



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra

Bakalářská práce

Rodiče dítěte s postižením

Vypracovala: Daniela Čapková
Vedoucí práce: Mgr. Veronika Plachá

České Budějovice 2016

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 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 dne 30. 04. 2016

.....

Jméno a příjmení studenta

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zaměřuje na životní zvláštnosti a zkušenosti rodičů, kterým se narodilo dítě s postižením. Cílem bakalářské práce je, pomocí prováděných rozhovorů zjistit, jakým způsobem je jejich život ovlivňován, limitován, či obohacován postižením jejich dítěte. Dále se práce zaměřuje na to, jaký vliv má tento fakt na vztah mezi rodiči, z jakých opor rodiče čerpali energii, případně jak byl ovlivněn jejich profesní život. Teoretická část se zabývá partnerstvím a následným rodičovstvím obecně, dále specifikuje zátěž spojenou s postižením dítěte a jeho pozitivní, či negativní vliv na manželský vztah. Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu, pro který byl zvolen polostrukturovaný rozhovor s rodiči. Rozhovory byly prováděny na výzkumném souboru, tvořeném šesti dobrovolníky, tedy třemi páry. Rozhovor byl prováděn s oběma rodiči současně, kvůli možnosti poskytnutí psychické opory partnera a kvůli možnosti vzájemného doplňování se mezi rodiči.

Jak bylo předpokládáno, byly nalezeny rozdíly v postoji matek a otců k této životní situaci.

Klíčová slova: postižení, dítě, rodič, manželství, očekávání

Abstract

The present bachelor thesis focuses on unusualness of life and experience of parents who have a handicapped child. The aim of this study is to investigate how the handicap of their child influences, limits or contributes to their life. For this purpose, the focus lies on the impact of this situation on the family relationships, alternatively relationship to themselves.

The theoretical part examines tasks connected with middle adulthood, I also define the role of parent, furthermore I am focused on a specific load which is connected with handicap of child.

The empirical part is based on qualitative research applying semi-structured interviews. The current study consisted of six samples, which were based on interviews with six volunteers – three parental couples. Interviews were conducted with one parental couple together at the same time, with partner's presence. It was assumed that respondents could fill in the partner's statement and providing an emotional support of a partner was another purpose.

As expected, differences were found between the attitude of mothers and fathers of their life situation.

Key words: handicap, child, parent, marriage, expectation

Poděkování

Velice bych tímto chtěla poděkovat vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Veronice Plaché, za její odborné vedení, cenné rady, připomínky, ochotu a trpělivost. Také bych chtěla poděkovat respondentům, kteří se podíleli na mém výzkumu a poskytli mi přínosné informace. Další velké poděkování patří mé rodině, která mi při studiu byla oporou a pomáhala mi.

OBSAH

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 Rodičovství.....	9
1.1 Partnerství jako základ rodičovství.....	10
1.2 Potřeby uspokojované partnerským vztahem.....	11
1.3 Motivy rodičovství.....	11
1.3.1 Vnější motivy k rodičovství.....	11
1.3.2 Vnitřní motivy k rodičovství.....	12
2 Zdravotní postižení.....	13
2.1 Tělesné postižení.....	13
2.2 Mentální postižení.....	14
2.3 Dětská mozková obrna (DMO).....	15
3 Narození dítěte s postižením.....	17
3.1 Reakce rodičů na narození dítěte s postižením.....	18
3.2 Vyrovnávání se se zátěžovou situací.....	19
3.3 Dopady narození dítěte s postižením.....	21
3.3.1 Potřeba sociální opory rodičů.....	21
3.3.2 Kontakty s okolím a sociální izolace.....	22
3.3.3 Změny v profesním životě rodičů.....	23
3.3.4 Finanční situace.....	24
4 Manželství rodičů dětí s postižením.....	26
4.1 Dítě s postižením jako zátěž pro manželství.....	27
4.2 Dítě s postižením jako přínos pro manželství.....	28
PRAKTICKÁ ČÁST.....	30
5 Výzkumný cíl.....	30
6 Výzkumné otázky.....	30
7 Výzkumný soubor.....	31
7.1 Výběr výzkumného souboru.....	31
7.2 Popis výzkumného souboru.....	31
8 Metodologické pozadí výzkumu.....	32
8.1 Zvolený typ a přístup výzkumu.....	32

8.2	Metoda získávání dat a její průběh.....	32
8.3	Metody zpracování a analýzy dat.....	33
9	Případové studie.....	35
9.1	Rodiče č. 1 - Iva a Josef.....	35
9.2	Rodiče č. 2 - Hana a Petr.....	39
9.3	Rodiče č. 3 – Petra a Marek.....	43
10	Srovnání rozhovorů.....	48
10.1	Výsledky srovnání rozhovorů.....	48
11	Výsledky výzkumu.....	59
11.1	VO1: Jak rodiče reagovali na postižení dítěte?.....	59
11.2	VO2: Jaké opory se rodičům dostalo?.....	60
11.3	VO3: Jak se změnil profesní život rodičů?.....	61
11.4	VO4: Jaký vliv má postižení dítěte na partnerský vztah?.....	62
12	Diskuse.....	64
	ZÁVĚR.....	66
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY.....	68
	SEZNAM PŘÍLOH.....	73

ÚVOD

Jak už název napovídá, tato práce se zabývá životem rodičů dítěte s postižením. Důvod výběru tohoto tématu byla opakovaná setkání s dětmi s postižením a jejich rodiči. Konkrétně se práce zaciluje na životní zkušenosti rodičů, které jim přineslo narození postiženého dítěte, strategie, které rodičům napomáhaly k vyrovnání se s touto událostí, vliv handicapu dítěte na jejich partnerský vztah a je-li jejich život postižením dítěte nějakým způsobem limitován či obohacen.

Snad každý již někdy přišel do kontaktu s člověkem s postižením či rodiči, kteří měli dítě s handicapem. O tomto tématu se příliš nemluví, proto si pravděpodobně jen málo lidí umí představit, co vše život rodičů postiženého dítěte obnáší, kolik takováto rodina musí obětovat a jaké překážky musí neustále překonávat.

Tato práce si klade za cíl zjistit, jak tato náročná životní událost ovlivňuje vzájemný vztah rodičů, profesní stránku a vůbec jejich celkový život.

Péče o dítě s postižením je velice náročná a to jak psychicky tak fyzicky. Situace je ještě náročnější v případě, že závažnost defektu dítěte je taková, že je na péči rodičů naprosto závislé. Zkušenosti rodičů dětí s postižením jsou obtížně srovnatelné se zkušenostmi ostatních rodičů, kteří mají zdravé děti. Rodiče těchto dětí lze považovat za velké hrdiny, protože se musejí potýkat s daleko většími překážkami než rodiče dětí zdravých a velice často musejí vynaložit velké úsilí, aby svému postiženému dítěti dopřáli to nejlepší, často i navzdory tomu, že v mnoha případech dítě stejně nebude nikdy jako „ostatní“.

Teoretická část se zprvu zabývá obecnou problematikou rodičovství, protože od ní se odvíjí téma této bakalářské práce. V této kapitole jsou přibližovány motivy, které vedou partnery k zakládání rodin. Poté teoretická část směřuje k vymezení pojmu zdravotní postižení a zaměřuje se také na vliv, který má postižení dítěte na celkové fungování rodiny například po stránce manželského soužití, či po stránce finanční.

Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu, ke kterému byly potřebné informace získány prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů, které byly provedeny s třemi rodičovskými páry. Výzkum měl zmapovat chod rodiny s postiženým dítětem a též měl přiblížit pohled rodičů na svůj život.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Rodičovství

Význam rodičovství je pro většinu lidí jasný. Hlavním motivem je založení rodiny a zplození potomstva. Definice tohoto pojmu ale není až tak jednoduchá. Existuje řada pohledů a názorů, jak tuto roli správně definovat. Podle Šulové (2007) je rodičovství trvalý vztah mezi dítětem a jeho pečovateli, přičemž lze rozlišit rodičovství biologické a rodičovství psychologické. Rozdíl mezi biologickým a psychologickým rodičovstvím je jednoduchý. Dítě, které se narodí rodičům, kteří o něj následně pečují, má rodiče jak biologické, tak i psychologické. Pokud je ovšem dítě dáno k adopci, jeho rodiče jsou i nadále rodiči biologickými, kdežto rodiče, kteří dítě následně adoptují, fungují jako rodiče po stránce psychologické (Matějček, 1999). Vazba, která mezi rodiči a dítětem vznikne, je nezrušitelná, protože jde o biologickou skutečnost.

Rodičovství a povinnosti s ním spojené jsou velice důležitou částí identity dospělého jedince. Jedná se o primárně biologicky podmíněnou roli, která je významná jak psychicky, tak sociálně. Rodičovská role zásadně ovlivňuje nejen osobnost člověka, ale také jeho způsob celkového uvažování či emoční prožitek. Tato role bývá pro většinu jedinců zcela přirozená (Vágnerová, 2000). Je logické, že tato nová životní role vyžaduje zásadní změnu stávajícího životního stylu. Rodičovství sebou přináší řadu povinností a také větší míru zodpovědnosti vůči malému dítěti, které je na rodičích naprosto závislé (Vágnerová, 2000).

Začátek rodičovství je zcela jasný, vymezuje ho narození prvního dítěte do rodiny (Plaňava, 1998). Při přechodu z partnerství do rodičovství dochází u páru k zásadním životním změnám. Jednou z těchto změn je například zpomalení kariérního růstu u matek nebo změna výše příjmu. Většinou tato změna představuje jeho snížení. Rodičovství přináší novou dimenzi vztahů a to ne jen mezi rodiči a dětmi, ale také mezi životními partnery. Stát se rodičem není jednoduché, ale i přesto plno rodičů své rodičovství považuje za sebenaplnění a také za určitý znak dospělosti, jelikož s touto rolí je spojena celoživotní zodpovědnost (Sobotková, 2001).

1.1 Partnerství jako základ rodičovství

Kvalitní partnerský vztah je základem pro založení rodiny. V období mladé dospělosti roste potřeba navázání kvalitního partnerského vztahu, která se pojí s vidinou určité trvalosti a stability. Tato potřeba značí určitou, vývojově podmíněnou proměnu osobnosti. Tento zlom vzniká v období, kdy se jedinec definitivně emancipuje od své původní rodiny a směřuje k založení rodiny vlastní (Vágnerová, 2000).

Proces hledání a nalézání životního partnera či partnerky není vůbec snadný ani automatický. Prvním krokem pro započetí hledání partnera je separace od současné rodiny, která je nezbytná. Dále musí dojít k vytvoření nového sebepojetí, které je naprosto odlišné od sebepojetí dětství a puberty (Plaňava, 1998). Hamplová a kol. (2006) popisuje volbu životního partnera jako proces, ve kterém se odrážejí emoce, sociální normy, ale také očekávání a zkušenosti, které si neseme ze své vlastní rodiny. Jedná se o proces, který obsahuje velké množství pravidel, norem, ale i jistých omezení a limitů, které jej ukotvují do určité sociální struktury (Katrňák a kol., 2010). Pouze partnerství, které naplňuje potřebu emocionální jistoty, se může stát stavebním kamenem kvalitní rodiny (Vágnerová, 2000).

Podle Velemínského (2011) se partnerský vztah vyvíjí na základě několika etap:

1. **Fáze zamilovanosti** – první etapa, která může být jinými slovy nazývána „mileneckou láskou“. Je to období, ve kterém partneři většinou nesmýšlejí o budoucích problémech, naopak se snaží partnerství upevnit společným soužitím anebo sňatkem, které je často následováno narozením potomka. Každý člověk chce mít zdravého potomka, proto je k užítku, znají-li oba partneři vzájemně svůj zdravotní stav, případně rodinnou zdravotní anamnézu. Není žádným překvapením, že v případě narození postiženého potomka může docházet k problémům v partnerském vztahu.
2. **Fáze vzájemného poznávání** – druhá fáze, která se vyznačuje především nárůstem kritiky a poklesem mužova zájmu k ženě.
3. **Fáze manželské lásky** – zde vzniká základ rodiny. Tato fáze stojí na vzájemném pochopení. Důležité je také, aby se partneři akceptovali takoví, jací jsou.
4. **Fáze úplné rodiny** – tato fáze má svůj počátek v příchodu dítěte, který je doprovázen rozvojem vztahu k dítěti. U matek často dochází ke snížení zájmu o partnera. Tento problém se častěji vyskytuje v rodinách s postiženým dítětem.

5. **Fáze opuštěného hnízda** – dítě přenáší do svých následujících partnerských vztahů zkušenosti se svými rodiči.
6. **Fáze stáří a osiření** – poslední fáze spojena se smrtí jednoho z partnerů.

1.2 Potřeby uspokojované partnerským vztahem

Kvalita partnerského vztahu dvou lidí ovlivňuje velké množství psychických potřeb. Především stane-li se vztah trvalým, může je do velké míry naplňovat.

Podle Vágnerové (2000) partnerství uspokojuje nebo naopak nesplňuje potřeby:

- 1) **Potřeba nové zkušenosti** – především v **oblasti sebehodnocení**, kdy se partner stává pro druhého jakýmsi zrcadlem vedoucím k lepšímu poznání vlastní osobnosti. Partnerský vztah v porovnání s jinými sociálními kontakty poskytuje daleko hlubší a komplexnější zpětnou vazbu.
- 2) **Potřeba citové jistoty**. Po určité době, kdy partneri „sundají růžové brýle“ a vztah se stává realističtější a střízlivější, je jeho citová složka stále jednou z nejdůležitějších.
- 3) **Potřeba seberealizace** - partnerský vztah funguje také jako **sebepotvrzení, potvrzující kvalitu jedince**. Jedinec tím, že vstoupí do partnerského vztahu, také splňuje očekávání společnosti a tím dochází k jistému potvrzení normality jedince.
- 4) **Potřeba otevřené budoucnosti** představuje pokračování dalšího společného života, manželství i rodičovství.

1.3 Motivy rodičovství

Potřeba založit rodinu je považována za motivační základnu ovlivňující lidské chování (Matějček, 1972). Rodičovství je jednou ze zlomových životních událostí, která výrazně změnila identitu každého člověka (Katrňák a kol., 2010).

Rodičovská role poskytuje kladnou zkušenost, ale z druhé strany představuje také určitý druh zátěže, které musí jedinec čelit (Vágnerová, 2000).

1.3.1 Vnější motivy k rodičovství

Lidské společenství už po staletí očekává, že mladí lidé uzavřou manželství a založí rodinu. To, jestli páry mají v dnešní době potřebu zakládat rodinu a vstupovat do manželství,

je zásadně ovlivněno vlastními zkušenostmi z dětství. Pokud má jedinec pozitivní vzor v rodičovství svých rodičů, tak je dost pravděpodobné, že i u něj bude posílena chuť stát se rodičem. Díky tomuto vzoru je rodičovská role chápána pozitivně a jedinec s dobrou zkušeností má navíc určitou představu, jak by se měl jako rodič chovat. V případě, že by byl rodičovský vzor vnímán negativně, je logické, že potenciální rodič bude mít s největší pravděpodobností odlišný názor na rodičovství. Další možností, proč někteří lidé chtějí mít děti je i snaha vytvořit takovou rodinu, kterou si v dětství sami přáli (Vágnerová, 2000).

Jedincova tendence dokázat okolí i sobě samému schopnost zplodit děti, což je jinými slovy důkaz zdraví a normálnosti, též vede k zakládání rodin. Schopnost založit rodinu vypovídá o kompetenci zvládnout tuto společenskou funkci (Matějček, 1972).

1.3.2 Vnitřní motivy k rodičovství

Plozením potomstva se v první řadě rozumí přirozený instinkt, který lze považovat za významný motivační faktor. Lze vyvodit, že zůstanou-li rodiče bez potomků, značí to něco nepřirozeného, něco, co se neshoduje s přírodou (Matějček, 1972).

Udržení existence a pokračování rodu je přirozenou biologickou potřebou. Zplozením potomstva může docházet k uspokojování základních psychických potřeb, ale také může k jejich uspokojování být zamezováno.

1. **Dítě poskytuje rodičům nové zážitky a zkušenosti.** Z tohoto hlediska může dítě rodičům zpestřovat jejich život, zároveň ale dítě rodiče brzdí v rozvoji v jiných oblastech. Rodiče při svých rozhodnutích již musí brát na dítě ohled.
2. **Potřeba citové vazby.** Dítě přijímá city svých rodičů a opětuje je. Vztah s dítětem je minimálně po dobu jeho dětství spolehlivý a jistý.
3. **Potřeba seberealizace.** Zplozením potomka automaticky narůstá sociální status, převyšuje nad statusem svobodného bezdětného člověka. U žen – matek to platí ještě více.
4. **Potřeba otevřené budoucnosti.** Zplozením potomka si rodiče pojišťují pokračování jejich rodu, společně s tradicemi, hodnotami a zvyklostmi, které s velkou pravděpodobností bude předávat další generaci (Vágnerová, 2000).

2 Zdravotní postižení

Při vyslovení pojmu „zdravotní postižení“ si každý představí pravděpodobně něco jiného. To je důvod, proč je velmi těžké stanovit jednotnou definici pro tento pojem. Pokud někdo tento pojem chce použít, je nutné vědět, komu náleží a koho jím je možné označit.

Postižení lze chápat jako poškození nebo nezpůsobilost a je charakterizováno neshodou mezi výkonem jedince a jeho individuálním očekáváním nebo očekáváním ze strany jeho okolí (Pešová, Šamalík, 2006). Zdravotní postižení je možno rozdělit podle několika kategorií na základě převládajících znaků. Rozlišujeme postižení tělesné, mentální, zrakové, sluchové, řečové, kombinované a civilizační choroby (Michalík, 2011). Novosad (2006) vysvětluje zdravotní postižení jako omezení vykonávat určitou činnost či aktivitu a to buď zcela, nebo částečně. Toto omezení je způsobeno dysfunkcí nějakého orgánu.

Pojem zdravotní postižení byl definován též Světovou zdravotnickou organizací (WHO), která roku 1980 schválila dokument Mezinárodní klasifikace poruch, postižení a handicapů – ICDH (WHO, 1980). Tři pojmy byly tímto dokumentem rozlišeny a definovány:

- **postižení** – jedná se o ztrátu možnosti jedince provozovat určité činnosti, které jsou považovány za běžné.
- **handicap** – handicapem se rozumí omezení, s kterým se jedinec dostává do kontaktu kvůli svému postižení. Jde o souvislost mezi zdravotně postiženým jedincem a jeho okolím.
- **porucha** – poruchou lze označit funkční nebo orgánovou odchylku těla člověka.

Podle Novosada (2006) se zdravotním postižením rozumí, na rozdíl od nemoci, dlouhotrvající nebo zcela trvalý stav, který není možno pomocí žádné léčby úplně odstranit.

2.1 Tělesné postižení

„Tělesným postižením rozumíme vady pohybového a nosného ústrojí tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností. Patří sem také všechny úchyly od normálního tvaru těla a končetin, tedy deformity, též abnormality čili anomálie“ (Kraus a Šandera, 1964, s. 6).

Podle Vítkové (2006) lze tělesné postižení popsat jako postižení, jehož nejnápadnější charakteristikou je omezená hybnost, proto v této souvislosti mluvíme o lidech s postižením pohybového aparátu, centrální a periferní nervové soustavy, ale i o jedincích, jejichž pohyb je limitován z důvodu určitého typu nemoci. Hlavním společným znakem tělesně postižených osob je omezená hybnost.

Tělesné postižení se dělí na dva typy, vrozené a na získané. Vrozené vady mají svůj původ většinou v poruše zárodku během jeho vývoje v prvních týdnech těhotenství. K tomu může dojít například prostřednictvím infekce matky, krvácením během těhotenství a podobně (Kraus, Šandera, 1964).

2.2 Mentální postižení

Podle Bazalové (2014) lze termín mentální retardace chápat jako zaostalost mentálního, rozumového vývoje. Výraz mentální postižení je v dnešní době používán jako synonymum pro pojem mentální retardace (Černá a kol., 2009). Jedná se o snížení intelektových schopností postiženého, ke kterému dochází během vývoje. Projevuje se nedostatkem adaptivního chování, stagnujícím vývojem, omezenými možnostmi vzdělávání a sníženou sociální přizpůsobivostí. Zmíněné příznaky se objevují buď samostatně či v jisté provázanosti (Černá a kol., 2009). Valenta a Müller (2003) definují mentální postižení jako vývojovou duševní poruchu, projevující se sníženou inteligencí a to zejména snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností.

Vágnerová popisuje mentální postižení jako: *„Souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit“* (Vágnerová, 2004, s. 289).

Mentální postižení je termín, který zahrnuje všechny jedince s IQ nižším než 70bodů (Ludíková, 2005). Mentální retardaci rozdělujeme podle několika stupňů:

Lehká mentální retardace (IQ 50-69) – pro jedince trpící lehkou mentální retardací je typické, že se v mentálním vývoji opoždí o něco víc než o čtvrtinu až polovinu svého skutečného věku. Pro představu - dvacetiletý jedinec docílí mentální úrovně dětí přibližně středního školního věku. V dospělosti je pro ně reálné uplatnění v nenáročných zaměstnáních a mohou se stát nezávislými na péči druhých (Matějček, 2001).

Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49) – vývoj takto postižených lidí probíhá zpravidla tak, že okolo dvacátého roku se dostávají přibližně na úroveň dětí předškolního věku. Mezi jimi zvládnuté dovednosti patří ve většině případů mluva, přesto je ale velice jednoduchá a nedokonalá. Je možno je naučit dodržovat základní hygienické návyky, jíst a i jsou schopni zvládnout základní formy sociálního chování. Přesto ale vyžadují dohled pro nespolehlivost jejich úsudku. Tito jedinci jsou mnohdy zbaveni svéprávnosti.

Těžká mentální retardace (IQ 21-34) – organismus postižených není zdaleka tak imunní vůči běžným onemocněním, proto se mnohdy nedožívají vysokého věku. Často také podléhají následkům vrozených vad. Pro jedince, kteří se dospělého věku dožívají, platí, že jsou většinou zcela odkázáni na péči a pomoc druhých lidí a co více, často stagnují na vývojové úrovni kojenců, případně batolat.

Hluboká mentální retardace (IQ < 20) – jedinci spadající do této skupiny jsou ve většině případů imobilní a pokud jde o komunikaci, jsou schopni pouze komunikace neverbální. Tito jedinci potřebují neustálou péči a dohled (Švarcová, Pipeková, 2003).

2.3 Dětská mozková obrna (DMO)

Pro tuto bakalářskou práci rodiče dětí postižených dětskou mozkovou obrnou poskytli cenné informace. Proto je na místě vysvětlit, co přesně dětská mozková obrna je, jak vzniká a jak se projevuje.

Porucha zvaná dětská mozková obrna spadá do kategorie neurovývojových poruch. Projevuje se pohybovým postižením, které vzniká na základě poškození mozku v raném vývojovém stádiu. V mnohých případech je tato porucha kombinována s dalšími poruchami, například s mentálním postižením, epilepsií či diabetes, což ve výsledku může způsobovat větší omezení, než jaký způsobuje samotný pohybový nedostatek (Vágnerová, 2004). U dítěte postiženého dětskou mozkovou obrnou se mnohdy vyskytuje abnormální a opožděný vývoj (Kraus a kol., 2005). Dětská mozková obrna je trvalé postižení, přesto se ale vážnost jednotlivých příznaků může měnit. Rodiče musí často přijmout výlučnou roli pečovatele, jelikož v těžších případech se dítě nemůže samo obsloužit či pohybovat. Artikulační či komunikační obtíže nejsou u dětí s DMO výjimkou (Vágnerová a kol., 2009).

Dětská mozková obrna se dělí na dvě formy a to na spastickou a nespastickou. U spastické formy dochází ke zvýšení svalového tonu, jinými slovy napětí (hypertonie). Při spastickém ochrnutí může dojít k postižení dolních končetin, jedné poloviny těla, nebo všech čtyř končetin. V těchto případech jde o diparetickou, hemiparetickou nebo kvadraparetickou (tetraparetickou) formu dětské mozkové obrny. Nespastické formy se nevyznačují zvýšeným svalovým napětím. Rozlišujeme dvě nespastické formy. První je forma hypotonická, druhá je forma dyskinetická (Stehlík a kol., 1977). Dětská mozková obrna způsobuje trvalou invaliditu jedince (Kraus, Šandera, 1964).

3 Narození dítěte s postižením

Aby rodina fungovala a byla dostatečně soudržná, pevnost partnerského vztahu je klíčovou záležitostí. Stres a míra jeho zvládnání značně ovlivňuje fungování celé rodiny. Každý rodič má před narozením potomka vizi o spokojeném manželství. Zjištění, že je dítě postižené nebo že s ním není něco zcela v pořádku, způsobuje převrat (Sobotková a kol., 2011).

Někteří z rodičů jsou postaveni před událost, kterou vůbec nepředpokládali, a tudíž neměli možnost se na ni žádným způsobem připravit. Tou událostí je narození postiženého dítěte (Vančura, 2007). Rodiče, kteří očekávají narození dítěte, si většinou vykreslili budoucnost, která je s narozením dítěte čeká. Sdělení, že jejich dítě je postižené, velice ovlivní chování a myšlení do této doby vyrovnaných jedinců (Plevová, 2007). Zdraví jejich dítěte je pro většinu rodičů jednou z největších priorit. V případě, že dojde k jejímu znehodnocení, jsou rodiče konfrontováni s traumatem, se kterým je mnohdy velmi těžké se vyrovnat. Tato situace s sebou nese mnoho stresů, před kterými nelze uniknout (Vágnerová a kol., 2009). Tato situace vede k převratné změně dosavadního stylu života, protože musí být přizpůsoben potřebám postiženého dítěte (Vágnerová, 2004). Za takovýchto okolností je nutné přenastavit hodnoty, které se doposud v rodině uplatňovaly a též i jinak plánovat budoucnost rodiny.

Je velmi důležité, aby se rodiče v takovýchto momentech zaměřili na lásku k dítěti a pokusili se na jeho postižení zaměřovat až jako na druhořadé (Plevová, 2007). Přestože bezpodmínečné přijetí ze strany rodičů je pro další vývoj dítěte klíčové, někteří rodiče potřebují na zpracování takovéto události více času, aby mohli k akceptujícímu postoji patřičně dozrát (Vančura, 2007). Matky si vytvářejí vztah dítěti již během těhotenství. Pokud jde o otce, někteří z nich se vztahu k dítěti teprve učí a dozrávají k němu. V období, kdy dítě začíná na své okolí reagovat a rozvíjet se, si začíná zcela jistě získávat skutečnou lásku a náklonost svého otce, protože s dítětem se pojí už i zábava, nikoliv jen povinnosti. V případě narození dítěte s postižením je ale situace odlišná. Péče o dítě je považována za nejspolehlivější způsob, jak se dopracovat k opravdové rodičovské lásce i přes to, že se to může zdát zprvu jako téměř nemožné. Proto se především otcům doporučuje naplno se začlenit do všech procesů spojených s dítětem (Marková, Středová, 1987).

Rodiče by se postupně k této skutečnosti měli postavit jako k životnímu úkolu a poslání, nikoliv jako životnímu nezdaru. Pro zaujetí tohoto postoje potřebují rodiče mimo jiné i vhodnou pomoc svých blízkých (Fitznerová, 2010). Je zřejmé, že rodina si v tomto období prochází jen těžko představitelnou situací a proto si zaslouhuje patřičné množství ohledu (Fišer a kol., 1968). Jako dalším velmi přínosným počinem může být setkávání se s lidmi, kteří mají podobně postižení dítě. Takováto setkávání mohou působit jako určitý druh skupinové terapie, kde si rodiče mohou vyměňovat zkušenosti, zážitky a tím si mohou vzájemně napomáhat situaci zvládnout (Plevová, 2007).

3.1 Reakce rodičů na narození dítěte s postižením

Informace o narození postiženého dítěte má silný dopad na celou rodinu (Vančura, 2007). Není-li už během těhotenství podezření, že s dítětem je něco v nepořádku, příchod postiženého dítěte do rodiny znamená pro rodiče zátěž, která přichází jako blesk z čistého nebe (Vágnerová a kol., 2009). V momentě, kdy rodiče získávají takovouto neočekávanou zprávu, dochází ke zborcení ideálů, které si o dítěti vytvořili. Tato situace s sebou nese velký otřes, zklamání a smutek. Rodiče si jsou vědomi toho, že pro ně začíná zcela nový způsob života a že je nezbytné přebudovat soustavu hodnot, která dosud v rodině platila (Vančura, 2007).

Mnohdy dochází k přemrštěnému přístupu rodičů, jako je silné odmítání nebo naopak extrémní ochranný postoj rodiče (Bazalová, 2014). Většina matek reaguje na postižení dítěte velmi podobně, a sice odmítáním narozeného potomka. Je to reakce, která je celkem předvídatelná a přirozená. U některých rodičů vyvstává na mysli myšlenka, zda dítě nemají dát do péče některému z kojeneckých ústavů. Přesto všechno se ale stává jen zcela výjimečně, že by rodiče své postižené dítě skutečně opustili a nechali ho na pospas (Marková, Středová, 1987).

