

Komplexní individuální péče o rodiny po narození dítěte s postižením

Bc. Markéta Školoudová

Diplomová práce
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Markéta Školoudová**
Osobní číslo: **H13940**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Komplexní individuální péče o rodiny po narození dítěte s postižením**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek vztahujících se k problematice života rodiny pečující o dítě s postižením.
Příprava metodiky výzkumné části.
Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaných rozhovorů.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

KOLÁŘOVÁ, Kateřina. Jinakost – postižení – kritika: Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu. Praha: Sociologické nakladatelství, 2012. ISBN 978-80-7419-050-6.

MATOUŠEK, Oldřich et al. Základy sociální práce. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7.

MATOUŠEK O., J. KOLÁČKOVÁ a P. KODYMOVÁ. Sociální práce v praxi. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.

MICHÁLÍK, Jan et al. Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Olomouc, 2001. ISBN 978-80-244-2957-1.

NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ K. et al. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367- 313-0.

Vedoucí diplomové práce:

doc. PhDr. Lenka Haburajová Ilavská, PhD.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

7. ledna 2015

Termín odevzdání diplomové práce:

17. dubna 2015

Ve Zlíně dne 7. ledna 2015


doc. Ing. Anežka Lengállová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 7. 4. 2015

.....


1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevýdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odporá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k vyšší výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Tématem diplomové práce je vytvoření systému komplexní individuální péče pro rodiny ihned po narození dítěte s postižením. Práce se proto zaměřuje na rodiny, které se po narození dítěte s postižením rozpadly. Je rozdělena do dvou celků. V části teoretické se věnuje problematice přijetí dítěte s postižením, zaměřuje se na včasnou a komplexní rodinnou terapii, poradenskou práci v oblasti sociální, sociálně ekonomické, a v oblasti legislativní. Cílem druhé praktické části je na základě provedených rozhovorů zjistit příčiny rozpadu rodiny po narození dítěte s postižením. Na základě výsledků výzkumu navrhnout individuální efektivní pomoc, služby a komplexní podporu rodinám, kde zůstává dítě s postižením v domácí péči, posílit rodinu, manželství a zamezit tím rozpadu manželství, izolaci a sociálnímu vyloučení.

Klíčová slova:

Adaptace rodiny na narození dítěte s postižením, kvalita života, poradenství, problematika rodičovství, přijetí dítěte s postižením, rodinná terapie

ABSTRACT

The theme of the Master thesis is a creation of a comprehensive individual system of care for families after the birth of a child with a disability. The thesis is focused on family breakdown after the birth of a child with disability and is divided into two parts. The first part focuses on the issue of acceptance of a child with disability, comprehensive family psychotherapy and advisory work in social, social – economic and legislative area. The second part is practical. Based on interviews it aims to find the cause of family breakdown after the birth of a child with disability and based of research to suggest ways of preventing this by offering effective individual help, service and comprehensive support to families with a child with disability which would strengthen the family and avoid its isolation and social exclusion.

Key terms:

Adaptation of a family to the birth of a child with a disability, quality of life, counseling, parenting issues, acceptance of a child with disability, family therapy

Poděkování

Děkuji vedoucí práce paní doc. PhDr. Lence Haburajové Illavské, PhD. za její odborné vedení, cenné rady a připomínky, které mi poskytla při vypracování mé diplomové práce.

Dále děkuji všem respondentům, kteří byli ochotni podělit se o své prožitky a zkušenosti.

Rovněž bych chtěla poděkovat své rodině za jejich podporu při mém studiu.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Motto: „ *Kdybychom pomohli doufat i jen jedinému člověku, nežili jsme nadarmo.*“

M. L. King

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	14
1 PŘÍČINY A INCIDENCE VROZENÝCH VÝVOJOVÝCH VAD, PŘEDČASNÉ PORODY, ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ	15
1.1 PŘÍČINY VZNIKU VROZENÝCH VÝVOJOVÝCH VAD.....	15
1.2 INCIDENCE NEJČASTĚJŠÍCH VÝVOJOVÝCH VAD V NAŠÍ POPULACI	16
1.2.1 Down syndrom	17
1.2.2 Vrozené srdeční vady, vrozené metabolické vady	18
1.3 PŘEDČASNÉ PORODY	19
1.3.1 Socioekonomické vlivy na předčasný porod.....	20
1.3.2 Zdravotní rizika předčasně narozených dětí.....	21
1.4 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ	21
1.4.1 Statistické údaje osob ve věku 0 – 14 let se zdravotním postižením v ČR	23
2 PROBLEMATIKA RODIČOVSTVÍ, VÝCHOVY, POSTOJE OTCŮ V NÁROČNÝCH ŽIVOTNÍCH SITUACÍCH	25
2.1 PROBLEMATIKA RODIČOVSTVÍ V KONTEXTU VÝVOJE NAŠÍ SPOLEČNOSTI.....	25
2.2 POTŘEBA RODIČOVSTVÍ.....	27
2.3 MATEŘSTVÍ	28
2.4 OTCOVSTVÍ	29
2.4.1 Mužská identifikace a identita.....	30
2.4.2 Vlivy na problematiku otcovství	31
3 PROBLEMATIKA PŘIJETÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	33
3.1 KRIZOVÁ SITUACE Z HLEDISKA SOCIÁLNĚ - PEDAGOGICKÉHO PŘÍSTUPU	34
3.2 BEZPROSTŘEDNÍ REAKCE NA SDĚLENÍ O NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	35
3.2.1 Proces prožívání a chování, proces akceptace na postižení	36
3.3 DÍTĚ S POSTIŽENÍM A JEHO PRIMÁRNÍ RODINA	37
3.3.1 Rozhodnutí rodičů.....	38
3.4 TERAPIE RODIN S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM	39
3.4.1 Význam rodinné terapie	40
3.4.2 Průběh terapie.....	41
3.4.3 Podpora osamocené rodice.....	42
3.4.4 Rodinný konzultant, terapeut, sociální pedagog (?) – jeho dovednosti.....	44
3.4.5 Cíl rodinné terapie, poradenské práce v rodinách s dítětem s postižením.....	46
3.5 PROGRAMY V ZAHRANIČÍ ORIENTO VANÉ NA RODINU	49
3.5.1 Homebuilders	49
3.5.2 „12 – ways“	50
3.5.3 One Plus One Parent Families.....	50

3.5.4	Preventivní programy	51
3.5.5	Shrnutí současného stavu v ČR.....	51
4	SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ A SOCIÁLNÍ POLITIKA	53
4.1	MATEŘSKÁ DOVOLENÁ A S NÍ SPOJENÉ DÁVKY A PŘÍSPĚVKY	54
4.1.1	Mateřská dovolená	54
4.1.2	Porodné	55
4.1.3	Rodičovský příspěvek	55
4.2	DALŠÍ DÁVKY SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ.....	56
4.2.1	Nemocenské	57
4.2.2	Ošetřovné	57
4.2.3	Vyrovňovací příspěvek v těhotenství a v mateřství.....	57
4.3	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI.....	58
4.4	ŽIVOTNÍ MINIMUM	59
4.5	DÁVKY STÁTNÍ SOCIÁLNÍ PODPORY	59
4.5.1	Přídavek na dítě	60
4.5.2	Příspěvek na bydlení	60
4.5.3	Pohřebné.....	60
4.6	POMOC V HMOTNÉ NOUZI	61
4.6.1	Existenční minimum	61
4.6.2	Osoba v hmotné nouzi.....	61
4.6.2.1	Příspěvek na živobytí.....	62
4.6.2.2	Doplatek na bydlení	62
4.6.2.3	Mimořádná okamžitá pomoc	62
4.6.3	Daňové výhody.....	63
4.7	STÁTNÍ SOCIÁLNÍ SLUŽBY	63
4.8	NESTÁTNÍ PÉČE O RODINY	64
4.8.1	Nadace.....	64
4.8.2	Raná péče, respitní péče, centrum denních služeb	65
4.9	ÚMLUVA O PRÁVECH DÍTĚTE	65
4.9.1	Úmluva o právech dítěte v České republice.....	66
4.10	ÚMLUVA O PRÁVECH OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	66
4.10.1	Lidská práva lidí s mentálním postižením.....	67
4.11	CELOSPOLEČENSKÝ VÝZNAM POMOCI RODIČŮM S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM	69
5	KVALITA ŽIVOTA RODIN PO NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	72
5.1	ČTYŘI KVALITY ŽIVOTA PODLE VEENHOVENOVÉ, DOTAZNÍKY KVALITY ŽIVOTA	73
5.1.1	Instrumenty kvality života, česká verze WHOQOL – 100, WHOQOL - BREF.....	74
5.2	KOVÁČŮV OBECNÝ HIERARCHICKÝ MODEL KVALITY ŽIVOTA	75
5.3	KVALITA ŽIVOTA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM A OSOB PEČUJÍCÍCH V PODMÍNKÁCH ČESKÉ REPUBLIKY.....	76
5.3.1	Sociologické podmínky kvality života	78

II	PRAKTICKÁ ČÁST	79
6	METODOLOGIE VÝZKUMU	80
6.1	PŘÍPRAVNÁ FÁZE VÝZKUMU	80
6.1.1	Cíl výzkumu a výzkumný problém	81
6.1.2	Výzkumné otázky	81
6.1.3	Volba výzkumné strategie, metod a technik	82
6.1.4	Výběr výzkumného vzorku, jeho charakteristika	83
6.2	REALIZACE VÝZKUMU	84
6.2.1	Průběh jednotlivých polostrukturovaných interview	85
6.3	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	85
7	ANALÝZA DAT A JEJICH INTERPRETACE	88
7.1	INTERPRETACE KATEGORIÍ	88
7.1.1	Reakce na zdravotní postižení	90
7.1.2	Partnerský vztah	92
7.1.3	Podpora partnera/partnerky	94
7.1.4	Podpora okolí	99
7.1.5	Finanční zajištění, bydlení, příjmy ze zaměstnání	103
7.1.6	Současný život	105
7.1.7	Vize o budoucnosti	108
7.2	PARADIGMATICKÝ MODEL A JEHO INTERPRETACE	111
7.3	ZAKOTVENÁ TEORIE A JEJÍ INTERPRETACE	113
7.3.1	Analytická verze příběhu	113
7.4	DOPORUČENÍ PRO PRAXI	115
	ZÁVĚR	116
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	118
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	125
	SEZNAM OBRÁZKŮ	126
	SEZNAM TABULEK	127
	SEZNAM PŘÍLOH	128

