

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH**  
**PEDAGOGICKÁ FAKULTA**  
**KATEDRA PEDAGOGIKY A PSYCHOLOGIE**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM -**  
**ZVLÁDÁNÍ NÁROČNÉ RODINNÉ SITUACE**

*Život matek pečující o dítě s mentálním postižením*

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Jana Kouřilová**

Vypracovala:

**Kateřina Adamcová**

**České Budějovice 2013**

## **Prohlášení**

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

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě pedagogickou fakultou 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 kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích 20. 04. 2013

Podpis studenta.....

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Janě Kouřilové za její cenné rady, za čas a energii, které mi věnovala, a za odborné vedení při psaní této práce. Také bych ráda poděkovala všem svým konzultantům za jejich pomoc. Dále děkuji všem respondentům, kteří se účastnili mého výzkumného šetření, za jejich ochotu podělit se o své životní zkušenosti a za jejich vlídné přijetí. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat své rodině, která mi byla při psaní mé práce velkou oporou.

## **Bibliografický záznam**

ADAMCOVÁ, Kateřina. *Rodiny s postiženým dítětem – zvládání náročné rodinné situace : život matek pečující o dítě s mentálním postižením*. České Budějovice, 2013. Bakalářská práce (Bc.). Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Pedagogická fakulta. Katedra pedagogiky a psychologie. Vedoucí práce Mgr. Jana Kouřilová.

## **Anotace**

Bakalářská práce pojednává o náročné situaci matek, které vychovávají dítě s mentálním postižením. Je členěna na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část je zaměřena na reakce rodiny na narození dítěte s postižením. Následně se zabývá vlivem narození dítěte s postižením na život matky, popisuje náročné životní situace, uvádí zvládání zátěže a způsoby jejího řešení. V teoretické části je dále vymezena rodinná resilience. Praktická část je věnovaná kvalitativnímu výzkumu, který byl proveden polostrukturovanými rozhovory se čtyřmi matkami pečující o dítě s mentálním postižením. Cílem výzkumného šetření je zachytit a přiblížit náročnou situaci, kterou s sebou přináší do rodiny narození dítěte s mentálním postižením a popsat, jak se matky s takovou situací vyrovnávají. Praktickou část tvoří mnohonásobné případové studie.

## **Klíčová slova**

adaptace, coping, kvalitativní výzkum, matka, mentální postižení, resilience, rodina, zátěž

## **Bibliographic record**

ADAMCOVÁ, Kateřina. *Families with a disabled child - coping with difficult family situations : The life of mothers caring for a child with mental disability*. České Budějovice, 2013. Bachelor thesis (Bc.). University of South Bohemia. Pedagogical Faculty. Department of Pedagogy and Psychology. Supervisor of the bachelor thesis Mgr. Jana Kouřilová.

## **Abstract**

This bachelor thesis is about the difficult situation of mothers who are raising a child with disabilities. The thesis is divided into a theoretical part and a practical part. The theoretical part is focused on the reaction of the family to the birth of a child with a disability. It then deals with the influence of the birth of a child with disabilities on the life of the mother, describes the difficult living situation, the management burden and its solution. The theoretical part further defines family resilience. The practical part is dedicated to qualitative research, which was carried out in semi-structured talks with four mothers looking after children with mental disabilities. The goal of the research is to transcribe and bring closer to the reader the difficult situation which the birth of a child with a mental disability creates, and to describe how mothers cope with such a situation. The practical part consists of case studies.

## **Keywords**

adaptation, coping, family, mental disability, mother, qualitative research, resilience, stress

# OBSAH

ÚVOD .....	7
TEORETICKÁ ČÁST .....	8
1. Rodina s dítětem s postižením .....	8
1.1. Vymezení rodiny .....	8
1.2. Reakce rodičů na narození dítěte s postižením .....	9
1.3. Psychosociální vliv narození dítěte s postižením na matku .....	11
2. Náročné situace vyplývající z péče o dítě s postižením a jejich zvládání .....	15
2.1. Trauma, krize, zátěž, stres .....	16
2.2. Zvládání zátěžových situacích (coping) .....	18
2.3. Adaptace .....	24
3. Resilience .....	27
3.1. Individuální resilience .....	27
3.2. Rodinná resilience .....	29
VÝZKUMNÁ ČÁST .....	32
4. Výzkumný cíl práce .....	32
5. Výzkumné otázky .....	33
6. Popis zvoleného metodologického rámce a metod .....	34
6.1. Zvolený typ výzkumu .....	34
6.2. Metoda získávání údajů a její průběh .....	34
6.3. Metody zpracování a analýzy údajů .....	36
6.4. Etické problémy a způsob jejich řešení .....	37
7. Výzkumný vzorek .....	38
7.1. Strategie výběru výzkumného souboru .....	38
7.2. Popis výzkumného souboru .....	39
8. Případové studie .....	40
9. Výsledky výzkumu .....	51
10. Diskuze .....	56
ZÁVĚR .....	58
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....	59
PŘÍLOHY .....	63

# ÚVOD

Život s postižením s sebou přináší mnoho situací, které se týkají nejen samotného jedince s postižením, ale i celé jeho rodiny. Rodiče, kteří přivedli na svět dítě s postižením, se ocitli v docela jiném světě a musí obstát v náročných životních situacích. Narozením dítěte s postižením se jejich stávající rodinný život změní zásadním způsobem. Rodinní příslušníci jejich neočekávanou situaci mohou prožívat jako zátěžovou a s touto situací se musí rodina vyrovnat. Pro harmonickou atmosféru v rodině je důležité osvojit si efektivní strategie zvládnání. Ale i tento svět má svou krásu a bohatství.

V předkládané bakalářské práci chci porozumět situaci, kdy rodič vychovává dítě s postižením. Cílem výzkumného šetření je zachytit a přiblížit náročnou situaci, kterou s sebou přináší do rodiny narození dítěte s mentálním postižením a popsat, jak se matky s jejich situací vyrovnávají. Výzkumnou část bakalářské práce tvoří kvalitativní výzkum. Stanoveného cíle bude dosaženo prostřednictvím případových studií čtyř matek, které jsou hlavními pečujícími osobami dětí s mentálním postižením, a také pomocí analýzy polostrukturovaných rozhovorů a následné interpretace těchto údajů.

Dané téma jsem si zvolila zejména proto, že jsem si na základě mých osobních zkušeností s jedinci s postižením několikrát položila otázku, co prožívají rodiče, když se jim narodí dítě s postižením, a jak tato skutečnost může ovlivnit jejich život. Můj zájem o lidi s postižením začal před dvěma lety. Docházela jsem do Domova pro osoby se zdravotním postižením, poté do týdenního stacionáře jako dobrovolnice a byla jsem osobní asistentkou ženy se zdravotním postižením. Svůj zájem o tuto problematiku jsem prohlubovala zpracováním seminárních prací v rámci mého bakalářského studia. Zjistila jsem, že zvýšená by měla být věnována nejen dětem s postižením, ale i jejich rodičům.

V této sféře pro sebe nacházím možnost budoucího uplatnění jako psychologa nebo psychoterapeuta v psychodiagnostice lidí s postižením a v odborné podpoře rodičům zaměřené na usnadnění adaptace rodiny s dítětem mající postižení. Chtěla bych jim pomáhat osvojovat si dovednosti pro efektivnější interakci s dítětem, dát jim vědomí toho, že na jejich náročnou situaci nejsou sami a snižovat u nich výskyt stresu.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1. Rodina s dítětem s postižením

V první části kapitoly vymezím stručně pojem rodina. V další části pojednám o procesu přijetí dítěte s postižením. V posledním oddíle se budu věnovat dopadům náročné situace na matku.

### 1.1. Vymezení rodiny

Neexistuje shoda na univerzální definici pojmu rodina. Pojem je obtížné jednoznačně definovat, neboť každá rodina je jedinečná a neopakovatelná. Kramer (in Sobotková, 2007) vymezuje rodinu jako skupinu lidí, která má společnou historii, současnou realitou a budoucí očekávání. Mezi členy rodiny existují intenzivní a nepřetržité vazby vázány hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty.

Dospělí jedinci mají hlubokou životní potřebu žít s dětmi. Děti naplňují tuto potřebu tím, že vnáší do života mnoho zdrojů činnosti, radost, životní moudrost, pocit citového zázemí a posílení rodinného společenství (Matějček, 1989). Dospělý člověk dětmi uspokojuje pocit vlastní hodnoty, smysluplnosti existence, psychickou pohodu a zdraví (Matoušek, 2003).

Ve všech známých společnostech se uznávají čtyři základní funkce rodiny, které rodina v současné době plní vůči svým členům (Sobotková, 2007). Reprodukční (biologicko-reprodukční) funkce je nejstarší funkcí rodiny. Tato funkce představuje zachování lidského rodu a uspokojení biologických potřeb jednotlivých členů rodiny. Druhou funkcí se uvádí materiální (ekonomicko-zabezpečovací) funkce. Ta se týká vedení domácnosti, zabezpečování hmotných podmínek a potřeb členů rodiny. Výchovná (socializačně-výchovná) funkce určuje vhodné prostředí pro získávání nových dovedností a formuje osobnost. Poslední funkce je funkce emocionální (citová). V této funkci má rodina uspokojovat citové potřeby členů rodiny, bezvýhradně své členy rodiny přijímat a podporovat je. Výše zmíněné funkce se týkají převážně rodin s dětmi bez postižení. Je zřejmé, že plnění těchto funkcí je pro rodinu s dítětem s postižením hůře zvládatelné.



## 1.2. Reakce rodičů na narození dítěte s postižením

Sdělení skutečnosti, že se rodičům narodilo dítě s postižením, je extrémně špatná zpráva a pro lékaře velmi obtížný úkol, který vyžaduje pochopení, takt a důvěryhodnost (Jankovský, 2003). Tělesná postižení jsou většinou viditelná ihned po narození, u mentálního postižení se celkový rozsah a hloubka postižení projeví postupem času. Těsně po narození lékaři ani psychologové nemohou vytvářet o dítěti konečné závěry (Marková, Středová, 1987). Rodiče by se měli dozvědět diagnózu co nejdříve, aby se s ní mohli co nejrychleji vyrovnat a nebyly drženy dlouho v úzkosti a nejistotě. Odborní pracovníci jsou povinni informovat rodiče o postižení jejich dítěte pravdivě. Psycholog svým sdělením diagnózy mentální retardace přináší rodičům úlevu, jelikož vědí, na čem jsou a co je čeká. Při sdělování zprávy je nezbytná přítomnost obou rodičů dítěte, aby se zamezilo případnému komunikačnímu zkreslování a obviňování druhého partnera. Lékař i psycholog by měl zdůraznit další vedení a péči o dítě a nabídnout rodičům možnosti spolupráce s jinými odborníky. Rodiče by měli mít pocit, že se pro jejich dítě dělá vše, co je možné při dnešních možnostech vědy a organizací (Vymětal, 2003).

Vztah rodičů k dítěti se utváří ještě před jeho narozením. Ve svých představách rodiče očekávají, že jejich potomek bude zdravý zdatný jedinec. Po zjištění, že se jejich dítě narodí s postižením, se původně vytvořený ideál jejich dítěte zhroutí. Matějček a Dytrych (1997, in Vančura, 2007) píší, že pro rodiče znamená ztráta jejich očekávání největší otřes. V tu chvíli nevidí žádné pozitivní možnosti soužití s dítětem. Pociťují silnou úzkost, beznaděj, stres a trauma. V této zátěžové situaci je třeba překonat bolest a být pro dítě oporou (Matějček, 1989).

Rodiče mají pocity selhání v rodičovské roli z důvodu nenarození zdravého dítěte a pocity viny vztahující se k jejich dítěti. Období po sdělení diagnózy dítěte se označuje jako krize rodičovské identity. Pokud defekt dosud zdravého dítěte vznikne později, nedojde ke znehodnocení rodičovské prestiže a reakce rodičů na získané onemocnění jsou tudíž odlišné. Taková situace je pro ně akceptovatelnější a srozumitelnější. Doba, kdy si rodiče uvědomují, že jejich dítě není v pořádku, se nazývá *fáze nejistoty*. Během ní se vytváří konflikt mezi tendencí hledat pravdu a získat tak jistotu o stavu jejich dítěte a mezi potřebou zachovat si iluzi o jejich dítěti (Vágnerová, 2008).

Reakce rodičů na narození dítěte s postižením jsou velmi variabilní a individuální, ale mají většinou své společné rysy. Zobecnit tyto zákonitosti samozřejmě nejdu, jelikož

se vše odvíjí od osobnosti. Každý jedinec může průběh akceptace nepříjemné události prožívat různě - jednotlivé fáze mohou trvat jinak dlouho v jiné posloupnosti, některé fáze může přeskočit, jiné se mohou opakovat, jinými může procházet najednou.

Rodiče procházejí podobnými fázemi pocitů a psychické odezvy na zátěžovou situaci, jaké popsala Elisabeth Kübler-Rossová (1992, in Jankovský, 2003) v modelu duševní krize u lidí, kteří se potýkají s vážnými nemocemi. Kübler-Rossová vymezila šest fází průběhu zvládnutí. Jako první charakterizovala *iniciální (počáteční) šok*. Další fáze nazvala: *popření faktu nemoci a stažení se do izolace; období hněvu, zloby či agrese; smlouvání; deprese a fáze akceptace pravdy*. Haškovcová (1994, in Jankovský, 2003) doplnila Kübler-Rossově fáze o *fázi nulitní*. Je to fáze, kdy si člověk říká, že něco není takové, jaké by mělo být, nepřipouští si nic nepatřičného a rozhoduje se, zda má, nebo nemá, vyhledat odbornou pomoc.

Krejčířová (in Říčan a kol., 2006) uvádí odlišné reakce rodičů na sdělení diagnózy dítěte od popisu Kübler-Rossové. Nabízí nejčastěji uváděný popis fází, kterými rodiče procházejí, když je jim sdělena zpráva o postižení jejich dítěte. První reakcí na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že jejich dítě není zdravé, je *šok*, v této fázi rodiče prožívají silné emoce, zmatek, derealizaci a často jednají neadekvátně. Někteří nejsou schopni situaci přijmout. Na první fázi navazuje *popření* toho, co je pro ně nepřijatelné. Rodiče nechtějí uvěřit, že právě jejich potomek má postižení. V této fázi se může objevit obranný mechanismus vytěsnění, při němž rodiče zapomněli sdělení informací odborníkem. Další fáze je typická *obdobím smutku, zlosti, úzkosti a pocitů viny*. Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (2000) poznamenávají, že se u rodičů mohou vyvinout další obranné mechanismy, které uvádím v kapitole číslo 2.2., aby si udrželi alespoň uspokojující psychickou rovnováhu. Rodiče například tvrdí, že vyšetření bylo nedokonalé, nebo eliminují svoji tenzi a frustraci napadáním domnělých viníků. Rodiče se však mohou i sebeobviňovat, z čehož často plyne degradace osobnosti, deprese apod.

Tuto etapu nemohou dlouho snášet a zpravidla začnou používat různé copingové strategie, které popisují v kapitole číslo 2.2. Na fázi smutku navazuje *stádium rovnováhy*. Rodiče upravují svoji hodnotovou hierarchii a snaží se najít to nejlepší pro jejich dítě. U rodičů dochází ke snižování úzkosti a deprese a smíření se s realitou. Už to pro rodiče není trauma, ale dlouhodobý stres z náročné péče o dítě. Poslední fáze je *stádium reorganizace*, kdy rodiče přijímají své dítě, takové, jaké je, a zaměřují se na reálnou

budoucnost. Krize je zažehnána a rodina tak posílena (Krejčířová, in Říčan a kol., 2006). Do této fáze všichni rodiče ale nedojdou. Lidé se buď smíří se svojí situací, nebo rezignují a upadají do zoufalství. Rodiče se ale většinou sami rozhodnou situaci zvládnout a svobodně přijmout životní změny podle jejich dítěte. Tento moment převzetí iniciativy hraje významnou roli v přijmutí náročné situace (Vančura, 2007). Pozitivní přínosy z péče o dítě s postižením budou rodiče vnímat, pokud se úspěšně vyrovnají s tím, že mají dítě s postižením, a sami přijmou roli rodiče dítěte s postižením (Matějček, 2001). V nejlepším případě by rodiče měli postižení vnímat jako výzvu ke změně způsobu jejich životního stylu, k rekonstrukci jejich hodnotového systému nebo jako příležitost k jinému úhlu pohledu na mnohé situace v jejich životě (Jankovský, 2003).

V odborné literatuře najdeme celou řadu psychologických modelů zabývajících se reakcí rodičů na sdělení diagnózy. Zmínila bych ještě například Dalea<sup>1</sup> (2004, in Strnadová, 2008) a Vágnerovou<sup>2</sup> (2008). U většiny autorů lze vyzorovat velké množství shodných prvků a není proto třeba zde zmiňovat veškeré interpretace.

### **1.3. Psychosociální vliv narození dítěte s postižením na matku**

Vzhledem k tomu, že se ve výzkumném šetření zaměřuji na problematiku matek dětí s postižením, považuji za podstatné pojednat zde krátce o roli matky.

Mateřství tvoří vztah mezi matkou a dítětem. Matky jsou většinou ty, které na sebe přebírají roli primární pečovatelky o dítě s postižením. Důvodem může být delší věkový průměr žen ve srovnání s muži, nebo tradiční rozdělení rolí v rodině. Rodiče nejsou péčí o dítě s postižením zatíženi stejně intenzivně. Matky tráví více času se svými dětmi než otcové, ti obvykle rodinu zajišťují po ekonomické stránce. Péče o dítě s postižením, pokud není umístěno v institucionálním zařízení, je pro matku velice náročná (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

---

<sup>1</sup> Dale (2004, in Strnadová, 2008) uvádí modely jako: model chronické bolesti/utrpení (rodiče mohou procházet fází smutku i v pozdějších letech života dítěte), model osobního konstruktů (rodiče si vytváří představy o nastávajících životních událostech vycházející z předchozích osobních zkušeností) a model nesmyslnosti či bezmocnosti (rodiče interpretují věci v kontextu historie jejich interakce s druhými).

<sup>2</sup> Vágnerová (2008) popisuje fázi šoku a popření, fázi bezmocnosti, fázi postupné akceptace reality a vyrovnání se s problémem, přechodné stadium fázi smlouvání a fázi realistického postoje.

Přibývající důkazy z různých studií naznačují, že dítě s postižením je pro rodiny jedním z nejvíce stresujících zážitků (Hendriks, DeMoor, Oud a Savelberg, 2000, in Al-Qaisy, 2012; srov. Scorgie, Wilgosh a McDonald, 1998, in Jones, Passey, 2004). Je dokázáno (srov. Trute, Hiebert-Murphy 2005, in Strnadová, 2008), že vyšší hladinu stresu prožívají matky než otcové. Tento fakt může být ovlivněn menší otevřeností mužů v projevoování pocitů.

Ženy pečující o dítě s postižením se nachází v náročnější pozici než matky zdravých dětí. Výzkum z Velké Británie (Emerson et al. 2006, in Strnadová, 2008) prokázal, že matky dětí s mentálním postižením vykazují nižší stupeň zažívaného štěstí a horší sebepojetí než matky dětí bez postižení.

Postižení dítěte, které bylo způsobeno vnějšími vlivy, je dáváno za vinu většinou matce, jelikož se laicky předpokládá, že je užší souvislost mezi psychickým a fyzickým zdravím dítěte a jeho matkou než mezi dítětem a otcem. Matka se tak stává pro mnohé viníkem a obětním beránkem. Důsledkem toho je psychické poškození stavu matky a narušení jejího vztahu k dítěti (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2000).

Vrozené postižení dítěte může vést k narušení rodičovské schopnosti intuitivního sladění se s dítětem. Má-li dítě postižení, nemusí matka pochopit jeho jemné signály a může je špatně přijímat. Chybějící pozitivní zpětná vazba od dítěte vede k pocitu bezmoci a nevyrovnanosti. Psychoanalytici se zmiňují o *narcistickém traumatu matky*. Matka považuje své dítě za součást sebe samé a je traumatizována pocitem, že selhala jako matka i jako žena a cítí se méněcenná (Matoušek, 2003).

Od matky se očekává potlačení vlastních potřeb ve prospěch péče o svého potomka, od otců se obvykle očekává méně. Matky dětí s postižením jsou povinny přizpůsobit svůj život nově vzniklé situaci a přijmout svou roli. Dítě s postižením vyžaduje změnu denního rozvrhu obou rodičů, ale je to matka, kdo se obvykle vzdá svých zájmů a profesního života a stává se ženou v domácnosti na plný úvazek. Důsledkem toho je ztráta kontaktů s blízkými osobami, přetížení velkým množstvím povinností, následně vyčerpání a pocit degradace (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Matky se často domnívají, že maximální péčí se stav dítěte zlepšil. Jakmile si uvědomí, že postižení je trvalé, propadají depresi a beznaději (Bristol a Schopler, 1984, in Al-Qaisy, 2012).

Péče o dítě s postižením má kromě psychických dopadů i dopady materiální. Rodina obvykle pocítuje zvýšenou finanční zátěž, se kterou je nutno počítat v průběhu

celého života jedince s postižením. U dětí s mentálním postižením se jedná o dlouhodobou péči. Matky bývají finančně závislé na příjmu manžela a na sociálních dávkách (Marková, Středová, 1987).

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) popsaly tři skupiny matek dětí s postižením. První skupina matek nikdy neměla profesní ambice, být ženou v domácnosti jim nevádí a obvykle trpí nedostatkem financí. Do druhé skupiny byly zařazeny ženy, které dříve rády pracovaly, poté se smířily s tím, že musí zůstat doma se svým dítětem a mají často pocit, že je jejich situace vyrovnaná. V poslední skupině jsou matky, které se s úlohou být ženami v domácnosti odmítají smířit a touží po návratu do pracovního prostředí. Nemohou však najít práci, která by současně umožnila zajistit dostatečnou péči o jejich dítě. Tato skupina je nejpočetnější.

Není pochyb o tom, že stres a změny v rodinném životě se dotýkají manželského vztahu, sourozenců i širší rodiny. Rodiče mají před narozením dítěte představy o spokojeném manželství. Poznání, že s dítětem není něco v pořádku, s manželé otřese. Pro funkčnost rodiny je důležitý pevný partnerský vztah rodičů a soudržnost celé rodiny, adaptabilita<sup>3</sup>, společně trávený čas, sociální podpůrná síť a sdílené hodnoty. Rodinné fungování je ovlivněno zvládáním stresu a rodinnou resiliencí, které vysvětlují v kapitolách číslo 2.2. a 3.2. (Sobotková, Reiterová, Hurníková, 2011). Postižení v rodině může rodinu stmelovat, ale také ji může společná zátěž naopak rozkládat. Mnohá manželství se po narození dítěte s postižením rozpadla z toho důvodu, že otec nezvládl jejich náročnou situaci a rodinu opustil. Dalším důvodem rozpadu rodiny může být postupné vyhasnutí vztahu, nebo skutečnost, že matka vyžaduje od partnera od něj nesplnitelné - ekonomické zajištění, snahu vnímat její pocity a schopnost pečovat o dítě. Nejčastěji se však stává, že se matka orientuje na své dítě na úkor partnerského vztahu (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Manželský konflikt může vzniknout i rozdílným tempem a způsobem vyrovnávání se s faktem postižení u dítěte. Výzkumy ale prokázaly, že k definitivnímu rozpadu rodiny nedochází častěji než v široké společnosti<sup>4</sup>. Krejčířová (in Říčan a kol.,

---

<sup>3</sup> Adaptabilita je vymezena jako schopnost rodiny přizpůsobovat se požadavkům života (Sobotková, 2007).

<sup>4</sup> V České republice míra rozvodovosti dosahuje hodnoty přibližně 50%. Rozvádí se v podstatě každé druhé manželství v poměru k počtu manželství uzavřených v daném roce. Mezi příčinami rozvodů nejvíce lidé uvádí rozdílnost povah, názorů a zájmů, dítě s postižením konkrétně neuvádí (Český statistický úřad, 2012).

2006) dodává, že kvalita partnerského vztahu po narození dítěte s postižením vysoce koreluje s předchozí úrovní manželské spokojenosti (Říčan a kol., 2006).

Bub (2004, in Vančura, 2007) zdůrazňuje, že člověk vyjádřením svých emocí a nasloucháním ze strany partnera lépe zvládne jeho náročnou situaci a málokdy se dostane do chronického zármutku. Je žádoucí, aby matky měly pocit sdílení a pozitivního přijetí od okolí. Partnerem jim může být profesionál, svépomocná skupina apod. Pomoc od ostatních by ale neměla vycházet z lítosti a charitativních postojů.

Péče o dítě s postižením se někdy řeší angažováním prarodičů, jinde placenou výpomocí. Pomocí s péčí o dítě s postižením mohou být i jeho zdraví sourozenci. Není však možné jejich pomoc očekávat automaticky. Přístup ke zdravému sourozenci musí být od rodičů maximálně citlivý, aby u sourozence nevznikl pocit žárlivosti. Pokud se to podaří, zdravý sourozenec si postupně osvojí dominantně-ochranitelskou roli a stane se pro sourozence s postižením morální autoritou (Matoušek, 2003).

Matky mají jiný životní styl uzpůsobený limitovaným možnostem a speciálním potřebám dítěte. Tato výjimečnost může dovést až ke společenské izolaci (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Sociální izolace je prognosticky nepříznivým faktorem (Vymětal, 2003). Kabele (1987, in Matoušek, 2003; srov. Jones, Passey, 2004) tvrdí, že rodiče, kteří si udrží svůj okruh příbuzných po narození jejich dítěte s postižením, mají lepší naději na úspěšnou adaptaci rodiny na jejich stresovou situaci.

Výzkumy mentálního postižení kladou důraz na pozitivní přínos rodinného soužití s dítětem s postižením teprve v posledních dvou desetiletích (Blacher, Hatton, 2001, in Vančura, 2007). Hastings a Taunt (2002, in Vančura, 2007) vidí v tomto typu rodinného soužití současně negativní i pozitivní přínosy. Autoři výzkumu utřídili čtrnáct oblastí pozitivních přínosů<sup>5</sup>. Strnadová a Evans (2008, in Strnadová, 2008) uvádějí, že si matky dětí s mentálním postižením uvědomují, jak je jejich rodičovství posílilo.

---

<sup>5</sup> Pozitivními přínosy jsou dle Hastingsa a Taunta (2002, in Vančura, 2007) radost plynoucí z péče o dítě, dítě jako radost, vnímání vlastní kompetence ve vykonání nejlepší možné péče o dítě, sdílení lásky s dítětem, dítě přináší výzvu a příležitost k učení se, dává nový smysl nebo zesiluje prožitek smyslu v životě, rozvinutí nových schopností, dovedností a pracovních příležitostí, rozšíření vztahové sítě, posílení rodiny a manželství, změna v lepšího člověka a vlastní životní perspektivy, zvýšení vlastní síly a sebedůvěry, ocenění každého dne.

## 2. Náročné situace vyplývající z péče o dítě s postižením a jejich zvládání

Ve výzkumech o problematice zvládání náročných situací se používá řada pojmů. Aby nedošlo k nedorozumění v terminologii při dosahování výsledků, považuji za vhodné upřesnit významy vybraných pojmů, které jsou v této práci užívány. Poté se zaměřím na zvládání stresu, tak jak byly definovány u jedince, a následně tyto poznatky aplikuji na jeho zvládání v rodině. V závěru kapitoly definuji termín adaptace.

V mé práci se zabývám specifickou náročnou situací, kdy se do rodiny narodilo dítě s postižením. Jedná se o neočekávanou situaci, na kterou se člověk nemůže připravit. Pojem náročná situace vyjadřuje takovou situaci, kde je potřeba velké úsilí ke zvládnutí překážek s ní související. Jedinec hodnotí situaci jako náročnou tehdy, když je pro něho nečitelná (nezná problém, nemohl odhadnout její vznik), neřešitelná (nenachází strategii), nezvládnutelná (nemá dostatek sil či prostředků na subjektivně nepřiměřené nároky) nebo ohrožující (její vyřešení pro něho znamená riziko). Záleží na subjektivních pocitech a na odolnosti vůči vnějším vlivům (Vágnerová, 2008).

S ohledem na mé výzkumné šetření považuji za důležité uvést činitele, které ovlivňují přijetí faktu postižení ze strany rodiče a jeho zvládání v rodině. Krejčířová (in Říčan a kol., 2006; srov. Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) za ně považuje *typ a závažnost postižení*. Je zřejmé, že postižení různých funkcí a různých částí těla vytváří rozdílné situace. Mentální postižení znamená pro rodiče větší zátěž než jiný typ postižení, neboť ve větším rozsahu negativně zasáhne jejich sebehodnocení. Podobně obtížné jsou pro rodiče vrozené morfologické odchylky těla dítěte. Problematické chování, poruchy spánku a přijímání potravy vede ještě k většímu vyčerpání rodičů. Značný vliv na stres rodičů má také dlouhodobá nejistota, zda jejich dítě přežije, či bude mít těžké postižení. Doba, kdy rodiče zjistili defekt u dítěte, je také významným činitelem. Rozhoduje *čas defektu*, jestli se zlepšuje, nebo se zhoršuje, jak rychlá je progresse. Faktor *etiologie postižení* hraje také velkou roli při zvládání náročné situace. Neznámá příčina postižení znamená pro rodiče další ztížení celé situace. Další faktor, který spoluvytváří životní situaci rodiny, je *individuální charakteristika dítěte s postižením*. Záleží na jeho temperamentových vlastnostech, inteligenci, schopnosti získat dostatek pozornosti a péče apod. Významné pro přijetí jsou i *individuální charakteristiky dalších členů rodiny*, jako tělesné zdraví, resilience, osobnostní zralost, sebehodnocení, emoční stabilita a jiné.

Důležitou roli hraje i *struktura a organizace rodinného systému* (počet dětí v rodině, přítomnost prarodičů), *kvalita vztahů v rodině a vývojová fáze rodiny*. Předposledním významným faktorem jsou *styly zvládnání (coping)*. Množství sociální opory rodiny určuje faktor *prostředí*. Matějček (1989) věnuje ještě navíc pozornost socioekonomickému prostředí rodiny (vzdělání členů, společenská prestiž) a tzv. citové hodnotě dítěte pro rodiče (zda bylo chtěné či nechtěné). Podle autora bychom se měli zamyslet i nad sociálním rozsahem – jakou odezvu budí u ostatních lidí, jak moc je defekt nápadný.

Mezi náročné situace patří podle Vymětala (2003) konflikt<sup>6</sup>, frustrace<sup>7</sup>, deprivace<sup>8</sup>, přesycení<sup>9</sup>, psychotrauma, stres. Vágnerová (2008) k nim přiřazuje ještě krizi. Zjištění rodičů, že se narodilo dítě s postižením, je pro rodiče velká zátěž, je to traumatická, krizová a stresová situace v každé rodině.

## **2.1. Trauma, krize, zátěž, stres**

Trvalé znehodnocení zdraví dítěte je pro matku jedním z nejtěžších životních traumat. Vyplývá to ze ztráty představy zdravého potomka a z vynucené změny života (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). *Psychické trauma* lze definovat jako následek náhlé silně negativní situace, který vede k určitému poškození jedince (Vymětal, 2003). Trauma je podobné stresu. Projeví se pocitem nejistoty, prožíváním úzkosti vyjadřující jeho obavy z budoucnosti a smutku, který vyjadřuje truchlení nad ztrátou něčeho důležitého (Vágnerová, 2008). Podle výzkumu z roku 1995 provedeného Tedeschim a Calhounem (in Vančura, 2007) lidé berou negativní situaci jako traumatizující, pokud ji vnímají jako nečekanou a neobvyklou, myslí si, že ztratili kontrolu nad situací a že jsou následky vzniklé v důsledku situace trvalé.

---

<sup>6</sup> Konflikt znamená střetnutí dvou a více vzájemně neslučitelných tendencí, z nichž žádná nemá výraznou převahu (Vymětal, 2003).

<sup>7</sup> Frustrace je situace, kdy jedinci stojí v cestě uspokojení základních potřeb nebo cílů překážky (Vymětal, 2003).

<sup>8</sup> K deprivaci dochází tehdy, když se jedinci něčeho nedostává v dostatečné míře a po dostatečně dlouhou dobu (Vymětal, 2003).

<sup>9</sup> Přesycení je opakem deprivace. Nastává tehdy, když je jedinec přetížen podněty (Vymětal, 2003).



Narodí-li se dítě s postižením, bere to rodič jako největší krizi (v dětech je člověk vždycky nejvíce zranitelný). Je to krize zlomová. Utrpení, životní krize, nemoc, smrt k životu patří a mají svůj smysl, formují kvalitu osobnosti, zlidšťují (Jankovský, 2011). *Psychická krize* se vymezuje náhlým vyhocením stresové situace nebo dlouhodobými kumulacemi problémů, které narušují psychickou rovnováhu. Krizi charakterizuje i selhání adaptace, negativní citové prožitky a změna uvažování a hodnocení situace. U člověka se objevuje pocit ochromení, bezmocnosti a neschopnosti situaci zvládnout. Jedinec musí změnit dosud užívané způsoby reagování a musí nalézt jiné, dostatečně účelné. Reakce a zpracování jsou podobné průběhu stresu (Vágnerová, 2008).