Přijetí dítěte i s jeho handicapem a vyrovnávání se s touto situací není jednoduché. Paradoxně mnohdy nutně nezáleží na rozsahu a trvalosti vady, s kterou dítě do života vstupuje a vše záleží na osobnosti rodičů. Existují rodiny, které obdivuhodně dobře přijímají své dítě i s těžkým defektem – a naopak, jiní rodiče bohužel nedokáží přijmout ani zcela nepatrnou vadu, to ovšem závisí na individualitě každého z rodičů, jejich zkušenostech a hodnotách, které v tomto období upřednostňují (Fitznerová, 2010). Nicméně rodičům nezbyvá stejně nic jiného než si na situaci zvyknout (Chvátalová, 2001).

Rodiče se mnohdy musejí vyrovnávat s narážkami a necitlivými dotazy z okolí. Lze také očekávat, že jejich potomek bude porovnáván s ostatními dětmi a že ze zcela realistického hlediska nelze očekávat nijak zvlášť příznivý výsledek, což je velmi deprimující (Vágnerová, 2011). Ať už rodiče chtějí nebo ne, tak či tak proti této situaci zmůžou jen velice málo. Narození postiženého dítěte také silně zasahuje do sebepojetí rodičů. Tímto je výrazně „testována“ bezpodmínečná rodičovská láska. Přijetí rodiči je pro dítě velice důležité, protože souvisí s možností jeho dalšího vývoje. Rodiče by měli usilovat o to, aby vývoj jeho osobnosti byl pokud možno co nejharmoničtější (Vančura, 2007).

Někdo je schopen zvládnout tuto událost lépe, někdo hůře. Každý člověk takovou situaci prožívá trochu jinak. Mnohé matky se po sdělení o narození postiženého dítěte nervově zhroutí, takže může trvat několik dnů nebo týdnů, než se vrátí do své běžné duševní rovnováhy (Marková, Středová, 1987).

3.2 Vyrovnávání se se zátěžovou situací

Pro tento proces lze použít pojem coping, který charakterizuje zvládnání zátěžové situace a vztahuje se k procesu adaptace, přičemž oba procesy souvisí s vyrovnáváním se jedince s nelehkou situací. Coping lze charakterizovat jako vyšší stupeň adaptace. Během adaptace člověk zdolává zátěž, kterou je pomocí svých schopností schopen bez velkých problémů zvládnout. Jedná se o zátěž, která je pro člověka relativně překonatelná, zatímco při copingu se jedná o vysoce náročné situace, pro jejichž překonání jsou nezbytné větší znalosti a zároveň i větší úsilí člověka (Křivohlavý, 2003).

Průběh vyrovnávání s nepříznivou diagnózou stavu dítěte má podobné zákonitosti jako křivka vyrovnávání se se zjištěním vlastní nepříznivé diagnózy, jak ji popsala E: Kübler-Rossová:

- 1. Fáze šoku a popření.** Je pochopitelné, že šok je první reakcí rodičů po zjištění, že jejich dítě je postižené. Šok je následován popřením, což je obrana proti ztrátě psychické vyrovnanosti. V případě, že rodiče neměli nikdy dříve žádné zdravotní problémy, pokládají narození zdravého dítěte za samozřejmost, a proto je pro ně tato událost o to více nesrozumitelná (Vágnerová a kol., 2004).
- 2. Hledání náhradního viníka.** Protože s touto situací lze jen velmi špatně bojovat, zcela přirozeně situace směřuje k fázi hledání osoby, na kterou je možné uvrhnout vinu za jejich osud. Může se projevovat například agresivitou vůči zdravotnickým či pedagogickým pracovníkům, eventuálně jiným osobám, mezi které můžou spadat i ti nejbližší, například manžel nebo manželka (Monatová, 1998).
- 3. Smlouvání** – rodiče usilují o nalezení takové zdravotnické pomoci, která by dítě vyléčila, řada z nich se nevyhýbá ani léčitelům a různým alternativním léčebným postupům a jsou mnohdy ochotni udělat pro to téměř cokoli (Kübler–Rossová, 1995).
- 4. Deprese** – vychází z neschopnosti situaci změnit. Nesouvisí však pouze se zdravotním stavem dítěte, ale dotýká se i dalších sfér rodinného života, jako je například obava o materiální zajištění rodiny (Kübler–Rossová, 1995).
- 5. Postupná akceptace reality**, což je pozvolné vyrovnávání se s postižením dítěte, které závisí na více faktorech. Může k ní docházet postupným rozšiřováním okruhu informací, které umožní rodičům blíže porozumět handicapu dítěte a tím lépe napomoci k jeho dalšímu vývoji (Vágnerová a kol, 2009). Je to fáze přizpůsobení se situaci, kdy se rodič začíná na situaci dívat realističtější pohledem a začíná se zajímat o to, co je pro dítě skutečně možno udělat a postupně můžou žít velmi intenzivním životem. Co je ovšem velmi důležité, je poskytnutí rodičům objektivních informací o možnostech léčby, rehabilitace či výchovy. Mnohdy totiž dochází k tomu, že snížená schopnost vyrovnat se s touto situací pramení z nedostatku informací nebo z nevhodného způsobu jejich předání (Pešová, Šamalík, 2006).

3.3 Dopady narození dítěte s postižením

3.3.1 Potřeba sociální opory rodičů

V takovýchto situacích, jako je narození handicapovaného potomka, je pomoc blízkých velmi důležitá. I přes to, že situace je velmi tíživá, může nám podpora druhých přinést přece jen trochu klidu. Tyto životní situace navíc odhalí charakter druhých a to, jakými lidmi jsme obklopani. Lidí, kteří nabídnou svou podporu, je třeba si vážit (Fitznerová, 2010).

Křivohlavý (2003) rozlišuje 4 typy sociální opory:

1. **Emocionální opora** – jinými slovy vcítění, při které se jedná o oporu, která empaticky poskytuje projevy blízkosti a náklonnosti, naděje, uklidnění atd.
2. **Instrumentální opora** – faktická pomoc, např. materiální výpomoc, nápomoc při vyřizování potřebných záležitostí.
3. **Informační opora** – jedná se o zprostředkování informací, které jsou užitečné pro pochopení nastalé situace.
4. **Hodnotící opora** – vyjadřování úcty člověku, posilování jeho kladného sebehodnocení, podporování víry a naděje doprovázené o sdílení.

Ve většině případů jsou spíše matky těmi, kdo potřebují mít okolo sebe své blízké. Potřebují někoho, kdo by jim naslouchal, komu by otevřeně mohly vyjádřit svůj smutek a kdo by byl ochotný s nimi jejich pocity sdílet. Tím, že se rodiče o svůj zármutek podělí s okolím, dosáhnou větší rovnováhy. Jsou ovšem ale i případy, kdy ostatní lidé nemají zájem je vyslechnout, což vede k problematictějšímu zpracování, vyrovnávání se a zdolání zátěžové situace (Vágnerová a kol., 2009). Jsou-li vztahy v rodině v pořádku, prarodiče jsou běžně velkou podporou a role babičky a dědečka má v rodině významnou funkci. Především babička je velmi potřebná, pokud ovšem umí vnést do rodiny klidnou atmosféru a optimismus, často i za cenu vlastního sebezapření (Marková, Středová, 1987). Vágnerová a kol. (2009) také zmiňuje, že matky, kterým se v rodině dostávalo opory, se se situací vyrovnávaly snáze a snížily se i jejich depresivní projevy.

Jak matka, tak otec potřebují pokud možno co nejrychleji začít opět žít svůj život, navázat na to, co jim dříve činilo radost a z čeho se těšili, protože pokud budou spokojeni rodiče, bude spokojené i jejich postižené dítě. Rodiče se mohou uchýlit k nějakým činnostem

či aktivitám, které by je uspokojovaly (Marková, Středová, 1987). Vědomí, že nejsou jediní, kdo se ocitl v takovéto tíživé situaci, rodičům velmi pomáhá. Zkušenost rodin, které se s handicapem svého dítěte vyrovnaly a dokáží i nadále žít plnohodnotný život, představuje hnací sílu pro ostatní v podobné situaci (Matoušek, 1993).

Důležitá je také určitá opora ze strany odborných pracovníků. Mnoho rodičů, většinou matek si přeje poskytnutí většího množství informací od lékařů, protože se většinou nespokojí se základními informacemi, což často vede k obvolávání známých, příbuzných nebo jiných specialistů. Je velmi důležité, aby si rodiče s ošetřujícím lékařem svého dítěte dobře rozuměli, jinak bude pravděpodobně docházet k určitým neshodám (Pešová, Šamalík, 2006). V dnešní době existuje velké množství zdravotních, vzdělávacích a sociálních zařízení, které jsou ve zvládnutí takovéto zátěžové situace rodičům nápomocny. Pomáhají rodinám řešit určité problémy a tím udržovat jejich psychickou rovnováhu a snižovat stres. Školení odborníci mohou rodičům napomáhat ke zvládnutí situace prostřednictvím poskytovaných informací o tom, jak s jejich dítětem pracovat a tím podporovat naději v přijatelný úspěch (Vágnerová a kol., 2009).

3.3.2 Kontakty s okolím a sociální izolace

V situacích, jako je narození postiženého dítěte, se poměrně často vyskytuje izolace rodičů od okolního světa. Častěji se s touto skutečností setkávají zpravidla matky. Některé matky mají strach svěřit handicapované dítě někomu jinému, protože se bojí, že by se daný člověk o dítě nebyl schopen postarat tak kvalitně, jako ony samy, proto pocit izolace může vycházet z jejich vlastního postoje. Důvodem může být i skutečnost, že odlišnost jejího dítěte znesnadňuje komunikaci s ostatními matkami o svých zážitcích a zkušenostech a proto matce často dochází, že je z tohoto společenství vylučována a tím se cítí silně sociálně izolována, bez jakéhokoliv kontaktu s přáteli. Sociální izolace ale může vycházet i z obav rodičů z reakcí okolí. Často mají proto snahu se takovýmto situacím vyhýbat. Snaha nemuset přemýšlet nad nepříjemnými reakcemi okolí se může projevit tendencí k úniku do izolace (Vágnerová a kol., 2009). Je celkem pochopitelné, že sociální izolace není příznivým faktorem a rozhodně nenapomáhá rodičům se s danou situací snáze vyrovnat (Vymětal, 2003).

V očích veřejnosti je rodina s postiženým dítětem něčím odlišná a vyčleňuje se ze skupiny rodičů zdravých dětí. Díky tomu, že se tímto způsobem odlišuje od ostatních,

se rodině často dostává soucitu, anebo je naopak obklopována nepříjemnou zvědavostí. Taková rodina je ostatními přijímána s určitým odstupem a je zajímavé, že paradoxně pocit izolace může podporovat okruh příbuzných a přátel prostřednictvím necitlivého chování, které většinou tkví v neznalosti situace a neschopnosti si takovou situaci vůbec představit. Neznalost takové situace mnohdy vede k tendenci se takové rodině spíše vyhýbat (Vágnerová a kol., 2009).

Jak již bylo zmíněno výše, kontakt s rodiči podobně postižených dětí je často velkým přínosem a mnoho rodin ho doporučuje, protože se naskytuje možnost sdílet s někým podobné zkušenosti a je zde větší pravděpodobnost vzájemného pochopení. Navázání kontaktu s těmito lidmi velice napomáhá v boji proti sociální izolaci (Chvátalová, 2001).

3.3.3 Změny v profesním životě rodičů

Narození dítěte a s ním i spojená péče o něj, vede v běžném životě k odchodu matky na mateřskou dovolenou, aby se dítěti dostalo veškeré péče a pozornosti, kterou potřebuje. Pokud ale dojde k tomu, že se rodičům narodí dítě s určitým zdravotním defektem, situace je o něco náročnější a to jak psychicky, fyzicky, tak časově. S největší pravděpodobností se situace vyvíjí tak, že maminka zůstává s dítětem na mateřské dovolené a otec chodí do zaměstnání. Po dovršení třech let věku dítěte se matka za normálních okolností běžně vrací do práce. Pokud se ovšem ale narodí dítě s postižením, které vyžaduje permanentní péči, situace je jiná.

Narození postiženého dítěte se týká obou rodičů stejně, přece jen ale existují rozdíly v dopadu této situace na jednotlivé rodičovské role. Jednou z nich je i profesní stránka života, která více zasahuje většinou ženy. Otec dítěte plně přebírá roli živitele rodiny, tudíž je to převážně matka, kdo se musí vzdát svého dalšího profesního směřování, ale mnohdy i koníčků či volnočasových aktivit a co více, může docházet i až k pocitům zmařené budoucnosti, protože se stává ženou v domácnosti a tím může být frustrována (Vágnerová a kol., 2009).

Zaměstnanost člověka má velký vliv na jeho životní spokojenost. Proto se může stát, že spokojenost matek, odcházejících ze svých zaměstnání klesne a to protože zaměstnanost uspokojuje potřebu seberealizace a potřebu společenských kontaktů, která je vlivem nezaměstnanosti nesplněna (Tait a kol., 1989).

Podle průzkumu, který provedl Federální úřad pro zdraví matek a dětí, průměrně třicet procent rodičů dětí se speciálními potřebami redukuje nebo zcela opouští své zaměstnání s cílem zajistit dostatečnou péči svému dítěti. Podle deníku Maternal and Child Health u více než čtyřiceti procent rodin s jedním nebo více dětmi vyžadujících speciální péči, dochází k výrazné finanční tísní. Kombinace těchto okolností vede některé rodiče ke zvolení samostatné výdělečné činnosti a podnikání, a to buďto vedle, nebo jako náhrada za tradiční zaměstnání (Turrel, 2014).

3.3.4 Finanční situace

Rodiny starající se o postižené dítě si procházejí nelehkou životní situací a jsou na ně životem kladeny vysoké nároky. Nejedná se pouze o nároky spojené s nelehkou péčí o postižené dítě, ale můžeme též mluvit o nárocích finančních, které jsou ve většině případů hodně vysoké (Giulio a kol., 2014).

V souvislosti se zdravotním postižením je více než jasné, že peníze a finanční zázemí má nemalý význam. Mohou hodně věcí zjednodušit a v mnoha záležitostech významně napomoci. Jsou i případy, ve kterých je finanční podpora důležitá natolik, že může fungovat jako rozhodující faktor (Michalík, 2011). Rodiny, ve kterých se nachází postižené dítě, obecně častěji trpí finančními problémy (Giulio a kol., 2014).

Péče o postižené dítě s sebou nese materiální zátěž, která vychází ze speciálních potřeb dítěte. Vzhledem k tomu, že některé děti potřebují dlouhodobou péči – především děti s mentálním postižením, finanční zátěž je znatelná a lze se jí jen těžko vyhnout. Průběh situace je ve většině případů takový, že matka zůstává finančně závislá na sociálním systému a na platu manžela (Marková, Středová, 1987). Z tohoto důvodu lze považovat za běžné, že s narozením dítěte se pojí automatický nárůst výdajů a současně se i snižují příjmy, přičemž podpora ženy bývá ve většině případů nižší než její dosavadní plat v zaměstnání. Pokud je rodina konfrontována s narozením dítěte se zdravotním postižením, nastává zvýšená potřeba finančních prostředků, jelikož si rodina pořizuje pomůcky, ať už rehabilitační či kompenzační. Příznivým faktem je, že některé léky hradí zdravotní pojišťovna. V situacích, kdy je dítě hospitalizováno v nemocnici, často dochází k tomu, že jeden z rodičů pobývá v nemocnici s ním, k čemuž jsou potřebné finance za regulační poplatky. Mohli bychom také dále zmínit například lázeňská zařízení.

Pokud jde o zdravotní postižení závažnějšího rozsahu, rodiče musejí ve svém vlastním zájmu počítat s tím, že dítě může vyžadovat celodenní péči, která může mít celoživotní charakter, z čehož plyne fakt, že jeden z rodičů již nebude mít nikdy možnost se do zaměstnání vrátit. Obecně tedy dochází ke snížení příjmů a zvýšení nákladů rodin s dítětem s postižením, v porovnání s běžnými rodinami. S tímto postojem se shodují i názory matek v knize Vágnerové a kol. (2009). Matky zmiňují pocit velkého omezení vlivem finanční situace. V současnosti je pro ženy běžné být součástí pracovního procesu a finančně do rodiny přispívat.

V norské studii, která byla provedena v roce 2014, byli rodiče dětí s postižením častěji nezaměstnaní než rodiče dětí zdravých. Běžně dosahovali nižšího vzdělání a dostávalo se jim menší sociální podpory (Giulio a kol., 2014)

Finanční situaci mnohdy ani nezlepšuje nešťastná tendence rodičů vkládat finance neúčelným způsobem. Jako příklad by mohly být uvedeny různé druhy alternativní léčby. Ideální případ by měl vypadat tak, že se finanční prostředky umisťují tak, aby byly přijatelně zajištěny potřeby všech členů rodiny (Vančura, 2007).

4 Manželství rodičů dětí s postižením

“Udržet si dobrý partnerský vztah je velmi náročné a zaslouží si speciální péči obou manželů. Narozením postiženého dítěte se radikálně mění vysněné představy o budoucnosti“ (Plevová, 2007, s. 44).

Narození postiženého dítěte do rodiny představuje výrazný zlom v partnerském vztahu. Aby se manželský vztah mohl i nadále příznivě vyvíjet, je nezbytné, aby si rodiče ujasnili, co jim jejich handicapované dítě přináší, jakou má pro ně hodnotu, ale i jakým způsobem je zatěžuje a omezuje. Narození postiženého dítěte může na manželství působit tak, že kvalitní a dobrá manželství jsou jím posilována a ta, která byla již dříve dysfunkční, jsou jím dále rozkládána (Vágnerová a kol., 2009). Pro fungování rodinného systému je velice důležité, aby se otec podílel na péči a výchově dítěte, tím totiž také dochází ke sdílení radostí a starostí mezi rodiči. To může být v případě narození postiženého dítěte komplikované, protože muži se ve skrytu duše s postižením dítěte vyrovnávají mnohdy hůře než ženy, přesto, že to nedávají znát. Důvod je prostý. Zažívají pocit selhání, proto mnozí z nich mají tendenci uvažovat nad možností zplodit zdravé dítě s jinou partnerkou. Péče o postižené dítě je velmi náročná, a proto je pomoc otce velmi důležitá. Celá tato situace může vést ke sporům mezi rodiči a tím k narušení jejich vztahu (Bazalová, 2014).

Kvalita manželského vztahu je faktor, který velice ovlivňuje zvládání zátěže, kterou s sebou nese narození handicapovaného dítěte. Ostatní lidé v tomto momentu ustupují do pozadí. Nejdůležitější opora vychází z partnera, který je ve stejné situaci a sdílí stejnou zátěž (Vágnerová a kol., 2009). Pro udržení manželství ve funkčním stavu jsou významné vzájemné interakce mezi rodiči a dostatečné množství času, které tráví společně. Je velice důležité, aby byli schopni se zastavit a věnovat se také jeden druhému (Plevová, 2007).

Netřeba zmiňovat, že péče o dítě s postižením je vyčerpávající, jak psychicky tak fyzicky, proto je přínosné, když se rodiče dohodnou na rozdělení povinností, které se k dítěti vážou. Rodiče postiženého dítěte jsou více náchylní ke snížení spokojenosti v manželství, nicméně není výjimkou, když postižení dítěte manželský vztah stmelí (Bazalová, 2014).

Vztah manželů může být stmelěn, ale mnohdy je i výrazně ovlivňován i změnou, kterou museli učinit ve svém dosavadním stylu života. Veškeré dění je ve většin případů přizpůsobováno potřebám postiženého dítěte a mnohdy k tomu dochází i na úkor manželství

a to prostřednictvím snížené možnosti rodičů trávit spolu čas. Dalším ohniskem případných sporů mezi manžely může být odlišné vnímání a očekávání od manželského vztahu partnerů, které je postižením dítěte ještě umocněno. Muži i ženy se v mnoha ohledech mohou lišit a mohou také považovat různé aspekty manželství za různě důležité. Často dochází k tomu, že partneři se vzájemně nepochopí ve způsobu, jakým se s náročnou situací vyrovnávají, protože každý z nich využívá jiných strategií. Například projev smutku může být u mužů v porovnání se smutkem ženy výrazně odlišný, což může ženu vést k domněnkám, že muž se netrápí tak jako ona, což ale nemusí být pravda. To může vést k vyhýbání se partnerovi nebo uzavírání se do sebe nebo dokonce odchodu od rodiny (Vágnerová a kol., 2009).

4.1 Dítě s postižením jako zátěž pro manželství

V manželství může docházet ke krizím z mnoha důvodů. Může to být událost, kdy se přihodí něco, co nebylo téměř možné očekávat. Například se jedná o náhle opuštění partnerem, či narození dítěte s postižením (Plaňava, 1998). Je v celku normální, že narození dítěte vede k lehkému poklesu spokojenosti v manželství, ale v situacích rodičů postiženého dítěte je pravděpodobnost snížení manželské spokojenosti výrazně vyšší. Příčiny jsou v celku jednoduché. Je to způsobeno traumatem, kterým rodiče po narození jejich dítěte procházejí a které způsobuje napjatější atmosféru mezi rodiči. Nutná změna životního stylu může určitým způsobem též vztah poškodit, protože ji rodiče vnímají jako vnucenou a jako něco, čemu se musejí za každou cenu přizpůsobit. Vnímají ji jako něco, co je nutné a nevyhnutelné a oni se tomu musejí podřídit. Většina času je podřízena potřebám dítěte a nebývá výjimkou, že běžně dochází k redukci společných aktivit manželské dvojice, protože se v první řadě vše musí podřídit dítěti. To vede tedy ke snížení společných interakcí a mění se kvalita vztahu (Vágnerová a kol., 2009). Nebývá úplnou raritou, že občas dochází až k úplnému rozpadu manželství vlivem zhoršené komunikace a jiných základních funkcí v rodině (Pešová, Šamalík, 2006). Rozvod je situace, která s sebou nese mnoho dalších zátěží, například frustraci, s kterou se jedinec musí poprat. Odchod partnera lze mnohdy přirovnat k takové zátěži, jakou nese smrt blízké osoby (Plaňava, 1998).

Péče o malé dítě je sama o sobě velmi náročným úkolem, o to více, jedná-li se o dítě s postižením (Mareš, 2012). V běžných rodinách postupem času dítě roste, vyvíjí se a dospívá a dochází k rozvolňování jeho vazeb, které sdílí se svou rodinou. Dítě se začíná

osamostatňovat, což vede i ke změně partnerského vztahu rodičů. To ovšem neplatí pro rodiče, vychovávající postižené dítě. Situace setrvává ve stále stejném stereotypu a žádná velká změna se nekoná, protože dítě s handicapem je na rodičích často stále stejně závislé a plné osamostatnění se mnohdy zdá být jako zcela vyloučené. Pozice rodičů tedy stagnuje a neobměňuje se. To vede k zbrzdění rodinného cyklu, který se nevyvíjí přirozeně dál (Vágnerová a kol., 2009).

4.2 Dítě s postižením jako přínos pro manželství

Může se zdát, že narození dítěte s postižením přináší pro rodinu pouze spleť problémů. Nemusí to být ovšem pravda. Postižené dítě nemusí být nutně pouze zdrojem zátěže, ale může naopak být i velkým přínosem a obohacením pro rodinu a všechny její členy. Podle Chvátalové (2001) takovéto dítě učí rodiče větší trpělivosti, vnímavosti, citlivosti a především síle nevzdávat se po prvním neúspěchu.

V mnoha případech dochází k tomu, že postižené dítě rodiče stmelí a tím napomáhá ke zlepšení kvality jejich manželství. V některých případech si i rodiče, jejichž vztah byl odsouzen k zániku, k sobě najdou cestu. Tím, že rodiče sdílejí nejen příjemné zážitky ale i strasti a vzájemně se podporují, se manželský vztah posiluje a mění se i vztah k běžným problémům, které by za normálních okolností vztah poškozovaly. Díky své zkušenosti jsou schopni přehodnotit závažnost takovýchto problémů a přistupovat k nim s nadhledem. Pro správné fungování manželského vztahu je důležitá ustavičná péče o něj, tudíž je nezbytné nezabývat se pouze potřebami postiženého dítěte, ale také potřebami partnera, které jsou neméně důležité (Vágnerová a kol., 2009).

Fitznerová (2010) v jedné ze svých knih zmiňuje, že život s handicapovaným dítětem může rodiče vést ke změně dosavadního životního směřování a vede k přehodnocení životních priorit - změně hodnotového žebříčku. Zároveň je takové dítě pro své rodiče velkou inspirací, může člověka vnitřně obohatit, protože s největší pravděpodobností takové dítě má schopnost ve svých rodičích probudit to nejlepší. Díky handicapovanému dítěti zcela jistě dojde k přenastavení rodinného systému tak, aby se v něm jednotliví členové cítili co nejlépe, k čemuž by bez narození postiženého dítěte pravděpodobně nedošlo.

Přijmout roli rodiče – spolupracovníka je první krok k znovuzískání své psychické rovnováhy a obnovení pocitu smysluplnosti. Tito rodiče jsou proslulí pro svou vynalézavost,

houževnatost a optimismus, což představuje základní stavební kámen pro jejich šťastný život (Pešová, Šamalík, 2006). Mareš (2012) zmiňuje, že postižení dítěte může mít pozitivní vliv především u matek na nárůst osobní síly, porozumění smyslu jejich života a zároveň tím na jisté posílení rodinné soudržnosti.

Výše zmíněná sociální izolace může manželskému životu velice uškodit, proto kontakt s lidmi, kteří si prošli podobným osudem a setkávání se s nimi, může mít pro vztah mimořádný význam (Pešová, Šamalík, 2006). Jak potvrzuje Chvátalová (2001), díky handicapovanému dítěti se pro rodiče otevírají dveře k navázání kontaktu s lidmi, které by za jiných okolností nikdy v životě neměli příležitost poznat.

Každé dítě vnáší do rodiny radost a zábavu. Ač tomu mnozí nemusí věřit, tak je tomu i u dítěte s postižením. Přináší s sebou možnost darovat lásku a také ji od někoho přijímat. Mít dítě je požehnáním, které mnoha ženám umožňuje příležitost mít vůbec nějakou sociální roli (Matějček, 1972).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 Výzkumný cíl

Je velmi pravděpodobné, že narození postiženého dítěte zásadně změní život každé rodiny. Každý z manželů vnímá fakt narození postiženého dítěte trochu jinak a jinak se s takovou skutečností vyrovnává. Důvody těchto rozdílů můžeme nalézat v různých oblastech, jako je např. osobnost jednice, předchozí zkušenost nebo očekávání od budoucnosti.

Cílem výzkumu této práce je zmapovat tuto složitou situaci, která vychází z narození dítěte s postižením a popsat, jakým způsobem je život rodičů ovlivňován. Cílem je tedy přiblížit, jak je rodinný život limitován, či naopak obohacován postižením dítěte, jak se rodiče s postižením dítěte vyrovnávají, jak ho prožívají. Dále se práce zaciluje na to, jaký vliv má tento fakt na profesní stránku života rodiče a především na soužití rodičů a jejich partnerský vztah. Výzkum se také mimo jiné orientuje na opory, kterých se rodičům dostávalo při zvládnání jejich náročné situace.

6 Výzkumné otázky

Pro výzkum byly stanoveny čtyři výzkumné otázky. Jejich určení se opírá o výzkumné cíle. Výzkumné otázky napomáhaly k stanovení základních tematických okruhů, z kterých vycházely otázky pro rozhovor a jeho průběh.

VO1: Jak rodiče reagovali na postižení dítěte?

VO2: Jaké opory se rodičům dostalo?

VO3: Jak se změnil profesní život rodičů?

VO4: Jaký vliv má postižení dítěte na partnerský vztah?

Odpovědi na výzkumné otázky byly získány z rozhovorů s rodiči.

7 Výzkumný soubor

7.1 Výběr výzkumného souboru

Pro výběr respondentů byla zvolena metoda záměrného výběru. Je to s největší pravděpodobností nejčastěji užívaná metoda pro kvalitativní výzkum. Pomocí této metody jsou vybíráni účastníci, kteří splňují určitá kritéria stanovená výzkumníkem a současně dají souhlas k výzkumu. Metoda záměrného účelového výběru obsahuje čtyři strategie výběru souboru, pro tento výzkum byl zvolen prostý záměrný (účelový) výběr (Miovský, 2006).

Stanovená kritéria pro výběr souboru:

- Účastníci výzkumu setrvávají v manželském svazku.
- Jejich dítě spadá do věkového rozmezí 10 – 15 let.
- Dítě je postiženo dětskou mozkovou obrnou (DMO).

7.2 Popis výzkumného souboru

Vybraný soubor pro tuto bakalářskou práci se skládá ze skupiny šesti respondentů, kteří jsou si svým životním osudem vzájemně velmi podobní, což bylo účelem výběru.

Rodiny byly osloveny prostřednictvím jednoho jihočeského pediatra, který má ve své péči kromě zdravých dětí i děti postižené dětskou mozkovou obrnou. Výzkumný soubor tvoří tři manželské páry, tedy šest jedinců. Věk respondentů se v době výzkumu pohyboval od 39 do 43 let, všichni respondenti tedy spadali období střední dospělosti. Průměrný věk mužů byl 42 let a průměrný věk žen 41 let. Manželský svazek u všech párů trval přibližně 20 let. Ze třech zúčastněných žen pouze jedna docházela do zaměstnání, muži jsou zaměstnání všichni. Všichni respondenti byli buďto vyučeni nebo měli středoškolské vzdělání, nikdo z nich nevystudoval vysokou školu. Všechny tři páry spojovala událost narození postiženého dítěte, konkrétně dítěte s dětskou mozkovou obrnou různého stupně. Dítě spadalo do věkové hranice 10 – 15 let.