ÚVOD

Tématem naší diplomové práce je vytvoření systému komplexní individuální péče o rodiny po narození dítěte s postižením. Sklony, chovat se, reagovat a rozhodovat v různých situacích různě, mají dvojí základ – genově - biologický a individuální, související s naší výchovou, rodinou, povahovými vlastnostmi, prostředím, s našimi jedinečnými cíli i životními ambicemi. Přestože americký sociální psycholog Doug Kenrick na základě výzkumu za nejvyšší životní cíl označil potřebu rodičovství, statistiky a zaměřené studie ukazují, že manželství rodičů dětí s jakýmkoli postižením mají tendenci dříve se rozpadat. I když se v posledních letech postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením věnuje větší pozornost, než tomu bylo před několika málo lety, přesto se takové rodiny stále potýkají se základními socio-ekonomickými problémy. Současně se rodiče musí vyrovnat s náročnou životní situací – s přijetím postižení vlastního dítěte, se ztrátou jak okamžitou (zhroutila se představa zdravého dítěte), tak i se ztrátou přesahující daleko do budoucna (ztráta běžného normálního života se zdravým dítětem) a s tzv. anticipační ztrátou (ztrátou očekávané budoucnosti). V této náročné životní situaci se může objevit i ztráta v důvěru partnera. Narození dítěte s postižením je pro rodiče těžkou prověrkou, jak zvládnout tuto mimořádně náročnou životní situaci. V neposlední řadě záleží také na okolí rodiny s postiženým dítětem, na tom, jak toto postižení přijímají příbuzní, přátelé, kolektiv v zaměstnání. Bohužel neexistuje žádná ochrana před touto situací, a pokud má jeden z rodičů, ve většině případů otec, malé adaptační schopnosti, naruší to partnerský vztah. Stává se, že otec dítěte nevydrží nátlak a odejde, a tak zůstává tíže péče o dítě s postižením na matce.

Problematiku rodin s dětmi s postižením jsme zvolili pro diplomovou práci proto, že z dlouholetých zkušeností v zaměstnání víme, že příčinou rozpadu manželství není v případě diagnostikování závažné vývojové vady v těhotenství vada samotná. Pokud se partneri rozhodnou dle platné legislativy graviditu ukončit, žena velmi často znovu otěhotní a rodiče mají další dítě. Zatímco po narození dítěte s postižením rodiče musí čelit situaci, že mají „tak trochu jiné dítě“ než očekávali, měli by hledat společně řešení a přijmout „nedokonalost“. Jenže mnoho z nich není schopno přijmout tento obrovský (celoživotní) úkol, který vyžaduje odpovědnost a odvahu, odcházejí od rodiny a setkáváme se s tím, že do poradny pro rizikové a patologické novorozence a kojence dochází většinou již jen matka sama.

Tato diplomová práce je rozdělena do dvou celků. První část teoretická, kapitola první, se věnuje příčinám vzniku vrozených vývojových a chromozomálních vad, poškození plodu v průběhu porodu a po porodu, uvádí statistické údaje počtu dětí s mentálním a jiným poškozením. Druhá a třetí kapitola jsou zaměřeny sociálně – psychologicky, druhá se věnuje problematice rodičovství, výchovy, zabývá se postoji otců a kapitola třetí se věnuje rodině – problematice přijetí a postoji k dítěti s postižením nejen rodičů, ale i sourozenců, širší rodiny a okolí. Zamýšlí se nad příčinami rozchodu rodičů (rozvodovost v těchto rodinách je desetkrát vyšší než v rodinách se zdravými dětmi). Tato třetí kapitola se věnuje spíše psychologickým službám pro rodiny s dětmi s postižením, kde hledat pomoc a podporu, jak přijmout a vyrovnat se s postižením dítěte, dát možnost trénovat komunikaci o postižení s okolím, nestydět se za své postižené dítě. Také zmiňuje služby, které jsou dlouhodobě s úspěchem aplikované v zahraničí, a navrhuje jejich začlenění do zdravotnických zařízení, kde je diagnostikované postižení dítěte, aby měli rodiče možnost co nejdříve trénovat pozitivní rodičovství (rodičovství by mělo učinit v lidech změnu k lepšímu životnímu stylu, např. dokázat přijít o část svého egoismu), vytvořit programy zaměřené na psychosociální podporu rodičů, příp. rodiče samoživitele. Čtvrtá kapitola je zaměřena sociálně-ekonomicky, vymezuje současný sociální systém zabezpečení rodiny s dítětem s postižením, dávky státní sociální podpory, státní sociální služby, možnost využití asistenční služby, respitní péče, rané péče a věnuje se i formám nestátní péče o tyto rodiny. Také upozorňuje na celospolečenský význam pomoci rodinám dítětem s postižením. Kapitola pátá je zaměřena na kvalitu života rodin s dítětem s postižením.

Druhá část, praktická, je zaměřena na psychologický výzkum metodou polostrukturovaného rozhovoru s rozvedenými rodiči. Cílem výzkumu je zjistit, co bylo z jejich pohledu (s odstupem času) hlavní příčinou rozpadu jejich manželství, jaké byly jejich reakce a reakce širší rodiny na dítě s postižením, jak se vyrovnávali s krizí, které oblasti rodinného života byly z jejich pohledu narušeny nejvíce, jaké jim byly (nebyly) poskytnuty služby, co jim pomohlo, chybělo anebo naopak ublížilo a v čem si našli smysl svého života.

Hlavním cílem naší diplomové práce je na základě provedeného výzkumu podpořit rodiče k přijetí postižení dítěte a vytvořit důstojné podmínky pro společný život s lidmi, kteří nejsou dokonalí. Aby se řádně i s dítětem s postižením měli možnost začlenit do sítě vztahů partnerských, rodinných, přátelských i pracovních, mohli v nich dobře, spokojeně a prospěšně fungovat. Navrhnout individuální efektivní pomoc a služby, vytvořit projekt kom-

plexní péče o rodiny s dítětem s postižením pro zdravotnická zařízení (a zavést jej do praxe) pro tyto rodiny dříve, než krizovou situaci budou řešit rozvodem. Náplní tohoto projektu komplexní péče by byla např. individuální péče a podpora rodičů, poradenství v oblasti jak sociální, tak psychologické, motivace a aktivizace rodiny (zabránit izolaci rodiny, ponechat si své oblíbené aktivity, pracovat), později integrace dítěte s postižením do kolektivu vrstevníků v předškolních a školních zařízeních, umožnění pravidelného setkávání rodičů, ostatních rodinných příslušníků, dětí za účelem sdílení pocitů, rad a zkušeností.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PŘÍČINY A INCIDENCE VROZENÝCH VÝVOJOVÝCH VAD, PŘEDČASNÉ PORODY, ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

V naší bakalářské práci Efektivní komunikace s pacientem při sdělení nepříznivé diagnózy jsme se podrobně zabývali dělením vrozených vývojových vad, jejich diagnostikou a také problematikou umělého přerušování těhotenství. Kapitola první naší magisterské práce se bude jen velmi stručně zabývat příčinami vzniku vrozených vývojových vad a incidencí nejčastějších vad v naší populaci (více než 3% novorozenců v ČR se ročně narodí s odchylkou, která vznikla v průběhu nitroděložního života), protože jak vrozené vývojové vady, tak předčasné a komplikované porody mají za následek dítě s nejrůznější mírou postižení, což je závažným problémem, který má dopad nejen po stránce zdravotní, ale i rodinné, sociální a ekonomické. V závěru této kapitoly upřesníme používanou platnou terminologii zdravotního postižení a uvedeme statistické údaje za rok 2007 o počtu dětí ve věku 0-14 let se zdravotním postižením.

1.1 Příčiny vzniku vrozených vývojových vad

Vrozené vývojové vady jsou vrozené odchylky ve vývoji lidského jedince. Tyto odchylky, defekty, postihují jak strukturu celého organismu, tak mohou postihovat i funkci tkáně nebo orgánu. Bývají přítomny při narození jedince. I když se lidé v některých fyzických znacích a funkcích liší, v případě vrozené vývojové vady je tato změna již za hranicí variability. Ve většině případů bohužel tato abnormalita jedince omezuje nebo poškozuje.

Současný názor na etiologii vrozených vývojových vad kombinuje příčiny dědičné (genetické), tak i příčiny zevního prostředí. Obecně lze tedy říci, že každá vrozená vada vznikla jako následek interakce jisté genetické výbavy a určitých vlivů zevního prostředí. Někdy však může být vliv jedné složky rozhodující, v některých případech se uplatňuje vliv obou složek téměř shodným dílem.

Příčiny vzniku jsou ovlivnitelné i neovlivnitelné (jedná se o vady vzniklé de novo - náhodně, sporadicky se vyskytující):

- 30% vrozených vad je podmíněno geneticky (tzv. chromosomové aberace – strukturní, jako jsou různé delece či inverze chromosomů a numerické aberace – tzv. euploidie, kdy je znásobena celá chromosomová výbava, anebo aneuploidie, kdy se početní odchylka týká pouze některého z chromosomů). Tyto chromosomální vady

se mohou vyskytovat pouze jednou, sporadicky, anebo u více příbuzných, třeba i v několika generacích, což může ukazovat na možnou genetickou příčinu

- 10% vrozených vad je způsobeno příčinami zevního prostředí (působením tzv. teratogenů – chemických – léčiva, alkohol, drogy, těžké kovy, fyzikálních- záření, vysoká teplota a biologických – různá infekční onemocnění)
- 60% vrozených vad je způsobeno dalšími příčinami (interakce genetické i negenetické složky, kdy zatím nevíme, podíl jaké složky je více či méně rozhodující a o jaké faktory se vlastně jedná) (Vrozené vývojové vady, © 2003 – 2011).

1.2 Incidence nejčastějších vývojových vad v naší populaci

Celková incidence byla v roce 2010 432,94 na 10 000 živě narozených. V posledních deseti letech se tato incidence významně nemění. Podle jednotlivých diagnóz byly zjištěny průměrné incidence v letech 1994 – 2010 u narozených dětí v České republice (na 10 000 živě narozených), jak je uvedeno v tabulce č. 1.