Jedinec je obvykle připraven na běžné životní situace. K jejich řešení si vystačí s osvojenými přístupy, schopnostmi, znalostmi, dovednostmi a návyky. Každá změna výraznějšího charakteru vyžaduje změnit své standardní přístupy v souladu s povahou vzniklých okolností. Jedinec aktivizuje potenciální předpoklady k řešení nově vzniklé situace. Střetne-li se s nadměrně vysokými nároky situačních kontextů, dojde k zátěži, jelikož se nedokáže s novými (neúměrnými) nároky dostatečně vyrovnat. Člověk je i přes to schopen se s novou situací vypořádat a na přijatelné úrovni vzniklou zátěžovou situaci řešit (Mikšík, 2009). Narození dítěte s postižením představuje pro rodiče zátěž, na kterou nemají šanci se připravit. Rodina je vystavena neobvyklým nárokům a čelí citové, pracovní i organizační zátěži. Paulík (2012) pojímá *zátěž* jako stav, kdy je jedinec vystaven nárokům, které jsou na něj kladeny, a s nimiž se musí s vynaložením energie vyrovnat v adaptačním procesu. Působení vnějších vlivů na adaptaci je pro člověka zátěž v různé kvalitě, trvání a intenzitě. Zátěž se diferencuje podle několika hledisek, může být krátkodobá, nepříjemná, minimální, psychická, optimální atd. Pojem zátěž je příbuzný pojmu stres. Mnozí autoři nemají ustálené užití pojmů zátěž a stres. Spojuje je vymezení obtížnými situacemi, které narušují vnitřní rovnováhu jedince.

Zvládání náročné situace s sebou nese velké množství stresů. *Stres* lze také vyložit jako zvláštní druh zátěže - neoptimální. Stres většinou u jedince nastává tehdy, když se jedinec ocitne v obtížné situaci, která významně narušuje rovnováhu organismu a přesahuje únosnou mez adaptačních možností (Paulík, 2010). Hladký (1993, in Paulík, 2010) tvrdí, že míra stresu je určena podle podílu expozičních (požadavků na jedince) a dispozičních (osobnostních předpokladů) faktorů. Stresovou situaci jiní autoři definují obvykle podobně (French and Fernandez, 2005, in Strnadová, 2008; Křivohlavý, 2003). Selye (1979, in Paulík, 2010) poprvé použil pojem stres jako situačně podmíněnou

psychofyzilogickou aktivaci. Lazarus odlišuje stres fyziologický a psychologický. V této práci se zabývám stresem psychologickým. Lazarus vychází z toho, že psychologický stres závisí jak na objektivních parametrech podnětů (na situaci), tak na reakci jedince. Stres může vzniknout nejen tlakem vnějších nároků a ohrožení organismu, ale i na základě subjektivní interpretace významu situace a hodnocení míry ohrožení i normálních požadavků (Paulík, 2010).

Stres v rodinách charakterizuje Boss jako „*nátlak či napětí v rodinném systému – rozrušení ustáleného stavu rodiny*“ (2002, s. 16, in Strnadová, 2008, s. 35). Ve studii Jones a Passey (2004) se prokázalo, že mnoho takto ohrožených rodin se umí s jejich novou situací pozitivně vyrovnat a přizpůsobit se stresu. Rodiče, kteří jsou přesvědčeni, že jejich život není řízen postižením jejich dítěte a kteří zvládli jejich situaci díky rodinné integraci, spolupráci a optimistickému naladění, vykazují nižší míru stresu.

## **2.2. Zvládání zátěžových situací (coping)**

Rodiče dítěte s postižením prožívají, jak již bylo napsáno v kapitole číslo 1.4., náročné situace ve vyšší míře než rodiče dětí bez postižení. Způsoby vyrovnávání se s náročnými životními situacemi vycházejí ze tří základních fylogeneticky daných mechanismů. Člověk ve stresu reaguje buď pasivním útekem (studem, stažením se do sebe), nebo aktivním útokem (hněvem, agresí), nebo volá o pomoc v okolí. Od těchto strategií se vyvinuly obranné mechanismy (Vymětal, 2003). *Obranné reakce* jsou hůře pozorovatelné, jsou aktivovány intrapsychicky a jejich výsledkem je automatické chování. Jsou považovány za méně hodnotné způsoby zvládání, podléhají různým subjektivním zkreslením a to následně znehodnocuje sebehodnocení a zpětné vazby. Patří mezi ně například únik ze situace (vzdání se péče o dítě, odchod od rodiny), únik do fantazie (představy o zdravém vývoji dítěte), racionalizace (tvrzení rodičů, že „pomalejší vývoj dítěte je výhodnější“), substituce (přesun zájmu do profesní oblasti) apod. (Vágnerová, Háj-Mousová, Štech, 2000). Základními obrannými mechanismy je nevědomé vytěsnění a vědomé potlačení<sup>10</sup>. Způsoby vyrovnávání se se zátěžovými situacemi se dělí podle toho, zda jsou nevědomované (již zmíněné obranné reakce) či vědomé, tzv. *zvládací reakce*. Ty

---

<sup>10</sup> Při vytěsnění chce jedinec odstranit emočně negativní pocity z vědomí. Potlačení je založeno na opuštění od subjektivně atraktivní aktivity nebo její odložení na později (Paulík, 2010).

můžeme oproti obranným mechanismům snáze pozorovat, aktivuje je prostředí a jejich výsledkem je chování promyšlené (Paulík, 2010). V této kapitole budou popsány právě vědomé volby strategie zvládnání zátěže, které usnadňují překonávání stresových situací.

Pro vědomý způsob zvládnání stresu se ustálil pojem coping. Je mnoho definic pojmu copingu. Coping je v podstatě zvládnání náročných či stresových situací aktuálních nebo předpokládaných a s nimi spojených negativních emocí a směřuje k pozitivním důsledkům (Paulík, 2010). Například Lazarus definoval zvládnání stresu (1981, in Sobotková, 2007) jako proces určité snahy řídit nadměrné vnitřní či vnější požadavky, které zatěžují jedince psychické zdroje, a úsilí vyrovnat se se stresovou situací.

Schopnost zvládat zátěž psychologie zkoumá podle tří vztahových rámců. Dřívější teoretické přístupy kladly důraz na osobnostní dispozice jako hlavní predikátory chování. Oproti nim strukturální přístup zdůrazňoval obranné mechanismy, které zajišťovaly zvládnání zátěže. Předpokladem byla intraindividuální stabilita (trvalé charakteristiky osobnosti). Další směr se zaměřoval na kognitivní hodnocení a chování reagující na něj. Je reprezentován jako dynamický model, jelikož v něm jde o procesy spojené se zvládnáním, které se uplatňují v transakci mezi jedincem a situací. Tento rámec sleduje, jak člověk využívá svůj potenciál při zvládnání náročných situací a jak situaci prožívá. Pozdější situacionistický přístup považoval osobnostní i situační faktory za stejně silné. Různým typům situacím odpovídají různé reakce a strategie zvládnání (Paulík, 2010).

### Copingové zdroje

Rozhodující význam odolnosti vůči negativnímu dopadu stresu na zdraví mají zdroje zvládnání, které jsou k dispozici na straně jedince v okamžiku střetnutí se stresogenní situací (Šolcová, 2009). Copingové zdroje jsou aspekty prostředí jedince, a to buď vnitřního, nebo vnějšího, které pomáhají jedinci poprat se se stresem. Mezi *vnější* zdroje se zařazují demografické a socioekonomické proměnné a sociální podpůrné sítě. Sociální podpůrná síť může být emocionální, praktická, informační a hodnotící. Tvoří ji nukleární rodina, ostatní příbuzní a blízcí přátelé, sousedé, ostatní známí a profesionálové v různých službách a pak sociální a vzdělávací instituce. *Vnitřní* copingové zdroje mohou být osobní i rodinné. Jsou velmi variabilní a je jich velké množství. Rozumíme jimi sebedůvěru a pozitivní sebepojetí, osobní zdatnost, fyzické a psychické zdraví, vnitřní ohnisko řízení činnosti, nezdolnost v pojetí resilience, nezdolnost v pojetí koherence, nezdolnost v pojetí

hardiness (určité pojmy blíže specifikuji v kapitole číslo 3.), a předcházející zkušenosti člověka se stresovou situací. Rodinné zdroje představují především soudržnost a flexibilita rodiny, sdílená duchovní orientace, jasná komunikace, rodinné řešení problémů, rodinná rutina, rodinná organizace a pravidla (Sobotková, 2007).

Paulík (2012) zmiňuje předpoklady zvládnání zátěže jedince z psychologického hlediska podrobněji. *Osobnostní předpoklady jedince*, které jsou uplatňovány v zátěžových situacích, souvisí s rysy osobnosti, které se vztahují k určitým vzorcům chování (styly, strategie zvládnání) v různých zátěžových situacích. Nezanedbatelný význam pro adaptivní zvládnání zátěže mají koncepty jako smysl pro humor, odvaha, pocit smysluplnosti života, lokalizace kontroly<sup>11</sup>, optimismus<sup>12</sup>, sebedůvěra<sup>13</sup>, konstruktivní myšlení<sup>14</sup> a jiné. Pozitivní vliv na zvládnání zátěže mají mimo jiné i osobnostní vlastnosti zahrnuté do pětifaktorového modelu osobnosti<sup>15</sup>, fyzická zdatnost a kondice (Paulík, 2012). Jelikož osobnostní charakteristiky a jejich vliv na coping se dají změřit především psychometrickými diagnostickými metodami (testy, dotazníky, metaanalýzy) a ve výzkumném šetření nebyly použity, nepovažuji za podstatné se v teoretické části o nich podrobněji zmiňovat.

Dalším předpokladem zvládnání zátěže jsou *situační faktory*, které ovlivňují především způsob reagování jedince na stresory. Patří mezi ně zejména rušivé podněty a události, které působí na jedince nepřiměřenou intenzitou (negativní životní události), rizikové (duševní onemocnění rodičů) a projektivní (Paulík, 2012). Rizikové faktory zvyšují pravděpodobnost neúčinné adaptace. Jsou v interakci s *protektivními faktory*, které lze vymezit jako konkrétní individuální nebo situační atributy potřebné pro formování resilience (Šolcová, 2009). Autorka protektivní faktory dělí na kompenzační, neutralizující ohrožující či škodlivé faktory a z odolňující. V odborné literatuře se zmiňuje několik desítek protektivních faktorů (srov. Matějček a Dytrych, 1998, in Šolcová, 2009).

---

<sup>11</sup> Lokalizací kontroly se myslí relativně neměnný způsob přístupu jedince k hodnocení míry podílu na situaci (Paulík, 2012).

<sup>12</sup> Optimismus je přesvědčení, že současný i budoucí stav věcí je převážně pozitivní (Paulík, 2012).

<sup>13</sup> Sebedůvěra vyjadřuje pozitivní orientaci na mínění o sobě samém umožňující eventuální dobré výsledky v nejrůznějších oblastech (Paulík, 2012).

<sup>14</sup> Konstruktivní myšlení je kognitivní proces, díky kterému jedinec uvažuje o zátěžových situacích jako o zdrojích podnětů podporující účinnou organizaci chování (Paulík, 2012).

<sup>15</sup> Pětifaktorový model osobnosti tvoří neuroticismus, otevřenost vůči zkušenostem, svědomitost, extravertze, přívětivost (Paulík, 2012).

Třetím předpokladem je dynamická stránka jedince, což jsou procesy a transakce, které probíhají aktuálně v interakci jedince s prostředím (Paulík, 2012).

### Copingové reakce

Copingové reakce jsou akce, myšlenky, slovní vyjádření nebo emoce reagující na bezprostřední stresor uplatňující se v procesu zvládnání stresu (Vančura, 2007).

Probíhají ve třech fázích a postupně dochází ke zvládnání stresové situace. V první fázi se aktivují psychické obranné reakce a jedinec si uvědomí vyvoláním silně negativních pocitů ze situace, že tato situace je stresující. Důsledkem špatného přizpůsobení na vzniklou zátěžovou situaci může být změna emočního prožívání. Jedinec může najednou prožívat úzkost, tenzi, vztek, smutek, apatii. Zátěžová situace mění i způsob uvažování. Pocit ohrožení zhoršuje zpracování informací a jejich hodnocení, jedinec potom bývá pesimističtější a zkratkovitější. Zátěž může aktivizovat i vědomé strategie zvládnání (coping). Druhá fáze je právě fází hledání účelných strategií, možností řešení ke zvládnutí situace, které by mohly vést k přijatelnému zvládnutí situace. Pokud v této fázi jedinec zátěž zvládne, jeho funkce se vrátí do původního stavu, jestliže se ale situace nezmění, nastupuje fáze rozvoje stresem podmíněných poruch. Tady už jde o závažnější problémy. Je to projev tzv. selhání obranných funkcí (Vágnerová, 2008).

### Copingové strategie

Komplexnější copingové reakce jsou chápány jako copingové strategie. Copingové strategie představují významný faktor, který ovlivňuje to, jak bude postižení dítěte rodiči přijato. Přesně řečeno, jsou to volby postupů při zvládnání zátěžových situacích přihlížející k daným podmínkám, které jsou osobnostně zakotvené a situačně ovlivňované (Paulík, 2010). Za účinné strategie Shapiro (1983, in Sobotková, 2007) považuje takové, které zmírňují stres. Efektivita strategie je hodnocena podle subjektivního pocitu jedince.

Lazarus a Folkman (1984, in Strnadová, 2008) vymezují dva typy zvládnání zátěže: strategie zaměřené na řešení problémů a strategie zaměřené na emocionální zvládnání náročné životní situace. Je to procesuální model zvládnání stresu, který se používá nejčastěji při dělení copingových strategií. Když jedinec ohodnotí situaci tak, že ji může vyřešit, zvolí první typ copingu a bude se orientovat na vzniklý problém. Pokud usoudí, že s ní nic

neudělá, upřednostní druhý typ copingu a pokouší se k problému přistupovat jiným způsobem. U *strategie zaměřené na řešení problémů* ještě autoři rozlišují strategie zaměřené na vnější zdroj stresu (vyhledávání informací, hledání společenské podpory) a strategie zaměřené na vnitřní zdroj stresu (úsilí o samostatnost při jejím řešení, pozitivní přehodnocení situace). Jedinec se snaží aktivně změnit svoji situaci a konstruktivně ji řešit. Sestaví si například plán postupu, jedná přímo a samostatně. Při *strategii zaměřenou na emoce* se jedinec snaží redukovat negativní pocity ze situace v průběhu stresové situace a uchovat si přijatelnou psychickou rovnováhu. Jedinec se snaží změnit svůj postoj a ovlivnit své prožívání např. relaxací, smíření se situací, pláčem, vyhnutím se stresovým situacím spánek nebo i užívání návykových látek, přijetím situace. Tento styl není považován za efektivní.

Není přesně stanoven počet copingových strategií. Copingové strategie se dělí ještě například podle Vančury (2007) na deskriptivní (popisuje různá jednání v náročných situacích), sekvenční (schéma Kübler-Rossové) a typologické (změna zdroje stresu nebo emoce usilující o zvládnutí prožívaných negativních emocí). Nebo Paulík (2012) rozlišuje copingové strategie na *příklonové a odklonové*. Při příklonových strategiích člověk problém aktivně řeší, využívá kognitivní restrukturuaci a usiluje o kontrolu svých emocí. Při druhé strategii existují možnosti jako vyhýbání se problému, fantazijní únik, sebeobviňování a sociální izolace, které snižují úzkost a jsou krátkodobě výhodnější než příklonové strategie, ale ty jsou naopak v dlouhodobé perspektivě výhodnější.

Vodáčková (2002, in Paulík 2010) uvádí další strategie, které mohou pomoci při zvládnání krizí. Například je podle ní vhodné vyjádřit vlastní emoce, odreagovat se pláčem či hněvem, uspořádat si dostupné informace, mít víru nebo nalézt smysl krize.

*Strategie zvládnání zátěže v rodině* se liší od individuálně užívaných strategií. Zvládnání zátěže je ovlivněno kognitivním zhodnocením situace rodiči. Strategie zvládnání zátěže v rodině znamená podle Sobotkové (2007) to, co rodina dělá, aby získala a využila zdroje odolnosti rodiny a dosáhla rovnováhy i v problematických dobách. Mají vést rodiče například k pozitivnímu přehodnocení situace nebo nalezení pozitivních stránek na dítěti. Zahrnují rovněž využívání sociální podpůrné sítě, hledání duchovní opory a strategie řešení problémů v rodině (zorganizování problémů) (Sobotková, 2007).

McCubbin, McCubbin a Thompson (1996, in Sobotková, 2007) identifikovali čtyři skupiny účinných strategií zvládnání zátěže v rodině. Patří mezi ně strategie zaměřené

na snížení nároků v rodině (rodina se rozhodne umístit své dítě do ústavní péče), strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů (zajištění asistentské služby), strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze v rodině (zábavné aktivity) a strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu (ocenění kladných stránek těžké situace). Nejobvyklejší záměrně volené strategie zahrnují hledání informací, plánování a kontrolu účinku. Strategie se v průběhu času mění, některé mohou být krátkodobě úspěšné a z dlouhodobého hlediska nikoliv. Některé copingové strategie jsou variabilní podle dané situace. Změny copingových strategií jsou mnohdy nezbytné (Sobotková, 2007).

Vágnerová (2008) strategie zvládání v rodině rozděluje podle intenzity úsilí vyrovnání se se zátěží na aktivní a pasivní. *Útok* je aktivní varianta, kdy se jedinec snaží s nepříjemnou situací vyrovnat (hledání odborné pomoci, rehabilitační cvičení, agrese). Tato strategie je efektivní v případě chronického stresu a je účinná, pokud je situace pod kontrolou jedince. Pasivní charakter zvládání zátěžové situace je *únik ze situace*, kterou jedinec není schopen uspokojivě zvládnout, nebo se s ní rodiče ještě nedokážou vyrovnat (umístění dítěte do instituce, rozvod, bagatelizace) a chtějí od situace utéct. V situaci, která se vymyká kontrole jedince, je výhodnější aplikovat strategii pasivní.

### Copingové styly

Dalším faktorem pro zvládnutí stresu je obecnější pojem než strategie - styl zvládání zátěže. Zvládací styly jsou relativně konzistentní vzorce jednání uplatňované jedincem v zátěžových situacích působícími v různé době a v různých situacích. Jedinec situaci určitým způsobem zhodnotí a zareaguje na ni v souvislosti se svými osobnostními charakteristikami (Paulík, 2010).

Shapiro (1983, in Sobotková, 2007) upřesnil čtyři faktory, které nejvíce ovlivňují styl zvládání v rodině: charakteristiky situací nebo událostí; vnímané ohrožení rodinných vztahů, statusu nebo cílů; dostupné zdroje rodiny a předchozí zkušenosti s náročnou životní situací.

## 2.3. Adaptace

Křivohlavý (2003) vymezil rozdíl mezi adaptací a copingem tak, že oba procesy se vztahují k aktivitě člověka v těžké situaci, adaptace je ale obsahově širším pojmem. Při adaptaci se jedinec vyrovnává se zátěží, na kterou stačí svými dovednostmi a znalostmi, je pro člověka zvládnutelná relativně dobře, kdežto při copingu řeší mimořádně těžké situace, u kterých nemá k dispozici potřebné znalosti a dovednosti a je potřeba vyvinout zvýšené úsilí k jejímu zvládnutí. Coping je tedy vyšší stupeň adaptace.

Ve stresové situaci je důležité adaptovat se na přichozí změny. Pojem adaptace je akcentována v různých vědních oborech. Obecně se jím rozumí schopnost organismu přizpůsobit své možnosti vnějším podmínkám a udržet stav vnitřní rovnováhy. Toto účinné chování organismu je nezbytnou podmínkou pro život v dynamickém prostředí. Využívá k tomu stávající osvědčené adaptační mechanismy, modifikuje se v nových podmínkách, nebo realizuje nové způsoby jednání. Výrazné změny v organismu nebo ve vnějším prostředí vytvoří v interakci organismu s prostředím stresovou situaci. Účinná adaptace je taková, kdy se jedinec cítí spokojeně za daných okolností, nebo když dosahuje výkonu odpovídajícího předpokladům. Neúspěšná adaptace se nazývá maladaptací. Jedinec nezvládá náročné situace, má nízké sebehodnocení, je nespokojený a mívá konflikty s okolím (Paulík, 2010).

Celková adaptace rodin dětí s postižením je různorodá. Některé rodiny se se svojí situací vypořádají dobře a jiní se stále potýkají se závažnými problémy (Bristol a Schopler, 1984, in Al-Qaisy, 2012). Ideální adaptace rodiny je taková, kdy rodinné fungování splňuje potřeby dítěte i ostatních členů rodiny. Odchylkou adaptace může pak být hyperprotektivita, odmítání dítěte, přetrvávající vztek (Krejčířová, in Řičan a kol., 2006). Většina rodičů ale přijme své dítě s postižením s přijetím a láskou (Backer et al, 1997, in Al-Qaisy, 2012).

U těchto rodin vystupuje do popředí přizpůsobit se co nejrychleji nové situaci. Rodina musí přepracovat vytvořené stereotypy, systém hodnot, překonat situační vlivy a aktivizovat nezbytný racionální vhled na situaci. Rodina v adaptačním procesu v náročných situacích prochází třemi fázemi. První fázi, globální orientace, charakterizuje psychické napětí, anticipační nejistota, narušení sebevědomí, uzavírání se do sebe sama a hledání podpory v okolí. V další fázi si vědomě pouští do nových nároků života a vytváří si obranné mechanismy. V závěru se plně vyrovnají s novou realitou (Mikšík, 2009).



Na adaptační proces působí celá řada vnějších a vnitřních vlivů, které jej usnadňují, podporují či komplikují. Mezi vnější vlivy se řadí životní události, denní drobné nepříjemnosti, každodenní drobné radosti, příjemné zážitky a sociální opora. Různé životní události spojené s velkými problémy mohou být považovány za adaptačně náročné, jejich kumulace v průběhu roku ztěžuje adaptaci a zvyšuje zátěž jedince až na úroveň stresu. Sociální oporou je pozitivní působení lidí, kteří mají daného jedince rádi, jsou mu blízcí a jsou ochotni mu pomoci. Především je to funkční rodina, která se stará o omezení působení stresu. Pozitivní sociální vztahy usnadňují úspěšnou adaptaci na náročné situace. Pozitivní vliv sociální opory spočívá v navození pocitu spokojenosti se sebou samým a se svým životem, ve vědomí, že existuje dostupná pomoc a porozumění od lidí v okolí. Sociální opora může být instrumentální, která je založena na potřebné pomoci pomocí konkrétních nástrojů, na poskytování informací. Emocionální sociální opora představuje například chování okolí vyjadřující starostlivost, lásku, sociální akceptaci. Evaluační sociální opora poskytuje pozitivní hodnocení (Paulík, 2010).

Scorgie, Wilgosh, McDonald (1998, in Vančura, 2007) na základě svých zjištění potvrdili vliv několik proměnných na adaptaci rodičů a na jejich efektivní copingové strategie. Uvedli čtyři souhrnné kategorie. První kategorie vychází z *charakteristiky rodiny*. Zařazují do ní soudržnost rodiny, která souvisí s nižší mírou stresu rodičů a s vyšší manželskou spokojeností; schopnost řešit problémy (tvořivost) vede k větší míře pozitivní adaptace otců a nižší míře stresu matek; nezdolnost (hardiness) rodiny vykazuje vnímání překážek jako příležitosti a vědomí o vlastním vlivu na prožívané události; sdílení odpovědnosti a vymezení rolí; složení rodiny, kdy je prospěšné, když je v rodině zdravé dítě. Druhou kategorií jsou *charakteristiky rodičů*. Zde záleží na kvalitě manželského vztahu, na lokalizaci kontroly matky, na přesvědčení a hodnocení ze strany rodičů, na časovém rozvrhu a plánování aktivit. Další kategorií označili autoři studie *charakteristiky dítěte*. Rodiče mají vyšší míru stresu, když má jejich dítě závažnější postižení, když má nejednoznačnou prognózu, vyskytuje se u něj problematické chování, obtíže v komunikaci. Rodiče děvčat s postižením jsou lépe přizpůsobení ve své situaci než rodiče chlapců. Poslední kategorií jsou *vnější proměnné*. V této kategorii hrají roli sociální postoje, sociální opora a spolupráce s profesionály. Trvalý zdroj stresu představují negativní postoje lidí vůči dětem s postižením. Míru stresu snižuje vztahová síť rodičů.

Výše zmínění autoři představili osobnostní charakteristiky, které rodiče z jejich výzkumu sami považují za prospěšné pro zvládnání jejich situace, a strategie ke zvládnání

role rodiče dítěte s postižením, které pomohou rodičům dosáhnout úspěšné adaptace. Z rozhovorů s rodiči autoři studie usoudili následující kategorie efektivní adaptační strategie rodičů. První z nich je *reinterpretace vlastních myšlenek a postojů vůči své situaci*, ta má ještě několik podkategorií. První podkategorie přijetí dítěte, jaké je, znamená, že rodiče si v tomto případě všimli více samotné osobnosti dítěte než jeho postižení, rozvíjeli dovednosti a kvality svého dítěte. Podobnou úvahu měl i Matějček (1989). Jako druhá podkategorie byla zmíněna odhodlání uspět. Odhodlání je ve studii popisováno, že rodiče se dívají na situaci realisticky, uznávají, že pokrok u dítěte vyžaduje nějaký čas a je potřeba čelit náročným situacím. Ziskávání a uplatňování vlastních kompetencí je poslední podkategorii. Rodiče mají většinou potřebu vědět o postižení dítěte co nejvíce, je nutné, aby našli u sebe sebedůvěru a stali se odborníky na postižení svého dítěte. Sdílení zkušeností má pozitivní důsledky pro zvládnání náročné situace. Jako druhou kategorii označili *účelnou rovnováhu respektující osobní role a různé odpovědnosti rodičů*. Do této kategorie se ještě řadí podkategorie, která se nazývá být především rodičem a vzdělávání společnosti. Podle autorů mají rodiče dětí s postižením specifické role, roli rodiče, učitele a obhájce. Rodiče by své aktivity neměli přehánět a měli by zastávat především roli rodiče. Řada rodičů skrze svoji novou roli dělá osvětu laické veřejnosti: iniciuje přednášky, píše články o postižení jejich dítěte, pomáhají se stavebními úpravami budov apod. *Spolupráce s profesionály* se zasloužila o další kategorii. Ta má kladný význam ve vytvoření nových dovedností v komunikaci ve vztahu k odborníkům, rodiče jsou schopnější ve vyjednávání, jsou otevřenější ve svých pocitech, jasně formulují své myšlenky, vztah s profesionály berou za partnerský. Čtvrtou kategorií byla popsána jako *schopnost rozhodovat se a řešit problémy*, jelikož rodiče ve výzkumu uváděli, že určité strategie rozhodování a její vědomé používání pomáhá k efektivnímu zvládnání. Spočívá v přijetí odpovědnosti za své rozhodování a schopnosti hledat různá alternativní řešení. Dalším zjištěním je, že rodiče někdy důvěřují vlastnímu instinktu. Kategorie *ochota ke změně* zakončuje efektivní adaptační strategie. Poukazuje na pozitivní změny v životě rodičů. Rodiče získávají nové životní role (vedoucí svépomocných skupin, mluvčí na konferencích), stávají se trpělivější, důslednější, mají smysl pro humor, jsou ochotni přijmout pomoc, dívají se na svět optimističtěji. Tato změna nastala díky jejich snaze dosažení prospěchu pro jejich děti. Matějček (2001, in Vančura, 2007) a Parappully (2002, in Vančura, 2007) zmiňují podobné kategorie ve svých studiích.

### 3. Resilience

V rodinách dětí s mentálním postižením je stres závažným problémem, k funkčnosti rodiny může pomoci resilience rodiny i resilience jednotlivých členů rodiny. V této kapitole představím odolnost individuální a následně se budu věnovat rodinné odolnosti.

#### 3.1. Individuální resilience

*Odolnost* je souhrnné označení relativně stabilizovaných osobnostních vlastností, které umožňují nenechat se výrazněji vyvést z míry z rozsahu podnětů, rychle regenerovat původní stav akceschopnosti a kreativně využít získané zkušenosti z již zvládnuté zátěže s vynaložením odpovídajícího volního úsilí ve zvládnutí dalších adaptací. Odolnost může být jak výsledkem adaptace, tak předpokladem účinné adaptace v budoucnu. Je charakterizována i jako dynamický jev, díky kterému jedinec zvládá nároky v různých situacích a v různých vývojových obdobích bez maladaptivních reakcí. Umožňuje nepodléhat rušivým škodlivým či ohrožujícím vlivům. Odolnost vůči zátěži je nutná k úspěšnému průběhu adaptačního procesu. Pokud odolnost chápeme jako dynamicky se měnící a rozvíjející se psychický jev, který se proměňuje v čase v závislosti na interakci mezi jedincem a jeho okolím, odpovídá pojmu resilience, u kterého je vyzdvihována plasticita v přizpůsobení se podmínkám. Pojem resilience bývá v odborné literatuře zahrnován do druhů odolnosti, ale někteří autoři ho chápou jako synonymum k pojmu odolnost. Odolní lidé se cítí ve srovnání s méně odolnými lépe, jsou výkonnější, spokojenější apod. (Paulík, 2010). Šolcová (2009) ukazuje na skutečnost, že odolnost je celoživotní proces, jelikož úspěšnost adaptace se může v čase a v různých situacích měnit v kontextu protektivních i rizikových faktorů.

*Resilienci* se také jinak říká odolnost, pružnost či houževnatost nebo nezdolnost (Vágnerová, 2008). Jednotná definice resilience v psychologii není. Termín resilience je obvykle definován jako univerzální schopnost umožňující zvládnout (předejít, zmírnit či překonat) střetnutí s nepříznivými okolnostmi (dopad či důsledky) a zachovat si při tom duševní rovnováhu. Tento termín vystihuje i pružnost rychlého návratu systému k původním podmínkám při náročných podmínkách, aniž by došlo k jeho deformaci (Šolcová, 2009). Na resilienci se můžeme dívat jako na rys, proces adaptace nebo výstup adaptačního procesu (Kaplan, 1999, in Paulík, 2012).

K odolnosti člověka napomáhá několik proměnných, které představují určité předpoklady disponující ke zvládnutí. Šolcová (2009) k nim zařazuje osobnostní charakteristiky jedince (hardiness, optimismus, atribuční styl, sebevědomí, osobní kontrolu), sociální oblast (sociální opora, domácí zvíře, sousedská součinnost) a somatickou oblast (fyzická zdatnost). Paulík (2010) uvádí nezdolnost (hardiness a sense of coherence – dále jen SOC), salutogenezi a smysl pro soudržnost u SOC.

Křivohlavý (1991, s. 59, in Paulík, 2010, s. 108) pojmu *hardiness* rozumí „*takovou charakteristiku osobnosti, která umožňuje člověku zmírnit či ztlumit negativní vliv nepříznivých životních situací*“. Hardiness, neboli tuhost, zdatnost, znamená schopnost vytrvale vyvíjet úsilí v boji s těžkostmi a překonávat je. Mezi komponenty hardiness se řadí přesvědčení o vlastních možnostech ovládat a zvládat danou situaci (maximální kontrola až bezmocnost), přijímání těžkých životních situací jako výzvy (výzva – hrozba) a oddanost vůči tomu, co člověk dělá (pohroužení se - odcizení). Mají své pozitivní a negativní polaridy. Pokud jsou složky optimálně rozvinuty, jedinec je tělesně i psychicky zdravější a má k řešení potíží aktivní, iniciativní a soustředěný přístup. Je-li hardiness nedostatečně rozvinuté, doprovází jedince pocity bezmoci, hrozby, odcizení (Paulík, 2010).

*Salutogeneze* je proces, který podporuje zdraví. Poznáme to tehdy, když jedinec nepodlehne nepříznivému působení a je stále v duševní rovnováze. Nejspíše to souvisí s jeho optimismem, pozitivním myšlením, sebedůvěrou, lokalizací kontroly, spiritualitou aj. (Paulík, 2010).

*Sense of coherence* (zdroj salutogeneze) se překládá jako smysl pro soudržnost. Je to dlouhodobá osobnostní orientace, kdy se jedinec dívá na svět jako na smysluplný vnitřně soudržný celek. Věří, že žije v uspořádaném, pochopitelném a předvídatelném prostředí. SOC má tři dimenze, které jsou odstupňovány od kladných nábojů po záporné: schopnost zvládnout situaci svými předpoklady, srozumitelnost situace a smysluplnost řešení daného problému přinášející radost a spokojenost. Nízká úroveň SOC se projevuje pocitem chaosu v životě, člověk ničemu nevěří, nemá nad ničím žádnou kontrolu a neexistuje podle něj žádný řád. Rodiny s vysokou mírou SOC zvládají jejich situaci lépe, než rodiny s nízkou hodnotou SOC. Chápou souvislosti, jsou přesvědčeny, že jejich situace má smysl, stojí jim za to investovat do jejich prožívaných těžkostí svou energii a čas, považují situaci za řešitelnou, znají své síly a možnosti a lidi, kteří jim mohou pomoci v jejich situaci (Paulík, 2010).

### 3.2. Rodinná resilience

O resilienci rodiny se v odborné literatuře hovoří zhruba od poloviny 90. let 20. století. Výzkumníci chtěli vysvětlit, proč se některé rodiny při vystavení náročné situaci hroutí, zatímco jiné ji překonají poměrně snadno. Rodinná resilience neboli rodinná odolnost, vychází z longitudinálních výzkumů individuální resilience u dětí a z teorií rodinného stresu (Sobotková, 2007). Hamilton McCubbin (1996, in Sobotková, 2007) svým výzkumným projektem přesvědčil odbornou společnost, že můžeme zvláště mluvit o kategorii rodinné zvládání zátěže a zvláště o kategorii individuální zvládací strategie členů rodiny. Resilience není ale součet individuálních resiliencí jednotlivých členů rodiny, nýbrž schopnost rodiny jako celku vyprodukovat společnou copingovou strategii. McCubbin, McCubbin (1996, in Sobotková, 2007) definovali rodinnou resilienci jako kladné vzorce chování, pozitivní interakce a funkční kompetence, které rodina vykazuje i za náročných okolností, umožňují udržet i rychle obnovit zavedené vzorce rodinného fungování a její harmonii při působení stresu (rizikových faktorů).