8 Metodologické pozadí výzkumu

8.1 Zvolený typ a přístup výzkumu

Pro dopracování se k cíli své bakalářské práce jsem se rozhodla zvolit metodu kvalitativního výzkumu, protože jde o metodu, která umožňuje získání podrobných informací o respondentovi a zároveň pracuje s jeho reakcemi (Miovský, 2006). Jako další výhodu pro volbu této metody je její osobnější přístup výzkumníka k respondentům, který snáze vede k získání detailnějších a podrobnějších informací.

8.2 Metoda získávání dat a její průběh

Vzhledem k povaze práce a jejího výzkumného cíle byla pro dosažení potřebných informací užita technika, která se v těchto případech nejvíce používá a to polostrukturovaný rozhovor. Pro polostrukturovaný rozhovor je charakteristické kladení otevřených otázek výzkumníkem, kdy respondenti o daném tématu samovolně vyprávějí a výzkumník jim naslouchá. Je důležité, aby byl výzkumník schopen doptávat se na informace, které ještě rozšíří dané sdělení. Během vedení polostrukturovaného rozhovoru je důležitá výzkumníkova citlivost, pohotovost a též i interpersonální porozumění.

Důvodem pro volbu polostrukturovaného rozhovoru je fakt, že poskytuje informace, které jsou nezbytné pro zrealizování cíle této bakalářské práce. Současně však stále umožňují přirozený průběh a vývoj celého rozhovoru. Výhodou také je, že výzkumník může měnit pořadí otázek či formulovat nové na základě konkrétní situace, vzniklé během interview.

Během tvorby rozhovoru, jsem nejprve sestavila rámec otázek, kterého jsem se během všech rozhovorů držela a podle jeho průběhu jsem měnila jejich pořadí, vynechávala ty již zodpovězené, nebo jsem přidávala nové, ovšem schéma zůstávalo u všech respondentů stejné.

Otázky, které jsem v rozhovorech kladla, se týkaly především toho, jaké byly jejich reakce na sdělení diagnózy dítěte, jak postižení dítěte ovlivnilo jejich dosavadní rodinný život, co jim pomáhalo s vyrovnáváním se s touto skutečností, jakým způsobem museli svůj život změnit, a především mě také zajímalo to, jak se tato událost podepsala na jejich manželském vztahu.

Sběr dat se uskutečňoval v průběhu měsíce března 2016. Ve výsledku jsem disponovala třemi rozhovory, každého rozhovoru se účastnila manželská dvojice společně, protože jsem chtěla, aby se manželé mohli vzájemně doplňovat, a také jsem jim chtěla dopřát podporu partnera. Výběr místa pro rozhovor jsem nechala na respondentech, u dvou párů jsem dorazila k nim domů, jak sami navrhli, jeden rozhovor se uskutečnil v kavárně. Na začátku rozhovoru jsem respondenty seznámila s cílem výzkumu, ujistila jsem je o naprosté anonymitě všech sdělených informací a též jsem je seznámila s etikou výzkumu, kdy mi dali ústní souhlas s podmínkami výzkumu. Všechny výpovědi jsem zaznamenala na diktafon, což mi také v úvodu odsouhlasili.

Co se týče délky rozhovorů, u všech párů trval průměrně 60 minut. V úvodu rozhovoru jsem dvojici vyzvala k samovolnému vyprávění svého příběhu. Začínali zpravidla narozením jejich dítěte, případně za jakých okolností k tomu došlo a do jakých podmínek se narodilo. Formu a pořadí otázek jsem volila s ohledem na průběh a vývoj rozhovoru.

Všechny rozhovory většinou provázela příjemná atmosféra, ale občas jsem zaznamenala malé napětí ze strany rodičů, většinou spíše ze strany otce, ale i přes to všichni respondenti se nezdřáhali odpovídat na všechny položené otázky.

8.3 Metody zpracování a analýzy dat

Rozhovory byly převedeny do písemné formy prostřednictvím transkripce. Otázky, které jsem respondentům kladla, jsou tučně zvýrazněny a výpovědi respondentů jsou umístěny pod příslušnou otázkou. Pro uchování anonymity a zamezení identifikace respondentů byla všem přidělena fiktivní jména. Z rozhovoru jsem odstranila tzv. slovní vycpávku, pro můj výzkum nedůležité informace, jako například hledání správných výrazů. To mi umožnilo lépe se v textu orientovat. Poté jsem si přepsané rozhovory vytiskla. Následujícím krokem byla analýza rozhovorů, k čemuž jsem bylo využito otevřené kódování. Přesto, že jsem uvažovala o použití počítačového programu, přiklonila jsem se k možnosti rozhovory kódovat ručně metodou tužka – papír.

V této bakalářské práci bylo užito otevřené kódování společně s technikou vyložení karet. Technika vyložení karet je založena na vytvoření seznamu kódů, který je posléze kategorizován, a vzniklé kategorie jsou seřazeny. Na základě tohoto seřazení kategorií se následně zkompletuje souvislý text, který kopíruje sdělení z jednotlivých kategorií. Technika

otevřeného kódování je jednou z nejpoužívanějších metod analýzy dat. Principem této techniky je vyznačení jednotek textu a jejich následné označení kódem. Jednotka je významovým celkem, kdy může být vyznačeno slovo, ale i celý odstavec textu (Švaříček, Šedřová a kol., 2007).

K textu jsem vpisovala komentáře, které měly za úkol vystihnout sdělenou informaci respondenta. K těmto komentářům jsem poté přiřadila kód. Na základě obsahu a podobnosti byly vytvořeny kategorie, do kterých byly kódy poté roztrženy.

Příklad otevřeného kódování:

Významový celek	Kód
<i>Pro mě byl nejhorší ten začátek, takovej šok to byl...</i>	Počáteční šok
<i>Můžu říct, že tam ta opora fakt narostla za ty léta...</i>	Manžel jako opora

Tabulka č. 1: Vlastní zdroj

Příklad kategorizace:

Kód	Kategorizace
Počáteční šok	Reakce na postižení dítěte
Manžel jako opora	Opory rodičů

Tabulka č. 2: Vlastní zdroj

Kategorie, které takto vznikly, jsou:

- *Reakce na postižení dítěte*
- *Reakce prarodičů*
- *Partnerství rodičů*
- *Opory rodičů*
- *Zaměstnání rodičů*
- *Změna finanční situace*
- *Změna hodnot rodičů*

- *Omezení rodičů postižením dítěte*
- *Obohacení rodičů postižením dítěte*

9 Případové studie

9.1 Rodiče č. 1 - Iva a Josef

Iva a Josef jsou v manželském svazku 16 let. Seznámili se ve 28 letech. Po roce vztahu se jim narodil syn Matěj, kterému je nyní 15 let. Matějova diagnóza je dětská mozková obrna, ke které později přibyla ještě epilepsie. Matějův stav mu umožňuje poměrně kvalitní chůzi a řeč, přesto však v sebeobslužných činnostech potřebuje dohled. Pokud jde o mentální úroveň, je Matěj v podstatě nevzdělatelný, jak sami uvedli rodiče. Jeho IQ se pohybuje v rozmezí 38 – 40, což odpovídá úrovni středně těžké mentální retardace. Iva dříve pracovala jako kadeřnice a Josef vlastnil hospodu, kterou později zavřel, načež začal pracovat jako automechanik. Mají spolu ještě zdravého 10 letého syna Michala.

Po uplynutí 2 měsíců jejich vztahu Iva neplánovaně otěhotněla. *„Tak Matýsek teda plánovanéj nebyl, jelikož jsme se znali asi 2 měsíce, tak fakt ne, nicméně se tedy povedl, tak jsme se vzali, jak to bylo zvykem.“* vzpomíná Iva. Jak Iva zmínila, těhotenství probíhalo po celou dobu bez problémů, ale v 8. měsíci nastaly lehké komplikace, jako byl vysoký krevní tlak a otékání. Následně se po několika vyšetřeních zjistilo, že miminko má v hlavě výduť s vodou. Rodičům byla po narození syna Matěje sdělena diagnóza dítěte – Dětská mozková obrna. *„Má Dětskou mozkovou obrnu, je tam vlastně pravostranná paréza.“* upřesňuje Iva to, co byl pro oba rodiče šok.

Iva dítě odmítala, nechtěla ho vidět a byla rozhodnutá dítě nechat v porodnici: *„No já ho nechtěla. Takže jsem měla hned jasno, že ho necháme v porodnici, ani jsme ho po porodu nechtěla vidět.“* vzpomíná Iva na první momenty po narození dítěte. Josef se zachoval ale jinak. I přes to, že tato situace byla pro něj náročná, tak dítě ihned přijal, možná také proto, že se po porodu šel na miminko, na rozdíl od Ivy, podívat. *„Smiřoval jsem se s tím těžko, ale bylo jasné, že ho nikde nenecháme.“* uvádí Josef. *„Oni ho už viděli a tím, že já jsem ho ještě neviděla, tak jsem stále měla jasno, že ho nechci.“* dodává Iva. Iva také hodnotila těhotenství jako období, kdy si s miminkem vzájemně škodili a v průběhu času ji napadaly myšlenky, zda postižení dítěte nezavinila ona sama: *„Člověk má výčitky, ale už ne, ale měla jsem je dlouho. Furt jsem přemýšlela, kde jsem udělala chybu.“* Brzy po tom, co však Iva dostala

možnost mít Matěje u sebe na pokoji, začala ho pomalu ale jistě přijímat. „*Když jsem ho pak poprvé viděla, tak to stále nebylo ono, ale pak, jak jsem ho dostala na pokoj a mohla jsem se o něj starat, tak začaly pracovat hormony.*“ vzpomíná.

Přijetí této události nebylo ani pro jednoho z rodičů jednoduché už proto, že se partneri vzájemně pořádně neznali. Jako nejkritičtější hodnotí první měsíce po narození dítěte. „*To bylo asi nejhorší období, toho půl roku.*“ sděluje Iva.

Vyrovňávání se s postižením syna bylo u každého z partnerů jiné. Iva nejhůře snášela začátky. „*Pro mě byl nejhorší ten začátek, takovej šok to byl, ale pak, když jsem ho dostala, tak jsem to začala přijímat.*“ vysvětluje Iva. Na Josefa začala realita doléhat později, a proto začal pít alkohol. „*Já jsem to nějak vzal, ale pak to na mě asi nějak dolehlo a začal jsem si teda pomáhat pitím.*“ vzpomíná Josef. Náročnou životní situaci též nenapomáhal fakt, že v době narození Matěje, vlastnil Josef hospodu. „*Dřív jsem měl hospodu, ale tu jsme pak zavřeli.*“ zmiňuje Josef, tudíž hodně pil a byl málo doma. „*Pepa do toho „vesele“ popíjel, protože to zapíjel a nemohl se s tím vyrovnat.*“ doplňuje Iva. Naštěstí ale krátce po tom hospodu zavřel a začal pracovat jako automechanik, díky čemuž mohl Ivě více pomáhat a tím i přispět ke zlepšení rodinného soužití. „*Pak jsem tu hospodu pustil, našel si práci s normální pracovní dobou, takže už to nám pomohlo, byl jsem víc doma, to bylo potřeba.*“ hodnotí tehdejší situaci Josef. Vzpomíná také, že se občas chodil odreagovat různými aktivitami a prací, „*Občas jsem chodil taky na nějaký sport vypnout hlavu, začal jsem dělat práci, která mě bavila, to bylo taky dobrý.*“ kdežto Iva byla v porovnání s Josefem péčí o Matěje více vyčerpána. „*S takovým dítětem je opravdu otoč, to si člověk vůbec nedovede představit. Pořád dokola přebalujete, krmíte, cvičíte, nic jiného se nevejde.*“ dodává. Situaci nezlehčovalo ani náročná a častá cvičení Vojtovy metody. „*Já jsem 4x -5x denně cvičila vojtovku, celá ubulená.*“ vzpomíná Iva.

Rodičům se naštěstí dostávalo opory ze strany prarodičů. „*Pomáhali hodně naši rodiče. Berou si ho třeba na víkend, na chalupu nebo podobně.*“ hodnotí pomoc Josef a Iva dodává: „*I když se s tím chvíli museli smířovat, pomáhali mi hodně. Konkrétně můj otec se s tím srovnával hodně těžce.*“ Další oporu, kterou rodiče hodnotili jako velmi důležitou, byl ošetřující lékař, ke kterému s dítětem docházeli a stále docházejí. Z Ivina vyprávění bylo zřejmé, že je velice spokojena. „*Je strašně důležité, abyste si našli vždy takové doktory, se kterými si budete rozumět. Naštěstí takového mám.*“ říká s úsměvem. Přijetí nastalé situace trvalo rodičům 3 roky. „*Trvalo nám to 3 roky, než jsme se s tím vším srovnali.*“

Iva ale upřesňuje, že ona se se situací plně vyrovnala až po narození 2. zdravého syna, což bylo po 5 letech od narození Matěje. K situaci se vyjadřuje takto: *„Mně teda pomohlo narození Michala. Tak jsem se s tím úplně vyrovnala.“*

Od samého začátku dítě s postižením mělo speciální potřeby, takže rodinu hodně omezovalo, protože vše museli Matějovi přizpůsobovat. Iva reaguje takto: *„Kamkoli jsme chtěli jet, tak to byl problém, takže jsme ve finále nikam nejezdili, takže byl člověk od ostatních hodně izolovaný.“* Později také dodává: *„Neměli jsme moc známých. Byli jsme hodně u rodičů.“* I přes to, že Iva měla kamarádku, která měla též postiženého syna, cítila se od okolí separována.

Narození postiženého syna bylo provázeno nutnou změnou životního stylu. U Ivy a Josefa došlo k mnoha změnám, například zmírnění životního tempa, jak zmínil Josef: *„Naše životní tempo je takový jakoby pomalejší a klidnější, ne tak stresový a uchvátaný.“* Dále také došlo k úbytku volného času matky. *„Nemám vůbec žádný volný čas, prostor jen pro sebe, Máta je mi furt v patách, neustále tady je a potřebuje mě k životu, člověk nemá vidinu toho, že by šel někam jen tak, nejde to no, jen málokdy jsem mohla jít si někam vyrazit no.“* vzpomíná trochu sklesle Iva. Další výraznou změnou je opuštění pracovního místa matkou, protože Iva musela odejít ze zaměstnání. *„Mě hodně mrzela práce, protože jsem měla dobrou práci, to jsme si uvědomila, co mi vlastně všechno vzal.“* líčí Iva svou situaci. Iva tedy zastávala hlavní roli pečovatele o dítě a Josef se staral o finanční zabezpečení rodiny. Jelikož rodina přišla o jeden příjem a handicapované dítě mělo často vysoké nároky, Iva s Josefem zaznamenali jistou změnu jejich finanční situace. *„Na začátku jsme neměli moc peněz, měli jsme dluhy, tak to docela nákladný bylo.“* objasňuje Iva. Ovšem v případě této rodiny byla situace stále poměrně únosná i díky podpoře prarodičů. Josef vzpomíná na finanční situaci takto: *„Někde se ušetřilo, jinde se připlatilo.“* A Iva ho doplňuje: *„Finančně hodně pomáhali oboje rodiče, plus i babička.“*

Po dosažení určitého věku rodiče přihlásili Matěje do Arpidy, což bylo pro Ivu zprvu těžké. *„Pro mě to bylo strašný, vůbec jsme se s tím nemohla smířit.“* líčí Iva, ale později jí to ulehčilo život. *„Tam měl kompletní péči, tam to vezmou za Vás, takže vy ho pak jen vyzvednete a máte klid.“*

Iva a Josef kvůli narození dítěte s postižením přehodnotili dosavadní standardy a výrazně změnili žebříček hodnot. *„Člověk fakt neví co má, dokud se něco nepříhodi, naučili*

jsme se neřešit kraviny, opravdu si klepeme na čelo, co ty lidi řeší za blbosti a taky si víc vážíme maličkostí, si myslím, věci, který jiný lidi berou jako úplně běžný.“ vysvětluje Josef. Iva dodává: *„Je to svým způsobem štěstí mít takové dítě, protože vás to posune někam, kam byste se v životě nedostala, kdo tímhle neprojde, neví, co to je.“* Iva se též svěřila, že kdyby měla možnost zasáhnout do svého osudu, kdyby věděla, že se jí narodí postižené dítě, změnila by to. *„Když má člověk tu možnost to změnit, dát to dítě pryč, tak já bych to udělala. Je to hroznej život pro něj i pro tu rodinu.“* tvrdí.

Ve výsledku se oba rodiče shodli na tom, že narození Matěje s postižením mělo víceméně pozitivní účinek na kvalitu jejich manželského vztahu. Iva vlivem postižení dítěte přehodnotila vážnost určitých partnerských neshod. *„Problémy, které by jindy ženská řešila tím, že si sbalí kufr a jde od chlapa pryč, to vám nedá ani příležitost, protože jste tak zabraná do toho dítěte, že není vůbec šance koukat okolo.“* Josefa zase tato skutečnost podnítila k zodpovědnějšímu chování. *„Mě to našláplo k tomu, že se o ně musím opravdu postarat.“* dodává. Díky postižení narozeného syna začala Iva na své manželství s Josefem nahlížet z jiného úhlu pohledu. *„Partnerství to hodně změní, myslím, že každý jiný by byl už dávno od sebe pryč, protože nejen ty začátky byly vážně krušný.“* Přes to, že Josefovo postoj nebyl zprvu nejideálnější, oba manželé se shodli, že jejich manželství se touto událostí stmelilo. *„Dost nás to přivedlo k sobě, věděli jsme, že kvůli němu to musíme společně prostě zvládnout.“* říká Josef. I když byla situace někdy pro oba jen velmi těžko únosná, rodiče si byli vzájemně oporou. *„Občas jsem chtěl zdrhnout a nemuset to řešit, ale neudělal bych jí to, nechat jí v tom.“* líčí Josef a Iva toto sdělení potvrzuje: *„Můžu říct, že tam ta opora fakt narostla za ty léta, naučili jsme se v tom prostě chodit.“* Postupem času se situace ve vztahu uklidňovala a rodiče se naučili s touto situací pracovat. *„Všechno jsme zvládali, měli jsme ve všem systém, vždycky jsme se nějak domluvili a vyšel mi vstříc.“* hodnotí Iva Josefovou podporu. Vlivem dané situace se také naučili více tolerovat jeden druhého. *„Narostla taková nějaká jakoby trpělivost a tolerance, museli jsme se naučit dát všemu víc času, protože to ten Matějův stav prostě vyžadoval. Přijde mi, že je mezi námi taková klidná atmosféra, to dřív nebylo.“* uvádí Josef. Na druhou stranu ale vzhledem k tomu, že Matěj potřeboval a stále potřebuje téměř permanentní péči, stávalo se jen málo, že by rodiče měli čas sami na sebe. *„Sice spolu sami úplně často nejsme, protože Mářu nemůžeme dát někam jen tak pryč, ale i tak je to fajn, užíváme si, když můžeme být spolu.“* sděluje Josef, ale Iva ho trochu ostřeji doplňuje: *„Člověk nemá žádnou svobodu, i když je mu 15 let, tak nemůžeme bez starosti odjet.“*

Otázka budoucnosti pravděpodobně leží v hlavě všech rodičů postižených dětí od jejich narození. Iva věřila ve zlepšení stavu dítěte, ale vzhledem ke vztahu syna musela od těchto nadějí upustit, nicméně doufá, že si Matěj k sobě najde handicapovanou dívku. *„Najednou vám dojde, že to nebude lepší, třeba to naopak bude dobrý, ale celé mě to teď trochu děsí, ta budoucnost, no uvidíme, co nám život přinese, já bych si hrozně přála, aby si našel nějakou postiženou holku a šli bydlet někam do nějakého bydlení.“* svěřuje se Iva. Na rozdíl od Ivy Josef nechává budoucnost spíše otevřenou. *„Bohužel musíme myslet na to, že tady jednou nebudeme, zatím to ale zvládáme a jsme tu pro něj.“* uzavírá otázku o budoucnosti Josef.

9.2 Rodiče č. 2 - Hana a Petr

Hana a Petr jsou manželi 20 let. První syn Honza je zdravý a je mu v současnosti 16 let. Mladšímu Patrikovi je 13 let. Patrik trpí dětskou mozkovou obrnou. Míra defektu je však u Patrika těžší. Je naprosto odkázán na péči rodičů, verbálně vůbec nekomunikuje a nechodí. Později mu jako u Matěje byla diagnostikována též epilepsie, diabetes a kvůli umožnění ventilace mu byla provedena tracheostomie. Hana před narozením Patrika pracovala jako prodavačka, Petr setrvává stále ve stejné profesi elektrikáře.

Hana a Petr se seznámili před 20 ti lety a po necelých dvou letech vztahu se vzali. *„My jsme se vzali po necelých dvou letech a první syn se nám narodil za 10 měsíců po svatbě, takže rychle po svatbě, ale nemuseli jsme se brát.“* říká Hana. Z jejich manželství vzešli dva synové, starší 16 ti letý Honza a 13 ti letý Patrik, který se narodil s postižením. Hana popsala své těhotenství s mladším Patrikem jako bezproblémové, přesto že v 29. týdnu byla převezena do nemocnice kvůli vysokému krevnímu tlaku a hrozbě předčasného porodu. Lékařům stejně, jako u prvního případu, se něco nelíbilo v hlavičce miminka, což ale nebyli schopni blíže specifikovat. Až asi 4 měsíce po narození Patrika lékaři konstatovali, že se dítě opožďuje a po několika vyšetřeních diagnostikovali DMO. Hana věřila, že pečlivou péčí a dodržováním pokynů od lékařů osud dítěte zvrátí. *„My jsme se to dozvídali postupně, jak jsme chodili na kontroly, tak vlastně do té doby nikdo pořádně nevěděl, co bude. Pátovi bylo okolo čtyřech měsíců, že se začal opožďovat, takže jsme pak pořád a pořád cvičili vojtovku a doufali jsme, že tím cvičením se tolepší.“* popisuje první okamžiky Hana. I Petr zprvu nevěřil v trvalost stanovené diagnózy. *„Tak samozřejmě jsem myslel, že se to třeba nějakým způsobem upraví, změní, lepší, nepočítal jsem s tím, že to, co nám řekli, že to bude jako*

definitivní věc napořád jo, ale prostě doufal jsem v to, že prostě nějaký ten nález, co nám řekli, tak jsem počítal s tím, že se to zlepší, že to prostě není definitivní věc.“ doplňuje Petr.

Situace se ovšem ale výrazně nelepšila a proto se rodiče museli s postižením svého syna začít postupně smířovat. *„Bylo to těžký, nevím teda, jestli jsem to nesl líp, ale určitě jsem se musel víc držet, protože jsem věděl, že tě musím podpořit.*“ vysvětluje Petr. *„Bejvalo období, kdy jsem o takových věcech vůbec nechtěla mluvit, já jsem si to nepřipouštěla, říkala jsem si, že když o tom nebudeme mluvit, tak to tak nějak není, prostě je to v pohodě, teď už po tej době mi to až tak, jako jo jsou chvíle, kdy to na člověka padne i teď.*“ říká Hana.

Co Haně velmi pomáhalo s přijetím nastalé situace, byla Petrova podpora a možnost se o něj opřít. *„Ale je fakt, že i když se potom přidávaly ty komplikace, tak vždycky taťka byl ten, co vždycky držel, já vidím hned ty horší věci.*“ přiznává Hana. Petr v tomto ohledu s Hanou souhlasí: *„No tak snažím se si třeba nějaký případnej problém nepřipouštět.*“ Hana v té době velmi oceňovala i podporu své mladší sestry. *„Mně hodně pomohla mladší sestra. I vlastně už když jsem byla v nemocnici, tak i vy dva jste jezdili za panem doktorem a něco jste zjišťovali a potom i já. Ta mi pomáhala fakt hodně. Hlavně i psychicky.*“ sděluje Hana. Co se Petra týkalo, tak pro něj byla zdrojem rozptýlení jeho práce. Jak sám sdělil, při své profesi elektrikáře se během práce musí soustředit na prováděnou činnost. *„Při svojí práci potřebuju přemýšlet, nepřemýšlet o tom, co je doma, ale co mám dělat, abych neublížil sobě nebo někomu, kdo dělá se mnou. No rád jsem se třeba zavřel tady do dílny na zahradě, tam jsem se vrtal v nějakých věcech, nemusel jsem u toho přemýšlet naopak skoro vůbec, nějak jsem vždycky vypnul. Tak no.*“ přibližuje svou situaci Petr, nicméně konstatuje, že lze jen těžko takovouto situaci úplně přijmout. *„No nicméně si myslím, že se s tím stejně nejde úplně srovnat.*“ přiznává.

Zároveň měla dvojice to štěstí, že prarodiče vzali narození vnuka s postižením poměrně dobře a také byli rodičům velkou oporou, i co se péče o dítě týkalo. *„Vzali to tak, jak to prostě je no. Mají ho rádi stejně jako ostatní vnoučata, i děda je úplně v pohodě. Tak jako jo, samozřejmě, nedá se s tím vysloveně úplně smířit, člověk přemejšlí, proč a tak, ale není to vůbec, že by se jako stranili nebo podobně.*“ přibližuje Hana přístup svých rodičů a Petr dodává: *„Naši to vzali tak nějak podobně, s tímhle problémem nebyl. Samozřejmě, že taky brečeli a tak, to každéj, ale brzo se vzchopili, asi možná věděli, že to, aby i oni brečeli, že to nám nepomůže. Patrička mají rádi. Že by upřednostňovali třeba zdravý vnoučata, to ne.*“

Patrikovo postižení převrátilo jejich život naruby. Postižení syna je natolik závažné, že se mu musí přizpůsobovat veškeré dění v rodině, protože Patrik je na péči svých rodičů zcela odkázaný. „*Samozřejmě, že nás to jako v hodně věcech omezilo, furt musíme myslet na to, co s Patrikem, za každým našim rozhodnutím stojí Patrik no, protože to třeba není na to, že pojedeme do Prahy do divadla oba dva, to jako neexistuje, buď jeden, nebo druhý. Jeden je schopnej zastoupit toho druhýho. Já zvládnou to, co manželka dá se říct, akorát jde o to jídlo. Jde o to, když půjdeme někam blízko, tak ale musíme bejt na telefonu, protože babičky se bojí.*“ vysvětluje Petr. Postupem času se přidaly ještě další komplikace, jako epilepsie, diabetes a tracheostomie, což jsou záležitosti, které znesnadňují péči o Patrika především babičkám, protože se bojí, aby něco nezanedbaly. „*Jako dokud neměl tu tracheostomii, tak to bylo celkem v pohodě, hlídaly, my jsme mohli jet, kam jsme chtěli, ale teď se bojí.*“ doplňuje svou předešlou výpověď Petr. „*Jsmo teda docela omezený, musíme se přizpůsobovat Patričkovi a brát na něj se vším ohled, za každým našim rozhodnutím stojí Patriček no a pak ta práce no, na to všechno jsme si ale už zvykli. Samozřejmě že to zasáhne, to je jasný.*“ vysvětluje Hana.

Co se týká profesní stránky věci, pro Petra se nic zásadního nezměnilo, ale v případě Hany bylo nezbytné, aby zůstala s Patrikem doma a mohla mu být nápomocná, proto bylo vyloučené, aby nastoupila zpět do pracovního procesu. „*Já jsem dřív dělala prodavačku a pak jsem automaticky, jak to bývá, zůstala vlastně doma.*“ sděluje s klidem Hana. V případě Hany a Petra naštěstí nedošlo k žádnému převratnému poklesu finanční situace. „*Tak já bych řekl, že já pracuju furt stejně, samozřejmě, že mám určitou praxi, takže peníze nějaký určitý stálý mám, který se od nějaký určitý doby, dá se říct, zvedly, ale jinak, že bych musel, dělat nějak jako víc, to jako ne.*“ hodnotí finanční situaci Petr. „*No tak já jsem zůstala doma, ale vzhledem k tomu, že jsem dělala prodavačku, tak jsem žádný horentní sumy nevydělávala no, tak to asi nebylo tak znát v tej situaci. Spíš to, že jsem zůstávala furt doma no.*“ vzpomíná Hana.

Žádnou závratnou izolovanost od ostatních lidí ve svém vyprávění ani jeden z manželů nezmiňoval. Nad čím se ovšem pozastavili, byly pohledy ostatních lidí, kteří si Patrika, který nechodí ani nemluví, prohlížejí. „*Prostě na Vás koukaj jako na exota, jak když máte jednu nohu delší jednu kratší, jo že si Vás každej prohlíží jako prostě někoho, kdo se chce nějak odlišit.*“ popisuje Petr a Hana dodává: „*A já si spíš myslím, že člověk je možná takovej i vztahovačnej a že normálně by ty lidi šli, kdybychom vezli ten kočárek se zdravým*

miminkem, tak by třeba taky koukli.“ Se synem jezdí do školy, kam ho pravidelně po celou dobu maminka doprovází a zároveň se už kvůli staršímu synovi snaží jezdit i na dovolené, kde berou Patrika všude s sebou.

