděla: „*Jsem asi zvláštní případ matky postiženého dítěte, ale já jsem nikdy nezkoumala příčinu, nepídila se po vině, ani jsem jí nekladla sobě ani svému okolí. Synovo postižení jsem vzala jako fakt, se kterým prostě musím do budoucna počítat.*“

Ostatní dotazované matky si musely vyvinout nějakou vyrovnávací strategii, která jim pomohla nastalou stresovou situaci překonat. Nejčastěji byla uváděna podpora rodiny. Lucie a Lenka dále uvedly, že se smířením s postižením dítěte jim významně pomohlo sdílení pocitů s blízkými, kdy si mohli všichni navzájem o svých pocitech pohovořit a nezůstaly tak uzavřené v jejich nitrech. Pavla s Miladou jako coping strategii zmínily čas, který jim pomohl situaci přijmout a duševně se smířit s postižením dítěte. Miladě naopak paradoxně s vyrovnáním pomohla hádka s tchyní, neboť díky ní se rozhodla bojovat za dceřino výrazné zlepšení zdravotního stavu. Dokládá to ve své výpovědi: „*Paradoxně mě asi nejvíc pomohla tchyně, protože když jsem slyšela její větu: „Tys jí*

porodila, Ty za to můžeš, je to Tvoje vina“, tak jsem se sice sesypala ještě víc, ale pomohlo mi to se vzchopit.“

Přesto, že jsou některé informantky věřící, víru jako copingovou strategii zmínila pouze Dana, jež zároveň uvedla, že jí velmi pomohlo vědomí, že jí její dcera potřebuje. Významný vliv určitě mělo i motto, kterým se ve svém životě řídí. Uvedla, že: „*„všechno zlé je pro něco dobré“, takže to tak asi mělo bejt.“* Stejně to vnímá i Lenka, která v rámci rozhovoru zmínila, že postižení dětí byla vůle Boha, takže se s tím v rámci svého života musí vyrovnat.

Martina vypověděla, že k vyrovnání jí velmi pomohla minulá zkušenost. Syn se narodil až z 8. těhotenství. Prožít sedm samovolných potratů pro ni bylo velmi frustrující, ale zároveň získala značnou psychickou odolnost a dokázala se s postižením syna snáze vyrovnat, dle svých slov necítila „*takovou křivdu*“. Jako nejhorší období vyrovnávání uvedla chvíle, kdy obdržela písemné potvrzení o tom, že její syn bohužel není zdravý.

Z rozhovorů vyplynulo, že významnou roli měl taktéž optimismus u matky nebo alespoň rodinných příslušníků. Nevyskytoval se přímo jako vyrovnávací strategie, ale mnoha informantkám optimismus a optimistické naladění usnadnilo vyrovnávání a především život s dítětem s postižením. Důležitá byla pro matky hlavně sociální opora, kterou získávaly z různých zdrojů.

4.1.7 K7 – Sociální opora

Schéma č.7 znázorňuje zdroje sociální opory, jež informantky v průběhu rozhovorů zmínily.

Schéma č.7 – Sociální opora



Zdroj: Vlastní výzkum

Všechny informantky měly svoje zdroje sociální opory, jež jim dodávaly sílu, energii a pomoc ve vypjatých situacích. Dle sdělení informantek se jednalo hlavně o emocionální podporu, která pro ně zároveň byla stěžejní a vnímaly ji nejvýrazněji. Informační sociální oporu ve své výpovědi zmínila pouze Lenka a Martina. Lence značně pomohla raná péče. Uvedla: „*No a je pravda, že nám hodně pomohla i raná péče, naučili nás, jak XX zprostředkovat svět trošku jinak, takže to bylo taky pro mě hodně důležitý.*“ Pro Martinu byla stěžejní podpora ze strany internetových blogů, které pojednávaly o stejných problémech.

Nejčastěji byli jako zdroj sociální opory uváděni rodiče matek. Oporou však byl v případě Pavly, Lucie a Lenky i manžel. To s největší pravděpodobností vyplývá z toho, že tito muži se s postižením dítěte zcela vyrovnali a s rodinou zůstali. Iveta s Lucií jako zdroj své podpory uvedly své děti, přes to, že Ivetina dcera je mladší než její syn. V případě Dany byla významnou sociální oporou i její blízká kamarádka, díky níž se ve složité situaci po porodu dítěte s postižením dokázala vyrovnat s odchodem

manžela od rodiny i následným rozvodem. Přátelé taktéž velmi pomohli i Martině, neboť ji nenechali se zcela „odstříhnout“.

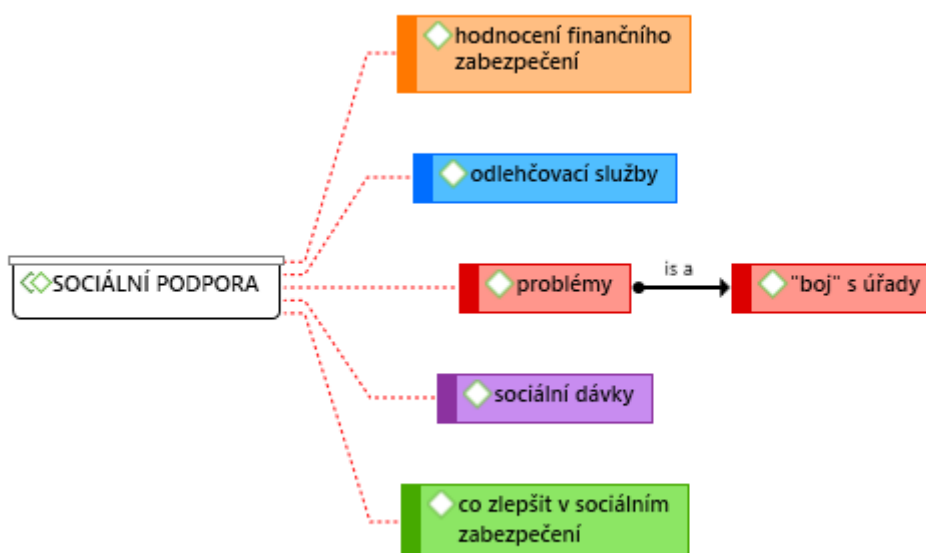
Všechny informantky sociální oporu měly a většina podporu automaticky očekávala, pouze Iveta ji nijak sama nevyhledávala. Vypověděla: „*No oporou... já jsem byla psychicky vždycky víceméně sama. Je to asi i mojí povahou, nejsem moc svěřovací typ a hlavně nerada přehazuji svoje problémy na druhé, spíš se je snažím vyřešit sama nebo aspoň sama v sobě.*“

Analýzou výpovědí vyplynulo, že sociální opora u informantek ve většině případů neznamenal „pouhou“ útěchu slovem, ale například i pomoc s hlídáním či možnost se na danou osobu plně spolehnout.

4.1.8 K8 – Sociální podpora

Jedinci s postižením i jeho rodině se v České republice dostává různé pomoci ze strany státu, ať již ve formě různých služeb či sociálních dávek. Možnosti sociální podpory, její hodnocení a problémy s ní související zobrazuje schéma č.8.

Schéma č.8 – Sociální podpora



Zdroj: Vlastní výzkum

4.1.8.1 Odlehčovací služby

4.1.8.1.1 Možnost využívat odlehčovací služby

Analýzou rozhovorů vyplynulo, že možnost využívat odlehčovací služby ve většině případů úzce souvisí s místem bydliště. Informantky, které žijí na vesnici nebo malém městě se shodně vyjádřily, že odlehčovací služby moc využívat nemohou, neboť dojíždění do organizací, které tyto služby poskytují by pro ně vzhledem ke vzdálenosti bylo poměrně náročné.

Pavla a Milada se shodly, že organizace, jež odlehčovací služby poskytují jsou daleko od jejich bydliště. Lucie by sice dle svých slov s místní dostupností neměla takový problém, stěžuje si však, že vzhledem k agresivním záchvatům syna není v současné době zařízení, kde by rodině mohla být odlehčovací služba poskytnuta. Martina si také posteskla, že je velký nedostatek odlehčovacích služeb a přesto, že by jich využívat chtěla, zatím nemá možnost – je vedena v pořadníku na osobního asistenta pro syna.

Dana, Iveta i Lenka se shodly, že možností, kde by mohly využít odlehčovacích služeb je v jejich okolí více a mají tak možnost odlehčovacích služeb využít.

4.1.8.1.2 Využívání odlehčovacích služeb

Odlehčovacích služeb využívá pouze Lenka, jejíž dcera navštěvuje denní stacionář.

Ostatní informantky odlehčovacích služeb nevyužívají. Milada je nepotřebuje, vzhledem k tomu, že její dcera je poměrně samostatná a nevyžaduje žádnou trvalou či speciální péči. Ani dříve však těchto služeb nevyužila, uvedla: „*Odlehčovací služby jsem nikdy nepotřebovala, když byla XX malá, ani bych to nedokázala.*“ Podobně na odlehčovací služby nahlížela i Pavla, která oceňuje existenci těchto služeb, ale zatím jich nevyužila z důvodu špatné místní dostupnosti, ale i strachu, aby její syn nenabyl dojmu, že se jej chtějí zbavit. Dana s Ivetou se shodují, že odlehčovacích služeb nevyužily, protože je nepotřebovaly. Péči o dítě byly schopné zajistit samy nebo s pomocí své rodiny. Dana v rozhovoru uvedla, že by asi i měla značný problém tuto službu zaplatit a zároveň žít běžný život, uvedla: „*Je i fakt, že vzhledem k tomu, že nechodím do práce, asi bych měla i docela značnej problém to všechno poplatit.*“ Iveta se vypověděla ve stejném duchu a taktéž zmínila finanční náročnost služby. Lucie

služeb nevyužívá především z důvodu absence zařízení, kde by rodině tyto služby byly poskytnuty, zároveň však dodala, že stejnou funkci pro ni v současné době zastává škola. Dobu, kdy je syn ve škole bere jako svůj odpočinek. Velmi podobně na situaci nahlíží i Martina, avšak do budoucna by ráda využívala služeb osobního asistenta.

Z výzkumu vyplynulo, že odlehčovací služby jsou velmi dobrou a ve většině případů potřebnou službou. Pro některé rodiny se však mohou stát nedostupnými z hlediska místní či finanční dostupnosti nebo v některých případech i kvůli nízkému počtu míst v těchto zařízeních.

4.1.8.2 Sociální dávky

Všechny informantky na své děti pobírají příspěvek na péči v různých stupních a všechny též příspěvek na mobilitu. Dále byl některým informantkám poskytnut i příspěvek na zvláštní pomůcku a příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení motorového vozidla.

Dana, Iveta, Lenka a Martina pobírají příspěvek na péči ve IV. stupni závislosti. Lenka tento příspěvek pobírá na svou dceru. Pavla pobírá příspěvek na péči ve III. stupni závislosti. Lucie a Lenka, která pobírá příspěvek péči i na syna, mají příspěvek na péči ve II. stupni závislosti. Miladina dcera má přiznán příspěvek na péči v I. stupni závislosti.

Příspěvek na zvláštní pomůcku byl přiznán dětem Dany a Lenky.

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení motorového vozidla splnily děti Ivety a Lenky.

4.1.8.3 Hodnocení finančního zabezpečení osob s postižením

Všechny informantky se shodly v negativním názoru ohledně finančního zabezpečení osob s postižením. Každá z informantek poskytla k danému tématu svůj názor a zdůvodnění, proč si to myslí.

Dle názoru Dany, Pavly, Milady a Martiny systém finančního zabezpečení osob s postižením rozhodně není ideální. Dana sice kvituje, že finanční zabezpečení ze strany státu vůbec existuje, ale zároveň podotkla, že je celodenní péče o osoby s postižením nedocenená. Dle svých slov si nedovede představit, že by měla péči o dceru zajistit pouze z financí poskytnutých státem. Naštěstí vzhledem k alimentům od bývalého

manžela na ně není zcela odkázaná. V případě Pavly a její práce z domova nedošlo k výpadku jednoho příjmu z rodinného rozpočtu, takže rodina na příjmu ze sociálních dávek taktéž není závislá. I ona však hodnotí finanční zabezpečení hodnotí jako ne zcela ideální, podotkla: „*Myslím si, že oproti zahraničním zemím na západ od nás, máme stále co dohánět a že výše těchto příspěvků není zcela ideální.*“ Martině vadí výše příspěvku na péči, uvedla: „*Částka sice není malá, ale vzhledem k tomu, že často rodič dítěte, jako je můj syn, nemůže nastoupit do práce a péči zajišťuje sám, jedná se o jeho „plat“ a to naprosto nepostačující.*“

Milady a její dcery se finanční zabezpečení od státu výrazně týkalo spíše v minulosti. Také však vyjádřila názor, že výše není adekvátní, a to především v případě, kdy pečovatel nemá možnost získat nějaký příjem z jiných zdrojů. V tomto směru měla Milada dle svých slov štěstí, protože pouze na sociální dávky odkázaná nebyla, dříve výživu zajišťoval manžel a později se vrátila zpět do práce.

Iveta finanční zabezpečení hodnotí jako velmi podprůměrné. Podotkla, že sociální dávky jí spolu s dalším příjmem stačí na zabezpečení životních potřeb rodiny. Tato částka je ovšem potřebná na zabezpečení péče po 24 hodin, což je v přepočtu na hodinu opravdu velmi směšná částka, „... a o výši svého starobního důchodu raději vůbec nepřemýšlím. Myslím, že máme pořád co dělat a zlepšovat.“ dodala Iveta. Stejný názor zastává i Lenka, která „mzdu“ za pečování v přepočtu na 24 hodin péče považuje tristní. Nedovede si vůbec představit, že by musela hospodařit bez manželova příjmu.

Lucie se systémem finančního zabezpečení taktéž není spokojená. Stěžuje si na systém posuzování, který jejího syna dle jejího názoru znevýhodňuje. Syn sice sebeobsahu zvládá, je však nezbytné nad ním neustálý dohled, aby si neublížil nebo nezpůsobil nějakou škodu. Finančně je to pro její rodinu poměrně náročné. Velmi podobně se ale vyjádřila i Martina, které vadí zejména způsob posuzování nároku na dávky. Dle jejího názoru jsou děti s psychickými problémy posuzovány spíše na základě své diagnózy a ne podle toho, v jakých oblastech jsou handicapované, tedy znevýhodněné.

4.1.8.4 Problémy s úřady

Na úřední šiml si značně stěžuje hlavně Iveta, která s ním dle svých slov bojuje již od narození syna. Syn této informantky je nejstarší ze všech dětí informantek a narodil se ještě za minulého režimu. Jeho matka tak zažila mnoho sociálních šetření, prokazování a papírování. Uvedla: „*Občas si připadám, jako že má snad někdo pocit, že si vymýšlím,*

a proto se pořád všechno přezkoumává. Vůbec zážitek bylo před mnoha lety zbavení školní docházky...“, což bylo tehdy zcela běžné. V poslední době ji ale nejvíce trápí cyklické přezkoumávání svéprávnosti, i když u jejího syna bohužel není naděje na změnu. Jednání s úřady za problém ale označila i Pavla, Lenka, Martina a Dana.

4.1.8.5 Co zlepšit v sociálním zabezpečení

Všechny informantky se vyjádřily, jakým způsobem by dle jejich názoru bylo dobré změnit systém sociálního zabezpečení a každá navrhla své řešení.

Dana, Milada, Martina a Iveta navrhly, že by bylo dobré finanční navýšení sociálních dávek. Milada zmiňuje, že hlavní důvodem pro navýšení je dle ní fakt, že mnoho lidí je na sociálních dávkách ze strany státu někdy i životně závislých. Iveta argumentovala, že péče o jedince se zdravotním postižením je nedocenená, a to přesto, že na ústavní péči o tohoto jedince by stát vynaložil mnohem větší finanční prostředky. Velmi se jí zamlouval návrh novely zákona o sociálních službách, která navrhovala výrazně zvýšit příspěvek na péči ve IV. stupni závislosti, pokud je o jedince pečováno v domácím prostředí.

Pavla, Iveta a Lenka navrhují celkovou změnu koncepce sociálního zabezpečení. Dle názoru Pavly by byla vhodná i revize sociální politiky státu. Totéž si myslí i Lenka, protože dle jejích slov se *„leckde vyhazují peníze oknem“*, ale zajištění potřebných osob někdy není úplně ideální.

Milada, Lucie a Martina dále navrhují změnu posuzování osob se zdravotním postižením. Obě kritizují posuzování lidí takzvaně „od stolu“, aniž by je někteří někdy osobně viděli, protože, jak Lucie uvedla: *„... ne vždycky je všechno tak, jak se na papíře tváří.“* Martině vadí hlavně *„systém tabulek“*.

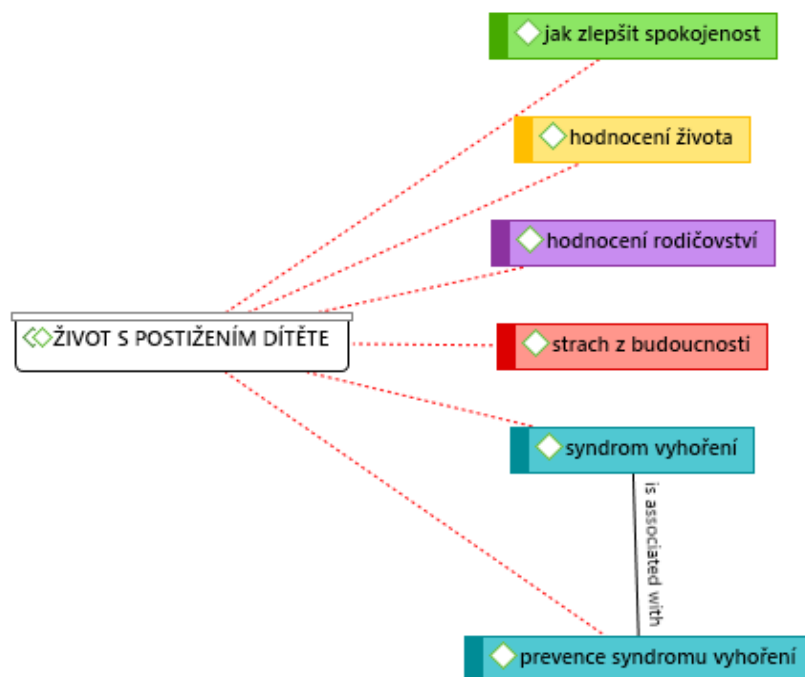
Martina navrhla, že výrazným zlepšením a pomocí by mohl být i roční příspěvek na respitní péči, kdy by si rodina mohla od pečování řádně odpočinout. Tento systém již funguje například u pěstounských rodin.

Lucie si dále myslí, že by bylo vhodné rozšířit nabídku sociálních služeb o více zařízení, která jsou schopná akceptovat určité specifity, jako je třeba značná agresivita u autismu, což je právě případ jejího syna.

4.1.9 K9 – Život s postižením dítěte

Schéma č.9 znázorňuje další souvislosti, které s postižením dítěte souvisí a dále tato kategorie obsahuje i hodnocení života a rodičovství dítěte s postižením.

Schéma č.9 – Život s postižením dítěte



Zdroj: Vlastní výzkum

4.1.9.1 Strach z budoucnosti

Všechny informantky se shodly v tom, že mají strach o budoucnost svého dítěte. Nejčastěji se objevoval strach z důvodu nejistoty ohledně péče o syna či dceru v budoucnosti. Tato oblast byla zřejmě nejstresovější, neboť z některých informantek byl cítit zřetelný neklid.

Strach o zajištění péče do budoucna u informantek plynul především z vědomí vlastní smrtelnosti či neschopnosti se ve stáří o dítě postarat. Většina informantek dle rozhovorů uvažuje o řešení pomocí různých domovů pro osoby se zdravotním postižením. Dana uvedla, že by si přála i druhé dítě, aby její prvorozená dcera měla do budoucna nějakou oporu. Pavla naopak nechce, aby se mladší dcera musela jakkoliv o staršího bratra starat. Lucie má strach hlavně z toho, aby vůbec měla možnost zajistit synovi nějakou kvalitní péči, vypověděla: „občas přemýšlím nad tím, co bude..., zařízení, kde by XY mohl trvale žít je zoufale málo, díky tomu, že má někdy sklony

k agresivitě to bude asi složité...“ Martina přemýšlí nad chráněným bydlením, ale spatřuje problém ve velkém nedostatku míst v této sociální službě. Svůj strach se snaží co možná nejvíce eliminovat snahou syna naučit potřebným praktickým věcem.

Lenka s Ivetou se o budoucnost svých dětí bojí, ale zatím řešení nehledají a ani o něm moc nechtějí přemýšlet. Iveta razí heslo: *„Problémy se mají řešit, až když jsou.“* A Lenka se sice obává o zdravotní stav svých dětí i o zajištění péče o ně, ale v současné chvíli si tento problém nechce připouštět na mysl.

Milada se taktéž bojí o budoucnost své dcery, ale na rozdíl od ostatních informantek její strach se týká především zdraví a práce její dcery, aby nebyla diskriminována. Přiznala taktéž, že její strach je opravdu velký a někdy možná až přehnaný.

U všech informantek, kterých se týkal strach o péči do budoucna, jsem se setkala s reakcí, jež je nejspíš jejich obranným mechanismem, a to s odmítnutím hledat řešení. Některé se rozpovídaly a ve chvíli, kdy svou představu dovedly směrem k ústavní péči, rozhovor utnuly se slovy typu *„na to je ještě čas“*. Jiné informantky strach přiznaly, ale nebyly ochotné se o něm dále bavit.

4.1.9.2 Syndrom vyhoření

Syndrom vyhoření je vlastně stav, kdy má osoba pocit, že již nemůže dál, je fyzicky i psychicky unavená, trápí ji depresivní nálady, má pocit, že nic nemá smysl, záměrně se straní okolí a snad i tak trochu pocítuje fatalitu svého osudu. Důvodů, které mohou osobu dovést až ke kolapsu z důvodu syndromu vyhoření je vskutku mnoho. Z výpovědí informantek jsem zjistila, že zkušenost se syndromem vyhoření nebo alespoň *„cestou“* k němu má Dana, Pavla, Milada, Iveta, Lenka i Martina.

Dana svou zkušenost se syndromem vyhoření zmiňuje v souvislosti s rozvodem v době, kdy se musela zároveň vyrovnat s postižením dcery. Bylo to období, kdy se jí hroutil svět, měla tendence se stranit okolí, vše vidět černě a měla pocit, že nic nemá smysl. Pomoc jí tehdy nabídla blízká kamarádka, která ji psychicky podpořila. V podobném duchu se o syndromu vyhoření zmínila i Pavla. U ní však důvodem, proč se stranila okolí, nevážila si sama sebe, a dokonce se za sebe i styděla..., bylo vyrovnávání se s postižením syna. Uvedla, že v současné době se u ní pocity, jež úzce souvisí se syndromem vyhoření někdy objevují, ale jsou spíše krátkodobého charakteru. Svoje pocity popsala takto: *„Někdy mám pocit, že už nemůžu dál. To mám pak sto chutí někam*

zalézt, schovat se a už nikdy nemuset nic řešit. Je to pocit takové nevysvětlitelné únavy, většinou když je toho na mě moc nebo se objeví nějaký nenadálý větší problém.“

Milada taktéž dle svých slov měla taktéž tendence se stranit okolí, připadala si nepotřebná, měla nulové sebevědomí a trpěla pocitem obrovské únavy. Zmínila, že v době, kdy těmito potížemi trpěla, prošla velkou krizí. Uvedla: *„Měla jsem pocit, že na mě musí všichni vidět, že jsem byla 7 let doma, že už vlastně neumím ani mluvit, jak vypadám lépe oblečená už jsem si ani nepamatovala.“* Manžel si našel milenkou a od rodiny odešel. Pečování, kdy byla po sedm let každý den doma s dcerou, pro ni taktéž již bylo stresovým faktorem, a navíc se blížil očekávaný nástup zpět do pracovního prostředí a měla strach z neúspěchu. Pomyslným vrcholem situace pro ni byla hnisavá angína dcery, která ji ale naopak donutila zmobilizovat síly.

Martina uvedla, že pocity související se syndromem vyhoření také zažila, avšak nebyly v souvislosti s postižením syna, ale se sedmi samovolnými potraty, které před narozením syna musela překonat.