Tabulka č. 2 uvádí celkovou incidenci ve sledovaném období (Šípek, Gregor, 2013, s. 9 – 19).

Druh vrozené vady	počet	incidence na 10 000 živě narozených	Druh vrozené vady	počet	incidence na 10 000 živě narozených
Anencefalie, kraniorachischisis	19	0,11	Anencefalie, kraniorachischisis	468	2,75
Spina bifida – rozštěp páteře	269	1,59	Spina bifida – rozštěp páteře	697	4,09
Encephalocoele	50	0,30	Encephalocoele	199	1,14
Omphalocoele	199	1,17	Omphalocoele	468	2,72
Gastroschisis	125	0,72	Gastroschisis	503	2,94
Vrozený hydrocefalus	524	3,11	Vrozený hydrocefalus	921	5,39
Vrozené vady jícnu	498	2,91	Vrozené vady jícnu	498	2,91
Anorektální atrezie, vroz. chybění a stenóza	627	3,64	Anorektální atrezie, vroz. chybění a stenóza	627	3,64
Ageneze – hypoplázie ledvin	862	4,90	Ageneze - hypoplázie ledvin	1080	6,15
Cystická nemoc ledvin	803	4,62	Cystická nemoc ledvin	1025	5,91
Vrozená brániční kýla	355	2,07	Vrozená brániční kýla	452	2,63
Transpozice velkých cév	552	3,24	Transpozice velkých cév	621	3,62
Fallotova tetralogie	513	3,03	Fallotova tetralogie	576	3,39
Syndrom hypoplastického levého srdce	234	1,40	Syndrom hypoplastického levého srdce	499	2,91
Koarktace aorty	763	4,50	Koarktace aorty	830	4,88
Downův syndrom	905	5,38	Downův syndrom	3031	17,47
Edwardsův syndrom	110	0,66	Edwardsův syndrom	684	3,93
Patauův syndrom	61	0,37	Patauův syndrom	243	1,40

Tabulka č. 1

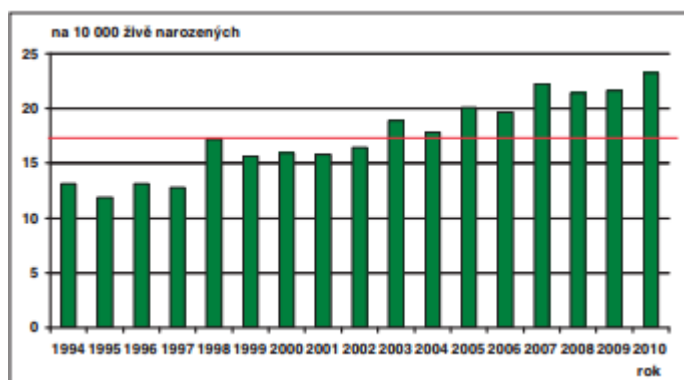
Tabulka č. 2

1.2.1 Down syndrom

Nejčastější vývojovou vadou podmíněnou chromozomální odchylkou, se kterou se v klinické genetice setkáváme, je Down syndrom. Kvůli nadpočetnému chromozomu 21 vzniká syndrom, který je charakterizovaný mentální retardací (nejčastěji je přítomna lehká a střední mentální retardace, dosažitelné maximum duševního vývoje odpovídá věku 10 let) a typickými rysy obličeje – široké oční štěrbiny a kožní řasy, malý nos a široká ústa. Takto postižení jedinci mají typický vzhled, pro který byl syndrom v prvopočátku označován jako mongolismus (Patterson, Costa, 2005, s. 137-147).

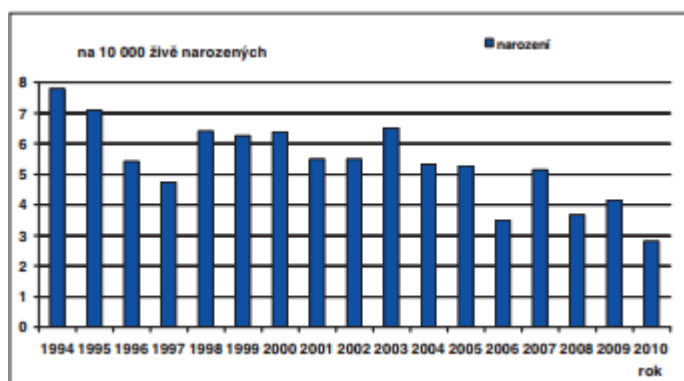
Down syndrom je považován za genetickou náhodu (výjimkou je asi 1% případů, kdy vzácně může být jeden z rodičů nositelem translokace). Vyskytuje se celosvětově ve všech zemích, ve všech sociálně – ekonomických vrstvách. Jedinou prokázanou souvislostí rizika výskytu Downova syndromu je věk matky, u starších matek nad 35 let totiž riziko Downova syndromu stoupá, což bylo v řadě studií opakovaně prokázáno (Nicolaidis, 2004, s. 22). Incidence Downova syndromu celosvětově se uvádí asi 1:700. Ročně se v České republice narodí přibližně 50 novorozenců s tímto syndromem.

V grafu č. 1 uvádíme incidenci Downova syndromu v České republice celkem – narozené plus prenatálně diagnostikované/nenarozené v letech 1994 – 2010:



Graf č. 1

V grafu č. 2 uvádíme počet narozených dětí s Downovým syndromem v letech 1994 – 2010 v České republice:



Graf č. 2

Z výše uvedených grafů je patrné, že ve sledovaném období nedochází v České republice k významné změně celkové četnosti vrozených vad. Dále lze z grafů vyčíst, že díky úspěšně prováděné prenatální diagnostice dochází k poklesu živě rozených dětí s Downovým syndromem (Šípek, Gregor, 2013, s. 9 – 19).

1.2.2 Vrozené srdeční vady, vrozené metabolické vady

Na základě analýzy vrozených vad z databáze Národního registru vrozených vad v České republice v letech 1994 – 2008 byla publikována studie, ze které vyplývá, že ve sledovaném období se v České republice živě narodilo celkem 1 472 610 dětí. V tomto období bylo celkem diagnostikováno 29 133 vrozených srdečních vad (incidence na 10 000 živě rozených 197,83). Z toho vyplývá, že vrozené vady oběhové soustavy představují přes 40% všech evidovaných vrozených vad a jsou nejčastějšími vrozenými vadami u narozených dětí (Šípek, Gregor, Česká gynekologie, 2010, 75, č. 3, s. 221 – 242).

Metabolické vady představují další významnou skupinu onemocnění vyskytující se v naší populaci, a proto se již u novorozenců provádí novorozenecký screening na fenylketonurii a hyperfenylalaninémii. V ČR se novorozenecký screening provádí na základě metodické-

ho návodu uveřejněného ve věstníku MZ ČR 06/2009 různých DMP¹, kdy by tímto systémem měla být zachycena již v prvním týdnu života většina pacientů s dědičnou metabolickou poruchou. Mírné formy však nemusí být těmito metodami zachyceny, proto se někteří pacienti diagnostikují až po objevení se příznaků metabolického onemocnění. Vzhledem k velké klinické variabilitě dědičných metabolických poruch je diagnostika u některých poruch velmi obtížná. I když se neustále rozšiřuje počet úspěšně léčitelných dědičných metabolických poruch, je forma léčebného zásahu možná asi jen u jedné třetiny pacientů. U pacientů s touto diagnózou je nejdůležitější trvalá péče dětského lékaře a spolupráce se specializovanými pracovišti, náročnou péči rodičů nevyjímaje (Kožich, Pediatrie, ZDN).

1.3 Předčasné porody

Předčasný porod můžeme definovat jako ukončení těhotenství před dokončeným 37. týdnem gravidity. Je to patologický stav, jehož příčiny jsou anatomické, biochemické, endokrinologické. Frekvence předčasných porodů se v posledních letech nijak zvlášť nemění a kolísá s oblastními rozdíly kolem 6%. Mezi nejčastější příčiny vedoucí k předčasnému porodu patří: předčasný nástup děložní činnosti, předčasný odtok plodové vody (PROM), iatrogenní příčiny (předčasně vyvolaný porod z důvodu onemocnění matky nebo plodu), fetální stres (Hájek, 2004, s. 264). Předčasně narozené děti jsou nezralé, mají nízkou porodní hmotnost, nedostatečně vyvinuté adaptační mechanismy a jejich životaschopnost je tím nižší, čím více jsou vzdáleny předpokládanému termínu porodu (Pařízek, 2009). Předčasně narozené děti se hned na své životní startovací dráze setkávají s handikepem, jsou maličké, křehoučké, často musí čelit vážným zdravotním komplikacím spojeným s nezralým vývojem, mnohdy je čekají opakované operace a týdny, někdy i měsíce musí nechtěně strávit na odděleních intenzivní péče.

Podle statistických údajů se ročně v České republice narodí předčasně kolem 8000 novorozenců. Z tohoto celkového počtu narozených dětí sedm až osm procent tvoří děti

¹ Dědičné metabolické poruchy- představují heterogenní skupinu přibližně 800 – 900 nemocí, jejichž společným rysem je přítomnost biochemických či enzymatických odchylek zjištěných pouze speciálním vyšetřením.

s nízkou porodní hmotností, tedy pod 2,5 kg (Marková, 2011). Díky nejmodernější zdravotní péči dostupné i pro novorozence v České republice stále přibývá předčasných porodů, které končí úspěšně. Např. v roce 2007 přežilo 80% novorozenců s extrémně nízkou porodní hmotností, tj. pod 1 kg (Straňák, 2007).

1.3.1 Socioekonomické vlivy na předčasný porod

Mezi hlavní příčiny předčasného porodu řadíme infekce (syfilis, zarděnky, toxoplasmóza, HIV). V posledních letech se mění pohled na význam infekčních onemocnění v graviditě, vzhledem k tomu, že v některých studiích prokázali infekci až u 70% předčasných porodů, nezbyvá než se zamyslet, zda-li je dostatečná prevence a informovanost sexuálně aktivních mladých lidí o rizicích pohlavních nálezů, což velmi úzce souvisí s rodinnou výchovou.