Narození postiženého syna jim zásadně změnilo pohled na svět. Změnili názory na mnoho věcí a uvědomili si, co je pro ně skutečně důležité. *„Tak člověk změní názor na spoustu věcí, člověk si uvědomí, co má a za co může být vlastně vděčnej.“* přiznává Petr. Stejný názor zastává i Hana: *„To člověk všechno přehodnotí, uvědomí si, co je fakt důležitý, ale i to chování a jednání se dost jako změní, si myslím. Třeba protože starší kluk jezdí motokros a taťkovi se to taky hrozně líbí a taky by si na tej motorce rád sjel.“* „*Vím, že prostě nemůžu z toho důvodu, že vím, že kdyby prostě se mi něco stalo, třeba si zlomil ruku nebo něco, tak je tu na to prostě sama, jak na koupání atd.*“ přikyvuje Petr. Při porovnání pohledu na dětství staršího syna a handicapovaného Patrika si rodiče více váží maličností, kterých je jejich mladší syn schopen. *„Je pravda, že člověk si víc váží takovej těch věcí, určitý věci, který mi přišly u staršího kluka prostě běžný, tak třeba takovýto Páťa že se zasměje když na něj promluvíme, že vás prostě vidí, a je takovej rozzářenej, nebo když táta přijde domů a on ho už jenom slyší a začne hejbat nožičkama a usmívá se, tak z toho má člověk takovou radost, že prostě když ten starší byl malej, tak takovýhle věci přišly běžný, že dává aspoň nějak najevo, že asi nás má rád, že asi je rád s náma.“* dodává s úsměvem Hana.

Oba rodiče se shodli i na tom, že Patrik a jeho postižení zasáhli i do jejich partnerského života. Intenzivněji zaznamenal určitou změnu postoje manžel. *„Myslím, že nám to ten život společnej i zlepšilo. Po tej práci jdu rád domu, těším se prostě na toho Páťu a na manželku taky samozřejmě. Myslím si, že to každýho chlapa srovná, že ho to zklidní. Rozhodně je to zodpovědnost, ke kterej se člověk musí postavit, postarat se o rodinu.“* sděluje Petr. *„Teda z mýho pohledu bych řekla, že jsme žádnou krizi ani neměli, možná spíš manžel. Ale člověk se o něj fakt může opřít, že fakt když se něco děje. Já bych řekla, že je to stejný, že jsme žádnou krizi neměli. Nebo já jsem nepocítila.“* směje se Hana.

I s Hanou a Petrem jsme se dostali na otázku jejich budoucnosti. Hana přiznala, že se budoucnosti obává, protože si je vědoma toho, že jejich péče je pro Patrika životně důležitá. *„Z toho mám určitě strach, co by s nim bylo, kdyby se s náma něco stalo, protože po synovi to určitě chtít nemůžu, ten bude mít svojí rodinu.“* vysvětluje Hana a Petr souhlasí: *„No mám to podobně, nikdo neví co, bude zejtra, a co bude za hodinu, nemůžete říct,*

že tu budete 10 let, 5 let, hodinu, to nemůže říct nikdo, ale jako samozřejmě že by to bylo špatný, kdyby se stalo něco s náma s vobouma.“

9.3 Rodiče č. 3 – Petra a Marek

Petra a Marek se vzali, když Petře bylo 27 let a Markovi 29. Přesně rok po svatbě se jim narodila dcera Anička, která letos dovrší 13 let. Stejně, jako u předchozích dvou případů, u Aničky lékaři diagnostikovali dětskou mozkovou obrnu. Dívčin stav je v porovnání s dvěma předešlými chlapci nejlepší, protože se jedná pouze o tělesné postižení. Mentální defekt je skutečně jenom nepatrný. Anička chodí na základní školu, kterou s pomocí maminky zvládá. Je schopna chůze, též normální komunikace a i mnoha jiných činností. Má ještě mladší sestru Amálku, které je 6 let. Petra dříve pracovala jako sekretářka, nyní může pracovat po jednu firmu z domova. Marek pracuje jako kurýr.

Aničku si rodiče moc přáli. *„Byla plánovaná, narodila se přesně rok po svatbě, hrozně jsme ji chtěli, moc, nenechali jsme si ani říct, co to bude, chtěli jsme mít překvapení, no a překvapený jsme teda byli, hodně dopředu, narodila se ve 28. týdnu, předčasně.*“ vzpomíná Petra. Petra také ohodnotila průběh svého těhotenství jako poklidný, ale ve 25. týdnu dostalo vše rychlý spád. Začala krvácet, což byla podle lékařů banalita a byla propuštěna z nemocnice. Po dvou týdnech se Petře utrhl placenta a po 12 ti hodinách se jí narodila holčička. Petra hodnotí celou zkušenost s tamní porodnicí jako hodně špatnou. *„Holčička se narodila od začátku krvácení po 12 ti hodinách, celou tu dobu mi vydržela v břiše, místo toho, aby nastal nějaký boj jí vyndat, navíc jsem zvolila nešťastně porodnici.*“ vzpomíná Petra hořce. Marek byl celou dobu po manželčině boku. *„No můžu říct, že jsem to prožíval téměř stejně jako ona, myslím. Ty první zprávy nebyly pro nás pozitivní, ani pro manželku, ani pro malinkou.*“ svěruje se Marek. První měsíce života Aničku provázely komplikace a až po roce byli rodiče obeznámeni s diagnózou DMO. *„To jsme se dozvěděli, až když malý bylo přes rok, takže máme DMO a pravostrannou parézu, tam se čeká, až se dovyvinou všechny ty vývojové fáze dětí.*“ vybavuje si Petra. *„To až pak se začalo nějak klubat, o co vlastně jde. Nebylo to jako: „Máte postižené dítě, a nazdar.“ Přicházelo to postupně.“* dodává Marek.

Reakce rodičů na postižení dítěte nebyla nijak zvlášť odlišná v porovnání s předchozími případy. *„Já jsem byla vystrašená. Ale snažila jsem se nehroutit, spíš dávat sílu tý malý no. Doma jsem hodně brečela kvůli tomu.*“ vybavuje si Petra. Na tatínka událost

zapůsobila nejen psychicky, ale i fyzicky, protože hodně ztratil na váze. „*No bylo to fakt těžký, pamatuju si, že jsem zhubnul 13 kilo za tu dobu, co byla manželka v nemocnici. Psychicky jsem na tom nebyl úplně nejlíp, ale nějak jsem se k tomu postavil. Dávali jsme si sílu vzájemně.*“ Vzhledem k tomu, že manželé byli velice zamilovaní a vztah jim fungoval, vzájemně se podporovali i přes to, že situace byla pro oba velice náročná. „*My jsme si i psali hrozně hezký SMSky, já jsem si je všechny opsala do sešitu, mám je doma schovaný, i moje odpovědi.*“ vzpomíná nostalgicky Petra. Co rodiče hodně drželo nad vodou, byl jejich ošetřující lékař a zdravotní sestry, které u něj pracovaly. „*Chodili jsme k doktorovi fakt s každým vlasem a nebejt jeho a sestřiček, který nás uklidňovali, tak nevím.*“ vzpomíná Marek, což Petra potvrzuje: „*Vždy, když jsem šla od nich, tak jsem měla pocit, že jsem srovnaná, a když jsem zabouchla dveře bytu, tak jsem byla tam, kde jsem byla před tím, protože jsem je neměla u sebe.*“

Vzhledem k tomu, že Petra stále nevěděla, jak se bude situace dál vyvíjet a co daná diagnóza pro rodinu vlastně znamená, bylo těžké zaujmout nějaký postoj, který by jí pomohl situaci překonat. „*Jak jsem nevěděla z počátku, co mě čeká, tak já jsem se vyrovnávala hlavně s tím, abych už se zbavila vojtovky. Já si o sobě myslím, že já jsem vnitřně takovej bojovník, říkala jsem si, že překleneme ten rok a ono to bude dobrý. Když nám pak řekli, že tu DMO má, tak jsem pořád přesně nevěděla, co to pro mě znamená. A dodneška jsem občas překvapená, s čím vším bojujeme.*“ dodává sebevědomě Petra. Co ji ale zajisté napomohlo, byl fakt, že se o danou problematiku začala více zajímat. „*Četla jsem odborné knihy, k Vánocům jsem si přála knihu od pana doktora Krause o DMO, kterou jsem dostala. Jednu dobu jsem to měla tak nastudovaný, že jsem rozuměla i neurologům, když na mě mluvili odborně.*“ líčí. Celá tato událost i Marka pobídla. „*Určitě mě to nesrazilo níž, asi tak, taky bych neřekl, že jsem selhal. Spíš mě to nějak naznačilo, že musím dělat to nejlepší, co můžu. Aničku mám strašně rád a dal bych za ni ruku do ohně.*“ sděluje. Velkým štěstím pro celou rodinu byla skutečnost, že Aniččino postižení nebylo tak extrémní, protože holčička byla mentálně v pořádku, což Marek potvrdil: „*Já jsem se s tím vyrovnal nějak po svém, ani nevím, asi tím, že Anička docela prospívala, tak to šlo, nikdy jsem nechodil třeba do hospody si vylejt hlavu nebo tak, to ne, to spíš nějak jsme trávili ten čas v tom rodinném kruhu.*“ Petra si našla spousta činností, které jí napomáhaly situaci přijmout, jako například ruční práce nebo různé kurzy osobního rozvoje. „*Háčkování a pletení, v tom jsem se našla, mě to ale i uklidňovalo, když jsem viděla, že za mnou něco zůstává, dělalo mi to dobře. Zajímám se o kurzy sebelásky a sebepoznání, takže to není špatný, člověk když najde ty věci v sobě, tak to*

může posílat dál, takže i ten okruh lidí na tom se dá stavět. Byla jsem na kurzu Lásky v rodině a do dneška jsem ráda, že jsem tam jela. Mám i kolegyni v kanceláři, co se tím taky zabývá, takže to spolu řešíme a je to fajn.“ Marek ovšem také nezůstává pozadu: „No já zase studuju 4 dohody od Duška, my jsme v tomhle směru sladěný.“

Co se týká reakce prarodičů, tak všichni se s tím nějakým způsobem museli vyrovnat, ale reakce byly odlišné. Například v případě Markových rodičů převládal chladnější přístup. *„Co se týče citů, aby nás nějak uklidnili, to se očekávat nedalo, vždycky říkali takový to: „No musíš to dělat takhle a takhle. To se nedá jinak.“ Byli dost striktní, možná jsem v tej chvíli potřeboval spíš nějaký hýčkání spíš.“* přiznává Marek. U Petry byla situace jiná v tom, že měla pouze tatínka. *„Já mám jen tátu, má vnučky rád, ale prostě v podstatě do jádra věci to nikdy nepochopili, co se stalo. Můj táta to vzal až po několika letech, ale řekla bych, že to se stalo až poslední dobou, že i on nějak dozrál, že to není o tom, že by změnil názor na ní, ale že on sám potřeboval v nějakých životních krocích dozrát.“* vysvětluje pečlivě Petra.

Narození postižené Aničky s sebou neslo spoustu změn, které rodiče museli učinit. *„Dřív jsme měli kapelu, tím jsme hrozně žili, vydali jsme CD, měli jsme úplně jinej způsob života a pak se to úplně otočilo, ale zase jiným dobrým směrem. Sice jsme museli opustit tohle, ale občas si s tou druhou částí kapely jdeme zazpívat do hospody. Hrozně jsme chodili na čundry, od té doby jsme nebyli. Jezdili jsme na vodu, na tu jsme se ještě neodvážili s holkama, i když já chci.“* líčí s úsměvem Marek.

Asi největší změnou, kterou narození handicapované Aničky přineslo, bylo pro Petru opuštění dosavadního zaměstnání. *„Dřív jsem byla hrozně zvyklá bejt mezi lidma a pracovat, jsem pracovitá a ze začátku mi hodně vadilo, že nemůžu chodit do práce, vadilo mi, že jsem jako by v uvozovkách na obtíž, i když vím, že manžel to tak nebral.“* vysvětluje Petra. Marek pracoval a stále pracuje jako kurýr. *„Situace si žádala, abych v tej práci trávil toho času víc. Peníze jsou třeba, a když je zaměstnanec jen jeden, tak se člověk musí otáčet.“* líčí Marek. Finanční situace se začala zásadně měnit. *„Přestali jsme si všechno pořizovat, za celých x let jsme si nekoupili žádnou věc, jeli jsme v tom, co jsme měli. Nejezdili jsme nikdy na žádný dovolený, kromě toho, že jsme šetřili celej rok na hory. Takže to je jediná naše dovolená, kam jezdíme.“* popisuje Marek. Otázka financí se u nich v rodině postupně začala horšit, proto Petra začala více plést a po nějaké době si našla ještě úklidovou brigádu. *„Ta finanční zátěž pro nás byla pak už taková, že i ty 2 tisíce, který jsem za ten úklid přinesla, byly dobrý. Pak jsem začala plést a háčkovat. Museli jsme fakt rozmýšlet, co koupíme a co nekoupíme.“*

Byla jsem i v situaci, že jsem upletla večer čepici a ráno jsem jí běžela prodat a pak jsem za to šla nakoupit. Ale já jsem si vždycky dovedla pomoci.“ popisuje Petra tehdejší finanční situaci. Při jednom úklidu si Petry všiml pán, který měl shodou okolností stejně postiženého chlapce, jako Anička. S Petrou se smluvili a nabídl jí práci, kterou mohla vykonávat i z domova. Tuto práci má Petra do dnes. *„Můžu dělat jak z domova, tak jezdit do kanceláře. A já tu potřebu mám bejt mezi lidma, protože člověk pak začne blbnout, když je pořád jenom doma. Takže jsem ráda, že to můžu skloubit.“*

Kvůli postižení dcery rodiče obměnili okruh přátel, s kterými se stýkali. *„Třeba kvůli tomu jsme ztratili nějaké kontakty, protože člověk řeší jiné věci a tím pádem se ty cesty těch přátel rozejdou. Určitou dobu se to dá vydržet, ale pak jste každé na úplně jiný lodi. Přišli jsme o spousta dobrých, s kterými jsme si rozuměli a nečekali jsme, že bysme o ně přišli.“* vysvětluje Marek. *„Ale mám i spousta známých, kteří mi zůstali z té dřívější doby, a jsem za to hrozně ráda, že jsme si zůstali rozumět. Jezdíme i do Arpidy, tam mám hodně kamarádek.“* říká Petra.

Partnerský život narozením postižené Aničky nijak zvláště neutrpěl. Občas si sice prošli nějakými krizemi nebo došlo k mnoha hádkám, ale to hodnotili jako zcela normální a běžné. Nevníмали to jako něco, co by mohlo jejich vztah nějak závažně narušit. *„Je pravda, že v určitým období se máma upne strašně na to dítě, ty city nedá tomu manželovi asi tak úplně, jak by to mělo bejt. Tak ty krize jsou, jako na houpačce. Ale fakt jsme se vzájemně podporovali.“* popisuje Petra a Marek ji doplňuje: *„To je asi pravda, nicméně jsem to asi tak úplně nevnímá, možná to spíš bylo na takovej tej nevědoměj bázi, kdy člověk rozumově jako ví, že teď je prostě přednější to dítě. Já si myslím, že se to i docela pozitivně odrazilo na našem vztahu, i když se hádáme, tak jsme schopný vždycky nějaký domluvy a vždycky to prostě zvládneme. A člověk má i pocit, že víc věcí zvládne, že po tom, co jsme zvládli, jsou ostatní věci, který by byly pro nás dřív třeba překážka, sranda.“*

Pokud jde o přehodnocení hodnot, u Petry to bylo trochu jiné, jelikož, dle jejích slov, již přehodnocené hodnoty měla, vlivem ztráty maminky ve velmi nízkém věku. *„Jak jsem nebyla z té úplný rodiny, tak jsem ty hodnoty měla už takový trochu srovnaný, myslím si, že já jsem nikdy nelpěla na žádných majetcích, tu skromnost už jsem měla nastavenou, i ten styl toho životního boje, člověk si to musí vybojovat. Je hrozně důležitý, když jsme všichni zdraví, když odejdeme do práce, děti do školy, pak se zase odpoledne sejdem, stačí asi málo.“* vysvětluje Petra, což Marek ztvrzuje: *„Ty hodnoty určitě člověk přehodnotí. Najdete si i jiný*

přátele, změníte i okruh lidí. Začnete si vážit i jinejch lidí, jiných věcí. “ I jejich pohledy na ostatní lidi se změnil, protože se začala dívat jinak na problémy, které jiní lidé považovali za důležité. „Vezmu to přes švagrovou. Ta když neměla děti, tak nám furt radila, jak se to s těma dětma dělá, teď už má dvě zdravý děti, tak jí rozhodí jenom obyčejná rýma a pro mě je to úsměvný, ale na druhou stranu si říkám, že ona si dál nesáhla a pro ní je to asi v tu chvíli opravdu to nejhorší, co je a člověk se asi musí umět trošku naladit na ty lidi, který zrovna tu danou situaci prožívají, protože oni se dál v tom problému nedostali. Oni mají tu hranici tam, nám kdyby se to nestalo, tak bych jí měla třeba stejně. Ono těžko je soudit.“ říká Petra. „Jsou období, kdy Vás fakt ty lidi, co mají ty zdravý děti, štvou, protože mají nesmyslný dotazy, kroutí nad tím hlavou a nemůžou pochopit, proč my to máme tak, když to přece jde udělat takhle, ale to jim nevysvětlíte. My už jsme asi jinde.“ doplňuje Marek.

Celkově ale svůj životní úděl oba rodiče hodnotí jako něco, co je v jejich životě hodně posunulo a mnoho jim přineslo. *„Teď jsem spokojená, už nemám pocit, že jsem nula, vůbec, naopak. Strašně mi dělá dobře, že jsem schopná jí naučit do školy, i ten pocit, že jsem schopná sednout do auta, to dřív nebylo, a ject kamkoliv, to mě vše naplňuje, že dělám věci, že za mnou něco je. Člověk je nucenej, teda asi ne každej, ale něco se sebou dělat. Já nevím, přineslo mi to všechno, mám pocit, že jsem teď pozitivní pořád.“* hodnotí svůj život Petra a Marek dodává: *„Tak člověk si uvědomí, jak velký štěstí vlastně má, že ta situace je tak jak je, a ne jenom tahle věc, ale i jiný věci si člověk víc uvědomuje a oceňuje je.“*

10 Srovnání rozhovorů

Dalším krokem pro přehledné získání co nejpřesnějších výsledků bylo srovnání všech sebraných rozhovorů, což je založeno na porovnání sdělení všech respondentů. Hlavním úkolem tohoto kroku bylo zjistit, které informace se ve výpovědích respondentů objevují častěji nebo opakovaně, v čem se respondenti shodují nebo naopak rozcházejí, co mají společné nebo v jakých reakcích či názorech se odlišují.

Srovnání rozhovorů probíhalo tak, že jsem si do nového dokumentu vložila jednotlivé kategorie a k nim jsem přiřadila kódy ze všech rozhovorů, spadající pod danou kategorii. Podobná sdělení jsem si vyznačila pro větší přehlednost stejnou barvou. Tento krok mi umožnil zachytit, která sdělení respondentů se překrývají nebo opakují. Bylo mi umožněno takto zachytit shodné informace, anebo naopak rozdílnost jednotlivých postojů či názorů rodičů.

10.1 Výsledky srovnání rozhovorů

Podle schématu otázek které jsem si vytvořila pro rozhovory, provedu porovnání odpovědí jednotlivých skupin dotazovaných jedinců. V této kapitole popíši, v čem se respondenti svými výpověďmi vzájemně shodovali a odlišovali v jednotlivých kategoriích, které byly vyvozeny prostřednictvím kódování.

Kategorie: Reakce rodičů na postižení dítěte

Kódy pro tuto kategorii: doba zjištění diagnózy, šok, odmítnutí dítěte, popření situace, přijímání dítěte, víra ve zlepšení, jasné přijetí, strach, nejistota, psychická zátěž, láska k dítěti, doba vyrovnávání se

Přesto, že mnohé prameny uvádějí, že přijetí postiženého potomka činí větší problém otcům, můj výzkum toto nepotvrzoval. Situace byla velice tíživá pro všechny respondenty, nicméně všichni tři otcové své postižené dítě přijali bez velkého váhání, přes to, že zprvu situaci popírali. Jeden z otců viděl miminko dříve než jeho manželka a to byl důvod, proč na rozdíl od ženy dítě ihned přijal. Krátce po narození jejich dítěte jim byla stanovena diagnóza, což také vedlo k odmítání matkou. Dvě matky se naproti tomu diagnózu dozvěděly až po několika měsících. Po položení otázky, zda zvažovaly umístění dítěte do ústavu, reagovaly bez váhání odmítavě. Třetí matka se ovšem vymykala a byla odhodlána dítě nechat

v porodnici, což se ale během pár dnů začalo měnit. Zajímavý byl také fakt, že otec z prvního rodičovského páru přijal dítě na rozdíl od matky ihned, svůj názor ale začal postupem času měnit a vážnost situace na něj začala doléhat až později.

Všechny matky také doufaly v to, že se situace postupem času zlepší, popíraly tedy aktuální stav dítěte a doufaly v jeho změnu k lepšímu. Víra ve zlepšení situace provázela určitou dobu všechny respondenty.

Dva otcové reagovali na postižení svého dítěte poskytováním velké emoční podpory své manželce protože si byli vědomi toho, že musí být oporou, což ovšem u jednoho páru neplatilo. Matka pociťovala nedostatečnou oporu a pomoc ze strany otce, který trávil doma velmi málo času a s tlakem situace se vyrovnával pomocí alkoholu. Takováto reakce nebyla shledána u žádného jiného respondenta. Na jednoho z otců byl tlak situace takový, že výrazně pohlub. Dva otcové se poměrně dosti upjali ke své práci, kterou brali jako zdroj odreagování. Jedna z matek se se situací vyrovnala až po 3 letech, druhá zhruba po roce od narození dcery a třetí matka postupem času též situaci přijala, ale jeden z otců poznamenal, že s takovou to situací se úplně vyrovnat nelze.

Kategorie: Reakce prarodičů

Kódy pro tuto kategorii: přijetí, realisticky přístup, smutek, kladný vztah k vnoučeti, poskytování pomoci, nepochopení, přijetí po letech, chladný přístup

Co se týká reakcí prarodičů na narození postiženého vnoučete, výsledky ve výzkumu nebyly až tak překvapivé. První pár se shodl na tom, že prarodiče reagovali smutkem, přičemž největší smutek vykazoval dědeček z otcovy strany. Obě babičky od prvního rodičovského páru reagovaly spíše realističtější přístupem a situaci přijaly tak, jak přišla. Babičky od dvou rodičovských párů zároveň vykazovaly větší tendenci pomáhat matkám s péčí o dítě. Informace získané od druhého páru jsou téměř totožné s informacemi získanými od páru prvního, kdy prarodiče reagovali smutkem, pláčem, lítostí, ale zároveň i větší snahou se angažovat v péči o dítě. Až u třetího páru byly zaznamenány reakce prarodičů poměrně dosti odlišné. Petra měla pouze otce, který situaci nepochopil. Přes to, že vnučku má rád, k situaci musel dozrát a fakt, že je postižená, přijal až po mnoha letech. Markovi rodiče reagovali velice chladně, bez nějaké výrazné lítosti či poskytování citové opory, což otec velice postrádal. Dostávalo se mu pouze strohých konstruktivních rad, jak s dítětem

pracovat, nikoliv však emoční opory či soucitu. Zároveň jim nebyla nabídnuta žádná zvláštní pomoc s péčí o dítě, ale to nikoliv z důvodu neochoty prarodičů, nýbrž kvůli faktu, že se obě domácnosti od sebe nacházely ve velké vzdálenosti.

Pokud jde o vztah prarodičů ke svým handicapovaným vnoučatům, tak z rozhovorů bylo podle slov rodičů patrné, že všichni prarodiče svá vnoučata mají velice rádi, podporují je, nedistancují se od nich nebo nevykazují žádné rozdíly ve svém chování v porovnání s chováním ke zdravým vnoučatům.

Kategorie: Partnerství rodičů

Kódy pro tuto kategorii: délka vztahu před narozením dítěte, náročné začátky, míra opory od manžela, nízká opora, nárůst opory, zklidnění atmosféry, stmelení rodičů, změny hodnot, občasná krize, chuť utéct problémům, společný čas, manžel na druhé koleji, nárůst trpělivost a tolerance,

Respondentům byla položena otázka, jak narození postiženého dítěte ovlivnilo jejich partnerský život. Někteří dotazovaní pocítili výraznější změnu v partnerském vztahu, například již přestali řešit problémy, které by jindy považovali za vážné. Iva uvedla: *„Partnerské problémy, které by jindy ženská řešila tím, že si sbalí kufr a jde od chlapa pryč, to vám nedá ani příležitost, protože jste tak zabraná do toho dítěte, že není vůbec šance koukat okolo.“* Petra zase přiznala, že manžela odsunula na druhou kolej: *„Je pravda, že v určitým období se máma upne strašně na to dítě, ty city nedá tomu manželovi asi tak úplně, jak by to mělo být, jde trochu stranou.“* Což její manžel potvrdil, nicméně si byl vědom toho, že dítě potřebuje veškerou pozornost. Hana tvrdila, že žádná krize jejich manželství nepostihla, na což reagoval její manžel Petr dokonce poznámkou o zlepšení jejich dosavadního vztahu: *„Myslím, že nám to ten život společně i zlepšilo. Po tej práci jdu rád domu, těším se na toho Páťu a na manželku taky samozřejmě.“*

Nutno podotknout, že nedošlo k žádnému rozvodu, všechna manželství zůstala zachována. Přesto však měl Josef mnohokrát chuť od všeho utéci, nicméně si plně uvědomoval, že by nemohl a ani nechtěl Ivu v takové situaci nechat samotnou. Z rozhovorů bylo patrné, že v manželském vztahu všech párů hraje velkou roli v dané situaci opora partnera. Většina respondentů zmínila, že se partnerská opora zvýšila. Pouze v případě Ivy a Josefa chvíli trvalo, než se Josef se situací vyrovnal a lépe k ní přistoupil. Poté i u nich

došlo k nárůstu opory především z jeho strany, za což byla manželka velice vděčna a začala si uvědomovat jeho nezastupitelnou roli v rodině, což zaznělo i v Petřině výpovědi: „*Na tohle fakt musejí být dva, aby se to dalo zvládnout.*“ Josef též zaznamenal zlepšení vztahu z toho hlediska, že mezi ním a manželkou došlo ke zklidnění celkové rodinné atmosféry a tempa a zároveň vzrostla vzájemná trpělivost tolerance.

Některé zdroje uvádějí, že narozením dítěte s postižením silně utrpí mužova sebeúcta, což v některých případech může mít špatný vliv na partnerské soužití. Postoj respondentů v tomto výzkumu tuto teorii vyvrací. Situace, kterou s sebou přineslo narození postiženého dítěte, výrazně podpořila rozvoj Petrovy zodpovědnosti, stejně tak, jak uvádí Josef, tato událost ho motivovala k lepší péči o rodinu: „*Mě to našláplo k tomu, že se o ně musím opravdu postarat.*“ Zároveň také tím, že Josef změnil zaměstnání a mohl tedy být více k dispozici manželce a tím prospěl jejich vztahu. Markova zkušenost hovoří tak, že díky jejich osudu, který rodinu potkal, se výrazně zlepšila kvalita komunikace a schopnost domluvy s manželkou a zároveň mnohem raději tráví čas doma s rodinou.

Kategorie: Opory rodičů

Kódy pro tuto kategorii: prarodiče, přátelé, rodina, manžel, odezva dítěte, Arpida, narození zdravého dítěte, koníčky, práce, vlastní přístup, zájem o problematiku, lékař

Logicky lze předpokládat, že největší oporou rodičů v takovéto situaci, je jejich partner. Z rozhovorů pro tuto bakalářskou práci plyne totéž. V provedených rozhovorech všechny tři matky zmínily svého partnera jako poskytovatele opory, u otců pouze Marek sdělil, že si poskytovali oporu vzájemně: „*Nějak jsem se k tomu postavil. Dávali jsme si sílu vzájemně.*“ Zbylí dva otcové nezmnili manželku jako oporu pro ně samotné, ale popsali sebe jako poskytovatele podpory ženě. Petr sdělil, že si byl vědom toho, že se od něj podpora prakticky očekává: „*Určitě jsem se musel víc držet, protože jsem věděl, že tě musím podpořit.*“ Podobné tvrzení zaznělo i od Josefa: „*No, věděl jsem, že tu pro ně musím být, podržet Ivku.*“

Další velkou oporou je zajisté nejbližší rodina, v tomto případě prarodiče postiženého dítěte. Dvěma pářům prarodiče poskytovali pomocnou ruku s hlídáním a péčí o dítě, také byli nápomocni v domácnosti a případně i přispívali finančně. Třetí pár takové štěstí neměl a to z důvodů velké vzdálenosti, která Petru s Markem od rodičů dělí. Pokud jde o přátele,

pro Ivu byl čas strávený s kamarádkou, která měla také postiženého syna, příjemným rozptýlením, protože si mohla popovídat s někým, kdo si prošel podobnou situací. Haně nahradila mladší sestra všechny přátele, protože kvůli závažnému postižení jejího syna se nedostala mezi lidi: „*Mně hodně pomohla mladší sestra. Ona je taková moje nejlepší kamarádka.*“ Organizace Arpida poskytuje služby všem třem rodinám a matkám zásadně usnadňuje péči o dítě. Iva je velice spokojená: „*Jsme ho dali do Arpidy, tak tam měl kompletní péči, tam to vezmou za Vás. Převezmou všechny starosti, takže vy ho pak jen vyzvednete a máte klid.*“ Kromě péče o dceru Petra v Arpidě získala mnoha kontaktů, které nadále udržuje. Většina respondentů se shodla, že událost, jako je narození postiženého dítěte, změní okruh přátel.