Břicháček (2002, in Šolcová, 2009) definuje resilienci rodiny a to tak, že je to dynamická rovnováha mezi udržením funkcí rodiny v zátěžových situacích a kapacitou jednotlivých členů rodiny vzájemně se podporovat, komunikovat a vyrovnávat se s obtížemi. Na vývoji resilience se podílí rizikové a protektivní faktory. Mezi protektivní patří podle autora rodinná koheze, flexibilita rodinných rolí a vztahů, srozumitelná a otevřená komunikace všech členů rodiny navzájem, schopnosti, dovednosti a ochota řešit a zdolávat konflikty i krizové situace, shoda v pojetí smyslu a úkolů rodiny. Do rizikových faktorů zařazuje nízký ekonomický status, chronicky působící negativní podmínky, traumatizující události a proměnlivost nároků současné společnosti.

Rodinná resilience se skládá podle McCubbin, McCubbin a Thompson (1997, in Sobotková, 2007) ze tří komponent. První komponentou jsou *rodinné protektivní faktory*, které mají význam pro zvládání rizikových faktorů (rodinné oslavy, rodinná hardiness, čas trávený celou rodinou společně, rodinné zvyky, rodinná komunikace, rodinná soudržnost, soulad osobních vlastností členů). Boss (2002, in Strnadová, 2008) uvádí za protektivní faktory styl přisuzování (přičítání viny prostředí), styl reakce (přemítání o dané situaci/postoj vůči okolí), kognitivní styl (optimista/pesimista), sociální dovednosti (spojení s druhými/sociální izolace) a dovednosti týkající se řešení problémů (vyhledávání rady u odborníků/osobní hledání řešení bez rad odborníků). Šolcová (2009)

píše, že protektivní faktory při střetnutí s nepřízní eliminují potenciální negativní dopad rizikových faktorů a napomáhají resilienci, mohou posílit vnitřní charakteristiky jedince, podpořit kognitivní zhodnocení stresogenní události a mohou vybavit jedince schopností vyrovnat se s rizikovým faktorem<sup>16</sup>. Mezi protektivní faktory patří například pozitivní vztahy s ostatními, podpůrné občanské organizace, přístup k materiálním zdrojům, alespoň průměrné kognitivní dovednosti, smysl pro humor, empatie, pocit osobnostní síly. Protektivní faktory se v této oblasti dělí na kompenzační a z odolňující. Kompenzační faktory dokážou neutralizovat vliv rizikových faktorů. Z odolňující faktory posilují resilienci, v případě, že se jedná o stresující situace zvládnutelné úrovně (Šolcová, 2009).

Druhou komponentou rodinné resilience jsou *rodinné obnovující faktory*. Ty hrají důležitou roli v adaptaci na náročné situace, protože podporují rodinnou schopnost zotavit se z rodinné krize. Jsou jimi: rodinná integrace, optimismus, rodinná koheze, sebedůvěra, orientace na organizaci chodu rodiny, rodinná podpora a úcta, rodinný optimismus (McCubbin, McCubbin a Thompson, 1997, in Strnadová, 2007).

*Obecné resilientní faktory* jsou další komponentou nadřazenou předchozím skupinám faktorům, mají význam ve schopnosti čelit rizikovým faktorům (komunikace rodiny ohledně řešení problémů, rovnost v rodině, optimismus, spiritualita, pravdivost, důvěra, naděje, sociální podpora, zdraví, společně trávený čas, rutinní aktivity, flexibilita, rodinný hardiness) (McCubbin, McCubbin a Thompson, 1997, in Strnadová, 2007).

Úspěšné překonání nepříznivých okolností se liší interindividuálně, situačně (sociální, kulturní a historický kontext), ve zdrojích a vyvíjí se v průběhu života. V různém období mohou hrát roli různé faktory a stejné faktory mohou jedince odlišně ovlivňovat (Šolcová, 2009). Míra resilience rodiny závisí na více faktorech - na závažnosti stresoru, zranitelnosti rodiny, typu rodinného fungování, způsobu hodnocení a interpretace stresové situace rodinou, strategiích řešení problémů v rodině, na strategiích zvládnání zátěže, osobnosti rodičů a zdrojích odolnosti rodiny (Sobotková, 2007).

Existuje několik variant modelu rodinné resilience. Popíše zde model Pattersonové (2002; in Sobotková, 2007) vycházející z FAAR (Family Adjustment and Adaptation Response Model), který dodatečně upravila Sobotková (2007).

---

<sup>16</sup> Rizikové faktory pro špatnou adaptaci obvykle bývají traumatické životní okolnosti, socioekonomické znevýhodnění, rodinný konflikt, dlouhodobé vystavení násilí a psychopatologie u rodičů (Šolcová, 2009).

Sobotková (2007) popisuje dvě fáze přizpůsobení – adjustace a adaptace rodiny, což jsou procesy, kterými rodiny obnovují svou harmonii a jsou projevem rodinné resilience. Adjustační fázi chápe jako bezprostřední reakci rodiny na vyšší nároky či stres, kdežto adaptaci jako komplexnější a dlouhodobější procesy přizpůsobování se. „*Má-li být adjustační fáze úspěšná, musí rodina dosáhnout rovnováhy mezi působícími nároky a svými možnostmi*“ (Sobotková, 2007, s. 90). Pokud rodina nedokáže vyrovnat nároky situace se svými možnostmi a převáží nároky nad možnostmi, dochází k rodinné krizi, rodina se pak touto nezdařenou adjustací dostává do fáze adaptace, kde znovu vyhodnocuje situaci, hledá zdroje a zavádí nové vzorce fungování, které pomohou k rovnováze a tím ke zvládnutí stresu. Pakliže se adaptace nezdaří, zvyšuje se zranitelnost rodiny.

FAAR model má ještě další základní konstrukty. Rizikové faktory, ohrožující stabilitu rodiny, jsou všechny nároky na rodinu, které tvoří stresory, trvající rodinné potíže, každodenní nepříjemnosti. Patří mezi ně závažnost stresoru a aktuální vulnerabilita<sup>17</sup> rodiny. Souhrn všech možností rodiny jsou pak protektivní faktory, které podporují adaptaci a posilují rodinné fungování. Rodinné možnosti představují zdroje odolnosti (co má rodina k dispozici) a strategie zvládnání zátěže (co rodina dělá) (Sobotková, 2007).

---

<sup>17</sup> Pojem vulnerabilita neboli zranitelnost je opakem pojmu resilience. Znamená náchyllost k zažívání obtíží, citlivost. Může být důsledkem i příčinou narušení adaptace (Paulík, 2012).

# VÝZKUMNÁ ČÁST

## 4. Výzkumný cíl práce

Je pravděpodobné, že každá matka bude prožívat svůj život s dítětem s postižením jinak. Lze ale očekávat, že existují obecné zákonitosti a faktory, které hrají roli v procesu vyrovnávání se s touto náročnou rodinnou situací.

Cílem výzkumného šetření je zachytit a přiblížit náročnou situaci, kterou s sebou přináší do rodiny narození dítěte s mentálním postižením a popsat, jak se matky s jejich situací vyrovnávají.

Díličními cíli je pochopit, co matky prožívají, když zjistí, že se jejich dítě nenarodilo zdravé, určit, k jakým změnám v životě matky došlo v důsledku péče o dítě s postižením a identifikovat fungující strategie zvládnání této náročné životní situace. Výzkum se také zaměří na zjišťování zdrojů, ze kterých matky čerpají sílu ke zvládnání jejich situace, na hodnocení jejich dosavadního života a na popis jejich budoucích očekávání.

Práce se pokouší přispět k rozvíjení osvěty o dané problematice, aby lidé pochopili specifické postavení rodiny s dětmi s postižením ve společnosti. Výzkum může být přínosem i pro rodiče. Poznání procesu vyrovnávání se s náročnou situací, jako je narození dítěte s postižením do rodiny, může rodičům pomoci k lepšímu vyrovnání se s jejich situací pochopením svých emocí a zjištěním, že to, co prožívají, není ojedinělé. Práce je určena také lidem, kteří chtějí pomoci matkám dětí s postižením, protože znalost procesu vyrovnávání se s takovou náročnou situací a zvládacích strategií je nezbytným předpokladem k pochopení jejich problémů a k účinné podpoře. Výsledkem práce by mělo rovněž být odkrytí dalších navazujících témat pro budoucí výzkum v této oblasti.



## 5. Výzkumné otázky

Pro potřeby výzkumného šetření byly stanoveny výzkumné otázky. Při jejich formulování jsem vycházela z výzkumných cílů. Na základě zvolených výzkumných otázek byly kladeny dotazy výzkumnému souboru.

**VO1:** Jak matky vnímají sdělení diagnózy dítěte?

**VO2:** Jak se matky vyrovnávají se skutečností, že jejich dítě má postižení?

**VO3:** Jak péče o dítě s postižením ovlivňuje život matek?

**VO4:** Jak matky dětí s postižením vnímají budoucnost svých dětí?

**VO5:** Jak matky hodnotí svůj dosavadní život s dítětem s postižením?

## **6. Popis zvoleného metodologického rámce a metod**

### **6.1. Zvolený typ výzkumu**

K dosažení výzkumného cíle bakalářské práce byla použita metoda kvalitativního výzkumu. Miovský (2006) uvádí, že tato metoda umožňuje výzkumníkovi získat o zkoumaném jevu detailní informace a interpretaci problematiky života jedince. Švaříček a kol. (2007) vidí podstatu kvalitativního výzkumu v tom, že se při něm zkoumá široce definovaný jev a výzkumník získává o tomto jevu maximum informací.

Pro můj výzkumný cíl pokládám mimo jiné v kvalitativním výzkumu přínosný menší odstup výzkumníka od respondentů a přístupnější získání intimních informací od respondentů. Nevýhodou je podle mého názoru to, že výsledky získané kvalitativním výzkumem jsou platné jen pro vybraný výzkumný soubor a přináší výsledky spíše přenositelné než zobecnitelné. U tohoto typu výzkumu je také nevýhodná časová náročnost sběru dat a vysoké riziko zkreslení výzkumníkem.

### **6.2. Metoda získávání údajů a její průběh**

S ohledem na charakter práce a stanovené cíle byla použita pro získání potřebných údajů nejčastěji používaná výzkumná metoda kvalitativního výzkumu, a to metoda moderovaného rozhovoru (interview), konkrétně interview polostrukturované. Používá se v případě, kdy zkoumáme členy určité specifické sociální skupiny, abychom pochopili vnímání a jednání těchto jedinců v určité situaci. Cílem polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní informace o studovaném jevu (Švaříček a kol., 2007).

Tuto metodu jsem si vybrala, abych prostřednictvím rozhovoru navázala s respondenty osobní kontakt, zachytila výpovědi v jejich přirozené podobě a mohla tak hlouběji proniknout do jejich vnitřního světa a také proto, aby účastníci mohli projevit své názory i s možnými souvislostmi. Přišlo mi rovněž výhodné mít připravený seznam témat a otázek, které je nutné v rámci rozhovoru probrat, a přitom se neřídit jejím pořadím a přesným zněním. Zajistila jsem tím prodiskutování všech důležitých témat a udržení cíle rozhovoru. Nevýhody v polostrukturovaném rozhovoru shledávám v tom, že mnohdy účastníci rozšiřovali témata, která se neshodovala s mým cílem práce, bylo pro ně zřejmě

těžké hovořit s neznámým člověkem o citlivých tématech a dělit se o svoje pocity úplně a přesně. Také je zřejmé, že si na mnoho podstatností nevzpomněli.

Rozhovory s účastníky byly rozděleny do pěti okruhů. Okruhy témat spolu s případnými otázkami rozhovoru jsou uvedeny v příloze č. 2. Okruhy bylo nutné v průběhu šetření modifikovat dle zkušeností z předchozích rozhovorů s účastníky, vytvářet nové doplňující otázky a měnit otázky předem připravené tak, aby co nejlépe korespondovaly s probíhajícím rozhovorem. Při tvoření otázek jsem se držela rad Breakwella a Kerlingera (in Ferjenčík, 2000).

Abych byla pečlivě připravena na rozhovory s účastníky výzkumu, prostudovala jsem před sběrem údajů nejprve odbornou literaturu zvolené problematiky. V zájmu zvýšení sebejistoty ve vedení rozhovoru a pro vyzkoušení formulací otázek a jejich adekvátnost jsem realizovala jeden pilotní rozhovor. Otestovala jsem svoji schopnost vést výzkumný rozhovor. Tím jsem zvýšila kvalitu tvorby údajů a tím i validitu výzkumu.

Nejprve jsem před samotným interview získala předběžné informace o osobách, se kterými jsem chtěla provádět rozhovor, abych se mohla připravit na případné situace a přizpůsobila jim své chování a svůj postup. S účastníky jsem se spojila telefonicky. V úvodu jsem se respondentům představila, vysvětlila jsem jim účel rozhovoru a seznámila je s přibližným obsahem rozhovoru. Poté jsem se zeptala, zda by mi byli ochotni poskytnout rozhovor, zodpověděla jejich dotazy a domluvili jsme se na setkání. Termín a místo konání rozhovoru jsem přizpůsobila účastníkům, aby se cítili co nejlépe. Bylo prováděno v rámci návštěvy v rodině, aby účastníci byli obeznámeni s prostředím a nebyli stresováni okolním nepřírozeným prostředím. Chtěla jsem tím vytvořit optimální klima k uvolněnému rozhovoru. Jádrovému rozhovoru předcházelo seznámení s účastníkem rozhovoru a volná společenská konverzace. Dala jsem účastníkům dostatek času k navázání důvěry a ke snížení napětí z očekávání. Poté jsem jim předložila informovaný souhlas. Respondenti byli také seznámeni s tím, že má osnova rozhovoru je pouze informativní materiál, nikoliv přesný scénář rozhovoru.

Otázka o informaci o jejich dítěti někdy odstartovala bezprostřední vyprávění účastníků. Jiní účastníci byli opatrnější a potřebovali vybídnout mými připravenými otázkami. Rozhovor nebyl časově limitovaný. Doba rozhovorů se pohybovala od 30 do 80 minut v závislosti na sdílnosti jednotlivých účastníků. V závěru rozhovoru jsem respondentům poděkovala za spolupráci. Po vypnutí diktafonu dále pokračovala

konverzace o běžných záležitostech. Účastníci byli rádi, že je někdo, kdo se o tuto problematiku zajímá a mohl by v budoucnu pomáhat rodinám se stejnými problémy. Účastníky výzkumu jsem obdarovala malou pozorností. Před odchodem mě většinou ještě rodiče seznámili s jejich dítětem. K tomuto průběhu rozhovoru mě inspirovala série pravidel pracovníků Survey Research Center (1969, in Ferjenčík, 2000).

Kvůli přesnosti se všechny rozhovory nahrávaly na diktafon. Zvukový záznam zachytí veškeré kvality mluveného slova v odpovědích účastníků a je přesný a pravdivý. Výzkumník si nemusí dělat poznámky o obsahu a může se více věnovat rozhovoru.

### **6.3. Metody zpracování a analýzy údajů**

Získané údaje byly pro zpracování a analýzu údajů upraveny procesem transkripce. V první fázi byly údaje zachycené na zvukovém záznamu doslovně převedeny do textové podoby v elektronické podobě. Mé otázky jsou odděleny novým řádkem a psány běžným písmem, výpovědi účastníků jsou psány kurzívou na novém řádku. Nelze ale zaznamenávat vše, jako například atmosféry z výzkumného setkání. V druhém kroku byly osobní údaje o účastnících, jména osob a názvy profesionálních zařízení nahrazeny fiktivními jmény a obecnými označeními (syn, lékař apod.). Také proběhla redukce prvního řádu, při níž se vynechaly části vět, které nesdělují explicitně vyjádřenou informaci (tzv. slovní vata) a to tak, aby nedošlo k pozměnění významu výpovědí. Účastnice často nedokončovaly věty, dlouze přemýšlely, hledaly adekvátní výrazy pro své sdělení. Tato opatření učinily přepis přehlednější a plynulejší. Třetím krokem byla kontrola údajů, kterou jsem provedla opakovanými poslechy rozhovorů.

Za výzkumný design byla pro účely výzkumného šetření zvolena případová studie. Podrobně ji popisuje Sedláček (Švaříček a kol., 2007) a Ferjenčík (2000). Případový postup je vhodný při malém množství případů, kterými se rozumí objekty zájmu výzkumníka. V tomto výzkumu se jedná o mnohonásobnou případovou studii, kdy základem tohoto případového šetření byl sběr čtyř případů detailního množství údajů. Použití výzkumného plánu případové studie je vhodné k analýze a popisu případu jako zástupce určité skupiny (Břicháček, 1981, in Miovský, 2006). Zde jsou objekty výzkumného šetření matky s určitými charakteristikami. V tomto šetření byla vybrána volba kritických případů, kdy se výzkumník podle Yina (2003, in Švaříček a kol., 2007) může opřít o teorii definující hlavní faktory a proměnné souvisejících s daným jevem.

Podle Stakeho (in Hendl, 2008) se jedná o instrumentální případovou studii. Byl zvolen jev, který se zkoumal, pak byl vyhledán případ reprezentující daný jev a byl podroben zkoumání. Nevýhodou případové studie je fakt, že neumožňuje vztáhnout všeobecné výsledky na širší společnost.

V prepisech byly nalezeny výpovědi účastníků mající vztah k výzkumným otázkám a k přečtené odborné literatuře. Pro snadnější manipulaci s výpověďmi účastníků, byla přiřazena k jednotlivým částem textu určitá označení. Ty byly na základě společných rysů rozříděny do obecnějších kategorií představující tematickou osnovu rozhovoru. Analýza probíhala především na základě vyhledávání copingových strategií a zdrojů.

Rozhovory byly rozděleny do pěti oblastí, které tvořily tematickou linii pro vedení rozhovorů: 1) *Sdělení diagnózy*; 2) *Vyrovňávání se*; 3) *Dopad na matku*; 4) *Budoucí očekávání*; 5) *Bilancování života*.

#### **6.4. Etické problémy a způsob jejich řešení**

Ochrana práv účastníků výzkumu byla zajištěna, ve výzkumu bylo dbáno na dodržování etických zásad. Před zahájením rozhovorů byli účastníci výzkumu informováni o ochraně jejich soukromí a byla jim zaručena anonymita. Účastníci byli seznámeni s tím, že i názvy organizací a měst a jména všech zmíněných osob, jež by umožňovaly identifikovat účastníky výzkumu, nebudou zveřejněna. Získané rozhovory byly po prepisu rozhovorů vymazány.

Údaje nebudou užity k jiným účelům než pro účely této bakalářské práce.

Na začátku rozhovorů byly od účastníků výzkumu získány souhlasy se svojí účastí na výzkumu vyplněním formulářů, který je přiložen v příloze č. 1. Informovaný souhlas měl písemnou formu, každý účastník výzkumu svým podpisem potvrdil účast na výzkumu, na nikoho nebyl k účasti na výzkumu vyvíjen nátlak. Nedochovalo ke klamání účastníků. Vnímala jsem individuální charaktery účastníků výzkumu a přizpůsobila jim své reakce, abych účastníky nepoškodila.

Má role výzkumníka ve vztahu k terénu byla tzv. cizinec, jelikož jsem jednorázově sejmula údaje a s účastníky jsem se nesetkávala ani předtím ani potom (Švaříček a kol., 2007). Ke střetu zájmů tedy nedošlo, identita účastníků mi nebyla známa, ve vzájemných rolích bylo jasno a byla dodržena hranice vzájemného kontaktu.

## 7. Výzkumný vzorek

### 7.1. Strategie výběru výzkumného souboru

Při výběru respondentů jsem nejdříve oslovila rodiče během informační schůzky rodičů, kteří mají své děti umístěné ve stacionáři, kam jsem docházela jako dobrovolník. Nikdo se k účasti na mém výzkumu nepřihlásil. Předpokládám, že důvody spočívaly v tom, že by jim bylo nepříjemné mluvit o své situaci, či jim pro účast v tomto výzkumu chyběla motivace. Metoda samovýběru a výběr přes instituce nebyly úspěšné.

Následně byla pro výběr vzorku použita nepravděpodobnostní metoda záměrného výběru výzkumného souboru, konkrétně prostý záměrný výběr. Potencionální účastníci byli vybíráni podle zvolených kritérií a podle toho, zda souhlasí s účastí ve výzkumu (Miovský, 2006). S pomocí svého okolí jsem vyhledávala potenciální účastníky k účasti na výzkumu, získala jsem devět kontaktů, z nich do výzkumného souboru byli zahrnutí pouze čtyři kandidáti. Vyřadila jsem účastníky mající děti se specifickými postiženími vzhledem k nižší srovnatelnosti s většinovou diagnózou (s Downovým syndromem, s dítětem se smyslovým postižením a s dítětem s fyzickým postižením bez kombinace s mentálním postižením). Vybírala jsem homogenní soubor osob, pro které je výzkumná otázka relevantní a kteří mohou mít podobné životní zkušenosti. Jako objekt zkoumání byli určeni účastníci, kteří splňují tato stanovená kritéria:

1. Účastník výzkumu je biologickou matkou dítěte s postižením.
2. U dítěte účastníka výzkumu je diagnostikována středně těžká či těžká mentální retardace (případně kombinované postižení s přidruženou mentální retardací).

Variabilita kategorie mentální postižení je nesmírně velká. Osoby jsou rozdílné věkem, socioekonomickým statusem, rodinnými konstelacemi, závažností intelektového postižení atd. Příliš mnoho kritérií by však značně znesnadnilo výběr možných účastníků. Diagnózu mentální postižení jsem zvolila z toho důvodu, že podle Vyhnálka (in Řičan a kol., 2006) rodiče přisuzují větší váhu mentálnímu defektu jedince než tělesným poruchám a je u nich podle Al-Qaisy (2012) naměřená vysoká míra stresu.

3. Dítě účastníka výzkumu není umístěno v ústavní péči, trvale žije s účastníkem výzkumu.
4. Věk dítěte účastníka výzkumu je nad 15 let.

Záměrně byly vybrány matky, jejichž děti se nachází ve vývojovém období nazvaném adolescence a to z toho důvodu, aby matky měly se svými dětmi co nejvíce životních zkušeností, aby mohly svůj život zpětně zhodnotit a mohly projít co nejvíce fázemi vyrovnávání se s postižením jejich potomka.

5. Účastníka výzkumu osobně neznám.

Při výběru potenciálních účastníků jsem dávala pozor na to, abych s nimi neměla bližší osobní vztah, který by mohl ohrozit otevřenost a důvěru v anonymitu respondentů, a mohlo by dojít ke zkreslení z mé strany. Na druhou stranu se mohli účastníci stylizovat do různých rolí a ovlivnit tím kvalitu získaných údajů.

6. Účastník výzkumu je schopen mluvit o citlivých záležitostech.

7. Účastník výzkumu nemá žádné postižení.

## 7.2. Popis výzkumného souboru

Výzkumný soubor představují čtyři matky, které jsou primárními pečovatelky dětí. V době výzkumu se věk matek pohyboval v rozmezí 40 – 48 let a věk jejich dětí mezi 16 - 22 lety. U dětí byli zastoupeni pouze chlapci, i když nebyli cíleně vyhledáváni. Všechny matky mají dítě, které má kombinované postižení. Žádná z matek se o dítě nestará sama dvacet čtyři hodin denně.

Jelikož má náboženská víra vliv na odolnost, ptala jsem se účastníků, zda jsou věřící. Jejich víra se promítá do jejich vnímání životní spokojenosti, dodává jim sílu, naději a odpuštění při zvládání náročných situací. Žádná z matek neprojevuje spirituální postoje.

Charakteristiky případů shrnuje tabulka č. 1.

**Tabulka č. 1: Popis výzkumného souboru**

<i>kód matky</i>	<i>věk matky</i>	<i>rodinný stav matky</i>	<i>věk dítěte</i>	<i>diagnóza dítěte</i>	<i>sourozenec dítěte</i>	<i>podpora z vnějšku</i>
Alena	46	vdaná	20	středně těžká MR + DMO + epileptická aktivita	bratr, 21 let	babička
Barbora	48	vdaná	22	středně těžká MR + DMO + poruchy řeči	sestra, 25 let	pomocná škola
Dana	45	rozvedená	17	těžká MR + DMO + autoimunitní onemocnění	nemá	internátní zařízení
Eva	40	svobodná	16	těžká MR + DMO + Dandy-Walker syndrom	bratr, 18 let	pomocná škola

## 8. Případové studie

Každý případ byl jedinečný. Pro jejich popis byla využita tematická osnova z rozhovorů. Pro možnost posouzení analýzy a interpretace dat uvádím ve výsledcích několik autentických výpovědí účastníků. Výsledky doplňují sděleními opřenými o teoretickou znalost.

### MATKA ALENA

Matce je 46 let. Je vdaná a má dva syny. Staršímu synovi je 21 let a je zdravý. Mladší syn je dvacetiletý a trpí středně těžkou mentální retardací, dětskou mozkovou obrnou a epileptickou aktivitou.

#### Sdělení diagnózy

Těhotenství matky probíhalo v pořádku. Syn se narodil ale předčasně a přidušený. Matka k tomu říká: „*Mně ho zničili při porodu.*“ Tato věta může být důsledkem období smutku, zlosti, úzkosti a pocitů viny, kdy rodiče eliminují svoji tenzi napadáním domnělých viníků. Doktor jí průběh porodu sdělil trhnutím rameny se slovy: „*Asi se něco stalo při porodu!*“ Matka nedostala jiné informace ani po odchodu z nemocnice. Syna viděla matka po pěti dnech po porodu, do té doby, neměla o synovi žádné informace: „... *já jsem nevěděla, jestli žije, nežije, jak vypadá, nic*“. Je možné, že matka zažívala fázi popření, která následuje po zjištění skutečnosti, že dítě není v pořádku. Kolem osmého měsíce věku syna zjistila, že syn neprospívá, začala cvičit Vojtovu metodu. Ve dvou letech začal syn chodit. Mentální postižení zjistili v rehabilitačních jeslích. Na otázku, jaké pocity zažívala, sdělila pouze: „*Říkala jsem si, proč zrovna my. Co jsem komu udělala.*“

#### Vyrovnávání se

Manžel raději pracoval. Matka oceňuje, že se o rodinu dokázal finančně postarat, ale v té době by více ocenila, kdyby jí více pomáhal doma. V této době Alena často doma brečela. „*Protože ten vztah nebyl dobrý. Ten se vytvořil až teď, kdy jsem šla do práce.*“ Její situaci jí pomáhal překonat syn. „*Já jsem byla hodně upnutá na toho syna.*“



Stále hledala možnosti, jak synovi pomoci, a nemohla se smířit s tím, že její syn nebude nikdy v pořádku. Snažila se najít to nejlepší pro její dítě. „*Furt jsem si myslela, že něco existuje, co ho vylepší...*“. Měla silnou motivaci s problémem bojovat. S její matkou zkoušely i různé alternativní metody k vyléčení syna. Syn docházel od čtyř let do různých institucí a Alena zůstala se synem čtrnáct let doma. Před šesti lety se její matka angažovala do péče o syna, nastěhovala se k rodině domů a syn zůstal tím pádem doma. Matka o prázdninách využívala služby stacionáře, ale syn tam dlouho nevydržel, plakal, že chce domů. Starší syn do deseti let mladšího syna pomáhal matce více než manžel.

Jejími copingovými zdroji jsou vzdělávací instituce, její nukleární rodina a její matka, matky s podobnou situací, v současné době jí pomáhá i soudržnost rodiny, pocit smysluplnosti života, pozitivní sebepojetí a nezdolnost v pojetí hardiness. Při zvládnání její situace používala copingové strategie zaměřené na emocionální zvládnání náročné situace, snažila se uchovat si přijatelnou psychickou rovnováhu, užívala psychofarmaka. Nyní se zaměřuje na vnitřní zdroj stresu, situaci si pozitivně přehodnotila.

### Dopad na matku

Matka se vidá s ostatními matkami, které také mají děti s postižením, chápou odchylky chování u dětí a prožívají to samé co ona. Jezdí spolu na různé akce, na letní rehabilitační pobyty, vzájemně si radí. Od svých bývalých známých se odtrhla sama: „... *protože jsem se s těmi lidmi neměla co říct*“. Podle ní řeší nesmyslné věci.

Alena celých čtrnáct let měla nízké sebevědomí: „... *tak jsem si připadala fakt méněcenná, jak debil od sporáku*“. Skončila na antidepresivech. Syn má sníženou buněčnou imunitu: „... *my jsme celý ty léta žili v takovém napětí, jestli se ráno probudíme a syn bude na světě...*“. To matku hodně vyčerpalo a cítila se na šedesát let: „*Já jsem si neuměla představit, jak se o něj budu za pět, za deset let starat.*“ Neměla čas na žádné záliby ani na žádný jiný odpočinek. Matka se dostala do deprese, měla strach z neznámého a byla zcela vyčerpána. Její fyzický stav měla také špatný, měla kožní problémy, bolesti hlavy, prodělala slabou mozkovou mrtvici: „... *prostě úplně všechno šlo do háje*“.

Pak kvůli finančnímu zajištění si našla práci. V současné době má práce dvě. Manžel také pracuje, měl i tři práce najednou, aby rodinu uživil. Nemohli chodit za žádnou kulturou, protože neměli peníze a nemohli nechat syna samotného. Matka neměla

radost ze života: „... *fakt mě ten život nebavil*“. Před dvěma roky ji kamarádka seznámila se zelenými potravinami, a to jí změnilo život. Každému členovi z rodiny se zlepšil zdravotní stav. Alena vysadila antidepresiva, začala se malovat, módně oblékat, komentovala to slovy: „*Cítila jsem se mladší*.“ Doma zavládla harmonie.

### Budoucí očekávání

Matka dříve přemýšlela o tom, že až se nebude moct starat o syna, dá ho do ústavu, protože bratr: „... *zase nemůže zůstat kvůli němu doma*“. Ale když viděla, jak mladší syn nechce do týdenního stacionáře, rozhodla se, že vydělá hodně peněz, aby mu mohla zaplatit osobní asistentku. Matka se již zaměřuje na reálnou budoucnost.

### Bilancování života

Když se matka podívala zpětně na svůj život, „... *tak se divím, že jsem to přežila*“. Je na sebe pyšná, že se tak vypracovala: „*Stala se ze mě sebevědomá, krásná ženská, která se nebojí promluvit*.“ Matka se s tím dříve nedokázala smířit, brala svou situaci jako trest, ale nyní to bere jako dar. „*Tyhle děti si nás vybraly*.“ Matka stále hledala, jaký úkol má na světě, až ho našla, chce pomáhat lidem.

Matka je ve stádiu reorganizace, kdy už své dítě přijímá takové, jaké je. Matka v této době má již nad běžnými věcmi nadhled, oproti lidem se zdravými dětmi, kteří se podle ní: „... *hroutí kvůli prkotině*“. Vidí pozitivní přínos z péče o její dítě. Nejtěžší problém je pro ni smířit se s budoucností, když už tady matka nebude. Nejhezčí období má teď: „*V mém věku jsem se dopracovala do fáze, kdy miluju svoji rodinu, miluju svůj domov, svého manžela po dvaceti letech a hlavně mám před sebou práci, kterou také miluju*.“ Alenina rodina je krizí posílena. To, jaká byla předtím, si už neuměla ani představit, to bylo pro ni těžké období. Matka říká: „*Zelenáče nás zachránily*.“

## **MATKA BARBORA**

Barboře je 48 let. Je vdaná. Jejím synovi bude v letošním roce 23 let a dceři 26 let. Dcera nemá zdravotní potíže. Syn má středně těžkou mentální retardaci, dětskou mozkovou obrnu a poruchy řeči.

### Sdělení diagnózy

Těhotenství u syna podle jejích slov proběhlo v pořádku, ale narodil se předčasně a zdravotníci jej při porodu museli křísit. Právě přidušení přisuzuje příčinu postižení.: „*Tím vzniklo to postižení, jaký ted' má.*“ Když se dozvěděla, že porod nedopadl dobře: „... *tak jsem neměla žádný pocity, protože nevíte, co Vás čeká...*“, může to být tím, že v této fázi zažívají jedinci šok. Matka prý žádné informace o svém synovi po porodu neměla: „*Prostě ho v nemocnici odnesli, nikdo mi nic neřekl*“, obranným mechanismem vytěsněním mohla ale zapomenout na sdělení informací odborníky. Fáze nejistoty, kdy matka čekala na diagnózu od odborníků, trvala dlouho. „*Doktoři nám jednu dobu říkali, že syn nebude chodit.*“ Pediatr jí doporučil cvičit se synem Vojtovu metodu a motorika se mu zlepšila: „*To svalové napětí stále má, ale chodí, takže je schopen se přemístit, to je důležité.*“

Ve dvou letech jí pediatr sdělil diagnózu syna a vysvětlil jí příčiny postižení. Byl to pro ni otřes, jelikož jí nenapadlo, že bude mít syn postižení i do budoucna, myslela si, že to všechno zvládnou. S odbornými pracovníky má dobré zkušenosti až na jednu paní doktorku: „*A ona ho nazvala debilem. To jsme tenkrát nesli těžce.*“

### Vyrovnávání se

Její oporou byl v těžkých chvílích manžel. Prarodiče jim s péčí o dítě pomáhají, ale jak říká: „*Je to prostě spíš na nás*“. Syn má s dcerou dobrý vztah a rodičům dcera pomáhá. Syn chodil do jeslí, do mateřské školy, do základní školy speciální, do centra pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením. Nyní navštěvuje praktickou školu, která mu umožňuje jezdit na různé pobyty. Matka říká, že si může tak odpočinout a může se starat jen sama o sebe: „*Třeba mám pár dní, kdy se starám jenom sama o sebe, takže je to takový docela milý.*“ Při zvládání její situace jí nejvíce pomáhalo možnost umístění syna do kolektivu a vědomí toho, že je tam spokojený.