Dalším významným faktorem ovlivňujícím předčasný porod je věk matky. U žen - budoucích matek – pod 20 let nemusí být ještě dokončen tělesný vývoj a to může být jedna z příčin větší frekvence předčasných porodů. Mladá žena, často neprovdaná, má většinou i zhoršené sociálně ekonomické podmínky, a s tím mohou souviset větší stresy spojené s často neplánovanou graviditou. Naopak prudké změny v životním stylu vytvářejí problémy v reprodukčním cyklu. Jde především o pozdější věk páru zakládajícího rodinu. Starší ženy nad 35 let mohou trpět nějakou celkovou chorobou (hypertenze, diabetes mellitus, onemocnění ledvin), u starších žen se zvyšuje riziko výskytu některých chromozomálních vad, předčasného porodu.

V neposlední řadě je nutné zmínit negativní dopad kouření na předčasný porod. Škodliviny obsažené v cigaretovém kouři způsobují restrikcii průtoku krve placentou a tím je zapříčiněna růstová retardace plodu (Předčasné porody, potraty a vrozené vývojové vady, 2014). Stejně tak negativně je ovlivněno i těhotenství při abúzu alkoholu a drog. Alkohol nejvíce škodí v začátku gravidity a při pravidelném denním dávkování vzniká fetální alkoholový syndrom plodu. Pokud těhotná žena bere drogy nebo užívá alkohol, nikdo jí v tom nemůže zabránit. V České republice chybí zákon, podle kterého by taková těhotná žena mohla být trestně stíhána. Užívání drog není v ČR trestné, takže budoucí matky není za co stíhat. Nelze tedy zabránit poškozování plodu v děloze matky – narkomanky. Přitom asi v 75 % států Evropy existuje pravomoc, jak nedobrovolně podrobit léčení lidí závislé. Zde je opět velmi nutné zdůraznit, že především ve skupině žen s nízkým socioekonomickým statutem je velmi důležitá osvěta a prenatální péče, která klade důraz na edukaci těhotné

k zdravému životnímu stylu (nejen) v průběhu těhotenství a kojení (Problémy drogové závislosti v těhotenství © 2009).

1.3.2 Zdravotní rizika předčasně narozených dětí

Nedonošené děti bývají ohroženy větší nemocností a některé poruchami vývoje tělesného či mentálního. Tělesné orgány, které následkem předčasného porodu nejsou dostatečně vyvinuté, mohou zapříčinit řadu dlouhodobých zdravotních problémů. K těm nejzávažnějším s trvalými následky patří zejména krvácení do mozku, které může způsobit jeho poškození. Mezi další trvalá postižení způsobené předčasným porodem patří postižení zrakové, sluchové, vady řeči, postižení tělesné, dětská mozková obrna, autismus, specifické poruchy učení, specifické poruchy chování, epilepsie.

1.4 Zdravotní postižení

V roce 1980 schválila Světová zdravotnická organizace Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a hendikepů (ICIDH), která přinesla přesnější a relativističtější přístup. Toto třídění rozlišovalo mezi vadou, postižením a hendikepem. Poslední revidovaná verze Mezinárodní klasifikace zdravotních stavů a jejich následků (ICIDH-2) přijatá světovou zdravotnickou organizací přináší podstatnou změnu a používá následující terminologii:

- *postižení* (impairment) – to jsou problémy týkající se tělesných funkcí a tělesných struktur,
- tyto problémy mohou být příčinou *omezení v činnostech* (activity limitations), na této úrovni je důsledek popisován z hlediska jednotlivce,
- mohou být také příčinou *omezení ve společenských aktivitách* (participation restrictions), čímž jsou označovány důsledky širší, sociální.

Druhé a třetí úrovni by odpovídal u nás stále užívaný pojem hendikep. Všechny tři termíny se dají shrnout pod pojem *disability*, což lze překládat jako znevýhodnění (Matoušek, Koláček, Kodymová, 2005, s. 91).

Obecně by se dalo říci, že postižení (affliction, disability) je jakákoli porucha duševní či tělesná a může být dočasná, dlouhodobá anebo trvalá. Hendikep jedinci brání účinně se přizpůsobit běžným nárokům života a s tím souvisí míra invalidity (Hartl, Hartlová, 2009, s. 442) – podrobněji rozebereme v kapitole třetí.

Někteří odborníci doporučují používání klasifikace postižení na bázi kategorií:

- „*nezavislost – závislost*“ (mají tím na mysli externí pomoc, podporu)
- „*soběstačnost – nesoběstačnost*“
- „*adaptace – neadaptace*“
- „*nenarušené – narušené vzorce chování a jednání*“ (Novosad, 2009, s. 85).

Slowík klasifikuje tělesné postižení a zdravotní oslabení následovně (Slowík, 2007, s. 99):

Podle typu	<ul style="list-style-type: none"> • Postižení hybnosti • Dlouhodobá onemocnění • Zdravotní oslabení
Podle vzniku doby	<ul style="list-style-type: none"> • Vrozená (vrozené vady lebky, rozštěpy lebky, rtů, čelisti, patra, páteře, nevyvinutí končetin nebo jejich částí, DMO) • Získaná (deformity páteře, úrazy – zlomeniny, amputace, následky onemocnění – revmatismus, myopatie)
Podle etiologie	<ul style="list-style-type: none"> • Tělesné odchylky a oslabení (vady páteře, luxace kloubů atd.) • Tělesné vývojové vady (vady lebky, rozštěpy, vady končetin apod.) • Úrazy (paraplegie v důsledku poranění páteře, amputace končetin, atd.) • Následky nemocí (encefalitidy, žloutenky, TBC, lymfské boreliózy, nádorových onemocnění, apod.) • Dětská mozková obrna (DMO – spastické i nespastické formy) • Dlouhodobá (chronická) onemocnění a zdravotní oslabení (alergie, astma, ekzematické onemocnění, oslabení imunity, onkologická onemocnění, epilepsie apod.)

Tabulka č. 3

Je ovšem nezbytné mít vždy na zřeteli, že jde o hodnocení konkrétního jedince, proto hodnotící škálu postavenou na zobecnění a definování určitých společných rysů obdobně postižených osob nemůžeme absolutizovat. Každý zdravotní problém nemá pouze vnitřní dimenzi, ale má i širší dimenzi vnější – sociální. V mezilidských vztazích, v sociálním prostředí můžeme v mnoha případech nalézat kořeny nemoci, či chorobného stavu. Nemoc, postižení se ve všech svých důsledcích odrážejí do sociálního kontextu života každého člověka, jeho rodiny, celé společnosti.

1.4.1 Statistické údaje osob ve věku 0 – 14 let se zdravotním postižením v ČR

Podle údajů Českého statistického úřadu bylo v roce 2007 z celkového počtu 1 479 514 občanů ve věku 0 – 14 let 46 208 se zdravotním postižením, což je 3,12 % z celkové populace v České republice (Český statistický úřad, 2008).

Následující tabulka č. 4 uvádí *počet osob ve věku 0 – 14 let podle typu zdravotního postižení*:

Typ zdravotního postižení	Počet osob
tělesné	16 687
zrakové	7 964
sluchové	2 902
mentální	11 604
duševní	4 846
vnitřní onemocnění	22 343
Celkem onemocnění	66 346
Z toho osob	46 208

Tabulka č. 4

Tabulka č. 5 uvádí *z tohoto počtu osob se zdravotním postižením míru jejich postižení*

Míra zdravotního postižení	Počet osob
lehké	22 471
středně těžké	14 068

těžké	5 909
velmi těžké	3 760
Celkem osob	46 208

Tabulka č. 5

Na závěr této kapitoly je vhodné zmínit, že výše uvedené statistické údaje představují docela významný celkový počet dětí, které se narodí s vrozenou vadou anebo před termínem porodu, z čehož vyplývá, že se problematika rodin s dítětem s postižením týká nemalého procenta rodičů. Dále je vhodné zmínit, že by se pro jednotlivé skupinky lidí se specifickým postižením nemělo používat zobecňující a negativní „nálepky“, jako je např. retardovaný, neslyšící, slepý, postižený. Na prvním místě jsou lidé, nikoli jejich postižení, mluvíme tedy o dětech, které mají postižení, o dítěti s kvadruplegií² (ne o kvadruplegikovi), o dítěti s Downovým syndromem (ne o tom mongoloidním) apod. Tím budeme klást důraz na osobnost jednotlivce a ne na jeho funkční onemocnění či nemoc (Novosad, 2009, s. 87).

² Úplné ochrnutí všech čtyř končetin

2 PROBLEMATIKA RODIČOVSTVÍ, VÝCHOVY, POSTOJE OTCŮ V NÁROČNÝCH ŽIVOTNÍCH SITUACÍCH

Český výraz rodičovství není zcela shodný s pojmem „parenting“ používaný v anglosaských zemích. Parenting zahrnuje všechny typy chování rodiče vůči dítěti, a to včetně péče a výchovy, které mají vliv na dítě. V německy mluvících zemích se v odborné literatuře nejčastěji používá „elterliche Sorge“ pro přímou péči a výchovu (Matoušek, Pazlarová, 2010, s. 46).

Rodičovské chování je spojeno s dětskou zkušeností rodiče. U řady lidí je rovněž závislé na bilanci v partnerském vztahu, ale je třeba posuzovat ho odděleně. Rodina je prvním a nejdůležitějším místem socializace dítěte, rodina by měla poskytnout dítěti bezpečné citové zázemí, společný domov. Rodina je prvním modelem společnosti, se kterým se dítě setkává, předurčuje jeho osobní vývoj, vztahy k druhým. Rodina také dítě orientuje na určité hodnoty, vystavuje ho i konfliktům, měla by poskytnout určitý typ podpory a tímto způsobem předává dítěti to nejdůležitější – sociální dovednosti, bez kterých se v dospělosti neobejde (Matoušek, 2003, s. 9). A i když má rodina obecně stejné prvky, které by měla splňovat, přesto je každá rodina jiná. Jedinečná.

2.1 Problematika rodičovství v kontextu vývoje naší společnosti

V České republice klesá od osmdesátých let minulého století míra úhrnné plodnosti, vzrůstá podíl celoživotně bezdětných lidí a dochází ke zvyšování průměrného věku matek při narození prvního dítěte. Třetina dětí se v současnosti rodí mimo manželský svazek, z toho polovina osamělým matkám. Změna instituce rodiny a proměna reprodukčních strategií mladých lidí měla příčiny v přechodu socialistických zemí na tržní hospodářství, které nastavilo nový hodnotový systém. Hlavní hodnotou v životní dráze člověka byl ustanoven individualismus orientovaný na profesní dráhu, které se podřizují ostatní aspekty životní dráhy (Beck, 2004). Někteří sociologové nazývají změny v reprodukčních strategiích, v diverzifikaci forem soužití, ve změnách v demografických ukazatelích, které oslabují existenci párové rodiny, kde důraz je kladen na individuální úspěch jednotlivce, jako krizi rodiny.