Většina respondentů uvedla své vlastní strategie, které jim pomáhaly vyrovnat se s danou situací. U Josefa to byla trochu kontroverzní cesta skrze alkohol, což souviselo s tehdejšími vlastnictvím hospody, čehož ale brzy zanechal a později se začal odreagovávat sportem. Ke sportu se přiklonil též Marek, který se věnoval cyklistice. Petra zvládala situaci také díky většímu zájmu o studium problematiky, která se týkala postižení její dcery a též se věnovala háčkování a pletení, což ji velice těšilo, protože měla dobrý pocit z toho, že po ni něco zůstává. Vzhledem k tomu, že ani jedna z matek nemohla docházet do práce, zaměstnání bylo jistým odreagováním pouze pro muže, konkrétně pro Josefa a Petra se práce stala místem, kde se mohli na chvíli soustředit na jinou činnost a nemyslet na problémy, které mají doma. To samé platilo do jisté míry i pro Marka, s tím rozdílem, že Marek musel v práci začít trávit větší množství času. „*Situace si žádala, abych v tej práci trávil toho času víc. Peníze jsou třeba, a když je zaměstnanec jen jeden, tak se člověk musí otáčet.*“

V rozhovorech byla též odezva dítěte zmíněna jako důvod zvládnutí situace. Nepochybně se na tom také podílejí lékaři a ošetřující sestry, které rodiče velice chválí a jsou jim velmi vděční za jejich péči. Marek sděluje: „*Nebejt jeho a sestřiček, který nás uklidňovali, tak nevím.*“

Kategorie: Zaměstnání rodičů

Kódy pro tuto kategorii: nepracující, bez přivýdělku, přivýdělek, změna povolání, nutnost uživit, beze změny, práce odreagováním, práce z domova, pracovat déle

Z rozhovorů vzešlo, že takováto situace vede k výrazné změně v pracovním životě rodičů. Nebývá to pravidlem, ale častěji kvůli péči o postižené dítě opouští své pracovní místo matka. Výzkum pro tuto bakalářskou práci toto potvrzuje. Všechny respondentky po narození postiženého potomka automaticky odešly ze zaměstnání a i po mateřské dovolené dále setrvaly v domácnosti. V tomto se matky shodují. V čem se ale vyskytuje rozdíl, je postoj, s jakým k této skutečnosti ženy přistupovaly. Jedna z matek tuto skutečnost vzala jako automatickou. Vzhledem ke zdravotnímu stavu syna byla navíc i sebemenší brigáda vyloučena. Nicméně se ztrátou zaměstnání se více nezaobírala. Jiné to bylo u Ivy, která si uvědomila, o co vlivem postižení svého syna přišla: *„Mě hodně mrzela práce, protože jsem měla dobrou práci. Pak mi paní, kde jsem pracovala i nabídla, že si salon můžu odkoupit, to bylo Máťovi asi 4 roky a to mi došlo, že už to nikdy nebudu dělat. To jsme si uvědomila, co mi vlastně všechno vzal.“* Přesto měla snahu si po několika letech najít práci takovou, aby časově korespondovala s potřebami syna, nicméně neúspěšně. Třetí respondentka též opustila zaměstnání ale s tím rozdílem, že po deseti letech si našla brigádu a posléze i práci, kterou je možno vykonávat z pohodlí domova, což je pro ni zásadní. Tuto práci má dodnes.

V těchto situacích běžně muži zastávají roli živitele a zaopatřovatele rodiny. Ani v tomto výzkumném souboru tomu nebylo jinak. Všichni muži chodili do zaměstnání. Jeden muž své původní zaměstnání opustil a našel si takové, které více prospívalo celkovému chodu rodiny. Dva z nich setrvali v zaměstnání, které vykonávali ještě před narozením dítěte. Pro Petra se zaměstnání stalo spíše zdrojem odreagování: *„Mně to práci vůbec nezměnilo, možná teda jinak na ní koukám, dřív bych tam šel vydělávat peníze. Ale tím, že se nám narodil takhle Páťa, tak to už беру trochu jako zdroj, kde můžu uvolnit stres, jdu se tam trochu i odreagovat, protože ať si říká, kdo chce, co chce, zátěž to prostě je, to ne že ne.“* V případě Marka byla situace méně příznivá a to z toho důvodu, že potřeby dcery byly nákladné a vzhledem k tomu, že manželka nemohla vydělávat, musel trávit v zaměstnání více času, čemuž je takto dodnes. Nicméně současnou situaci hodnotil jako únosnější, jelikož si i manželka později našla práci: *„Já jsem na tom tak nějak furt stejně, pracuju jako kurýr, co se teda změnilo v mém profesním životě je to, že situace si žádala, abych v tej práci trávil toho času víc. Peníze jsou třeba, a když je zaměstnanec jen jeden, tak se člověk musí otáčet. Ale teď už je to lepší tím, jak Petra taky pracuje plus do toho ještě něco uplete, tak to se taky už dá líp zvládat.“*

Kategorie: Změna finanční situace

Kódy pro tuto kategorii: nákladnější, začátky nákladné, drahá doprava, bez finanční změny, zhoršení finanční situace, rozvaha při nákupech, sociální dávky

Předpokládá se, že narození dítěte s postižením silně dopadne na finanční situaci rodiny. Dva ze tří manželských párů toto tvrzení potvrzují. Třetí manželský pár nikoliv. Důvodem tohoto odlišeného názoru může být kromě výšky příjmu i závažnost defektu dítěte. Mohli bychom se domnívat, že čím závažnější defekt se u dítěte vyskytuje, tím bude situace finančně nákladnější. Ve výzkumu však vyšly překvapivé výsledky. Nejmenší finanční tíseň paradoxně pocítila rodina syna s nejzávažnějším stádiem DMO. Vysvětlila bych to tím, že dítě silně postižené není schopno provozovat běžné volnočasové aktivity, které jsou v dnešní době poměrně populární a zároveň nákladné. Hana zmínila, že ani léčba syna není díky pojišťovně zvláště finančně náročná: *„Patrik toho, dá se říct, moc nevyžaduje, léky hraří pojišťovna a prostě třeba bohužel věci, za který platí rodiče zdravých dětí, jako jsou nějaký sporty, to pro nás neplatí.“* Josefův postoj se shodoval s Haniným: *„Nebylo to nic extra náročného. Tím, že Matěj normálně chodil a tak, tak jsme nemuseli pořizovat věci jako třeba vozík a jiný pomůcky. Zase třeba to, že nemohl hrát, co já vím, na kytaru, protože má vachrlatý ruce, tak se neplatily kroužky, který třeba jiný děti dělají. Myslím, že to bylo tak nějak vyrovnaný, jako náklady na zdravý dítě. Někde se ušetřilo, jinde se připlatilo.“* Nicméně jeho žena Iva zmínila, že péče je nákladnější, *„Je to nákladnější než zdravé dítě. Cvičení doma nic nestojí, ale jezdíte mnohem častěji k doktorovi. Pak jdete do školy, platíte za auto, benzín, protože autobus Mátě nedával.“*

Nejpestřejší osud spojený s financemi měl třetí pár – Petra a Marek. V tomto případě byla situace leckdy jen těžko únosná a mnohdy se rodina musela hodně rozmýšlet, co pořídí a kde můžou ušetřit, proto jen zřídka pořizovali věci do domácnosti a nejezdili na žádné dovolené. Jak popsala Petra, situace byla někdy hodně krušná: *„Když člověk jde na nákup a přemejšlí, jestli toho koupí tolik nebo tolik, i co se potraviny týče, tak už to začíná bejt vostrý.“*

Kategorie: Změna hodnot rodičů

Kódy pro tuto kategorii: vděk za maličkosti, přehodnocení, čas s rodinou, nepotřebnost majetku

Je zřejmé, že narození dítěte s postižením změnil pohled rodičů na spoustu věcí a mnohdy se zásadně přehodnotí žebříček hodnot. Ve většině postojů, které se týkají hodnot, se všichni respondenti shodují. Mnohokrát v rozhovorech zaznělo, že člověk neví, co má, do té doby, dokud se nic nestane, jak podotkla Iva: *„Zní to jako klišé, ale člověk fakt neví co má, dokud se něco nepříhoda.“* Všichni jedinci přehodnotili své hodnoty vlivem narození postiženého dítěte kromě Petry, která tvrdila, že měla už dávno před narozením dcery mnoho hodnot přehodnocených vlivem smrti její matky v dětství: *„Jak jsem nebyla z té úplné rodiny, tak jsem ty hodnoty měla už takový trochu srovnány, myslím si, že já jsem nikdy nelpěla na žádných majetcích, tu skromnost už jsem měla nastavenou, i ten styl toho životního boje, člověk si to musí vybojovat. Je hrozně důležitý, když jsme všichni zdraví, když odejdeme do práce, děti do školy, pak se zase odpoledne sejdeme, stačí asi málo.“*

Dále také respondenti častokrát srovnávali své problémy s problémy ostatních lidí. Josef považuje některé problémy druhých za malichernosti: *„Spouště lidem se smějeme, když vyprávějí svoje problémy, které jsou vlastně hrozná banalita, opravdu si klepeme na čelo, co ty lidi řeší za blbosti a dělají z toho hrozný problém.“* Zároveň došlo i k jistému přehodnocení a změně pohledu na sebe sama a na své vlastní schopnosti, jak podotkl Marek: *„A člověk má i pocit, že víc věcí zvládne, že po tom, co jsme zvládli, jsou ostatní věci, který by byly pro nás dřív třeba překážka, sranda.“*

Kategorie: Omezení rodičů postižením dítěte

Kódy pro tuto kategorii: ztráta práce, zaneprázdněnost, vyčerpanost, izolovanost, málo soukromí, podřízenost dítěti, finanční zátěž, méněcennost, ztráta přátel, nikdo na hlídání

Postižení dítěte je pro všechny rodiče zdrojem mnohých omezení, kterými se nelze vyhnout. Velké omezení vlivem postižení jejich dítěte zaznamenaly matky a to v pracovní oblasti. Všechny matky zmínily opuštění pracovního místa jako omezení, které jim postižení jejich dítěte přineslo. Petra měla kvůli své nezaměstnanosti pocit, že je na obtíž: *„Dřív jsem byla hrozně zvyklá bejt mezi lidma a pracovat, jsem pracovitá a ze začátku mi hodně vadilo, že nemůžu chodit do práce, vadilo mi, že jsem jako by v uvozovkách na obtíž.“* Pocit méněcennosti se vyskytl pouze u ní, u jiného respondenta nikoliv. Hlavním důvodem odchodu všech matek ze zaměstnání byla nutnost zastat náročnou péči, kterou stav dítěte vyžadoval. Žádná z nich se touto situací nikdy dříve nesešla, z toho důvodu došlo

k velkému časovému vytížení matek. Petra navíc neměla kromě manžela, který musel chodit do práce nikoho, kdo by jí s péčí o dítě pomohl, o to více byla pro ni situace časově náročná. Přesto, že Iva měla zajištěno hlídání syna, stejně byla časově vytížena: „*Pořád dokola přebalujete, krmíte, cvičíte, nic jiného se nevejde. Kamkoli jsme chtěli ject, tak to byl problém, takže jsme ve finále nikam nejezdili, protože jsem všude potřebovala stůl s molitanem, na kterém bychom mohli se Matějem cvičit. Takže byl člověk od ostatních hodně izolovaný.*“ Časová zátěž odsouvala na druhou kolej téměř veškeré potřeby rodičů, včetně těch partnerských. Josef zmínil, že jen zřídka mají příležitost být spolu sami nebo odjet někam na společný víkend: „*Spolu sami úplně často nejsme, protože Máťu nemůžeme dát někam jen tak pryč, nebo mu říct, ať jde ven s klukama nebo ho nechat samotného doma.*“

Téměř všichni respondenti zastávali názor, že jejich život je prakticky řízen dítětem, protože vše se dítěti přizpůsobuje, jak zmínila Hana: „*Jsme docela omezený, musíme se přizpůsobovat Patričkovi a brát na něj se vším ohled, za každým našim rozhodnutím stojí Patriček.*“

Časová náročnost situace také vedla ke ztrátě mnoha kontaktů nebo k neschopnosti nové kontakty navázat, což dále směřovalo k izolovanosti především matek, na čemž se výpovědi všech matek shodly.

Matky izolovanost pocítily tím, že trávily většinu svého času doma a tím ztratily některé kontakty. Marek ztrátu některých kontaktů potvrdil: „*Změníte lidi, s kterými se stýkáte. Přišli jsme o spousta dobrých, s kterými jsme si rozuměli a nečekali jsme, že bysme o ně přišli.*“ U Hany a Petra v otázce na pocit izolovanosti od okolí hrály roli především pohledy ostatních lidí. Petr měl pocit, že si jeho rodinu ostatní lidé prohlížejí: „*Každý je zvědavý, bylo to takový, že na Vás koukají jako na exota, jak když máte jednu nohu delší jednu kratší, že si Vás každý prohlíží jako prostě někoho, kdo se chce nějak odlišit. Když to bude zdravý dítě tak na vás budou koukat stejně jako třeba na to postižený jo, ale vy to budete brát úplně jinak, budete to brát jako no dobře, chce se podívat do kočárku, ale že to berete spíš jako, že si ho prohlíží.*“

Kategorie: Obohacení rodičů postižením dítěte

Kódy pro tuto kategorii: spokojenost, posun, nárůst opory, klidná atmosféra, pevný vztah, změna hodnot, vděk, radost z reakcí dítěte

Asi největším obohacením, které narození dítěte s postižením pro všechny páry přineslo, byl postupem času celkový nárůst spokojenosti a klidu v rodině. Iva s Josefem například konstatovali nárůst tolerance a trpělivosti ve vztahu, jak zmiňuje Josef: *„No, když srovnám náš vztah dřív a teď, tak si uvědomuju, že asi dost u nás narostla taková nějaká jakoby trpělivost a tolerance. Museli jsme se naučit dát všemu víc času, protože to ten Matějův stav prostě vyžadoval. Přijde mi, že je mezi námi taková klidná atmosféra, to dřív nebylo.“* Jiní z respondentů dokonce hodnotí narození postiženého dítěte jako štěstí, protože je tato zkušenost posunula někam, kam by se za jiných okolností nikdy nedostali. Iva je jedním z nich: *„Když se teď otočím, tak je to svým způsobem štěstí mít takové dítě, protože vás to posune někam, kam byste se v životě nedostala.“* Petra též dodala, že na sobě díky své dceři pracuje a zároveň tak docílila pozitivního přístupu téměř ke všemu: *„Člověk je nuceněj, teda asi ne každěj, ale něco se sebou dělat. Přineslo mi to všechno, mám pocit, že jsem teď pozitivní pořád.“* Mnozí z nich se vlivem této skutečnosti museli potýkat s překážkami, s kterými by jindy nepřišli do kontaktu, což vedlo k jejich osobnímu posunu. Petra přiznala, že jí uspokojuje vědomí, že může své dceři pomáhat a že ví, že je potřebná a schopna téměř vše zvládnout: *„Strašně mi dělá dobře, že jsem schopná jí naučit do školy, i ten pocit, že jsem schopná sednout do auta, to dřív nebylo, a ject kamkoliv, to mě vše naplňuje, že dělám věci, že za mnou něco je. Ted' jsem spokojená, už nemám pocit, že jsem nula, vůbec, naopak.“*

Hana s Petrem byli s odpovědí na otázku, co jim narození postiženého syna přineslo, nejstručnější a nejméně sdílní. Oba dva, stejně jako zbylí 4 respondenti zmínili jako nejznatelnější přínos změnu hodnot, ke které u nich po narození postiženého dítěte došlo. Všichni účastníci výzkumu si vážili maličností, které jim jindy přišly úplně běžné. Hana porovнала svůj dřívější přístup ke staršímu zdravému synovi a přístup, který zastává dnes: *„Je pravda, že člověk si víc váží takovej těch věcí, určitý věci, který mi přišly u staršího kluka běžný, třeba takovýto Páťa že se zasměje, když na něj promluvíme, že vás vidí, a je takovej rozzárenej, nebo když táta přijde domů a on ho už jenom slyší a začne hejbat nožičkama a usmívá se, tak z toho má člověk takovou radost.“* Marek též oceňuje drobnosti, které s sebou život přináší: *„Tak člověk si uvědomí, jak velký štěstí vlastně má, že ta situace je tak jak je, a ne jenom tahle věc, ale i jiný věci si člověk víc uvědomuje a oceňuje je.“*

Co dále stojí za zmínku, je pozitivní dopad na manželský vztah rodičů, který zaznamenal především Josef: *„Určitě hodně pevnej vztah, to je něco, co by bez Máti asi nebylo možný, nebo aspoň ne do takový míry. I když jasně, že jsme se hádali i právě kvůli němu, ale vždycky jsme to zvládli.“* Petr též pocítil pozitivní změnu ve vztahu se svou manželkou Hanou: *„Myslím, že nám to ten život společnej i zlepšilo.“*

Dva otcové zmínili jako přínos získání silné motivace zodpovědně se postarat o rodinu. Marek věděl, že se musí o rodinu postarat: „*Spíš mě to nějak naznačilo, že musím dělat to nejlepší, co můžu.*“

11 Výsledky výzkumu

Tato bakalářská práce měla za úkol sledovat průběh života 6 ti respondentů s postiženým potomkem. I přesto, že závažnost diagnostikovaného postižení všech dětí byla odlišná, v průběhu výzkumu byly objeveny i shodné prvky ve zkoumaných oblastech. Některé získané informace se ztotožňují s údaji, které jsou uvedeny v teoretické části. Získané výsledky se vztahují pouze na daný výzkumný soubor.

Záměrem výzkumu bylo získat odpovědi na 4 stanovené výzkumné otázky.

11.1 VO1: Jak rodiče reagovali na postižení dítěte?

Jak lze předpokládat, všichni rodiče výzkumného souboru se s narozením postiženého potomka těžko vyrovnávali. Jistou roli hrála i doba, kdy se rodiče dozvěděli, že jejich dítě je postižené. V jednom případě došlo ke zjištění postižení ihned po porodu a u dalších dvou párů bylo postižení diagnostikováno v průběhu několika měsíců. Dvě ze tří matek reagovaly odmítnutím a popřením nastalé situace, přičemž první z matek dítě odmítla a nechtěla ho po porodu vůbec vidět. Viděla dítě asi až po týdnů od jeho narození. Třetí matka se situaci popřít nesnažila, ale zažívala spíše šok a poté strach o přežití dítěte. Pokud jde o přijetí dítěte, dvě matky dítě přijaly okamžitě. Matka, která dítě nechtěla po narození vidět, dítě zprvu odmítla a byla odhodlaná odložit jej do ústavu. Později, když dítě po několika dnech poprvé uviděla, začala ho pomalu ale jistě přijímat. Všechny matky doufaly ve zlepšení stavu dítěte přes to, že jedna z nich krátce po porodu v dobré zprávy nevěřila a automaticky zaujímala pesimistický přístup. Ten však později změnila.

Pokud jde o otce, pro všechny bylo přijetí postižení potomka velice těžké a každý se s ním vyrovnával jinak. Dva z otců hodnotili období krátce po narození dítěte jako nejhorší. Pro jednoho byla situace tak psychicky náročná, že extrémně zhubl. Jeden z nich přesto, že situaci zprvu zvládal, později na něj dolehla, a proto se uchýlil k alkoholu. Dva z nich byli oporou pro svou manželku, třetí ženě začal pomáhat až po delší době.

U všech otců došlo k bezpodmínečnému přijetí dítěte ihned po jeho narození. Ani jeden nepřemýšlel o ústavní péči. Jeden z otců přiznal, že se se situací nelze nikdy úplně vyrovnat, přesto zaujímal optimističtější přístup a situaci se snažil si nepřipouštět.

Reakce všech matek byly srovnatelné, jen přijetí dítěte trvalo každé z nich různě dlouhou dobu. U všech matek se také vyskytla víra v to, že stav dítěte není definitivní.

Reakce otců byly rozmanitější. Všichni otcové dítě přijali téměř neprodleně, se situací se však vyrovnávali každý po svém. Všichni otcové reagovali poskytováním opory matce, přičemž jeden otec se nejdříve od rodiny trochu izoloval, ale poté začal plnit svou manželskou a rodičovskou roli lépe.

11.2 VO2: Jaké opory se rodičům dostalo?

Ve výpovědích všech matek zaznělo, že největší oporu shledaly ve svém manželovi. Jedna respondentka uvedla, že si s manželem dávali sílu vzájemně a podporovali se. Druhá matka věděla, že se o manžela může opřít a že ji podrží. Jednomu otcovi trvalo delší dobu, než situaci přijal a začal být v situaci své ženě nápomocný, nicméně přesto manželku začal později podporovat a pomáhat jí.

Další oporou, které se matkám při vyrovnávání se s postižením dítěte dostalo, byla opora ze strany jejich rodičů. Někteří prarodiče pomáhali jak péčí o dítě, o domácnost, ale občas i finančně, především v případě prvního páru. Dvě matky měly to štěstí, že jim babičky byly k dispozici při péči o handicapovaného potomka téměř kdykoliv. U jedné z matek nebylo možné svěřit babičce potomka na delší dobu, protože se babička bála, aby v péči o vnuka něco nezanedbala a to z důvodu tracheostomie a epilepsie vnuka, tudíž péče o něj byla pro babičku velmi složitá a stresující, ale i tak pomoc často poskytovala. Třetí matka takové štěstí neměla, protože její maminka již není naživu a tchyně žije daleko.

V případě dvou otců bylo pro ně i zaměstnání považováno jako zdroj jisté „opory“, která napomáhala s vyrovnáním se s danou situací. Jeden z nich mohl díky změně zaměstnání trávit více času s rodinou a u druhého představovala práce způsob, kterým se mohl odreagovat od problémů, které jeho a manželku potkaly a tím přijít na jiné myšlenky.

Respondenti měli mnoho společného, přesto ale každý shledával oporu v mnohdy rozdílných aktivitách. Maminka ze třetího rodičovského páru uváděla pletení a háčkování jako něco, co ji dělalo dobře, protože po ní něco zůstávalo. Také zájem o problematiku dceřina postižení jí umožnil se v situaci více orientovat a tudíž se s ní i lépe vyrovnat. Jednomu z otců pomáhal určitou dobu alkohol, s nímž brzy skoncoval a přiklonil se raději

ke sportu. Sklon k alkoholu neobjevil u nikoho dalšího. Dva zbylí otcové uvedli mimo jiné i zpětnou vazbu dítěte jako pozitivní podporu v dané situaci. Pro jednoho z nich bylo prospívání dcery podpůrným faktorem k vyrovnání se s událostí. Druhý zmínil zpětnou vazbu svého postiženého syna jako podněcující. S tímto se shoduje i výpověď jedné z matek. Podle jejích slov situaci zvládla, protože měla od syna pozitivní odezvu, mazlil se a říkal jí, že ji má rád.

Tři respondenti – dvě matky a jeden otec uvedli pomoc odborných pracovníků jako velice užitečnou, například rady ošetřujícího lékaře či podporu organizace Arpida, která napomáhala rodičům s péčí o dítě a která zároveň podle slov jedné matky převzala hodně povinností spojených s dítětem.

11.3 VO3: Jak se změnil profesní život rodičů?

Rozhovory prokázaly viditelnou změnu v profesním životě některých z rodičů. Jak jsem předpokládala, výzkum potvrdil, že nejvíce se rodinná situace podepsala na profesním životě matek. Všechny matky, které se účastnily mého výzkumu, se shodují svým odchodem ze svých zaměstnání na mateřskou dovolenou a poté přijaly roli ženy v domácnosti, z důvodu nutné péče o dítě. Matky se však liší svými reakcemi, které tuto skutečnost doprovázely. Jedna matka situaci více neřešila, vzala ji tak, jak přišla a ztrátou zaměstnání se více netrápila. Jiná matka byla ovšem rozhořčena, protože práci, kterou předtím dělala, měla ráda a vadilo jí, že už ji nemůže dále vykonávat. I přes to si po několik letech chtěla najít aspoň nějaké zaměstnání, nicméně jí to synův stav neumožňoval. Třetí žena si s odstupem času práci našla a mohla ji vykonávat z domova.

Celkově tedy všem ženám postižení jejich dítěte zásadně změnilo jejich dosavadní profesní život a dvěma z nich také neumožnilo se do něj vrátit.

V případě všech mužů došlo k převzetí plné zodpovědnosti zajistit materiálně rodinu tak, jak jsem předpokládala. Dva otcové setrvali ve stejném zaměstnání a jeden přešel do nového, které bylo příznivější. Umožnilo mu tedy trávit více času s rodinou, což byla pozitivní změna. Další z otců bral práci jako uvolnění od problémů na rozdíl od třetího z respondentů, pro něhož se stala práce náročnější tím, že v ní z finančních důvodů, které přinesla rodinná situace, musel trávit více času. Později začala přispívat i manželka.

Výsledkem tedy bylo, že dva muži zůstali ve stejném zaměstnání jako před narozením dítěte, jeden ho změnil, což mu přineslo užitek. Jeden z nich pocítil změnu v pohledu na práci, kterou bral jako odreagování a pro třetího respondenta se po narození dítěte s postižením stala práce náročnější.

11.4 VO4: Jaký vliv má postižení dítěte na partnerský vztah?

U všech párů se k mému překvapení vyskytlo celkové zlepšení jejich partnerského vztahu. Všichni účastníci výzkumu vyzdvihli přehodnocení problémů, které občas nastávaly, jako pozitivum a naučili se k nim přistupovat s nadhledem přesto, že by jindy byly považovány za vážné. Také páry zaznamenaly zvýšení tolerance, trpělivosti, komunikace, schopnosti domluvy a celkové zlepšení rodinného klimatu. Pouze jeden z párů přiznal, že byl manžel odsunut na druhou kolej, což ale muž bral jako normální. Pokud jde o krize v partnerství, dva páry zaznamenaly určité krize, z nichž jeden párem velice krátce a přesto danou situaci dobře zvládl. Třetí pár sdělil, že v jejich manželském soužití žádné krize nenastaly, naopak otec měl pocit, že došlo ke zlepšení vztahu, což bylo pro mne překvapující, vzhledem k postižení syna, které bylo ze všech dětí nejvážnější.

Handicap dítěte měl ovšem negativní dopad na množství příležitostí, které umožňovaly manželům trávit čas v soukromí. Jeden z párů toto potvrzuje, druhý tuto skutečnost nebere jako nevýhodu, naopak si užívají času, který mohou trávit jako rodina.

Žádné manželství výzkumného souboru neskončilo rozvodem. Všechny páry se shodly na tom, že nastalá situace jejich manželství stmelila a posílila, přesto že jeden z otců zmínil touhu mnohokrát odejít. Zbylí dva otcové tuto tendenci neuvědli. U všech párů narostla opora především ze strany otců, což uvedly všechny matky. To u mnoha z nich vedlo k uvědomění si potřebnosti partnera v rodině. Je možné, že na pocíťovaném přínosu postižení dítěte pro vztah má svůj podíl i to, že všechny páry mluvily o změnách v hodnotovém žebříčku. Tato změna mohla zmírnit vážnost vnímání případných problémů v manželství.

Pokud bychom se zaměřili na otázku mužovy sebeúcty, žádný z otců nezmínil její pokles, ale naopak ho situace podnítila k větší zodpovědnosti v péči o rodinu, což též přispělo k zlepšení vztahu mezi rodiči.

Přes občasné neshody a hádky celkově došlo ke zlepšení a stmelení vztahu všech respondentů, vlivem zvýšení opory partnerů, kterou si náročná životní situace žádala k jejímu zvládnutí. Rodiče také více oceňují čas, který mohou trávit ve dvou, protože ho není mnoho, stejně jako oceňují čas, který tráví jako rodina. Postižení dítěte s odstupem času zklidnilo atmosféru v rodině.

12 Diskuse

Cílem výzkumu bylo zjistit, zda a jak změnilo narození dítěte s postižením život rodičů, jak oba z rodičů narození dítěte s postižením vnímali a jak se s touto náročnou životní událostí vyrovnávali. Výzkum se snažil především zmapovat čtyři oblasti, kterými byly reakce rodičů na postižení dítěte a způsoby, kterými se se skutečností vyrovnávali, dále opory rodičů, dopad na jejich profesní situaci a vliv na partnerský vztah rodičů. Výzkum byl zaměřen na šest respondentů – tři matky a tři otce.

Výzkum potvrzuje, že přijetí nastalé situace je těžké pro všechny rodiče. Všichni rodiče reagovali šokem, smutkem, lítostí a jinými negativními emocemi, které ale překlenuli a se situací se postupem času vyrovnali, přesto, že bylo nutno vynaložit nějaké úsilí. Pouze jeden otec pronesl, že se situací se nikdy nelze vyrovnat úplně.