Matka má k dispozici copingové zdroje jako podporujícího manžela, soudržnost rodiny, vzdělávací instituce, profesionálové v různých službách, blízké přátele a kontakty na matky ze sdružení osob s postižením. Což můžeme považovat i za protektivní faktory resilience. Zvolila strategie zaměřené na řešení problému. Snažila se aktivně řešit situaci tím, že vyhledala odbornou pomoc, cvičila Vojtovu metodu. Matka hovořila i o pozitivních stránkách dítěte. Její syn prý posílil rodinu: „*Když byl jednou pryč, tak jsme si s manželem*

*říkali, že syn vyloženě stmeluje rodinu.*“ Také na něm oceňuje to, že si hodně věcí pamatuje a že je přátelský. U matky jsem ještě identifikovala strategii zaměřenou na průběžné zvládání tenze v rodině, jelikož mají širokou škálu zájmů a provádí různé výlety. Také využila strategii zaměřenou na emocionální zvládání situace odreagování se pláčem.

### Dopad na matku

Synovi Barbora přizpůsobila ze začátku všechno. Stala se ženou v domácnosti na plný úvazek po dobu pěti let. Zůstala se synem doma sama, do jeho dvou let ustavičně cvičili a chodili po doktorech. Toto období považuje za náročné. Nyní pracuje každý den. Syna se snaží brát na různé akce, i když se někdy se synem vyskytnou komplikace. Chodí do divadla, jezdí spolu na dovolenou, chodí na procházky, ale dodala, že *„Když byl malý, tak je fakt, že jsme s ním nikam nechodili, on byl hodně hyperaktivní...“* S rodiči, kteří mají také dítě s postižením, se vidá při akcích, které pořádá specializované sdružení, ale přáteli se spíše se svými známými z okolí. Matka se nevyjádřila, že by ztratila kontakty se svými blízkými. *„Máme kolem sebe známí, který si myslím, že jsou dobrý.“* Nemají žádné špatné zkušenosti s negativními reakcemi od veřejnosti.

Její novým životem se změnila hodnotová orientace. Nyní dává důraz na rodinu, na pohodu, nikam se nežene. Podle ní ji a jejího manžela dítě s postižením stmelilo. Pociťuje finanční zátěž, jelikož nemůže syn jezdit do lázní jako dříve.

### Budoucí očekávání

Barbora ještě netuší, jak to bude, až dodělá syn praktickou školu. Z toho má strach, do zaměstnání chce chodit, stacionář je pro ni finančně nedostupný, ale někdo s ním bude muset být doma. Doufá, že se to nějakým způsobem vyřeší jako ostatní záležitosti: *„My jsme právě měli v tomhle asi to štěstí, že ta péče se vždycky nějak zajistila...“*. Bojí se také toho, až se jednou nebudou schopni rodiče o syna postarat, o možnosti dcery se nezmínila.

### Bilancování života

Matka říká, že člověk to prý musí překonat, jinak to nejde. Podle jejích slov toho zvládli jako rodina hodně, avšak: *„Člověk se s tím ale nevyrovná do konce života.“* Myslí

si, že je důležité mít při péči o dítě s postižením sílu a pevné nervy. Nejtěžší pro ni bylo období po porodu, když nevěděla, co se bude dít dál, větu ještě doplňuje slovy: „*Člověk čeká, co bude, furt má takovou naději, že bude všechno dobrý a pak po čase zjistíte, že to úplně ideální není.*“ Nejhezčí období specifikovala široce: „*Já bych řekla, že to je potom, co se člověk s tím tak nějak trošku vyrovnal. Nevím, no...*“. Matka vidí pozitivní přínos jejich situace v tom, že si teď cení každého dne a v posílení rodiny.

## **MATKA DANA**

Daně je 45 let. Je rozvedená, ale v současné době má partnera. Její syn trpí primárně těžkou mentální retardací a dětskou mozkovou obrnou. Jiné potomky nemá.

### Sdělení diagnózy

Matka rodila ve 28 letech. Těhotenství proběhlo v pořádku: „*Kdyby mi nerostlo břicho, tak bych ani nevěděla, že jsem těhotná.*“ Syn se narodil v 31. týdnu ráno, plodová voda matce ale praskla předchozí večer. „*Třeba kdyby se narodil hned, tak by nemusel být postižený tolik, ale to už dneska nikdo neví.*“ Při porodu byl kříšen. Doktoři nevěděli, jaké postižení bude syn mít, ale od začátku věděli, že syn nebude v pořádku a matku na tu skutečnost připravovali. Přemýšlela nad tím, proč zrovna ona, co udělala špatně. Tyto slova si rodiče pokládají ve fázi smutku, zlosti, úzkosti a pocitu viny.

### Vyrovnávání se

Od synova prvního roku do jeho šesti let k nim jezdila Raná péče a učila matku rehabilitovat a „*... jak se s těmi dětmi pracuje*“. Matka si myslí, že jim Raná péče hodně pomohla. Poté šli do pedagogicko-psychologické poradny, „*...kde chtěli, aby syn začal chodit někam do školy*“. I matka ho chtěla někam umístit, protože viděla, že už na něj nestačí. V devíti letech ho dala do Centra pro osoby se zdravotním postižením, kde je doteď každý týden od pondělí do středy. „*Já vždycky říkám, že je na intru.*“ A Dana začala mít volný čas „*...a začala vést nějaký život*“. Do té doby s ním byla stále doma, s nikým se nestýkala. „*Což teda ze mě byla troska.*“ Podporu u bývalého manžela necítila. Její otec je mrtvý a její matka: „*... je dost ztrápená z toho, že syn není zdravý, natož ještě abych*

si já stěžovala.“ Celá léta se s její situací potýkala sama. Oporu našla u syna, ten tu pro ni vždy byl. „Syna jsem měla jako to štěstí, to mi možná pomohlo překonat to postižení.“

Matka vidí kladnou stránku v její situaci: „...já jim říkám, že se nemusím bát, že se zabije v autě, nekouří, nepije...“. Trvalo dlouho, než k tomuto náhledu na situaci došla. Nechtěla se pustit naděje, že se vše spraví. Teď se raduje se z toho, že je se synem. „On je veselý, není žádný vystresovaný...“. Matka už je s její situací vyrovnaná, uvědomila si, že nemá cenu se stále snažit o nedosažitelné a být akorát zklamaná. „Tak jsem se přestala úplně trápit, že je syn postižený a že svět na mě tohle naložil, fakt se mi ulevilo.“

Matka má k dispozici copingové zdroje jako samotného syna, profesionály v různých službách (především z Rané péče), vzdělávací instituce, volný čas a blízké přátele. Vnitřními zdroji nejspíše pro matku jsou její hardiness a pocit smysluplnosti. Dana používá copingovou strategii zaměřenou na řešení problému. Dříve matka zvolila copingovou strategii zaměřenou na vnější zdroj stresu. Nyní používá strategii zaměřenou na vnitřní zdroj stresu, kdy se snaží samostatně řešit její situaci a pozitivně přehodnotila svoji situaci. Matka vidí pozitivní vlastnosti na synovi: „Je krásný, jak mě můj syn furt chce, furt se se mnou mazlí, chce mě pusinkovat“. Matka si všímala hlavně samotné osobnosti dítěte, nikoli jeho postižení.

### Dopad na matku

Narození syna jí její život otočilo naruby. „Byla jsem deset let mezi lidmi a najednou jsem zůstala doma sama.“ Matka zplození dítěte s postižením ohrozilo plánování dalších dětí. Neměla odvahu mít další dítě, protože by neunesla mít další dítě s postižením. „Dneska si říkám, že to možná byla chyba, protože dneska mohl mít syn bratra nebo sestru...“.

S manželem se rozvedli před čtyřmi lety, „Protože jsme nikam nemohli, měli jsme ho jako miminko, který potřebuje furt péči.“ To, že se odcizili, zjistila matka, až když bylo pozdě. „To pramenilo z toho, že jsem se soustředila na dítě a všechno šlo stranou.“ Matka potlačila své potřeby ve prospěch péče o syna, neměla na partnera čas. Manžela hodnotí jako despotu: „Jako kdybyste za sebou měla za sebou furt drába.“ Dana byla na manželovi finančně závislá. „Taky dělal to, že říkal, že já nosím domů peníze, tak ty buď zticha.“ Doted' říká, že se manžela bojí. Tvrdí: „My bychom se rozešli stejně a možná i dříve.“

Bývalý manžel neměl rád, když Danu doma navštěvovaly kamarádky a tak přestaly za Danou docházet. „*I mému bratrovi řekl, co sem leze, i když k nám chodil jednou za rok*“. „*Spousty kamarádek, který mi dneska za to nestojí, se otočilo zády*.“ Kamarádky z dětství se s Danou ale stále baví, i když má životní styl uzpůsobený speciálním potřebám dítěte. Je za ně ráda, protože jí pomáhají zvládat její situaci. Chodí spolu na různé akce, vnášejí do jejího života optimismus. S matkami, které mají podobné problémy, se matka nestýká, nechce, aby se její celý život točil kolem toho, že má syna s postižením, „... *já nechci mít kamarádky, které se v tom budou furt patlat*.“

S reakcemi okolí má pozitivní zkušenosti, hlavně s mladými lidmi. Chtějí jí pomáhat, mnoho věcí chápou. „*Tak jsem si říkala, že ta osvěta hodně funguje*.“ Setkává se ale s neinformovaností a neochotou úředníků. „*Každou chvíli bojuju s pojišťovnou, protože něco potřebuju*.“ Plno věcí řeší přes služby jedné organizace, která zajišťuje bezplatnou sociální a právní poradnu. Potýká se problémy i v Centru pro osoby se zdravotním postižením, kam umísťuje syna.

### Budoucí očekávání

Matka si je jistá tím, že syn bude v budoucnosti v ústavu. Přála by si ale, až tu ona nebude, aby tu byl někdo, kdo na něj dohlédne. „*Ale já doufám, že je to ještě za spoustu let a třeba se tu ještě někdo objeví*.“ Můžou to být přítelovo děti, bratrovy děti. Snaží se co nejvíce syna osamostatnit, „*musí si umět říct a ten jeho špatný mozeček musí pochopit, že když teď nebude jíst, tak už pak nebude*.“ Až syn nebude moci chodit do školy, což bude asi v jeho 21 letech, neví ještě, co bude dělat. „*Nevím, co bude zítra, natož za čtyři roky*.“

### Bilancování života

Matka pokládá za důležité se se svojí situací smířit. Dana je již ve stádiu reorganizace, kdy syna přijímá i s jeho chybami a vnímá pozitivní přínosy z péče o svého syna. „*Já než jsem se dostala k tomu názoru, že prostě takhle to je, tak se mi ulevilo a začala jsem mít pocit, že ten život je veselý*.“ Daně její situace přinesla pokoru a trpělivost. „*Musíte si plno věcí odepřít, musíte vstát a jít, ať je Vám, jak Vám je*.“ Za pozitivní přínosy vidí dítě jako radost, ocenění každého dne a změna v lepšího člověka.

Nejtěžší období bylo pro matku, „... *když jsem se probudila a zjistila jsem, že jsem najednou úplně jinde, než jsem chtěla být, postižené dítě, manželství v rozpadu*“. Trvalo dlouho, než si to uvědomila. „*Musím říct, že jsem brečela mnohem více kvůli vztahu s bývalým manželem než kvůli synovi, že je nemocný.*“ Nejlépe Daně bylo „*Asi až po tom, co jsem se srovnala s tím, že syn je takový, jaký je, a začala se radovat, že prostě je.*“ Teď je jí rovněž hezky, má pocit svobody a našla si přítele.

## **MATKA EVA**

Evě je 40 let. Žije sama se svými dvěma syny. Starší syn, osmnáctiletý, je bez zdravotních potíží, mladšímu synovi je 16 let a má těžkou mentální retardaci, dětskou mozkovou obrnu a Dandy-Walker syndrom.

### Sdělení diagnózy

Těhotenství probíhalo u Evy v pořádku. Porod byl ale komplikovaný, syn se narodil přidušený a předčasně v 33. týdnu. Viděla ho až za několik dní. „*Lékaři mi ho prostě odnesli a nic neřekli.*“ Pokud je tato výpověď pravdivá a není důsledkem obranného mechanismu vytěsnění, je zde zřejmé netaktní jednání ze strany lékařů. Později jí v nemocnici lékaři oznámili, že její syn nebude v pořádku. Matka se bála, co se se synem děje, ale nepřipouštěla si, že by syn měl vážné problémy. Tím se vyznačuje fáze popření, kdy rodič nechce přijmout skutečnost, že jeho dítě má nějaké postižení. Brzy cvičila se synem Vojtovu metodu. Matka prožívala fázi nejistoty: „*To bylo takový to období, kdy jsem to nevěděla, ale tušila jsem, že tam něco je.*“ Chtěla získat jistotu o stavu jejího dítěte, neměla potřebu si zachovat iluzi o jejím synovi. Zjišťovala si maximum informací o jejích domněnkách a srovnávala jeho vývoj se starším synem.

Později jí lékaři řekli, že syn nebude chodit. Měla ale naději, že pečlivým cvičením se zdravotní stav syna zlepší. „*Myslela jsem si, že se to dožene.*“ Když se dozvěděla přesnou diagnózu, ulevilo se jí, že konečně ví, na čem je, ale také cítila zklamání ze zhroucení její představy o zdravém dítěti. Matka na to byla již částečně připravená, i tak ale: „... *nikdy jsem si nemyslela, že se mi ještě tohle může stát*“.



### Vyrovňávání se

Matka říká, že se z toho otřesu dostala sama, i když dodává, že jí s pohlídáním syna občas vypomůže rodina. Starší syn se už také umí o svého bratra postarat. Mladší syn chodí do Centra pro osoby se zdravotním postižením, kde se o něj starají, zatímco je matka v práci. Její práce jí pomáhá nemyslet na její situaci: „*Práce mi spíš pomáhá, že vypadnu z toho našeho prostředí a řeším něco jiného.*“ Negativně hodnotí podporu od zaměstnanců na úřadech, kteří jí nejsou schopni říci důležité informace. Eva se nestýká s matkami, které mají podobné problémy, ale se svými dlouholetými přáteli, kteří jí dokážou podpořit. Se situací se vypořádává rovněž pomocí internetových diskuzí a chatu.

Eva je zvyklá bojovat s nepříznivými situacemi. Už se smířila, že má dítě s postižením: „... *přijala jsem to, i když to trvalo nějakou dobu*“. Syna bere takového, jaký je, už se přestala trápit a naučila se s tím žít, k tomuto tvrzení dodává: „... *nevyměnila bych ho prostě*“. Eva si myslí, že matka se s tím, že má rodič dítě s postižením, smíří lépe než otec. Pro otce je to obtížné v tom, že pociťuje selhání v rodičovské roli „... *zklamání sám ze sebe, že nedokázal udělat něco dokonalého...*“, oproti němu matka chce dát svému dítěti to nejlepší, ale ví, že „... *nikdy nebude žít to dítě takový život jako každý z nás*“.

Matka disponuje těmito copingovými zdroji: sociální podpůrnou sítí (rodina, přátelé, internetové diskuze, vzdělávací instituce), psychickým zdravím a nezdolností v pojetí resilience. K její odolnosti napomohly předcházející zkušenosti s náročnými životními situacemi. Používá copingové strategie zaměřené na řešení problémů. Matka vyhodnotila situaci jako zvládnutelnou a zaměřila se na daný problém. Matce pomohlo vědomí toho, „... *že každá situace se nějak překoná*“. Využila strategie zaměřené na vnější zdroj stresu (vyhledávání informací, hledání společenské podpory) i strategie zaměřené na vnitřní zdroj stresu (samostatnost při jejím řešení, pozitivní přehodnocení situace).

### Dopad na matku

Pro matku je složité mít volný čas, jelikož není jednoduché zajistit pro syna hlídání, pořád u něj někdo musí být. Když má hlídání pro syna, tak si jde posedět s kamarády nebo si zaplavat. Starší syn jí také občas pomůže. Ale jelikož „*nechci furt otravovat mamku, aby mi kluka pohlídala*“, tak bývá často unavená. „*Kolikrát padnu do postele a říkám si, jestli*

*budu mít ráno vůbec sílu vstát.* “ Matka měla dříve zdravotní problémy, často jí bolela záda z přenášení svého syna.

Syn jezdí ve velkém kočáře, matka je tak omezená v navštěvování různých míst. Špatně snáší, když se na ně lidé dívají: *„Nebo kolikrát raději jedu s kočárem někudy jinudy, abych nemusela potkávat tolik lidí.*“ Jelikož se syn někdy chová nepřiměřeně, *„lidi kolem si pak myslí, že mám rozmazlené dítě...“*. Matce se přátelé po narození jejího druhého syna nezměnili. *„Mně se už kamarádi vyseletovali během mého života...“* a zůstali s ní kamarádi, kteří jsou doopravdovými přáteli. *„Co mám vyloženě kamarády nebo kamarádky, tak těch je pár a oni to vědí a neřeší to.“*

*„Pro mě tohle nebylo, že by mi to otočilo vzhůru nohama...“*. Matka už od svých 15 let měla problémy s partnery, s penězi, s rodinou, nikdy netoužila po dokonalém životě a vždy se spoléhala jen sama na sebe. Životní hodnoty se jí změnily po jejích životních zkušenostech *„... já už jsem chtěla mít jen zdravý děti a ve finále to zase nevyšlo“*.

### Budoucí očekávání

Eva nad budoucností nepřemýšlí, protože se podle jejích slov může stát ještě v životě cokoliv. Ale je si jistá tím, že syn bude potřebovat pomoc i nadále a tak *„potřebuju vybudovat mezi sourozenci fakt dobrý vztah...“*, aby se o něj dokázal starší syn postarat, nebo se stane, že bude mladší syn ve stacionáři.

### Bilancování života

Nejtěžší období byly pro matku začátky péče o její dítě, kdy ještě nevěděla, co dítě přesně chce. *„... tam byl problém, že on něco chtěl, ale on si neřekl, takže jsem zkoušela a zkoušela, co je dobře“*. Objevilo se u ní problémové intuitivní sladění se s dítětem, které se brzy napravilo. Matka pozitivně hodnotí období takové, kdy syn dělá pokroky ve svém vývoji a kdy se syn směje. Celkově svoji současnou situaci tak, že *„Tohle období je fajn.“* Myslí si, že je pro pozitivní přijetí situace důležité mít možnost se na někoho obrátit, mít dostatek informací, mít pevné nervy a mít *„... nadhled a mít možnost od toho odejít ...“*.

Přínos její nové zkušenosti vidí: *„Člověk si ale určitě víc váží věci.“* Také uvedla, že si nyní cení každého nového dne. To, že vnímá pozitivní přínosy z péče o její dítě, nasvědčuje tomu, že se opravdu úspěšně vyrovnala se svojí situací.

## 9. Výsledky výzkumu

Učiněná zjištění získaná z rozhovorů korespondují s uváděnými poznatky z odborné literatury. Získané informace jsou platné pouze pro daný vzorek.

### ***VO1: Jak matky vnímají sdělení diagnózy dítěte?***

Všechny oslovené respondentky se o postižení svého dítěte dozvěděly až po jeho narození, byla to pro ně neočekávaná situace. Jejich těhotenství proběhla bez komplikací, riziko vzniku postižení nebylo tedy signalizováno. Ve všech případech bylo postižení způsobeno předčasným narozením dítěte a jeho přidušením při porodu.

Všechny účastnice byly přesvědčeny o tom, že jim lékaři sdělili diagnózu nešetrným způsobem. Stěžovaly si, že ji oznámili stroze a také jim vadilo, že nedostaly dostatek informací týkající se postižení jejich dětí. Tato tvrzení nemusí být zcela pravdivá. Je možné, že matky objasnění postižení od lékařů nepřijmuly a vytvořily si vlastní představy o sdělení informací, což může být projevem obranných reakcí na vzniklé trauma. Jen jedna matka získala odborné informace o tom, jak má se svým dítětem pracovat. Žádní odborníci matkám neřekli hned po porodu, jak na tom jejich dítě doopravdy je. Většina respondentek zaregistrovala vývojové odlišnosti u mladšího dítěte díky zkušenosti se svým starším potomkem. Jedna účastnice si sháněla informace k diagnóze jejího syna sama četbou knih a internetových diskuzí, chtěla získat jistotu o stavu jejího dítěte.

Možnost trvalého postižení dítěte si matky nepřipouštěly, stále si držely naději ve zlepšení stavu. Do tří let věku dítěte byla všem matkám sdělena přesná diagnóza. Do té doby byly ve fázi nejistoty, kdy prožívaly specifickou stresovou situaci. Stanovení přesné diagnózy se ukázalo zlomovým bodem pro jejich život. Pojmenování problému vnímaly jako určitou úlevu, protože do té doby nevěděly, čemu vlastně čelí, na co se mají do budoucna připravovat; ale i jako zklamání, jelikož se jim zhroutil ideál zdravého dítěte.

### ***VO2: Jak se matky vyrovnávají se skutečností, že jejich dítě má postižení?***

Na zjištění skutečnosti, že dítě není v pořádku, reagovaly všechny matky silnými emocemi. Plakaly, nemohly tomu uvěřit, ptaly se samy sebe, proč se to muselo stát právě jim, co udělaly špatně. Tato otázka je pochopitelná. Člověk na ni v takové situaci není

schopen odpovědět, což ho zraňuje ještě více. Poté stále hledaly možnosti, jak svému dítěti ještě pomoci a postupně se se svou situací vyrovnávaly. Matky prošly několika fázemi vyrovnávání se, není ale zřejmé, zda všemi a v jakém pořadí. Je zřejmé, že si prošly těmito fázemi: šok, období smutku, zlosti, úzkosti a pocitů viny, fázi popření a stádiem rovnováhy. Téměř všechny matky došly do stádia reorganizace, ale uvedly, že smíření se s jejich situací pro ně bylo velmi obtížné. Jedna matka tvrdí, že se s narozením potomka s postižením nevyrovná do konce života, ale naučila se s tímto faktem žít.

Součástí denního programu všech matek bylo cvičení Vojtovou metodou, které pro ně bylo samo o sobě stresující. Tři děti ze čtyř navštěvují vzdělávací instituce, dvě z nich docházely do rehabilitačních jeslí. Jedna matka si vychvaluje zlepšení zdravotního stavu svého dítěte přírodní léčbou. Jiná matka oceňuje informační oporu od Rané péče. Důležitou úlohu v podpoře matek sehrály i návštěvy lázní. O jednoho syna se v současné době stará prarodič v domácím prostředí, zatímco je matka v práci. Na zvládnání náročné situace se ukázal jako nejvýznamnější faktor předcházející životní zkušenosti a současné klima rodiny, do které se dítě narodilo. Pocit sdílení je také velice důležitý. U jedné matky tento pocit chyběl a ukázalo se, že náročnou situaci zvládala nejhůře.

Všechny matky mají při vyrovnávání se s jejich situací k dispozici copingové zdroje v podobě využití vzdělávacích institucí. Ve třech případech jsou nyní zdroji také blízcí přátelé a podporující manžel. Ve dvou případech spatřují vnímanou oporu v samotném synovi, u vlastní matky, u profesionálů v různých službách, v soudržnosti rodiny a u matek s podobnou situací. Dále jim pomáhá pocit smysluplnosti života a nezdolnost v pojetí hardiness. Ojedinele se objevily zdroje jako volný čas, internetové diskuze, nezdolnost v pojetí resilience, psychické zdraví, pozitivní sebepojetí, předchozí zkušenosti s náročnými životními situacemi, pocit smysluplnosti života a pozitivní sebepojetí.

Matky používají několik copingových strategií při zvládnání jejich situací. Dvě matky se nejdříve zaměřily na emocionální zvládnání náročné životní situace, jedna si pomohla s vyrovnáváním se užitím psychofarmak a druhá se odreagovala pláčem. Nyní všechny užívají strategie zaměřené na řešení problémů. Jedná se o strategie zaměřené na vnější zdroj stresu i vnitřní zdroj stresu. Uchovat si psychickou rovnováhu jim pomáhalo vyhledání odborné pomoci, sdílení břemene s ostatními, pozitivní přehodnocení situace, zdůrazňování pozitivních stránek dítěte a samostatnost při řešení jejich situace. Jedna z respondentek se zaměřuje na průběžné zvládnání tenze v rodině.

### ***VO3: Jak péče o dítě s postižením ovlivňuje život matek?***

Jednotlivé matky se musely vypořádat s podobnou řadou problémů. Jsou to záležitosti týkající se zdravotního stavu jejich dětí, komunikace s odborníky, ekonomické zajištění rodiny, vztahů v rodině a způsobu využití volného času. Sdělovaly, že jsou nuceny orientovat se samy v možnostech péče o dítě, schází jim ale informace o nabízených službách od úřadů a lékařů. Pouze jedna matka byla spokojená s podporou odborníků, na které se mohla v případě potřeby obrátit. Také matkám vadily kumulace zdravotních problémů dítěte, poruchy spánku nebo nepřiměřené chování dítěte. Matky řeší i problémy s bezbariérovostí veřejného prostranství.

Ve třech případech matky zmínily finanční zátěž. Dvě se vzdaly svého profesního života, staly se na delší čas ženami v domácnosti, ale po umístění dítěte do institucí se pro finanční zajištění vrátily do pracovního procesu.

Dvou ženám se v důsledku péče o své dítě zhoršil zdravotní stav. U jedné se vyskytly problémy se zády vlivem přenášení větší váhy dítěte, druhá matka trpěla psychickými i fyzickými problémy.

Pro jinou matku narození dítěte s postižením byl další boj v jejím životě, nebyla to pro ni taková situace, která by jí změnila život zásadním způsobem. Narození dítěte s postižením mění hodnotový systém, ale u této matky se životní hodnoty změnilly především už před narozením mladšího dítěte. U dalších matek došlo ke změně priorit.

Celkově se dá říci, že narození dítěte s postižením zákonitě změní dosavadní chod rodiny různým směrem. Ve dvou případech postižení dítěte významně změnilo partnerský vztah rodičů. U jednoho případu se manželský vztah ještě více posílil, což se stalo pravděpodobně díky jejich sdílení společných problémů a společně strávenému času s dítětem. V dalším případě se rodiče rozvedli kvůli odcizení se, jelikož matku zcela pohltila péče o dítě. Zde otec matku svým chováním deprimoval, byl pro ni další zátěží, je možné, že by manželství skončilo i bez existence dítěte. V jednom případě si rodiče prošli krizí, která ale vyústila v modifikaci starých vzorců fungování a manželé po čase obnovili svůj harmonický vztah. V tomto okamžiku je třeba poukázat na projev rodinné resilience.

V procesu akceptace postižení u dítěte hraje roli podpora od širší rodiny, především pak od prarodičů. V jednom případě se denní péče ujala v pozdějším věku dítěte babička. Jeví se tudíž jako jisté, že tato podpora mohla utužit vztah mezi rodiči, protože byli

následně ve větší psychické pohodě. U matky, která nemá partnera, vypomáhá s hlídáním dítěte širší rodina. Všichni potomci matek mají mezi sebou hezký vztah a matku podporují v péči o potomka s postižením. Matky nezatěžovala reakce starších zdravých dětí.

Zda se s postižením smíří, záleží na mnoho činitelích, také na podpoře svých blízkých. Ty matky, které si udržely svůj okruh známých, se na náročnou situaci lépe zadaptovaly. Dvě matky reflektují změnu v sociálních kontaktech vlivem postižení dítěte. Ve dvou případech došlo k získání nových přátel. Respondentky se začaly vídat s matkami, které mají obdobné problémy jako ony. Vytvořily se hlavně přátelské vazby ve formálním prostředí, v rámci školní docházky dítěte nebo jiných institucí. U jedné z nich došlo současně i ke ztrátě přátel, ta se sama od nich odloučila, neboť se vzájemně odcizily. Dvě z matek, které mají děti s těžkou mentální retardací, se s ostatními matkami nesetkávají, mají své kamarádky, které znají už od doby před narozením dítěte. U jedné z nich se přátelé vyseletovali už v průběhu jejího života a narození jejího dítěte neovlivnilo počet přátel. U dalšího případu zapříčinil manžel, že ji kamarádky přestaly navštěvovat. Se svými přáteli spolu matky chodí na různé akce, vzájemně se podporují a vnášejí do jejich života optimismus.

Péče o dítě s postižením je hlavně v prvních letech nesmírně náročná. Chronický nedostatek volného času způsobuje únavu, kterou musí respondentky denně překonávat. Bylo by docela myslitelné, že by matky uváděly, že na sebe nemají vůbec čas, to se ale nestalo, matky se časem naučily, jak skloubit péči o své dítě a čas pro sebe. Hlavně díky institucím mají matky čas alespoň na částečný odpočinek a přitom vědí, že je o jejich děti dobře postaráno. Matky se ale nemohou věnovat zálibám v takové míře, jak by chtěly. U jedné z matek je nyní situace jednodušší v tom, že se o syna stará doma babička, ale dříve ji péče o dítě velmi omezovala v kontaktu s přáteli a neměla čas na své volnočasové aktivity ani na odpočinek. Jediná matka, která nepracuje, má větší využití volného času. V jednom případě matka bere za trávení volného času i čas trávený se synem, volí takové aktivity, které může realizovat spolu se svým synem.

#### ***VO4: Jak matky dětí s postižením vnímají budoucnost svých dětí?***

Budoucnost dětí je závažné téma, kterým se každá matka zabývá. Plánování budoucnosti dítěte s postižením je pro matky zdrojem úzkosti a stresu. Otázka plánování budoucnosti potomka byla u matek klíčová, jelikož jsou jejich děti v období adolescence

a matky si uvědomují, že ony také stárnou. Jednoznačné řešení budoucnosti nezná ještě žádná z nich. Vnímají, že jejich děti nebudou ani později soběstačné. Mezi matkami převládal předpoklad, že se v případě potřeby postarají o jejich potomka druzí. Dá se nicméně usoudit na to, že pocit životní jistoty je u nich oslaben. Bojí se toho, kdo se o dítě postará, až ony nebudou moci.

Jejich prvořadným zájmem je zajistit dětem důstojný život. Jedna matka dříve chtěla dát svého syna do stacionáře, ale jelikož viděla, jak si tam syn nepřeje být, rozhodla se, že mu zajistí osobní asistentku. Tato matka jako jediná věnovala pozornost přání svému dítěti a zaujala postoj aktivního plánování budoucnosti. Další matka upozornila na skutečnost, že stacionář je pro ně finančně nedostupný a potřebuje chodit do práce, neví tedy, co později bude dělat. Zatím se vyhýbá rozhodnutí, čeká na to, co se naskytne. Třetí matka si přeje, aby na syna někdo v budoucnu dohlédl, až bude syn v ústavu, ale ještě neví, kdo jím bude. Nejmladší z matek se snaží budoucnost neplánovat, protože si myslí, že se může stát cokoli, žije momentální situací, ale zvažuje možnosti.

### ***VO5: Jak matky hodnotí svůj dosavadní život s dítětem?***

Matky tvrdí, že je jejich dítě obohatilo, ve všech případech hodnotí změnu v lepšího člověka. Jedna matka bere svoji situaci jako dar, díky ní našla smysl svého života. Pro matky jsou pozitivními přínosy z péče o syna získaný nadhled nad běžnými problémy, nebo je pro ně jednoduše dítě jako radost. Ve třech případech se objevilo ocenění každého dne, ve dvou případech posílení rodiny. Pozitivní důsledky, jež matky vnímají ze zkušenosti z péče o dítě s postižením, mohou být rovněž copingovým zdrojem.

Za nejhezčí období považují tři matky to současné. Dvě jsou rády za to, že jsou s partnerem šťastné a že milují své syny. Jedna matka, která uvedla, že se s touto situací nedá vyrovnat, nejhezčí období nedokázala konkrétně uvést, označila za něj takové období, kdy se s tím člověk aspoň trochu vyrovnal. Je možné, že k němu teprve dojde. Jiná matka uvedla, že to bylo období po vyrovnání se s tím, že její syn je takový, jaký je. Pro jinou matku jsou zdrojem radosti každé vývojové pokroky dítěte a jeho spokojenost.

Nejnáročnějšími obdobími představovalo pro matky období počínající narozením dítěte, období nejistoty dané nedostatkem informací od odborníků nebo smíření se s budoucností. Pro jednu matku bylo nejtěžší období, když si uvědomila, jaký život žije.