Iveta v souvislosti se syndromem vyhoření uvedla svůj postřeh: *„„Tak stranění se okolí, to zažije někdy asi každá máma s postiženým dítětem. Když je člověk dlouho doma, má pocit, že ve společnosti nemůže obstát. Že každý vidí, že jsem doma, člověk si pak připadá úplně neschopnej, že nic neumí a tak dále. Záleží na tom, jestli těmhle pocitům podlehne nebo ne a jestli je okolí ochotno přesvědčovat o opaku.“* Pocit absolutní bezmoci a absence smyslu veškerého konání však taktéž zažila, a to v souvislosti s onemocněním syna, které se zdálo být bezpříčinné. Syn se sice po vytržení zubu uzdravil, ale bohužel s regresem ve vývoji. Enormní stres však zanechal i své pozitivní následky, Iveta uvedla: *„A asi pak jako následek téhle nemoci jsme se rozhodli pro druhé dítě.“*

Lenka vypověděla, že vzhledem k předčasnému porodu a postižení dětí z počátku měla tendence uzavřít se do sebe, trpěla pocitem únavy, která pro ni byla nezvladatelná a trpěla výčitkami, že nebyla schopná děti donosit. Pocity, které časem mohly vést k syndromu vyhoření se jí však díky značné podpoře jejího manžela podařilo překonat. V současné době se snaží o svoji psychiku pečovat a odpočívat.

Lucie syndrom vyhoření nebo pocity, které s ním souvisejí negovala. Zmínila, že díky svému životnímu optimismu se snaží si tyto pocity na mysl moc nepřipouštět a velkou

oporu má v manželovi, který ji při každé chmurné náladě dokáže rychle a účinně rozptýlit.

Analýzou rozhovorů vyplynulo, že zkušenost se syndromem vyhoření nebo alespoň pocity, které s ním souvisí trpěly téměř všechny dotazované informantky. Psychika člověka a míra frustrační tolerance je značně individuální, takže každá z informantek má tento „zážitek“ z jiného důvodu. To však nemění nic na tom, že celodenní pečování je nesmírně psychicky náročné a bez psychohygieny a možnosti soustředit se někdy i na něco jiného, může vést právě ke zmíněnému syndromu vyhoření.

4.1.9.3 Prevence syndromu vyhoření

Informantky využívaly různých způsobů, kterými se syndromu vyhoření a pocitům s ním souvisejících, bránily a předcházely mu. Většina informantek se ale shodla, že hlavní prevence tkví v očistě duše, ať již prostřednictvím toho, že pečující osoba prostředí třeba na pár hodin opustí nebo se alespoň věnuje nějaké aktivitě, kdy se soustředí pouze sama na sebe.

Dana, Pavla, Milada a Lenka se shodly, že jako prevence či „léčba“ pocitů, které jsou pro ně psychicky velmi zatěžující, je pro ně účinné, když mají možnost pečující prostředí na chvíli opustit. Dana sdělila, že vzhledem ke značné podpoře rodičů má možnost několikrát do týdne opustit domov a vypomáhá kamarádce v kosmetickém salónu. Pavla se vyjádřila v podobném duchu, sdělila: *„Je ale pravda, že jsem tak nějak vysledovala, že jako prevence pomáhá, pokud si můžu od všeho odpočinout a vypadnout z baráku aspoň na ten večer a užít si chvíli „samoty“ s kamarádkou.“* Dodala ještě, že v poslední době pro ni extrémně očistný účinek měl wellness zájezd, který absolvovala s kamarádkou a byla tak mimo domov dva dny, doslova uvedla: *„Vrátila jsem se jako znovuzrozená.“* Lenka se taktéž připojila k názoru ostatních informantek a jako jednu z metod prevence označila možnost odejít z domu do hřebčína, kde si u koní dokáže dokonale vyčistit hlavu na všechno zapomenout.

Milada přiznala, že v době, kdy na sobě pozorovala rozvoj syndromu vyhoření ji velmi pomohlo, že ji kamarádky pozvaly do divadla, a to i přesto, že se bránila a nikam jít nechtěla. Postupem času se s kamarádkami začala setkávat pravidelně, a to je pro ni v současné chvíli hlavní prevence chmurných pocitů a nálad. Stejným způsobem se proti syndromu vyhoření bránila i Martina, které značně pomohli přátelé, byť jejich

pomoc zprvu taktéž odmítala. Dále uvedla ještě společnost psa, o kterého se musela starat, a to bez ohledu na své chmurné pocity.

S možností odejít z prostředí pečování souvisí i návrat do práce, takže Milada jako prevenci syndromu vyhoření považuje i svou pracovní činnost.

Dalším metodou, která je účinná při vypořádávání se s negativními a depresivními pocity je životní optimismus. Tuto metodou zmínila Dana, Iveta a Lucie. Informantky se shodly, že vzhledem ke svému optimistickému vidění světa a snahou najít v každé situaci alespoň nějaký pozitivní bod, jim žádná lidově řečeno „depka“ nevydrží dlouhou dobu.

Pavla a Lucie za způsob odbourávání negativních pocitů označily manželovou podporu. Pavlu z depresivní nálady dokáže dostat i upřímný úsměv jejích dětí.

Lucie sdělila nejvíce metod, pomocí nichž se vyrovnává s negativními či depresivními pocity, které ve většině případů úzce souvisí se záchvaty vzteku jejího syna. Jako účinné označila čtení, uvedla: „ ... *to zas pro změnu tak trošku uniknu do jinýho světa.*“ Dále ještě uvedla, že velmi dobrý způsob, jak uklidnit svou mysl a soustředit se pouze a jen na sebe, je pro ni jóga.

Taktéž Iveta uvedla ještě jeden způsob, jak se s chmurnými pocity vyrovnává. Uvedla: „*No a možná ještě to, že jsem hodně aktivní, při činnosti se soustředím a nemám čas řešit a patlat se v něčem, co stejně nezměním.*“ Martina nyní jako prevenci využívá ještě jeden způsob, uvedla: „*V současné době, abych „nevyhořela“ se snažím věnovat svým koníčkům. Nejčastěji asi omalovánkám.*“

Lenka jako vůbec nejdůležitější označila možnost sdílet s někým své pocity, ve chvíli, kdy má možnost si o svém strachu, problémech a pocitech s někým otevřeně promluvit, nesmírně se jí uleví.

Každá informantka se se stresem, špatnou náladou, únavou a vůbec všemi pocity, které by v dlouhodobém měřítku mohly vést až k propuknutí syndromu vyhoření, vyrovnávala svojí účinnou metodou. Nejčastěji však informantky zmiňovaly možnost odejít na chvíli z pečujícího prostředí a optimismus.

4.1.9.4 Hodnocení života s dítětem s postižením

Informantky hodnotí svůj život téměř všechny pozitivně. U všech s postižením dítěte samozřejmě došlo k zásadním změnám a jejich život se značně proměnil. Většina informantek podotkla, že jejich život se určitě liší od života maminek zdravých dětí, ale všechny informantky na svém životě dokázaly najít pozitivní stránku. Pouze Martina se vyjadřovala poměrně rozpolceně, bylo znát, že stres, kterému je neustále vystavena ji docela psychicky zmáhá. A to i přes to, že jak ona sama řekla: „*Snážím se o co nejpozitivnější pohled na situaci. Ale bohužel často dochází k těžkému střetu s realitou, především při řešení problémů s úřady či nepochopením okolí.*“ Značná psychická náročnost pro ni znamená velké riziko syndromu vyhoření, ale pomocí preventivních metod situaci zvládá.

Ostatní informantky vnímají svůj život pozitivně. Dana, Pavla, Milada, Iveta a Lenka se vyjádřily, že mají jiný způsob života, ale tento život rozhodně nevnímají jako nekvalitní, jak vypověděla Pavla a Milada. Iveta má dokonce pocit, že není ničím zvláštní, jen prostě žije jinak.

Dana taktéž dle svých slov žije poměrně plnohodnotný život, byť je jiný, než byl před narozením dcery, protože se před ní otevřely nové obzory.

Lucie je se svým životem spokojená, má kolem sebe milující rodinu a žije život, který vskutku není jednotvárný.

Všechny informantky ve svém životě samozřejmě našly i skutečnosti, které jsou pro ně psychicky velmi zatěžující nebo je v určitém směru limitují, přesto žádná z informantek svůj život nehodnotí zcela negativně a toho, jak svůj život prožívá, nelituje. Síla těchto žen je obrovská a jejich životní příběhy jsou leckdy jen stěží uvěřitelné.

4.1.9.5 Hodnocení rodičovství dítěte s postižením

V oblasti rodičovství už informantky nebyly se vším zcela spokojené, zároveň však ani zde nepřevládá negativní názor.

Většina dotazovaných hodnotí rodičovství spíše pozitivně. Nejčastěji se v rozhovorech vyskytovalo tvrzení, že někdy je hodně těžké být rodičem dítěte s postižením. To uvedly Dana, Pavla, Iveta, Lucie a Lenka. Dana uvedla, že její hodnocení asi není zcela

optimální, neboť bohužel nemá srovnání s rodičovstvím „zdravého“ dítěte, i přes to, si myslí, že rodičovství jako takové se o mnoho neliší. Některé skutečnosti ji někdy zarmoutí, ale své dítě by nikdy nevyměnila. Stejně se na situaci dívá i Iveta, které dodnes třeba vadí Vánoce, ale zároveň vypověděla, že i přes občasnou psychickou zátěž, fungují jako ostatní rodiny. Lucie a Lenka vnímají občasnou značnou náročnost svého rodičovství, které, jak podotkla Lucie vyžaduje specifický přístup. Lucie si myslí, že rodičovství u dítěte, které nemá žádné postižení je značně jednodušší. Zároveň však u svého syna oceňuje jako plus i to, že se s ní i 15 letech stále chodí mazlit.

Milada vnímá rodičovství dítěte s postižením pozitivně, uvedla: *„Být matkou postiženého dítěte je svým způsobem úděl a někdy velká zkouška, ale všechno má svůj smysl a vše co bylo asi tak mělo být, takže i to rodičovství si myslím beru pozitivně.“*

Martina rodičovství, stejně jako život, hodnotí tak trochu ambivalentně, tedy prožívá smíšené pocity. Vzhledem k tomu, že je se synem sama, je jeho jedinou oporou. I proto má obrovský strach třeba ze své případné hospitalizace. V tomto ohledu a v ohledu péče o syna, který má *„svůj svět“*, vnímá značné psychické zatížení v rodičovství. Zároveň si ale dovede užívat chvíl plných radosti a klidu, které ji naopak rodičovství přináší.

Některé informantky zmínily, že by si přály, aby jejich děti byly zdravé. Žádná matka však neuvedla, že by si přála svůj život nějak změnit, všechny své děti milují a nikdy by je nevyměnily.

4.1.9.6 Jak zlepšit spokojenost

Všechny informantky vyjádřily, že jsou se svým životem poměrně spokojené. Většina z nich ale našla něco, co by je v životě udělalo šťastnějšími. Pouze Lenka nic neuvedla.

Daně schází partner a druhé dítě. Iveta by si přála, aby měl den více hodin, protože má neustále pocit, že něco nestíhá. Lucie by ocenila, kdyby se snížila četnost synových záchvatů vzteku. Miladino přání je, aby dcera úspěšně odmaturovala a našla dobrou práci.

Pavla uvedla, že by chtěla mít více času jenom sama pro sebe a taktéž by ji potěšilo více společenského kontaktu. Pravidelný volný čas schází i Martině, která by ráda měla alespoň jeden den v týdnu čas sama na sebe díky tomu, že syn by byl s osobním asistentem nebo třeba s případným partnerem.

4.2 Konstrukce teorie

Hlavním výsledkem výzkumu jsou vztahy, jejich příčiny a následky, které v celku tvoří výslednou teorii výzkumu. Postup zakotvené teorie dal vzniknout teoretickým poznatkům, jež i v rámci kvalitativního přístupu mají významnou hodnotu a jsou značně validní, minimálně v souboru dotazovaných informantek. Vzniklé vztahy se navzájem ovlivňují, doplňují i podmiňují a dokazují vztah příčiny a následku.

4.2.1 Paradigmatický model

Pomocí axiálního kódování, které slouží ke třídění dat trochu jiným způsobem, vznikl paradigmatický model, který uvádí tabulka č.1. Je těžké od sebe jednotlivé kategorie odlišovat, protože vše vlastně souvisí se vším a vše se navzájem ovlivňuje. Je tedy někdy těžké od sebe odlišit příčinu a kontext či strategii jednání a následek.

Axiální kódování je pouze pomůckou pro jiné uchopení dat a nalezení nových souvislostí, nikoliv závazným modelem, v rámci kterého by byly zkoumané jevy vykládány (Strauss, Corbinová, 1999).

Tabulka č.1 – Paradigmatický model

Příčinné podmínky	Jev	Kontext	Intervenující podmínky	Strategie jednání	Následky
postižení dítěte; těhotenství a porod; rodinné vztahy	jiný životní styl	život s postižením; sociální opora; sociální podpora	pořadí dítěte; rodinný stav; místo bydliště; tíže postižení; (ne) tolerance okolí	odchod z práce; přizpůsobení se postižení; copingové strategie; prevence syndromu vyhoření	pobírání sociálních dávek; změny v životě; trávení volného času; problémy; syndrom vyhoření; (ne) dostupnost služeb; vztah k životu a rodičovství

Zdroj: Vlastní šetření

Jev označuje ústřední myšlenku celého výzkumu, která jako nit protkává jednotlivé kategorie. Téměř vše s ní souvisí, ať již jako příčina, kontext, intervenující podmínka, strategie jednání či jako následek (Strauss, Corbinová, 1999).

V této bakalářské práci se jedná o jiný životní styl informantek kvůli postižení jejich dítěte.

Příčinné podmínky jsou takové události, které vedou ke vzniku určitého jevu a jsou nebo mohou být tedy jeho přímou, případně nepřímou příčinou. Příčinné podmínky mohou ovlivňovat nejenom vznik, ale i vývoj jevu a skládají se z příčin a jejich vlastností (Strauss, Corbinová, 1999).

Příčinou vzniku jiného životního stylu je především postižení dítěte. Toto postižení může obecně vzniknout prenatálně, perinatálně i postnatálně. Tato práce se však zaměřuje pouze na matky, jejichž dítě trpí postižením, které vzniklo v perinatálním období, tedy zhruba od 26. týdne před porodem, při porodu nebo do 6 týdnů po něm.

S tím značně souvisí i další příčinná podmínka, kterou je těhotenství a porod. Těhotenství může samo o sobě znamenat rizikové období, kdy může dojít ke vzniku postižení ať již vlivem špatné životosprávy, infekce či všeobecně rizikovým těhotenstvím, kdy jsou matka i dítě více ohroženi. Komplikace při porodu jsou pak nejčastější příčinou vzniku perinatálního postižení a to většinou ve formě dětské mozkové obrny. Průběh porodu a těhotenství tak má značný vliv na vznik postižení, což opět vede ke změně životního stylu matky.

Rodinné vztahy lze taktéž řadit mezi jednu z významných příčin jiného životního stylu. Přijetí či nepřijetí dítěte s postižením rodinou, lépe řečeno otcem a ostatními členy rodiny, pro matku vždy znamená změnu životního stylu. Buď ve smyslu přizpůsobení rodinného života a fungování nebo ve smyslu adaptace na samostatný „boj“ a život bez partnera či jiných sociálních jistot. Postižení v součinnosti s rodinnými vztahy významně ovlivní životní styl, což potvrdila Lenka: „... narození dvojčat mi úplně přetočilo život vzhůru nohama.“

Kontext představuje konkrétní vlastnosti, které k jevu patří a je to vlastně soubor podmínek, v rámci kterých se společně s intervenujícími podmínkami vytvářejí strategie jednání a interakce (Strauss, Corbinová, 1999).

Jev – jiný životní styl, je možný v určitém kontextu a za určitých podmínek. Kontextem jiného životního stylu se v rámci mého výzkumného šetření ukázal být život s postižením dítěte, sociální opora a sociální podpora. Všechny tyto složky kontextu vlastně tvoří pozadí jevu a dávají mu výslednou „tvář“.

Život s postižením dítěte ovlivňuje vlastně všechny složky života, ať již se jedná o osobní prožívání, volný čas, různé problémy či v konečném důsledku i vlastní hodnocení života. Jiný životní styl informantek tak vlastně probíhá na základě vzniku postižení dítěte v kontextu života s postižením dítěte a způsobuje v konečném důsledku i přizpůsobení se postižení.

Sociální opora dodává matkám jedinců s postižením energii, sílu a pomocnou ruku dále žít alespoň v rámci možností běžný život a každodenně tak zvládat jiný životní styl, který se jim s pomocí sociální opory vlastně stane rutinou.

Sociální podpora je nezbytnou složkou kontextu jiného životního stylu. Pomoc a podpora státu je často důležitým „vodítkem“ pro zvládnutí těžké životní situace, jakou postižení dítěte beze sporu je. I přesto však většina informantek se sociální podporou ze strany státu spokojená nebyla a některé ji hodnotily zcela negativně ve smyslu nedostačující podpory. *„Myslím, že máme pořád co dělat a zlepšovat.“* Uvedla kupříkladu Iveta.

Intervenující podmínky jsou takové podmínky, které společně s kontextem značně vstupují do jevu a ovlivňují reagování na situace či strategie jednání, jak uvádí Strauss a Corbinová (1999), usnadňují nebo naopak znesnadňují strategie, použité v určitém kontextu. Hendl (2012) podotýká, že někdy je velmi nesnadné odlišit kontext a intervenující podmínky, neboť tyto dvě kategorie se velmi prolínají.

Na základě mého výzkumu vyplynulo hned několik intervenujících podmínek, které taktéž značně ovlivňují podobu jevu. Jedná se o pořadí dítěte s postižením, rodinný stav, místo bydliště, typ, ale především tíži postižení a nakonec i (ne)toleranci okolí.

Na základě výzkumu jsem zjistila, že pořadí, ve kterém se narodí dítě s postižením také značně ovlivní následný životní styl matky. Informantky, kterým se narodily děti s postižením jako první pak v některých případech váhaly s pořízením druhého dítěte a některé děti dokonce zůstaly jedináčky. Další oblast, kterou dle výzkumu pořadí dítěte s postižením ovlivní, je oblast zájmů. Matky, které měly jako první „zdravé“ dítě své zájmy po narození dítěte s postižením změnily jen minimálně. Jistě by se však dalo vysledovat více oblastí, které tato intervenující podmínka ovlivňuje a myslím si, že by toto téma mohlo klidně být námětem i na další samostatnou výzkumnou práci, která by však vyžadovala zapojení více informantek.

Rodinný stav ovlivňuje strategii jednání a vůbec celkově vypořádání se s postižením dítěte, takže je taktéž velmi výraznou podmínkou, která ovlivňuje jinakost životního stylu matky. Pokud je matka s dítětem s postižením sama, musí vyvíjet trochu jiné strategie, než když má oporu partnera.

Místo bydliště je jednou z nejvýraznějších intervenujících podmínek, neboť značně ovlivňuje dostupnost či nedostupnost služeb a částečně i možnost využívání sociální podpory, například ve formě možnosti využívání odlehčovacích služeb. Místo bydliště ve smyslu vesnice či menšího města a velkého města značně zasahuje do života matky i celé rodiny. Z výzkumu vyplynulo, že informantky, které bydlely na vesnici nebo v malém městě měly mnohem horší přístup ke službám všeho druhu i ke společenskému vyžití.

Typ a tíže postižení je taktéž velmi důležitou podmínkou, která ovlivňuje jinakost životního stylu matky. Typ postižení ovlivňuje například problémy, které v souvislosti s postižením vznikají a tíže kupříkladu možnost další pracovního uplatnění či vůbec míru přizpůsobení života postižení. Typ i tíže postižení spolu však velmi úzce souvisí a paradoxně se ve výzkumu ukázalo, že psychicky náročnější je postižení, které spočívá v poruše autistického spektra. Vyšší náročnost je zakotvená zřejmě v takzvané „vizuální absenci postižení“ a tím i vyšší netoleranci okolní společnosti, která se pak často do matky ještě lidově řečeno pustí. Důkazem je Martinino tvrzení: *„Nejčastěji narážím na nepochopení a komentáře typu „nevychovaný spratek“, případně doporučení k seřezání. Bohužel bezohledně přímo před synem, který je citlivý a pak špatně reaguje.“*

(Ne)tolerance okolí je vůbec intervenující podmínkou, která značně ovlivňuje psychický stav matky. Okolím je myšlena okolní společnost i rodinné okolí matky, které dokáže svým chováním podpořit i zvýšit frustraci. Netolerance okolí všeobecně byla ve výzkumu jedním z nejčastěji zmiňovaných problémů, které ovlivňují život s postižením dítěte a tím i jiný životní styl matky. V rámci výzkumu se ale vyskytl i případ, kdy netolerance byla ku prospěchu věci. Miladě hádka s tchyní pomohla a nastartovala proces vyrovnání se s postižením dcery.

Strategie jednání a interakce jsou postupy, které si osoba dotčená jevem stanovila, nebo byly jinak vyvinuté, aby zvládla reagovat na situaci, adekvátně jednat a vykonávat svou roli... a to vše v rámci podmínek a kontextu (Strauss, Corbinová, 1999). Strategie jednání a interakce obsahují většinou záměrné neboli cílené strategie a strategie, které jsou součástí vývoje.

Mezi strategie jednání a interakce jsem dle výsledků výzkumu zařadila odchod ze zaměstnání, copingové strategie, přizpůsobení se postižení a prevenci syndromu vyhoření.

Nejčastěji aplikovanou strategií, která změnila životní styl matky a byla reakcí na postižení dítěte, byl odchod z práce, kdy matka zůstala o dítě pečovat doma. Lenka to označila za své zaměstnání: „*Musela jsem odejít z práce a věnuji se dětem, ono se vlastně dá říct, že to je moje práce na plný úvazek, protože to je pořád něco, pořád musí být člověk ve střehu a v podstatě pečuju 24 hodin 7 dní v týdnu.*“ Vše, včetně jevu, má ale svůj vývoj v čase, takže některé matky se následně částečně do práce vrátily a opět tak trochu pozměnily svůj životní styl.

Postižení dítěte znamená značný zásah do života, se kterým je třeba se adekvátně vnitřně vypořádat, smířit či vyrovnat. K tomu všechny informantky mimo Ivety využily svých specifických copingových strategií, které jim pomohly nastalou situaci v několika fázích zpracovat a přijmout jako fakt. Výjimkou v rámci výzkumu byla v tomto ohledu Iveta, která se dle svých slov s postižením smířila hned a copingové strategie tak její životní styl neovlivnily.

Vyrovnaní se s postižením dítěte s sebou nese přizpůsobení. Přizpůsobení života informantek probíhalo ve více směrech, ať již v přizpůsobení bytové situace, tak adaptaci na specifické potřeby dítěte, ale hlavně v celkovém přizpůsobení života.

Přizpůsobení života je značně náročné a může s sebou nést i jistá rizika, jakým je například vznik syndromu vyhoření jako následek psychického tlaku. Strategií, kterou si informantky vyvinuly je právě i prevence syndromu vyhoření, která probíhá různými formami. Vždy však spočívá v očistě psychiky a tím dodává matce sílu žít tak trochu jiný životní styl.

Následky jsou povětšinou výsledkem strategií jednání, ale vliv na následek mohou mít i ostatní kategorie (Strauss, Corbinová, 1999). Následky svým způsobem mohou i zpětně ovlivňovat jev. V této bakalářské práci se to projevuje velmi, neboť například změny v životě značně ovlivňují jiný životní styl, byť jsou ve své podstatě jeho následkem.

Mezi následky lze dle výsledků výzkumu řadit pobírání sociálních dávek, změny v životě a trávení volného času, vznik problémů souvisejících s postižením dítěte, (ne)dostupnost služeb, rozvoj syndromu vyhoření i vztah k životu a rodičovství.

Pobírání sociálních dávek je výsledkem odchodu ze zaměstnání a je ovlivněno sociální podporou ze strany státu. Odchod z práce znamená pro matku i rodinu zhoršení socioekonomické situace a ve své podstatě závislost na pomoci státu, neboť péče o dítě s postižením vlastně nahradí zaměstnání. To jistě značně ovlivní život i životní styl matky. S vyšší sociálních dávek však žádná z informantek nebyla spokojena.