Jenže každý, kdo jakkoli pracuje s rodinou, by neměl přehlížet biologickou zakotvenost rodičovského a partnerského chování. Civilizační trendy mohou naši biologickou podstatu

potlačovat, mohou ji mrzačit, ale tato podstata se přesto bude prosazovat v poruchách zdraví jednotlivců i v dysfunkcích rodiny. Biologická rozdílnost mužů a žen je podmínkou dobrého fungování rodiny. Společnost může svými tlaky přeměnit jednotlivce k rozsáhlým změnám sociálního chování. Děti, o které pečují oba rodiče, jsou ve výhodě proti dětem, které byly odkázány na péči jednoho rodiče, ve většině případů jen na péči mateřskou (Matoušek, 1997, s. 13). Z hlediska biologických charakteristik mezi mužem a ženou jsou patrné rozdíly především v psychické výbavě, což se projevovalo lepší výbavou muže jako ochránce rodiny proti vnějšímu ohrožení a žena byla lépe vybavena na to, aby se zabývala vnitřními záležitostmi rodiny. Jenže moderní společnost vede ke sblížování a prolínání mužské a ženské role – od mužů se očekává zvýšení zájmu o rodinu, zvýšení schopností podílet se na péči o dítě (počínaje asistencí u prohlídek v těhotenství, přítomností u porodu) i na domácích pracích. Od žen se očekává větší schopnost sebezprosažení, výkonnost, nezávislost, větší odolnost proti stresu. Současná česká rodina je většinou rodinou zaměstnané ženy. Zaměstnání ženy je ekonomickou nutností, málokterá rodina by vystačila pouze s jedním platem. Tím pádem je žena přetížena jak požadavky zaměstnání, tak požadavky rodiny, tzn. péčí a prací v domácnosti. Žena bývá v rodině častěji více nespokojena než muž, dává častěji podnět k rozvodu. Muž, který bývá v zaměstnání více angažován než žena, má např. více podřízených, je za svou práci výrazně lépe placen, je v rodině více spokojenější, a od ženy očekává, že bude jeho pracovní vytížení chápat, a bude ho podporovat. Žena, která čeká od muže kromě hmotného zajišťování i pomoc v domácnosti a především citový souzvuk, tak bývá zklamána a citově frustrována. Typickým příkladem nového problému je krize v rodině muže, který začal podnikat, v této činnosti se mu daří, ale on je v rodině přítomen minimálně (Potančok, 2011, s. 29 – 45). Někdy se svou absencí snaží vynahradit zvýšeným přispíváním financí do rodinného rozpočtu, jindy ale může frustrovat zbytek rodiny tím, že veškeré finance investuje do dalšího podnikání, svých zálib, či do svých atraktivních mladých milenek. Někteří muži se rozvádějí a znovu se žení s mladšími partnerkami. Dalším problémem je zvýšení věkové hranice odchodu do důchodu, a proto se dnes většina rodin nemůže spolehnout na pomoc svých rodičů v roli babiček a dědečků. Výchovnou roli přebírají v lepším případě kamarádky, studentky, které si touto činností přivydělávají či agentury věnující se hlídání dětí, v horším případě volný čas dětí vyplňují vrstevníci, masmédiá. Výchova dětí je také poznamenána vysokým tlakem rodičů na školní výkony dětí. Tento tlak výrazně zesílil po roce 1989, kdy podmínkou pro dobré společen-

ské uplatnění je kvalitní vzdělání. Jako stimulační k dobrým výsledkům se u dětí se velmi často uplatňuje hmotná motivace (dárky, peníze).

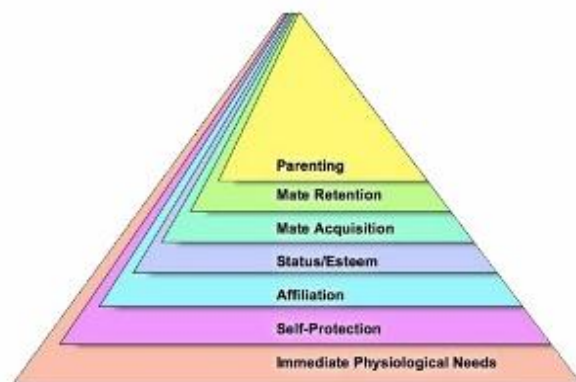
2.2 Potřeba rodičovství

Teorií o základních lidských motivacích je celá řada. S teorií o lidském chování přišel v roce 1943 americký psycholog Abraham Harold Maslow, a kterou známe jako Maslowovu Pyramidu potřeb. Maslowova Pyramida popisuje lidské motivace od těch základních až po ty pokročilé. Podle ní má člověk pět základních potřeb, a pokud chce uspokojit ty na vyšším stupni, musí mít napřed uspokojeny potřeby na stupni nižším. Každý člověk by měl podle této teorie napřed uspokojovat základní potřeby na přežití (fyziologické potřeby), následně být zdravý, mít domov a finanční příjem (bezpečí, jistota), potom se může uplatnit v sociálním prostředí (společenské potřeby), hledat si přátele a zakládat rodinu (uznání, seberealizace) – obrázek č. 1:



Maslow's original pyramid of needs

Obrázek č. 1



Revised pyramid of needs

Obrázek č. 2

Proč zmiňujeme zrovna Maslowovu Pyramidu potřeb v souvislosti s rodičovstvím? Američtí vědci, v čele se sociálním psychologem Douglosem Kenrickem, na základě provedeného výzkumu, zveřejnili v roce 2010 v časopise *Perspectivy Psychological Science* novou revidovanou pyramidu potřeb (obrázek 2), na jejímž vrcholu stojí potřeba rodičovství. Ano, za nejvyšší životní cíl američtí vědci označili potřebu rodičovství, což je kategorie, kterou lze skutečně označit za nejsilnější životní motivaci. Jiná teorie, kterou hlásá americká soci-

ální psychologka Susan Fiske, zkoumající lidské potřeby a chování, říká, že lidské jednání vychází z pěti základních motivací – vůle, rozum, emoce, a za jeden z hybných motorů našeho chování považuje touhu po sounáležitosti, pod kterou počítá rodinu, partnerské vztahy, lásku a přátelství. Dále pak touhu po vědění a chápání, tedy přirozenou zvědavost, schopnosti řídit a kontrolovat svůj život, a přinášet do něj pozitivní změny. Významnou motivací k našim činům je podle této psychologky také touha po sebezdokonalování. Nebo-li hledání možností. Za největší příkoří, které se nám může stát, pak tato americká psychologka označuje vytržení ze sociálního kontextu, z našich vztahů (Frajtová, 2013, s. 41 – 43).

2.3 Mateřství

Pod pojmem mateřství si asi každý z nás vybaví svoji matku a v případě, že již máme děti a jsme žena, tak si vzpomeneme na šťastný začátek nového života našeho dítěte. Vybaví se nám jistě těhotenství, porod, kojení, a veškerá nepřetržitá péče o naše dítě. A proto je matka jednou z nejdůležitějších osob v životě každého člověka. Předává polovinu své genetické výbavy, v lepším případě vychovává, pečuje, učí vše potřebné k samostatnému životu, připravuje na život a také se dokáže smířit s osvobozením dítěte od matky v dospělosti. Mateřská láska není dána instinktem, každá matka tento cit prožívá jinak. A protože žádný cit není dokonalý, tak ani cit mateřské lásky není bez chyby – to bohužel znamená, že každá žena nemusí milovat své dítě (Badinter, 1998). Z historického vývoje je patrné, že společnost velmi ovlivňuje nejen chování matky ke svému dítěti, ale i její mateřskou lásku. Mateřský cit a přístup k dítěti vzniká postupně, tento postoj si každý v sobě formuje během života. Již od dětství se vyvíjí láska k dětem, a nezáleží na tom, jestli je to chlapec (muž) či dívka (žena). Tento cit, láska k dětem, je významně ovlivněn vztahy v rodině, v přístupu rodičů, vztahem se sourozenci, s ostatními dětmi – právě tyto zkušenosti nás ovlivňují v budoucím životě, v postojích k vlastním dětem, k jiným lidem. Žena si k dítěti vytváří hlubší vztah již během těhotenství, cítí, jak se v ní dítě vyvíjí a roste, velkým důkazem lásky matky k dítěti je kojení, kdy dochází k velmi těsnému kontaktu a přináší tělesní i duševní uspokojení. Pak je tato žena ochotna se dítěti obětovat, a upřednostňovat své zájmy před svými vlastními. Otcovská láska však může být stejně hluboká (Matějček, Pokorná, Karger, 2004).