## 10. Diskuze

Otázkou je míra otevřenosti všech informantů při odpovědích na některá témata. Je možné, že nějaké údaje účastníci nechtěli vyjadřovat otevřeně, nebo mohli být mimo jejich rámec uvědomění. U některých otázek jsem se setkala s nekonkrétními odpověďmi. U témat týkajících se pocitů se účastníci nedokázali rozpovídat, byli ochotni mluvit více o svých dětech, o práci nebo o přátelích. Může to pramenit z intimnosti kladených otázek, ale i z toho, že myšlenky a pocity není vždy možné adekvátně vyjádřit pomocí řeči. Za nedostatek prezentovaného výzkumu považuji nevytvoření bezpečného vztahu mezi účastníky a mnou, při takovém vztahu, nejlépe v terapeutickém slova smyslu, by se účastníci jistě více otevřeli. Jelikož pro smíření se s náročnou situací je prožití nevyjádřených, zadržovaných emocí důležité, považuji roli psychologa v procesu adaptace za podstatnou. Podle mého názoru je pro rodiče dětí s postižením rovněž důležité zajistit jim profesionální poradenství v různých fázích jejich života a umožnit jim účastnit se svépomocných skupin, kde by mohli sdílet své prožitky, najít pochopení pro jejich problémy a dostat odpovědi založené na odborných poznatcích.

Také beru v úvahu, že by účastníci své výpovědi interpretovali jinak, s tím se ale u případové studie počítá, jelikož je založena na subjektivních interpretacích a slova mohou mít mnoho různých významů. Existuje pravděpodobnost, že množství i charakter informací, které respondenti sdělili, bylo ovlivněno s ohledem na mé charakteristiky. Vliv na získání údajů i jejich interpretaci může mít fakt, že jsem žena, bezdětná, že jsem mladšího věku než účastníci výzkumu a pokouším se proniknout do zkušenosti matek dětí s postižením. Myslím si ale, že skutečnost, že nejsem vdaná, ani nejsem matkou, může pomoci k nezaujatosti a objektivitě ve výzkumu.

Jsem si vědoma toho, že výsledky výzkumu značně ovlivnil výběr respondentů. Výzkum byl proveden jen s těmi účastníky, kteří byli ochotni se na výzkumu podílet, což samo svědčí o jejich schopnosti sdílet jejich životní zkušenosti a otevřeně o jejich situaci komunikovat. U lidí, kteří se nechtěli výzkumu zúčastnit, bych se mohla setkat s jiným náhledem na situaci, ale to s ohledem na etické zásady není možné provést. U všech případů dětí s postižením přišly na svět jako druhorozené, je možné, že v případě prvorozených dětí s postižením by zvládaly matky náročnou situaci odlišně. Velikost zkoumaného souboru je malá, přesto se domnívám, že pro tento typ výzkumu to není na škodu, a to díky jeho určité homogenitě a získaných detailních informací o vzorku.



Důvěryhodnost výzkumu byla zvýšena pečlivým výběrem účastníků výzkumu a doslovným přepisem všech rozhovorů, které uvádím v příloze č. 5. Je potřeba zdůraznit, že se ve výzkumu jedná o subjektivní výpovědi matek, které nemusí ve větším množství případů odpovídat skutečnosti.

Výsledky výzkumného šetření jsou dle mého názoru v souladu s teoretickými poznatky z odborné literatury a i v souladu s mým očekáváním. Zjištění dobře doplňuje daný teoretický kontext a rozšiřuje jeho platnost. Uvědomuji si, že výsledky popisují situaci matek tak, jak o ní hovořily, a jejich výpovědi nemusí být zcela pravdivé.

Oblast zvládání náročné situace jako je situace péče o dítě s mentálním postižením je široká a všechny její aspekty jsem nebyla schopna v rámci limitovaného počtu stran práce zachytit. Pokud jsem chtěla podrobně rozvinout zamýšlená témata, nemohla jsem se věnovat dalším, která vznikla v průběhu výzkumu, neboť bych přesáhla rámec bakalářské práce. Se získaným materiálem se naskytlo několik možností zpracování. Věřím, že tato práce bude inspirací k dalšímu zkoumání.

V budoucí diplomové práci bych chtěla navázat na tuto práci. Chtěla bych se zaměřit na osobnostní charakteristiky jedinců a využít k výzkumu standardizovaných kvantitativních metod. Také mě v této souvislosti zajímá syndrom vyhoření v důsledku přetížení, které si matky nemusí připouštět. Za významnou skutečnost pokládám to, že vzhledem k rozsahu této práce se výzkumu účastnily pouze matky, které v této práci byly jediným zdrojem údajů o rodině, a mohly tudíž podat odlišný obraz vnímání zvládání jejich situace, než by podali ostatní členové rodiny. Proto by bylo dle mého názoru slibné v dalším výzkumu pokračovat se sběrem dat u ostatních členů rodin a porovnat, jak vnímají zvládání náročné rodinné situace oni a jak matky. Vystupujícím tématem pro další výzkum se ukazuje rovněž podrobnější analýza pozitivních přínosů z péče o dítě s mentálním postižením, jelikož dosud není v odborné literatuře této oblasti věnovaná značná pozornost.

## ZÁVĚR

Tato práce se zabývala zvládáním náročné rodinné situace, konkrétně situací narození dítěte s mentálním postižením do rodiny a jejím vlivem na život matky. Cílem bakalářské práce bylo na základě prostudované literatury a kvalitativního výzkumu zachytit a přiblížit náročnou situaci, kterou s sebou přináší do rodiny narození dítěte s mentálním postižením a popsat, jak se matky s jejich situací vyrovnávají. Při vypracovávání bakalářské práce jsem zjistila, na kolik je toto téma rozsáhlé. Objevilo se mnoho otázek, jakými jsem se mohla zabývat. V rozsahu bakalářské práce jsem zmapovala pět oblastí, ve kterých vnímám, že by psycholog mohl být užitečný.

Teoretická část práce je uvedena vymezením rodiny, dále se věnuje období po narození dítěte s postižením a možným dopadům přítomnosti dítěte s postižením na matku. V teoretické části jsou také popsány náročné situace, způsoby jejich zvládání a je zde osvětlen termín resilience. Výzkumná část se týká kvalitativního výzkumu, který byl proveden formou polostrukturovaného rozhovoru. Tvoří ji čtyři případové studie matek dětí s mentálním postižením. Výzkumného cíle se podařilo dosáhnout. Cíle výzkumného šetření bylo dosaženo popisem života vybraných respondentů a identifikací způsobu zvládání jejich náročné situace. Na základě kvalitativní analýzy odpovědí respondentů byly zodpovězeny výzkumné otázky. V diskusi bylo kriticky zhodnoceno výzkumné šetření a bylo uvedeno doporučení pro další výzkum.

Za výstup bakalářské práce můžeme považovat zjištění, že každá matka zvládá náročnou situaci jedinečným a specifickým způsobem. Výsledky korespondují s poznatky z odborné literatury. Poukazují na to, že většina matek se dokázala vyrovnat s obtížemi, které před nimi v souvislosti s péčí o své dítě s postižením vyvstaly. Mezi případy jsou takové matky, které skloubily péči o dítě, profesi i volnočasové aktivity. Výsledky kvalitativního výzkumu ukázaly, že nejvýznamnější strategie vytvořené matkami ke zvládání jejich náročné situace byly aktivní využívání sociální opory, využívání vnitřních zdrojů a umět využít svůj volný čas.

Zpracování a realizace výzkumného šetření pro mě bylo výzvou a přínosem zároveň. Uvědomila jsem si důležitost citlivého přístupu a respektu k lidem, kteří to nemají v životě jednoduché, a složitost najít pozitivní východiska v náročné situaci.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

AL-QAISY, Lama M. Mothers' Stress in Families of Children with Mental Handicap. *Asian Social Science* [online]. 2012, roč. 8, č. 2 [cit. 2013-03-08]. DOI: 10.5539/ass.v8n2p80. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.5539/ass.v8n2p80>

BARTOŇOVÁ, Miroslava, BAZALOVÁ, Barbora a PIPEKOVÁ, Jarmila. *Psychopedie : texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno : Paido, 2007. 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.

BUŘVALOVÁ, Denisa a REITMAYEROVÁ, Eva. *Tělesně postižený*. Praha : Vzdělávací institut ochrany dětí, 2007. 24 s. ISBN 978-80-86991-21-4.

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Rozvodovost* [online]. Praha : Český statistický úřad, rev. 2012-04-16, [cit. 2013-03-23]. Dostupné z: <http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/rozvodovost>

FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Vyd. 1. Praha : Portál, 2000. 256 s. ISBN 80-7178-367-6.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha : Portál, 2008. 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Základy profesní identity a prof. etiky*. (přednáška) České Budějovice : JČU, 14. 4. 2011.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha : Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.

JONES, Jessica a PASSEY, Jennifer. Family Adaptation, Coping and Resources : Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal On Developmental Disabilities* [online]. 2004, roč. 11, č. 1 [cit. 2013-03-09]. Dostupné z: <http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol11no1/download/jones&passey.pdf>

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 2. Praha : Portál, 2003. 279 s. ISBN 80-7178-774-4.

LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Kombinované vady*. 1. vyd. V Olomouci : Univerzita Palackého, 2005. 140 s. ISBN 80-244-1154-7.

MARKOVÁ, Zdeňka a STŘEDOVÁ, Ljuba. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha : SPN, 1987. 126 s. Knižnice speciální pedagogiky.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přeprac. vyd. Jinočany : H & H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Vyd. 1. Jinočany : H & H, 1992. 16 s. ISBN 80-85467-52-6.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 2. vyd. Praha : Avicenum, 1989. 335 s. Rodinný kruh.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha : Sociologické nakladatelství, 2003. 161 s. Studijní texty; sv. 3. ISBN 80-86429-19-9.

MIKŠÍK, Oldřich. *Psychika osobnosti v období závažných životních a společenských změn*. Vyd. 1. Praha : Karolinum, 2009. 301 s. ISBN 978-80-246-1600-1.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha : Grada, 2006. 332 s. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.

PAULÍK, Karel, ed. *Psychologické aspekty zvládnání zátěže muži a ženami*. Vyd. 1. V Ostravě : Ostravská univerzita, 2012. 191 s. Spis FF OU; č. 250/2012. ISBN 978-80-7368-993-3.

PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. Vyd. 1. Praha : Grada, 2010. 240 s. Psyché. ISBN 978-80-247-2959-6.

ŘÍČAN, Pavel a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2006. 603 s. Psyché. ISBN 80-247-1049-8.

SOBOTKOVÁ, Irena, REITEROVÁ, Eva a HURNÍKOVÁ, Kateřina. *Rozdíly mezi otci a matkami v pohledu na fungování rodiny, v životní spokojenosti a rovnováze mezi prací a rodinou*. Československá psychologie. Praha : Psychologický ústav AV ČR, 2011, roč. 55, č. 2, s. 139-151. ISSN 0009-062X.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha : Portál, 2007. 219 s. ISBN 978-80-7367-250-8.

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. 122 s. ISBN 978-80-7290-388-7.

ŠOLCOVÁ, Iva. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Vyd. 1. Praha : Grada, 2009. 102 s. Psyché. ISBN 978-80-247-2947-3.

ŠVARŤÍČEK, Roman a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha : Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana a ŠTECH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. Praha : Karolinum, 2000. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha : Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha : Portál, 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Brno : Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal, 2007. 151 s. Psychologie. ISBN 978-80-87029-14-5.

VOKURKA, Martin a kol. *Velký lékařský slovník*. 9., aktualiz. vyd. Praha : Maxdorf, ©2009. xv, 1159 s. Jessenius. ISBN 978-80-7345-202-5.

VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3., aktualiz. vyd., V nakl. Portál 1. vyd. Praha : Portál, 2003. 400 s. ISBN 80-7178-740-X.

# **PŘÍLOHY**

**Příloha č. 1: Informovaný souhlas**

**Příloha č. 2: Osnova rozhovoru**

**Příloha č. 3: Zdravotní postižení**

**Příloha č. 4: Doporučení pro rodiče dětí s mentálním postižením**

**Příloha č. 5: Přepis rozhovorů**

## **Příloha č. 1: Informovaný souhlas**

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Obor Psychologie

### **Informovaný souhlas**

pro výzkumný projekt: *Rodiny s postiženým dítětem – zvládání náročné rodinné situace*

řešitel projektu: *Kateřina Adamcová*

Vážená paní,

obracím se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném projektu, jehož cílem je popsat problematiku vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením do rodiny. Ke zjištění informací bude použita metoda rozhovoru. Pokud s účastí na projektu souhlasíte, připojte podpis, kterým stvrzujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

#### **Prohlášení**

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Řešitelka projektu mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měla jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měla jsem možnost se řešitelky zeptat na vše, co jsem považovala za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostala jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informována, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na projektu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba a druhý řešitel projektu.

Podpis účastníka v projektu: \_\_\_\_\_

Podpis řešitele projektu: \_\_\_\_\_

V \_\_\_\_\_

dne: \_\_\_\_\_



## **Příloha č. 2: Osnova rozhovoru**

- SEZNÁMENÍ SE S RODINOU
  - Můžete mi říct něco o sobě a své rodině?
    - Jste žena svobodná, vdaná, rozvedená?
    - Kolik let je Vašemu dítěti?
    - Máte ještě další děti?
  - Jaká je diagnóza Vašeho dítěte?
- SDĚLENÍ DIAGNÓZY
  - Kdy a jakým způsobem jste se dozvěděla o postižení Vašeho dítěte?
  - Máte pocit, že jste byla v začátcích o postižení dostatečně informována?
  - Jaké jste zažívala pocity, když jste se dozvěděla o postižení dítěte?
- VYROVNÁVÁNÍ SE
  - Co Vám pomáhalo při péči o Vaše dítě?
  - Setkáváte se s rodinami, které pečují o dítě s podobným postižením?
  - Využíváte podpory z vnějšku? (osobní asistenci, pobyty, atd.)
  - Pomohla vám v překonání Vašich problémů víra?
  - S jakými problémy se potýkáte v souvislosti s péčí o Vaše postižené dítě?
- DOPAD NA MATKU
  - Chodíte do zaměstnání?
  - Jak trávíte svůj volný čas?
  - Myslíte si, že může narození postiženého dítěte rodiče stmelit nebo rozdělit?
  - Jaký vztah má druhý potomek se sourozencem s postižením?
  - Máte oporu ve svých rodičích?
  - Jak se k vám zachovalo Vaše okolí, když se Vám narodilo dítě s postižením?
- BUDOUCÍ OČEKÁVÁNÍ
  - Jak si pro Vaše dítě představujete budoucnost?
- BILANCOVÁNÍ ŽIVOTA
  - Co Vám život s dítětem s postižením dal a co Vám vzal?
  - Jaké období Vašeho života považujete za nejhezčí od narození Vašeho dítěte?
  - Jaké období bylo naopak pro Vás nejtěžší?
- Co byste vzkázala jiným rodičům, kteří se dostali do podobné situace?
- Chtěla byste ještě něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvili?

## **Příloha č. 3: Zdravotní postižení**

### **ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ**

Zdravotní postižení je poškození nebo ztráta určitého orgánového systému a následné narušení, omezení či úplná ztráta některé ze standardních funkcí (Buřvalová, Reitmayerová, 2007). Matějček (2001, s. 7) definuje zdravotní postižení takto: „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, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti.“

Rané poruchy centrální nervové soustavy v perinatálním období mají za následek těžké poruchy hybnosti, poruchy psychomotoriky poruchy psychiky, intelektu a poruchy vědomí. To znamená, že se může u člověka v různém stupni a v různých kombinacích vyskytnout dětská mozková obrna, hyperkinetická porucha, mentální retardace a epileptické záchvaty. K nim se ještě můžou přidružit další poruchy, a to poruchy zraku, sluchu a řeči.

Jelikož se v mé práci objevilo pouze vrozené postižení, zaměřím se na něj, nikoli na získané. Počet jedinců s vrozeným postižením se v lidské populaci pohybuje mezi 3 a 5 % (Buřvalová, Reitmayerová, 2007).

### **KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ**

Postižení se většinou vyskytují současně ještě s jinými postiženími. Je tolik možností kombinovaného postižení, že existuje i několik kategorizací vícenásobného postižení a několik členění jednotlivých skupin osob s kombinovaným postižením.

Teplý (in Ludíková, 2005) usuzuje, že pro kombinované postižení je signifikantní mentální postižení, které doplňují další vady v tělesné, smyslové či mravní oblasti.

Jedna z kategorií dle Vaška (in Ludíková, 2005) vychází z obecnějšího členění. Chce postihnout všechny možné kombinace postižení a tak rozděluje osoby s kombinovanými vadami do tří symptomaticky příbuzných skupin: mentálně postižení a dalším(i) postižením(i), slepohluchota, poruchy chování v kombinaci s dalším(i) postižením(i) či narušením(i).

### **TĚLESNÉ POSTIŽENÍ**

Tělesné postižení může být buď pohybový defekt ve smyslu funkčního omezení, nebo tělesná deformace ve smyslu estetického postižení. S tělesným postižením je spojeno omezené množství a kvalita různých podnětů. Existuje několik druhů tělesných postižení (Buřvalová, Reitmayerová, 2007).

Já s ohledem na mou práci popíši dětskou mozkovou obrnu (dále DMO), která je nejčtenější příčinou vzniku tělesného postižení a Dandy-Walker syndrom.

## DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

DMO se týká postižení mozku vedoucí k závažnému motorickému postižení. DMO může vzniknout různě, mnohdy se příčiny ani nepodaří objasnit. Příčiny DMO jsou před narozením dítěte (jedná se o infekci matky během těhotenství, nedonošenost, působení rentgenových paprsků, úraz matky), při porodu (patří sem neobvyklý porod, novorozenecká žloutenka, asfyxie novorozence) nebo brzy po něm (jsou to onemocnění jedince prodělaná v době do prvního roka věku) (Vágnerová, 2008)

Míra závažnosti je heterogenní. K DMO se v mnoha případech přidružují i postižení smyslových funkcí a mentální retardace (u 1/3 až 1/2 jedinců s DMO), poruchy chování nebo jiné zdravotní potíže, zejména epilepsie (u více než jedné třetiny jedinců s DMO). Pro stanovení jasné formy DMO je nejlepší počkat až do věku 3 let dítěte. Za nejúčinnější rehabilitaci dětí s DMO je považována Vojtova metoda, která znamená pravidelné cvičení (až 5x denně) představující fyzickou i emoční zátěž pro dítě i pro rodiče (Krejčířová, in Říčan a kol., 2006).

Jedinci s DMO se vyznačují emoční labilitou, sníženými poznávacími schopnostmi, mívají problémy s pozorností nebo s řečí (Vágnerová, 2008).

## DANDY-WALKER SYNDROM

Dandy-Walker syndrom je vzácné vrozené onemocnění mozku. Příčinou syndromu je Dandy-Walkerova malformace, jež spočívá v chybném uzavěru červovité části mozečku a ve vzniku cysty v zadní jámě lební, která je rozšířena do IV. komory mozkové. Ve většině případů dochází k neprůchodnosti otvorů IV. komory mozkové, načež se mozkomíšní mok hromadí v mozkových komorách. Toto onemocnění je typické špatnou psychomotorikou a kognitivní poruchou. 50% osob s tímto onemocněním má sníženou inteligenci. Někdy jsou přidruženy anomálie srdce (Vokurka, 2009).

## MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ - MENTÁLNÍ RETARDACE

Christianson, Howson a Modell (in Vančura, 2007) uvádí, že se v České republice rodí přibližně 45 dětí s postižením na tisíc porodů. Počet lidí s mentálním postižením celosvětově stoupá. Je to nejspíše vyspělejší diagnostikou a medicínou, což zapříčiňuje přežití dětí, které by dříve nejspíše zemřely. Lidé s mentálním postižením tvoří nejpočetnější skupinu v rámci kombinovaných vad.

Mentální postižení pozitivně koreluje s výskytem DMO a epilepsie. U jedinců s mentálním postižením se častěji nachází psychické poruchy, agresivní projevy, autostimulační stereotypie a sebepoškozování (Krejčířová, in Říčan a kol., 2006).

Mentální retardace je vrozená porucha integrace psychických funkcí, které postihují daného jedince ve všech složkách jeho osobnosti. Jde o trvalý stav postižení rozumových schopností, který je zapříčiněn neodstranitelnou nedostatečností nebo organickým postižením mozku, které může vzniknout v prenatálním, perinatálním nebo i časně postnatálním období (Krejčířová, in Říčan a kol., 2006).

Jedním z nejvýraznějších rysů mentální retardace je narušená poznávací schopnost, zaostávání vývoje rozumových schopností, snížená přizpůsobivost k sociálním požadavkům. Jedinec s mentální retardací není schopen dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje, i když byl dostatečně stimulován. Člověk s mentální retardací má inteligenční kvocient nižší než 70 (Vágnerová, 2008).

Hloubka mentální retardace se určuje podle inteligenčního kvocientu. Ke kategorizaci mentální retardace se užívá mezinárodní klasifikace nemocí podle desáté revize Světové zdravotní organizace (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007). Mentální retardaci podle stupně postižení dělí na lehkou, středně těžkou, těžkou a hlubokou. U těžkých kombinovaných postižení nelze její stupeň přesně určit. Lehká mentální retardace je charakterizována inteligenčním kvocientem 50–69. V dospělosti to odpovídá mentálnímu věku 9–12 let. Jedinci s touto diagnózou mají obvykle opožděný vývoj řeči, lehce opožděnou jemnou a hrubou motoriku. Většina z nich dokáže být nezávislá v osobní péči a v praktických domácích dovednostech. Emoční důsledky se projeví v afektivní labilitě, impulzivnosti, zvýšené sugestibilitě a úzkostnosti. U jedinců v kategorii středně těžká mentální retardace se IQ jedince pohybuje v rozmezí 35 až 49. U dospělých odpovídají věku 6–9 let. U těchto jedinců jsou podstatné rozdíly v povaze schopností, typicky je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči, sebeobsluha a zručnost. Jsou schopni vykonávat s dohledem jednoduchou manuální práci, jestliže jsou úkoly pečlivě strukturovány. U tohoto stupně mentální retardace se často vyskytují tělesná postižení, psychiatrická onemocnění a neurologická onemocnění (Krejčířová, in Říčan a kol., 2006). Třetí kategorií je těžká mentální retardace, při níž IQ dosahuje hodnot 20–34 a u dospělých tomu odpovídá mentální věk 3–6 let. Tato kategorie je podobná středně těžké mentální retardaci. Většina jedinců má výraznější sníženou úroveň schopností, výrazné opoždění v psychomotorickém vývoji, nebo i přidružené vady, které prokazují poškození či vadný vývoj nervového systému. Sebeobsluha je výrazně omezena. V emoční sféře jsou charakterističtí jejich emocionální labilitou a impulzivností. Je nutná celoživotní péče, ale včasná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může přispět ke zlepšení kvality jejich života. Hluboká mentální retardace je vymezena IQ, které je nižší než 20. Jedinci jsou těžce omezeni v oblasti motoriky, ve schopnosti pečovat o své základní potřeby a ve verbální komunikaci. Většina osob je nepohyblivá. Běžné jsou poruchy zrakového a sluchového vnímání, atypický autismus. Kategorie jiná mentální retardace se používá pouze tehdy, když stanovení stupně mentální retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné pro přidružené smyslové nebo tělesné poškození, těžké poruchy chování a pro autismus. Nespecifikovaná mentální retardace se užívá v případech, kdy je určena mentální retardace, ale není dostatek znaků pro přesné zařazení klienta do shora

uvedených kategorií (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007; srov. Vágnerová, 2008; srov. Krejčířová, in Říčan a kol., 2006).

Pro rodiče, kteří se starají o dítě s mentálním postižením, je obtížnější porozumět gestům, chování nebo i řeči jejím dětem. Navíc rodiče musí vynaložit značné úsilí k přijetí sociálně nepřiměřeného chování dítěte. Těmto rodičům pomáhají s interakcí rodič-dítě střediska rané péče (Krejčířová, in Říčan a kol., 2006).

Jedinec s mentálním postižením má zkreslené sebehodnocení, sníženou schopnost sebeovládání, je rigidní ve svém sebepojetí a zvýšeně sugestibilní (Vágnerová, 2008).

## NEUROLOGICKÉ PORUCHY

### EPILEPSIE

Epilepsie provází DMO a mentální postižení poměrně často. Definice epilepsie Vágnerové (2008, s. 134) zní: „*Epilepsie je chronické postižení mozkové tkáně, které se projevuje opakovanými záchvaty různého charakteru, spojenými se změnou v oblasti prožívání, uvažování a chování, motorickými projevy a často i s poruchami vědomí*“. Epileptické záchvaty jsou vyvolávány z epileptického ohniska v mozku, kde dochází k určitým změnám mozkových buněk, které se rozšíří do dalších částí těla. Většina epilepsií má začátek v dětství. U dětí je vyšší riziko záchvatu z důvodu nezralosti centrální nervové soustavy. Příčiny vzniku jsou různé – genetická dispozice, poškození mozku, infekce, emočně náročná stresová situace (Vágnerová, 2008).

Mezi projevy epilepsie se kombinují například příznaky jako křeče, světelné záblesky, změna barvy kůže. Často jedinci s epilepsií současně trpí přidruženými různými poruchami - mentální retardace, poruchy motoriky, poruchy řeči (Krejčířová, in Říčan a kol., 2006).

Epilepsii mnohdy provází negativní ladění, afektivní reagování, poruchy myšlení, snížené sebehodnocení, unavitelnost a mnoho dalšího (Vágnerová, 2008).

## **Příloha č. 4: Doporučení pro rodiče dětí s mentálním postižením**

V této příloze jsou doporučení pro rodiče s dítětem s mentálním postižením, která by jim mohla pomoci usnadnit jejich náročnou situaci. Matějček (1992) je seřadil do desatera.

1. Rodiče by měli určitě vědět co nejvíce informací o postižení jejich dítěte, aby mohli svému dítěti co nejlépe pomáhat. Měli by se ptát odborných pracovníků, zajít do poradenských pracovišť, chodit na rehabilitační oddělení, zapojit se ke Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. Měli by využívat i dětská centra, stacionáře, kde se můžou stýkat s rodiči dětí také s postižením a sdílet s nimi podobný osud.
2. Rodiče by neměli brát postižení svého dítěte jako pohromu, ale měli by se snažit dívat na to jako na životní zkoušku. Měli by být obětaví, ale neměli by se obětovat.
3. Péče o dítě s postižením rodiče vyčerpává. Měli by zaktivizovat síly a začít spolupracovat s okruhem svých nejbližších. Měla by se na práci s dítětem podílet celá rodina, či by rodiče měli požádat o pomoc přítele, aby rodiče mohli dělat i něco jiného než pečovat o dítě.
4. Rodičům škodí, dívají-li se na vývojové perspektivy dítěte nerealisticky, jsou potom zklamaní a úzkostní. Měli by přijmout pravdivou prognózu odborníků a sledovat i nepatrné pokroky dítěte a nesrovnávat své dítě s druhými dětmi jeho věku.
5. Rodiče by měli myslet na to, že jejich dítě netrpí, neprožívá tak jako rodiče své postižení. Neměli by dítě nadbytečně ochraňovat a rozmazlovat ho. Měli by si uvědomit, že pro šťastný život jejich dítěte je nejdůležitější pomáhat mu k radostnému životu a ne je litovat.
6. Rodiče by měli cílevědomě učit své dítě novým věcem v pravém čase a v náležité míře. Jinak si dítě může osvojit nesprávné návyky, nebo může reagovat obrannými mechanismy.
7. Rodičů s dítětem s postižením je více, kteří mají podobně postižené dítě. Měli by si navzájem předávat své zkušenosti, sdílet starosti i radosti. Neměli by odmítat solidaritu od odborníků, kteří jim účinně pomůžou. Neměli by před lidmi nic skrývat, ale měli by jednat otevřeně, aby lidé z jejich okolí věděli, jak se mají chovat ve společnosti osoby s postižením, a tak aby mohli pochopit problémů rodičů a eventuálně jim pomoci.
8. Rodiče dítěte s postižením jsou díky prožité bolesti zvýšeně vnímaví a tak mají neustále pocit napětí a ohrožení. Jsou až přecitlivělí na poznámky a zájem druhých lidí, které nemusí být zlého úmyslu.
9. Manželé dítěte s postižením si mají být obzvlášť oporou. Bohužel kvůli ztíženým podmínkám, které přináší dítě s postižením, se mnoho rodičů dětí s postižením rozpadá. Rodiče by měli vědět, že oba dva mají na péči svůj díl odpovědnosti.
10. Rodiče musí realisticky zvažovat budoucnost dítěte. Měli by myslet na své síly i síly svých nejbližších, hledat nejvhodnější perspektivy. Mohou také přemýšlet o dalším dítěti, které by jim mohlo vnést do rodiny uklidnění a vyrovnání. Nejdůležitější je optimistický pohled na budoucnost.

## Příloha č. 5: Přepis rozhovorů

### ROZHOVOR S MATKOU I - Alena

trvání rozhovoru: 75 minut

datum rozhovoru: 27. 1. 2013

Už jste se někdy zúčastnila podobného rozhovoru?

*Ne.*

Jste žena svobodná, vdaná, rozvedená?

*Jsem vdaná.*

Řekla byste mi, prosím, něco o Vašem synovi?

*Narodil se předčasně v osmém měsíci. Respektive v sedmém měsíci jsem začala mít stahy, tak mě manžel odvezl do nemocnice. Oni se rozhodli místo toho, aby ho hned vyndali, protože měl kolem krku omotanou pupeční šňůru, tak ho prostě udržovali asi čtrnáct dní, nebo tři týdny a potom, když už bylo zle, tak ho někdy v devět hodin večer, někdy v podvečer, kolem sedmý hodiny mi dělali prostě monitor a potom přišli za mnou ráno s výsledky s tím, že ráno půjdu do programu, do operačního programu císařem. První jsem měla taky císařem. V devět hodin přišli doktoři, pak mi dali ještě monitor, no a najednou za mnou přiběhli, naložili mě a odvezli mě prostě na sál. Takže kluka vyndali a potom, potom když jsme vlastně zbavení svéprávnosti, báli jsme se, aby ho někdo nezneužil. Hodně případů kolem mě máme, že, on mi teda nechodí bez doprovodu, ale máme hodně případů kolem nás se známými lidmi, že vlastně známe, co chodí se synem do jednoho stacionáře, nebo chodil do pomocné školy, tak se známe se spousty maminek, vidáme se, jezdíme spolu na různé akce, takže vím, že se stalo hodně případů, že si je odchytili někde na nádraží a ty děti podepsaly něco, co neměly a ty rodiče postiženého to pak museli platit. Toho jsme chtěli být ušetřeny, takže jsme řekli ne, tady to k tomu není.*

Kdy jste se rozhodli pro zbavení svéprávnosti?

*To má asi dva roky. Takže jsme postoupili u nezávislé paní psychiatrické v nemocnici psychiatrické vyšetření. No, a když se ho zeptala, za kolik by prodal chalupu, máme krásnou chalupu, ke které má hezký vztah, a on řekl za sto. Ona: Co za sto? A on korun. Tak to jsme šli tam všichni do kolen. S manželem jsme se podívali, chalupa pomalu za dva miliony a on by ji dal za stovku, tak už z toho důvodu. Ještě máme staršího syna, který by tím pádem přišel o všechno.*

Kolik let je Vaším dětem?

*Tomu mladšímu, postiženému, bude v květnu dvacet let a staršímu bude v březnu dvacet dva let. Ten je v pořádku.*

Jak probíhalo Vaše těhotenství u mladšího chlapce?

*Všechno bylo v pořádku, protože pak vlastně manžel má B krev, myslím, že mínus, tak dokonce dělali i krevní testy, aby to dítě bylo v pořádku. Všechno bylo v pořádku, tam to bylo vyložene tím porodem. Mně ho zničili při porodu. Já jsem říkala, kdyby mi ho prostě vzali, když mě ten manžel odvezl, že mám tedy pravidelné stahy, tak kdyby mi ho prostě hned vzali ven, tak by byl nedonošený, byl by sedmiměsíční, ale byl by v pořádku, kdyby mi ho nepřidusili v tom břiše.*

Jakým způsobem Vám doktoři řekli o stavu Vašeho dítěte?

*Jak? Já Vám to ukážu. Když jsem teda řekla doktorovi, co se teda stalo, tak on udělal tohle (trhnutí rameny a hlavou) : „Asi se něco stalo při porodu!“. To bylo celé vysvětlení a já jsem se potom dočetla, až když jsme teda dělali tu svéprávnost, tak jsme tam vlastně měli vyjádření od doktorky, a až tam jsem si přečetla tu dokumentaci, co má od dětské lékařky a tam jsem se dozvěděla, že když ho vyndali, tak ho křísili.*

Takže jste neměla informace o Vašem porodu a o tom, co se dělo s Vaším synem?

*Ne. Oni mi ho vlastně vzali, dali ho do inkubátoru a já jsem ho vůbec neviděla, já ho viděla, až když mi dovolili vstát, na JIPce vám to nedovolí, že jo, takže já jsem ho poprvé viděla asi až po pěti dnech, já jsem nevěděla, jestli žije, nežije, jak vypadá, nic. Takže jsem nekojila, že jo.*

Dostala jste nějaké informace o předpokládaném vývoji dítěti? A nabídli Vám nějakou pomoc při péči o Vaše dítě?