Změny v životě i trávení volného času jsou výsledkem přizpůsobení se postižení. Realizace změn je nezbytně nutná k tomu, aby bylo možné vést v rámci možností spokojený život. To ve své výpovědi uvedla Iveta: „*Mám život uspořádaný trochu jinak než ostatní, ale jsem v celku spokojená a nic mi nechybí.*“

Vznik problémů jako důsledek postižení dítěte, ale především netolerance okolí ukázaly výsledky výzkumu zcela jasně. Matky se musí těmto problémům, které mají rozličné podoby přizpůsobit, umět na ně i zpětně reagovat a vytvářet tak další strategie jednání, jimiž formují jev.

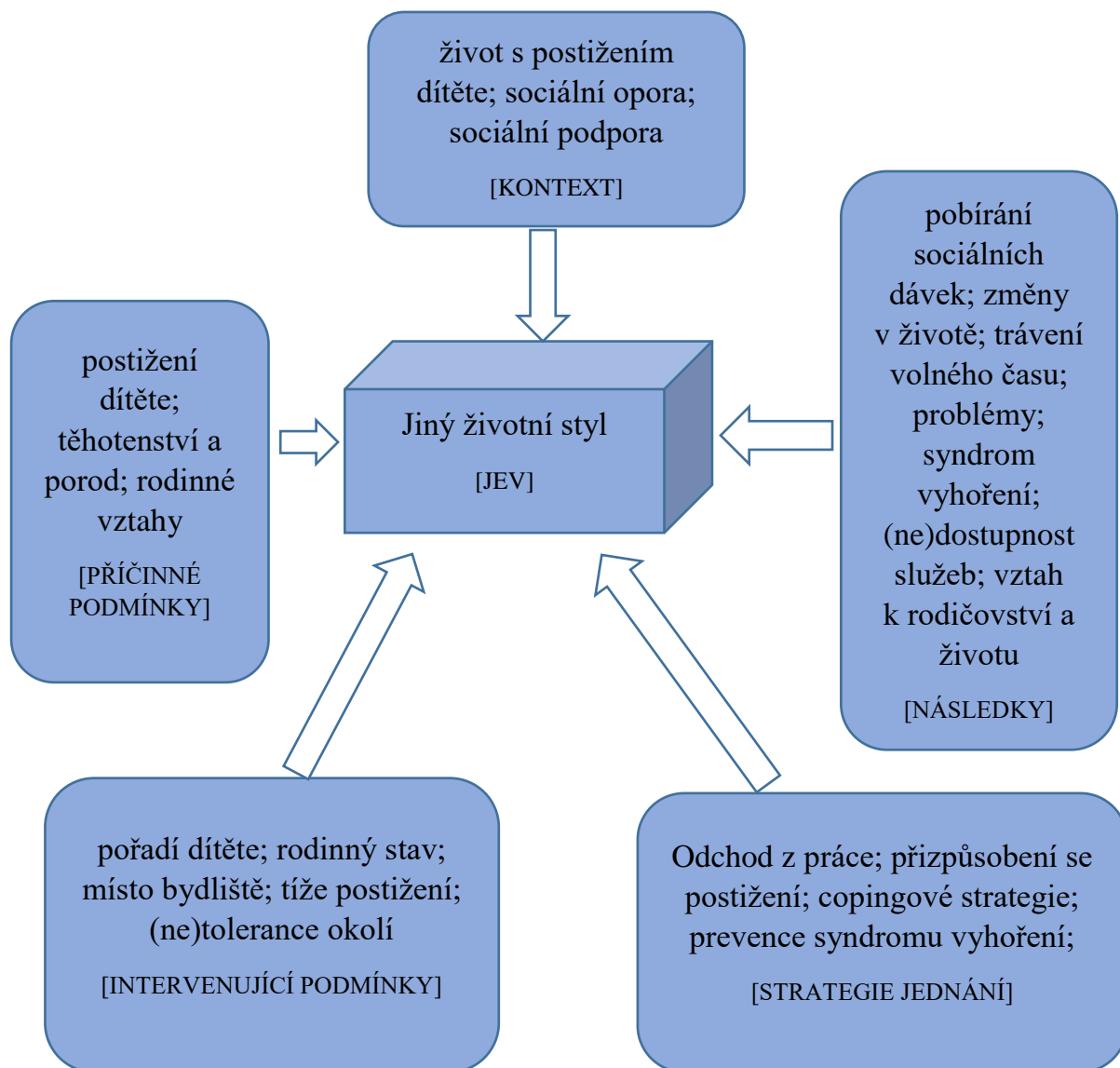
Místo bydliště jako intervenující podmínka má ve svém důsledku vliv na dostupnost či nedostupnost služeb a společenského vyžití. Služby a společenské vyžití značně formují životní styl matky a možnost, jak svůj život zpestřit, ať již formou odreagování ve společnosti či formou využití odlehčovacích služeb. Ty však všeobecně dle výzkumu mezi dotazovanými informantkami nejsou využívány a to nejen z důvodu místní nedostupnosti.

Rozvoj syndromu vyhoření může být důsledkem nedostatečné nebo vůbec žádné prevence. Dle výzkumu většina informantek pocity, které se syndromem vyhoření souvisejí, zažila a to většinou v počátečních fázích po narození dítěte s postižením. Syndrom vyhoření je velmi nebezpečným následkem nedostatečné psychohygieny a odpočinku a může mít na další život matky nedožrnné následky.

Vztah k životu a rodičovství je celkovým následkem života s dítětem s postižením a celkově závisí na získaných zkušenostech, vnitřním nastavení i pojetí životního stylu. Výzkum prokázal, že informantky svůj život hodnotily vesměs pozitivně. Hodnocení rodičovství dítěte s postižením je dle výzkumu více rozporuplné, ale žádná z informantek si na svůj život nestěžovala a přes to, že je jejich život i styl života jiný, výzkum prokázal, že se v něm naučily žít v rámci možností spokojený život.

Paradigmatický model umožňuje vcelku přehledně vystihnout souvislosti a pomůže provázat mezi sebou jednotlivé kategorie (schéma č.10). Výsledkem je vlastně „centrální model“, neboť všechny kategorie úzce souvisí s jevem a navzájem se ovlivňují, protože to, co je na jedné straně příčinou se v určitých situacích může jevit i následkem.

Schéma č.10 – Model



Zdroj: Vlastní šetření

4.3 Formulace zakotvených teorií

Analýzou výsledků výzkumu vyplynulo několik teoretických tvrzení, která nastiňují nejenom životní styl matek jedinců s postižením, ale i jejich celkový život. Tato tvrzení shrnují možné souvislosti mezi příčinami a následky jevů, které se v rámci výzkumu životního stylu mezi matkami dětí s postižením objevily.

Závěrečná zakotvená tvrzení jsou posledním krokem tohoto pojetí kvalitativní analýzy a jsou vlastně hlavním výstupem celého výzkumu a zkoumané problematiky.

Zakotvená tvrzení:

- ❖ **Postižení dítěte znamená pro matku výraznou životní změnu v mnoha oblastech, formuje ji po stránce osobnostní, vztahové i pracovní.**
- ❖ **Postižení má ve většině případů buď negativní nebo pozitivní dopad na vztah matky.**
- ❖ **Postižení dítěte ovlivňuje životní styl matky a vnímání sebe sama.**
- ❖ **Vznik postižení vyvolává vyrovnávací (copingové) strategie a vede k přizpůsobení života postižení dítěte.**
- ❖ **V souvislosti s postižením dítěte se matka setkává s mnoha problémy, nejvýraznější je nepochopení okolí a problém s úřady.**
- ❖ **Místo bydliště výrazně ovlivňuje životní styl a možnost využívat služeb.**
- ❖ **Matky dětí s postižením mají strach z budoucnosti a zajištění péče.**
- ❖ **Postižení dítěte významně souvisí se syndromem vyhoření, který vzniká při nedostatku důkladné psychohygieny.**
- ❖ **Předcházet syndromu vyhoření je možné prevencí.**
- ❖ **Sociální podpora ze strany státu je nevyhovující.**
- ❖ **Matky dětí s postižením vedou jiný, ale ne nekvalitní život, jeho přednosti spočívají na jiných místech.**
- ❖ **Rodičovství dítěte s postižením je náročnější, hlavně díky problémům, které s postižením dítěte souvisí.**

5 DISKUZE

Tato bakalářská práce se zabývá životním stylem matek, kterým se narodilo dítě s postižením, jež vzniklo v perinatálním období. Hlavním cílem této práce bylo zjistit, jak životní styl matky dítěte s postižením vypadá a zda se třeba nějak liší od životního stylu, jež informantka vedla před narozením dítěte. Pro naplnění tohoto cíle však bylo nutné stanovit ještě cíle dílčí, přičemž některé z nich vznikly až v průběhu zpracovávání bakalářské práce. Mým cílem bylo zjistit, zda těmto matkám hrozí nějaké riziko, jako je například sociální izolace či mne zajímalo, jaký mají tyto matky celkový náhled na život. V neposlední řadě jsem si za cíl rovněž stanovila zjistit, zda místo bydliště nějak ovlivňuje životní styl zvolených informantek.

Vytyčených cílů jsem se snažila dosáhnout pomocí nalezení odpovědi na stanovené výzkumné otázky:

- ❖ Jaký je životní styl matek dětí s postižením, jaké jsou jeho případné změny a hrozí riziko sociální izolace?
- ❖ Jaké jsou dopady na životní styl matek dětí s postižením v závislosti na místě bydliště?

Hledání odpovědí na výzkumné otázky probíhalo formou kvalitativního výzkumu, který se soustředí na hloubkovou studii případů, jejich vzájemnou komparaci, sleduje jejich vývoj i procesy (Hendl, 2012). Touto výzkumnou strategií lze dle autora získat informace, které reflektují individualitu jedince či jeho náhled na zkoumanou problematiku, to vše ale v kontextu jeho života a podmínek, ve kterých žije. Na základě těchto faktů byla pro výzkum zvolena technika zakotvené teorie, v rámci které proběhlo třístupňové kódování. Po provedení otevřeného kódování byla získaná data kategorizována do kategorií, následně v rámci axiálního kódování proběhla tvorba paradigmatického modelu a při selektivním kódování byla ustanovena centrální výzkumná kategorie. Konečným výsledkem tohoto kódovacího postupu byla formulace zakotvených tvrzení. Data byla zpracována a graficky vyhodnocena pomocí softwarového programu ATLAS.ti.

Výzkumu se zúčastnilo 7 informantek, jež mají alespoň jedno dítě s postižením. Důležité pro výsledky výzkumu bylo taktéž kritérium bydliště informantek, takže informantky byly zvoleny tak, aby téměř polovina z nich bydlela na vesnici či malém městě a ostatní informantky ve velkém městě či jeho okraji.

Rodinné vztahy

Životní styl zahrnuje mnoho oblastí či kategorií, které jej ovlivňují. Jednou těchto oblastí jsou i rodinné vztahy. Do těchto vztahů matky dětí s postižením řadily hlavně svůj osobní vztah s manželem, dále vztahy mezi dětmi, pokud dítě s postižením mělo sourozence, a v neposlední řadě i vztah s prarodiči dítěte.

Dle výsledků mého výzkumu je manžel velmi významnou osobou a sociální oporou, která informantku ovlivňuje. Více informantek však manžela nemělo, neboť tlak způsobený postižením nezvládl nebo došlo v průběhu manželství k jiným problémům. Dle Vágnerové et al. (2009) je nejčastěji dopad postižení na vztah polarizován na stmelení vztahu či případně jeho rozpad. Jankovský (2006) dále podotýká, že odchod otce od rodiny je nejčastější formou nevyrovnání se s daným problémem. Absence manžela však způsobuje vyšší náročnost prožívaného života po více stránkách, což uvádí i Vágnerová et al. (2009). Zajímavá však byla výpověď informantky Ivety, která v souvislosti s partnerským vztahem uvedla: „*Synovo postižení vztah s manželem jistě ovlivnilo, myslím, že to je právě ten důvod, proč jsme se nerozešli mnohem dříve.*“ Tento jev se však nevyskytl pouze v mém výzkumu, ale uvádí jej i Vágnerová et al. (2009), která uvedla, že rozvodovost párů s postižením dítětem je statisticky nižší, což ale často zapříčiňuje strach matek, které se bojí, že situaci samy nezvládnou a zůstávají tak nadále i v nefunkčním vztahu. Výsledky mého výzkumu jsou velmi podobné ostatním studiím tohoto tématu. K téměř totožným závěrům ve své výzkumné práci dospěla i Bouzek Mattasová (2017). Dle mého názoru je to zapříčiněno určitými stereotypy v lidském chování a reagováním na určité typy situací.

Postižení dítěte dle výsledků mého výzkumu ovlivňuje nejenom sourozenecké vztahy, ale pokud se dítě s postižením narodí jako prvorozené, tak i pořízení dalších dětí. Informantky nejčastěji uváděly strach, že by se postižení mohlo opakovat. Tento fenomén je uveden i v knize složené ze svědectví matek, jež zaznamenal Velemínský (2011). Vztah mezi sourozenci informantek byl ve všech případech velmi pěkný, což dle Kerrové (1997) svědčí o správné komunikaci i nastavení vztahů rodičů k dětem. Ve výzkumu se taktéž vyskytl fenomén ochranných tendencí sourozenců k sourozenci s postižením, jak uvádí také Vágnerová et al. (2009) a taktéž i vyšší autorita „zdravých sourozenců“ než rodičů, což popisuje Kerrová (1997).

Prarodiče dítěte s postižením hrají v životě matek taktéž významnou roli. Téměř všechny matky své rodiče označily za jeden z nejnápadnějších zdrojů sociální opory. Vztahy s otcovskými prarodiči hrály v některých případech sice spíše negativní roli, ale kupříkladu informantce Miladě tato skutečnost pomohla se vyrovnat s postižením dcery. Existence zázemí a poskytnutí sociální opory je pro matku významným faktorem pro zvládnutí každodenního života, což potvrzuje i Vágnerová et al. (2009). Psychika a emoce mají významný dopad na to, jakou „optikou“ se jedinec dívá na svět (Slaný, 2017). Výsledky výzkumu, které ukazují, že podpora matce je poskytována zejména ze strany vlastních rodičů, svědčí dle mého názoru o tom, že každý rodič má tendence chránit své dítě a podporovat jej. Odmítavá reakce či výčitky ze strany rodičů partnera mohou být způsobeny právě tím, že mají pocit, že jejich dítě bude trpět a třeba i podvědomě se jej snaží bránit a nalézt viníka situace, kterého spatřují právě v matce dítěte s postižením. Na druhou stranu, s postižením dítěte se musí vyrovnat různými způsoby celá rodina, včetně prarodičů, což potvrzuje i Jankovský (2006), takže ani tyto způsoby jim nelze zaslívat.

Vyrovňovací strategie

Výzkumem bylo zjištěno mnoho vyrovnávacích strategií. Nejčastěji informantky uváděly možnost sdílet své pocity, podporu rodiny a v neposlední řadě i čas, který pomohl zahojit jejich pomyslné rány. Právě čas a frustrační tolerance jsou neindividuálnějšími faktory, které napomáhají vyrovnání se s postižením, což potvrzuje i Kerrová (1997). Některé matky však dokáží postižení dítěte téměř okamžitě přijmout jako fakt, což uvedla ve výzkumu informantka Iveta. Stejný jev se objevil i v knize Velemínské (2011), kde jej popisuje jedna z maminek. Vyrovnání se s postižením dítěte je dle mého názoru velmi složitá věc, která má značně individuální průběh vzhledem k osobnostnímu nastavení informantek a prostředí, ve kterém žijí. I přesto si myslím, že výsledky výzkumu korelují s již dříve provedenými výzkumy, což potvrzují i podobné výsledky výzkumu Bouzek a Mattasové (2017).

Životní styl

Oblastí, které ovlivňují životní styl matky jako takový je mnoho. Dle mého výzkumu lze složkou životního stylu nazvat práci informantek, jejich volný čas a zájmy, osobní rozvoj, společenské kontakty, změny v různých oblastech života, ztráty a přínosy postižení dítěte, problémy, výchovu dítěte s postižením a v neposlední řadě i bydliště a služby.

Diderot (1996) životní styl definuje jako způsob života, který se odvíjí od reprodukčních charakteristik, pracovních vztahů, způsobu trávení volného času, sociálních interakcí, tradic a hodnot člověka a samozřejmě také od jeho ekonomické a sociální situace. Tato charakteristika v podstatě koreluje s pojetím životního stylu, jež vzešel z výsledků výzkumu.

Odchod z práce alespoň na nějaký čas byl následkem u téměř všech informantek, došlo ke značnému omezení společenských kontaktů i osobního volného času. V porovnání s výzkumem Bouzek Mattasové (2017) měly sice informantky, které se zúčastnily mého výzkumu více volného času, avšak na rozdíl od informantek zmíněné Bouzek Mattasové (2017) se většina z nich musela vzdát práce úplně nebo pracuje maximálně na částečný úvazek. Tento rozpor ve výzkumu je dle mého názoru zřejmě zapříčiněn výběrem informantek a jejich konkrétní osobní situací.

Postižení dítěte přineslo změny v rodinném životě i v osobnosti matky, kde matky nejčastěji uváděly přeorientování hodnotového žebříčku a ztrátu svobody. Postižení dítěte do života matek mnohé přineslo, ale i jim mnohé vzalo, což uvedla například informantka Milada: „*Vzalo mi asi bezstarostnost, víc se bojím tak nějak všeobecně.*“ Postižení dítěte znamená dle výsledků výzkumu i vznik mnoha nových problémů v životě matky. Nejčastěji informantky zmiňovaly „boj“ s úřady a nepochopení okolí. Způsob trávení volného času s dítětem a jeho výchova byly taktéž jedněmi ze stěžejních témat rozhovorů s informantkami. V oblasti zálib taktéž dochází ke změnám, tyto změny však nejsou tolik výrazné. Dle výpovědí informantek dochází spíše ke transformaci zájmů než jejich úplnému vymizení, což je velmi pozitivní skutečnost, neboť existence zájmů dle Pávkové et al. (2002) může znamenat nejen celoživotní oporu, ale i lepší zdraví a pohodu.

Menší odlišnost životního stylu lze z výsledků výzkumu vyzorovat u matek, kterým se dítě s postižením narodilo až jako druhé. Je možné, že příčina tkví v tom, že ke

změně životního stylu dochází s narozením dítěte všeobecně, narození dítěte s postižením tuto změnu však mnohonásobně umocňuje a zachovává ji po delší čas.

Vágnerová et al. (2009, s. 17) vidí život kvůli postižení a na něj navázaný životní styl dítěte takto: *„Postižené dítě představuje pro rodiče komplexní zátěž... Život rodiče postiženého dítěte přináší mnohá omezení a ztráty možnosti volby, do značné míry předurčuje náplň jejich života, který přinejmenším na počátku vidí jako souhrn ztrát pozitivních variant a nárůst problémů“* Výsledky mého výzkumu však ukázaly, že matky dětí s postižením svůj život nevnímají až tolik negativně. Samozřejmě hodnotí pozitiva i negativa, ale ve většině případů si i díky změnám našly nový způsob života a jak některé z nich podotkly, otevřely se jim nové obzory. Tento částečný rozpor výzkumu a některých literárních zdrojů může být zapříčiněn tím, že informantky žijí svůj „nový“ životní styl přeci jen již delší dobu a nejsou ve fázi, kdy by se museli vyrovnávat se ztrátami, které kvůli postižení dítěte utrpěly.

Zásah postižení dítěte do života a způsobu jeho prožívání je sice značně individuální, po odeznění prvotního šoku však lze v každé situaci nalézt pozitiva i negativa. Dle Jankovského (2006) je tento stav poslední fází coping programu dle Kübler-Rossové, fází akceptace, kdy rodiče hledají možnosti, jak ulevit sobě i dítěti, čímž právě nehledají jen negativa v nastalé situaci, ale začínají objevovat i pozitiva života s dítětem s postižením.

Je zřejmé, že postižení dítěte má dopad na různé oblasti, ať již na rodinný život a partnerský vztah, tak na trávení volného času a rozvoj osobnosti, tak ekonomické a psychické dopady. Dopady postižení přitom závisí ještě na tíži postižení dítěte, jak uvádí (Eker, Tüzün, 2004), což potvrdil i výzkum.

Dle mého názoru je důležité, aby byly matky podporovány. Změně životního stylu se vzhledem k existenci postižení dítěte zabránit nedá, lze však zmírnit její negativní dopady, například pomocí sociální opory a podpory, ale především je důležité, aby společnost změnila náhled na tyto jedince a jejich rodinu. Pochopení společnosti a morální ocenění je dle mého názoru, který konec konců koreluje i s výsledky výzkumu, tím, co matkám dětí s postižením chybí.

Bydliště a vliv na životní styl

Dle výsledků výzkumu bydliště značně ovlivňuje životní styl matek dětí s postižením a především jejich přístup ke službám. Matky, které bydlely na vesnici nebo na malém městě vesměs uvedly, že místo jejich bydliště je pro ně značně limitující z hlediska přístupu ke službám a možnosti trávení volného času, uvedla to například informantka Pavla: „... *bydlíme v zapadlé vesnici. Dopravní obslužnost je zde téměř minimální, kulturní vyžití žádné a uzpůsobení pro život s handicapem taky rozhodně ne. U nás na vesnici moc možností kontaktu není, navíc vzhledem k synovu postižení nejsme tak úplně běžná rodina.*“ Naopak matky, které bydlely ve městě nebo na jeho okraji uváděly, že místo bydliště je nijak nelimituje a vše, co k životu potřebují je pro ně běžně dostupné. Místo bydliště taktéž může být jednou z příčin sociální izolace vzhledem k tomu, že špatná dopravní obslužnost může matky izolovat. Jejich sociální izolace tak nemusí vůbec plynout z jejich psychického stavu jako psychický dopad postižení dítěte, ale třeba jako sociální izolace z důvodu místních podmínek.

Jak uvádí Výrost a Slaměník (2008), sociální izolace je stav, kdy se člověk cítí v prostředí zcela sám, nemá žádné přátele či známé. Tento stav se většinou pojí s novou prací, přestěhováním a podobně. Literatura, kterou jsem prostudovala, však již neuvádí, že k sociální izolaci může velmi snadno dojít i díky lokaci bydliště. U matek, které díky postižení dítěte bohužel nemají možnost častějšího kontaktu je pak rozvoj sociální izolace velmi snadný.

Místo bydliště má dle mého názoru obrovský vliv na životní styl matky. Matky postižených dětí jsou často samy o sobě ohroženy rizikem sociální izolace z důvodu jinakosti své rodiny, což intaktní populace někdy nese nelibě a třeba se i z důvodu pouhé neznalosti bojí s takovou matkou navázat kontakt. Pokud se však přidá k této jinakosti i izolovanost díky místu bydliště, může pro matku nastat velký problém, který dokáže značně ovlivnit její psychický stav. Místo bydliště je ale rozhodnutím každého jedince, takže je tento fakt jen velmi těžko ovlivnitelný. Bylo by však dobré brát tento jev v potaz.

Sociální opora

Výsledky výzkumu prokázaly, že informantky sociální oporu potřebovaly a zároveň především emoční oporu od svých blízkých i očekávaly. Mezi zdroje sociální opory patřili především rodiče, manžel a děti informantek. Zjištěné skutečnosti korelují s literaturou, neb důležitost sociální opory zmiňuje i Vágnerová et al. (2009). Krpoun (2012) uvádí, že emoční sociální opora je nejčastěji poskytována a zároveň i očekávána ze strany nejbližších lidí. Z výsledků výzkumu však vyplývá, že pro matky dětí s postižením je významná i informační opora. Slaný et al. (2017) vidí potenciál tohoto typu sociální opory hlavně v rané péči a to především do budoucna.

Dle mého názoru je sociální opora jedním z nejdůležitějších pilířů každého člověka. Myslím si však, že v životě matky, která se musela vyrovnat s postižením svého dítěte hraje emoční opora nezastupitelnou úlohu. Pomáhá jí žít život v lepší psychické pohodě díky tomu, že má možnost své radosti i problémy sdílet s další osobou, která jí může poskytnout nejenom psychickou oporu či náhled na situaci, ale především spoluúčasť, byť třeba pouze formou aktivního naslouchání.

Sociální podpora

Sociální podpora je další skutečností, která značně ovlivňuje životní styl matky dítěte s postižením. Tato podpora je poskytována především ze strany státu ve formě sociálních dávek a služeb, které matky mohou využívat.