2.4 Otcovství

Téma otcovství³ se v posledních letech zabývalo několik odborných studií, jak z hlediska fenoménu chování v rodině, tak chování mimo rodinu. Tento sociologický zájem o fenomén otcovství otevřel dveře pro výzkum široké palety problémů a postavil muže – otce do centra pozornosti výzkumných otázek týkajících se rodičovských, partnerských a profesionálních vztahů v kontextu sociologie rodiny, jako i jiných vědeckých disciplín (Potančok, 2011, s. 29). Diskuse na téma otcovství pojednávají o vztahu tradiční versus moderní vnímání role otce, o společenských očekáváních, organizaci dělby práce v domácnosti nebo na téma uspořádání vztahů a rodičovské odpovědnosti po rozpadu manželství, kterého součástí jsou společné děti. Přechod k otcovství se považuje za významný zlom v životě muže, protože přináší změnu vnímání muže a jeho postavení ve společnosti (to samozřejmě platí i pro případ ženy – matky). Tato změna se projevuje změnou rolí ze strany samotného muže – otce, jeho partnerky, narozeného dítěte a společnosti. Přechod k otcovství znamená, že se muž stal rodičem, a přijal doživotní závazek spojený s určitými očekáváními, které jsou přítomné, jestli roli otce vykonává anebo ne (Možný, 1990). Snaží se o propojení finančního zaopatření (cash) a péče o dítě (care). Každý otec si tak sám konstruuje vlastní trajektorii otcovské role, a to na základě všech nových situací a zkušeností, které se při výkonu této role vyskytnou. Přechodu k otcovství předcházejí různé spouštěče, které iniciují změnu. Jsou to: rozvoj dítěte (může být jak předvídatelný, tak i neočekávaný, úzce propojený s životními cykly dítěte), rodinná krize (v různých formách – separace, rozvod, mentální, fyzické postižení rodinného příslušníka, dítěte, ztráta finanční soběstačnosti), individuální změna u otce (změna vzdělání, povýšení, onemocnění), proti – tranziční změny (odstěhování se dítěte), historické změny (bankrot, ekonomická deprese). Otcovství nemá statický charakter, vyvíjí se dynamicky, role otce se mění nejen z generace na generaci, ale i individuálně v životě každého jednotlivce zvlášť. Každý muž – otec vnímá nové podmínky a svoji zkušenost mění přes svoji individuální životní trajektorii, tak přes životní dráhu svého dítěte (Potančok, 2011, s. 31 – 32). Je nesprávné se domnívat, že emocionální sféra role otce je oddělitelná od finanční. Problematičnost se projevuje ve dvou rovinách – aspekt práce hra-

³ Otcovství (paternita) je právní vztah otce k dítěti zakládající povinnost výchovnou a vyživovací (Hartl, Hartlová, 2009, s. 401)

je v životě muže důležitou roli, tvoří významnou část jeho identity, jak identity muže, tak i otce (i v širším společenském kontextu je vnímána jako samozřejmá součást povinností muže) a orientace na blízký, emotivní vztah k dítěti, kdy pracovně exponovaný muž řeší dilema kvantity a kvality. Sociologická literatura popisující strukturu vztahů v rodině poukazuje na to, že vzájemný vztah otce a dětí je často významně závislý na intervenci matky – současná rodina s oběma rodiči má za základ svého půdorysu vztah matka – dítě, k němuž otec vytváří důležitou, nicméně až třetí komponentu, a platí to nejen v dětství, ale i v adolescenci, tedy pořád (Možný, 1990, s. 107). Muž může vnímat vztah mezi matkou a dítětem jako ohrožení svého citového vztahu se svojí partnerkou a cítit se tak odstrčený.

2.4.1 Mužská identifikace a identita

Vraťme se podrobněji k problematice vyrůstání v rodině, k formování osobnosti. Fenomén mužství souvisí s psychickým vývojem a prvými vztahovými zkušenostmi budoucího muže. Jak již bylo mnohokrát zmíněno, nároky a očekávání na muže se s vývojem společenských událostí mění, co se ale nemění je, že první osobou, která o dítě pečuje, je ve většině případů matka. Učení se děje nápodobou, vcítěním a přejímáním všeho, co od matky přichází a co s ní souvisí. Psychologové zdůrazňují přejímání tzv. „jáských funkcí“, tzn. kompetencí, jak zacházet sám se sebou, jak si sám pomoci či skrze druhé dosáhnout potřebného. Na dítě zároveň působí očekávání okolí, které mu dává víceméně omezený prostor k seberealizaci, o němž se rodiče domnívají, že je pro dítě adekvátní a pro jeho budoucnost optimální. Dítě toto očekávání vycítí, podle toho se chová, je podporováno nesčetnými postoji a reakcemi dospělých, snaží se nastolení mužské identity. Holčičí chování je již v chlapeckém věku sankcionováno, provázeno posměšky. Dospělý muž je přesvědčen, že je o to více mužnější, čím méně spánku potřebuje, o co více frustrací vydrží, o co více potlačuje a kontroluje své city a o co méně potřebuje od někoho pomoc. Někdy se zdá, že život se stává pro muže nesnesitelným, je – li jeho privátní sféra omezena na rodinu, kterou chápe coby ohrožení jeho mužskosti (Poněšický, 2003, s. 78 – 97). Velkou roli v rozhodování při narození dítěte s postižením hraje právě mužské ego – představa, že JÁ - MUŽ – a postižené dítě? V čem tkví tedy rozdíl v přístupu muže a ženy? Z biologické podstaty asi v tom, že se žena spíše zabývá problematikou vztahovosti, její ženská identita je stabilnější, zatímco muž se spíše zabývá svojí nejistotou, kterou mnohdy zakrývá agresí,

snahou ovládnout hospodářský i politický svět – pro většinu mužů je přitakání ženskému principu spíše slabostí.

2.4.2 Vlivy na problematiku otcovství

Problematika otcovství, přístupu muže k roli otce, je ovlivněná širokým množstvím nej-různějších faktorů, které působí na rozvoj otcovské role, na hodnotový žebříček – vnitřní nastavení, zkušenosti z dětství, původní orientační rodina, rodiče, problematika mužské identifikace a identity, generační tradice, výchova, sociální postavení, zaměstnání, třídní příslušnost, víra, vzdělání, věk, vliv médií, sociální tlak komunity, žebříček hodnot. Také je důležité podotknout, že každý člověk má své individuální nastavení, jinou smyslovou a nervovou soustavu, někteří lidé díky výchově pocítují své symptomy silněji než jiní, v dětství se učíme, na co a jak se máme soustředit, jak si máme dělat velké starosti s tím či oním, jak získáváme zkušenosti a jaké máme zkušenosti. To vše formuje a ovlivňuje náš život, naše chování. Ačkoli se základní povahové rysy příliš nemění, lidé se dovedou učit ze zkušeností. Charakter, který je získanou částí osobnosti, se může zlepšit i v pokročilejším věku.

Americký psycholog Cloninger, který se ve svých výzkumech zabývá osobností a zlepšením kvality zdraví a života, zjistil, že jak lidé postupují od mládí ke svým posledním desítkám života, stávají se ochotnějšími pomáhat druhým a sami sebe zlepšovat. V jeho stupnicích pro ochotu pomáhat, soucit a svědomí se ukazuje, že všechny tyto vlastnosti ve středním a starším věku narůstají. Lidé začínají být ochotnější pomáhat druhým, jsou méně sebestřední a egoističtí. To je zejména užitečné v osobních vztazích, neboť lidé se více otevírají při překonávání obtíží a méně se hádají se svými partnery. Stávají se čestnějšími, jsou spíše ochotní jednat férově než sobecky sledovat své vlastní cíle, přičemž neztrácejí své vlastní ambice, jen mají při jejich dosahování větší ohledy. Lidé se tak mohou naučit vědomě měnit své chování. Dále ve svých výzkumech popsal další vlastnost, která s věkem narůstá, a to spiritualitu. Duchovně zaměřeni lidé s relativně větší pravděpodobností projeví vlastnosti jako srdečnost, empatii, pozitivní emoce, více se zajímají o blaho druhých (Hamer, Copeland, 2003, s. 232 – 233).

A právě na výše uvedeném lze postavit jeden z bodů tzv. pozitivního rodičovství – na potřebě rodičovství, jako nejvyšší životní motivaci, na touze po sebezdokonalování – být lepším člověkem a přijmout roli rodiče – otce dítěte s postižením, využít nového trendu

zakládání rodiny v pozdějším věku a s tím spojené lepší ekonomické soběstačnosti, psychické odolnosti a větší odpovědnosti za rodičovskou roli.

3 PROBLEMATIKA PŘIJETÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Tématem této třetí kapitoly teoretické části naší práce je problematika rodin, které se vyrovnávají s nečekanou a náročnou životní situací, jakou narození dítěte s postižením beze sporu je. Jak bylo podrobně zmíněno v první kapitole, příčin vzniku je mnoho, může se jednat o mentální retardaci, tělesné postižení anebo kombinaci jak mentálního tak tělesného postižení, metabolickou vadu, předčasně narozené dítě. I když je většina postižení jasně definována a diagnostikována, postoj a přístup rodiny není vždy stejný. Každý člověk je individualita a má sklon chovat se, reagovat, prožívat a rozhodovat se různě, navíc, pokud se jedná o tak závažnou situaci, jako je narození dítěte s postižením a s tím spojená otázka „co bude dál“? To vše souvisí nejen s vnitřním základem biologickým, ale i s výchovou, prostředím, ve kterém jedinec vyrůstá, vzdělává se, pracuje, tráví volný čas. Aby byla pomoc co nejefektivnější, měla by být komplexní a přitom by se měla individuálně přizpůsobit situaci dané rodiny, a také by měla být intenzivní. V první fázi je samozřejmostí zdravotnického personálu zajištění co nejefektivnější lékařské péče o novorozence, rodiče by měli mít všechny informace ohledně zdravotního stavu jejich dítěte, dostatečně jim porozumět, měli by mít možnost bezprostředně po narození trávit s dítětem co nejvíce času a současně by se mělo co nejdříve dostat matce psychologické podpory a pomoci, případně i otci, a ostatním členů rodiny. Pomoci jim vyrovnat se s novou náročnou životní situací, motivovat rodiče a nalézat s nimi smysl života s dítětem s postižením, pomoci jim společně překonat strach z neznámého, nebát se sociální izolace a pomoci partnerům překonat případnou partnerskou krizi a zabránit tím jejich rozchodu.

Z hlediska problematiky komplexní systémové pomoci jsou nejdůležitější následující aspekty, které se vzájemně prolínají a každý z nich má svoji důležitost v různém pořadí, což závisí na konkrétní rodině. Jedná se o pomoc bezprostřední intenzivní psychologickou, o intervenci zaměřenou nejen na osoby rodičů, ale také na rodinné vztahy, nelze přehlédnout pomoc finanční, zprostředkovat kvalifikovanou zdravotní péči. Vytvořit pro rodinu individuální program komplexní pomoci.

3.1 Krizová situace z hlediska sociálně - pedagogického přístupu

Krizovou situaci⁴ lze charakterizovat jako situaci vyostřenou v relativně krátkém čase, kterou na rozdíl od náročné životní situace již není jedinec schopen sám překonat, a vnitřní či vnější zátěž zvládnout pomocí vlastní strategie (Kraus, 2008. S. 142 – 143). Pokud se jedná o stav, který trvá déle, tak tento bývá označován pojmem tíživá životní situace (ta již bývá většinou důsledkem jistých společenských i osobnostních změn). Posoudit, zda se jedná o situaci krizovou či tíživou, je záležitostí dosti subjektivní a hodnocení situace záleží na vnitřní odolnosti a síle jedince. Jinými slovy, to, co pro někoho představuje náročnou životní situaci, kterou je schopen úspěšně řešit sám, pro jiného tatáž situace znamená naprosto beznadějný stav, ze které nevidí východisko.