*Ne, tam mě prostě pustili domů z porodnice, neřekli vůbec nic, já jsem tam byla potom asi dvakrát, protože neprosplval, pořád zvracel, pořád řval. To bylo nesktečný. Pak jsem teda zjistila, že blinkal, jo, já jsem ho prostě nakrmila, ať to po jídle, mezi jídlem. Pak jsme chtěli jet třeba na chalupu, tak jsme vždycky schválně čekali, až to bude po třech hodinách. Tak jsme jeli těsně na tu hranici, kdy můžeme jet a když bych přijela, tak ho potom hned nakrmila. A on to dal všechno ven. Takže mi neprosplval. Takže jsme skončili v nemocnici. Tak jsme zkoušeli s babkou všechno možný, takový ty laický. To se ještě doktorům moc nelíbilo. Nakonec sem tady potkala paní, se kterou jsem byla v porodnici a ta mi řekla, že existuje mléko, který, ono vypadá jako Granko, ale bylo to mléko, ale když se to rozdělalo, tak to bylo hustší, stálo to hrozně moc peněz, nevydrželo to jako sunar. To jsem mu dala a on začal prospívat, začal přibírat na váze. A když jsem to řekla doktorovi: „Pane doktore, proč jste mi to neporadil?“. On říkal: „Vím, že to existuje, ale já jsem se bál, že to bude na Vás drahé“. Já říkám: „Podívejte se na mě, já i kdybych měla jíst suchý chleba a pít vodu z vodovodu, tak tomu dítěti bych dala cokoliv“. Pak kolem osmého měsíce jsme zjistili, že nedělá to, co má dělat v jeho věku. Tak jsme začali cvičit Vojtovu metodu.*

Jak Vás napadla Vojtova metoda? To Vám někdo poradil?

*Já jsem šla za jiným doktorem, za primářem, který měl úspěch s nedonošenci, že zachránil plno dětí. Ale někdy nevím, jestli je to dobře, třeba zachránění dítěte se na mnoho věcech také podepsalo, protože ono když to udělal té paní vedle, když se pustí do inkubátoru moc kyslíku, tak se může spálit nějaké pohybové centrum nebo oční centrum. Takže té to udělali tak, že ten chlapeček v inkubátoru oslepl. No a my máme v Praze známou, které se to také stalo, té spálili centrum pohybového aparátu, takže ta holka je na vozíku. Takže určitě plno dětí zachránil a třeba jsou i v pořádku, ale taky se to občas nepovedlo. Asi takhle no. Vojtovu metodu jsme dělali osm měsíců, a když potom začal, vlastně on potom začal chodit, kolik mu bylo, nějak v roce začal až lézt, začal zpožděně na chalupě na trávě. Začal chodit pomalu ve dvou letech až. Všechno to bylo zpožděný, no. No a potom, že tam je to mentální zpoždění jsme zjistili až potom když byl v rehabilitačních jeslích, pak jsme se ho pokoušeli dát do normální, já jsem do pomocné nechtěla, já jsem chtěla rovnou do zvláštní, aby měl pak možnost jít aspoň na nějaký učňák. No, jenomže tam byly problémy, hodně tam byly cikáni, chodil domů pokousaný, hrozně brečel, pokopaný, hrozný, tak to jsem řekla ne, tak jsem ho dala do pomocné, naučil se počítat do dvaceti, naučil se číst, psát teda jenom hůlkovým písem, jenom se podepíše křestním jménem, příjmením už ne. Takže jenom tak, no.*

Kdy jste se dozvěděla, že Váš syn má mentální postižení?

*Chodili jsme k paní doktorce psycholožce docela pravidelně. Kolem jeho čtyř let to bylo tak neúnosný, že jsem myslela, že ho dám do ústavu. Prostě to nešlo. Jenomže pak jsem viděla, jak to manžel špatně nese, že bych ho dala pryč. Tak jsem se prostě rozhodla, že práce teda ne, teda že s ním budu doma. Tak jsem s ním byla čtrnáct let doma. S nikým jiným být nechtěl. Manžel mi chtěl ulevit, šel s ním na procházku, nikam ale nedošli, protože vyváděl, že chce maminku, takže se manžel vrátil a dal mi ho, že prostě nechce. Kolem osmi let si ho prarodiče brali na týden na dovolenou. Prý tam brečel, že chce maminku, ale nějak ten týden vydržel. Když děda před šesti lety zemřel, tak babička řekla, ať jdu do práce, já ti se synem pomůžu, takže od té doby je s námi. Mají svůj pokojíček, kde tam spolu spí. Takže chudák babička ho má dvacet čtyři hodin denně. Ale samozřejmě jí pomáhám. Potřebovala bych, aby syn shodil, takže jsem se zaměřila na zdravá jídla. Tím, jak nemá pohyb, třeba na chalupě baští, ale aspoň tam něco dělá, dřív jezdil i na kole, chodili jsme plavat. On by potřeboval plavat, ale tady je to pro něj studený od té doby, co jsme byly v termálních lázních. Babička s ním jezdit na kole nebude, tak se snažíme ho dostat na procházky, teď jsme ve fázi, že nechce nikam chodit, protože se bojí lidí, to mu prostě vadí. Takže máme problém chodit i ven. My to děláme tak, že jsme od jara hlavně na chalupě. Já mám dvanáctky a dělám dlouhý, krátký týden, takže jsem tam v krátkém týdnu a manžel tam jezdí po práci. Musí se to prostě nějak zkombinovat, aby to bylo dobře.*

Má syn ještě jiné problémy kromě mozkové obrny a mentálního postižení?

*Ještě má epileptickou aktivitu. Ale záchvaty díky bohu nemá. Měl jeden šílený záchvat, to jsou asi tři, čtyři roky, ale jen díky tomu, že jsem byla u psychiatricky a chtěla jsem léky na zklidnění. Protože měl takový hodně blbý stavy, kdy jsme se teda báli, že dostane až záchvat, aby se k tomu teda nedopracoval. Tak dostal jeden prášek, dostal druhý prášek a potom druhým dostal takový záchvat, že ho ani záchranka nemohla probrat po třech dávkách, než ho odvezli do špitálu. Tak jsem volala doktorce, pak ona to četla a prý by ty prášky neměli epileptici vůbec dostat. Pochopitelně tady se mnou nemluvil pomalu nikdo, tak jsme řekli ne, tak prášky prostě v žádném případě.*



*Ted' Vám chci říct o tom období, než se dostanu k tomu lepšímu, já jsem chtěla, abyste se o tom dozvěděla, protože to mi strašně moc pomohlo, ale ted' Vám chci říct vlastně, jak jsem to prožívala vlastně já v té době, kdy nám babka ještě tak nepomáhala, manžel, protože jsem vlastně brala jenom 3000, tak chodil do práce pořád, někdy měl i dvě i tři, abychom to všechno utáhli a mohli si taky něco pořídit. Byla jsem doma a bylo to těžký. Bylo to těžký v tom, že teda nebyly peníze na různé věci, tak jak si žiju ted', nemohli jsme nikam chodit, protože jsme tu nemohli nechat syna, nemohli jsme nikam do společnosti, do kina, nikam prostě a hlavně přesto, že mám ekonomku a nějak jsem uvízla u toho sporáku, tak jako sebevědomí jako ženská jsem měla úplně šiléný, bojovala jsem stále s nadváhou, tak jsem si připadala fakt méněcenná, jak debil od sporáku. Výsledky prakticky žádný, když tady jenom uklízíte, vaříte, pak přijde demoliční četa a za chvíli to není vidět, tak to člověka přestane bavit. V tomhle jsem vlastně žila čtrnáct let. Do toho jsem měla jednu práci, protože každá koruna navíc byla dobrá. Jsem si říkala, je to dítě, docela jsme to zvládali dobře, no, ale to bylo strašný. Pak jsme se přestěhovali sem po dědovo smrti, no a mamka potom řekla, když to viděla, že to nemá cenu, oni fakt byli demoliční četa, běž do práce, tak jsem začala chodit do práce. Ale já jsem si vlastně málem dopracovala k astmatu, protože jsem furt kašlala, tak mi doktorka řekla, že mám začínající astma, alergii na všechno možný, co existuje, prostě úplně všechno šlo do háje. Byla jsem chvíli i na antidepresivech, protože jsem měla stavy úzkosti, nemohla jsem dýchat, takový hrozný pocity, to se mi vlastně stalo po tom záchvatu, zase úzkosti byly, zase se mi to prostě vrátilo, my jsme celý ty léta žili v takovém napětí, jestli se ráno probudíme a syn bude na světě, protože dvakrát málem umřel. Dvakrát mi dostal febrilní křeče, aspiroval, ono mu nic nebylo a najednou byla čtyřicítka nahoře, febrilní křeče a aspiroval, furt, záchranka a už jsme jeli, takže to se stalo dvakrát, když mu byl rok a potom zase za rok. Takže potom jsme hlídali všechno, on byl pořád nemocný. Každý měsíc mu píchali uši, každý měsíc angíny. Má sníženou buněčnou imunitu. Takže to bylo pořád. My jsme se báli jakékoli zvýšené teploty, takže furt diazepam, paraleny. Ted' se to všechno psalo, hlídalo, po jaké určité době se to má dělat, jsem si vedla i záznamy, protože se to potom už nedalo pamatovat. Takže jsme potom s manželem spali tím stylem, že jsme se u něj střídali prostě. Takhle jsme žili do té doby, než mu vzali krční mandle. Tam bylo ložisko zánětu a střídalo se to, uši, krk, uši, krk. Takže jsme furt běhali, furt horečky. Takže jsme si fakt užili, to mi dalo zabrat jako šileně. Ten organismus byl tak vyčerpaný, že jsem se před těma dvěma lety, než jsem začala dělat to, co ted' dělám, tak jsem se cítila fakt na šedesát. Já jsem si neuměla představit, jak se o něj budu za pět, za deset let starat.*

Vy jste teda neměla vůbec čas na své koníčky, že?

*Nebyl čas.*

Měla jste v té době blízké přátele, na které jste se mohla obrátit, když byste potřebovala pomoc?

*Ano, my jsme se scházeli, ale nakonec to dopadlo tak, že to bylo zneužívání z její strany, protože byli u nás, ten její kluk je v pohodě, byl u nás na počítači, já jsem je obskakovala, dala jsem jídlo a podobně. Jenomže pak se začal bouřit manžel, protože neměl svoje soukromí, potřeboval ty jeho procedury každého chlapa před prací, pak mu to začalo vadit, tak jsem to musela ukončit. Ale bylo to dobrý v tom, že jsme jezdili na tom kole a takhle, jo. Ale pak když to bylo každý den, tak to bylo už moc, to už potom manžel říkal, takhle ne prostě. Takže to jsme potom taky odbourali teda. Pak jsem jezdila s ním každé léto na týdenní rehabilitační pobyt maminky s dětmi. Jak se známe v té škole, tak jsme všichni propojení, říkáme si, když se někam jede. Pak se pořádají každý rok v červnu výlety do Itálie na týden k moři. Jedete s normálními lidmi, dvacet maminek s těmito dětmi, jedete všichni ven, ale tak že každý chápe to, že ten druhý, když má někdo nějakou blbou chvíli a vyvádí tam, tak ta druhá pochopí, že to je naprosto normální. Když by vyváděl někde v autobuse, tak by se všichni jako, to znáte ty lidi kolem. Ted' mi zase volali nabídky, ale on k moři nechce, protože se nám tam stala taková nepříjemná věc. Prostě on tam odjížděl s tím, že ho bolí záda, to je pravda, chodil na rehabilitaci, při uklizení uhlí si udělal nějaký blok, tak jsme tam jeli a my jsme ho tam nechali namasírovat na pláži. Tak první byla dobrá. My na dětech nešetříme, takže jsme zaplatili další masáž, ale ona zajela nějak moc do hlavy a ona rozpustila něco, co jsme si neuměli vysvětlit. My jsme šli do města a najednou říká: „Jsem mrtvý. Srdce mi nebije“. Babku celý týden budil, furt jsme museli měřit puls. On furt, že je mrtvý. Ležel v té posteli jako mrtvola, fakt on věřil, že je mrtvý.*

Jak dlouho to trvalo?

*Ten celý týden tam a tady dobře dva, tři měsíce ještě taky, jo. Než se to zase malinko. Pak jsem na poradě mluvila právě s jednou paní, co dělá alternativu, tak ta říkala, že se do hlavy vůbec nemá šahat. Ona vlastně jela po celé hlavě. Prostě něco spustila, nevím co. On by možná jel někam jinam, ale on mi poslední dobou dělá to, že mi něco zaplatíme, on se ráno sekne, že nikam nepojede, a nikam se nejelo. Nakonec byla ledovka, tak by se asi možná ani nejelo. On má asi takový šestý smysl, že ví. Takže se bojím, že zaplatíme*

*Itálii a on se pak tady sekne. To tolik peněz zas vážně nemáme, abych to vyhazovala. To se spíše sebereme a pojedeme na chalupu a užijeme si to prostě jinak podle svého.*

Využívala jste nějakých podpůrných služeb?

*Chodil do týdenního stacionáře. Bylo to proto, že o prázdninách mu začala chybět trochu ta škola, pak už se i nudil na té chalupě, tak babka řekla, že abych měla trochu dopoledne času pro sebe, takže jsme se rozhodli, že ho dáme na dopoledne prostě do toho stacionáře. Měsíc se chodil dívat do schránky, kdy už přijde ten dopis, že už může nastoupit. A jak to dopadlo. Byl tam tři, čtyři dny, řekl, že už tam nepůjde. Ano, protože tam musí poslouchat, protože tam je nějaký režim. Ale tady to je, že babička poslouchá jeho. Tak jsem tam jela s ním a on brečel. To bylo něco. To byl takový pláč, on na mě lehnul a : „Maminko, prosím tě, vezmi mě domů“. To nenahrál. On je komediant, on nahraje leccos, ale tady to nenahrál. Babka říkala, že tohle nemá cenu, prostě se ta nervová schránka zase zhorší, co s ním budujeme. Nehledě na to, že ho na osmou hodinu nikam nedostanu, on vstává v půl desáté. Babka mi říkala, že to zvládá dobře, ať to nechám být. Ale bylo by potřeba, kdyby tam dvakrát týdně na to dopoledne šel. Od čtyř do osmi let chodil do rehabilitačních jeslí. To bylo úžasný. Pak nastoupil na měsíc do zvláštní školy, museli jsme ho přeradit a tam pak byl asi do osmnácti let, pak chodil půl roku do praktické školy, pak jsme to ukončili, protože on chodil uklízet do nějaké firmy na hodinu, on je velmi pečlivý, babka mu dělala asistentku. Tam ho to rozčílilo a teď je doma. Ale funguje doma.*

A on má teda lehkou nebo středně těžkou mentální retardaci?

*Asi středně těžkou. Ted' jsme ho nechávali přehodnocovat, protože mu sebrali příspěvek. A nechali ho na dvojce, on musí mít dvaceti čtyřhodinový dohled. On dojde na záchod, ale už musím jít a musím to jít po něm uklidit. Při čištění zubů mu musíme říkat, jak si je mýt. Je takový těžkopádný, hromotluk.*

Kdy jste si byla jistá, že to není se synem v pořádku?

*Asi kolem toho osmého měsíce, když jsem zjistila, že mi neprospívá. Já jsem měla už jedno dítě, tak jsem věděla, jak ten vývoj má vypadat.*

Jaké pocity jste zažívala?

*Říkala jsem si, proč zrovna my. Co jsem komu udělala. Brala jsem to jako trest za něco. Nedokázala jsem se s tím smířit.*

Jak se v době po sdělení diagnózy dítěte choval manžel?

*Ten to bral v té době takovým stylem, že raději pracoval. Ale je fakt, že po té finanční stránce se nás vždycky snažil zajistit, ale v té době bych více ocenila, kdyby seděl doma, kdyby mi více s ním pomáhal. Protože ten vztah nebyl dobrý. Ten se vytvořil až teď, když jsem šla do práce. Se synem si více na sebe zvykli. Převzal kus role za mě. To bylo období, kdy jsem ho měla jenom já. Vzpomínám si, že to bylo období, kdy jsem furt řvala, furt řvala. Protože on měl nádobí třeba, že smetl ze dřezu všechno nádobí. To byly momenty, kdy bych ho zaškrtila. Ale to se tak nějak všechno překonalo.*

Co Vám to pomohlo překonat?

*No, nic. Já jsem byla hodně upnutá na toho syna.*

Věřila jste na nějaký zázrak, že se dá vše do pořádku?

*Ne, ale já jsem pořád hledala nějaké cesty. Já jsem se furt nedokázala smířit s tím, že nikdy nebude v pořádku. Furt jsem si myslela, že něco existuje, co ho vylepší, že se něco změní. Takže jsem já navštívila spoustu léčitelů, spoustu bylinek, čínská medicína, prostě všechno možný, co existuje. Furt jsme něco zkoušeli, ale výsledky žádné, zlepšení nic jako.*

*Ten stav byl teda furt takový, že nejdřív marodil, pak jsme to teda odbourali. Potom jsem se dostávala do zdravotních problémů hodně já. To bylo od zad, kožní problémy, psychické problémy, bolesti hlavy. Před dvanácti lety jsem měla slabou mozkovou mrtvici, nakonec to bylo dobrý, akorát když mi dělal neurolog EEG, tak říkal, že tam nález nějaký je, ale po čase to odbouraly prášky, ale ptal se mě, jestli mám možnost, abych si od něho odpočinula, abych si vůbec odpočinula. To v té době nešlo prostě.*

Starší syn Vám nepomáhal?

*Ano, někdy s ním počkal doma, když jsme šli nakoupit, že jsem ho nemusela brát úplně všude. Ale taky se člověk bál, co ho napadne. Kdyby to byl větší věkový rozdíl, tak jo, ale zase ty dva roky. Byly pořád stejně starý. I když starší syn vždy působil jako starší a působí do teď starší. Do deseti let mladšího syna mi pomáhal více než manžel. Když jsem potřebovala, tak opravdu mi hodně pomáhal.*

Jaký vztah se mezi kluky utvořil?

*Dobrá. Starší syn je jediný člověk v rodině, ze kterého má mladší syn respekt. Starší syn začne nadávat, když mladší něco provede, i když teď je ten vztah mnohem lepší, byly doby, kdy jsem musela dát dvakrát do měsíce Diazepam, kdy to bylo fakt hodně zlé.*

Jak reagoval starší syn na to, že jeho mladší bratr je jiný než ostatní?

*On to bral normálně, on to bral, že to tak prostě je, jako fakt.*

Vysvětlovala jste mu to nějak?

*Jo, říkala jsem mu o tom porodu. Tenkrát mu vlastně zachránil život. Když dostal poprvé mladší syn febrilní křeče, tak tomu klukovi nebylo nic, já jsem s ním byla dopoledne na procházce, dala jsem je potom spát a starší syn nechtěl vůbec usnout. Celý odpoledne neusnul, furt mi z toho pokoje odbíhal. Já jsem je tam chodila kontrolovat, už jsem se na toho staršího zlobila a najednou přišel a řekl, že se něco s mladším synem děje. Takže kdyby usnul ten den, tak mladší syn nebyl, protože měl febrilní křeče s aspirací a ještě mu zapadl jazyk. Já bych se vlastně po nějaké hodině, šla na ně podívat a mladší syn by nebyl. Takže mu zachránil život. Já nevím, tak to mělo být. Do nemocnice jsem volala pořád v noci, nespala jsem, a starší syn také celou noc nespal. To bylo hrozné období. Když na to teď zpětně vzpomínám, tak se divím, že jsem to přežila.*

Vy jste vyhledala pro sebe sama odbornou pomoc?

*Já jsem byla u doktorky a ta mi dala prášky na nervy. Já jsem měla období, kdy jsem lezla po zábradlí domů, nemohla jsem jít po ranní prostě domů, já jsem přišla domů a musela jsem si jít lehnout, to nešlo, nefungovalo prostě. Všechno zkolabovalo.*

Jak dlouho to trvalo?

*Trvalo to asi tři měsíce. Brala jsem takový slabý prášky. Pak mi doktorka nasadila silnější. Když jsem si četla ten příbalový leták, tak jsem si řekla, že jestli tohle začnu brát, tak už v životě nebudu normální, tak jsem řekla a dost. Dost holka, takhle to dál nejde, musíš se prostě vzpamatovat. Musíš jít jinou cestou, tohle opravdu nejde. Nechtěla jsem ty prášky, takže jsem se vrátila zpátky do práce. Neurolog mi řekl, záda máte poškozený, budou vás bolet, vezměte si Ibalgin. Takže jsem byla na nich prakticky denně. Ta hlava z přepracování, krční páteř, odchází mi ploténky, na operaci to není. A už mě to nebolí, už jsem se z toho dostala úplně něčím jiným.*

*V té práci za rohem jsem dělala pět let. Což bylo kousek. Když se něco stalo doma, tak jsem letěla domů. Když jsem byla na pokladně jako zástupce, tak to bylo dobré. Pak jsem šla na hlavní zástupkyni a tam jsem se neshodla s paní vedoucí, protože jsem takový dobrák, co chce dobro pro ostatní a ona chtěla dobro pro podnik a to se neslučovalo dohromady. Tak to jsem řekla, že ne. Ale já jsem už v té době dělala něco, co mě úplně nadchlo a co mi změnilo život, ale ne mně, ale celé rodině. Tady to vypadalo docela zajímavě. Samozřejmě období puberty, ona probíhala trošičku jinak než u jiných lidí, trošičku líp bych řekla, nicméně ty projevy taky byly, stojí si za svým, takže když jsem někdy přišla z práce, tak tady bylo docela dusno, jo. Teď jsem nevěděla, na kterou stranu se přiklonit. Takže když jsem přišla takhle z práce a viděla tady to dusno, tak jsem měla kolikrát chuť se otočit a jít zpátky. Do té doby než mi zavolala moje kamarádka. Protože věděla, že mám postižený dítě, tak řekla, mám něco úžasného, chci ti o tom říct. Bylo to v době, kdy jsme se s manželem rozhodli předělat byt a já už na tom byla tak, že jsem ty prášky měla schovaný, ty antidepresiva, pro případ že z té postele prostě nevylezu a fakt mě ten život nebavil. Já neznám nic jiného než dřinu, bolest, to bylo v té době, kdy mně fakt všechno bolelo, opravdu hrozný. Bylo to před dvěma roky. Neuměla jsem si představit, že to půjde dolů a dolů. Manžel říkal, co blbneš, máš tady syna, přece ho tady nemůžeš nechat. A já jsem řekla, že o syna se vždycky někdo postará, prakticky jsem čekala, až mi starší syn odmaturuje. Tak jsem na tom byla. Vypadalo to tu hrozně, my jsme bydleli zatím dva měsíce u mamky, bylo to na Vánoce. Tak jsem jí udělala vánoční úklid a já jsem nemohla ráno vstát ze sedačky. Mně tak bolely záda. A 27. 12. 2010 na to do smrti nezapomenu, šla jsem na schůzku s tou kamarádkou. Oni mě teď dávají na poradách jako za exota a jsem na sebe pyšná, že jsem se tak vypracovala, protože oni mě viděli jako statnou padesátnici. Nikdo nevěřil, že jsem kamarádky spolužačka. Tak jsme měli schůzku a ona mi řekla o zelených potravinách. Já jsem si to poslechla, dala mi ochutnat. Přinesla jsem ty letáky domů. Ještě jsem říkala kamarádce, že jsem pro syna ochotna udělat všechno možné, ale nevím, ten mozek je nenávratně poškozený, ty buňky jsou pryč, tak nevím, co by to udělalo. Ona řekla, tak když nepomůžu jemu, tak pomůžu tobě. A to se jí podařilo, protože pak následoval sled událostí. Přinesla jsem to domů, naše babi si to přečetla a řekla, že mi to koupí k Ježíšku, tak jsem šla za kamarádkou a koupila si první balení ječmene a tím to začalo. Takže jsme začali, chtěla jsem, aby to jedli všichni. Měla jsem obavy, protože ostatní berou léky, takže jsme u nich jela pomalu, přesně jak mi kamarádka řekla. Řekla jsem, že to prostě budeme jíst, nikoho jsem se neptala, prostě tady to máš, zapij to*

*a jedeme. Začali všichni. Synovi to moc nechutnalo. V té době, kdy jsem byla u kamarádky, jsem měla 89 kg. Babi teď dobíhá autobusy, zlepšil se jí cukr. Pak jsme přidali ještě chlorellu. Takže jsme se do toho pustili. I manžel říkal, že neví, jak by mu bylo bez toho, ale práci a děláni na bytu zvládá, biopsii měl najednou čistou. Mně bylo dobře, jako nikdy předtím. Starší syn už nepotřebuje prášky na alergii. Zlepšila se mu tréma. Mladší syn od té doby neměl Diazepam. Po roce a půl zelenáčů se mu zlepšila epileptická aktivita. Doktor mu chce odebrat i jiné prášky. Už i on sám se dožaduje toho zelenáče, ví, že mu to dodá energii. Kuličky jsou na nervovou soustavu a mohla jsem si úplně dovolit vysadit antidepressiva. Po měsíci mě holky nepoznaly. Koupila jsem si minišaty, začala jsem se malovat. Cítila jsem se mladší. Takže ty zelený potraviny jsou tady navždycky. My to bereme jako jídlo. Zelenáče nás zachránily. Když jsem po tom měsíci přišla domů, tak tady vládla pohoda. A je stále.*

Jak se k vám zachovalo Vaše okolí, když se Vám narodilo dítě s postižením?

*Neodtrhli se oni. Já jsem se odtrhla, protože jsem se s těmi lidmi neměla co říct. Takže je nevyhledávám. Soustředila jsem se na skupinu lidí, se kterými jezdíme. S těmi si mám co říct. Ti prožívají to samí. Třeba mám problémy s jednou paní, která má zdravý děti, ale zabývá se takovými kravinami, řeší podle mě nepodstatný kravinu a mně to vadí, a proto tu společnost nevyhledávám. Tak jsem radši sama s rodinou. Mně třeba vadí to, že nechají syna doma a odjíždí třikrát čtyřikrát do roka do ciziny. Vadí mi to docela dost.*

Jak si pro Vaše dítě představujete budoucnost?

*Jedna paní mi řekla, že tady vždycky někdo bude, kdo se o něj postará. Ale já jsem myslela na ten ústav, že by si mohl zvykat na jinou společnost, přeci ten bratr bude, já třeba vím, že si ho vezme nebo tohle, ale zase nemůže zůstat kvůli němu doma. Bude mít svoji rodinu, může si ho třeba vzít na víkend, na dovolenou, ale když to vidím, jak tam nechce, jak tam trpí, tak jsem se rozhodla tak, že budu úspěšná v Green Ways a vydělám tolik peněz, abych měla na to, abych si zaplatila asistentku, která v případě, že já budu na poradě a manžel v práci, tak si prostě zaplatím asistentku. Mám dát za pár hodin peníze člověku, který se o něj chvíli postará. V tom ústavu taky zaplatíte za hodiny. Takže je jedno, komu to zaplatím. Ale budu vědět, že to prostředí, že se mu líbí a kde vím, že tady někdo je, že se postará o to, aby tady něco nevyvedl, a budu určitě ve větším klidu a nehledě na to, že prostě to je právě to, že chci mít jak finanční i časovou svobodu. Já si ty schůzky můžu naplánovat na dobu, kdy je manžel v práci, tak já jsem tady teď. Takže takhle to chci dělat. Pak třeba budu mít pod sebou lidi a budu dělat porady, tak si holt zaplatím někoho, kdo sem na ty dvě hodiny přijede.*

Co byste vzkázala jiným matkám, kteří se dostali do podobné situace?

*Aby to nebraly jako trest, ale aby to braly jako dar. Tyhle děti si nás vybraly. Jsou tady proto, aby nás něčemu naučily. Každý člověk má na světě nějaký úkol, já jsem pořád hledala, nevěděla jsem co, furt jsem měla pocit, že mám něco udělat a nevěděla jsem co, že mi furt něco chybí a já jsem to našla. Tím jsem se dostala do Green Ways. Chodí mi sem paní, která říká, že jsem napojená na syna. Můj úkol je pomáhat těm lidem a ne jen zdravím, což je úžasná věc, ale i těm, kterým chtějí, aby nebyly dvanáct hodin v práci a přinesli domů tu desítku a byli z toho vyčerpání. U těch Vietnamců jsem proto, že je to můj kamarád a potřebuje na to českou paní a dovolí mi být u Green Ways.*

Green Ways Vám tedy změnilo náhled na Vaši situaci, kterou jste předtím brala jako trest a teď ji berete jako dar?

*Ano. Ona mi to ta paní tak podala. Sama jsem se zklidnila, i syn se zklidnil. Dva roky mám zelené potraviny a teď v srpnu jsem se rozhodla změnit život, a že chci dělat jenom Green Ways a že chci pomáhat těm lidem.*

Jakou zkušenost Vám přineslo to, že máte dítě s postižením?

*Každý, kdo má zdravé dítě, se hroučí kvůli prkotině, jo. A já když to zpětně vezmu, co jsme museli vydržet a zůstali jsme relevantně normální, tak jako když poslouchám ty normální lidi, čím se zabývají, co řeší, kvůli čemu se doma hádají, tak mi přijde, že nejsou normální oni.*

Co je podle Vás pro matku dítěte s postižením nejtěžší?

*Nejtěžší je smířit se s budoucností, když tady nebudeme. Přemýšlím moc dopředu. Tím jsem se zabývala moc. A ta paní mi řekla, to nedělej, protože tady vždycky někdo bude. Ono je to tak prostě daný. Nic není náhoda. Jedna paní, která z očí dokáže poznat různé potíže, mi řekla, že jsme začali brát zelenáče za pět minut dvanáct. Měla jsem prý v hrozném stavu všechno. Ano, tím, jak jsem byla vyčerpána, vlastně každá buňka potřebuje enzymy a každý člověk se narodí s nějakou enzymatickou bankou a já tím životem, kterým jsem prošla, jsem si z těch orgánů odčerpávala, abych mohla nějak fungovat. Ta samá paní mi řekla, že mám*

*poslouchat syna a vnímat ho. On mi cestu ukáže. On říká plno věcí, třeba mi řekne: „Maminko, pojd' do důchodu.“ To znamená, že chce, abych byla doma, protože babka je v důchodu a je doma, takže to je, že chce být s námi. Stala se ze mě sebevědomá, krásná ženská, která se nebojí promluvit. O tom, že bych měla někdy vést porady, byla pro mě nepředstavitelná věc. Ted' se na to těším.*

Takže se dá říct, že tohle období je pro Vás nejhezčí?

*Ano, nejhezčí za celý život. V mém věku jsem se dopracovala do fáze, kdy miluju svoji rodinu, miluju svůj domov, svého manžela po dvaceti letech a hlavně mám před sebou práci, kterou také miluju. To, jaká jsem byla předtím, si už ani neumím představit, ale rozhodně to nevedlo ke spokojenému manželství. Ted' dva roky žiju. Předtím starší syn chodil a říkal mi, že pořád jenom řvu, že se tady nedá být. Nebylo to dobrý. Hlavně ty lidi kolem mě, mám úžasný lidi kolem sebe. A kniha Tajemství funguje. Strašně jsem si něco přála a ono se mi to vyplnilo. Prostě stačí si přát.*

Jste, prosím, věřící?

*Nene, nejsem.*

Chtěl/a byste ještě něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvili?

*K tématu už mě nic nenapadá. Povídala bych jen o Green Ways.*

K výzkumu už jiné otázky tedy nemám. Moc Vám děkuji za rozhovor.

---

## **ROZHOVOR S MATKOU II - Barbora**

trvání rozhovoru: 40 minut

datum rozhovoru: 6. 2. 2013

Už jste se někdy zúčastnila podobného rozhovoru?

*Ne.*

Jste žena svobodná, vdaná, rozvedená?

*Jsem vdaná.*

Řekla byste mi, prosím, něco o Vašem synovi?

*Mému synu bude v letošním roce dvacet tři let. Má středně těžkou mentální retardaci. Narodil se předčasně, přidušený, byl kříšený. Tím vzniklo to postižení, jaký ted' má.*

Před porodem jste žádné problémy neměla?

*Ne, těhotenství proběhlo v pořádku.*

Jakým způsobem Vám byla informace o stavu vašeho dítěte sdělena?

*Nijak. Prostě ho v nemocnici odnesli, nikdo mi nic neřekl. Až když jsem se já trochu zmátořila a zjišťovala jsem, co je s dítětem, tak teprve mi o tom řekli, že syn je v inkubátoru a že je napojen na přístroje. Do devátého měsíce jsme byli v nemocnici na nedonošeneckém oddělení.*

Máte pocit, že jste byli v začátcích o postižení dostatečně informováni?

*Vlastně když se dítě narodí, tak nikdo nepozná, že to dítě bude postižený. Oni nevěděli, jak ten vývoj bude pokračovat. Až když jsme chodili každých čtrnáct dní k pediatrovi, a ten podle toho, co dítě dělá, zjistil, že se dítě nevyvíjí tak, jak má. Pak jsme chodili po doktorech. Začali jsme cvičit Vojtovu metodu. Do dvou let jsme cvičili a pak nám tím pádem zjistili diagnózu, že ten vývoj není takový a že postižení mozku tam je a že je to vlastně díky tomu, že byl přidušený a nedostatek kyslíku. Když se prostě narodil, tak nás ani nenapadlo, že to dítě bude mít nějaký problém. Mysleli jsme si, že se to všechno zvládne.*

Pamatujete si, jaké pocity jste zažívala, když jste se dozvěděla o postižení dítěte?

*Bylo to hrozný. Pocity přesně já nevím. Když se narodil, tak jsem neměla žádný pocity, protože nevíte, co Vás čeká, ale to víte, že člověk brečí, ale prostě se snažíte, protože si myslíte, že se to zvládne.*

*Myslím si, že jsme toho zvládli hodně. Vlastně syn chodí, akorát že nemluví, protože má postižený hlavně centrum řeči a tu mentální oblast.*

Jaké pro Vás byly začátky narození syna? Co jste museli ve svém životě změnit?