Dle výsledků výzkumu je bohužel ale velký problém s místní i finanční dostupností odlehčovacích služeb. Některé informantky si taktéž stěžovaly na nedostatečný počet míst v těchto službách nebo nevyhovující podmínky účasti klientů. Možnost využívat odlehčovacích služeb dle výzkumu taktéž úzce souvisí s místem bydliště. Pro informantky, které bydlí na vesnici jsou tyto služby často nedostupné vzhledem k nutnosti dojíždění. Přesto, že informantky pobírají na své děti sociální dávky, leckdy by nebyly schopné odlehčovací služby zajistit ani finančně. Na situaci nahlíží podobně i Kejíková (2009). Vzhledem k tomuto faktu bylo využívání odlehčovacích služeb mezi účastnicemi výzkumu minimální. Je však možné, že tato skutečnost byla zapříčiněna výběrem informantek.

Mezi informantkami byl nejrozšířenější dávkou příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu, které, jak uvádí zákon č.108/2006, o sociálních službách, pomáhají zajistit péči o osobu, která je závislá na péči druhé osoby. Spokojenost matek s výší těchto sociálních dávek a se systémem sociálního zabezpečení byla nulová. Sociální podpora je záslužná, dokáže však působit i značně ambivalentně. Vágnerová et al. (2009) uvádí, že matky se leckdy setkávají se závistí okolí vzhledem k pobírání sociálních dávek, které však v konečném důsledku nedokážou pokrýt životní potřeby a dostávají se tak do finančních problémů. Autorka dále podotýká, že závislost na sociální podpoře snižuje matkám dětí s postižením sebeúctu.

Dle mého názoru je však rozhořčení informantek poměrně oprávněné, neboť ve chvíli, kdy nemají šanci se vrátit zpět do práce je finanční ohodnocení jejich celodenního pečování vskutku směšné a i vzhledem ke speciálním potřebám dítěte je může dostat do vskutku svízelné finanční situace.

V souvislosti se sociálním zabezpečením a poskytováním sociálních dávek téměř všechny informantky uváděly „boj“ s úřady, kdy pro ně bylo velmi vyčerpávající a ponižující neustálé papírování a dokládání potvrzení o často neměnném zdravotním stavu jejich dětí. Dle Vágnerové et al. (2009) to souvisí s tím, že matkám vadí skutečnost, že musí neustále o něco prosit a mají pocit, že si společnost neváží jejich bezpochyby záslužné „práce“. Myslím si, že matky dětí s postižením jsou opravdu někdy nedoceny, ovšem řešení této situace je složité a pomoc může snad spočívat pouze v ohleduplnějším přístupu sociálních pracovníků a v „průvodcování“ problémy i formálními záležitostmi.

Život s postižením dítěte

Život matky dítěte s postižením má svá specifika, své přednosti i svá negativa, což značně ovlivňuje hodnocení života i rodičovství těchto matek.

Značným specifikem péče o dítě s postižením je možnost výskytu syndromu vyhoření. Výsledky výzkumu prokázaly, že u většiny informantek se vyskytly minimálně pocity, které by v dlouhodobém horizontu k syndromu vyhoření směřovaly. S tím se ztotožňuje i Kallwass (2007) a Vágnerová et al. (2009), kteří tvrdí, že pokud je veškerá energie věnována jen dítěti bez možnosti odpočinku a jiné aktivity, častým následkem je

depresivní ladění, nedostatek energie, únava, nechuť dělat běžné denní aktivity, somatické potíže či až absence smyslu života a to především ve chvílích, kdy se stav potomka zhoršuje nebo se nelepší.

Významně však se syndromem vyhoření souvisí i prevence, která dokáže tyto pocity eliminovat nebo alespoň značně zmírnit. Nejčastějším způsobem prevence byla možnost odejít alespoň na chvíli z pečujícího prostředí. Na celou tuto problematiku podobně nahlíží i Kerrová (1997). Kopřiva (2011) jako účinnou prevenci uvádí sportovní aktivitu, při které člověk může uvolnit nashromážděné emoce. Vágnerová et al. (2009) se přiklání spíše k větší frekvenci společenských kontaktů a tím i častějšímu času, kdy se pečující osoba může věnovat pouze sama sobě. Společenské kontakty byly v rámci výzkumu poměrně často zmiňovány, sportovní aktivitu však dotazované informantky opomíjely. Tento částečný rozpor s literaturou může být způsoben buď opomenutím informantek vzhledem k časovému presu v rámci rozhovoru nebo opět výběrem informantek.

Významně se syndromem vyhoření taktéž souvisí i strach z budoucnosti, který uvedly všechny informantky. Tento strach plyne především z uvědomění si vlastní smrtelnosti a obav, jak bude péče o dítě s postižením zajištěna v budoucnosti, což uvádí i Vágnerová et al. (2009). Ve výzkumu Bouzek Mattasové (2017) však strach z budoucnosti uvedla jen necelá polovina informantek. Tento rozpor mezi výsledky výzkumu opět přisuzují odlišné životní situaci a podmínkám.

Jednou ze stěžejních oblastí života s postižením dítěte je i hodnocení života celkově a hodnocení rodičovství. Hodnocení života s postižením dítěte není dle výsledků výzkumu negativní. Informantky svůj život vnímaly spíše pozitivně a označovaly jej jako jiný, ne však nekvalitní. Vágnerová et al. (2009) však upozorňuje, že v životě matky dítěte s postižením mohou nastat období, kdy řeší svou vlastní identitu a vnímá svůj život ambivalentně, neboť se musí smířit se svými životními prohrami, které už s největší pravděpodobností nepůjde napravit a zároveň hodnotit to, co zatím v životě dokázala. Značnou ambivalenci k pojetí života i rodičovství vykazovaly některé z informantek ve výzkumu Bouzek Mattasové (2017). Tato ambivalence se v rámci mého výzkumu vyskytla pouze u jedné z informantek, ostatní si tímto obdobím asi buď již prošly nebo je ještě nepotkalo.

Myslím si, že život s dítětem s postižením je značně náročný, avšak určitě má i svá nesporná pozitiva, která je třeba vidět především a snažit se u těchto matek podporovat životní optimismus. Velmi se mi líbí hodnocení, na kterém se shodlo více informantek: „*Můj život je jiný, ale ne nekvalitní*“, toto motto by se dle mého názoru mělo rozšiřovat ve společnosti, ale i mezi matkami, kterým se právě narodilo dítě s postižením, neboť jim může dodat značnou naději a odvahu pro další život.

Hodnocení rodičovství již mezi informantkami nebylo tak jednoznačně pozitivní. Rodičovství dítěte s postižením vnímaly dotazované matky více ambivalentně. Zdrojem této ambivalence bylo hlavně tvrzení, že je někdy těžké být rodičem dítěte s postižením a to z mnoha důvodů. Ani v rámci tohoto hodnocení však nepřevládá negativní názor. Vágnerová et al. (2009) uvádí, že u matek dětí s postižením často převládají pečovatelské a ochranné tendence mnohem déle než u matek „zdravých“ dětí. Postižení dítěte udržuje ve vzájemném vztahu mnohem vyšší vzájemnou závislost, což může být pro matku na jednu stranu značně omezující, na stranu druhou jí tato závislost však může poskytovat sebeuspokojení a vlastně jednu z mála možností seberealizace – leckdy je dle Vágnerové et al. (2009) běžné i sebeobětování vlastnímu životu potomkovi s postižením.

Dle mého názoru a částečně i dle výsledků výzkumu je na rodičovství dítěte s postižením nejnáročnější psychická stránka této péče a nepochopení okolí. Myslím si, že pomoc lze v těchto případech zprostředkovat větší osvětou ve společnosti, aby se na osoby s postižením nehledělo lidově řečeno „skrz prsty“ a zároveň pomoci zajistit matkám dostatečnou psychickou oporu i sociální podporu.

Informantka Milada poznamenala, že být matkou postiženého dítěte je úděl. S tímto tvrzením souhlasí i Matějček (2003), který doporučuje pojmout výchovu dítěte s postižením jako úkol, díky tomu lze být dobrým rodičem a zároveň si uchovat svou hodnotu.

Myslím si, že matky dětí s postižením jsou nesmírně silné osobnosti, které se ve svém životě musí vyrovnat s mnoha ranami osudu i se svým vlastním bytím. Dle mého názoru by bylo dobré je v rámci možností podporovat a především poukazovat na jejich sílu, byť ony samy často svůj život neoznačují jako ničím zvláštní.

Ve výše uvedené diskuzi je možné nalézt odpovědi na výzkumné otázky:

Jaký je životní styl matek s dítětem s postižením, jaké jsou jeho případné změny a hrozí riziko sociální izolace?

Životní styl matek je zcela odlišný od životního stylu intaktní populace a často i od životního stylu, který vedly před narozením dítěte s postižením. Tyto ženy řeší zcela jiné problémy, mají jiné starosti i radosti ve svém životě. Jsou možná momenty, které v rámci svého života nikdy nezažijí, avšak jejich život rozhodně není prázdný a nekvalitní. Dopady postižení na životní styl matek jsou v mnoha oblastech, například v oblasti osobnosti, kde často dochází ke značným změnám. Změna životního stylu ale nastává například rovněž i v pracovní oblasti, v oblasti zájmů a volného času, ale bohužel i v oblasti sociálních a společenských kontaktů, které jsou leckdy značně omezeny. Omezení společenského kontaktu vystavuje matku dítěte s postižením riziku sociální izolace a s tím spojeného syndromu vyhoření. Sociální izolace je však možná i sekundárně z důvodu místa bydliště.

Menší odlišnosti životního stylu se ve výzkumu prokázaly u matek, kterým se dítě s postižením nenarodilo jako první v pořadí.

Celkový náhled na život matek dětí s postižením je ve skrze pozitivní a na svém životě se snaží hledat spíše pozitiva. To vše svědčí o jejich nesmírné síle a dle mého názoru si tyto ženy zaslouží obdiv.

Jaké jsou dopady na životní styl matek dětí s postižením v závislosti na místě bydliště?

Místo bydliště má značný dopad na životní styl matek dětí s postižením. Je limitujícím faktorem, který omezuje přístup ke službám, dopravě a vyžití v rámci volného času. Matky, které žijí na vesnici či v malém městě musí více promýšlet systém dopravy a jsou omezeny ve využívání služeb, které jsou matkám ve městě zcela běžně dostupné. Neméně významným dopadem místa bydliště na životní styl těchto matek je i vyšší riziko sociální izolace. V neposlední řadě je však dobré podotknout, že většina matek na životě na vesnici ale značně kvitovala klid a milost lidí. Naopak matky, které žijí ve větším městě se s problémem nedostupnosti služeb či zvýšeným rizikem sociální izolace nepotýkají, jejich život je však více rušný a anonymní. Z těchto skutečností vyplývá, že místo bydliště má značný vliv na životní styl a prožívání života matek dětí s postižením.

Životní styl matek s postižením

Hlavním výsledkem celé bakalářské práce a především benefitem, který si já z celého výzkumu odnáším, je vědomí, že životní styl matek dětí s postižením je sice jiný, ale ne nekvalitní. Naopak je často naplněn drobnými radostmi, kterých si člověk leckdy už ani neumí vážít, pokud mu „osud“? nepřipomene, že existence lidského bytí není zcela bezpodmínečná.

6 ZÁVĚR

Životní styl matek dětí s postižením se v mnohém odlišuje od intaktní populace. Tyto ženy ve svém životě musejí čelit mnoha změnám a problémům, se kterými se musí vyrovnat. Jsou neobyčejně silnými osobnostmi, které dokážou nést leckdy i krutý úděl osudu.

Při nedostatečné péči o psychohygienu a větší izolovanosti díky místu bydliště může velmi snadno dojít k rozvoji syndromu vyhoření. Je nesmírně důležité tyto matky podporovat a snažit se jim život ulehčit, ať již po stránce společenské či v rámci sociální opory a podpory. Větší schopnost tolerance okolí, lepší přístup úřadů i lepší sociální zabezpečení či jen prostá tolerance bytí je tím, co matkám dětí s postižením nejčastěji schází. Síla jejich osobnosti však spočívá zejména v tom, že přesto, že k nim byl osud leckdy neúprosný, dokáží žít běžný, byť jiný, avšak poměrně šťastný život a své děti milují. Jejich odlišnost se snaží brát i jako přednost a ve svém životě spatřují mnoho pozitivních skutečností. Jedna z informantek se dokonce vyjádřila takto: *„Být matkou postiženého dítěte je svým způsobem úděl a někdy velká zkouška, ale všechno má svůj smysl a vše co bylo asi tak mělo být...“*

Cílem práce bylo zjistit, jaký je životní styl matek dětí s postižením, v rámci kterého jsem si položila ještě další výzkumné otázky. Odpovědi na tyto otázky jsem se snažila nalézt pomocí zvolené metodologie a vytvořit tak zakotvenou teorii, která bude mít vypovídající hodnotu o životním stylu matek dětí s postižením.

V rámci této bakalářské práce jsem se ze všech sil snažila zodpovědně odpovědět na všechny stanovené výzkumné otázky a dosáhnout stanovených cílů. Jsem si ale vědoma i omezení, která souvisí se zvolenou metodikou i svých chyb a omezení, která vyplývají z mé role v rámci výzkumu. Výzkum byl prováděn kvalitativní metodou pomocí rozhovorů se 7 informantkami. Výsledky výzkumu tak nelze považovat za obecně platná fakta, vzhledem k nízkému počtu informantek i zvolené strategii výzkumu. Jsou však platným svědectvím o řešení otázek a problémů jednotlivých informantek v rámci jejich životní situace.

Téma práce je velmi rozsáhlé a obsahuje v sobě další zajímavá témata, která by se dala podrobněji rozpracovat jako samostatná témata dalších výzkumných prací. Dle mého názoru by bylo vhodné na tuto práci navázat kupříkladu výzkumem, který by podrobněji zkoumal výskyt a průběh syndromu vyhoření u matek dětí s postižením a taktéž i jeho prevenci. Dále by mohl být zajímavý i výzkum na téma, jak postižení dítěte ovlivňuje celou rodinu v podstatě jako sekundární postižení.

Ovšem i celkové téma je otevřené k dalšímu výzkumu, neboť jsem jistě nevyčerpala všechny kategorie, které by se pod téma životního stylu matek dětí s postižením, daly zařadit.

Doporučení:

- ❖ Práce by mohla být přínosem pro matky, které se ocitly díky narození dítěte s postižením ve stejné situaci a mohla by sloužit jako naděje, že i s postižením dítěte se dá žít v rámci možností šťastný a plnohodnotný život.
- ❖ Výsledky výzkumu by se mohly uplatnit v rámci vyšší osvěty v intaktní společnosti ohledně tématu osob s postižením a jejich rodin.
- ❖ Práce by mohla být inspirací pro provedení rozsáhlejšího výzkumného šetření na větším počtu informantek, díky čemuž by mohlo dojít k potvrzení teorií stanovených v této bakalářské práci či ke stanovení jiných, možná i zcela odlišných teorií.
- ❖ Práce by mohla být inspirací pro vznik další výzkumných prací a užší rozpracování jednotlivých kategorií obsažených v této bakalářské práci.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- 1) BARLOW, J. H., et al., 2006. Psychological well-being among mothers of children with cerebral palsy. *Early Child Development and Care*. 176(3-4), 421-28. ISSN: 0300-4430.
- 2) BOUZEK MATTASOVÁ, J., 2017. *Etická dilemata matek pečujících o dítě se zdravotním postižením*. České Budějovice. Bakalářská práce. ZSF JU.
- 3) ČERNÁ, M. et al, 2015. *Česká psychopedie – speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vyd. Praha: Karolinum. 222 s. ISBN 9788024630717.
- 4) DISMAN, M., 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 4. vyd. Praha: Karolinum. 374 s. ISBN 9788024619668.
- 5) DIDEROT, D., 1996. *Všeobecná encyklopedie ve čtyřech svazcích*. Praha: Nakladatelský dům OP. 717 s. ISBN 80-85841-31-2.
- 6) DUNOVSKÝ, J. et al., 1999. *Sociální pediatrie (vybrané kapitoly)*. Praha: Grada. 284 s. ISBN 80-7169-254-9.
- 7) EKER, L., TÜZÜN, E. H., 2004. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 26(23), 1354-59. ISSN: 0963-8288.
- 8) EZZY, D., 2002. *Qualitative Analysis: practic and inovation*. London:Routledge. 190 p. ISBN 0415281261.
- 9) FOLKMAN, S., MOSKOWITZ, J. T., 2000. Stress, positive emotion and coping. *Current Directions in Psychological Scince*. 9(4), 115-18. ISSN: 0963-7214.
- 10) FRIESE, S., 2014. *Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti*. 2. edition. London: Sage Publications. 296 p. ISBN 978-144-628-203-8.
- 11) HÁJEK, B. et al., 2008. *Pedagogické ovlivňování volného času: Současné trendy*. Praha: Portál. 240 s. ISBN 978-80-262-0030-7.
- 12) HENDL, J., 2012. *Kvalitativní výzkum*. 3. vyd. Praha: Portál. 407 s. ISBN 978-80-262-0219-6.
- 13) HRUŠÁKOVÁ, M., KRÁLÍČKOVÁ, Z., 2006. *České rodinné právo*. 3. vyd. Brno: Doplněk. 398 s. 978-80-7239-192-9.
- 14) JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- 15) KALLWASS, A., 2007. *Syndrom vyhoření v práci a osobním životě*. Praha: Portál. 144 s. ISBN 978-80-7367-299-7.

- 16) KEBZA, V., ŠOLCOVÁ, I., 2003. *Syndrom vyhoření*. 2. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav. 24 s. ISBN 80-7071-231-7.
- 17) KEJÍKOVÁ, L., 2009. *Financování odlehčovacích služeb pro děti s postižením v Libereckém kraji*. České Budějovice. Diplomová práce. ZSF JU.
- 18) KERROVÁ, S., 1997. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál. 165 s. ISBN 80-7178-147-9.
- 19) KONOPÁSEK, Z., 2005. Aby myšlení bylo dobře vidět: nad novou verzí programu Atlas.ti. *Biograf*. 12(37), s. 89-109. ISSN: 1211-5770.
- 20) KOPŘIVA, K., 2011. *Lidský vztah jako součást profese*. 5. vyd. Praha: Portál. 152 s. ISBN 978-80-7367-922-4.
- 21) KRAUS, B. et al, 2014. *Základy sociální pedagogiky*. 2. vyd. Praha: Portál. 216 s. ISBN 978-80-262-0643-9.
- 22) KRPOUN, Z., 2012. Sociální opora. *E-psychologie* [on-line]. 6(1), 42-50 [cit. 2017-11-17]. Dostupné z: <https://e-psycholog.eu/pdf/krpoun.pdf>. ISSN 1802-8853.
- 23) KUBÁTOVÁ, H., 2010. *Sociologie životního způsobu*. Praha: Grada. 272 s. ISBN 978-80-247-2456-0.
- 24) KÜCÜK, E., E., ALEMDAR, D., K., 2018. Life Satisfaction and Psychological Status of Mothers with Disabled Children: A Descriptive Study. *Community Mental Helath Journal*. 54(1), p. 102-06. ISSN: 00103853.
- 25) KUKLA, L. et al., 2016. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada. 456 s. ISBN 978-80-247-3874-1.
- 26) LANGMEIER, J., MATĚJČEK, Z., 2011. *Psychická deprivace v dětství*. 4. vyd. Praha: Karolinum. 577 s. ISBN 978-80-246-1983-5.
- 27) LEWIS-BECK, M., et al., 2004. *The Sage Encyclopedia of Social Science Research Methods*. London: Sage Publications. 1305 s. ISBN 978-80-7619-2363-3.
- 28) MAJNEMER, A., et al., 2012. Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 34(14), 1202-07. ISSN: 0963-8288.
- 29) MANDINCOVÁ, P., 2011. *Psychosociální aspekty péče o nemocného*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-3811-6.
- 30) MAREŠ, J., 2012. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-247-3007-3.
- 31) MATĚJČEK, Z., 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. 223 s. ISBN 80-04-25236-2.

- 32) MATĚJČEK, Z., 2003. *Co děti nejvíce potřebují*. 3. vyd. Praha: Portál. 108 s. ISBN 978-80-7367-272-0.
- 33) MATOUŠEK, O., 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vyd. Praha: SLON. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
- 34) MATOUŠEK, O. et al., 2013. *Metody a řízení sociální práce*. 3. vyd. Praha: Portál. 400 s. ISBN 978-80-262-0213-4.
- 35) MICHALÍK, J. et al., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- 36) MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Portál. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- 37) PÁVKOVÁ, J. et al., 2002. *Pedagogika volného času*. 3. vyd. Praha: Portál. 231 s. ISBN 80-7178-711-6.
- 38) *Perinatální období* [on-line]. © 1998-2017 Velký lékařský slovník. [cit. 2017-11-09]. Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz/pojem/perinatalni-obdobi>
- 39) PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M., 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada. 150 s. ISBN 80-247-1216-4.
- 40) PREISS, M., 2009. Trauma a posttraumatický růst. *Psychiatrie pro praxi* [on-line]. 10(1), 12-18 [cit. 2017-11-19]. Dostupné z: http://www.dlouhacesta.cz/files/uploaded/UserFiles/Rydlova_PosttraumatickyRust.pdf ISSN 1803-5272.
- 41) PREVENDÁROVÁ, J., 1998. *Rodina s postihnutým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof. 102 s. ISBN 80-967148-9-9.
- 42) PRŮCHA, J. et al., 2013. *Pedagogický slovník*. 7. vyd. Praha: Portál. 400 s. ISBN 978-80-2620-403-9.
- 43) RENÓTIEROVÁ, M. et al., 2006. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. 313 s. ISBN 80-244-1475-9.
- 44) SLANÝ, J., et al., 2017. Emoční a psychosociální situace dítěte s těžkým postižením a jeho rodiny. *Česko-slovenská pediatrie*. 72(6), 372-76. ISSN: 0069-2328.
- 45) SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. vyd. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-271-0095-8.
- 46) SOBOTKOVÁ, I., 2007. *Psychologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Portál. 176 s. ISBN 987-80-7367-250-8.
- 47) STOCK, CH., 2010. *Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout*. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-3553-5.

- 48) SVOBODOVÁ, J., 1994. Identifikace s rolí rodiče postiženého dítěte. *Speciální pedagogika*. 5(1), 27-33. ISSN: 1211-2720.
- 49) ŠPORCLOVÁ, V., 2007. *Poruchy autistického spektra (PAS)* [on-line]. Autismus.cz. [cit. 2017-11-09]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/2.html>
- 50) ŠVARCOVÁ, I., 2011. *Mentální retardace*. 3. vyd. Praha: Portál. 224 s. ISBN 9788073678890.
- 51) ŠVAŘÍČEK, R., 2005. Je zakotvená teorie teorií? SPFFBU. *Studia Paedagogika*. 53(10), 135-45. ISSN: 1803-7437.
- 52) ŠVESTKOVÁ, O., et al., 2009. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – kvantitativní měření kapacity a výkonu. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 72/105(6), 580-86. ISSN: 1210-7859.
- 53) VÁGNEROVÁ, M., et al., 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- 54) VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Vývojová psychologie (děti a dospívání)*. Praha: Karolinum. 536 s. ISBN 9788024621531.
- 55) VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 816 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
- 56) VALENTA, M., MÜLLER, O. et al., 2013. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. Praha: Parta. 495 s. ISBN 978-80-7320-187-6.
- 57) VALOVÁ, H., SPÁČIL, L., 2008. *Nápadník*. Brno: Liga za práva vozíčkářů, o.s. 189 s.
- 58) VAN WYK, N. C., LEECH, R., 2016. Becoming the mother of a child with disabilities: a systematic literature review. *Community, Work & Family*. 19(5), 554-68. ISSN: 1366-8803.
- 59) VELEMÍNSKÝ, M., 2011. *Celebritami proti své vůli*. Praha: Triton. 124 s. ISBN 978-80-7387-447-6.
- 60) VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., 2008. *Sociální psychologie*. 2. vyd. Praha: Grada. 416 s. ISBN 978-80-247-1428-8.
- 61) WEHBY G., L., HOCKENBERRY, J., M., 2017. Impact of child health and disability on subsequent maternal fertility. *Review of Economics of the Household*. 15(3), 995-1016. ISSN: 1569-5239.