Z výsledků výzkumu, který byl proveden pro tuto bakalářskou práci, je patrné, že narození postiženého dítěte změnilo výrazně všem rodinám dosavadní život. Pokud jde o manželský vztah rodičovského páru, všechny páry se shodly na zlepšení a stmelení manželského vztahu. Tento výsledek též ve svém výzkumu potvrzuje Vančura (2006, in Mareš, 2012). Výsledky Vančurova výzkumu sdělují, že respondenti vykazují příznivou změnu v soudržnosti rodiny, ke které postupem času dospěli. Naproti tomuto tvrzení stojí výzkum, který realizoval Benda (2012). Z tohoto výzkumu vzešel opačný výsledek, a sice rozvodovost v 56 % rodičů s postiženého dítěte. U rodičů zdravých dětí dosáhla rozvodovost pouze 40 %.

Partner, jak výzkum ukázal, představoval pro matky nejdůležitější oporu v nastalé situaci. Všechny matky, které se výzkumu účastnily, zmínily svého manžela jako osobu, která byla pro ně velmi důležitá pro zvládnutí situace, jedna z nich navíc uvedla manželovu podporu jako nutnost pro zvládnutí dané situace.

Během zkoumání se vyskytly výroky, které v podstatě korespondují s genderovými stereotypy. Jedním z nich je rozřídění povinností podle pohlaví. Všechny ženy považovaly v podstatě za automatické, že odejdou ze zaměstnání a budou se starat o dítě, jelikož stav dítěte nebyl v souladu s možností žen setrvat v zaměstnání. Od mužů se očekávalo spíše materiální zajištění rodiny.

U všech rodičů došlo vlivem postižení potomka k převratné změně dosavadního hodnotového žebříčku, což potvrzuje i Vlasáková (2011, in Mareš, 2012) ve svém výzkumu. Po položení otázky, zda lze najít něco pozitivního v prožívání této těžké životní situace, získala odpovědi, jako změnu hodnot, nadhled, schopnost oddělit důležité od nedůležitého, schopnost vážit si více věcí, seřazení hodnotového systému, což plně koresponduje s výpověďmi v mém výzkumu.

Uvědomuji si některé momenty, které mohly do jisté míry zkreslit výsledky výzkumu. Rozhovory jsem uskutečňovala s oběma rodiči současně. Mým záměrem provést rozhovory s oběma rodiči najednou byla snaha poskytnout jim možnost vzájemného doplňování se ve svých výpovědích. Zároveň pro některé respondenty může být tíživé o takovéto situaci mluvit, protože se můžeme tímto dotýkat nejcitlivějších míst v životě mnohých rodičů, proto jsem jim chtěla dopřát podporu manžela/manželky prostřednictvím jeho přítomnosti. Přesto ale právě přítomnost partnera možná mohla ovlivnit výsledky výzkumu, vlivem studu nebo neúplné otevřenosti či upřímnosti v odpovědích, která by nemusela být tak velká, kdyby byl rozhovor prováděn s každým z rodičů zvlášť. Ze všech rozhovorů je také zřejmé, že ženy byly ve svých výpovědích sdílnější a otevřenější než muži. Z výsledků výzkumu mi přišlo až neuvěřitelné, jak obdivuhodně rodiče situaci zvládli. Proto jsem se nemohla vyhnout podezření, že u některých respondentů se objevila tendence zvaná desirabilita, což je tendence vystoupit v nejlepším možném světle.

ZÁVĚR

Středem zájmu této bakalářské práce byli rodiče dítěte s postižením. Hlavním cílem této bakalářské práce bylo popsat život rodičů dítěte s postižením, přijetí této situace a celkový dopad této události na rodinné soužití z jejich pohledu.

Při zpracovávání této práce bylo čerpáno z dostupných odborných publikací a internetových zdrojů. Na základě shromážděných informací byla popsána teoretická část, která je rozdělena na čtyři hlavní kapitoly. První kapitola vysvětluje pojem rodičovství a jeho hlavní přínos pro člověka, dále tato kapitola popisuje motivy, které vedou partnery k založení rodiny. Následující kapitola se zaměřuje na zdravotní postižení obecně a dále specifikuje postižení tělesné a mentální. Poskytuje také informace o problematice DMO, která byla zároveň diagnostikována všem dětem rodičů výzkumného souboru. Ve třetí kapitole došlo k přiblížení události narození dítěte s postižením do rodiny a jeho vliv na život rodičů. Poslední kapitola teoretické části se blíže zaciluje na manželství rodičů a dopad postižení dítěte na jejich vztah.

Praktická část byla založena na kvalitativním přístupu, pro který byla shromážděna data pomocí polostrukturovaných hloubkových rozhovorů. Pro získání podrobnějších informací od respondentů byly v rozhovorech použity otevřené otázky, které byly během rozhovorů přizpůsobovány jejich průběhu. Prostřednictvím kvalitativní analýzy byla z rozhovorů získána důležitá data, která umožnila odpovědět na stanovené výzkumné otázky. K výzkumu svými informacemi přispěly tři rodičovské páry, tedy šest respondentů, jejichž dítěti byla diagnostikována dětská mozková obrna. Celkově byly získány tři rozhovory a na každém z nich se podílel rodičovský pár společně.

Z teoretické části lze vyvodit, že narození dítěte s postižením představuje pro rodiče velice náročnou životní událost, kvůli které se rodiče nacházejí pod velkým tlakem, a proto je velice problematické se s ní vyrovnat. Tato událost má též na svědomí naprostou změnu dalšího průběhu jejich dosavadního života. Kromě hodnotového systému rodičů, profesního života a s ním spojenou finanční situaci, změní tyto okolnosti i partnerský vztah rodičů dítěte.

Praktická část bakalářské práce potvrzuje některé poznatky, které jsou uvedeny v teoretické části. Jedním z nejvýznamnějších výsledků výzkumu je značné posílení

manželského svazku všech respondentů vlivem postižení dítěte, což souvisí i se změnou hodnotového žebříčku rodičů. Rodiče změnili pohled na závažnost problémů, a jak sami uvedli, některé problémy se pro ně staly maličkostmi. Přesto, že u všech rodičů byly omezeny možnosti trávit společně volný čas, o to více si užívali společných chvil trávených v kruhu rodiny. Jak uvádí teoretická část, zpravidla jsou to ženy, kdo opouští zaměstnání pro nutnost péče o dítě. Všechny ženy výzkumného souboru jsou toho důkazem. S tím se pojí zhoršení finanční situace, kterou ale všechny rodiny zvládly. Přesto, že některé publikace uvádějí tendenci rodičů hledat „náhradního viníka“, v mém výzkumu tato teorie potvrzena nebyla.

Psaní bakalářské práce hodnotím jako velmi přínosnou zkušenost pro mne. Zhotovení teoretické části mi rozšířilo znalosti o tomto tématu. Jako největší přínos hodnotím vedení rozhovorů s respondenty, protože mi tato skutečnost umožnila zlepšit své komunikační dovednosti.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

BAZALOVÁ Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Vyd. 1. 2004: Portál, 2014. – 184 s. ISBN 978 – 80 – 262 – 0693 – 4

BENDA Petr. *Krise v rodinách zrakově postižené mládeže*: bakalářská práce. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta pedagogická, 2012. – 46 s. Vedoucí práce Zita Nováková.

ČERNÁ Marie a kolektiv. *Česká psychopedie*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. - 224 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

CHVÁTALOVÁ Helena. *Jak se žije s dítětem s postižením*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. -184 s. ISBN 80 – 7178 – 588 – 1

FIŠER Jirí a kolektiv. *Postižení dítě v rodině i ve společnosti*. Vyd. 1. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1968 – 196 s.

FITZNEROVÁ Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. – 160 s. ISBN 978 – 80 – 7367 – 663 – 6

HAMPLOVÁ Dana, **ŠALAMOUNOVÁ** Petra., **ŠAMANOVÁ** Gabriela. *Životní cyklus sociologické a demografické perspektivy*. Vyd. 1. Praha: Sociologický ústav AV ČR, 2006. ISBN 80-7330-082-6

GIULIO Paola, **PHILIPOV** Dimiter a **JASCHINSKI** Ina. *Families with disabled children in different European countries*. 2014. Získáno 19. 4. 2016 z: <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>

KATRŇÁK Tomáš, **LECHNEROVÁ** Zdeňka, **PAKOSTA** Petr, **FUČÍK** Petr. *Na prahu dospělosti, partnerství, sex a životní představy mladých v současné české společnosti*. Vyd. 1. Praha: Dokořán, 2010. ISBN 978 – 80 – 7363 – 352 – 3

KRAUS Josef a kolektiv. *Dětská mozková obrna*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2005. - 348 s. ISBN 80-247- 1018-8.

KRAUS Josef, **ŠANDERA** Oldřich. *Tělesně postižené dítě*. Vyd. 2. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, n. p., 1964. – 208 s.

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

KÜBLER-ROSS Elisabeth. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání – etický manuál pro mediky, lékaře a sestry*. Praha: Tvorba, 1995. – 288 s.

LUĐÍKOVÁ Libuše. *Kombinované vady*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. - 140 s. ISBN 80-244-1154-7.

MARKOVÁ Zdeňka, **STŘEDOVÁ** Ljuba. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Vyd. 1. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, n. p., 1987. – 128 s. 14 – 340 – 87

MAREŠ Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2012. – 200 s. ISBN – 978 – 80 – 247 – 3007 – 3

MATĚJČEK Zdeněk a **DYTRYCH** Zdeněk. *Nevlastní rodiče a nevlastní děti*. Praha: Grada Publishing, a.s., 1999. - 144 s. ISBN 80 – 7169 – 897 – 0

MATĚJČEK Zdeněk in *Manželství, rodina, rodičovství - sborník studijních materiálů*. Vyd.1. Pardubice: Horizont, 1972. 40 – 021 – 72

MATĚJČEK Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Vyd. 3. Jinočany: H & H, 2001. - 151 s. ISBN 80- 86022- 92- 7

MATOUŠEK Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993. ISBN 80-901424-7-8

MICHALÍK Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál. 2011. – 511 s. ISBN 978-807-3678-593

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

MONATOVÁ Lili. *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. Vyd. 1. Brno: Paido, 1998. - 85 s. ISBN 80-85931-60-5.

NOVOSAD Libor. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006. - 176 s. ISBN 80-7367-174-3.

PEŠOVÁ Ilona, ŠAMALÍK Miroslav. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006. – 152 s. ISBN 80 – 247 – 1216 – 4

PLAŇAVA Ivo. *Spolu každý sám v manželství a v rodině*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny, 1998. ISBN 80 – 7106 – 292 - 8

PLEVOVÁ Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Vyd. 1. Brno, 2007. – 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5.

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*. Praha: Psychologický ústav AV ČR, 2011. ISSN 0009-062X

SOBOTKOVÁ Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, s.r.o., 2001. – 174 s. ISBN 80 – 71785 – 59 – 8

STEHLÍK Alois a kolektiv. *Dítě s mozkovou obrnou v rodině*. Praha: Avicenum, 1977. - 242s. ISBN 08-033-77

ŠULOVÁ Lenka. *Jak učit výchovu k manželství?* Praha: Grada Publishing, a.s., 1995. - 120 s. ISBN 80 – 7169 – 218 -2

ŠVARCOVÁ Iva a PIPEKOVÁ Jarmila. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2003. – 187 s. ISBN - 80-7178-821-x

ŠVAŘÍČEK Roman a ŠEĐOVÁ Klára a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, s.r.o., 2007. – 384 s. ISBN – 978 – 80 – 7367 – 313 – 0

TAIT Marianne, **PADGETT** Margaret Y., **BALDWIN** Timothy T.. *Job and life satisfaction: A reevaluation of the strength of the relationship and gender effects as a function of the date of the study*. 1989. Journal of Applied Psychology, Vol 74(3), 502-507

TURRELL Jen. *Why Parents of Disabled Kids Turn to Self-Employment and Entrepreneurship*. 2014. Získáno 20. 4. 2016 z: <https://www.dailyworth.com/posts/2973-why-parents-of-autistic-children-and-special-needs-children-turn-to-entrepreneurship>

VÁGNEROVÁ Marie a kolektiv. *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte*. Vyd.1. Nakladatelství Karolinum, 2009. ISBN 978 – 80 – 246 – 1616 – 2

VÁGNEROVÁ Marie a kolektiv. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. Nakladatelství Karolinum, 2004. ISBN – 80 – 7184 – 929 – 4

VÁGNEROVÁ Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178- 802-3.

VÁGNEROVÁ Marie. *Vývojová psychologie, dětství, dospělost, stáří*. Vyd. 1. Praha: Portál, s.r.o., 2000. – 528 s. ISBN 80 – 7178 – 308 – 0

VÁGNEROVÁ Marie. *Zdravotně znevýhodněné dítě v náhradní rodinné péči*. Vyd.1. Praha: Středisko náhradní rodinné péče o. s., 2011. ISBN 978 – 80 – 87455 – 04 – 03

VALENTA Milan a **MÜLLER** Oldřich. *Psychopedie*. Praha: Parta, 2003. - 386 s. ISBN 978 - 80-7320- 037-1

VANČURA Jan in *Postraumatický stresový rozvoj člověka*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2012. – 200 s. ISBN 978 – 80 – 247 – 3007 – 3

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

VELEMÍNSKÝ Miloš. *Celebritami proti své vůli....* Vyd. 1. Praha: Triton, 2011. – 128 s. ISBN 978 – 80 – 7389 – 447 – 6

VÍTKOVÁ Marie. *Somatopedické aspekty*. Vyd. 2. Brno: Paido, 2006. – 302 s. ISBN 80 - 7315 – 134 - 0

VYMĚTAL Jan. *Lékařská psychologie 3. aktualizované vydání*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003. - 400 s. ISBN 80-7178-740-X.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps.* (WHO) 1980. Získáno 19. 4. 2016 z: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/41003>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Doslovný přepis rozhovoru: Iva a Josef

Příloha č. 2 - Doslovný přepis rozhovoru: Hana a Petr

Příloha č. 3 – Doslovný přepis rozhovoru: Petra a Marek

Příloha č. 1 – Doslovný přepis rozhovoru: Iva a Josef

Matka (M): Iva, 43 let

Otec (O): Josef, 43 let

1. Jaké je vaše zaměstnání a věk?

M: Oběma je nám 43let, já teda nepracuju, musím bejt Matějovi k ruce, ale dřív jsem dělala kadeřnici.

O: Dřív jsem měl hospodu, ale tu jsme pak zavřeli a teď mám tady doma dílnu, takže pracuju jako automechanik.

2. Jaké je postižení Vašeho dítěte a jeho věk?

M: Matějovi je 15 let a má DMO, je tam vlastně pravostranná paréza a po 3 letech se přidala ještě epilepsie.

3. Byl Matěj plánované dítě?

M: Tak Matýsek teda plánovanej nebyl, jelikož jsme se znali asi 2 měsíce, tak fakt ne, nicméně se tedy „povedl“ tak jsme se vzali, jak to bylo zvykem.

O: No dítě jsme tenkrát fakt ještě nechtěli, ani jsme na to nepomysleli, neměli jsme moc peněz, zázemí a fakt jsme se znali chvíli, ale prostě to přišlo, jako holt u spousty ostatních lidí v tej době.

4. Bylo narození Matěje s touto vadou zcela náhlá a překvapivá událost nebo tam bylo nějaké podezření? (komplikace)

M: Normálně zdravé těhotenství, asi do 8 měsíce, pak nastaly nějaké problémy s otýkáním, takže hospitalizace, vysoký krevní tlak, a po několika vyšetření se zjistilo, že má v hlavě něco, co tam být nemá v tom mozku – výduť s vodou, takže řekli, že to bude hydrocefalus, takže po nějakých těch vyšetření se narodil ve 38. týdnu. S tím, že má něco v hlavě, ale nevědělo se ještě, co přesně to je. Takže nastala Vojtova metoda a pak se zjistilo, že tam má výduť s vodou, která je tam pořád.

5. Když jste se dozvěděli diagnózu, jaké to pro vás bylo?

M: No já ho nechtěla.

O: Ivka ho nechtěla, s tím, že ho nechá v porodnici.

M: My jsme si tam vzájemně škodili, on škodil mně v tom břiše, já jemu taky nedělala nijak zvlášť dobře, takže jsem měla hned jasno, že ho necháme v porodnici. Mně bylo 24 let a vůbec jsem si neuměla představit, jak to bude a ani jsme ho po porodu nechtěla vidět. Ani týden jsem ho asi neviděla.

O: Smiřoval jsem se s tím těžko, ale bylo jasné, že ho nikde nenecháme.

M: Oni ho už viděli a tím, že já jsme ho ještě neviděla, tak jsem stále měla jasno, že ho nechci. Když jsem ho pak poprvé viděla, tak to stále nebylo ono, ale pak jak jsem ho dostala na pokoj a mohla jsem se o něj starat, tak začaly pracovat hormony. Celkově jsme se s tím smiřovali těžko, byli jsme mladí, skoro jsme se neznali, neměli jsme peníze. Do toho já jsem 4-5 denně cvičila vojtovku, celá ubulená, Pepa do toho „vesele“ popíjel, protože to zapíjel a nemohl se s tím vyrovnat. Trvalo nám to 3 roky, než jsme se s tím vším srovnali.

6. Kdo z Vás to nesl hůře a kdo lépe?

M: No, bylo to těžký samozřejmě pro nás oba, protože jsme fakt byli mladý a asi jsme v tej době měli jiný představy o životě a jiný plány. Pro mě byl nejhorší ten začátek, takovej šok to byl, ale pak když jsem ho dostala, tak jsem to začala přijímat.

O: U mě to bylo asi naopak než u Ivky. Já jsem to nějak vzal, si myslím, docela dobře, ale pak to na mě asi nějak dolehlo a začal jsem si teda pomáhat pitím. Dost jsem v tej době pil, jak jsem ještě měl tu hospodu, tak jsem se tím tak nějak odreagoval a tak.

7. Co Vám nejvíce pomáhalo, abyste se s touto skutečností vyrovnali?

O: Ono se to všechno tak nějak vyvíjelo. Ze začátku to bylo teda to pití, ale pak jsem tu hospodu pustil, našel si práci s normální pracovní dobou, takže už to nám pomohlo, byl jsem víc doma, to bylo potřeba. Jasný, že nám pomáhali hodně naši rodiče, občas jsem chodil taky na nějaký sport vypnout hlavu. A vlastně tím, že jsem změnil tu práci a začal dělat práci, která mě bavila, to bylo taky dobrý.

M: Ono ve finále není čas nad takovými věcmi přemýšlet, protože s takovým dítětem je opravdu otoč, to si člověk vůbec nedovede představit. Pořád dokola přebalujete, krmíte, cvičíte, nic jiného se nevejde. Kamkoli jsme chtěli ject, tak to byl problém, takže jsme ve finále nikam nejezdili, protože jsem všude potřebovala stůl s molitanem, na kterém bychom mohli se Matějem cvičit. Takže byl člověk od ostatních hodně izolovaný. Hodně nám pomáhali rodiče, skutečně hlavně maminka hodně hlídala, občas mi sem i přišla pomoci, navařila, umyla okna a tak, ale jinak, než se někam vypravíte s takovým dítětem, tak to bylo opravdu těžký. Ale když si to zpětně uvědomím, tak nemáte vlastně na nic čas, jste vlastně mimo realitu. Takže ani partnerské problémy, které by jindy ženská řešila tím, že si sbalí kufr a jde od chlapa pryč, to vám nedá ani příležitost, protože jste tak zabraná do toho dítěte, že není vůbec šance koukat okolo. Potom mi Pepa dost pomohl, to uznávám.

O: No, věděl jsem, že tu pro ně musím bejt, podržet Ivku.

8. Jak narození Matěje ovlivnilo Vaši mužskou sebeúctu?

O: No, někdo by asi s tím měl velký problém, ale u mě to bylo právě naopak, mě to našláplo k tomu, že se o ně musím opravdu postarat. Sice to chvíli trvalo, ale nikdy jsem se za něj nestyděl, bral jsem ho jaký je.

9. Měla jste někdy nějaké výčitky, že jste možná něco v těhotenství zanedbala?

M: Dlouho. Protože jsme v těhotenství dělala rekvalifikační kurzy, tak jsme pracovala, do toho jsme barvila. Gynekolog sice řekl, že to nevádí, ale když srovnám svoje druhé

těhotenství s Tadeášem, kdy jsem si dávala pozor co jím, předtím jsem se cpala hamburgerama, člověk si to neuvědomí. Když něco takového nemáte v rodině, tak Vás nenapadne, že by se něco takového mohlo přihodit vám. Člověk má výčitky, ale už ne, ale měla jsem je dlouho. Furt jsem přemýšlela, kde jsem udělala chybu.

10. Jak se k tomu postavili Vaši rodiče?

M: Řekla bych, že naši úplně dobře, i když se s tím chvíli museli smířovat, ale pomáhali mi hodně. Konkrétně můj otec se s tím srovnával hodně těžce.

11. A jak se to projevovalo?

M: Hodně to řešil, byl smutnej.

O: My byli samozřejmě taky smutní, ale člověk to nesmí řešit a musí žít dál.

12. A Vaši rodiče tatínku?

O: Je to taková ta stará škola. Naši se dávno před tím rozvedli, takže spolu nejsou, ale vzali to docela dost dobře, Máťu mají rádi.

M: Moje mamka ta to zvládala lépe, ženské se k tomu postaví vždycky víc čelem. Nedá se totiž nic dělat. A Pepovo rodiče tím, že jsou rozvedení, s otčím nemáme moc dobré vztahy, tak to až spíš teď poslední dobou. Máťa je má ale hodně rád.

O: Berou si ho třeba na víkend, na chalupu nebo podobně.

13. Změnila nějak celá tahle situace Vaše hodnoty?

M: Je to hrozná fráze, ale je to tak. Je to prostě tak, zní to jako klišé, ale člověk fakt neví co má, dokud se něco nepřihodí.

O: Spouště lidem se smějeme, když vyprávějí svoje problémy, které jsou vlastně hrozná banalita, opravdu si klepeme na čelo, co ty lidi řeší za blbosti a dělají z toho hroznej problém.

M: Změnilo nás to opravdu hodně. Sice jsou to takové fráze, které maminky říkají, ale ona je to opravdu pravda. Partnerství to hodně změní. Myslím, že každý jiný by byli už dávno od sebe pryč, protože nejen ty začátky byly vážně krušný. To dítě potřebuje oba rodiče. A

on byl jako fajn táta, manžel sice mizernej (smích) ty první tři roky, ale jako táta fajn. Ono ho nejde opustit jen tak v takovýhle situaci, protože ho potřebujete jak vy a tak i to dítě.

14. Jaký dopad měla tahle událost na Vaše manželství?

M: Já si myslím, že tam v tu dobu velkou roli hrál ten alkohol, to bylo opravdu hrozný, ale to trvalo jen chvíli.

O: Já jsem měl tu hospodu, kterou jsem pak teda zavřel, ale do té doby jsem tam byl fakt furt a tím, jak je člověk u zdroje a má k tomu alkoholu blízko a ještě si projde takovouhle situací, tak ho to k tomu alkoholu strašně rychle stáhne. Tím to neobhajuju, ale fakt jsem v tom lítal a Ivku jsem v tom v tej době zrovna moc nepodpořil. Jinak si ale myslím, že to, co se se Mát'ou stalo, že nám pomohlo. Dost nás to přivedlo k sobě, věděli jsme, že kvůli němu to musíme společně prostě zvládnout.

M: To bylo asi nejhorší období, toho půl roku, protože Pepa ráno přišel a za chvíli zase hned odcházel, ale pak to šlo k lepšímu. Pepovi chvíli trvalo, než si uvědomil, že kromě práce a kamarádů jsme tu taky my dva se Mát'ou. Ono taky hodně hrálo roli, že jak jsme se znali opravdu málo, tak jsme byli hrozně zamilovaný. Je jiné, když spolu lidi chodí 2,3,5 let, tak je to rozdíl, my jsme byli opravdu v těch začátcích, chemie fungovala opravdu hodně a možná to bylo taky důležitý.

O: No. Taky jasně že mě napadalo, jaký by to bylo, kdyby se to nestalo, občas jsem chtěl zdrhnout a nemuset to řešit, ale nemohl bych to udělat, ani jsem vlastně nechtěl a neudělal bych jí to, nechat jí v tom.

15. Jaké to bylo po pár letech, když Váš vztah už byl realističtější?

M: Pak už nebylo na co si stěžovat, všechno jsme zvládali, měli jsme ve všem systém, v tej péči jsme se různě střídali, jasně, že to bylo víc na mně, protože Pepa chodil do práce a já ne, ale když mohl, vždycky jsme se nějak domluvili a vyšel mi vstříc. Můžu říct, že tam ta opora fakt narostla za ty léta, naučili jsme se v tom prostě chodit, museli jsme no. Ale furt je to svým způsobem taková jako trvalá zátěž, ale naučili jsme se s tím žít. Někdy člověka napadají takový ty myšlenky, jaký by to bylo, kdyby byl Matěj zdravěj a tak, ale můžeme bejt rádi, že ho máme a že je na tom tak, jak na tom je.

O: No, když srovnám náš vztah dřív a teď, tak si uvědomuju, že asi dost u nás narostla taková nějaká jakoby trpělivost a tolerance. Museli jsme se naučit dát všemu víc času, protože to ten Matějův stav prostě vyžadoval. Přijde mi, že je mezi námi taková klidná atmosféra, to dřív nebylo, dřív jsme ještě nevěděli, jak nějaký věci řešit a tak, teď už po těch letech, víme co a jak, už nám to asi ani nepřijde. Možná že díky Mát'ovi je to naše životní tempo takový jakoby pomalejší a klidnější, ne tak stresový a uchvátaný. Nikam se neženem a užíváme si, když můžeme být spolu. Sice spolu sami úplně často nejsme, protože Mát'u nemůžeme dát někam jen tak pryč, nebo mu říct, ať jde ven s klukama nebo ho nechat samotného doma, ale i tak je to fajn. Mám pocit, že když přijdu semka z práce, že je tu většinou taková jakoby pohoda.

M: S tou tolerancí je to pravda. Jsme rádi za to, že máme jeden druhého a jsem zdraví a myslím, že si toho všeho i víc vážíme.

O: Tím jak jsme si prošli touhle docela dost krušnou situací, tak jsme se naučili neřešit kraviny, Ivka neřeší to, že si občas dojde na pívko a přijdu občas domů později, přitom některá jiná by z toho dělala třeba velkej problém a vyčítala by to.

M: No když to není nijak zvlášť často samozřejmě. Co je taky jiný, než u většiny rodin je ta možnost být s manželem spolu sami. Teď jsme dostali romantický víkend, tak teď přemýšlíme, kdo si Mát'u na celý víkend vezme, většinou je to moje maminka. Člověk nemá žádnou svobodu, i když je mu 15 let, tak nemůžeme bez starosti odjet. Já ho nechám doma, když jdu třeba nakoupit, ale to mi 5x volá, ale na celý den odejít a nechat ho samotného, to nepřichází v úvahu. Já osobně nemám vůbec žádný volný čas, prostor jen pro sebe. Je sice víkend a mělo by být volno, ale Mát'a je mi furt v patách, neustále tady je a potřebuje mě k životu.

O: Kdybysme si chtěli přispat, tak v 9 ráno vrznou dveře a musíme vstávat, protože Mát'a je vzhůru. Umýt se, pomoct, ke všemu nás potřebuje.

M: Člověk nemá vidinu toho, že by šel někam jen tak, nejde to no.

16. Jak jste vnímal svou ženu / manžela?

M: Tak zprvu jak jsem říkala, to bylo hrozný, žádná velká péče z jeho strany se nekonala, ale asi to bylo prostě taky tím, jak to celý přišlo najednou a jak jsme se v tom prostě hledali

a rovnali se s tím. To jsem na něj byla našťvaná a taky jsem byla z toho docela zoufalá. Ale teď už můžu říct, že jsme se s tím poprali statečně a můžeme bejt na sebe docela pyšný možná. Kdo tohle nezažil, nedokáže si to prostě představit. Pepa je fakt dobrej táta. Zvládl to dobře.

O: No už ze začátku jsem věděl, že to bude těžký pro nás pro oba. Ivka byla vždycky dost cílevědomá a možná právě i trochu proto jsem to na ni tak nějak nechal hned na tom začátku. Když se nad tím zamyslím, jsem na ni fakt pyšnej.

17. Když se zaměříme na Váš život, co všechno jste museli kvůli Matějovi změnit, přizpůsobit?

M: Mě hodně mrzela práce, protože jsem měla dobrou práci. Pak mi paní, kde jsem pracovala i nabídla, že si salon můžu odkoupit, to bylo Mát'ovi asi 4 roky a to mi došlo, že už to nikdy nebudu dělat. To jsme si uvědomila, co mi vlastně všechno vzal, ale jinak asi ne. Člověk se snaží, aby se měl dobře, ale to bydlení bylo strašné, protože to byl starý barák. A taky to, že jsem fakt byla furt s ním, možná to zní fakt hnusně, ale jen málokdy jsem mohla jít si někam vyrazit no.