*Já bych řekla, že člověk musí tomu dítěti přizpůsobit všechno. To znamená, abychom někam jeli, to neexistovalo. Prostě cvičit s ním a cvičit. Do těch dvou let to bylo šílený. Vlastně jsme litali pořád po doktorech. Takže to bylo dost náročný, musím říct.*

Kdo Vám v tu chvíli byl největší oporou?

*Manžel. My jsme to zvládali v rodině.*

Měli jste oporu u prarodičů?

*V době, kdy se syn narodil, jsme bydleli u manželových rodičů, takže nám taky pomáhali. Ale většinou to bylo na nás. Když je dítě zdravý, tak vám lidi spíš pomůžou, než když je nějak postižený. Necítí se na to. Je to prostě spíš na nás.*

Myslíte si, že může narození dítěte s postižením rodiče stmelit?

*To určitě. Já si myslím, že jsme to zvládli dobře. Člověk se s tím nevyrovná do konce života.*

Věřila jste na nějaký zázrak, že se dá vše do pořádku?

*Ze začátku samozřejmě ano. Věřili jsme, že se to zlepší v pubertě.*

Máte ještě další děti?

*Máme ještě starší dceru. Dceři bude dvacet šest let.*

Jak reagovala na narození sourozence?

*Ta to brala úplně normálně. Nestyděla se za něj. To jsem tedy nezapozorovala. Ani že by nám dávala za vinu, že její bratr je takový, jaký je. Když mohla, tak nám pomáhala. Vyzvedávala ho ze školy. Mají mezi sebou dobrý vztah. Ted' už s námi tedy nebydlí.*

Jak se k vám zachovalo Vaše okolí, když se Vám narodil syn?

*Máme kolem sebe známí, který si myslím, že jsou dobrý. Pro mě je důležitý, aby toho syna brali jako člena rodiny, že je prostě takový, jaký je. Naši známí ho berou takového, jaký je. Je fakt, že mi se synem chodíme všude. Do divadla chodíme, do kina chodíme, prostě všude, na dovolený s ním jezdíme. Samozřejmě je to složitější někdy, protože taky má svoje. Takže on tich podnětů má plno. Letadlem letěl. Všechno má prostě jako normální zdravý dítě.*

Jak jste to dokázali?

*Doktoři nám jednu dobu říkali, že syn nebude chodit. Ale my jsme cvičili do jeho dvou let poctivě třikrát denně. Od jeho osmnácti měsíců jsme jezdili do lázní, tam mu taky pomohli. To svalové napětí stále má, ale chodí, takže je schopen se přemístit, to je důležitý. Než kdyby jenom ležel. Takže s ním můžeme díky tomu vlastně všude. On má zajímavý, že má pamatováka, protože mi třeba jdeme do divadla a to představení trvá třeba čtyři hodiny a my pak jedeme za půl roku autobusem a oni tam hráli písničku z toho muzikálu a on hned, že jsme na tom byli v Praze. On si na to, že má to postižení, pamatuje fakt hodně.*

Chodí syn do nějaké instituce?

*Nejdříve chodil do jeslí, pak jsme ho od pěti let dávali do normální školky. Tam jsme byli dohodnutý. Bez asistentky. Pak byl asi rok jako předškolák v jednom centru pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením. Pak nás tam nechtěli, protože tam měli děti spíš vozíčkáře. Viděli, že ten vývoj nepokračuje tak, jak by si oni byli mysleli, že bude pokračovat, a měli s ním více starostí, než si mysleli, že mít budou. Nevím. Řekli, že tam mezi ně nepatří. Protože byl i mentálně postižený a tam mají hlavně tělesně postižený. Tenkrát mě to dost mrzelo. Pak chodil deset let na základní školu speciální. Tam se naučil relativně číst a psát. Byly tam starší paní učitelky, které přesně věděly jak na to. Měly na to speciální grif, uměly to s ním. Tam se hodně naučil. Tam jsme byli spokojení. Pak byl dva roky v praktické škole. Tam se naučil uklízet. Taky tam byl moc spokojený. Právě od téhle školy jezdí s nimi na různé pobyty. Jezdí i o prázdninách na tábory. Ty děti a učitele vlastně zná, tak se mu tam moc líbilo. Já si vlastně odpočinu. Třeba mám pár dní, kdy se starám jenom sama o sebe, takže je to takový docela milý.*

Máte čas na své záliby?

*My s ním děláme všechno. Manžel ho naučil jezdit na kole, takže my jezdíme na kole. Chodíme na procházky. Jedeme i do Prahy na památky. To se mu líbí. I na plesy s námi chodí. Manžel s ním chodí na fotbal. Když byl malý, tak je fakt, že jsme s ním nikam nechodili, on byl hodně hyperaktivní, že chvilku nevydržel, ale věkem se už zklidnil. Třeba k doktorovi na vyšetření do nemocnice s ním museli chodit dva. S ním to bylo na půl dne. Když to bylo třeba na tři hodiny, tak on nevydržel, aby tam seděl tak dlouho. Takže to bylo složitější. Takže když byl malý, tak prostě nevydržel.*

Chodíte teď do zaměstnání?

*Ano, chodím.*

Cítíte se často vyčerpaná?

*No, já jsem s ním byla pět let doma. Bylo to náročné. Když pak člověk normálně viděl zdravý dítě, tak to je úplně něco jiného. To to dítě vyrůstá ani nevíte jak.*

Setkáváte se s rodinami, které mají podobnou situaci jako Vy?

*Jo. On chodí do tanečních, takže tam máme zase svoje známý a jezdíme někdy i s ním na ty výlety, co jezdí, tak ty rodiče taky známe. Přimo se tedy nenavštěvujeme, ale známe se s nimi. Jezdíme i do Prahy na koncerty pro postižený nebo na Matějskou. Takže tam jezdí ta parta, kterou známe. To organizuje sdružení postižených. Syn už i ty lidi zná, on je takový přátelský.*

Pomohla vám v překonání Vašich problémů víra? Ať už jakákoliv?

*Manžel pochází z rodiny věřících. Moji rodiče jsou taky vlastně věřící. Ale je to takový, že do kostela občas jdeme, ale nějak tak normálně, jako plno lidí jiných. Samozřejmě že člověk když potom něco je, řekne třeba, pane Bože, pomoc mi, ale to asi řekne každý, kdo to má těžký, ale tak asi něco existuje.*

Jak hodnotíte péči a pomoc profesionálů z oblasti zdravotnictví?

*Když vezmu třeba pediatričku, kam chodíme, tak musím říct, že jsme měli na paní doktorky štěstí, že ten přístup je velice dobrý. I teď co má v dospělosti. Kdykoli se na ní po telefonu obrátím, tak mi vyjde vstříc. Ale co jsme byli překvapení, tak když jsme byli na foniatrii, tam byl ten přístup hrozný. Byli jsme tam dvakrát. Syn byl malý a byl roztěkaný. Ona ať sedí, ať sedí, ať nebere tamto. On tam viděl hračky, tak si je chtěl vzít. A ona ho nazvala debilem. To jsme tenkrát nesli těžce. To ten přístup nebyl profesionální, na to, že to byla dětská doktorka foniatricka. To jsme i my byli takoví mladší, tak jsme to brali nějak, dneska už bychom to brali jinak. Ten přístup musím říct, jinak byl dobrý. Nesetkali jsme se, ani v lázních. Akorát tady u toho jednoho. Tak jsou to taky jenom lidi. Ale je to doktorka a vidí, že tam má nějakou diagnózu. Pak jsme jezdili teda i do těch lázní a tam jsme se to nějak dozvěděli od neuroložky, do té doby nám to nikdo neřekl, že by mohl třeba jezdit dřív. Ale což to je jiná věc. Ale ty procedury mu prospěly. Byly tam ty bazény, vířivky. To napětí mu taky uvolnilo. Samozřejmě že teď už je starší a ony se mu zkracují ty šlachy, potřeboval by, ale já už teď na to nemá síly, abych s ním někde ještě jezdila po rehabilitaci. Do osmnácti let to tak nějak hradí. Ale když je mu osmnáct, tak to všechno odřiznou a jakoby pak asi péči nepotřebuje. Nevím, jestli je to tím, že má DMO, tak na to nemá nárok, protože tenkrát mi to paní doktorka ještě napsala a teď mi právě pojišťovna napsala, že už na to nemáme nárok, že už je mu devatenáct. Do lázní teď nejezdíme. Bez doprovodu dospělého v lázních být nemůže. Všude musíme s ním. Ať už jde kamkoli, když ho vedu do školy, když někde jedeme. Tak nemůžu ho poslat samotného, musím prostě všude s ním, neexistuje, aby jel sám. Když není zbylí, tak je u něj babička, ale stále tady musí být někdo s ním. Takže teď když skončí praktickou školu, tak nevím, co bude.*

Jak si pro syna tedy představujete budoucnost?

*Dokud mám zaměstnání, tak bych chtěla do toho zaměstnání chodit. Zatím máme tenhle rok a příští rok snad ještě bude chodit do té praktické, ale jako nevím, no. Fakt nevím, co pak bude. Já se děším toho, až jednou nebudeme schopní, tak z toho mám strach. Dokud člověk může, tak to nějak. Pak bych s ním zůstala asi doma.*

Přemýšlela jste někdy o ústavu?

*No, to nechci. To jako ne. Jako nevím. Třeba on s nimi jede na ten týden, ale abych ho tam dala, aby tam byl furt, no, nevím, no. Já si myslím, že se dá zatím zvládnout doma, tak jako nechci. Stacionáře jsou denně ho vozit, ale to je finančně hrozně náročné. Ano, pro ně je nejlepší, když jsou zapojeny někde v kolektivu. Když pak chodíte do nějakých stacionářů, tak jsou to šílený částky. Zatím to neřeším. Zatím práci mám, může se stát, že třeba o práci přijdu. Třeba se to vyřeší. Třeba plno věcí se vyřešilo nějak samo, když*

*jsme si mysleli, že to budeme muset řešit. Třeba s těmi školami, co budeme dělat. Když končil na té praktické, tak jsme si říkali, co bude dál. Pak mi vlastně volali ze školy z té předchozí, že by tam mohl začít chodit, že tam otevírají zase praktickou, takže se to vlastně vyřešilo samo. Taky jsme přemýšleli co. Třeba za ten rok, za ty dva roky, zase vznikne něco nového, kde by mohl být. Uvidíme. Nebo aspoň nějaký den.*

Co Vám život s Vaším synem dal? Jakou zkušenost Vám to přineslo?

*Já bych řekla, že člověk má úplně jiný náhled na ten život, má jiný hodnoty.*

Jaký konkrétně?

*Plno lidí se třeba žene za tím, aby byl in, aby měl všechno. Já mám ráda, když je rodina stmelená, taková ta pohoda. To je pro mě nejdůležitější. Samozřejmě člověk peníze potřebuje, tak nějak tu práci. Ale musím říct, že se my neštve nejak, abychom byli nějaký. Prostě tak nějak život žijeme, jak se dá. Snažíme se prostě to, co jde udělat, uděláme.*

Co byste vzkázala jiným rodičům, kteří se dostali do podobné situace?

*Hlavně sílu a pevné nervy. Ty člověk opravdu musí mít. Musí být silný, musí to všechno nějak zvládat, hlavně psychicky.*

Co Vám nejvíce pomohlo při zvládnání Vaší situace?

*Také jsem někdy. Člověk má toho. No. Já nevím, co mi pomohlo. Vždycky se člověk nějak zvedne zase, protože ví, že to jinak nejde. Musíte to nějak překonat, když nechcete vyloženě, když chcete, aby to fungovalo, tak musí to člověk zvládnout.*

A co podle Vás bylo nejtěžší?

*To bylo po porodu, když člověk neví, co bude. Člověk čeká, co bude, furt má takovou naději, že bude všechno dobrý a pak po čase zjistíte, že to úplně ideální není. Časem se s tím člověk hodně smiřuje. Samozřejmě smířený s tím, nebudete úplně nikdy, ale že to člověk bere tak, jak je to. Musí to tak člověk brát, jinak to už nejde, no.*

Jaké období Vašeho života považujete za nejhezčí a proč?

*Já bych řekla, že to je potom, co se člověk s tím tak nějak trochu vyrovnal. Nevím, no.*

Co by bývalo Vám pomohlo ve zvládnání Vašich problémů, co by Vám zjednodušilo život?

*My jsme právě měli v tomhle asi to štěstí, že ta péče se vždycky nějak zajistila, že jsem mohla potom nastoupit do práce a že vlastně byla možnost ho někam třeba umístit do kolektivu. To si myslím, že to mi dělalo velkou radost, že může být mezi dětmi a že je tam spokojený. To je o tom, aby ty děti byly spokojený. Byl spokojen v tom centru, chodil tam rád, bylo to pro něj přínosem, pak chodil do té školy. Takže jsem ráda, že se začlení do nějakého toho kolektivu. Doma je třeba o prázdninách a pak se nudí. Takže je dobře, že ta možnost je.*

A jak to děláte tedy o prázdninách?

*To mám dovolenou, nebo na ten tábor jezdí, nebo babička tady, jo, nebo s manželem se tak nějak střídáme. Prostě děláme to, jak to jde, no. Ty prázdniny musíme vždycky nějak překonat. Nebo společnou dovolenou naplánujeme a ono se to nějak překlene. Takže aby ten program nějaký prostě byl. Hodně nám pomůže, že má ten tábor. Protože dovolený tolik není. Když jsme doma, tak já se snažím s ním někým jet, protože aby byl jenom doma, to ne, tak s ním jedu aspoň na jeden den s ním někým. Tak to nějak kombinujeme. On by pak byl schopný celý den být v pokoji a koukat na televizi. On třeba si prohlíží noviny. Člověk mu musí vymyslet nějaký program. Třeba se mu nejprve nechce, ale pak je spokojený. Když ho člověk potom dotlačí. My třeba jdeme spolu na procházku a jsme tam tři hodiny někdy, ne pokaždé samozřejmě, aspoň aby byl venku, když je teplo, tak taky to kolo, to byla výhra, když se naučil jezdit na kole*

Chtěla byste ještě něco doplnit, o čem jsme ještě nemluvili?

*Mně už nic nenapadá. Nějak jsme to zvládali, někdy to bylo těžší, ale myslím si, že jsme si ten život užili s ním. Když byl jednou pryč, tak jsme si s manželem říkali, že syn vyloženě stmeluje rodinu. Takhle když on nebyl doma, samozřejmě jste jím limitovaná, tak jsem si dělala věci, které jsem s ním dělat nechtěla, chtěla jsem si to prostě dělat sama, tak jsem si to udělala, takže doma třeba nikdo nebyl, když on byl pryč, tak já jsem si dělala něco, manžel byl třeba na motorce. Takže to bylo takový, že člověk si udělal ten program prostě opravdu podle sebe.*



Tak to je ode mě všechno. Děkuji Vám mnohokrát za rozhovor. Doufám, že Vám byl rozhovor aspoň trochu příjemný a nedělal Vám potíže.

---

## ROZHOVOR S MATKOU III - Dana

trvání rozhovoru: 80 minut

datum rozhovoru: 18. 2. 2013

Už jste se někdy zúčastnila podobného rozhovoru?

*Ano, zúčastnila. Bylo to něco kolem syna.*

Jste svobodná, vdaná, rozvedená?

*Rozvedená.*

A teď jestli byste mi ve zkratce představila Vašeho syna. Například kolik je mu let, jakou má diagnózu.

*Synovi letos bude 18 let. Má diagnózu dětskou mozkovou obrnou. Leží, sedí s oporou, má pleny. Nemluví, komunikuje neverbálně.*

Znakovou řeč umí?

*Ne, na to nemá kapacitu.*

Takže má přidruženou středně těžkou nebo těžkou mentální retardaci?

*Má těžkou mentální retardaci. On rozumí věcem denní potřeby. On se mnou komunikuje. Já mu rozumím a on mně běžný věci také. Teď třeba oslavujeme. My řekneme, aby se vyčůrá a on se vyčůrá. Ví, co chce.*

A jak to že se to najednou naučil?

*On má zánět glomerulů. Tak jak mu odebírali moč, tak jsem furt do něj hučela, tak on najednou ví. I když mu to musím říct dvacetkrát. Vidím, že když čůrá, tak si to uvědomuje, směje se a čeká na to, až ho budu chválit, že je génius.*

Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením Vaše dítě trpí?

*On se narodil v 31. týdnu a vlastně křísili ho při porodu.*

A co Vám řekli doktoři po porodu?

*No, oni nevěděli, jaký to postižení bude, ale vědí, že to postižení nějaký bude, protože dělají nějaký ty testy po tom porodu. A už třeba, jaký mají sací reflexy a vůbec už z těch testů poznají, že to nebude úplně košer. Ale jaký to postižení bude, se zjistí, až podle toho, jestli se to dítě vyvíjí jo nebo ne. A našemu synovi zarostla brzy i fontanela. Tím pádem mu nerostla ideálně hlava, takže ten mozek mu úplně zakrtněl vlastně tím, že má dodneška malou hlavu, ale spíš je to otázkou všechno té obrny, protože ho museli křísit a jak ho křísili, tak mu odumřel mozek, takže už od malička jsme vlastně rehabilitovali a už to všechno bylo vlastně podchycené rehabilitací. Raná péče k nám jezdila.*

Odbornou pomoc jste tedy zajištěnou měli?

*Ano, měli. Když k nám začala jezdit raná péče, tak nás učili, jak se s těmi dětmi pracuje. Protože normální laik to neví, to ani nemáte šanci to vědět.*

A jak jste se dostali k Rané péči?

*Mě na ni napojil pan primář z očního. Tak tam učí maminku pracovat s těmi dětmi, protože nevíte, jak máte rozvíjet oči apod. Já jsem byla v Praze v centru Rané péče a tam mi říkali, že všechny děti se můžou učit koukat. Tihle nechtějí, takže my jsme je učili se koukat. To je zraková stimulace. Takže jsme měli věci, které chrastí, které se třpytily, a to dítě na to upírá zrak, protože se mu to líbilo. Měl předtím nystagmus, že mu litaly oči. Rozšířilo se mu vidění. Byla u nás i paní, která mě učila krmít. Protože syn dodneška teda nekouše, ale on neuměl vůbec polknout, takže to jsme ho všechno učili. Myslím si, že Raná péče odvedla dobrou práci.*

Jak dlouho Vám pomáhala?

*Já si myslím, že takových šest let určitě od jeho roku. Jak jsme chodili na oční, tak primář řekl, že by bylo dobrý, kdyby k nám Raná péče jezdila. Že mě naučí, jak s ním pracovat, aby se mu ustálil zrak. On chtěl, abych ho nechala dívat na televizi, aby se díval na jeden bod. Takže on mě na ně napojil. Oni vlastně pracují s dětmi, které jsou na tom podobně, doporučují pomůcky a teď rozšiřují různé věci do těch rodin. Následně po nich jsme přešli do pedagogicko-psychologické poradny, kde chtěli, aby syn začal chodit někam do školy.*

To bylo v kolika letech?

*To bylo asi v osmi, devíti letech. Ona k nám jezdila jedna paní a navrhla mi, jestli ho nechci dát do školy a já už jsem na něm viděla, že mu nestačím.*

A vy jste byla s ním tedy celou dobu doma?

*Ano, a jsem furt doma. A teď jsem viděla, jak se nudí, jak mu nestačím. Takže jsme ho dali do Centra pro osoby se zdravotním postižením, kde teda nastoupil do školy a do té doby je tam.*

A jak často tam jezdí?

*On odjede v pondělí ráno a ve středu přijede. Já vždycky říkám, že je na intru. Já ho odvezu k jedné škole, jedna holka si pro něj přijede, odvezou ho do školy a ta holka si ho zase přiveze a ráno mi ho ve středu zase odvezou a já si pro něj dojedu.*

Takže si docela odpočínáte, ne?

*Ano. To je velký plus. Hodně mně to prospělo a jemu taky.*

A do teď do ní tedy dojíždíte?

*Ano, už deset let. Teď je poslední půl rok teda doma, protože má ty glomeruly. Ale my jsme furt nevěděli, co mu je. Teď zase nechtějí, aby šel do školy, protože je chřipkové období tak, aby něco chytil. Nemoci se mu budou totiž táhnout dlouhodobě, protože to je autoimunní onemocnění. Dneska jsem ho soupla do školy, aby se s nimi potěšil.*

Takže do školy chodí rád?

*Ano. On se dívá na učitelku jak na Boha a má je tam rád.*

Teď se prosím vraťme ke sdělení diagnózy. Očekávala jste to?

*Ne. Nebyla jsem na to vůbec připravená. Mně bylo skoro 28 let, když jsem rodila a nic mi nebylo. Kdyby mi nerostlo břicho, tak bych ani nevěděla, že jsem těhotná. Najednou mi večer praskla plodová voda a syn se narodil ráno. Třeba kdyby se narodil hned, tak by nemusel být postižený tolik, ale to už dneska nikdo neví.*

Když jste zjistila diagnózu syna, byl u Vás někdo, kdo Vás podpořil?

*To nebyl. S manželem jsme spolu ještě byli, ale žádnou podporu jsem necítila. Pak se to ještě zhoršovalo. U nás pak byla taková ta tichá domácnost, že jsme si už neměli a nechtěli ani co říct. Spousty let jsme byli každý single, akorát jsme spolu bydleli. Po patnácti letech manželství to už*

vyvrcholilo, že nemělo cenu na něco čekat. Já jsem měla furt pocit, že jsem sama, i když jsem byla vdaná, takže pro mě to psychicky nebyla žádná změna.

Oporu u rodičů jste také neměla?

*Můj otec je už dávno mrtvý a moje maminka je už hodně stará. Maminka mě měla hodně pozdě a já jsem si jí nikdy nestěžovala, abych jí netrápila. Mamka je dost ztrápená z toho, že syn není zdravý, natož ještě abych si já stěžovala. Takže jsem se s tím léta potýkala sama, protože můj manžel byl ještě despota, který nesnášel, když k nám někdo chodil, takže já jsem tak deset, dvanáct let byla jenom se synem. Což teda ze mě byla troska. Takže když syn začal chodit do školy, tak jsem začala mít trochu volného času a začala se věnovat přátelům a začala vést nějaký život.*

Takže osm let jste byla jen doma a s nikým jiným se jinak nestýkala?

*Ano. Přesně tak.*

Ani s rodiči, kteří mají podobné problémy?

*Ne. Já o to ani nestojím, abych Vám řekla pravdu. Já mám všechny kamarádky, které mají zdravý děti, a já nechci mít kamarádky, které se v tom budou furt patlat. Já nechci prožívat život tak, že budu sedět na kávě a sdělovat o tom, že kakají, čůrají a která z nás je lepší matka, která se více obětuje, o to nestojím. Já se chci bavit s kámoškami o normálních věcech. Ony vždycky říkají, že musím mít starosti, ale já jim říkám, že se nemusím bát, že se zabije v autě, nekouří, nepije, je ve vlastní posteli. Já nestojím žít tím, že syn je postižený a celý můj život by se točil kolem toho. Jednou odejde a proč bych měla žít, že mě tohle potkalo.*

Takže už nepociťujete pocity lítosti, bezmoci, úzkosti?

*Vůbec. Už jsem s tím naprosto vyrovnaná.*

A jak dlouho Vám trvalo dostat se do tohoto stavu?

*Hodně dlouho. Můžu Vám říct, když mi došlo, že je to prostě takhle a nedá se s tím nic dělat a že prostě budu muset žít, přizpůsobit se tomu a najít nějaký kompromis mezi tím, tak se mi ulevilo. Tak jsem se přestala úplně trápit, že je syn postižený a že svět na mě tohle naložil, fakt se mi ulevilo.*

Jak jste k tomu dospěla?

*Já nevím, nevím. Já myslím, že člověk musí mít v sobě něco od přírody, že to vezme, jak to je. Neříkám, že mě to neštve, samozřejmě, že mě to trápí. Taky mě to trápí, byla bych radši, kdyby dneska maturoval. Ale prostě je to takhle a on mi dělá radost i tak. Já to beru, že mám třeba starosti jiné než ostatní. Jinak starosti máme všichni stejné, akorát oni mají jiné než já. Až když jsem k tomu došla, tak se mi strašně ulevilo. A mně se to se synem líbí. On je veselý, není žádný vystresovaný, on celý den breptá, usmívá se. Já jsem v tuhle chvíli vážně spokojená. Nehroutím se, nepadám na pusu.*

Pomohl Vám nějaký odborník se s Vaší situací vyrovnat?

*My jsme jezdili k jedné paní doktorce, která pracuje právě i s rodiči, připravuje je na to, že to dítě nemusí být zdravé. On Vám nikdo neřekne, tak bude debil, že to tak řeknu. Oni to nevědí. Ale ona Vás na to připraví, že to nemusí být v pořádku. Pamatuju si, že jsem se jednou ptala, jestli bude chodit, protože to člověk ještě furt nezpracoval a vy se nechcete pustit naděje a ono to vlastně musí přijít postupně. Mně to postupem času docházelo, že to nebude OK. Dříve jsme ještě stále doufali, že když se bude rehabilitovat, dělali jsme Vojtovu metodu, když se na tom bude pracovat, tak on bude dobrý. A když jsem se jí teda ptala, tak ona mi řekla, že je to to poslední, co nás zajímá, aby chodil, my se spíš budeme soustředit na to, aby se najedl. Teď my jsme jeli domů, tak jsem říkala manželovi, že je blbá, co to říkala. A jak ty roky ubíhaly, tak si člověk uvědomil, že by byl dneska rád, kdyby se najedl, že to chodit není to, na čem stojí svět. Byla bych mnohem radši, kdyby se sám najedl, napil, odpověděl mi, to jsou takové důležité věci pro život, než to, že bude běhat za míčem. Ale to vás takhle vede vývoj té nemoci a vývoj těch rodičů, protože ti také procházejí nějakou fází, třeba někdo se s tím nesmíří nikdy a třeba bojuje, ale mě asi došlo, že asi furt je lepší žít takhle, že by mohlo být ještě hůř, než se furt honit za něčím, co nikdy nebude, a trápit se tím, že já bych chtěla, aby to takhle bylo, ale prostě ale to nebude a já budu celý život*

*zklamaná. Tohle je realita a já se raduju z toho, že on je, že překonává nemoci, protože on tady zítra být nemusí a já se nechci celý život něčím trápit, s čím už nejde nic dělat. Tohle je prostě konečná a žádné zázraky se nedějí, ty jsou v televizi, ale v normálním životě ne. Mně už asi přišlo jednodušší žít takhle, než prostě se pachtit za něčím, co mě jenom zklame.*

Další děti nemáte?

*Nemám. Ani jsem o dalším dítěti nepřemýšlela. Mně už u syna bylo 28 let a pár let je člověk ukotvený v rehabilitaci. Lidi říkali, ať máme další dítě. Ale já jsem už neměla odvalu mít třeba ještě jedno jako je syn a mít pak dva postižený. Dneska si říkám, že to možná byla chyba, protože dneska mohl mít syn bratra nebo sestru, který by někdy v budoucnu na něj dohlídnul, ne staral, to bych nikdy nikomu neudělala. Ale když syn bude někdy v nějakém ústavu, samozřejmě, že tam bude, tak aby se postaral o to, aby měl syn všechno, co by měl mít. Což teď mít nebude. Tak třeba ještě bývalý manžel bude mít dítě.*

S otcem se syn teď stýká?

*Ano. Dost. On ho má syn rád a já mu nechci v tom bránit, ať už my dva máme mezi sebou, co chceme. Je to jednou jeho táta a proč bych měla si na něj vybijet vztek přes kluka, který ho má rád a on má rád jeho.*

Váš vztah s manželem se narušil kvůli Vašemu synovi?

*Ne. Samozřejmě, že to k tomu přispělo. Protože jsme nikam nemohli, měli jsme ho jako miminko, který potřebuje furt péči. Najednou manžel všude chodil sám a ono se to všechno najednou odcizilo. Manžel je ještě obr nervák a despota, že ono mu to ani nevadilo, on mě ubíjel už tím, že takhle to bude. Já jsem měla takovou fázi, že spustil, že už někam jdeme a já jsem z toho byla tak vynervovaná, že jsem si nemohla z toho ani zavázat boty. Jako kdybyste za sebou měla za sebou furt drába. Ulevilo se mi. Čím ty roky přibývaly, tak mi to přestalo být jedno a nedělala jsem si z toho takovou hlavu. Takže se mi odtížilo už předtím, než jsme se rozvedli. Ale trvalo to dlouho, než jsem došla k tomu, že mi to musí být jedno, jinak skončím někde v Bohnicích. Dodneška on žije v tom, když se stará o syna on, tak je to dřina, a když se starám o něj já, tak je to, že ležím doma. Pro něj celý roky ležím doma. Taky dělal to, že říkal, že já nosím domů peníze, tak ty buď zticha. To bylo všechno součástí toho života. Pak až syn začal chodit na intr, tak já jsem teprve začala chodit ven a začínala jsem se osamostatňovat. Samozřejmě že to trvalo dlouho. Pro manžela bylo třeba úplně nepředstavitelný, že jsem si udělala papíry na auto. Než jsem se rozvedla, tak jsem chodila do předmanželské poradny, protože jsem to chtěla probrat i proto, abych si v sobě udělala pořádek sama v sobě, abych si to urovnala, ujistila se, že dělám dobře, a přišlo mi to jako dobré řešení. Pro něj to byl šok, že já jako oběť jsem mu utíkala. Taky když jsme se rozvedli, tak on začal chodit k psychiatrovi, protože to prostě neunesl, že neměl nikoho peskovat. Najednou se vybijel v práci a ne doma, jemu to taky dělalo problémy. Mně léta trvalo, než jsme se zvedla z popela a měla sílu tu žádost podat. Já se ho dodneška bojím. Na to nezapomenu. Já jsem se ptala té doktorky, jestli mě to někdy pustí, ona, že třeba nikdy. On přijde a já jsem zaražená. Já se s ním bavím a já si říkám, že přišel dráb. A to nemá cenu takový manželství držet. Jemu bylo dobře, ale mně ne. Pak se to trošku otočilo. My jsme rozvedení čtyři roky. Takže se to ustálilo, ale ve mně je furt skrytý stres z něj. Až se přestěhuju a on nebude mít klíče od bytu, tak doufám, že mi bude lépe. Já jsem typ, který vyčkává, rozhoduju se dlouho, ve mně bouchnou kamna jednou za deset let a pak pálím mosty. On mě tolik let dostával, až ve mně ty kamna bouchla a já jsem řekla dost, já už s tebou žít nebudu. Syna jsem měla jako to štěstí, to mi možná pomohlo překonat to postižení. On byl najednou ten, o kterého jsem se opírala, i když mě potřeboval, protože manžel ne. Syn tu pro mě byl, nezlobil se na mě, nekřičel na mě, nenadával mi, neponižoval mě, neurážel mě, to vlastně dělal člověk, který měl být moje opora, ba naopak mě ještě srážel k zemi, s tím že si na mě léčil svůj mindrák. On se takhle chová ke mně furt, on to nepochopil. Já jsem mu to dovolila a on si to dovolil. To pramenilo z toho, že jsem se soustředila na dítě a všechno šlo stranou. To jenom slyšíte, musíte s ním cvičit, musíte s ním rehabilitovat, aby byl, aby byl. Tak se snažíte tomu dítěti dát to, co Vám radí odborníci a teď mně se stalo, že ten život krácelo okolo, a když jsem se probudila, tak na všechno už bylo pozdě, tak jsem byla otrok s bičem za zády a najednou nebylo kam utíkat, tak jsem se musela otočit a jít zpátky. Takhle teda postižený dítě mi změnilo život. Můj teda. Možná kdyby byl zdravý, tak bych více věnovala čas tomu partnerovi, já jsem na to čas neměla. Pak přišly urážky, ponižování a takový a už nemáte chuť s ním spát a teď mu něco sdělovat něco niterného a to ty lidi vzdaluje strašně od sebe. Lidi spolu musí mluvit, ale my už jsme pak skončili, že manžel se jen zeptal na syna a to bylo všechno. Byl to začarovaný kruh, z kterého už nebylo kam. Já si myslím, že takhle ten můj život změnilo to dítě, že třeba kdyby byl syn zdravý, tak by chodil do školky, já do práce, všichni bychom*

*někam jezdili. Takhle někde nemůžete, nebo já nejsem typ, který je zrovna podnikavý a řekne si, já mám postižený dítě a polezu s ním po skalách. To já jako nejsem, já jsem taková konzerva.*

A Váš okruh přátel se také změnil?

*Samozřejmě. Protože oni potom docházeli k nám a manžel to nechtěl, protože ho všichni otravovali. I mému bratrovi řekl, co sem leze, i když k nám chodil jednou za rok. A moje kamarádky k nám chodit přestaly. Teď se ty životy hrozně rozdělily a já jsem pak byla s manželem sama. Až když jsem se trochu od toho osvobodila, tak jsme s těma kamarádkami navázaly kontakt.*

A pak jste byla znovu v kontaktu se všemi kamarádkami jako předtím?

*Profiltrovalo se to. Ještě více po rozvodu. Spousty kamarádek, který mi dneska za to nestojí, se otočilo zády. Ty kamarádky, které jsem měla jako holka, ty zůstaly, ba naopak, že jsme třeba přerušily na pár let styky a vrátily jsme se do úplně stejných kolejí. Jedna je životní optimista a jsem ráda za takovou kamarádku, ona prostě neřeší věci, já si ze spousty věcí dělám hlavu, ale ona to řeší věcně a řekne je to takhle a takhle, tak se nezblázníš, ono mi to pomáhá, člověk se ve všem pak nepatlá. Jdeme spolu na kávu, zasmějeme se spolu, jdeme spolu na spinning, na nákupy. Ona zase trochu rozumí, jaký život žiju, protože vlastně švagrová taky měla postiženého syna, takže ona ví, že ten život není procházka růžovým sadem, což si spousta lidí myslí.*

Máte takové zkušenosti?