- 62) WHITTINGHAM, K., et al., 2013. Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*. 35(17), 1447-52. ISSN: 0963-8288.
- 63) WHO., 2009. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Praha: Grada. 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2.
- 64) WHO., ÚZIS ČR., 2014. *Některé stavy vzniklé v perinatálním období (P00-P96)* [on-line]. úzis.cz. [cit. 2017-11-09]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/P00-P96.html>
- 65) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (zákon o sociálních službách), 2006. [on-line]. [cit. 2017-11-19]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-89. ISSN 1211-1244. Dostupné z: aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/ViewFile.aspx?type=c&id=28036
- 66) Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, 2011. [on-line]. [cit. 2017-11-19]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 115, s. 3970-3994. ISSN 1211-1244. Dostupné z: aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/ViewFile.aspx?type=c&id=6038
- 67) Zákon č. 189/2016 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2016 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, 2016. [on-line]. [cit. 2017-11-19]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-89. ISSN 1211-1244. Dostupné z: aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/ViewFile.aspx?type=z&id=52829

8 SEZNAM SCHÉMAT A TABULEK

8.1 SCHÉMA

Schéma č.1 – Identifikační údaje

Schéma č.2 – Postižení a komplikace

Schéma č.3 – Těhotenství a porod

Schéma č.4 – Rodinné vztahy

Schéma č.5 – Životní styl

Schéma č.6 – Copingové strategie

Schéma č.7 – Sociální opora

Schéma č.8 – Sociální podpora

Schéma č.9 – Život s postižením dítěte

Schéma č.10 – Model

Schéma č.11 – Život s postižením dítěte – centrální kategorie

8.2 TABULKA

Tabulka č.1 – Paradigmatický model

9 PŘÍLOHY

DANA

1) Identifikační otázky (pohlaví, věk, věk matky, stav, církev, vzdělání, profese)

Dcera s postižením - 7 let, věk matky – 35 let, rozvedená, věřící – římskokatolická církev, vyučena, kadeřnice, bydliště na sídlišti města

2) Jaké má Vaše dítě postižení či případné další komplikace?

„Dcera je postižená fyzicky a středně těžce mentálně. Má dětskou mozkovou obrnu, konkrétně spastickou diparézu a mentální retardaci. XX i špatně mluví, já i rodina ji rozumíme, ale má svůj slovník a řečově je hodně pozadu. Naštěstí jinak vážně nemocná už není, má sice šelest na srdíčku, ale pan doktor říkal, že pro ní není nebezpečnej, tak snad má pravdu. Naštěstí jinak ani moc nemocná není.“

3) Jak probíhalo těhotenství a porod?

„Těhotenství jsme s tehdy ještě manželem plánovali, miminko jsme si moc přáli, XX byla přímo vymodlené dítě. Těhotenství bylo klidné, jen jsem poměrně hodně zvracela, ty ranní nevolnosti teda byly jeden čas ukrutný. Rodila jsem v 36. týdnu, porod byl docela komplikovanej, v jednu chvíli mě už chtěli brát na sál, ale nakonec se dcera narodila přirozenou cestou. Nikdo neví, jak by to tenkrát dopadlo, ale možná, že by tím císařem to bylo lepší. XX byla přidušená a museli ji oživovat. To přidušení asi způsobilo její postižení, to už je ted' ale jedno.“

4) Jak postižení dítěte ovlivnilo váš život? (vztah, práce)

„Postižení dcery naše manželství rozvrátilo. Už v porodnici nám řekli, že se může stát a že je to i hodně pravděpodobný, že dcera bude mít problémy s vývojem. Muž se sice snažil, ale neunesl to. Nedokázal se smířit s tím, že právě jeho dcera by měla být na vozíčku a mít i jiné problémy. Bylo jasný, že si dcerku necháme, protože dítě je dar od Boha a pokud jsem postižený dítě měla dostat právě já, tak to asi k něčemu mělo bejt. S tím se ale manžel nesmířil a po dvou měsících nás opustil. S dcerou se nestýká, ale je fakt, že na ní poctivě platí alimenty, za což jsem ráda, bez těch peněz bych to finančně fakt neutáhla. Rozvod mě sebral, ale díky XX jsem to přestála tak nějak s klidnou myslí. Po mateřský jsem zůstala doma, ale jsem hodně společenskej člověk, takže někdy potřebuju mezi lidi. Mám obrovský štěstí, že mám mamku, je už v důchodu a XX přijala v pohodě, takže když potřebuju, tak pohlídá. Vypomáhám občas kamarádce v kosmetickém salónu, takový ty pomocný práce anebo u ní někdy nějakou známou ostrihám.“

5) Má Vaše dítě sourozence? (kolik, kdy, vztah)

„Dcera je zatím jedináček. Určitě bych nějaký dítě ještě chtěla, i když to asi bude hodně náročný, ale určitě bych chtěla. Horší je, že zatím nemám s kým a poměr na jednu noc se mi přičí. Navíc by to asi nebylo moc platný, s XX jsem otěhotněla až po dvou letech snažení.“

6) Jak často máte svůj osobní volný čas a jak jej trávíte?

„Osobní volný čas... no asi když malá usne večer nebo když vypomáhám v tom salónu. To na nic nemusím myslet, i když jasně, že se myšlenka k domovu občas zatoulá, ale můžu být sama sebou a na chvíli vypnout, takže asi to je můj osobní volný čas. Doma přece jen musím uklidit, pofackovat domácnost a podobně. A časově bych to odhadla tak na 3-4 hodinky 3 x v týdnu, to by asi tak možná mohlo odpovídat.“

7) Jak se změnila Vaše koníčky před a po narození dítěte s postižením?

„Než se XX narodila, tak jsem žila takovej ten poměrně „mladej“ život. Neměla jsem moc starostí, chodila jsem do práce, která mě bavila a asi se dá říct, že mi je dodneška koníčkem. Ráda jsem jezdila na kole, chodila na kafe s kámoškama, s manželem jsme jezdily na různé výlety po republice, takže asi takovej ten běžnej život mladý 25 letý holky. Narození dcerky mě hodně uklidnilo, to je fakt. Začala jsem mít hodně starostí a málo volnýho času. Cvičení s malou, domácnost, doktoři... takže takovej ten aktivní volnej čas šel stranou, ale zase mě začaly bavit různé ruční práce. Strašně ráda pletu a teďka jsem zkusila i háčkování.“

8) Jak často máte společenský kontakt a jak pečujete o svůj osobní rozvoj?

„Tak o nějaký kontakt s lidma se snažím denně, aspoň po telefonu nebo s mamkou. Jsem hodně společenská a bez lidí by mi asi hráblo. I když je fakt, že jeden čas se mi nikam moc nechtělo. To bylo v době rozvodu, to jsem radši byla zavřená doma, ale z toho mi hodně rychle pomohla moje blízká kamarádka. Někdy nejde jít přímo do společnosti lidí, ale naštěstí jsou mobily a internet. A osobní rozvoj, dá se říct, že to je pořád něco, když můžu, tak na internetu pořád něco zkoumám. Nejvíc teď asi to háčkování, ale jinak se samozřejmě snažím nezakrňt i ve svojí původní profesi. Účesy a móda ve vlasovém stylingu mě pořád zajímá.“

9) Jak jste se s postižením dokázala smířit/vyrovnat a kdo Vám je či byl největší oporou?

„Začátky byly těžký, prošla jsem si asi jako každá máma takovým tím obdobím lítosti, vzteku, ale naštěstí nemám moc v povaze se litovat. Navíc odchod manžela a rozvod mě nutil se dívat dopředu a nebabrat se v bolístkách. Nejvíc mi tehdy pomohla asi víra a vědomí, že mě XX potřebuje a že třeba je v mejch silách pravidelným cvičením dosáhnout lepšího stavu do budoucna. Navíc mým mottem je „všechno zlé je pro něco dobré“, takže to tak asi mělo bejt. A oporou mně byli nejvíc asi moji rodiče, zachovali se skvěle, i když i pro ně to muselo bejt strašně těžký. Ale musím říct, že psychicky mě hodně podržela i moje nejlepší kamarádka.“

10) Jak se změnil Váš rodinný život, Vaše osobnost a co Vám postižení dítěte „dalo a vzalo“?

„Postižení dcery mi život změnilo úplně, ale na druhou stranu toho nelituju, jak jsem říkala, všechno je v životě k něčemu a všechno má nějaký smysl. Já jsem si tak trošku představila žebříček hodnot, uvědomila jsem si, co je v životě vlastně nejdůležitější a asi jsem trochu zpokorněla. Víc si vážím každého pokroku, úsměvu i hezkýho dne. Postižení XX mi dalo asi teda větší pokoru, nové obzory ale i smysl života, protože byt' XX jako ostatní děti jejího věku, je to moje dcera a můj středobod světa. Vzalo mi ale svobodu, protože dcera bude s největší pravděpodobností až do smrti odkázaná na mojí aspoň částečnou pomoc. Možná by se dalo říct, že mi vzalo i manželství, ale na druhou stranu, bývalému manželovi rozumím, je to nápor na nervy, a ne každý je to schopen zvládnout. Asi se teď máme každý líp.“

11) S jakými problémy jste se v souvislosti s postižením dítěte setkala? (posměch, škola...)

„U člověka s postižením narazíte pořád na nějaký problém, ať už zdravotní, tak hlavně problémy ve společnosti. Často se stává, že na vás lidi na ulici koukají jako na cvičenou opici, občas slyšíte nějakou tu poznámku, ale z toho si nic nedělám. Vždycky se najde něco nebo někdo, komu stojí za to rýpat se v cizím neštěstí, jen aby se nemusel zabývat tím svým. Trochu se bojím, co bude až XX nastoupí do školy, je to přeci jenom nové prostředí, lidé... ale snad to bude v pohodě, musím doufat. Co mě ale trápí asi nejvíce, je přístup úřadů a státu, když člověk potřebuje něco vyřídit, ne vždy a všude vám vyjdou vstříc... spíš mi přijde, že jen vymejší, jak všechno to papírování a přístup na úřady ještě ztížit.“

12) Jak své dítě vychováváte (styl výchovy) a jak s ním trávíte společný čas?

„Tak já doufám, že správně, ale jako každé rodič určitě dělám chyby. Myslím si, že snad na ní nemám přehnaný nároky, ale zároveň se snažím ji podporovat v tom, co je schopná zvládnout sama. Ale samozřejmě jsem její máma, takže se jí snažím co nejvíce ulehčit. Čas trávíme hlavně hraním, cvičením a procházkami. Obě máme rády přírodu, takže různé výlety a procházky po okolí, to je naše.“

13) Limituje Vás místo bydliště v trávení volného času či možnostech společenského vyžití?

„S dcerou bydlíme na sídlišti v krajském městě, takže si myslím, že možností, jak trávit volný čas, či kam si mohu třeba i sama vyrazit do společnosti, je hodně. Jsem ráda, že bydlíme ve městě, protože mám všechno po ruce a i MHD je nesporná výhoda. Nedovedu si představit žít někde daleko v nějaké zapadlé víscce, kde lišky dávají dobrou noc. Já i dcera přírodu milujeme, ale i vzhledem k tomu, že v určitém směru máme náročnější požadavky, je pro nás město výhodnější.“

14) Máte obavy o budoucnost svého dítěte?

„Obavy do budoucna samozřejmě mám. Je mi jasný, že tu nebudu ani já, ani babička s dědou věčně. Jak to tak vypadá, XX nikdy nebude schopná se o sebe sama samostatně postarat, vždycky bude někoho potřebovat. I proto bych byla ráda, kdyby se mi povedlo mít ještě jedno dítě, aby tady na tom světě měla do budoucna nejenom překážky, ale i nějakou oporu. Zatím si říkám, že na takovýhle myšlenky je ještě čas, ale je mi jasný, že to budu muset do budoucna nějak vyřešit. Alespoň se poohlídnout po nějakým ústavu, ale to je fakt doufám ještě hudba daleký, daleký budoucnosti.“

15) Využíváte a máte možnost využívat odlehčovacích služeb?

„Odlehčovací služby využívat můžu, tady ve městě je téhle organizací hodně, ale zatím je nevyužívám. Mám naštěstí podporu v rodině, takže když potřebuju, babička nebo někdy i děda rádi pohlídají. Je i fakt, že vzhledem k tomu, že nechodím do práce, asi bych měla i docela značnej problém to všechno poplatit. Ale jak říkám, zatím to není potřeba, takže jsem to ani moc neřešila.“

16) Zažila jste někdy dlouhodobý pocit, že již nemůžete dál a stranila se okolí? (souvislost)

„Tenhle pocit jsem asi měla... takovou tu depku, kdy se člověk straní okolí, nikam se mu nechce a má pocit, že nic nemá smysl. Naštěstí mi to nevydrželo moc dlouho, pomohla mi kamarádka, která mne tenkrát vytáhla po dlouhém přemlouvání na kafe a já se mohla vypovídat. Uvědomila jsem si, že rozvodem život nekončí a jsou důležitější věci, které musím řešit, třeba, aby XX byla co nejvíce spokojená.“

17) Jak se pocitům, jež souvisí se syndromem vyhoření bráníte, čím jim předcházíte?

„Myslím si, že mi hodně pomáhá moje optimistické naladění. Nikdy jsem nebyla takovej ten škarohlíd, co vidí všechno černě. Když mám nějaký trable, snažím se najít aspoň nějakej pozitivní bod. Dál mi pomáhají rodiče, že vím, že když budu potřebovat, jsou tu pro mě a dcerku pohlídají. Určitě je to asi i to, že mám možnost občas na chvíli, byť jen na těch pár hodin, vypadnout z domu.“

18) Jak hodnotíte finanční zabezpečení osob s postižením, jaké pobíráte na dítě sociální dávky?

„No, myslím si, že úplně ideální to rozhodně není. Nejvíce mi asi vadí to neustálé běhání po úřadech a leckde na vás koukají jako na příživníka a žebráka, ale s tím se holt nedá nic dělat. Na dceru pobírám příspěvek na péči IV. stupně, příspěvek na mobilitu a dostali jsme i příspěvek na zvláštní pomůcku. Jsem ráda, že je vůbec možnost nějakého finančního zajištění ze strany státu, ale je fakt, že bez alimentů od bývalého manžela bych asi měla celkem značné finanční potíže. Péče o postiženého člověka je náročná fyzicky i psychicky a přitom není doceněná.“

19) Co si myslíte, že by se mělo na sociálním zabezpečení změnit?

„Navýšení sociálních dávek by asi nebylo úplně od věci.“

20) Jak celkově hodnotíte svůj život a rodičovství dítěte s postižením?

„Můj život je jiný, nemám úplně stejný starosti jako ostatní maminky, ale nemyslím si, že je můj život méně kvalitní. Postižení dcery mi změnilo život, ale zase na druhou stranu mi poskytlo úplně jiné obory, než jsem měla předtím, takže se rozhodně nelituju. Myslím si, že já i dcera žijeme plnohodnotný a hezký život, jen se trochu liší od života většinové společnosti. Někdy je to samozřejmě těžký a na hlavu, ale je to tak a člověk se s tím musí naučit ten život žít. Rodičovství hodnotím asi spíš pozitivně, druhé „zdravé“ dítě nemám, ale myslím si, že se to rodičovství jako takové moc neliší. Samozřejmě mě občas zamrzí, že od dcery asi nikdy nebudu mít vnoučata nebo že nikdy nebude moct dělat to či ono, ale je to moje dítě, miluju ji a i přes některý trable bych neměnila.“

21) Existuje něco, co Vám v současné chvíli schází ke spokojenosti?

„Se svým životem jsem vcelku spokojená, v současné chvíli jsem já, dcera i zbytek rodiny v rámci možností zdravá, takže se asi nedá říct, že by mi něco úplně chybělo, ale asi bych ráda opět navázala nějaký partnerský vztah a pokud by časem přišlo i druhé dítě, byla bych opravdu úplně šťastná.“

PAVLA

1) Identifikační otázky (pohlaví, věk, věk matky, stav, církev, vzdělání, profese)

Syn s postižením - 14 let, věk matky – 46 let, vdaná, bez náboženského vyznání, vysokoškolské vzdělání, ekonomka, bydliště – menší vesnice

2) Jaké má Vaše dítě postižení či případné další komplikace?

„Syn má kombinované postižení v důsledku asfyxie při porodu. Trpí dětskou mozkovou obrnou – konkrétně lehčí spastickou kvadruparézou a dále lehkou mentální retardací. Další přidružené onemocnění je epilepsie, naštěstí je kompenzován léky, takže poslední záchvat měl naposledy před třemi lety.“

3) Jak probíhalo těhotenství a porod?

„Těhotenství probíhalo dobře, v prvním trimestru jsem trochu krvácela, ale pod lékařským dohledem v rámci rizikového těhotenství již probíhalo v normě. Synovi se v bříšku líbilo, takže jsem dokonce týden přenášela. Rodila jsem přirozenou cestou, ale syn byl velký a porod docela vleklý. Syn se bohužel narodil přidušený a v důsledku nedostatku kyslíku jej museli oživit.“

4) Jak postižení dítěte ovlivnilo váš život? (vztah, práce)

„Byli jsme s manželem šťastní, že je syn na živu, ale sdělení, že by se mohlo stát, že syn bude mít trvalé následky nás vyděsilo. Špatné prognózy lékařů se nakonec potvrdily a syn bohužel má značné motorické problémy, které se částečně naštěstí podařilo rozcvičit, ale zcela v pořádku nikdy nebude. Ve 3 letech se ke DMO a lehké retardaci přidala ještě epilepsie. S manželem jsme měli vždy velmi pěkný vztah a asi se dá říct, že narození syna nás spíše stmelilo. Je sice pravda, že v současné chvíli náš vztah není úplně růžový a více se hádáme, ale to připisuji drobné krizi a vzhledem k našemu bydlišti i k celkem velké izolovanosti od okolního světa. Před narozením syna jsem pracovala jako ekonomka v jedné z větších firem ve městě. Synův stav bohužel neumožňoval mé každodenní dojíždění do práce, ale zaměstnavatel mi vyšel vstříc a povedlo se mi vyjednat home office s občasnou návštěvou, takže mohu pracovat z domova. Finančně se nás tedy synovo postižení nedotklo nijak zásadně, ale mě osobně trochu vadí samota, do které mě to tak trochu uvrhlo. Byla jsem zvyklá se pohybovat denně mezi lidmi a někdy mi přijde, že mi ten pobyt doma už leze na mozek.“

5) Má Vaše dítě sourozence? (kolik, kdy, vztah)

„Ano, máme ještě mladší dceru – 10 let. Pro další dítě jsme se rozhodli poměrně rychle, navzdory postižení syna. I vzhledem k věku jsem si nechala udělat odběr plodové vody, který naštěstí neodhalil žádný problém, takže jsme doufali v lepší porod. V nemocnici bylo domluveno, že sebemenší náznak protahovaného porodu povede k císařskému řezu. Naštěstí vše dobře dopadlo a narodila se nám zdravá dcera. Ke svému bráchrvi má krásný vztah, bere ho takového, jaký je a vycházejí spolu velmi pěkně. XY ji má velmi rád.“

6) Jak často máte svůj osobní volný čas a jak jej trávíte?

„Osobního volného času moc nemám. Jsem s dětmi doma, syna i dceru vozím do i ze školy a dopoledne, když jsou oba ve škole, pracuji. Odpoledne trávíme většinou společnými aktivitami a večer, když oba usnou se většinou věnuji domácnosti nebo manželovi. Někdy mám krizi a vadí mi, že se nemohu ani chvíli věnovat sama sobě. Je ale pravda, že tak zhruba jednou, dvakrát do měsíce si vyrazím s kamarádkou na skleničku, do kina nebo do divadla, anebo jindy, pokud babička pohlídá, si vyrazíme s manželem na večeri, to je ale opravdu sporadicky.“

7) Jak se změnily Vaše koníčky před a po narození dítěte s postižením?

„Před narozením syna jsme s manželem žili poměrně aktivní život, oba milujeme cestování a sport. Já jsem se dříve věnovala chovu papoušků, ale bohužel vzhledem k dceřině astmatu to již není možné. Když jsem byla na rodičovský dovolený, zkoušela jsem i ruční práce, ale to mě moc nechytlo. V současné době ráda čtu, zahradničím, docela ráda vařím a ráda jezdím s rodinou na výlety.“

8) Jak často máte společenský kontakt a jak pečujete o svůj osobní rozvoj?

„Společnost lidí je asi to největší, co mě v současné době trápí. Pracuji z domova, takže se mezi lidi moc nedostanu a když jedu s dětmi k doktorovi nebo něco zařizovat, tak na to člověk nemá čas. U nás na vesnici moc možností kontaktu není, navíc vzhledem k synovu postižení nejsme tak úplně běžná rodina. Jsem ale ráda, že existují mobilní technologie a internet, takže si můžu s kamarádkou nebo mamkou pokecat přes telefon. Ale ten osobní kontakt mi schází, to se povede tak 2-3 x týdně, pokud nepočítám kontakt s paní učitelkou. Za společenský kontakt považuju spíš, když se jedu domluvit do práce nebo nakoupit. O svůj osobní rozvoj se ale jinak snažím pečovat, mám pocit, že jsem za těch 14 let doma trošku zakrněla. Ráda bych si rozšířila jazykové znalosti, tak jsem se začala učit francouzsky. Zatím jsem na začátku, tak doufám, že mi to vydrží.“

9) Jak jste se s postižením dokázala smířit/vyrovnat a kdo Vám je či byl největší oporou?

„Ty počáteční chvíle, kdy se opravdu prokázalo, že XY má pohybové problémy a že nikdy nebude jako ostatní děti, pro mě byly strašně těžké. Měla jsem vztek, trpěla jsem depresemi, měla pocit, že nic nemá cenu, kladla jsem vinu sobě i lékařům, proč nic neudělali... myslím, že těmito obdobími projde asi každá máma postiženého dítěte. Chvilí mi trvalo, než jsem se s tím nějak vnitřně srovnala a přijala to, že XY nikdy nebude zcela zdravý, jako fakt. Mým velkým štěstím byla v té době manželova podpora. Je od přírody optimista, kdežto já mám spíše tendence upadat do negativismu a depresivních nálad. Samozřejmě, že to v sobě asi prožíval taky, ale na venek to nedával moc znát a spíš se snažil držet mě. Řekla bych, že i to je ten důvod proč to náš vztah posílilo. Dokázali jsme se podržet a soustředili jsme se, aby synovi bylo líp. Musím ale říct, že i moji rodiče přijali syna skvěle. Babička s dědečkem z manželovy strany sice nejdříve moc nevěděli, jak se k synovi chovat, ale nakonec to taky zvládli.“

10) Jak se změnil Váš rodinný život, Vaše osobnost a co Vám postižení dítěte „dalo a vzalo“?

„Postižení syna nás určitě stmelilo, náš vztah je pevnější a doufám, že to tak i vydrží. Přišli jsme o hodně kamarádů a známých, ale toho nelituji, protože to nebyli ti praví lidé, se kterými bych se chtěla dělit o své zážitky a život. Já jsem se určitě narozením syna hodně změnila, uzavřela jsem se více do sebe. Značně jsem přehodnotila svůj přístup k životu a hlavně ke zdraví a více si teď vážím každého pokroku i úsměvu, i když jsou dny, kdy jenom brblám. Synovo postižení mi asi vzalo lehkomyšlnost a částečně asi i svobodu rozhodování, ale dalo mi trochu jiné, možná méně povrchní prožívání života, hodně zkušeností a doufám, že pevný vztah.“

**11) S jakými problémy jste se v souvislosti s postižením dítěte setkala?
(posměch, škola...)**

„Největší problém, se kterým jsem se setkala je asi nepochopení. Ať už ze strany společnosti, sousedů nebo hlavně institucí. Boj s úřady je někdy opravdu vyčerpávající. Někdy se lidi na nás dívají skrz prsty, asi možná i proto, že žijeme na venkově a v těch starších lidech je možná tak nějak zakořeněno ještě z minulého režimu, že postižení lidé do běžné populace nepatří, ale s tím už jsme se tak nějak szili. XY naštěstí minula dnes tak moderní inkluze, takže se školou a posměchem spolužáků jsme díky speciální škole naštěstí problém neměli.“

12) Jak své dítě vychováváte (styl výchovy) a jak s ním trávíte společný čas?