O: Tím, jak jsem chodil do práce s tím, že prostě musím rodinu uživit, tak dlouho jsme se, co se týče práce, hledal, ale zase toho hodně umím, takže jsem pracoval od lakování, po svařování, včetně hospod, nakonec jsem se našel v autech. No a všechno co bylo vždycky potřeba, se nějak zařídilo, sehnalo. Od zdravotních bot, stůl na cvičení. Stojí to všechno sice hodně peněz, ale že bych kvůli tomu musel bejt víc v práci, to ne, i když je fakt, že tady Vám stát moc nepomůže.

18. Změnila se vaše finanční situace hodně, po tom co se Matěj narodil? Bylo hodně nákladné vychovávat postižení dítě?

M: Je to nákladnější než zdravé dítě. Cvičení doma nic nestojí, ale jezdíte mnohem častěji k doktorovi, podle toho jak Vás pozvou nebo podle potřeby. K neurologovi do J. Hradce, co jsme dostali jako doporučení. Pokud jste začínající rodina s dítětem, tak všechny tyhle náklady jsou navíc. Pak to pokračuje speciálníma botičkama atd. Teď se nám to zdá v pohodě, ale na začátku jsme neměli moc peněz, měli jsme Fp, tak to docela nákladný bylo. Zase ale musím říct, že nám finančně hodně pomáhali oboje rodiče, plus i babička, která tu s námi bydlela 3 roky, tak ta také hodně pomohla. Ale pro rodiče, kteří nemají peníze, tak

návštěvy lékařů jsou opravdu časté. Pak jdete do školy, školy a zase to není v místě bydliště, pokud nejste z ČB a zase platíte za auto, benzín, protože autobus Mát'a nedával, takže se muselo ráno autem, odpoledne pro něj dojezt. I pro maminky, které se o takovéhle dítě starají, je to těžké, protože já průkazku nemám a sehnat práci na 4-6 hodin, abych ho stihla odvést, odpoledne vyzvednout, to taky není jednoduché. Takže ve výsledku to finančně náročnější je, ale Mát'a nic extra navíc nepotřeboval. Jsou děti, které potřebují spoustu věcí.

O: Nebylo to nic extra náročnýho. Tím, že Matěj normálně chodil a tak, tak jsme nemuseli pořizovat věci jako třeba vozík a jiný pomůcky. Zase třeba to, že nemohl hrát, co já vím, na kytaru, protože má vachrlatý ruce, tak se neplatily kroužky, který třeba jiný děti dělají. Myslím, že to bylo tak nějak vyrovnaný, jako náklady na zdravý dítě. Někde se ušetřilo, jinde se připlatilo.

19. Jaký to mělo se Matějem průběh?

M: Snažili jsme se ho dát na základní školu, kde to teda nevyšlo, tak jsme ho dali do Arpidy, tak tam měl kompletní péči, tam to vezmou za Vás. Převezmou všechny starosti, takže vy ho pak jen vyzvednete a máte klid, děláte normální věci doma.

20. A jaké to pak u vás bylo, když nastoupil do Arpidy?

M: Pro mě to bylo strašný, vůbec jsme se s tím nemohla smířit. Jako dítě chodil do školky, tak jsme věřila, že by základní školu s pomocí asistenta zvládl + se speciálním učebním plánem, ale teď vím, že by to nezvládl, navštěvuje zvláštní speciální školu, protože je skoro nevzdělatelný. To bylo to zklamání, ale ještě víc spíš mi ho bylo líto. Ale museli jsme to přijmout a snažili jsme se hlavně, aby to nebylo takový zklamání pro Matěje, ale naštěstí si to moc neuvědomoval, což bylo dobře.

O: No jako bylo pro nás směrodatný, aby on byl prostě spokojenej a na základce by nebyl, bylo to by to pro něj fakt moc a asi by se to na něm určitě špatně podepsalo. Takhle, když je na tej zvláštní, tak je v klidu. A to je to důležitý si myslím. Když jsme přišli poprvé do Arpidy, tak tam to byl ohromný šok, protože tam jsou i děti, které jsou opravdu hodně postižený a Mát'a by oproti nim relativně zdravěj.

21. Když bychom se na celou situaci podívali i z druhé strany, co Vám naopak postižené dítě přineslo?

O: Určitě hodně pevný vztah, to je něco, co by bez Máti asi nebylo možný, nebo aspoň ne do takový míry. I když jasně, že jsme se hádali i právě kvůli němu, ale vždycky jsme to zvládli, a jako kdyby nás to někam posunulo. Člověk když si projde nějakýma takovýhlema nesnázema a překoná je, tak to pak nechce zahodit. A taky si víc vážíme maličkostí, si myslím. Věcí, který jiný lidi berou jako úplně běžný.

M: Myslím si, že rodiče své děti různým způsobem někam furt tlačí, kdežto tohle dítěte nemusíte, vlastně ani nemůžete nikam tlačit, nemusíte nic řešit, ono je spokojené, já jsme tím pádem spokojená, měla jsme svým způsobem takový určitý klid. Teď jak máme druhé, zdravé, dítě, tak teprve vidíte, co to všechno obnáší, co všechno je třeba. Furt je těžké se s postiženým dítětem vyrovnat, mě teda pomohlo narození Tadeáše, tak jsem se s tím úplně vyrovnala. Když se teď otočím, tak je to svým způsobem štěstí mít takové dítě, protože vás to posune někam, kam byste se v životě nedostala.

O: To pak když slyšíte jiné rodiče, jaké řeší malichernosti, jako: ten tam ještě nevylezl, přitom druhý už to dávno zvládl nebo že dostal 3 a ne 2 ve škole. Spousta lidí to bere jako důležitou věc, ale to jsou opravdu maličkosti.

M: To je právě to, že člověk se takhle nikdy neposune, pokud nemá podobný problém jako my.

22. Jak jste na tom byli s kontaktem s okolím, s přáteli? Cítili jste se izolovaně nebo vše bylo bez problémů?

M: Bylo to složitý, ale v tu dobu jsem měla švagrovou, co měla o rok starší holčičku Báru, takže s tou jsme se vídaly, ale asi jsem neměla kamarádku, co by na tom byl podobně jako já.

O: Ze začátku to bylo horší s hlídáním, takže jsme nikam nemohli a nikde jsme pořádně nebyli.

M: Neměli jsme moc známých. Byli jsme hodně u rodičů, kde byla ta Barča, takže si spolu se Matějem vyhráli, což bylo dobrý.

23. Setkávali jste se nebo setkáváte se s rodiči, kteří prošli podobným osudem jako vy?

M: Já mám jednu kamarádku, která má syna stejně starého jako Matěj, který je postižený jen psychicky, ne fyzicky. Zvládá zvláštní školu. Takže s těmi se vidáme a je to fajn. Hlavně dřív to bylo dobrý v tom, že jsme si fakt mohly popovídat otevřeně o těch našich dětech, aniž bych otravovala nějakou jinou kamarádkou, která nemusí mít pro tohle úplně pochopení, protože by si mohla myslet, že si furt jen stýskám.

24. Setkáváte se s udivenými pohledy lidí? Jak je vnímáte?

M: Strašně moc. Ta společnost je tady strašná. Například před 3 roky byl Mát'ra na operaci achilovky a vozila jsem ho tedy následně na vozíčku. Ty lidi reagovali výborně, otevrou vám dveře, pustí vás. Jakmile to dítě sedí na vozíku, tak je to úplně jiná liga. Jakmile jdete s takovýmhle Matějem, který kouká jako tele, občas mu ukápne slina, je schopný vás ve svých 15ti letech v Igy vzít za ruku, protože je tam plno lidí a on se tam nevyzná, tak samozřejmě koukají. Hloupě koukají. Ale já si z toho nic nedělám a Matěj já si myslím taky moc ne.

O: Ono totiž na první pohled nemusí být úplně patrný, jak na tom Matěj je. No nicméně s tím jsme se už naučili žít a víme, že takový to bude vždycky.

25. A ze začátku jste to brali jinak? Bylo to těžší, vadilo vám to, rozčilovalo vás to?

O: My jsme od začátku žili v tom, že to bude dobrý, že to nějak zvládneme a že se to třeba zlepší, ale pak začalo být znát, že si jednou rukou věci nevezme atd.

M: Hlavně od začátku je to malé dítě, u kterého jste zvyklí se o něj starat a se vším mu pomáhat, do 3 let byl totiž fajn, vyvíjel se dobře jak psychicky, tak mentálně, ale po těch 3 letech to začalo jít dost dolů, začaly být vidět hodně rozdíly v myšlení mezi jeho vrstevníky, takže se mi párkrát stalo, že jsem se za něj zastyděla, ale bylo to pořád malé dítě. Teď je to bohužel horší, protože teď člověk opravdu někdy neví, co poví. Ale že bych se za něj někdy vyloženě styděla, nebo měla problém, to ne.

26. Setkali jste se někdy s neadekvátním chováním lékařů?

M: Já pouze u jednoho neurologa, od kterého jsem pak odešla, protože strašně důležitý je najít si takového doktora, se kterým si budete rozumět hlavně lidsky, protože vždycky potřebujete nějakou informaci. Tento doktor se mnou mluvil věčně latinsky, já logicky

nerozuměla a když v Matějovo 1 roce, který obcházel stůl, a přitom jeho diagnóza byla ležící dítě řekl, že velký pokrok neudělá, tak jsem se vytočila a od něj odešla. K takovýmto doktorům dojíždíte 15 let každé cca 2 měsíce a proto je strašně důležité, abyste si našli vždy takové doktory, se kterými si budete rozumět. Naštěstí takového mám.

27. Jaké máte očekávání od budoucnosti?

M: Já jsem u Máti pořád doufala, že bude nějaké zlepšení, ne ani tak po té fyzické stránce, ale spíš po té mentální. Ale najednou vám dojde, že to nebude lepší. Teď přicházejí otázky, jaká bude ta budoucnost, co s ním bude, práce asi nepřichází v úvahu, protože by chtěl dělat to, co nezvládne, chce mít řidičák, teď to bude asi hrozné, až mu dojde ta realita, až přejde ta hormonová smršť, protože u těchto dětí to trvá dlouho, možná až si uvědomí tu realitu, tak bude asi problém. Třeba to naopak bude dobrý, ale celé mě to teď trochu děsí, ta budoucnost.

O: No já jsem na to zvědavěj. Bohužel musíme myslet na to, že tady jednou nebudeme, nebudeme tu věčně a co s ním bude, nevím, doufám, že bude schopnej nějakým způsobem se o sebe postarat, jenže si to nedovedu moc představit, protože až mu bude 18, tak nebude moct bejt svéprávněj, asi bude muset jít do ústavu, zatím to ale zvládáme a jsme tu pro něj.

M: Já bych si hrozně přála, aby si našel nějakou postiženou holku a šli bydlet někam do nějakého bydlení, třeba to přijde, je ještě mladej. Ale on postiženou nechce, protože on je normální, žejo, takže člověk si uvědomuje, že je to na furt.

28. Doufáte v nějaké zlepšení?

M: Ne, teď nám právě přišlo od doktora, že jde o stav trvalý. No uvidíme, co nám život přinese. Teď bude mít poslední rok v Arpidě, pak bych ho chtěla dát na učiliště, pokud nám vyjdou vstříc, to je na 3 roky a pak mu musíme sehnat práci, i kdybychom tomu člověku měli platit, ale doma být nemůže. Musíme mu ten život zařídit tak, aby byl šťastný hlavně on, protože je hodně citlivý.

29. Nechtěli byste říct ještě něco Vy, něco co by Vás napadlo?

M: Vždycky když koukám na televizi a jsou tam takový ti pobožní lidé, kterým doktoři řeknou, že to dítě bude nemocné a ti lidé mají možnost s tím ještě něco dělat, ještě to změnit,

i když je to hrozné, tak oni to dítě za každou cenu chtějí, že se o něj budou starat atd. Oni se neuvědomují, že vlastně nejhůř je na tom to dítě. Toho to bolí! Když náš Matěj ráno vstává, tak vstává jako starý dědeček, bolí ho nohy, kyčle, ty děti jsou chudáci, bolí je to tělo, cvičení bolí. Je to hrozné, ale když má člověk tu možnost to změnit, dát to dítě pryč, tak já bych to udělala. Je to hroznej život pro něj i pro tu rodinu. Když to jde změnit, je to zbytečný! Takové ty řeči, za jeho úsměv bych dýchala, to je blbost. Já jsem to zvládala hlavně proto, že Matěj byl fajn, já jsem od něj měla tu odezvu, řekl mi, že mě má rád, mazlil se, ale ty děti, které jen leží a koukají, to je opravdu jen o té fyzické dřině a o tom vašem omezení, že nemůžete skoro nic. Nemá z toho života nikdo nic.

O: Já bych jen řekl, že člověk opravdu neví co má, když to člověk má, bere to jako automatický, kdo tímhle neprojde, neví co to je, samozřejmě bych to nikomu nepřál, ale lidi by měli někdy otevřít oči, než začnou remcat a stěžovat si na život, já si nestěžuju, jsem rád, že žijeme tak jak žijeme, máme se dobře, jen mě někdy lidi kolem trochu rozčilujou, jak jsou furt s něčím nespokojený.

Příloha č. 2 – Doslovný přepis rozhovoru – Hana a Petr

Matka (M): Hana, 39 let

Otec (O): Petr, 40 let

1. Jaké je Vaše zaměstnání?

O: Dělám u firmy jako elektrikář.

M: Já jsem dělala prodavačku, ale teď už od té doby, co máme Pát'u, nepracuju, to nejde.

2. Jak jste se seznámili?

M: Já ani nevím, víš ty vůbec, kde jsme se seznámili? (Smích)

O: Kde? No to je úplně jasný, kde my jsme se seznámili.

M: Já vim, kde jsme se seznámili, tak to zkus říct ty, kde jsme se seznámili.

O: Na diskotéce ne? Kde jinde?! (smích)

M: Jo tak si pamatuje. (Smích)

O: 1: 1

3. Kolik Vám bylo let?

M: Kolik ti bylo?

O: 19? Bajvoko, po vojně čistě.

M: Tobě bylo v říjnu 19, my se seznámili v listopadu a mně bylo v únoru 19, my jsem jenom o necelýho půl roku.

4. Jak to pokračovalo? Kdy jste se vzali?

M: My jsme se vzali...

O: No povídej (smích)

M: A pamatuješ si?

O: Neboj se.

M: My jsme se vzali po necelých dvou letech a první syn se nám narodil za 10 měsíců po svatbě, takže rychle po svatbě, ale nemuseli jsme se brát.

5. A kdy se narodil Patrik?

M: Patrik se narodil 2002, takže mu bude 14let

6. Jaké je postižení Vašeho dítěte?

M: Patriček má DMO

O: A pak se přidala ještě epilepsie a cukrovka a taky má tracheostomii.

M: Když se nám začal dusit, tak to bylo fakt hrozný, to jsme nevěděli, co dělat.

7. Jak probíhalo Vaše těhotenství? Byly tam nějaké problémy?

M: Já jsem se ve 29. týdnu dostala do nemocnice, kvůli vysokému tlaku původně, hrozil předčasnej porod a až v nemocnici podle ultrazvuku jsem se dozvěděla, že něco v hlavičce se jim nelíbí, takže mě tam hlídali a v 35.tt, protože miminko jakože nerostlo, že váha zůstává furt stejná, tak na ten popud jsem porodila dřív, pak nakonec byl větší, měl mít nějakých 1700g a měl 2, 25 kg, když se narodil.

8. Jaká byla ta nejistota okolo stavu dítěte pro Vás, tatínku?

O: Samozřejmě jsem myslel, že se to nějakým způsobem upraví, změní, zlepší, nepočítal jsem s tím, že to, co nám řekli, že to bude definitivní věc napořád. Za jedno to vám neřekne žádnej doktor, že to je takhle a bude to takhle napořád, že to buď bude lepší, nebo to bude horší nebo se to zastaví na nějakým určitým bodu, ale doufal jsem v to, že nějaký ten nález, co nám řekli, tak jsem počítal s tím, že se to zlepší, že to není definitivní věc.

M: Protože v tej době ještě nikdo nevěděl, co bude, až se narodí, jak se to bude vyvíjet. My jsme věděli, že tam něco je v tej hlavičce, ale nikdo nevěděl vysloveně úplně co to je a jaký toho budou důsledky. Protože mi dělali test na plodovou vodu, jestli genetika, ale to všechno bylo v pořádku. I když tys byl takovej, žes mě držel v tom, já jsem byla taková, že jsem viděla už takový ty tragický scénáře, že jsem měla nastavený, že to bude to špatný.

9. Takže tatínek je ten optimista?

M: Ten je vždycky takovej.

O: Rád to slyším. Tak snažim se si nějakýj případnej problém nepřipouštět.

M: Ale je fakt, že i když se potom přidávaly ty komplikace, tak vždycky taťka byl ten, co vždycky držel, já vidim hned ty horší věci.

10. Jaké byly vaše první reakce, když vám diagnózu sdělili lékaři?

M: My jsme se to dozvídali postupně, jak jsme chodili na kontroly, tak do té doby nikdo pořádně nevěděl, co bude. Pát'ovi bylo okolo čtyř měsíců, že se začal opožďovat, takže jsme pak pořád a pořád cvičili vojtočku a doufali jsme, že tím cvičením se to zlepší.

O: Když to řeknu blbě, tak když se toho dítěte nechcete zbavit, aby byl člověk bez starostí a mohl dělat, co chtěl, tak to musíte vzít s tím, jak to prostě je, leží, běží, jak se říká. Protože já jako ho mám rád, bych ho nedal za nic do žádnýho ústavu nikdy, nikam, protože je to můj mazel a беру to prostě tak, jak je to. Je to blbý, že měl smůlu no. Asi tak.

11. Kdo to nesl hůře?

M: Už jsem říkala, že táta je ten optimistickej. Takže určitě on to nesl líp.

O: Asi jo no, ale bylo to těžký, nevim teda, jestli jsem to nesl líp, ale určitě jsem se musel víc držet, protože jsem věděl, že tě musím podpořit.

M: Bejvalo období, kdy jsem o takovýhle věcech vůbec nechtěla mluvit, já jsem si to nepřipouštěla, říkala jsem si, že když o tom nebudeme mluvit, tak to tak nějak není, prostě je to v pohodě, teď už po tej době mi to až tak, jako jo jsou chvíle, kdy to na člověka padne i teď. Ale musela jsem to postupem času prostě vzít.

12. A napadlo Vás někdy dát Pát'u do ústavu?

M: Ne. I když jsme několikrát slyšeli od lidí reakci, že by nemohli mít takový dítě, tak v životě mě to nenapadlo a i jsme řekli, že pokud to bude jen trošku možný se o něj starat, tak jako nikdy bysme ho do ústavu nedali. Si to nedovedu představit. Mně totiž přišlo už jen strašný, když byl jenom v nemocnici, byl na JIPce a nemohla jsem tam s nim bejt v noci a museli jsme bejt doma, tak přes den jsem se tam snažila bejt s nim co nejdýl, ikdyž jezdíme do školy, tak já jsem s nim všude. Nenechávám ho samotnýho. Je na nás zvyklej, vid'. Takže taková možnost nás vůbec nenapadla.

O: Jak jsem řekl no, fakt bych to jako nikdy nedopustil. Svědomí by mi nedalo, jen ta představa jo, že by ležel tak, jak leží teď tady, tak někde jinde a kouká do stropu. No to vůbec, takhle rozhodovat za něj. On by určitě od nás taky nechtěl, tady je mu s náma dobře.

13. Kdo Vám v těchto situacích pomáhal?

M: Tak určitě rodiče vid'?

O: Tak to hlavně u tebe asi. Protože já chodím normálně do práce, takže, jak říkám, dělám elektrikáře, tak při svojí práci potřebuju přemýšlet, nepřemýšlet o tom, co je doma, ale co mám dělat, abych neublížil sobě nebo někomu, kdo dělá se mnou.

M: Aby neodbouchnul barák (smích).

O: Tak při nejlepším, jako ono v elektrice se udělá kolikrát jedna chyba a stačí to jo. Stačí hodně málo, abych někomu něco udělal nebo něco udělal sám sobě. Rád jsem se třeba zavřel tady do dílny na zahradě, tam jsem se vrtal v nějakých věcech, nemusel jsem u toho přemýšlet naopak skoro vůbec, nějak jsem vždycky vypnul.

M: Mně hodně pomohla mladší sestra. Ona je taková moje nejlepší kamarádka. I už když jsem byla v nemocnici, tak i vy dva jste jezdili za panem doktorem a něco jste zjišťovali a potom i já. Ta mi pomáhala fakt hodně. Hlavně i psychicky.

O: Je jasný, že ta péče není jednoduchá, je to právě horší. Samozřejmě čím je starší, tím je těžší, je to složitější.

M: Babička nám třeba pohlídá, protože bydlíme tady s ní, ale musíme bejt někde poblízku, není to třeba odjet 100 km.

14. Jak na tuhle událost reagovali Vaši rodiče?

M: Vzali to tak, jak to prostě je no. Mají ho rádi stejně jako ostatní vnoučata, i děda je úplně v pohodě. Samozřejmě, nedá se s tím vysloveně úplně smířit, člověk přemejšlí proč a tak, ale není to vůbec, že by se stranili nebo podobně.

O: Naši to vzali tak nějak podobně, s tímhle problémem nebyl. Samozřejmě, že taky brečeli a tak, to každej, ale brzo se vzchopili, asi možná věděli, že to, aby i oni brečeli, že to nám nepomůže. Začali pak dost, to si pamatuju, volat a chtěli hodně pomáhat, někdy mi to přišlo trochu otravný, někdy jsem chtěl odpočívat a oni furt měli potřebu se angažovat. Patrička mají rádi. Že by upřednostňovali třeba zdravý vnoučata, to ne.

M: Ale to trvalo chvíli, pak viděli, že to nějak zvládneme.

15. Přehodnotili jste něco?

O: Člověk změní názor na spoustu věcí, člověk si uvědomí, co má a za co může bejt vděčnej.

M: To člověk všechno přehodnotí, uvědomí si, co je fakt důležitý, ale i to chování a jednání se dost jako změní, si myslím. Třeba protože starší kluk jezdí motokros a tatškovi se to taky hrozně líbí a taky by si na tej motorce rád sjel, no a co jsi řekl?

O: No, že prostě nemůžu. Vím, že prostě nemůžu jet motokros z toho důvodu, že vim, že kdyby se mi něco stalo, třeba si zlomil ruku nebo něco, tak je tu na to sama, jak na koupání atd.

M: On je sice schopnej se 24 h denně o něj postarat, když teda navařim, připravim mističky, protože Pát'a má určitej počet jídla co může, určitý dávky, tak tatška no nakrmí, odsaje, inzulin píchne, plínku vymění a ví, že kdyby se něco takovýdleho stalo, takže tu na to zůstanu sama a nemohl by mi pomoct, takže taky jsi omezenej, že nemůžeš tyhle věci dělat.

O: Tak to jako jo no, ale může se stát cokoliv, kdykoliv.

M: No ale, že víš, že to nemusíš podporovat.

O: Tohle je opravdu takový, že to člověk nepodporuje, jak se říká.

16. Jak Vám to změnilo život?

M: No tak u mě určitě ta práce, to je jedna z věcí, kterou jsem třeba já osobně nejvíc pocítla, ale to je asi samozřejmý, když jste zvyklá pracovat a pak nemůžete a už se to nezmění.

O: Spíš mi to změnilo pohled na různý věci. Třeba jsem víc rád doma. Samozřejmě, že nás to v hodně věcech omezilo, furt musíme myslet na to, co s Patrikem, za každým našim rozhodnutím stojí Patrik, protože to třeba není na to, že pojedeme do Prahy do divadla oba dva, to neexistuje, buď jeden, nebo druhej. Jeden je schopnej zastoupit toho druhýho. Já zvládnou to, co manželka dá se říct, akorát jde o to jídlo, protože přepočítávání jednotek, to jsem věděl tejden po tom, co nám to vysvětlili a od tý doby mi to vylezlo z hlavy samozřejmě ale, jde o to prostě, když půjdeme někam blízko, tak ale musíme bejt na telefonu, protože babičky se bojí. Dokud neměl tu tracheostomii, tak to bylo celkem v pohodě, hlídaly, my jsme mohli jet, kam jsme chtěli, ale teď se bojí.

M: Protože někdy se stane, když je sušší vzduch, že se mu to tam ucpe, musí se okamžitě odsávat, vlhčit, z toho mají strach, kdyby něco takového nastalo. Odsát už ho umí i starší kluk. Ale ovlivnilo to náš život tak, že jsme docela omezený, musíme se přizpůsobovat Patričkovi a brát na něj se vším ohled, za každým našim rozhodnutím stojí Patriček no a pak ta práce, na to všechno jsme si ale už zvykli. Samozřejmě že to zasáhne, to je jasný, ale jelikož máme vlastně ještě staršího syna, jsou o 4 roky od sebe, tak i pro něj jsme se snažili ten život taky nějak přizpůsobit, on je sice jakoby jedináček, protože neměl nikdy žádného sourozence, s kterým by si mohl hrát, tak jsme se mu to snažili vynahradit, jsme jezdili na dovolený, k moři, Pát'u berem všude s sebou, tímhle tím jsme se mu snažili ten život trochu ulehčit, aby vyloženě nebyl tím handicapovaným, aby neměl omezení, aby nemohl říct: „Tohle nemůže, protože Pát'a je na tom takhle a takhle.“

17. Jak to ovlivnilo Vás pracovní život?

M: Já jsem dřív dělala prodavačku a pak jsem automaticky, jak to bývá, zůstala doma.

O: Mně to práci vůbec nezměnilo, možná teda jinak na ní koukám, dřív bych tam šel vydělávat peníze. Ale tím, že se nám narodil takhle Pát'a, tak to už беру trochu jako zdroj, kde můžu uvolnit stres, jdu se tam trochu i odreagovat, protože ať si říká, kdo chce, co chce, zátěž to prostě je, to ne že ne.

M: pak už jsem si ani žádnou práci nehledala, nejde to, ani žádnou brigádu, musím bejt prostě furt doma kvůli Patričkovi. Potřebuje 24h péči.

18. Ovlivnila takhle situace Vaše finanční zázemí?

O: Já bych řekl, že já pracuju furt stejně, samozřejmě, že mám určitou praxi, určitou dobu dělám u firmy, nedělám úplně dělníka, mám pod sebou jednoho, dva lidi, že dělám part'áka, takže peníze nějaký určitý stálý mám, který se od nějaký určitý doby zvedly, ale jinak, že bych musel, dělat nějak víc, to ne.

M: Tak já jsem zůstala doma, ale vzhledem k tomu, že jsem dělala prodavačku, tak jsem žádný horentní sumy nevydělávala, tak to asi nebylo tak znát v tej situaci. Spíš to, že jsem zůstávala furt doma.

19. Měli jste pocity nějaké izolovanosti od okolí?

M: Když jsme třeba někam jeli, tak ty lidi mají ty pohledy a tak.

O: No než si na to člověk zvykl, protože každej je zvědavěj, bylo to takový, že na Vás koukaj jako na exota, jak když máte jednu nohu delší jednu kratší, že si Vás každej prohlíží jako prostě někoho, kdo se chce nějak odlišit. Je to prostě takový, než si na to člověk zvyknul, ty lidi vnímat a nebrat to jako že v tom kočáru vezem nějakou senzaci pro někoho.

M: A já si spíš myslím, že to bylo taky tím, že jsme měli takhle Pát'u, tak člověk je možná takovej i vztahovačnej a že normálně by ty lidi šli, kdybychom vezli ten kočárek se zdravým miminkem, tak by třeba taky koukli.

O: To je přesně ono.

M: Ty pohledy vadí, víc si to vztahujete k sobě.

O: Když to bude zdravý dítě tak na vás budou koukat stejně jako třeba na to postižený jo, ale vy to budete brát úplně jinak, budete to brát jako no dobře, chce se podívat do kočárku, ale že to berete spíš jako, že si ho prohlížeje.

M: Člověku když se stane takováhle věc, tak je na to asi víc citlivej.

20. Abychom to nebrali furt jako tragédii, tak co Vám tahle událost přinesla?

M: Je pravda, že člověk si víc váží takovej těch věcí, určitý věci, který mi přišly u staršího kluka běžný, třeba takovýto Pát'a že se zasměje když na něj promluvíme, že vás vidí, a je takovej rozzářenej, nebo když táta přijde domů a on ho už jenom slyší a začne hejbat nožičkama a usmívá se, tak z toho má člověk takovou radost, že když ten starší byl malej, tak takovýhle věci přišly běžný, že dává aspoň nějak najevo, že asi nás má rád, že asi je rád s náma.

O: Já bych řek, že to je tak nějak asi pravda, jako u toho druhýho jsme to brali jako normální běžnou věc, a takhle každou maličkost člověk bere jako pozitivní věc, že prostě není jenom jako kus hadru, že když na něj budete mluvit tak on nebude dělat nic, nebude si vás všímat nebude reagovat nic, člověk je za každý málo rád, že když vás slyší, tak začne kroutit hlavičkou, začne se otáčet a takovýhle věci, že si toho člověk váží úplně jináč než, jako u toho zdravýho člověka, u toho zdravýho kluka. No nicméně si myslím, že se s tím stejně nejde úplně srovnat.