Z hlediska sociálně pedagogického přístupu je průběh krizové situace rozdělen do tří fází:

1. *Alarmující, počáteční fáze* – je označováno časové období, které trvá zpravidla krátce, řádově pár hodin až několik dnů, kdy jedinec pocítuje první signály ohrožení, má pocit ztráty „pevné půdy pod nohama“, pocítuje strach, zmatek, tíseň, není schopen se koncentrovat, začíná být netečný, nebo naopak je v tenzi, která může vyústit v depresi, či agresi, která se projeví verbálními útoky, autodestrukci, někdy může mít tato fáze charakter šoku.
2. *Kritická fáze* – tato fáze trvá dny, týdny, ale někdy i měsíce, v této fázi jedinec ztrácí sebekontrolu, je vyřazena racionální složka osobnosti, výrazně převládají emoce. V této fázi někdy jedinec vysílá nesměle a v náznacích alarmující signály, které pokud nejsou zachyceny a vyslyšeny, může jedinec sklouznout k řešení situace formou izolace, požívání alkoholu, léků, drog až v nejhorším případě k suicidu.
3. *Integrační fáze* – tato fáze nastupuje v případě, že nenastala skutečná krize a že jedinec mobilizuje síly, hledá řešení, konsoliduje svou osobnost, obnovuje své narušené sebevědomí a začíná se zamýšlet sám či s někým, komu důvěřuje, nad postupem řešení situace (Kraus, 2008, s. 142 – 144).

⁴ Krizové situace lze rozdělit na traumatické, tj. nepředvídatelné a velmi bolestivé (ztráta blízké osoby, úraz, vážné onemocnění) a situace vznikající jako důsledek životních změn, jež objektivně přicházejí (např. stěhování, ztráta zaměstnání) (Kraus, 2008, s. 143).

Jak bylo popsáno výše, průběh krize má několik fází, jejichž průběh a intenzita se podstatně liší podle příčin vzniku charakteru krize, charakteristik reakcí na daný typ krize v návaznosti na závažnost situace a v závislosti na charakteristikách jednotlivce (Vykopalová, 2007, s. 5).

Základním principem, který provází celou naši práci Komplexní individuální péče o rodiny po narození dítěte s postižením, je respekt k individualitě klienta (klientů) a velmi obezřetný přístup v rámci svých kompetencí. Nabízet nejen profesionální zásah, pomoc při řešení vzniklé situace, ale i cíleně sociálně pedagogicky působit na podporu vztahů, soudržnosti, vzájemné pomoci a spolupráce a tolerance všech členů širší rodiny.

3.2 Bezprostřední reakce na sdělení o narození dítěte s postižením

Velká většina rodičů se těší na narození miminka, mají spoustu krásných představ a plánů do budoucna, sní o tom, jaké to bude, až se dítě narodí. Ve většině případů si uvědomují, že se změní celý rodinný život. Jenže počítají s tím, že se narodí dítě zdravé. Reakce rodičů na postižení jejich dítěte, způsob, jak se s danou situací vyrovnají, jak ji přijmou, záleží na mnoha okolnostech. Ve většině případů je nutné přebudovat systém hodnot, které doposud v rodině platily, pozměnit plány do budoucna, co nejdříve se vyrovnat s touto mimořádnou zátěží. Těmito okamžiky nepříjemného poznání začíná ale zároveň období poznávání vzájemných vztahů v rodině (Fitznerová, 2010, s. 49). Není pochyb o tom, že jakékoli závažnější postižení dítěte ovlivní i manželský vztah a změní celkové klima v rodině. Může vést k posílení rodinných vazeb anebo naopak k jejich rozpadu (Matoušek, 1993, s. 110).

Reakce rodiny na zjištění mentální retardace, tělesného postižení u dítěte je analogická reakci rodiny na úmrtí jejího člena. Z tohoto hlediska je důležité, jaké bylo očekávání rodičů ve vztahu k rodičovské roli. Narození dítěte s postižením je pro rodiče v první řadě psychickou zátěží, traumatem, vyplývajícím z pocitů viny, z pocitů selhání v rodičovské roli. Za těchto okolností bývají rodičovské postoje k dítěti jiné, je zde riziko extrémního chování – na straně jedné hyperprotektivního přístupu⁵ a na straně druhé odmítání potomka

⁵ Hyperprosexie – přehnaná pozornost, úplné zaujetí pozorností myšlením, jedinou myšlenkou (Hartl, Hartlová, 2009, s. 200)

s postižením. Období, kdy jsou rodiče postaveni před skutečnost, že jejich dítě má postižení, lze označit jako fázi krize rodičovské identity – je to reakce na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho negativních perspektiv. Této krizi někdy může předcházet fáze nejistoty – rodiče vnímají, že je jejich dítě v něčem odlišné, ale ještě není postižení definitivně potvrzeno. Obecně platí, že čím dříve se rodiče dozví, že je jejich dítě postižené, tím zásadnějším způsobem se změní jejich postoje (Vágnerová, 2008, s. 164 – 165).

3.2.1 Proces prožívání a chování, proces akceptace na postižení

Reakce rodiny na narození dítěte s postižením je do určité míry univerzální a má svůj typický průběh, který již v roce 1969 popsala Kübler – Rossová a rozdělila do pěti fází:

1. *Fáze šoku* – je to první reakce na skutečnost, že dítě není zdravé. Pro tuto fázi je typická strnulost, neschopnost jakékoli reakce, zmatek, neadekvátní reakce, iracionální myšlení.
2. *Fáze popření* – neboli útěk z dané situace, nechtějí přijmout informaci, reagují „to není pravda“, „to není možné“.
3. *Fáze smutku, zlosti, úzkosti, pocitu viny* – v této fázi bývá hluboký smutek, sebelítost, vztek na sebe sama, na partnera, může se objevit agrese na partnera, personál, hledání viníka, sebeobviňování.
4. *Fáze rovnováhy* – v této fázi již odeznívají úzkostné stavy, a současně nastává postupná adaptace a vyrovnávání se s problémem, roste snaha situaci řešit aktivním způsobem (zpracování problému a hledání řešení) anebo rodiče zvolí únikovou variantu – umístění dítěte do stavu, odchod od rodiny
5. *Fáze reorganizace* – je to stadium, kdy rodiče již plně akceptují a přijímají fakt postižení dítěte a hledají optimální řešení. Této fázi však nedosáhnou všichni rodiče, někteří již zvolili únikovou cestu (Říčan, Krejčířová, 1995, s. 55 – 57).

Jestliže postižení vzniklo později, a dítě bylo přijímáno po narození jako zdravé, normální, bývají reakce rodičů a veřejnosti trochu jiné. Defekt, který vznikne později, nepůsobí jako znehodnocení rodičovské prestiže, a nedochází tedy k narušení rodičovské identity, rodiče se více zaměřují nemocné dítě než na udržení vlastní sebeúcty. Později vzniklé postižení bývá akceptováno primárně jako neštěstí, které postihlo normální, zdravé dítě.

3.3 Dítě s postižením a jeho primární rodina

Pokud má dítě s postižením štěstí, že ho rodiče přijmou s láskou i s jeho postižením, a neseví ho trvalé ústavní péče, tak má z části vyhráno, protože pro dítě život v rodinném prostředí, v nejlepším případě v harmonickém rodinném prostředí, má výrazné psychoterapeutické, jeho osobnost rozvíjející účinky. „*Někomu by se to možná zdálo málo, ale mě sebemenší pokrok posiloval... Měla jsem pocit, že všechno dožene, že lékaři nemají pravdu...*“ (Chvátalová, 2001, s. 94). I když se v posledních letech výrazně zlepšilo postavení rodin s těmito dětmi, stále jsou společensky nedoceny. Rodina je ekonomicky oslabená, její okolí bývá často skoupé na porozumění, rodiče nemají žádné pracovní úlevy, uplatnění a profesně – kariérní růst bývá značně omezený. Dalším typickým jevem bývá osamocení a značné nároky na psychickou a fyzickou odolnost obou rodičů. Proto bývají tyto rodiny více ohroženy rozvodovostí a dítě pak zůstává v péči jednoho z rodičů, v těchto případech nejčastěji v péči matky.

Nesmíme však zapomínat i na sourozence dítěte s postižením, protože i pro něj představuje tato role určitou zátěž. Jeho postavení v rodině se mění, odlišné mohou být postoje a očekávání rodičů. Zdravý sourozenec si může nést stigma⁶ a i odlišnost rodinné konstelace ovlivňuje jeho postoje a chování, ať již pozitivním či negativním směrem. Zdravé dítě si uvědomuje rozdílný přístup rodičů, děti chápou, že když je někdo nemocný, potřebuje pomoc, což může vést k rozvoji ohleduplnosti k slabšímu, ale na straně druhé to může zdravé dítě vnímat jako nespravedlivé a prožívat určitý pocit křivdy. Velmi obtížné bývá vytvoření vztahové symetrie mezi sourozencem zdravým a sourozencem s postižením, neboť postižený sourozenec nemůže být vzorem, se kterým by se zdravý sourozenec mohl ztotožňovat.

Pro zefektivnění rodinné péče je nutné každou takovou rodinu podpořit nejen ekonomicky, ale současně jí poskytnout odbornou péči zdravotnickou, psychologickou a sociálně - pedagogickou. Poskytnout takovou komplexní péči, která je směřovaná jak k dítěti, tak

⁶ Stigma v sociálně psychologickém významu - označení jedince hanlivým označením, které mu brání nebo znesnadňuje začlenit se do společnosti – etiketizační teorie (labelling theory), tj. udělování nálepek, z toho vyplývá obava, že většina přístupů neznamena nic víc než nálepkování, po přidělení této diagnostické nálepky je navíc tendence, že se v souladu s ní mění přístup profesionálů, jeho sociálního okolí i jeho samého (Hartl, Hartlová, 2009, s. 603)

k jeho rodičům, případně i sourozencům. To znamená, že by bylo vhodné, aby existoval systém např. rodinného konzultanta. Spolupráce rodiny a odborného poradce by se tím pádem zúžila. Bylo by možné cíleně a individuálně pomoci rodině, aby právě rodina mohla být základním článkem v procesu integrace dětí s postižením, aby se podpořila možnost jejich socializace a dosažení maximální soběstačnosti. Je logické, že intenzita spolupráce by byla závislá jednak na stupni postižení dítěte, jednak na osobnosti rodičů a ochotě spolupracovat (Novosad, 2009, s. 34 – 35).