„Snažím se obě děti vychovávat v rámci možností stejně, spravedlivě a vést je ke slušnému vychování. Je ale pravda, že syn má vzhledem k postižení, ale i mému sklonu mu co nejvíce pomoci občas ulehčeno i to, co by zvládl sám. Víím, že to není úplně správně, ale to je asi tak nějak ve mně. Společný čas trávíme většinou i s mladší dcerou hrami, různými blbinami, procházkami či společnými výlety celá rodina.“

13) Limituje Vás místo bydliště v trávení volného času či možnostech společenského vyžití?

„Bohužel určitě ano, bydlíme v zapadlé vesnici. Dopravní obslužnost je zde téměř minimální, kulturní vyžití žádné a uzpůsobení pro život s handicapem taky rozhodně ne. Naštěstí bydlíme v bezbariérovém domku se zahradou, takže to nám trochu vynahrazuje tu absolutní absenci všeho ostatního. Jsme tu tak trochu izolovaní od světa, ale někdy je to ale zase výhoda, to je fakt.“

14) Máte obavy o budoucnost svého dítěte?

„Budoucnosti se bojím, nevím, co se synem bude, s manželem asi nebudeme mít ve stáří síly ani možnosti se o syna kvalitně starat. Radši nad tím nechci vůbec přemýšlet, ale asi budeme muset najít nějaký domov nebo nějakou podobnou organizaci, i když se mi bytostně přičí ho někam „odložit“. Část starostí se možná někdy v budoucnu nahrne na dceru, ale rozhodně nechci, aby o něj musela denně pečovat.“

15) Využíváte a máte možnost využívat odlehčovacích služeb?

„Odlehčovací služby jsou poměrně dobrou službou, ale pro naši rodinu místně ne moc dobře dostupnou. Zařízení tohoto typu jsou daleko, a navíc si nejsem úplně jistá, jestli by syn byl ochoten v takovém zařízení pobývat, jestli by to nebral, jako, že se ho chci zbavit. Takže odlehčovacích služeb jsme zatím nevyužili.“

**16) Zažila jste někdy dlouhodobý pocit, že již nemůžete dál a stranila se okolí?
(souvislost)**

„Tyhle pocity jsem měla hlavně v začátcích, když jsem se s postižením syna vyrovnávala. Tehdy jsem nechtěla kromě manžela nikoho jiného vidět, styděla jsem se za sebe, měla jsem pocit, že jsem k ničemu, nikdo mě nepotřebuje a tak podobně. Někdy se takovýhle pocit vyskytne ještě dneska, ale je spíše krátkodobého charakteru, i když je fakt, že poslední dobou mi to všechno nějak leze na nervy. Někdy mám pocit, že už nemůžu dál. To mám pak sto chutí někam zalézt, schovat se a už nikdy nemuset nic řešit. Je to pocit takové nevysvětlitelné únavy, většinou když je toho na mě moc nebo se objeví nějaký nenadálý větší problém.“

17) Jak se pocitům, jež souvisí se syndromem vyhoření bráníte, čím jim předcházíte?

„Pokud v takovémhle stavu jsem, většinou mi pomůže úsměv dětí nebo manželova optimistická podpora. Je ale pravda, že jsem tak nějak vysledovala, že jako prevence pomáhá, pokud si můžu od všeho odpočinout a vypadnout z baráku aspoň na ten večer a užít si chvíli „samoty“ s kamarádkou. Loni jsem s ní byla dokonce na dvoudenním wellness, kdy se manžel staral o děti a já si mohla odpočinout a udělat si dva dny jen pro sebe. Vrátila jsem se jako znovuzrozená. Dovolená s rodinou je fajn, ale tohle mělo takový zvláštní očistný účinek na moji duši.“

18) Jak hodnotíte finanční zabezpečení osob s postižením, jaké pobíráte na dítě sociální dávky?

„Tak úplně dobré to není, ale naše rodina našťastí na finančním zabezpečení od státu není úplně závislá. Pokud bych měla ze sociálních dávek zajistit chod čtyřčlenné rodiny, tak to by asi úplně nešlo. Na syna mám přiznaný příspěvek na péči ve III. stupni a příspěvek na mobilitu. Myslím si, že oproti zahraničním zemím na západ od nás, máme stále co dohánět a že výše těchto příspěvků není zcela ideální.“

19) Co si myslíte, že by se mělo na sociálním zabezpečení změnit?

„Řekla bych, že celý koncept sociálního zabezpečení a sociální politiky.“

20) Jak celkově hodnotíte svůj život a rodičovství dítěte s postižením?

„Žiju jinak, jinak než jsem žila před narozením syna, ale to je asi běžný jev i u maminek zdravých dětí. Nemyslím si, že můj život je nekvalitní nebo chudý, ale žiju ho prostě jiným způsobem. Mám trochu jiné starosti, strachy i možnosti. Někdy mne sice rozčiluje celý svět, ale to už je asi mojí povahou. Svou rodinu bych neměnila, a i přes to, že si nemůžu dělat úplně co chci hodnotím život v průměru pozitivně. Rodičovství postiženého dítěte přinese různé strasti i radosti, ale jsem šťastná, že syna mám, byť je jiný. Hlavně, že jsou on i dcera v rámci možností zdraví.“

21) Existuje něco, co Vám v současné chvíli schází ke spokojenosti?

„Jsem docela spokojená s tím, jak to je, ale je pravda, že bych měla ráda více času sama na sebe. Možnost nějak pravidelně úplně vypnout a nic neřešit, to je asi věc, která mi teď aktuálně nejvíce chybí. Možná bych uvítala i více společenského kontaktu, ale jinak jsem celkem spokojená.“

MILADA

1) Identifikační otázky (pohlaví, věk, věk matky, stav, církev, vzdělání, profese)

dcera s postižením, 20 let, věk matky – 45 let, rozvedená, věřící – římskokatolická církev, středoškolské vzdělání s maturitou, sekretářka, bydliště – menší městečko

2) Jaké má Vaše dítě postižení či případné další komplikace?

„Dcera má lehkou dětskou mozkovou obrnu – hemiparézu, ale naštěstí jen hůř chodí a má trochu pokroucenou levou ruku. Mentálně je naštěstí v pořádku, měla jen trochu problémy s učením. Jako novorozeně měla silnou žloutenku a ta nechtěla zmizet, takže kvůli tomu má trošku problém s játry. Ukládaj se jí do nich vitamíny, hlavně céčko, takže když si dá víc ovoce, tak strašně rychle zežloutne. Ale to je naštěstí všechno, povedlo se nám ji rozcvičit.“

3) Jak probíhalo těhotenství a porod?

„S manželem jsme druhé dítě hodně chtěli, sice se nám to chvíli nedařilo, takže mezi holkama je skoro 6 let rozdíl, ale nakonec jsme se dočkali. Těhotenství bylo na začátku úplně v pohodě, skoro jsem ani nevěděla, že jsem těhotná. Pozdějc se ale ukázalo, že XX je v děloze špatně uložená a že moje pánevní kost jí tlačí na hlavičku. Doktoři mě uklidňovali, že se to určitě srovná, ale bylo jasné, že budu rodit císařem. Když se malá narodila, měla strašně velkou hlavičku, prý měla kvůli tomu tlaku od pánevní kosti edém mozku. Už tenkrát nás to s manželem strašně vyděsilo, a navíc to splaskávalo strašně dlouho. Doktoři nás opatrně upozornili, že by se to bohužel nemuselo obejít bez následků, ale to že se ukáže až časem. Navíc se k tomu přidala ještě ta žloutenka, no byla jsem v jednu chvíli fakt na sesypání. Ale pak jsem se rozhodla, že budu bojovat.“

4) Jak postižení dítěte ovlivnilo váš život? (vztah, práce)

„Postižení dcery pro nás pro oba byla velká rána, smířovali jsme se s tím docela dlouho. Když se pak navíc ukázalo, že dcera je fakt ve vývoji pozadu, zhroutil se mi svět. Navíc nám to moc neulehčilo ani manželovo rodiče, hlavně tchýně teda. Ale pak jsem se sebrala, asi hlavně jí natruc a dceři jsem podřídila svůj všechn čas i život. Několikrát denně jsme cvičili „Vojtovku“, i když to pro mě bylo strašný utrpení, muž se na to ani nedokázal dívat. I po skončení mateřský jsem s ní zůstala doma, abych se jí mohla co nejvíc věnovat. Úplný odchod z práce jsem sice obřečela, ale nedělala jsem žádnou vrcholovou kariéru a XX pro mě byla přednější. Nakonec jsem se ale do práce po 4 letech od mateřský vrátila, když šla XX do školy. Manželství mi ale nevydrželo, i když kvůli postižení samotnému to ale asi nebylo. Manžel špatně nesl, že veškerou pozornost věnuji dětem a on je „na vedlejší koleji“. Navíc moje milovaná tchýně na mně nenechala nit suchou. Nakonec si našel milenkou a od nás odešel, s holkama se ale stýká a vždycky i platil alimenty.“

5) Má Vaše dítě sourozence? (kolik, kdy, vztah)

„Mám ještě starší dceru – 26 let. Otěhotnět podruhé mi dlouho nešlo, takže mezi holkama je skoro 6 let rozdíl, ale vycházej spolu skvěle. Ta starší vzala sestřičku úplně automaticky a dodneška má tendenci ji chránit. Navzájem se svěřují a fungují spíš asi jako kamarádky. Někdy se sice poštekaly, ale nikdy to nebylo nic vážného.“

6) Jak často máte svůj osobní volný čas a jak jej trávíte?

„Tak v teď tak 2-3x do týdne. Chodím pravidelně dvakrát v týdnu cvičit jógu tady u nás a někdy zajdu s kamarádkama do divadla nebo do kina a pak na skleničku, máme pravidelnej „dýchankovej pátek“.“

7) Jak se změnila Vaše koníčky před a po narození dítěte s postižením?

„Jsem docela aktivní člověk, takže mě bylo vždycky všude plno. Ráda jsem se bavila, takže asi různý akce, plesy a tak, ale to se uklidnilo už s narozením první dcery. Jinak jsem jezdila na koni, na výlety a milovala jsem kolo. Po narození XX jsem se upla hlavně na ni a její rozvoj, strašně moc jsem chtěla, aby chodila. Stálo to teda strašného úsilí máho i dcery, ale dneska chodí a je docela soběstačná. I díky tomu jsem se mohla ke spoustě věcí vrátit a řekla bych, že mám těch koníčků teď víc než předtím. Jezdím na kole, na koni, chytlo mě čtení, cestuju, celkem často právě i s mladší dcerou a baví mě se starat o zahrádku. Někdy i na nějaký ten ples vyrazím.“

8) Jak často máte společenský kontakt a jak pečujete o svůj osobní rozvoj?

„Díky tomu, že chodím do práce, tak téměř dennodenní. Osobní rozvoj... tak, že bych se něco cíleně učila, to asi ne, ale když potřebuju něco vědět, tak si to najdu v knížkách nebo na internetu. Nejčastějc asi něco o květinách a zahrádce, co kdy sázet, co čím ošetřit a tak... Jinak možná to cvičení, že se snažím pohybově nezakrnět.“

9) Jak jste se s postižením dokázala smířit/vyrovnat a kdo Vám je či byl největší oporou?

„Na začátku to bylo docela strašný, taková ta nejistota, jestli bude v pořádku, jestli bude někdy vůbec chodit a tak... Měla jsem tehdy strašný deprese a i jsem se obviňovala, protože ten otok byl od mojí páneve. Manžel ten z toho byl taky špatnej, ale snažil se mě držet. Paradoxně mě asi nejvíc pomohla tchyně, protože když jsem slyšela její větu: „Tys jí porodila, Ty za to můžeš, je to Tvoje vina“, tak jsem se sice sesypala ještě víc, ale pomohlo mi to se vzchopit. Vnitřně jsem si řekla, že zkusíme s dcerou něco dokázat a strašně jsem se upnula na to cvičení i dcerku a všechno jsem tomu podřídila. Ale největší oporou mi tehdy byly moji rodiče, hlavně mamka, která mě hodně podporovala.“

10) Jak se změnil Váš rodinný život, Vaše osobnost a co Vám postižení dítěte „dalo a vzalo“?

„V těch začátcích jsme všechno podřídili XX a hlavně já jsem zůstala s dětma doma. I když to možná manželovi vadilo, a proto hledal útěchu jinde, já těch změn rozhodně nelituju. Já jsem se hodně uklidnila, stala jsem se ostražitější, dodneška se možná až přehnaně bojím o zdraví obou holek a asi jsem přestala řešit nepodstatný věci jako jsou pomluvy a tak... na tom život nestojí. Tak dalo mi to určitě spoustu zkušeností, určitě mě to změnilo a na některý věci jsem získala trochu jiný náhled, možná se dá říct, že jsem získala i trochu jiný obzory. Vzalo mi asi bezstarostnost, víc se bojím tak nějak všeobecně. Postižení vinu za odchod manžela nedávám, myslím si, že by časem asi stejně odešel, dá na svoji matku, takže se to jen urychlilo.“

11) S jakými problémy jste se v souvislosti s postižením dítěte setkala? (posměch, škola...)

„Tak asi s takovým tím hleděním na nás skrz prsty a posmíváním. Tady na malém městě to ještě tak nějak šlo a okolí si zvyklo, ale ve městě už to bylo horší. Nejhorší to asi bylo, když XX přecházela z 1. stupně základky tady u nás na 2. stupeň do většího města. Tehdy jsme si prošly nehezským obdobím posmívání a řekla bych, že kdybych tehdy nezasáhla, zvrhlo by se to do šikany. Děti umí být strašně zlé, vadilo jim, že XX nechodí na tělocvik, že „lemra pajdá“ a ještě „je úplně blbá“, protože XX učení šlo pomaleji než ostatním, a navíc má dysgrafii. Naštěstí se mi s tím dcera svěřila. Děti nemají vychování, ale nejvíce mne děsilo a děsí, že se nikdo z učitelů nesnažil nějak zasáhnout, dělali, že to nevidí. Kdybych to tenkrát nešla řešit, asi by to skončilo minimálně hodně nehezským šrámem na duši.“

12) Jak své dítě vychováváte (styl výchovy) a jak s ním trávíte společný čas?

„Já doufám, že jsem obě dcery vychovala slušně a k dobrému chování. Mám ale asi trochu větší ochranný tendence, i kvůli tomu martyriuu, kterým jsme s holkama prošly se o ně asi bojím víc, než je zdrávo a snažím se jim a hlavně XX ulehčit. Ta starší si už ale do života moc kecat nenechá (smích). Čas trávíme s XX teď hlavně doma učením, v květnu bude maturovat, takže se spolu učíme, aby to v pohodě zvládla. Jinak spolu zatím jezdíme na dovolenou nebo vejletíme po okolí.“

13) Limituje Vás místo bydliště v trávení volného času či možnostech společenského vyžití?

„Tak malé město je limitující samo o sobě, žádné velké vyžití nebo aktivity tu nejsou a vlastně ani moc nikdy nebyly. Do školy, práce i za kulturou člověk musí do většího města, to ale denně není úplně příjemný. Na druhou stranu, zase je tu větší klid a sice zvědavější, ale milejší lidi.“

14) Máte obavy o budoucnost svého dítěte?

„Mám, samozřejmě, že mám. Jak jsem říkala, bojím se možná až přehnaně, ale mám strach, aby někde špatně nespadla, nezlomila si nohu nebo tak něco. O její zdraví se bojím. Jinak je celkem samostatná, takže se o sebe zvládne celkem postarat, ale bojím se taky, aby sehnala práci. S obchodkou tolik šanci nemá a hlavně se bojím, aby ji neodmítali kvůli těm přetrvávajícím následkům. Sama jsem se přesvědčila, že naše společnost to stále vnímá jako vadu a nechce postižení moc tolerovat.“

15) Využíváte a máte možnost využívat odlehčovacích služeb?

„Odlehčovací služby jsem nikdy nepotřebovala, když byla XX malá, ani bych to nedokázala. I když je pravda, že jsem kolikrát mlela z posledního, ale každý malý úspěch a její úsměv mi dodávaly další energii. A teď už to naštěstí není potřeba, dcera je poměrně samostatná. Navíc tady vlastně ani nic takového nebylo, musela bych docela cestovat. A asi i finanční stránka by byla horší, přeci jen jako samoživitelka bych si to s dalšími běžnými výdaji nemohla moc dovolit.“

16) Zažila jste někdy dlouhodobý pocit, že již nemůžete dál a stranila se okolí? (souvislost)

„Měla jsem tendence se stranit lidí, hlavně, než šla malá do školy. Tady v tom našem maloměstě jsem více méně izolovaná a když jsem se měla vrátit do práce, nikam se mi nechtělo. Měla jsem pocit, že na mě musí všichni vidět, že jsem byla 7 let doma, že už vlastně neumím ani mluvit, jak vypadám lépe oblečená už jsem si ani nepamatovala. Asi jsem po 6. narozeninách mladší dcery měla větší krizi, možná to souviselo i s tím, že jsem byla už tak dlouho doma bez kontaktu s lidmi. Navíc mi manžel tehdy řekl, že má milenku a odchází... to mi pošlapalo sebevědomí úplně. Byla jsem tak strašně unavená, nic se mi nechtělo, připadala jsem si nemožná a dcera v té době navíc chytla hnisavou angínu, takže jsem měla ještě šílený strach, aby to nespustilo nějaký propad nebo zhoršení.“

17) Jak se pocitům, jež souvisí se syndromem vyhoření bráníte, čím jim předcházíte?

„Vlastně ani nevím, jak jsem to tehdy překonala. Musela jsem se zmobilizovat, když byla malá nemocná a pak možná, že mamka viděla, že na tom nejsem psychicky dobře. Z ničeho nic mě totiž kamarádky vytáhly do divadla a i když jsem se teda tehdy hodně bránila, nenechaly se odbýt. Mamka ráda pohlídala a postupem času se z toho tak nějak stala tradice pátečních „dýchánek“. Asi je důležitý, aby člověk šel občas mezi lidi, aby si nepřipadal takovej zbytečnej a k ničemu. Navíc jak teď chodím na ¾ úvazek do práce, tak je to v pohodě.“

18) Jak hodnotíte finanční zabezpečení osob s postižením, jaké pobíráte na dítě sociální dávky?

„Když byla dcera malá, pobírala jsem tehdy ještě „péobéčko“ ve třetím stupni, teď už dcera díky zlepšení stavu dostává příspěvek na péči jen v prvním stupni a máme ještě příspěvek na mobilitu. Co se týče jejich výše, nemyslím si, že je adekvátní, když musíte zůstat doma, pečovat a nemáte šanci si někde vydělat, je to hodně krušný. Jsem ráda, že manžel odešel až těsně předtím, než jsem nastoupila zpátky do práce, protože si nějak nedovedu představit, jak bych to finančně s barákem utáhla. Myslím si, že by byla dobrá nějaká reforma téhle oblasti.“

19) Co si myslíte, že by se mělo na sociálním zabezpečení změnit?

„Hlavně si myslím, že by bylo dobré, aby se nerozhodovalo o lidech od stolu a i si myslím, že by se ty dávky měly zvednout, nikdo si totiž nedovede představit, co to je za záhul na psychiku, ale i finančně, protože ty imaginární lidi na těch papírech jsou na těch dávkách leckdy i životně závislí.“

20) Jak celkově hodnotíte svůj život a rodičovství dítěte s postižením?

„Celkově pozitivně, někdy je to krušnější a přežene se nějaká ta přehánka, ale to je asi všude. Svým způsobem mám a hlavně jsem měla trochu jiný život než ostatní, ale má to zase své jiné přednosti. Myslím si, že po tom, co mám za sebou mě moc věcí nerozhází. Být matkou postiženého dítěte je svým způsobem úděl a někdy velká zkouška, ale všechno má svůj smysl a vše co bylo asi tak mělo být, takže i to rodičovství si myslím беру pozitivně.“

21) Existuje něco, co Vám v současné chvíli schází ke spokojenosti?

„Jsem asi spokojená, chtěla bych, aby se oběma holkám dařilo, aby XX odmaturovala a povedlo se jí najít práci, ale jinak mi asi nic nechybí. Jsem spokojená tak, jak to teď je.“

IVETA

1) Identifikační otázky (pohlaví, věk, věk matky, stav, církev, vzdělání, profese)

syn s postižením, 33 let, věk matky – 51 let, odloučena (před rozvodem), bez náboženského vyznání, středoškolské vzdělání s maturitou, zdravotní laborant, bydliště v satelitní vesnici krajského města

2) Jaké má Vaše dítě postižení či případné další komplikace?

„Kombinované postižení – dětská mozková obrna jako následek perinatálního hydrocefalu – spastická hemiparéza, mentální retardace, oční postižení – zbytky zraku. Další zdravotní problémy syn nemá.“

3) Jak probíhalo těhotenství a porod?

„Těhotenství bylo neplánované, ale mělo téměř ukázkový průběh, bez závažných problémů, ale s velkými ranními nevolnostmi. Porod byl překotný, komplikovaný a nakonec veden císařským řezem. Syn se narodil s hydrocephalem...“

4) Jak postižení dítěte ovlivnilo váš život? (vztah, práce)

„Synovo postižení vztah s manželem jistě ovlivnilo, myslím, že to je právě ten důvod, proč jsme se nerozešli mnohem dříve. Se synem se ale téměř bývalý manžel stýká. Synovo postižení, a hlavně jeho nesnášenlivost cizího prostředí zapříčinilo můj trvalý odchod z práce a zůstala jsem o něj pečovat v domácnosti. Život doma mne sice někdy ubíjel, ale naštěstí jsem si vždy dokázala najít nějakého koníčka, který mi pomohl neupadnout do letargie. Do práce jsem se na poloviční úvazek vrátila až po 31 letech a to do zcela jiné profesní sféry.“

5) Má Vaše dítě sourozence? (kolik, kdy, vztah)

„Máme ještě mladší dceru – 21 let. Pro pořízení druhého dítěte jsme se rozhodli po velmi dlouhé době (11 let), nejspíš asi ze strachu, aby se situace neopakovala. Vztah obou mých dětí je pěkný, mají se rádi a dcera má vůči synovi dokonce snad větší autoritu než já.“

6) Jak často máte svůj osobní volný čas a jak jej trávíte?

„Osobní volný čas... nějak asi nevím, co si pod tím mám představit... to asi nemám. Jak si ho představuji? No asi ve chvíli, kdy bych jenom seděla, koukala do stropu a přemýšlela, co budu dělat (smích). To se mi snad ještě nestalo, jsem hodně aktivní člověk. Neumím sedět a nic nedělat, práce je pořád dost. Takže nevím, ale asi ho nemám. Možná snad jen když jedeme někam na dovolenou, ale to si stejně vždycky nějakou aktivitu vymyslím.“

7) Jak se změnily Vaše koníčky před a po narození dítěte s postižením?

„Syna jsem měla ještě jako hodně hodně mladá, bylo mi čerstvých osmnáct, takže jsem šla ze školy téměř rovnou na mateřskou. Koníčky, no asi nějak nic moc, asi tak nějak normálně jako každá mladá holka. Ráda jsem četla, ale že by mě něco jako extrémně bavilo, čemu bych se věnovala, to asi ne. No a pak jsem si vždycky něco našla, abych se nezbláznila. Baví mě asi všechny ruční práce, mám ráda kreativitu, takže především pokud to dělám poprvé, opakovat mě to už moc nebaví. Pak asi zahrádka, docela ráda experimentuju v kuchyni a když to jde, tak mě baví cestovat a poznávat nová místa.“

8) Jak často máte společenský kontakt a jak pečujete o svůj osobní rozvoj?

„Poslední dobou, díky mému návratu do pracovního prostředí se do společnosti dostanu tak zhruba 4x týdně. Osobní rozvoj jsem se snažila rozvíjet vždycky, vždy jsem si našla něco, v čem jsem se třeba i sama doma vzdělávala a rozvíjela. Když byl syn malý, často a ráda jsem šila oblečení, pak jsem se věnovala květinám a květinovým aranžím, různým experimentům v kuchyni a pečení, následovaly ruční práce a výroba šperků a teď se učím anglicky.“

9) Jak jste se s postižením dokázala smířit/vyrovnat a kdo Vám je či byl největší oporou?