21. Nastala ve Vašem vztahu nějaká změna? Postihla Váš vztah nějaká krize?

M: Z mého pohledu bych řekla, že jsme žádnou krizi ani neměli, možná spíš manžel. (Smích). Ale člověk se o něj fakt může opřít, že fakt když se něco děje, že Pát'a když byl v tej nemocnici, nevěděli jsme třeba, jak to bude a tak, takže on byl ten, kterej držel. Já bych řekla, že je to stejný, že jsme žádnou krizi neměli. Nebo já jsem nepocítila. Ty jo? (smích). Ty jo?

O: Já nevim, asi ne. Myslím, že nám to ten život společnej i zlepšilo. Po tej práci jdu rád domu, těším se na toho Pát'u a na manželku taky samozřejmě. Myslím si, že to každého chlapa srovná, že ho to zklidní. Rozhodně je to zodpovědnost, ke kterej se člověk musí postavit, postarat se o rodinu.

22. Odrazila se tako událost nějaký způsobem na Vaší sebeúctě, sebedůvěře?

O: Já to bral podobně od začátku, jak už u toho zdravýho, tak i u tohohle druhýho, jsem to vzal, dopadlo to takhle tak to takhle dopadlo, tak to je, když to dítě chcete doma, tak se o něj musíte nějaký způsobem postarat.

23. Napadaly Vás někdy pocity viny?

M: To jsem přemýšlela já furt.

O: Stejně člověk nic nevymyslí, takže on člověk může přemýšlet, jak chce, kdy chce.

M: No člověk o tom tak nějak přemejšlí u všeho, když se nám začal dusit, já mu zrovna dávala snídani, takže jsem si vyčítala to, že jsem mu třeba dala větší kus, nebo že mu to nějak zaskočilo, no to jsou takový výčitky, když zjistili tu cukrovku, tak jsem si vyčítala, že jsem mu dávala na noc kaše, že tím jak jsou sladký, sladkej čaj, tak jestli jsem to nezpůsobila tím, prostě člověk pořád přemejšlí nad takovejma věcmi. Ale i tak jako jsou takový chvílky, kdy si člověk pobřečí, třeba když měl jít do školy, když děti chodily do školy a on nešel, tak to nám bylo smutno, odklad, teď jsem viděla ty děti, tak mi bylo všelijak, přišla jsem domu, brečela jsem, že my ho nikdy vlastně nepovedem, cokoliv, že třeba nikdy neuslyším, že mi neřekne „mami“, takovýhle věci no, nad tím člověk přemejšlí no.

24. Vidáte se s lidmi, kteří mají podobnou zkušenost?

M: Vysloveně jako vídat, to ne, ale přes sestru, jejího manžela teta, ti měli dvojčátka, ten jeden byl taky postižený, ten byl starší než Páťa, ale to bylo tak jednou za rok za dva, když přijeli, tak to jsme si jako povídali, ale víc moc ne

25. Jezdíte do nějakého centra?

O: Do centra ne, manželka jezdí do školy.

M: Jo no, tam to je fajn. A taky do Arpidy. Hodně pomůžou.

26. Jak to tam vnímáte?

M: Tak jsem tam s Pátou celou dobu, Páťa má rád děti, dělají tam různé věci, on tam třeba slyší děti z jiných tříd, jsou tam děti i s jinejma diagnózama, takže se tam směje, protože on mezi dětma je rád. Hlasy lidí, a když se okolo něj něco děje, to ho baví.

27. Jak to vidíte do budoucna?

M: Z toho mám určitě strach, co by s nim bylo, kdyby se s náma něco stalo, tam nejde jen o to, že vlastně leží, že nemluví, ale třeba i o tu tracheostomii, že se musí odsávat, ale i ten inzulin a takovýchle věcí, z toho mám spíš, jako já si myslím, že kdyby se něco se mnou stalo, tak taťka se postará, aspoň doufám, protože řekl, že by ho v životě nikam nedal, protože je to jeho sluníčko, ale kdybys náma oběma, protože po synovi to určitě chtít nemůžu, ten bude mít svojí rodinu, svoje děti, i když ten ho taky má rád, vždycky mu dá pusku když přijde ze školy, ale říká, že by taky Pátu nikam nedal, ale vim, že bude mít svou rodinu a manželku, to jsou takový obavy, kdyby něco s náma bylo. To je ale jediná věc.

O: No mám to podobně, nikdo neví co, bude zejtra, a co bude za hodinu, nemůžete říct, že tu budete 10 let, 5 let, hodinu, to nemůže říct nikdo, ale samozřejmě, že by to bylo špatný, kdyby se stalo něco s náma s vobouma, tak jako nemůže člověk vědět, jestli to dopadne tak, že se o něj postará starší kluk, nebo babička s dědou, nedovedu si představit, že by oni uvažovali a pak ho někam dali.

Příloha č. 3 – Doslovný přepis rozhovoru – Petra a Marek

Matka (M): Petra 41 let

Otec (O): Marek 43 let

1. Jaké je Vaše zaměstnání?

M: Já teď dělám pro jednu firmu z domova, jinak bych mimo domov nemohla pracovat.

O: Dělán kurýra u PPL.

2. Byla Anička plánované dítě?

M: Byla plánovaná, narodila se přesně rok po svatbě, hrozně jsme ji chtěli, moc, nenechali jsme si ani říct, co to bude, chtěli jsme mít překvapení, no a překvapený jsme teda byli, hodně dopředu, narodila se ve 28. týdnu, předčasně.

O: Jo strašně jsme se na miminko těšili a moc jsme ho chtěli.

3. Jak to těhotenství probíhalo a kolik Vám bylo let?

M: Mně bylo 28 let a manželovi 30. Těhotenství probíhalo normálně, nebyl tam žádný problém, ale bohužel já jsem byla neznalá matka, takže nějaká informace o vcestném lůžku a vcestný placentě, to mi nic neříkalo, každopádně ležet mě nenechali, takže jsem fungovala úplně normálně, do práce jsem chodila. V 25. týdnu jsem měla lehký krvácení, což bylo diagnostikovaný jako krvácení vedlejších porodních cest, takže banalita, po dvou dnech propuštěna domu s ničím no a pak dva týdny na to se mi utrhlá placenta, začala jsem krvácet a holčička se narodila od začátku krvácení po 12 ti hodinách, celou tu dobu mi vydržela v břiše, místo toho, aby nastal nějaký boj jí vyndat, navíc jsem zvolila nešťastně porodnici, tam jsem chodila celý roky ke svému gynekologovi, ovšem to zklamání pak teda nastalo, protože zaprvý neměli ani inkubátor, když jsem začla předčasně rodit, nejdřív se to snažili udržet, zastavili krvácení, ráno to ale začlo znova a to ani nebudu dopodrobna vyprávět ty věci, že mě třeba krvácející nechali chodit z místnosti do místnosti, místo, aby mě třeba převezli, nebylo to pěkný, pak už jsem měla šance 50 na 50, ale navzdory tomu, co se všechno stalo, tak je Anička výborná.

4. Jak to Vaše těhotenství nesl manžel v té době?

O: Všechno jsem to s ní prožíval, nesl jsem to hrozně teda.

M: Ona už ta maminka se s tím miminkem sžívá nějakých pár měsíců v bříšku, ten tatínek se dívá jen zvenčí, takže ten cit, co má maminka, tak úplně tak neprožívá, ale manžel je citlivej člověk.

O: No můžu říct, že jsem to prožíval téměř stejně jako ona, myslím. Ty první zprávy nebyly pro nás pozitivní, ani pro manželku, ani pro malinkou.

M: To vypadalo, že nepřežiju ani já, kvůli ztrátě krve. Bylo to docela dramatický. Pak Aničku převezli do Budějovic v tom přenosným inkubátoru a ty první zprávy, kdy ona nedýchala, tak to nevypadalo, že by vůbec přežila a takový ty pozitivnější zprávy přišly až pak nějaké 4., 5. den.

5. Řekli Vám nějakou diagnózu?

M: Ne, to jsme se dozvěděli, až když malý bylo přes rok, takže máme DMO a pravostrannou parézu, tam se čeká, až se dovyvinou všechny ty vývojové fáze dětí.

O: To až pak se začalo nějak klubat, o co vlastně jde. Nebylo to jako: „Máte postižené dítě, a nazdar.“ Přicházelo to postupně.

6. Jak jste reagovali na Aniččino postižení?

M: Já jsem byla vystrašená. Ale snažila jsem se nehroutit, spíš dávat sílu tý malý no. Doma jsem hodně brečela kvůli tomu.

O: No bylo to fakt těžký, pamatuju si, že jsem zhubnul 13 kilo za tu dobu, co byla manželka v nemocnici. Psychicky jsem na tom nebyl úplně nejlíp, ale nějak jsem se k tomu postavil. Dávali jsme si sílu vzájemně.

M: My jsme si i psali hrozně hezký SMSky, já jsem si je všechny opsala do sešitu, mám je doma schovaný i moje odpovědi.

7. Měnil se Váš vztah k Aničce po jejím narození?

M: Měla jsem ji hrozně ráda a strašně jsem se o ni bála. Žádná myšlenka, že bych jí třeba nechtěla, ta mě ani na vteřinu nenapadla. První největší strach, a to jsme oba byli z toho špatný, když vyřkli větu: „Budeme to muset ukončit.“ To mi přišlo dost strašný, já jsem nevěděla, co tím myslí, já jsem si pod tou větou představovala, že to miminko umře. Aniž by mi někdo něco do podrobnosti vysvětlil. To byl takovej šok. Ona ještě v tej době byla v bříšku a už se mnou prožívala hrozný strachy, myslím, že se to na ní odrazilo, ona do určitýho věku trpěla hroznými strachy, myslím si, že svým způsobem to bylo zaviněno i tou matkou. Nebyla v klidu no.

O: Od začátku až do teď ji prostě miluju. Nic se nezměnilo a myslím, že ani nezmění. Hrozně jsem chtěl, aby už jen byla u nás doma, od těch všech doktorů. Bylo mi jí hrozně líto.

8. Kdo z Vás tuto událost nesl hůř?

M: Já bych řekla, že oba jsme z toho byli stejně špatný. Brali jsme se z hrozně velký lásky. Mně zemřela maminka, když jsem byla malá, měla jsem jen tatku, takže jsem byla hrozně šťastná, že si vybuduju vlastní rodinu. Ale myslím, že hroutící se typ jsem byla spíš já.

O: Já si myslím, že ten strach byl oboustrannej. Pendloval jsem, když malou převezli do druhý nemocnice, sem a tam každej den, kolikrát jsem vozil manželčino mlíko, aby malá měla od začátku její mlíko.

9. Co Vám pomáhalo se s tou situací vyrovnávat?

M: Jak jsem nevěděla z počátku, co mě čeká, tak já jsem se vyrovnávala hlavně s tím, abych už se zbavila Vojtovky. Já si o sobě myslím, že já jsem vnitřně takovej bojovník. Říkala jsem si, že překleneme ten rok a ono to bude dobrý. Když nám pak řekli, že tu DMO má, tak jsem pořád přesně nevěděla, co to pro mě znamená. A dodneška jsem občas překvapená, s čím vším bojujeme. Já jsem si ujasnila tyhle věci možná až mezi jejím 1. rokem a 3mi lety. I mi pomohlo, že jsem se o to začala sama zajímat, četla jsem odborné knihy, k Vánocům jsem si přála knihu od pana doktora Krause o DMO, kterou jsem dostala. Jednu dobu jsem to měla tak nastudovaný, že jsem rozuměla i neurologům, když na mě mluvili odborně, ale ze začátku jsem fakt nevěděla, o co jde. Byla jsem šťastná, že ta holčička přežila. První rok jsem byla fakt ustrašená, ale pak jsem to vzala.

O: Chodili jsme k doktorovi fakt s každým vlasem a nebejt jeho a sestřiček, který nás uklidňovali, tak nevím.

M: Vždy když jsem šla od doktora, tak jsem měla pocit, že jsem srovnaná, a když jsem zabouchla dveře bytu tak jsem byla tam, kde jsem byla před tím, protože jsem ho neměla u sebe.

O: Teď jsme v období puberty, což je o pro mě dost silný kafe. Má svojí hlavu, dohaduje se, ale zase díky bohu za to. Já jsem se s tím vyrovnal nějak po svém, ani nevím, asi tím, že Anička docela prospívala, tak to šlo, nikdy jsem nechodil třeba do hospody si vylejt hlavu nebo tak, to ne, to spíš nějak jsme trávili ten čas v tom rodinném kruhu.

M: U mě taky to háčkování a pletení, v tom jsem se našla, mě to ale i uklidňovalo, když jsem viděla, že za mnou něco zůstává, dělalo mi to dobře.

10. Jak to vzali Vaši rodiče?

O: Já mám rodiče 100km odtud, jsou vzdělaný, ale co se týče citů, aby nás nějak uklidnili, to se očekávat nedalo, vždycky říkali takový to: „No musíš to dělat takhle a takhle. To se nedá jinak.“ Byli dost striktní, možná jsem v tej chvíli potřeboval spíš nějaký hýčkání spíš.

M: Oba jsme se shodli, že z obou našich stran, jako rodičů, jsme nebyli až tak úplně pochopený, nikdy. Žijete si v nitru rodiny. Já mám jen tátu, má vnučky rád, ale prostě v podstatě do jádra věci to nikdy nepochopili, co se stalo. Můj táta to vzal až po několika letech, ale jí to najevo nedává, má jí hrozně rád, naopak se snaží podpořit ve spoustě věcí, ale řekla bych, že to se stalo až poslední dobou, že i on nějak dozrál, že to není o tom, že by změnil názor na ní, ale že on sám potřeboval v nějakých životních krocích dozrát, ale stejně tu situaci zvenčí nikdo nedokáže asi pochopit.

11. Ovlivnilo to nějak Vaši sebeúctu?

O: Určitě mě to nesrazilo níž, asi tak, taky bych neřekl, že jsem selhal. Spíš mě to nějak naznačilo, že musím dělat to nejlepší, co můžu. Aničku mám strašně rád a dal bych za ni ruku do ohně.

12. Měla jste někdy pocity viny?

M: No jediný co, tak jsem si pak zpětně říkala, že jsem měla jet rovnou do Budějovic rodit, ale to už dneska těžko vrátím, to ostatní se ovlivnit asi nedalo. Já jsem vlastně netušila, že rodím, jsem myslela, že jdu jen k doktorovi. To bylo asi jediný.

13. Jak Vám to změnilo život?

M: Já jsem prostě šťastná, že i když má holčička tohle postižení, tak furt se snažíme nějak fungovat a přizpůsobit ten život tomu. Třeba Amálka je druhá kapitola, určitě to nějakou stopu na ní zanechává, ačkoliv je jí teprve 6, tak je strašně zralá na ten věk. Vždycky byla empatická k těm pomalejším dětem, aniž byste ji do toho doma chtěli zatahovat, tak ona to dělá automaticky, ale je to špatně, vím, že by to tak nemělo bejt, že by si měla užívat to svoje dětství, že na něj to právo má, ale ono je hrozně těžký tyhle věci od sebe oddělit. No s Aničkou jsme cvičili Vojtovku 5x denně, takže jsem měla všechno načasovaný a tak. V tej době jsem ještě neměla auto, takže jsem holčičku strašně dlouho tahala na kole, když už pak nebyla v kočáru, auto potřeboval manžel, aby se dostal do práce, takže na všechny ty vyšetření jsem jí tahala různě autobusama. Ale já jsem to vždycky nějak dala. Člověk když je přetíženej, tak je to hrozný, kolikrát jdu spát ve dvě, jedu až do 2 do noci třeba, protože se snažím mít i hodně věcí připravených už na druhý den.

O: Změníte lidi, s kterými se stýkáte. Přišli jsme o spousta dobrých, s kterými jsme si rozuměli a nečekali jsme, že bysme o ně přišli. Dřív jsme měli kapelu, tím jsme hrozně žili, vydali jsme CD, měli jsme úplně jinej způsob života a pak se to úplně otočilo, ale zase jiným dobrým směrem. Sice jsme museli opustit tohle, ale občas si s tou druhou částí kapely jdeme zazpívat do hospody. Hrozně jsme chodili na čundry, od té doby jsme nebyli. Jezdili jsme na vodu, na tu jsme se ještě neodvážili s holkama, i když já chci. (smích)

14. Přehodnotili jste něco?

M: Jak jsem nebyla z té úplný rodiny, tak jsem ty hodnoty měla už takový trochu srovnány, myslím si, že já jsem nikdy nelpěla na žádných majetcích, tu skromnost už jsem měla nastavenou, i ten styl toho životního boje, člověk si to musí vybojovat. Je hrozně důležitý, když jsme všichni zdraví, když odejdeme do práce, děti do školy, pak se zase odpoledne sejdeme, stačí asi málo.

O: Ty hodnoty určitě člověk přehodnotí. Najdete si i jiný přátele, změníte i okruh lidí. Začnete si vážit i jinejch lidí, jiných věcí.

15. Jak tato událost ovlivnila Váš partnerský život?

M: Je pravda, že v určitým období se máma upne strašně na to dítě, ty city nedá tomu manželovi asi tak úplně, jak by to mělo bejt, jde trochu stranou a možná je tím v určitým období nějak frustrovaněj. Ale fakt jsme se vzájemně podporovali.

O: To je asi pravda, nicméně jsem to asi tak úplně nevnímal, možná to spíš bylo na takovej tej nevědoměj bázi, kdy člověk rozumově jako ví, že teď je prostě přednější to dítě. Dodneška chodím domu z práce večer, ale snažím se, abychom jako rodina fungovali. Ale pokud jsou volný chvíle, tak je trávíme společně s holkama, ani je nedáváme nikomu na víkendy, že bysme se těšili, že si je odložíme pěkně na tejden někam, to vůbec neexistuje.

M: Tak ty krize jsou, jako na houpačce. Manžel je celej den v práci, já se snažím stíhat všechno jako dřív, takže manžel přijde domu, já kolikrát už taky vybuchnu, už je toho někdy na mě až kam. Prostě mám naloženo hodně povinností, který musím zvládnout já, když on je ten, co se snaží tu rodinu finančně zabezpečit.

O: Máme ty role nějak rozdělený a k těm problémům prostě dochází, ale to asi jako všude, i z důvodu kolikrát finančních, ale i z důvodu názorů, že já si myslím, že ona by to měla dělat takhle a ona si myslí, že třeba ne.

M: Na tohle fakt musejí být dva, aby se to dalo zvládnout. Když ti tatínkové zdrhnout, tak to je v prdeli.

16. Jak to ovlivnilo Váš profesní život?

M: No já jsem po narození Aničky byla 10 let doma, musela jsem přestat pracovat. Dřív jsem pracovala na lázních a pracovala jsem v kanceláři. Pak jsem po 10ti letech sehnala brigádu, chodila jsem uklízet pár hodin po nocích. Vždy, když byl manžel doma, nemáme nikoho, kdo by nám pohlídal. Pak při jednom úklidu si mě všiml jeden pán, kterej má stejně postiženýho chlapečka, tak jsme hodili řeč no a nabídl mi práci, kterou mám vlastně teď. Můžu dělat jak z domova, tak jezdit do kanceláře. A já tu potřebu mám bejt mezi lidma, protože člověk pak začne blbnout, když je pořád jenom doma. Takže jsem ráda, že to můžu skloubit.

O: Já jsem na tom tak nějak furt stejně, pracuju jako kurýr, co se teda změnilo v mém profesním životě je to, že situace si žádala, abych v tej práci trávil toho času víc. Peníze jsou třeba, a když je zaměstnanec jen jeden, tak se člověk musí otáčet. Ale teď už je to lepší tím, jak Petra taky pracuje plus do toho ještě něco uplete, tak to se taky už dá líp zvládat.

17. Jak tato situace se podepsala na finanční situaci?

M: Ta finanční zátěž pro nás byla pak už taková, že i ty 2 tisíce, který jsem za ten úklid přinesla, byly dobrý. Pak jsem začla plést a háčkovat, takže jsem si přivydělávala i ruční prací.

O: Já jsem chodit do práce musel, ta situace ovlivnila ty naše finance zásadně. Přestali jsme si všechno pořizovat, za celých x let jsme si nekoupili žádnou věc, jeli jsme v tom, co jsme měli. Nejezdili jsme nikdy na žádný dovolený, kromě toho, že jsme šetřili celej rok na hory. Takže to je jediná naše dovolená, kam jezdíme.

M: Museli jsme fakt rozmýšlet, co koupíme a co nekoupíme, podle mě to tak mají všichni, není to jen situace naše. Určitě je důležitější, když ta rodina drží po hromadě, ale co si budeme povídat, finanční prostředky potřeba prostě jsou. Ale když člověk jde na nákup a přemejšlí, jestli toho koupí tolik nebo tolik, i co se potravin týče, tak už to začíná bejt vostrý. Byla jsem i v situaci, že jsem upletla večer čepici a ráno jsem jí běžela prodat a pak jsem za to šla nakoupit. Ale já jsem si vždycky dovedla pomoci.

O: Ale veškerý peníze máme fakt na tu rodinu no. Je to tak, že Anička je díky bohu relativně v pořádku, takže má náklady jako zdravý dítě, protože díky bohu hodně věcí zvládne a může dělat, ale zároveň potřebuje tu svou péči, vyšetření, dopravu k doktorům, to jsou výdaje, který třeba jiný rodiny nemají a tím je to nákladný.

18. Cítili jste se někdy izolování od ostatních lidí?

M: Některý lidi koukali divně, někdy měli i „chytrý“ rady. Pak jsem se ale naučila těm lidem odpovědět a vyvézt je z míry. Teď už s tím nebojuju, teď už je mi to úplně jedno.

O: No, to asi ne, ale třeba kvůli tomu jsme ztratili nějaké kontakty, protože člověk řeší jiný věci a tím pádem se ty cesty těch přátel rozejdou. Určitou dobu se to dá vydržet, ale pak jste každej na úplně jiný lodi, ale to si myslím, že je asi problém všech těchto rodin.

M: Co mi vadí, jsou posudkový komise, který k nám chodí na určování příspěvku na péči, to jsou chvíle, který mi nejsou příjemný, ale holt to člověk posudkový komise podstoupí, protože musíte být finančně zabezpečení, pokud manžel nevydělává sta tisíce, tak je každá koruna dobrá. Ale zase oproti jiným, kteří mají daleko horší postižení a procházejí si asi daleko horšíma věcmi.

19. Stýkáte se s lidmi, kteří si prošli podobnou situací?

M: No, jo. Ale mám i spousta známých, kteří mi zůstali z té dřívější doby, a jsem za to hrozně ráda, že jsme si zůstali rozumět. Jezdíme i do Arpidy, tam mám hodně kamarádek.

O: Já s takovýma lidma moc do kontaktu nepřijdu tím, že se o Aničku prioritně stará Petra.

20. Jak se díváte na lidi, kteří mají zdravé dítě?

M: Netřím nějakým syndromem, že bych záviděla. Švagrová, ta když neměla děti, tak nám furt radila, jak se to s těma dětma dělá, teď už má dvě zdravý děti, tak jí rozhodí jenom obyčejná rýma a pro mě je to úsměvný, ale na druhou stranu si říkám, že ona si dál nesáhla a pro ní je to asi v tu chvíli opravdu to nejhorší, co je a člověk se asi musí umět trošku naladit na ty lidi, který zrovna tu danou situaci prožívají, protože oni se dál v tom problému nedostali. Oni mají tu hranici tam, nám kdyby se to nestalo, tak bych jí měla třeba stejně. Ono těžko je soudit.

O: No když jsme pak měli zdravou Amálku a ona měla křeče v břiše, tak jsme se taky hroutili (smích). Takže to je fakt asi normální. Jsou období, kdy Vás fakt ty lidi, co mají ty zdravý děti, štve, protože mají nesmyslný dotazy, krouží nad tím hlavou a nemůžou pochopit, proč my to máme tak, když to přece jde udělat takhle, ale to jim nevysvětlíte. My už jsme asi jinde.

M: Kdybyste se mě na ty samý otázky ptala před 5ti, 10ti lety, tak taky budu odpovídat jinak, člověk na sobě pracuje a nějak roste. A já se snažím na sobě pracovat.

21. Jak na sobě pracujete?

M: Zajímám se o kurzy sebelásky a sebepoznání, takže to není špatný, člověk když najde ty věci v sobě, tak to může posílat dál, takže i ten okruh lidí na tom se dá stavět.

O: No já zase studuju 4 dohody od Duška, my jsme v tomhle směru sladěný.

M: Byla jsem na kurzu Lásky v rodině a do dneška jsem ráda, že jsem tam jela. Mám i kolegyni v kanceláři, co se tím taky zabývá, takže to spolu řešíme a je to fajn.

22. Co Vám tato událost vzala?

M: Dřív jsem byla hrozně zvyklá bejt mezi lidma a pracovat, jsem pracovitá a ze začátku mi hodně vadilo, že nemůžu chodit do práce, vadilo mi, že jsem jako by v uvozovkách na obtíž, i když vím, že manžel to tak nebral. Že on vydělává a já jsem doma s tím děckem, i když vím, že jsem jí dala spoustu toho a že jsem jí postavila na nohy díky tomu cvičení, ale člověk chce bejt taky sám něčím, já v tej době měla pocit, že jsem nula. Věděla jsem, že jsem pro tu Aničku důležitá, ale to ostatní mě nenaplnovalo.

O: Snažíme se uzpůsobit všechno Aničce, museli jsme třeba opustit jízdu na kole, to jí nejde. Takže nějaký výlety, co jsme byli zvyklí, že pojedeme 30 kiláků, to už neděláme, dokavad' jsme ji uvezli, i s Amálkou tak jsme jezdili, ale teď už ne.

23. Co Vám to dalo?

M: Teď jsem spokojená, už nemám pocit, že jsem nula, vůbec, naopak. (Smích). Potřebovala bych, aby den měl aspoň 60 hodin, abych stíhala vše, co chci já a co mám v plánu. Strašně mi dělá dobře, že jsem schopná jí naučit do školy, i ten pocit, že jsem schopná sednout do auta, to dřív nebylo, a ject kamkoliv, to mě vše naplňuje, že dělám věci, že za mnou něco je. I díky tomu jsem chtěla jít studovat speciální pedagogiku, přijímačky jsem udělala, ale nedostala jsem se, protože tam byl hroznej nátrask, strašně mě to bavilo se na to učit. Člověk je nucenej, teda asi ne každěj, ale něco se sebou dělat. Už v tej porodnici jsem jim pletla na ty nedonošence asi 20 párů ponožek, než jsem šla domu, oni mě tam za to hrozně chválili. Já nevím, přineslo mi to všechno, mám pocit, že jsem teď pozitivní pořád.

O: Tak člověk si uvědomí, jak velký štěstí vlastně má, že ta situace je tak jak je, a ne jenom tahle věc, ale i jiný věci si člověk víc uvědomuje a oceňuje je. Já si myslím, že se to i docela pozitivně odrazilo na našem vztahu, i když se hádáme, tak jsme schopný vždycky nějaký domluvy a vždycky to prostě zvládneme. A člověk má i pocit, že víc věcí zvládne, že po tom, co jsme zvládli, jsou ostatní věci, který by byly pro nás dřív třeba překážka, sranda.

24. Jaké máte zájmy nyní?

M: Baví mě jóga, plést a háčkovat, učit se s těma dětma, strašně věci, i do sauny mě baví chodit, baví mě být s dětma s tou rodinou, jezdit na výlety. I nějaký tvůrčí odpoledne, holky jsou obě tvůrčí. Je to užitečný a baví nás to.

O: Já chodím pravidelně do sauny s partou, na to se těším, oba jsme měli dřív kapelu, takže mě baví poslouchat muziku, i návštěvy nás baví, co k nám chodí, udělat si fajn odpoledne, fajn večer, rodinný výlety. S holkama hledáme kešky. Aničku jsme za ty roky naučili lyžovat. Každý rok jezdíme s holkama na tejdén do Krkonoš.

M: Stojí na těch lyžích a jede, někdo by se smál, ale my jsme šťastný, že jede. To jsou věci, který nás baví, hlavně když vidíme, že je to dítě schopný dělat to, co ta ségra. Ale je to dřina. Fyzicky jí musí rvát manžel, tam já nejsem nápomocná nijak.

25. Unavilo vás to?

M: No tak je to náročný, ale zase jak dělám tu jógu a tak. Teď jsem se rozhodla, že udělám pro hospic nějaký čepičky, tak to je takovej relax pro mě. Ale jak jsem říkala, někdy spím průměrně 5 hodin denně, to je málo. S Aničkou je dost složitý se učit, člověk je tím docela vyčerpanej.

O: Jo člověk jí musí občas pomáhat, takže teď už se s ní někdy nadře, ale zase já vtom někdy necháváme se trochu vymáchat, aby si to zkusila sama. Je hodně silná.

26. Zvažovali jste ústavní péči?

M: V žádným případě, naopak.

O: Vůbec nikdy.

27. Jak vidíte Váš život v budoucnu?

M: Naučila jsem se poslední dobou až tak hodně dopředu nedívat, protože Anička se mění každým rokem. Rok od roku dozrává i ta její mentalita, ona i to v sobě nějak rovná. Nemůžu vědět, co bude třeba za 4 roky.

O: Myslím si, že nějakou dobu to bude ještě stejný jako doposud. Doufám. Ale pak se uvidí, myslím, že Anička bude mít na to se osamostatnit a my půjdeme trochu do ústraní, ale budu za to jen rád.