*Pravdou je, že co mám syna, tak se strašně posunulo vnímání toho, jak se dívat na lidi, hlavně na mladé lidi.*

V pozitivním nebo negativním smyslu?

*V pozitivním. Já třeba jdu do nemocnice a rvu tam ve sněhu kočár, a že to je váha, syn má teď asi čtyřicet kilo, dvanáct kilo kočár. Šla dvě mladá děvčata, jestli nechci pomoci, říkám, ne, že jsem na to zvyklá. Hodně mladé lidi do toho vidí. My třeba bydlíme u školy, kde integrují, takže mně nepříjde, že by byly nějaký špatný reakce z okolí. Když potkáváme děti ze školky, tak samozřejmě se mě ptají, co to je za kočár a samozřejmě záleží na tom, jak jim maminka odpoví a pak si mě za dva dny třeba nevšimají, pak už je to pro ně normální. Jednou jsem třeba slyšela jedny kluky, jak jeden se ptá druhého, viš co mu je, on, že ne, tak mu řekne, on je postižený a máma říkala, že se jim nemáme vůbec smát, že oni za to nemůžou. Na to nezapomenu, až se mi chce brečet. Klobouk dolů mamince. Tak jsem si říkala, že ta osvěta hodně funguje. Že po nás tak nekoukají. Spoustu lidí neví, jak se k němu chovat, ale to ani nemůžou vědět, člověk se na ně nemůže zlobit, a kdo ho zná, tak se k němu chová normálně, pozdraví ho a syn furt sedí jak před deseti lety a oni to berou normálně, tak je prostě takový. Když ho neznají, tak neví, jak se k nám má chovat, zase je blbý někoho litovat, protože neví, jestli vás má litovat. Pak třeba poznají, jak s ním komunikuju, tak se uvolní.*

S jakými dalšími problémy se potýkáte v souvislosti s péčí o Vaše postižené dítě?

*Například je ještě složité dostat od státu dávky. Stát by měl mít dohled, jestli ty peníze mají mít lidi oprávněně a co si člověk nevykřičí, to nemá. Náš syn patří do té nejvyšší čtvrté třídy postižení, potřebuje celodenní péči, takže беру na něj 12 000 Kč. Sám se nenajít, nemluví. Každou chvíli bojuju s pojišťovnou, protože něco potřebuju. Musím si to zjistit ale sama, protože ta neinformovanost v tomhle je. Oni třeba informují lékaře, jenomže ty mají léčit a ne řešit nějaké papírování. Třeba jsem teď měla problém s plínkami, pojišťovna hradila plínky za 4 500 Kč na čtvrt roku, což pro mě bylo dvanáct balíků, které mi samozřejmě nestačily, tak jsem je musela dokupovat. Známa, která má taky postižené dítě, tak mi volala do pojišťovny a zjistila nakonec, že půl roku už platí 5200 Kč. Oni Vám to neoznámí, Vy si o to nepožádáte a tím šetří. Pak záleží na pracovnících, jestli jsou ochotní s Vámi spolupracovat. Musíte mít štěstí, nebo si to řekneme na intru mezi rodiči. Já plno věcí řeším tak, že se obracím na organizaci Vozičkářů, tam je poradna zdarma, sociální, právní. Třeba jsem nevěděla, jak to chodí s občankou u těchto dětí a to Vám těžko někdo řekne, tak jsem tam napsala a ona mi odpověděla, že všichni musí mít občanku, i když on jí nemá podepsanou, to je ale průkaz totožnosti, takže pak by to bylo, jako kdyby nebyl. Teď budu řešit v jeho 18 letech invalidní důchod, zbavení svéprávnosti. Tak se zase obrátím na tu poradnu, aby mi poradili, jaký kroky mám udělat, protože mám strach, aby toho někdo zase nezneužil, aby neměl za dva dny půjčku na půl milionu. Nevíte. Tohle se asi týká více těch chodících a částečně myslících. I když syn je pořád pod kontrolou, nikdy není sám, ale někdo si může ty data vytáhnout. Nebo*

ještě spoustu věcí vědí ve škole učitelky, protože všichni rodiče s nimi komunikují a oni v tom vlaku jedou taky.

Proč jste dala syna na intr?

*Poradila nám to pedagogicko-psychologická poradna. Dojíždíme padesát km. Syn potřeboval nějaký ústav, kde se plně o něj postarají. U nás je ústav, ale nemají tam ležáky. Když otevírali to zařízení, kde je syn, tak to bylo domácí prostředí, kde bylo pár lidí a měli je jako vlastní děti. Byli jedna velká rodina. Nebylo tam tolik lidí, i když na to neměli vzdělání, ale dělat to chtěli, pak se to přestavělo a začal do toho jít jiný peníze, dneska jsou tam vysokoškoláci, kteří chtějí dělat jinou práci. Takže jeden čas se tam zhoršila péče, až to musel řešit krajský úřad, protože tam byly tak závažné věci, že to bylo na zavření. Ale pro takhle těžké děti je to jediný stacionář v kraji, takže to podpoří. Ustálilo se to. Museli zabrat. Od té doby je tam klid, syn jezdí v pořádku domů.*

A jak vypadal, když nejezdil domů v pořádku?

*Bylo vidět, že ho nekoupali. Syn trpí na plenkové plísně. To jste ani neviděla, jak vypadal, za ty dva dny mu hnil zadek. Ale to ho zrovna měl bývalý manžel, kdybych ho měla já, tak ho sbalil a jedeme na pohotovost, ale on ho jen namazal. Když jsem ho ráno viděla, tak jsem ho vyfotila, šla jsem s ním k doktorovi, ti mi dali masti. No, nebyl jediný, takže se to muselo řešit. Měli jsme mediaci a spousty dětí odešlo. Museli s tím něco dělat. Teď jezdí domů v pořádku. Jsou detaily, jako že vozí domů cizí oblečení, nebo něco nepřiveze, ale to člověk nemůže řešit. Nebo když mi třeba volají, že nejlí, tak už z toho hlavu nedělám, člověk taky musí něco nechat na něm a ne mu furt zametat cestičku. Musí si umět říct a ten jeho špatný mozeček musí pochopit, že když teď nebude jíst, tak už pak nebude. Jeho takový život čeká. Takže když se nebudete prosazovat v tom světě sám aspoň minimálně, tak nemůže existovat. Já prostě chci, aby se postaral sám o sebe, aby věděl, že máma mu furt nestojí za zády, že bude sám. Já jsem ráda, že je ve škole, že on ví, že má v tom pořádek. Má ty lidi rád. Má ten život uspořádaný, přijede domů, pak jede do školy, ví, co bude a líbí se mu to. Dát ho pak někde ve třiceti, až já už nebudu moct, tak pro něj by to byl šílený šok. On to nepochopí, že já ho nemůžu mít. A já ho nechci pak stresovat. Nikdy nebudou skákat lidi, tak jak bude on chtít. Já chci, aby měl hranice. Každý musí být sobec.*

Pomohla vám v překonání Vašich problémů víra? Ať už jakákoliv?

*Ne, vůbec. Mně to zajímá všeobecně. Věřím ale tomu, že věřícím jejich víra může pomoci.*

Co byste vzkázala jiným matkám, které se dostaly do podobné situace?

*Nevím. Já asi nemůžu nic radit, já mám pocit, že potřebuju poradit sama. Musí se s tím naučit žít, jinak jim bude zle. Já než jsem se dostala k tomu názoru, že prostě takhle to je, tak se mi ulevilo a začala jsem mít pocit, že ten život je veselý.*

A jak jste dříve přemýšlela nad životem?

*Přemýšlela jsem nad tím, proč já, co jsem udělala špatně. Člověk týral sám sebe. Rodina je z toho samozřejmě špatná. Vidíte, že se manželství hroutlí. Věřím tomu, že je spoustu lidí, který to nešťastí rodinu semkne, a jsou šťastní, ale u nás to bylo naopak, my jsme se od sebe odvrátili. Ale záleží na tom, jak je v tu chvíli vztah zdravý. Ono vlastně nezáleží na tom, jestli je, nebo není syn zdravý. My bychom se rozešli stejně a možná i dříve. Manžel je despota a já nemám ráda hádky.*

Co vám život s Vaším dítětem dal?

*Přineslo mi to mého syna a strašnou pokoru a trpělivost. A to si musíte vypěstovat. Abyste s tím dítětem mohla být, musíte taková být, musíte si plno věcí odeprít, musíte vstát a jít, ať je Vám, jak Vám je. Třeba jsem ho pět let učila jenom polykat. To jsou roky, než z těch dětí něco vydundáte. Já nepřestanu obdivovat učitelku, která chodí do práce s tím, že tam bude stále začínat tím samým a dokáže se u toho ještě usmívat. Jeho narození mi otočilo život, změnilo mi to plány, člověk čeká, že bude mít zdravé děti, že odrostou a že bude chodit do práce a ten život popluje dál. Mně se to otočilo o 360 stupňů. Já jsem byla servírka. Byla jsem deset let mezi lidmi a najednou jsem zůstala doma sama. Je krásný, jak mě můj syn furt chce, furt se se mnou mazlí, chce mě pusinkovat. I babička je za to ráda, jak jí furt zbožňuje proti jiným vnoučatům a on jí taky miluje.*

Kdy to bylo nejtěžší?

*Asi ta doba, když jsem se probudila a zjistila jsem, že jsem najednou úplně jinde, než jsem chtěla být, postižené dítě, manželství v rozpadu. Pečovala jsem, pečovala, manžel začal taky přitlačovat, neměla už jsem kam couvat, rozhlédla jsem se a řekla jsi, že teď jsem v háji. To trvalo pár let. Když jsem se z toho vzpamatovala a došla jsem k tomu, že se budu bouřit, tak jsem až pak našla sílu se mu postavit. Od jeho dvou do jeho deseti let to bylo krušný. Když mu bylo asi 7,8 let, když jsme začali dávat do školy, tak to mi bylo asi nejhůř. Jakmile jsme ho tam začali dávat, tak manžel šel do práce, syn byl ve škole a já jsem měla nějaký čas pro sebe a nebyla jsem uvázána jako pes u boudy. Ale furt jsem si to v sobě nesla, neuměla jsem to hodit za hlavu. Časem k tomu dojdu, jako jsem došla k tomu, že život není takový, že syn není zdravý a naučila jsem se s tím žít, tak třeba se s tím taky naučím žít, ale zatím mi to komplikuje ten život dál, furt ten dráb za mnou stojí. Člověk se ale snaží na sobě pracovat.*

Jaké období Vašeho života byste považovala za nejhezčí?

*Asi až po tom, co jsem se srovnala s tím, že syn je takový, jaký je, a začala se radovat, že prostě je. Syn je riziková skupina lidí, kdy kolem něj projde vir a zítra tu být nemusí. Já se raduju z každého dne, kdy tady se mnou je. Mně je teď hezky. Mám pocit svobody, syn je relativně v pohodě. Samozřejmě jsou věci, které mě štvou, ale to jsou takový ty běžný věci. Ale nad nimi se člověk povznese. To já si ponadávám pro sebe, ale život jde dál. Jsou horší věci, co člověka můžou potkat. Teď jsem si našla přítele. On je pravý opak bývalého manžela, je hodný, ale stejně mám pocit, že mě stále omezuje, i když to tak není, ale nemůžu se toho zbavit. Mně je dobře, i když jsem sama, odpočinu si, ráda ho vidím. On by chtěl to pustit dál, ale já nemůžu, ale čeká. Nemůžu se stále vyrovnat s tím, jak mě bývalý manžel ponižoval. Několik let jsem se nemohla podívat do zrcadla. A vrací se mi to. Vůči přítelovi je to teď blbý. Ale já to ani nechci překonat, mně je dobře takhle. Chci mít pocit, že dělám dobře, nechci se unáhlit. Nechci, aby se ke mně choval někdo tak jako bývalý manžel. Ten vztah bude mít jiné rozměry, abych se měla konečně o koho opřít a ne že se budu opírat o nemocného kluka, protože ten mi byl tou oporou, když mi bylo nejhůř, ne ten manžel, který jim měl být. To jsem si říkala, že to jsem teda dopadla, čekala jsem tolik, než jsem se vdala a tohle jsem si teď vzala. To jsem měla pocit, že svět je jen černý. Musím říct, že jsem brečela mnohem více kvůli vztahu s bývalým manželem než kvůli synovi, že je nemocný. Teď si žiju hezky. Mám záliby. Teď mám dobrý období. I když přítel chce být stále se mnou, tak já si to držím na uzdě a mám pocit svobody. Chodím s kamarádkami na kávu, do bazénu, do sauny, na spinning. Člověk má pocit života, ne že přežívá, ale žije. Teď ráno vstávám a je mi dobře.*

Nemáte někdy pocit, že jste kvůli dítěti něco zmeškala?

*Ne, vůbec. Samozřejmě byly chvíle, kdy mi bylo něco líto, třeba to, že mi neřekne, že jsem mamka. Ale on mi to nahrazuje tím, že mě chce, objímá mě, dává mi pusinky. Musíte si prostě vybrat. Kdyby člověk se chtěl trápit, tak má dostatek důvodů se trápit, ale já nechci prožít život tím, že budu brečet nad rozlitým mlékem. Já si myslím, že jsem se nabrečela dost. Mně je teď dobře a nechci už brečet a to že je syn postižený, tak zázraky se nedějí. Mně je s ním dobře i takhle. Když kolem něj jdu, tak on rozkvetne jak kytky, to normálně s dětmi nemáte. Všichni děti rodiče opustí, ale mě neodlitne do jiného bytu, ale odlitne mi do nějakého ústavu, kde se o něj budou starat a já se budu zajímat jenom o to jak. Budu za ním jezdit, budu mu stále dávat tu lásku a vědomí, že mě má, a že když se něco děje, tak máma tady je, pokud tady budu. Jediný co mě trápí je, že když tu nebudu a on tu ještě bude, tak tu nebude nikdo, kdo se o něj bude starat tak, aby na něj dohlédl. Ale já doufám, že je to ještě za spoustu let a třeba se tu ještě někdo objeví. Třeba přítelovo děti, bratrovy děti, nebo bývalý manžel bude mít třeba dítě. Mně se spousty lidí ptá, co budu dělat, až nebude syn chodit do školy. Ještě nevím. Jemu to vychází asi do 21 let, a co bude potom, proč to mám řešit dneska. Nevím, co bude zítra, natož za čtyři roky. Člověk se s tím zabývá, že může přijít chřipka a on jí nemusí zvládnout, já se snažím teda ho chránit. Jako miminko měl zápal plic. Má gastritidu. To jsme dlouho řešili. Jsou komplikace se vším možným, ale člověk s tím musí žít. Může žít padesát let a nemusí se stát nic, ale můžou se mu třeba za půl roku rozpadnout ledviny, tohle nikdo neví. Ale co mám dělat, ale nic s tím nenadělám. Až to přijde, tak to holt budu muset řešit, ale nemůžu se furt trápit nad tím, co by kdyby. Mně to nepřijde divný, že to neřeším. Jinak se na Vás nasází tolik věcí, prostě to tak je. Tak holt budeme chodit jednou za půl roku k doktorovi, udělají mu vyšetření, ale co jiného můžu dělat. To je jako se zdravým dítětem, když začne brát drogy, ať s ním rodiče dělají, co chtějí, tak mu to nezabrání. Oni mají jiné starosti a taky je něco trápí. Já se nechci furt trápit, proč bych měla furt bojovat, a řeknu si, že teď pojedou do Prahy, nechám ho tam vyšetřit všemi možnými prostředky a já budu vědět, že není obr debil, ale jenom debil, když to tak řeknu. Ale k čemu mi to bude, když on jiný nebude. Podstata toho je, že on takový bude a bude potřebovat celodenní péči a pořád. Je mi úplně*

*jedno, jak se to jmenuje. Prostě takový je a já ho takhle беру. Jako беру, že je taková moje máma a ostatní. Mám je ráda i s těma chybami. Toleruju je takový, jací jsou. A když nejsme toho ochotní, tak se s nimi nestýkáme.*

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

*Ne, já si myslím, že jsem toho řekla dost. Já si myslím, že když se narodí postižené dítě do rodiny, tak je to do rodiny zásah obrovský. Já už se ale nechci trápit kvůli ničemu, kvůli chlapovi, kvůli synovi, kvůli penězům, proč, když tady zítra nemusíme být. To může potkat každého. Žije se mi celkem dobře i s tím, že syn není zdravý.*

Já Vám moc děkuji za odpovědi.

---

## **ROZHOVOR S MATKOU IV - Eva**

trvání rozhovoru: 30 minut

datum rozhovoru: 4. 3. 2013

Už jste se někdy zúčastnila podobného rozhovoru?

*Ne.*

Jste svobodná, vdaná, rozvedená?

*Svobodná.*

Řekla byste mi, prosím, něco o Vašem synovi?

*Synovi je 16 let. Má těžkou mentální retardaci a dětskou mozkovou obrnu a Dandy--Walker syndrom. A mám ještě staršího syna, tomu je 18 let.*

Jak probíhalo Vaše těhotenství?

*V pořádku, vůbec nic mi nebylo, ale narodil se v 33. týdnu. Takže byl silně nedonošený. Porod byl docela komplikovaný, byl hodně dlouhý. Syn byl přidušený. Pak ho dali do inkubátoru. Ani mi syna tenkrát po tom neukázali, viděla jsem ho až za několik dní. Lékaři mi ho prostě odnesli a nic neřekli. Byl to hrozný pocit, měla jsem strach. Všude samý hadičky, přístroje. Nekočila jsem ho tedy. Nepřipouštěla jsem si, že by byly problémy i v budoucnu.*

Kdy a jakým způsobem jste se dozvěděla, jakým postižením Vaše dítě trpí?

*V nemocnici mi řekli na rovinu, že bude postižený. Že to nebude dobrý, ale že neví, jak se bude vyvíjet. To jsem hodně brečela. V kojeneckém ústavu mi doporučili Vojtovu metodu. To mi dalo zabrat, cvičili jsme hned ze začátku. To jak brečel, bylo pro mě náročný. I dojíždění na rehabilitace, na různá vyšetření bylo celkem vyčerpávající. Natvrdo mi řekli na neurologii, že to je dětská mozková obrna, za delší dobu mi řekli Dandy-Walker syndrom, který jsem neznala ani trochu, nic mi to neříkalo. Viděla jsem, že má jinou hlavičku, ale že to bude tohle. Asi jsem měla jít v těhotenství na testy, ale říkala jsem si, že když předchodí dítě bude v pořádku, tak tohle přeci bude taky. Ale to už je kdyby, kdyby. Nevím, proč zrovna já, je to velmi ojedinělý onemocnění. Čím vším se to stalo, to nevím, může to být nějakou genetikou, porodem, nevím, no. Do té doby jsem si říkala, že pokud budeme pořádně cvičit, tak to bude dobrý. Myslela jsem si, že se to dožene. I doktoři mi říkali, jak musím pořádně cvičit a že to doženeme. V lázních mi řekli, že chodit nebude. Asi až v jeho třech letech nám přesně řekli, čím ještě trpí. Doktorka mi říkala, že bych si měla dojít na psychologické vyšetření, že má podezření na mentální retardaci, to byl pro mě šok. I máma a sestřenice mi říkala, že si to myslí. Takže jsem začala zjišťovat všechny možné informace u známých a z knížek. A když jsem se o to začala zajímat, číst to, tak mi bylo jasné, že to má. Taky jsem ho srovnávala s mým starším synem, on je o dva roky starší, tak jsem tak nějak věděla, co všechno by už měl malý dělat. Tenkrát to bylo hodně drsný období, protože to jsem se i v noci budila ze spaní. To bylo takový to období, kdy jsem to nevěděla, ale tušila jsem, že tam něco je. No a pak jsme byli na tom vyšetření a právě doktorka mi řekla, že to je až těžká mentální retardace, byl to už jen hřebíček, naštěstí jsem se postupně na to připravovala, když jsem viděla, jaký je. Vysvětlila mi to, ale já už jsem vlastně tak nějak věděla díky diskuzi se známými a z knih, ale spíš jsem se potřebovala dozvědět, jak s ním zacházet, jak s ním mluvit. Byla to rána, nikdy jsem si nemyslela, že*



*se mi ještě tohle může stát. Ale zase jsme najednou věděla, na čem jsem. Takže jsem cítila docela úlevu. Jiný pocit si už nepamatuju. Možná zklamání, že se mi v životě zase něco nepovedlo.*

Kdo Vám v tu chvíli byl největší oporou?

*Já jsem měla syna za svobodna a teď se k němu otec už nehlásí. Dostala jsem se z toho, z toho otřesu, prostě sama. Nikdo mi nebyl oporou. Připadala jsem si sama, i když mi třeba můj bratr a druhý syn občas pomůžou. Vlastně i matka a sestřenice mi někdy pomůžou. To je fakt. To pak můžu využít čas pro sebe a zajít si třeba zaplavat, nebo si jít s kamarády někam sednout.*

Býváte často unavená?

*Ano. Nechci furt otravovat mamku, aby mi kluka pohlídala. Přeci jen už taky není nejmladší. Kolikrát padnu do postele a říkám si, jestli budu mít ráno vůbec sílu vstát. Naštěstí mi v práci vychází vstříc, že tam nejsem tak dlouho a nezaobírám se tolik prací. Práce mi spíš pomáhá, že vypadnu z toho našeho prostředí a řeším něco jiného.*

Máte rozdílný vztah k dětem?

*No, dá se říci, že já už jsem od začátku k nim přistupovala jinak, protože starší syn měl jiné potřeby než mladší. Byl jsem si děti nesrovnávala, tak třeba mladší nedostal nikdy na zadek. To jsem si vyčítala, že svým způsobem jednomu ubližuju. Třeba máma mi řekla, že mám radši staršího, to bylo ještě dřív, ale já ho nemám víc ráda, on je prostě jiný. Takže jsem se k němu chovala jinak už od začátku. Člověk to tak nějak vycítí, že to neudělá schválně. Ale určitě se chovám ke klukům jinak. A nebylo to ani po té diagnóze. Po té diagnóze jsem si jen už byla jistá, že starší syn si na mladšího už prostě nějaký věci dovolit nemohl. Ale na druhou stranu jsem se snažila víc se se starším mazlit, protože jsem nechtěla mít pocit, aby byl odstrčený. Ale starší to tak nevnímal, to spíš já jsem to hodně řešila. Měla jsem pocit, že jsem na staršího tím pádem hnusná, ale zase starší měl vysvětlený ode mě, že mladší to má v hlavě jinak a my se k němu chováme také jinak, takže to proto takhle nevnímal. Třeba musím říct, že starší je asi díky tomu hodně empatický a mladší je díky tomu, že má staršího sourozence o hodně dál, protože kdybych měla jenom jeho, tak si neumím představit, kde by byl, to by vůbec takhle nepostoupil. Vztah mají mezi sebou snad hezký. Starší se o něj dokáže postarat a mladší na něj není škaredý, třeba že na něj nekřičí, nebo ho nebouchá.*

Setkáváte se s rodinami, které pečují o dítě s podobným postižením?

*Ano, ale jen ve škole, nebo při nějakých akcích. Nesetkáváme se doma. Mám svoje kamarády, se kterými půjdu radši na tu kávu nebo někam prostě.*

Využíváte tedy podpory z vnějšku?

*Ano. Syn chodí do jednoho centra pro postižený. Vždycky se tam těší. I mně se líbí, že tam chodí. Já můžu tak chodit do práce a syn může být mezi sobě rovnými a je o něj dobře postaráno. Navíc vidíte, že ty děti jsou na tom ještě hůř a najednou si vážíte toho, co máte. Tohle období je fajn. Má to nějaký systém, který šlape. Člověk potřebuje chodit mezi lidmi. Jsem ráda, že chodím do práce. A taky jsou tam lidé navíc, kteří nejsou tímhle zatížení. Chodil i do speciální školky. Také jsme byli v lázních. Tam bylo plno dětí s těmito problémy. Tak syn je vlastně stále jako miminko, ta péče mi tolik nevadí. Jsem zvyklá bojovat. Tak jsem bojovala i tady. Je to takový koloběh, ale zase u koho není.*

Pomohla vám v překonání Vašich problémů víra, ať už jakákoliv?

*Já nedám na víru. Prostě mi pomohlo vědomí, že každá situace se nějak překoná.*

S jakými problémy se potýkáte v souvislosti s péčí o Vaše dítě?

*Je složitý zajistit, aby ani chvíli nebyl sám. I když si chci jen skočit pro rohlík, tak musím s ním, nebo když je doma bratr, tak ho na tu chvíli pohlídá. Než jsem si zvykla na jeho váhu, tak jsem měla problémy se zády, teď už je to dobrý. Ale byla jsem hodně unavená. Někdy si říkám, kéž bych se mohla najednou sebrat a někam odjet. Horší je to taky s nedostatkem informací. Třeba když mám něco vyřizovat na úřadech, tak nejsou moc vstřícní, nevím, na koho se mám obrátit. Pak nevím, kam mám dřív skočit. Taky vidím omezení v tom, že se s kočárem nedá všude dostat, musíte přemýšlet, když někam jedete, jestli se tam vůbec dostanete, teď už je to lepší, ale dřív bezbariérový prostory tolik nebyly.*

Jaké máte zkušenosti s lidmi ze svého okolí? S jakými reakcemi okolí se setkáváte?

*Třeba kdysi mi jeden doktor řekl, jestli nechci dát syna do ústavu. To mě překvapil, já byla přesvědčená o tom, že je to moje dítě a moje dítě bude vyrůstat se mnou. Syn nemluví, užívá gest, ale velmi rád poslouchá zvuky a pak se je snaží napodobovat. Když se mu něco ale nelíbí, tak začne křičet. No, lidi*

*kolem si pak myslí, že mám rozmazlené dítě, když se třeba někdy vzteká na ulici. Lidi se otáčí, starý babky na mě třeba syčely, pak vidím jenom ty pohledy a já už nemám sílu furt něco vysvětlovat: Tak co, tak se vzteká, má na to papír, nekomentuju to. Z jejich úhlu pohledu to je nevychovaný parchant. Ten boj s okolím ten mám. Nebo kolikrát raději jedu s kočárem někudy jinudy, abych nemusela potkávat tolik lidí. Má horší motoriku. Používáme takový velký vozík. Za tím se lidi někdy otáčí. Velkým obchodním centrem se vyhýbám úplně. Není mi příjemné, když cítím, že se na mě lidi dívají, nebo slyším, jak si něco špitají.*

Jak se k vám zachovalo Vaše okolí, když se Vám narodilo dítě s postižením?

*Tak oni už vědí, že je syn takový a nějak to chápou. Co mám vyloženě kamarády nebo kamarádky, tak těch je pár a oni to vědí a neřeší to. A nezměnili se mi potom. Mně se už kamarádi vyseletovali během mého života, během mých průšvihů, co jsem měla, a fakt se mnou zůstali takoví kamarádi, kteří jsou doopravdy kamarádi. A to je možná takový jediný štěstí. Že to už neřeší, protože já měla takových průšvihů, že to už jako doopravdy. Jako obrovská selekce za ten život. Jako jo, jak se říká, v nouzi člověk pozná přítele, tak to já tak měla. Protože já mám kolem sebe vážně jen dobrý přátele, o kterých vím, že prostě to se mnou vydrželi. Takže tohle je v klidu. Nepřipadám si sama.*

Jak si pro Vaše dítě představujete budoucnost?

*Nad tím jsem ještě moc nepřemýšlela. Zatím to máme vyřešené a může se stát všechno možné. Když jsem nad tím trochu přemýšlela, tak je mi jasné, že nebude moct nikdy fungovat sám a bude potřebovat furt u sebe někoho mít. Potřebuju vybudovat mezi sourozenci fakt dobrý vztah, abych věděla, že až tu jednou nebudu, což doufám, že umřu dřív než on, tak se o něj postará prostě. Obavy v téhle skupině mají asi všichni. Ale všichni rodiče mají o své dítě obavy. Já se třeba bojím, že nevím, jak bude v budoucnosti zabezpečený, až tu jednou nebudu. Tak asi bude ve stacionáři.*

Jakou zkušenost Vám to přineslo?

*Já jsem nebyla předtím člověk, který by toužil mít nějaký dokonalý život, manželství, spoustu peněz, protože já už jsem předtím nikdy nic takového neměla. Pro mě tohle nebylo, že by mi to otočilo vzhůru nohama, to ne, to už jsem měla otočený, ten se mi otáčí od mých patnácti let furt, hrozně moc. Otec spáchal sebevraždu, odešla jsem brzy z domova, dělala jsem různé průšvihy. Ale těžko říct, co mi to vyloženě dalo. Spoléhat se sama na sebe jsem se musela naučit už dávno před tím. Člověk si ale určitě víc váží věci. Třeba hodnoty se mi už změnily, když mi zemřel táta, tam bylo mezi tím hrozně moc věcí, který mi změnil hodnoty. Takže přesně jak říkám, já nejsem člověk, který by toužil mít bohatství, protože já už nic takového nemám, já už jsem chtěla mít jen zdravý děti a ve finále to zase nevyšlo. Ne, já si myslím, že člověk má dostat ve svém životě to, co dostat má, aby byl tam, kde je. Každé ráno jsem ráda za další den. Už jsem se s tím smířila, přijala jsem to, i když to trvalo nějakou dobu. Je fakt, že to bylo jako na houpačce. Člověk si myslel, že už to přijal a pak zase zjistil, že ne. Ale teď už je to dlouho takový, že už to tak prostě беру, prostě takový je a je můj a nevyměnila bych ho prostě.*

V čem je postižení dítěte pro matku nejtěžší?

*No, já si myslím, že to ani není to, že se mu musí člověk věnovat víc, spíš bych dokázala říct, v čem to bude pro otce, to by bylo zklamání sám ze sebe, že nedokázal udělat něco dokonalého, když to tak řeknu, ale máma to takhle nemá. Pro tu matku to je nejtěžší v tom, že jelikož chce matka pro své dítě to nejlepší, tak ví, že to nejlepší v tomhle případě, že vím, že dítě nebude žít ten plnohodnotný život. Ať už je ta míra postižení jakákoliv, tak prostě nikdy nebude žít to dítě takový život jako každý z nás. Ale těžko říct, zda to není pro ně dobrý to, co mají. Pro matku je asi nejtěžší to, že ví, že tohle mít nikdy to dítě nebude. Ale už jsem se přestala trápit, prostě to tak je a lepší to prostě nebude. Jako ostatní věci. V prvních letech bylo těžký to takhle přijmout, to stále máte viru, ale časem už to tak berete a naučíte se s tím žít.*

A vy si myslíte, že by to, že muž postižení u svého dítěte neunese, bylo důvodem rozchodu partnerů?

*Ano. Že neunese, že to je jeho dítě, že má postižený dítě, že to nedokáže ani nikde říct, že to jsou jeho geny, je to jejich ješitnost. Hlavně pak také musí být těžký, že ty partneri pak na sebe nemají pořádně vztah. Chlap musí o to víc makat, protože žena bude spíš s tím dítětem a i jakákoliv volná chvíle, že už jsou unavený a už tam nefunguje to, co funguje normálně.*

Jaké období považujete za nejhezčí?

*Jsou úžasný ty pokroky. Je krásný vidět, kam se až dostal. Ve vztahu ke mně, k bratrovi, v dorozumívání, ve všem. Takže takové, kdy něco dokázal, něco nového. Nebo když se směje, má radost, to pak mám radost i já. Vlastně i teď mám hezké období. V dnešní době je fajn, že si přes internet můžete*

*popovídat s přáteli nebo i s cizími lidmi. Někdy si čtu různé diskuze, kde se baví matky, které mají podobné problémy, někdy mi pomůžou s nějakým zařízením. Je fajn být ve styku se svými přáteli alespoň přes chat a moct se tak navzájem podporovat.*

Jaké období bylo nejtěžší?

*Ze začátku bylo těžké vědět, co chce. To mi vadilo. Vždycky jsem se chytla nějakého záchytného bodu, ale tam byl problém, že on něco chtěl, ale on si neřekl, takže jsem zkoušela a zkoušela, co je dobře. Ale teď už je to dobrý.*

Co byste vzkázala jiným rodičům, kteří se dostali do podobné situace?

*Strašně důležité je dostat se do komunikace lidí, kteří mají stejný problém. To je asi úplně nejvíc a někde nějakou tu podporu.*

Jakou podporu myslíte?

*Informační i takovou, aby Vás podržela. Že člověk v tu chvíli, člověk na to není sám, i když v tu chvíli třeba je, tak ví, že je ještě někdo, kdo prožívá to samý, že má na koho se obrátit při tom a má pocit, že někam patří svým způsobem. To si myslím, že je hrozně důležitý. Ať už to je přes internet, ať už to je nějaký sdružení. Ale fakt, dostat se někam, mezi ty lidi, který prostě prožívají to stejný a vědí, jak se ten druhý cítí, protože někdo jiný to neví. Takže to je podle mě hodně důležitý. A pak hodně pevné nervy, no. Toho je potřeba. Taky trošičku nadhled a mít možnost od toho odejít, ať už do práce nebo kamkoli.*

Chtěla byste ještě něco doplnit, co je důležité a zatím jsme o tom nemluvili a co Vás napadlo v průběhu rozhovoru?

*Já nevím, jestli bych ještě něco doplnila. Asi ne.*

Tak já už jsem se na všechno zeptala, děkuji Vám moc za rozhovor. Doufám, že jsem Vás moc nezdržela.