„Jsem asi zvláštní případ matky postiženého dítěte, ale já jsem nikdy nezkoumala příčinu, nepídila se po vině, ani jsem jí nekladla sobě ani svému okolí. Synovo postižení jsem vzala jako fakt, se kterým prostě musím do budoucna počítat. No oporou... já jsem byla psychicky vždycky víceméně sama. Je to asi i mojí povahou, nejsem moc svěřovací typ a hlavně nerada přehazuji svoje problémy na druhé, spíš se je snažím vyřešit sama nebo aspoň sama v sobě. Ale tehdy, když se XY narodil, tak mi oporou byla možná mamka, ale ta řešila hlavně syna, to, jak se cítím já moc nevnímala. Rodiče mi určitě pomohli, to ano, ale ne moc po psychické stránce. No a teď je to dcera, na tu se můžu spolehnout, vím, že mě podrží a hlavně i pohlídá, když potřebuju.“

10) Jak se změnil Váš rodinný život, Vaše osobnost a co Vám postižení dítěte „dalo a vzalo“?

„Rodinný život vlastně asi nemůžu posoudit, než se syn narodil, tak jsem vlastní rodinu neměla. Vdávala jsem se, protože jsem musela a manžel byl na vojně, takže jsme spolu ani nežili. Žít jsme spolu začali vlastně až když byl synovi rok, takže to sžívání tehdy bylo docela hodně těžký. Já s XY jsme měli svůj režim, uzpůsobenej jeho potřebám a manžel na to nebyl zvyklý, takže to bylo takový složitý. Tak možná tam se ten rodinný život měnil, ale spíš pro něj než pro mě. Musel tak nějak začít respektovat, že si nemůže dělat, co chce a že se na syna prostě musí brát ohledy. A co mi postižení dalo... asi to co všem ostatním maminkám postižených dětí, trochu jiný žebříček hodnot a zkušenosti. Některé věci vnímám jinak a řekla bych, že jsem tak nějak odolnější. Hned tak se z něčeho nesložím, navíc ani nemůžu. Řídím se mottem, „když nejde o život, jde o nic“. A vzalo... no určitě přátele a známé, protože ne každý to zkousne a s některými se pak člověk o svůj život a problémy ani dělit nechce, a navíc je pak člověk tak trošku izolovanej, takže ostatní ho pak už ani moc nevnímaj a neřeší. A asi mi to vzalo ještě svobodu a bezstarostnost. Vletěla jsem do toho po hlavě a chtě nechtě jsem se musela zorientovat, takže bych řekla, že jsem hodně rychle dospěla. Myslím si, že neřeším blbiny a snažím se radovat se z maličkostí.“

11) S jakými problémy jste se v souvislosti s postižením dítěte setkala? (posměch, škola...)

„No tak za ty léta bylo problémů víc než dost. Nebo problémů... takové ty zvědavé pohledy moc nepovažuju za problém, na ty se dá časem zvyknout a s otevřeným posměchem vůči mně nebo synovi jsem se naštěstí neseťkala. Ale vlastně od synova narození bojuju s úředním šimlem. Neustále nějaké papírování, sociální šetření nebo lítání po úřadech. Občas si připadám, jako že má snad někdo pocit, že si vymýšlím, a proto se pořád všechno přezkoumává. Vůbec zážitek bylo před mnoha lety zbavení školní docházky... No a do dneška vyřizování nároku na příspěvek na péči, průkaz ZTP/P, vyřizování veškerých dokladů nebo svéprávnost prodlužovaná teď nově dokonce AŽ za 5 let. To mě ničí. Papír pro papír a málokdo je ochoten pochopit, že syn opravdu nemůže to či ono.“

12) Jak své dítě vychováváte (styl výchovy) a jak s ním trávíte společný čas?

„No je otázka, jestli se člověk s těžkým postižením dá vůbec vychovávat. Myšleno samozřejmě v takovém tom obecně branném slova smyslu... ale tak snažím se ho vychovávat ke slušnému chování, podporovat ho v tom, co zvládne a ulehčit mu to, co nemůže. Ale je fakt, že dcera někdy říká, že občas přeháním a ulehčuji mu i to, co by zvládl sám a on to se mnou umí a dobře toho využívá. Společný čas trávíme různými aktivitami, výlety, blbinami a tak nějak normálně no, nepřijde mi, že bychom byly v něčem nějak extra zvláštní.“

13) Limituje Vás místo bydliště v trávení volného času či možnostech společenského vyžití?

„Myslím, že ani moc ne. Bydlíme vlastně téměř na okraji města, v satelitní vesnici. Do města je blízko, jezdí tam MHD i je to blízko autem. Všechno, co potřebuji, mám v rámci možností po ruce. Ať už lékařskou péči, výplň volného času i společenské aktivity. Tahle lokalita je podle mě hodně výhodná, je tu celkem klid, ale zároveň je všechno dobře dostupné.“

14) Máte obavy o budoucnost svého dítěte?

„Tak určitě mám, ale zatím si to nepřipouštím a ani nechci připouštět. Prostě to neřeším. Problémy se mají řešit, až když jsou. Jinak bych se mohla zbláznit. Je mi jasné, že to bude hodně těžký a budu tu jeho budoucnost muset nějak vyřešit, ale zatím je to snad daleko, takže nad tím nepřemýšlím.“

15) Využíváte a máte možnost využívat odlehčovacích služeb?

„Možnost využívat odlehčovacích služeb mám. V krajském městě je těchto možností několik, ale nevyužívám jich, hlavně z důvodu značné finanční nákladnosti, a navíc je zatím našťastí nepotřebujeme. Péči o syna dokáží zajistit já nebo zbytek rodiny.“

16) Zažila jste někdy dlouhodobý pocit, že již nemůžete dál a stranila se okolí? (souvislost)

„Tak stranění se okolí, to zažije někdy asi každá máma s postiženým dítětem. Když je člověk dlouho doma, má pocit, že ve společnosti nemůže obstát. Že každý vidí, že jsem doma, člověk si pak připadá úplně neschopnej, že nic neumí a tak dále. Záleží na tom, jestli těmhle pocitům podlehne nebo ne a jestli je okolí ochotno přesvědčovat o opaku. Ale jinak ten dlouhodobý pocit bezmoci a pocitu, že nic nemá smysl a všechno je na houby, to jsem asi zažila. Když bylo synovi asi 10 let, z ničeho nic onemocněl. Nikdo nevěděl, co mu je. Byl jako hadrová panenka, snědl sotva pár lžiček, pořád spal a to i přes to, že jinak téměř spát nemusel. Všechna vyšetření vycházela v normě a nikdo nic nezjistil. Tehdy jsem na tom byla psychicky hodně špatně. Trvalo to asi čtvrt roku. Takovej ten pocit absolutní bezmoci, že mu nemůžu pomoci, že všechno je zbytečný, to jsem tenkrát měla, to je fakt. Nakonec to skončilo vytrhnutým zubem, syn se pak začal zlepšovat, ale do původního stavu před tou nemocí se to už nikdy nevrátilo. A asi pak jako následek téhle nemoci jsme se rozhodli pro druhé dítě.“

17) Jak se pocitům, jež souvisí se syndromem vyhoření bráníte, čím jim předcházíte?

„Tak asi svým optimismem. Snažím se za každých okolností hledat nějaké pozitivum. Ale jsem od přírody naladěná optimisticky, takže asi to mi pomáhá neupadat moc často do nějakých depresivních nálad. No a možná ještě to, že jsem hodně aktivní, při činnosti se soustředím a nemám čas řešit a patlat se v něčem, co stejně nezměním.“

18) Jak hodnotíte finanční zabezpečení osob s postižením, jaké pobíráte na dítě sociální dávky?

„Finanční zajištění osob s postižením hodnotím jako velmi podprůměrné. Na syna pobírám příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a v minulosti jsme dostali i příspěvek na auto. Syn pobírá invalidní důchod. Tyto částky nám sice stačí na v rámci možnosti slušný život, nemyslím si ale, že jsou zcela adekvátní vzhledem ke 24 hodinové péči a o výši svého starobního důchodu raději vůbec nepřemýšlím. Myslím, že máme pořád co dělat a zlepšovat.“

19) Co si myslíte, že by se mělo na sociálním zabezpečení změnit?

„No řekla bych, že úplně celý koncept sociálního zajištění a péče o lidi s postižením. Myslím si, že nedávno navrhovaná novela, kdy by se příspěvek na péči u osob, o které je pečováno v domácím prostředí o necelou třetinu zvýšil, by mnoha lidem značně pomohl. Řekla bych, že je to důležité i proto, že ve chvíli, kdy je člověk v domácí péči je to lepší nejenom pro něj, ale i stát šetří značné peníze, které by jinak vynaložil na fungování ústavní péče. Myslím si, že je ta péče doma strašně nedocenená, kdyby si to někdo ze zákonodárců na vlastní kůži zkusil, myslím, že by se hned začalo jednat jinak.“

20) Jak celkově hodnotíte svůj život a rodičovství dítěte s postižením?

„Svůj život hodnotím pozitivně, nemyslím si, že se mám špatně. Nemám pocit, že by mi něco chybělo, že bych byla v něčem nějak extra zvláštní. Mám život uspořádaný trochu jinak než ostatní, ale jsem v celku spokojená a nic mi nechybí. A rodičovství asi taky tak nějak pozitivně, s oběma dětma vycházím dobře, i když je to někdy náročnější. Tak určitě mi někdy něco vadí, občas, hlavně teda dřív mi bylo líto, že jdou děti do první třídy a syn nikdy nepůjde nebo Vánoce, ty teda dodnes nemusím, ale jinak bych řekla, že fungujeme tak nějak dobře jako ostatní rodiny.“

21) Existuje něco, co Vám v současné chvíli schází ke spokojenosti?

„V tuhle chvíli asi nic. Jsem spokojená tak, jak to je. Možná snad jen bych chtěla, aby měl den víc hodin (smích). Mám pocit, že nestíhám všechno tak, jak bych chtěla, ale možná to bude i tím, že, jak říká dcera, jsem jak na klíček a musím pořád něco dělat.“

LUCIE

1) Identifikační otázky (pohlaví, věk, věk matky, stav, církev, vzdělání, profese)

Syn s postižením – 15 let, věk matky – 54 let, vdaná, bez náboženského vyznání, vyučena, prodavačka, bydliště vesnice nedaleko města

2) Jaké má Vaše dítě postižení či případné další komplikace?

„Syn má lehkou mentální retardaci, autismus a špatnou pohyblivost levé ruky. Navíc má ještě diagnostikovanou epilepsii, ale naštěstí mimo dvou záchvatů se díky lékům už neprojevila. Jiné zdravotní potíže XY nemá, jen je věčně na hromadě, má nějakou slabší imunitu.“

3) Jak probíhalo těhotenství a porod?

„Tak oboje bylo asi tak nějak v normě. V těhotenství jsem problémy neměla, XY prospíval, tak, jak měl, ale bohužel jsem asi v 8. měsíci chytla od dětí angínu, takže to bylo takový blbý no. Nikdo mi vlastně nikdy pořádně nevysvětlil, co vlastně to jeho postižení způsobilo... ale já osobně si myslím, že to možná mohla být ta moje nemoc, ale to už teď stejně neovlivním. Porod byl přirozený, spontánní a nic moc nenasevďovalo, že bude v budoucnu nějaký problém.“

4) Jak postižení dítěte ovlivnilo váš život? (vztah, práce)

„Když se XY narodil, tak asi moc nijak... o postižení se nevědělo, to doktoři zjistili až časem. Jsme velká rodina, takže malé dítě nás nijak nepřekvapilo. To, že není něco v pohodě se začlo projevovat až později, když XY neprosplával tak, jak měl, a začal být opožděnější. Tehdy, jsem si říkala, že to určitě dožene, ale ta ručička se prostě nelepšila a oproti ostatním dětem jeho věku zaostával čím dál víc. To už nám bylo hodně divný, takže jsme to řešili znovu s pediatrem a výsledkem toho všeho bylo, že XY zjistili lehkou mentální retardaci. Syn měl vždycky tak trochu svůj svět, ale to jsem přikládala té mentální retardaci, nakonec se však další testy ukázaly, že je autista. No bylo toho na mě tenkrát dost, ale naštěstí jsme s manželem drželi při sobě a i děti nás podpořily... tak nějak jsme se všichni semkli. Ale největší dopad to mělo na práci, nepřicházelo v úvahu, že bych nastoupila zpět do práce, takže jsem zůstala doma a starám se o syna. Akorát teda teďka, když manžel může hlídat, tak někdy o víkendu chodím na brigádu jako pokladní“

5) Má Vaše dítě sourozence? (kolik, kdy, vztah)

„Ano, jsme poměrně velká rodina, máme celkem 3 kluky. Nejstaršímu je 30 a má už vlastní rodinu, takže už jsem dokonce babička. Prostřednímu je 25, no a XY je nejmladší, tomu je 15. Měla jsem ho už docela pozdě, ale přišlo to tak nějak nečekaně a neviděli jsme s manželem důvod, proč ještě nemít třetí dítě. Kluci se mají rádi, sem tam se sice poštekají, ale bráchu berou takovýho, jaký je a vycházej spolu všichni tři myslím dobře.“

6) Jak často máte svůj osobní volný čas a jak jej trávíte?

„No tak, jak kdy. XY chodí do školy, takže dopoledne mám volné, ale zase musím tak nějak dát do pořádku domácnost... Někdy, když v práci potřebují, tak na to dopoledne jdu do práce, ale to nerada dělám... přeci jenom už se několikrát stalo, že XY chytil ve škole amok a musela jsem si pro něj dojet... takže jsem tak nějak pořád ve střehu. Ale chodím celkem pravidelně v pátek večer na jógu, tak asi to je tak nějak můj volnej čas... no a občas vlastně ještě zajdem s manželem do kina, když jeden z kluků zůstane s XY večer doma. Takže asi tak 1-2x týdně.“

7) Jak se změnila Vaše koníčky před a po narození dítěte s postižením?

„Než se XY narodil, tak už těch koníčků moc nebylo... měla jsem dvě dospívající děti a ty mne zaměstnávaly dokonale. Práce, škola, úkoly, domácnost... takže pro moje koníčky moc času nezbyvalo, takže v tomhle směru narození syna nic moc nezměnilo. Po večerech jsem si ráda četla, a to platí dodneška, ráda jsem jezdila na kole, což přes léto teď taky jezdím, sice míň, ale jezdím. No a potom, co se XY narodil, jsem se docela začala věnovat pletení, takže možná ruční práce.“

8) Jak často máte společenský kontakt a jak pečujete o svůj osobní rozvoj?

„Do společnosti se dostanu tak v průměru 3-4x týdně, ať už když jdu na nákup, do práce, na jógu tady u nás a nebo jenom něco zařídit do města. Osobní rozvoj, to ani nevím... no možná tím čtením, čtu sice beletrii a detektivky, ale i tam se člověk někdy dozví zajímavý věci (smích). No a pak asi klasicky internet, ale že bych se snažila nějak extra něco učit, to fakt ne.“

9) Jak jste se s postižením dokázala smířit/vyrovnat a kdo Vám je či byl největší oporou?

„No tak bylo to hodně těžký, naštěstí se to na mě nenašlo všechno najednou a dozvídala jsem se to vlastně tak nějak postupně. Když jsem strávila jedno, tak přišlo druhý... no nebudu říkat, že to bylo jednoduchý, ale kluci a i manžel mi hodně pomohli. Vadilo mi, že XY není zdravěj a že budu muset zůstat doma... svojí práci jsem měla ráda, takže mě to docela mrzelo. Navíc teda já osobně si dodneška sama sobě tak nějak zalívám tu angínu v těhotenství... ale to jsem asi neměla šanci nějak ovlivnit. Museli jsme si sednout jako rodina a popovídat si. Jsem ráda, že jsme to řešili otevřeně, aspoň jsme tak nějak věděli, jak to ten druhý vnímá.“

10) Jak se změnil Váš rodinný život, Vaše osobnost a co Vám postižení dítěte „dalo a vzalo“?

„Já jsem se asi tolik nezměnila, hodnoty jsem myslím měla nastavený stejně už předtím díky starším dětem. Já jsem teda od přírody hodně velká optimistka, ale když nad tím tak přemýšlím, tak si asi mnohem víc vážím takových těch pohodových dnů, kdy i XY je v pohodě a fungujeme tak nějak v rámci možností normálně. Rodinný život se asi přizpůsobil, ale tak nějak operativně a postupně, jak to bylo postupný, tak jsme si všichni tak nějak nenuceně zvykli brát na malýho ohledy a být k některým věcem tolerantnější. No a dalo mi to teda asi určitě větší nadhled, trpělivost a toleranci. Vzalo mi to možná trošku volnost... přeci jenom, když už máte zdravý větší děti, tak se můžete tak nějak zařídit podle sebe, ale já prostě s XY musím pořád počítat, i když už je mu 15... prostě nemůžu jít do práce, když nemám hlídání. A asi ještě nám to možná trochu nabolalo vztahy s manželovými rodiči... oni do dneška moc neví, jak se k XY chovat. Já už rodiče bohužel nemám.“

11) S jakými problémy jste se v souvislosti s postižením dítěte setkala? (posměch, škola...)

„Asi se společností. XY má někdy „svůj“ den a úplná blbina ho vytočí a je pak nezvladatelný, má šílený záchvat vzteku, do všeho mlátí, kope, křičí a někdy se to svezí i po nás. Jednou to dokonce dopadlo tak, že jsem na něj musela zavolat policajty, protože nebyl jiný způsob, jak ho uklidnit a policajty se bojí. Máme sice prášky na uklidnění, ale nedávám mu je pravidelně, je po nich úplně apatickejší a to si nemyslím, že je dobře, takže spíš až na zažehnutí konečnou fázi takovýho amoku. No a když se něco takovýho stane ve městě, jsem věčně vystavená narázkám typu, že si neumím vychovat dítě, „na co jsem si ty parchanty pořizovala“. To mě vždycky zamrzí, že lidi soudí, aniž by znali okolnosti. Ono to není úplně jednoduchý a taky bych brala, aby byl zdravější. Ve škole je naštěstí všechno v pohodě, chodí do speciální praktické školy, ale pokud ho to chytne, musím si pro něj přijet.“

12) Jak své dítě vychováváte (styl výchovy) a jak s ním trávíte společný čas?

„Snažím se v rámci možností, ale když ho to vezme, tak se holt moc dělat nedá. Když je v pohodě, tak je vyloženě vzorový a myslím, že i slušně vychovanej, ale někdy má holt ty blbý dny no. Ale samozřejmě ho vždycky bráním a chráním, je to moje dítě. A čas spolu trávíme různě, učíme se, koukáme se na pohádky, v létě jezdíme i s manželem na Lipno... je to fajn a vždycky se nějak bavíme.“

13) Limituje Vás místo bydliště v trávení volného času či možnostech společenského vyžití?

„Tak pokud jde přímo o vesnici, kde bydlíme, tak ano, je to malá ves, nic moc tu není, akorát hospoda, kulturák a tělocvična. Takový ty veškerý služby a akce jsou ve městě, ale naštěstí to není tak daleko a navíc aktivně řídím, takže to pro mě není zas až takovej problém, zas tu máme klid a nikdo nás neotravuje (smích).“

14) Máte obavy o budoucnost svého dítěte?

„No tak mám, čím je člověk starší, tím si každé ten rok uvědomuje tak nějak víc a víc a hlavně, to že je smrtelenej... občas přemýšlím nad tím, co bude..., zařízení, kde by XY mohl trvale žít je zoufale málo, díky tomu, že má někdy sklony k agresivitě to bude asi složitý... ale zatím tak nějak fungujem.“

15) Využíváte a máte možnost využívat odlehčovacích služeb?

„Nevyužívám, protože tak nějak není, kde by se o XY postarali. Ve městě, což není zas tak daleko, sice možnosti sou, ale nějak to není úplně moc možný. XY ale chodí do školy, takže to já osobně tak nějak vnímám jako čas, kdy si od toho všeho můžu odpočinout... ale s těmi zařízeními je to holt složitější.“

16) Zažila jste někdy dlouhodobý pocit, že již nemůžete dál a stranila se okolí? (souvislost)

„Naštěstí asi ne, jak říkám, jsem hodně pozitivní člověk, takže mi taková ta depka moc dlouho nevydrží. Takovou nějakou depku občas mívám, když XY právě chytne nějakou ten jeho záchvat vzteku, kdy není k uklidnění a v podstatě se s ním s manželem perem oba. To sem pak, když už je po všem fakt totálně na prášky, a i když jsme na to oba už tak nějak zvyklí, tak to musíme vstřebat každé chvíli sám, ale manžel mě nikdy nenechá moc dlouho dumat a přemýšlet, vždycky vymyslí nějakou blbost a rozptýlí mě. Takže delší dobu to u mě naštěstí zatím netrvalo, max. tak den, dva.“

17) Jak se pocitům, jež souvisí se syndromu vyhoření bráníte, čím jim předcházíte?

„No tak jak říkám, asi vlastním optimismem anebo mě rozptýlí manžel. Ale je fakt, že jako očista duše mi hodně pomáhá i ta jóga, kdy vypnu a soustředím se jenom sama na sebe. A možná ještě čtení, to zas pro změnu tak trošku uniknu do jinýho světa (smích).“

18) Jak hodnotíte finanční zabezpečení osob s postižením, jaké pobíráte na dítě sociální dávky?

„No, to je otázka... myslím si, že vůbec sociální systém v tomhle státě je nastavený špatně. Na syna pobírám příspěvek na péči II. stupně a příspěvek na mobilitu. Na nic jinýho podle těch jejich tabulek nemáme nárok, protože syn se fyzicky obslouží, ale to, že s ním musí být pořád někdo doma, aby si neublížil nebo se nestalo něco jinýho, to už nikdo nevidí. Já s ním jsem doma a vydělává jenom manžel, takže finančně je to někdy docela náročný, ale pořád tak nějak doufám, že nás časem přesunou do III. stupně závislosti, tak uvidíme. Zlepšení totiž opravdu nehrozí. No a jinak mi hodně vadí, že pro syna vlastně není nikde žádá služba vzhledem k jeho diagnóze a asi i finančně by to bylo s tou II. složitý.“

19) Co si myslíte, že by se mělo na sociálním zabezpečení změnit?

„Myslím si, že by bylo fajn neposuzovat všechno striktně podle tabulek a hlavně od stolu, ne vždycky je všechno tak, jak se na papíře tváří. A jinak bych asi se snažila rozšířit sociální služby, aby na ně dosáhli i lidi s postižením, jako má XY.“

20) Jak celkově hodnotíte svůj život a rodičovství dítěte s postižením?

„Rodičovství u dítěte, který má nějaký postižení je samo o sobě specifický, jinej přístup, jiný metody, jinej život. Se zdravým dítětem je to každopádně jednodušší, někdy to postižení dokáže docela vysávat, pokud má ten amok třeba tři dny za sebou, tak to je fakt síla. Ale na druhou stranu, je to i milý, chodí se mazlit, dokáže myslet na druhý... má to všechno svoje plusy a mínusy, ale každopádně nelituju, že XY máme, i když je to někdy těžší. A se životem jsem spokojená, nemám to jednotvárný, ale mám lidi, co mě milujou a já miluju je a v rámci možností si každé den užíváme.“

21) Existuje něco, co Vám v současné chvíli schází ke spokojenosti?

„No moc toho není, ale abych byla úplně dokonale spokojená, byla bych šťastná, kdyby XY měl miň těch záchvatů, ale to bohužel nikdo neovlivní. Jinak mi asi nic nechybí, jsem v rámci možností spokojená.“

LENKA

1) Identifikační otázky (pohlaví, věk, věk matky, stav, církev, vzdělání, profese)

Dcera s postižením - 14 let, syn s postižením – 14 let, věk matky – 40 let, vdaná, římsko-katolická církev, vyučena, kuchařka, bydliště na sídlišti v centru města

2) Jaké má Vaše dítě postižení či případné další komplikace?

„Bohužel postižené jsou obě moje děti, dcera má kombinované postižení, má dětskou mozkovou obrnu v kombinaci se úplnou slepotou a syn má lehkou mentální retardaci a autismus. Dcera má ještě epilepsii, ale naštěstí se to celkem daří kompenzovat a záchvaty v současné chvíli netrpí.“

3) Jak probíhalo těhotenství a porod?

„Těhotenství bylo od začátku velmi komplikované. Od počátku jsem byla doma na rizikovém těhotenství a nesměla jsem dělat v podstatě vůbec nic. Bohužel ale ani můj extrémní klidový režim a následný pobyt v nemocnici nezabránil, aby se dvojčata narodila hodně předčasně v 25. týdnu těhotenství. Bylo to tenkrát strašný, navíc jsem vůbec nevěděla, jestli dvojčata přežijí, byli strašně maličkatý a doktoři mě připravovali na všechny varianty. Už tehdy v porodnici vlastně padlo, že by to nemuselo dopadnout bez následků.“

4) Jak postižení dítěte ovlivnilo váš život? (vztah, práce)

„Vzhledem k tomu, že jsou obě děti postižené a navíc XX ani nechodí, tak narození dvojčat mi úplně přetočilo život vzhůru nohama. Musela jsem odejít z práce a věnuji se dětem, ono se vlastně dá říct, že to je moje práce na plný úvazek, protože to je pořád něco, pořád musí být člověk ve střehu a v podstatě pečuju 24 hodin 7 dní v týdnu. Ale je fakt, že nebejt manžela, tak bych se asi zbláznila. S péčí mi hodně pomáhá a když už psychicky nemůžu, tak mě podrží a péči o děti třeba na pár hodin kompletně převezme. Měla jsem štěstí, manžel je skvělej a hodnej chlap, klapalo nám to už předtím, než se dvojčata narodila a jsem moc ráda, že narození dvojčat na tom téměř nic nezměnilo, spíš držíme při sobě ještě víc.“

5) Má Vaše dítě sourozence? (kolik, kdy, vztah)

Ano, děti jsou dvojčata, takže ano. Další dítě už nemáme, na to už jsem neměla odvalu, při pomýšlení, že by se to třeba nedej bože stalo znova a já bych měla tři děti s postižením... to už bych asi fakt psychicky nedala. Obě moje děti mají „svůj“ problém, mají se rádi, to ano, ale někdy, když má jeden z nich ten „svůj“ den, tak to stojí za to. XY má svůj svět a i když za to nemůže, někdy dokáže být až trochu zlý... a XX má zase pro změnu někdy strašné záchvaty vzteku. Ale jinak spolu drží a mají se rádi

6) Jak často máte svůj osobní volný čas a jak jej trávíte?

„No, osobní volnej čas po pravdě moc nemám, manžel sice pomáhá, jak se dá, ale musí samozřejmě chodit do práce, takže přes den je to všechno tak nějak spíš na mě... ale někdy se utrhnu, to většinou, když jsou děti ve škole a XX v denním stacionáři, tak jdu s kamarádkou nebo s mamkou někam na kafe nebo se kouknout po krámech, ale to fakt moc často nebývá. Musím obstarat děti, uvařit, uklidit, dovézt a odvézt je ze školy a „stacíku“... no a když si náhodou vyšetřím chvíličku, tak většinou usnu (smích). Ale když se vrátí manžel z práce, někdy se seberu a jdu si vyčistit hlavu ke koním, tak zhruba 2x týdně.“

7) Jak se změnila Vaše koníčky před a po narození dítěte s postižením?

„Tak než se děti narodily, tak pro mě byl koníček asi hlavně práce. Vaření mě vždycky bavilo a když jsem nevařila v práci, tak aspoň doma... docela často jsme s mužem pořádali grilovačku na chatě, posedělo se s kamarádama... jo to bylo fajn. Já i muž milujeme přírodu, takže jsem před svatbou a nějaký čas i po ní docela rádi jezdili na čundr nebo pod stan. A jinak miluju zvířata, takže asi psi a koně pro mě byli koníčkem. No a po... tak většina zůstala, jen je na to mnohem míň času... zvířata miluju pořád, takže když je manžel doma a já potřebuju vypnout, tak jedu za město do hřebčína ke koním. Vařím taky pořád a ráda, jen už teda spíš jen pro tu rodinu, s přáteli se už tolik nevidáme a čundry nahradilo cestování autem hlavně po krásách naší země. Já i děti milujeme především Moravu.“

8) Jak často máte společenský kontakt a jak pečujete o svůj osobní rozvoj?

„Společenský kontakt, jako že mluvím s lidmi? No tak s lidmi mluvím asi denně, ale takovej ten kontakt vyloženě v rámci socializace mám tak 2x do týdne, většinou právě když jdu někam s kamarádkou nebo tak. Pár slov ve dveřích s pečovatelkami a paní učitelkou nějak nepovažuju za moc velkej kontakt no a telefon... to nějak není ono pro mě. Osobní rozvoj, no tak tahle otázka mě po pravdě trošku zaskočila... já asi nevím, že bych se nějak snažila v něčem cíleně rozvíjet, to asi ne. Pořád experimentuju a zkouším nový recepty, ale to bych asi neřekla, že bych nějak pečovala o svůj rozvoj... ale tak možná internet, tam se přeci jenom člověk kolikrát dozví i takový věci, který nechce.“

9) Jak jste se s postižením dokázala smířit/vyrovnat a kdo Vám je či byl největší oporou?

„Bylo to hodně těžký, já jsem vůbec nevěděla, jestli dvojčata přežijou nebo aspoň jeden z nich. XY na tom byl paradoxně hůř, byl menší než XX, ale co se týče postižení, tak se dá říct, že je na tom líp. Byl to každopádně šok a měla jsem strašný strach, vůbec jsem nevěděla, co se bude dít. Nejdřív jsem moc nevnímala, že mě doktoři varovali, že pokud přežijí, nemuselo by se to obejít bez komplikací a narušení vývoje. To jsem si vlastně začala uvědomovat až postupem času, když už byli dvojčata z nejhoršího a měsících v inkubátoru to tak nějak dohnali. U XX se bohužel podezření potvrdilo a diagnostikovali jí DMO a pak navíc ještě úplnou slepotu... byť jsem na to asi měla být připravená, tak to se mnou zamávalo... nechtěla jsem tomu věřit, bláhově jsem si myslela, že se spletli a že se to časem srovná... no nesrovnalo, bohužel. Pozdějc ještě diagnostikovali XY autismus a to už jsem fakt byla na dně. Tehdy jsem si to tak asi nějak uvědomila s plnou parádou a byla jsem úplně vyřízená. Tehdy mi strašně pomohli naši a manžel, kteří mě donutili se vzchopit a hlavně se neuzavřít úplně do sebe. To, že jsme to probírali pořád do kola, co bude, co musíme udělat a tak... Oba jsme se vymluvili ze svých pocitů a to mi asi pomohlo si to všechno uvědomit a vnitřně přebrat a nakonec se tak nějak asi i smířit s tím, že holt ani jedno z dětí nebude nikdy úplně zdravé. No a je pravda, že nám hodně pomohla i raná péče, naučili nás, jak XX zprostředkovat svět trošku jinak, takže to bylo taky pro mě hodně důležitý.“

10) Jak se změnil Váš rodinný život, Vaše osobnost a co Vám postižení dítěte „dalo a vzalo“?

„Náš život dostal úplně jiný rozměr, museli jsme všechno dětem přizpůsobit a to vlastně včetně sebe. Určitě jsme úplně přehodnotili svoje životní priority, chtě nechtě na první místo dávám zdraví a teď to opravdu nemyslím, jako takovou tu otřepanou frázi. Žijeme úplně jiný život než ostatní rodiny, ale zase asi máme ten život bohatší na zkušenosti, i když o ně nikdo nestál, ale když to tak Bůh zařídil, tak s tím holt musíme bojovat. Dalo nám to určitě zkušenosti, mě trpělivost a větší rozvážnost, než něco udělám, 100x zanalyzuji, jaký by to mohlo mít důsledky. Vzalo nám to některý kamarády, kteří nějak nedokázali pochopit, že se musíme přizpůsobit dětem a že už nemáme tolik času jako dřív a svým způsobem mi to vzalo asi klid. Docela se bojím, co bude do budoucna a vůbec si tak nějak všeobecně víc uvědomuju rizika, někdy i tam, kde nejsou, a mám strach, hlavně o zdraví dětí, aby se to ještě nějak nezhoršilo.“

**11) S jakými problémy jste se v souvislosti s postižením dítěte setkala?
(posměch, škola...)**

„Tak hlavně asi s nepochopením společnosti. Ať už někteří naši kamarádi, dá-li se to tak nazvat, tak někdy stačí jít s XX po ulici a sem tam se objeví někdo se s prominutím přiblblou a někdy i hnusnou poznámkou, ale to už neřeším, pomyslím si svoje a jdu dál. Leckde na vás koukají jako na blbce a nedej bože, když se musí jít něco vyřídit někam na úřad, samý papírování a ve výsledku si ještě připadáte jako zloděj. Jinak asi žádný zásadní problémy naštěstí nebyly a nejsou. Škola i „stacík“ jsou fajn, takže tam si opravdu na přístup stěžovat nemůžu a děti tam jsou spokojené.“

12) Jak své dítě vychováváte (styl výchovy) a jak s ním trávíte společný čas?

No snažíme se je vychovávat tak nějak trošku pro život, i když to moc nejde a u XX téměř není šance, že by někdy mohla žít sama nebo jenom s občasnou dopomocí. Ale obě děti učíme v rámci možností běžným návykům a samozřejmě slušnému chování. Čas s dětmi trávím přes den hodně já, tak nějak různě... procházkou, hrami, různými společnými aktivitami v rámci možností samozřejmě no a když dorazí manžel, tak trávíme čas společně jako rodina. O víkendech často jezdíme na výlety, děti to baví a my si tím taky tak trošku vynahrazujeme ten náš „minulý“ život.“

13) Limituje Vás místo bydliště v trávení volného času či možnostech společenského vyžití?

„Myslím, že vůbec ne. Bydlíme ve městě, všude je blízko, všechno je po ruce, myslím, že na co si člověk vzpomene, to ve městě může. Mě sice trošku chybí ta příroda, ale v naší situaci je pro nás dostupnost služeb nutná, takže když už ve městě nemůžu vydržet, tak utíkám ke koním.“

14) Máte obavy o budoucnost svého dítěte?

„Mám a velké, po zdravotní stránce i kvůli péči, jak to vyřešit do budoucna. Syn to sice bude mít také těžké, ale je mobilní, dcera ne. Denní stacionář sice snáší velmi dobře, ale ví, že půjde odpoledne domů. No budeme to muset nějak do budoucna vymyslet, ale zatím nad tím po pravdě ani moc přemýšlet nechci. Nejsem přeci ještě tak stará (smích).“

15) Využíváte a máte možnost využívat odlehčovacích služeb?

„Ano, mám možnost, u nás ve městě je dokonce myslím víc zařízení, kde odlehčovačku poskytují, což je fajn. Odlehčovacích služeb využíváme, dcera navštěvuje denní stacionář.“

**16) Zažila jste někdy dlouhodobý pocit, že již nemůžete dál a stranila se okolí?
(souvislost)**

„No podobný pocity jsem měla, ale naštěstí to netrvalo nějak extrémně dlouho. Ale je fakt, že možná nebyť manžela, tak, že bych se asi úplně složila. On mě naštěstí nenechal upadnout do letargie a uzavřít se do sebe. Tehdy jsem měla takový pocity, že už nemůžu, že to nemůžu zvládnout a hlavně, že to je na mě vidět, že já jsem selhala, protože nejsem děti nedonosila... Ty začátky byly fakt hodně krušný, ale zvládli jsme to. No a teď se oba s manželem snažíme dbát o svoji psychiku a odpočívat. Takže zatím jsem dlouhodobě do nějakých depresivních stavů neupadla a doufám, že i v budoucnu se mi vyhnout.“

17) Jak se pocitům, jež souvisí se syndromem vyhoření bráníte, čím jim předcházíte?

„Asi hlavně tím, že si o tom, co mě trápí mám s kým na rovinu popovídat, když pustím emoce ven, hned je mi líp. No a předcházím asi tím, že se prostě čas od času seberu a jdu si večer vyčistit hlavu ke koním, to mi hodně pomáhá, to léčí i špatnou náladu, natož nějakou takovou tu jednorázovou depku. Tam na všechno zapomenu.“

18) Jak hodnotíte finanční zabezpečení osob s postižením, jaké pobíráte na dítě sociální dávky?

„No, tak jak se k tomuhle vyjádřit tak nějak kulantně... finanční zabezpečení považuju za tristní. Sice jsme dostali příspěvek na zvláštní pomůcku i na auto a příspěvek na mobilitu. Na dceru pobírám příspěvek na péči ve IV. stupni a na syna ve II. stupni, ale vzhledem k tomu, že minimálně XX potřebuje nepřetržitou péči, když si člověk spočítá, jakou má vlastně hodinovou „mzdu“, tak se mu udělá špatně. Nedovedu si představit, že bych musela hospodařit bez manželova příjmu... doprava, platba za denní stacionář, pomůcky, zabezpečení potřeb dětí... není toho zrovna málo a já si prostě nemůžu dovolit jít do práce, péči bychom nezvládli. Řekla bych, že sociální dávky a systém sociálního zabezpečení v téhle republice není úplně dobře nastavenej.“

19) Co si myslíte, že by se mělo na sociálním zabezpečení změnit?

„Koncepte, protože se leckde vyhazují peníze oknem, ale na zajištění lidí, kteří by to potřebovali už peníze nezbyývají.“

20) Jak celkově hodnotíte svůj život a rodičovství dítěte s postižením?

„Asi vcelku pozitivně, někdy je to sice na hlavu a člověk má chuť se sebrat a už se nikdy nevracet, ale to zase přejde. Máme trošku jiné způsob života, ale máme se rádi, v rámci možností nám tak nějak všechno funguje a byť bych si samozřejmě přála, aby byli dvojčata zdraví, tak bych toho asi moc neměnila. Rodičovství dvou postižených dětí je sice někdy hodně náročný, ale jsou moje a nikomu bych je nedala a někdy člověk prožije s velkým nadšením věci, nad kterými by se se zdravým dítětem ani nepozastavil, takže oboje bych hodnotila asi docela kladně.“

21) Existuje něco, co Vám v současné chvíli schází ke spokojenosti?

„Asi v současné chvíli o ničem nevím. Jsem spokojená tak, jak to je, hlavně aby to tak i do budoucna zůstalo.“

MARTINA

1) Identifikační otázky (pohlaví, věk, věk matky, stav, církev, vzdělání, profese)

Syn s postižením - 9 let, věk matky – 48, vdova, bez náboženského vyznání, střední odborné vzdělání s maturitou (SEŠ), původně ekonomka, momentálně bez zaměstnání vzhledem k péči o syna, bydliště – město

2) Jaké má Vaše dítě postižení či případné další zdravotní komplikace?

„Syn má nízkofunkční dětský autismus, má těžkou poruchu komunikace a hraniční ADHD.“

3) Jak probíhalo těhotenství a porod?

„Po 7 těhotenstvích, která skončila předčasně bylo toto zcela bezproblémové. Porod byl naprosto bezproblémový a bez medikace a velmi rychlý.“

4) Jak postižení dítěte ovlivnilo váš život? (vztah, práce)

„Vztah postižení dítěte neovlivnilo. Sice se choval nestandardně, ale manžel to dokázal akceptovat a držet se zásad. Bohužel po jeho smrti jsem se synem zůstala sama. Syn potřebuje neustále mít někoho za sebou. Takže jsem po rodičovské dovolené nemohla nastoupit do práce. Je velký problém sehnat práci na půl úvazku, kdy je syn ve škole.“

5) Má Vaše dítě sourozence? (kolik, kdy, vztah)

„Nemá.“

6) Jak často máte svůj osobní volný čas a jak jej trávíte?

„Osobní volný čas v podstatě téměř nemám. Vzhledem k tomu, že jsem se synem sama a syn potřebuje neustálou podporu, mám volný čas obvykle dopoledne, kdy je ve škole, nebo jednou za čas, když je u prarodičů. V dopoledních hodinách je to spíš čas pro povinnosti. Bohužel nemůže syna pohlídat např. kamarádka. Dříve jsem volný čas trávila spíše na základě impulsivního rozhodnutí. V současné době více plánuji.“

7) Jak se změnil Vaše koníčky před a po narození dítěte s postižením?

„Koníčky jako divadlo, kino jsem v podstatě vyřadila, nemám mnoho možností. Spíše výjimečně. Ostatním koníčkům (ruční práce, fotografie) se věnuji stále, ale bohužel v mnohem menší míře. Nově jsem zařadila mezi koníčky relaxační omalovánky. Dříve jsem hodně chodila a jezdila na výlety „naslepo“. To v současné době není možné vzhledem k typu synova postižení. Vše musí být striktně naplánováno předem a pak se musí rozvrh přesně dodržet.“

8) Jak často máte společenský kontakt a jak pečujete o svůj osobní rozvoj?

„Společenský kontakt je minimální, ale mám kolem sebe přece jenom skupinu lidí, kteří mají obdobné starosti i lidi z jiné oblasti. Bližší kontakt udržuji spíše pomocí sociálních sítí s lidmi, s kterými máme podobné koníčky a zájmy. Vzhledem k tomu, že syn jezdí rád na výlety jezdíme pravidelně za přáteli na více dnů. Zároveň jsem ale z důvodu potřeby kontaktu nabídla ve škole vedení tvořivého kurzu v družině. Osobní rozvoj se týká spíše koníčků, kdy se snažím získávat informace, což je pro mě dobrovolný rozvoj, a pak nezbytný rozvoj, který potřebuji v souvislosti se synovou diagnózou. Oboje hlavně přes internet nebo si případně půjčím nějakou knížku.“

9) Jak jste se s postižením dokázala smířit/vyrovnat a kdo Vám je či byl největší oporou?

„Vzhledem k problémům, které předcházely synovu narození (sedm samovolných potratů) jsem se smířovala asi snáz, než kdyby tyto problémy nebyly. Cítila bych to více jako křivdu. Ale ani tak to smíření nebylo jednoduché, zejména ve chvílích, kdy jsem obdržela výsledky vyšetření písemně. Podporu jsem dostávala od přátel. A hodně jsem hledala na veřejných blozích o stejných problémech.“

10) Jak se změnil Váš rodinný život, Vaše osobnost a co Vám postižení dítěte „dalo a vzalo“?

„Rodinný život – bohužel jsem ovdověla, což nemělo to souvislost s postižením dítěte. Největší problém byl asi přesvědčit rodinu o tom jak moc a v čem konkrétně je syn jiný. Co se týká mne samotné, tak já jsem v současné době mnohem trpělivější. A to i při jednání s lidmi celkově. Mnohem více i plánuji a dodržuji rituály, jsem rozvážnější a vážím si klidných dnů. Postižení syna mi dalo trpělivost a vzalo svobodu i část přátel.“

11) S jakými problémy jste se v souvislosti s postižením dítěte setkala? (posměch, škola...)

„Nejčastěji narážím na nepochopení a komentáře typu „nevychovaný spratek“, případně doporučení k seřezání. Bohužel bezohledně přímo před synem, který je citlivý a pak špatně reaguje. K problémům často dochází z důvodu změn, kdy ho změna rozhodnutí natolik, že se rozpláče a díky tomu jsem se setkala s komentáři, že musí být hloupý, že ve svém věku (9 let) brečí. Ve škole chodí do třídy pro děti s PAS, kde má skvělý přístup. Když chodil do běžné třídy se sníženým počtem žáků nastávaly problémy, protože i když byl počet žáků snížený, bylo to pro něj příliš mnoho vjemů. V případě, že ve škole nebyla ani paní učitelka ani paní asistentka (obě onemocněly) musela jsem syna odvést a mít doma, protože se s ním nedalo pracovat.“

12) Jak své dítě vychováváte (styl výchovy) a jak s ním trávíte společný čas?

„Syn potřebuje mít striktně nastavená pravidla a v jejich rámci fungovat. Má pevně stanovené hranice, hodně využíváme strukturované učení a vlastně strukturu máme přizpůsobené i běžné činnosti. V každém případě se snažím, aby v rámci možností byl co nejsamostatnější. Tedy cokoli udělám s ním chci, aby zkoušel postupně sám. Pokud sám projeví snahu o určitou činnost a aktivitu, rozhodně mu nebráním. Krom volného času, kdy má za odměnu tablet, nebo oblíbený film skládáme třeba společně puzzle, případně si prohlížíme knížky, hodně děláme činnosti, které jsou i prací. V podstatě při trávení společného času doma se nenásilně učí praktickým činnostem. Jinak jezdíme na výlety a kvůli synovi jsem si pořídila koloběžku, abychom spolu mohli jezdit na koloběžce na dopravní hřiště či na výlety.“

13) Limituje Vás místo bydliště v trávení volného času či možnostech společenského vyžití?

„Bydlíme v oblasti, kde není problém s trávením volného času. Kdybych měla možnost hlídání syna, nebyl by problém ani se společenským vyžitím. Problém nastane bohužel za 3 roky, kdy syn ukončí docházku na 1. stupni základní školy a nebude již moci chodit do školy, kterou navštěvuje a bude problém pro něj hledat vhodnou školu pro absolvování druhého stupně.“

14) Máte obavy o budoucnost svého dítěte?

„Samozřejmě že obavy mám, ale snažím se co nejvíce problémů v podstatě eliminovat vhodnými nácviky. Obávám se, že syn neustále bude velmi nepraktický a bude potřebovat vedle sebe člověka, který bude dohlížet na některé činnosti. Ideální by pro něj bylo chráněné bydlení. Zde vidím velký problém a velký nedostatek. Již nyní jsou poradnky na takové bydlení a těchto prostor je velmi málo.“

15) Využíváte a máte možnost využívat odlehčovacích služeb?

„Nevyužívám. V současné době je bohužel velký nedostatek odlehčovacích služeb. V organizaci, která se věnuje dětem s poruchou autistického spektra jsme vedeni v poradníku pro osobního asistenta. Aspoň na jeden den v týdnu.“

16) Zažila jste někdy dlouhodobý pocit, že již nemůžete dál a stranila se okolí? (souvislost)

„Ano, ale spíše v období před synovým narozením. Syn se narodil z mého osmého těhotenství, po 7 potratech a 7 letech čekání.“

17) Jak se pocitům, jež souvisí se syndromem vyhoření bráníte, čím jim předcházíte?

„V té době jsem si pořídila psa, kdy bez ohledu na pocity se s ním musí jít ven. Naštěstí jsem měla kolem sebe přátele, kteří mě nenechali, a i přes to, že jsem byla i vůči nim dost protivná, tak se nenechali odradit a nenechali mě se úplně odštíhnout od lidí. Nechali mi čas. V současné době, abych „nevyhořela“ se snažím věnovat svým koníčkům. Nejčastěji asi omalovánkám.“

18) Jak hodnotíte finanční zabezpečení osob s postižením, jaké pobíráte na dítě sociální dávky?

„V současné době pobírám příspěvek na mobilitu a příspěvek na péči ve IV. stupni. Částka sice není malá, ale vzhledem k tomu, že často rodič dítěte, jako je můj syn, nemůže nastoupit do práce a péči zajišťuje sám, jedná se o jeho „plat“ a to naprosto nepostačující. Zároveň i nastavení systému hodnocení příspěvku je špatně. A děti s psychickými poruchami jsou často hodnoceni spíš na základě diagnózy a ne toho, co zvládnou.“

19) Co si myslíte, že by se mělo na sociálním zabezpečení změnit?

„Rozhodně by měl být změněn systém tabulek. I výše příspěvku v jednotlivých stupních by měla být vyšší. Zároveň si myslím, že by nebyl od věci roční příspěvek na respit, jako je např. u pěstounských rodin.“

20) Jak celkově hodnotíte svůj život a rodičovství dítěte s postižením?

„Snažím se o co nejpozitivnější pohled na situaci. Ale bohužel často dochází k těžkému střetu s realitou, především při řešení problémů s úřady či nepochopením okolí. Život s takovým dítětem je náročný především psychicky, protože je potřeba být ve střehu 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Opravdu velmi hrozí „vyhoření“. Snažím se tedy hledat různé verze oddechu. Nejčastěji se mi stane, že mne zachvátí panika při představě, že bych byla nemocná a měla být dlouhodoběji například v nemocnici. Protože v tu chvíli je spolupráce dalších osob se synem velmi komplikovaná, syn má totiž svůj svět. Radostné a klidné chvíle se synem mi ale tyto strachy kompenzují.“

21) Existuje něco, co Vám v současné chvíli schází ke spokojenosti?

„Někdo, kdo částečně místo mne vyplní synův čas, třeba osobní asistent nebo partner, tak abych získala pravidelný volný čas. Ne nárazově, ale tak abych si mohla naplánovat, že například každou středu budu mít pouze pro sebe, protože syn tráví čas např. s asistentem. Bohužel o asistenty je velká nouze. Měli bychom možnost i k jeho financování, ale bohužel stále se nám jej nepovedlo sehnat.“