A právě vzhledem k výše uvedeným specifikům je vhodná komplexní, ale přitom individuální péče o rodiny po narození dítěte s postižením, která by kladla důraz na „spolu silní“.

3.3.1 Rozhodnutí rodičů

Po sdělení o zdravotním postižení dítěte, po procesu akceptace, mají rodiče dvě možnosti. Rozhodnout, zda budou o dítě pečovat v rodině, anebo ho umístí do péče mimo domov. Pro většinu rodičů se jedná o nesmírně těžké rozhodnutí, protože budou muset zásadně změnit svůj životní styl, řešit řadu problémů. Odpovědnost za volbu mají rodiče, nemá ji přebírat profesionální pracovník (Matoušek, Pazlarová, 2014, s. 102).

Pokud se rodiče rozhodnou umístit své dítě do ústavní péče⁷, vyřadí tím dítě ze společnosti, z rodiny, a omezí tím výkon jeho lidských a občanských práv, obětují kvalitu života jejich dítěte, aby ostatní členové rodiny mohli nadále „svobodně“ žít a pracovat, což v rodině, pokud by tam dítěte s postižením zůstalo, nejde. Pro rodinu není toto rozhodnutí snadné, protože možnost žít nadále stejným způsobem života, za stejných podmínek jako před narozením dítěte s postižením, je vykoupeno pocitem morálního studu, selhání, že své standardní podmínky pro existenci znovuzískala na úkor umístění dítěte do ústavního zařízení (Novosad, 2009, s. 74).

⁷ Ústav dle Matouška je pobytové zařízení, v němž skupina profesionálních zaměstnanců pečuje o skupinu nějak hendikepovaných lidí. Pro klienty je ústav dočasnou nebo trvalou náhradou domova, personál považuje klienty za objekt své práce. Dělení modelů ústavní péče např. dle toho, na jak dlouho je klient hendikepován (krátkodobý hendikep – mluvíme o klasickém modelu péče, jímž je např. nemocniční pobyt, dlouhodobý hendikep – vyžaduje model pečovatelský) (Matoušek, 1999, s. 17)

Nelehká je i varianta druhá, kdy rodiče přijmou fakt, že jejich dítě s postižením má stejné právo na život v rodině, na svůj domov, na rodiče, sourozence, jako kterékoli jiné zdravé dítě. Jenže dnes a denní starost a realizace takového rozhodnutí je velmi nesnadná, v momentu rozhodnutí většinou těžce představitelná. Obvyklým modelem takovéto rodiny bývá rodina neúplná, kdy jeden z rodičů, ve většině případů otec, od rodiny odchází. Druhý osamocený rodič zůstává na nepřetržitou péči sám, a začíná se dostávat do bludného kruhu vyčerpání, sociální izolace, tíživé finanční situace a tím může dojít k rozvoji disharmonického vztahu mezi dítětem a jím. Podobnou situaci procházely a procházejí i rodiny ve vyspělých státech Evropy i USA. Veřejnost tam měla zcela jasno a v souvislosti s procesem desinstitucionalizace zdravotní a sociální péče se standardním řešením se stala adresná a diferencovaná podpora rodin s postiženým dítětem, kdy si klient (v tomto případě rodiče) mohou zvolit takové služby, které nejlépe vyhovují jejich situaci. I když se v ČR postavení rodin s dítětem s postižením zlepšilo, stále není dostatečné a navíc, v těchto rodinách je o 50% vyšší rozvodovost než u průměrné populace.

3.4 Terapie rodin s dítětem s postižením

Terapie, aby byla co nejefektivnější, by měla být individuální, cílená a intenzivní. Měla by vycházet z faktu, že pečující rodiny bývají přetíženy a mnohdy balancují na hranici zhroutení pečujících a rozpadu rodiny. Cílená terapie by měla předejít psychosociální a materiální nepohodě, či skryté chudobě. Měla by vycházet mj. i z dlouhodobých zkušeností terénních či kontaktních sociálních pracovníků, psychologů a aktivistů svépomocných rodičovských organizací.

Rodina je společenství lidí zahrnující osoby, které se účastní každodenního života rodiny, výchovy dětí, jejího zabezpečení. Předpokládáme, že má alespoň dvě generace. Rodinná terapie je možná u všech rodin, které ji budou akceptovat. Terapeut by měl svoji roli pojímat jako cestu hledání pozitivního rodičovství, měl by posilovat sebevědomí rodiny a být oporou v hledání nových cest k řešení problémů. Podle dětského psychologa Zdeňka Matějčka nesmí dítě s postižením představovat životní nezdár a zklamání, ale naopak životní úkol. K tomuto zásadnímu obratu rodiče potřebují zpravidla určitý čas i vhodnou pomoc

svého nejbližšího okolí (Fitznerová, 2010, s. 49). A právě pro motivaci⁸ rodičů pro domácí péči o jejich dítě by mělo být stěžejním bodem přijmout tento celoživotní složitý úkol jako pozitivní motivaci pro uspokojení potřeby rodičovství.

3.4.1 Význam rodinné terapie

Rodinná terapie by měla nabídnout pomoc při zvládnutí problémů, které s sebou přináší náročná celodenní a vyčerpávající péče o dítě s postižením. Měla by usnadnit komunikaci mezi všemi členy rodiny, vyrovnat se bez následků s jejich reakcemi, zmírnit emociální vypětí a dosáhnout harmonického fungování celé rodiny, v ideálním případě všech rodinných příslušníků. Jejím cílem by mělo být, aby se všichni členové dokázali zorientovat v dané situaci, efektivně řešili úkoly, náročné životní situace, krize a konflikty (Plevová, 2007, s. 10). Podpořit rodiče v jejich rozhodnutí, protože právě první tři roky života pro dítě v láskyplném rodinném prostředí jsou velice důležité pro rozvoj všech jeho funkcí. A pokud dochází právě v tomto období k neshodám mezi rodiči, má to negativní dopad na všechny členy rodiny, kterých se to týká, zejména pak děti. Je obecně platným faktem, že sebelepší ústavní péče nikdy nemůže nahradit péči rodinnou, proto je velmi důležité podporovat právě ty rodiny, kde se rozhodli pečovat o dítě s postižením v kruhu rodinném. Součástí terapie by měl být i nácvik určitých zručností a způsobilostí, potřebných v kontaktu s dítětem, s okolím, nácvik reakcí na negativní chování okolí – tzv. komunikační trénink, podpora a ocenění všech zúčastněných členů. V komplexní péči by měl terapeut, rodinný konzultant být nedílnou součástí této rodiny, avšak měl by si zachovat roli hosta. Co je důležité, aby členové rodiny přebírali část odpovědnosti za rozhodnutí o terapii, za volbu cílů, za realizaci plánů a i za výsledky, kterých bylo dosaženo.

⁸ Motivace proces usměrňování, udržování a energetizace chování, který vychází z biologických zdrojů, v psychologii nejčastěji chápán jako proces zvýšení nebo poklesu aktivity, mobilizace sil, energizme organismu, kde se uplatňuje osobnost jedince, jeho hierarchie hodnot i dosavadní zkušenosti, schopnosti a naučené dovednosti (Hartl, Hartlová, 2009, s. 328)

3.4.2 Průběh terapie

Pravidla pro vedení terapie by měly mít obecný rámec, ale tak, jak se liší život, forma péče, její náročnost, dopad na rodinu, možnosti všech členů rodiny, tak se nedá předem přesně stanovit průběh, plán, typ a postup terapie. Bude se lišit podle toho, zda je dítě narozeno jako první a nemá sourozence, anebo již má sourozence, jak těžké je jeho postižení, jaké má stigmatizující projevy, jaký sociální status zaujímají rodiče, v jaké ekonomické situaci se rodina nachází, zda-li je rodina ateistická či nikoli, jaké jsou rodinné rituály, názory a zvyklosti a mnohé další ovlivňující faktory.

Důležité je si předem stanovit, čeho chceme terapií dosáhnout, jak chceme problém řešit, s kým ho chceme řešit, vyjasnit si postavení terapeuta, přesně stanovit časový rámec terapií.

Aby rodina fungovala harmonicky, je zapotřebí správné, otevřené *komunikace* mezi rodinnými příslušníky. Pokud je rodinná komunikace narušena, nemůže správně fungovat rodinný systém. Je nutné pracovat se všemi rodinnými příslušníky, a vnímat různá seskupení – matka-otec, matka-děti, děti-děti, ale také gendrové seskupení⁹ v rodině. Sledovat jejich názory, role, vazby, problémy. Pro úspěšnou terapii je nutné důvěryhodné prostředí. Je vhodné všimnout si nonverbální komunikace – očního kontaktu, reakce dětí. Dospívající děti však nemusí být terapií nadšeni. Proto je dobré hned v úvodu stanovit *podmínky*, je důležité, aby se při terapii všichni zúčastnění cítili dobře. Samozřejmostí je, že terapeut by měl být neutrální ke všem rodinným příslušníkům.

V terapiích je nezbytné *podporovat udržení partnerského vztahu*, a proto se doporučuje, aby rodiče nezapomínali sami na sebe, nejen na své záliby, ale našli si i prostor pro *chvilu strávené společně bez dětí*. Proto by rodinný konzultant měl mít dostatečné znalosti a vědomosti o dostupné odlehčovací péči pro děti s postižením, aby rodiče v případě, že se nemohou spolehnout na rodinné příslušníky, mohli bez obav své dítě svěřit do péče profesionálních služeb. Právě ve chvílích, které rodiče tráví společně bez dětí, mají dostatek času si

⁹ Gendrové seskupení – soubor sociokulturně vytvořených sociálních rolí spojených s příslušností k biologickému pohlaví (Hartl, Hartlová, 2009, s. 176)

v klidu pohovořit a také si *vzájemně naslouchat* a načerpat psychické i fyzické síly pro fungující chod rodiny a péči o dítě.

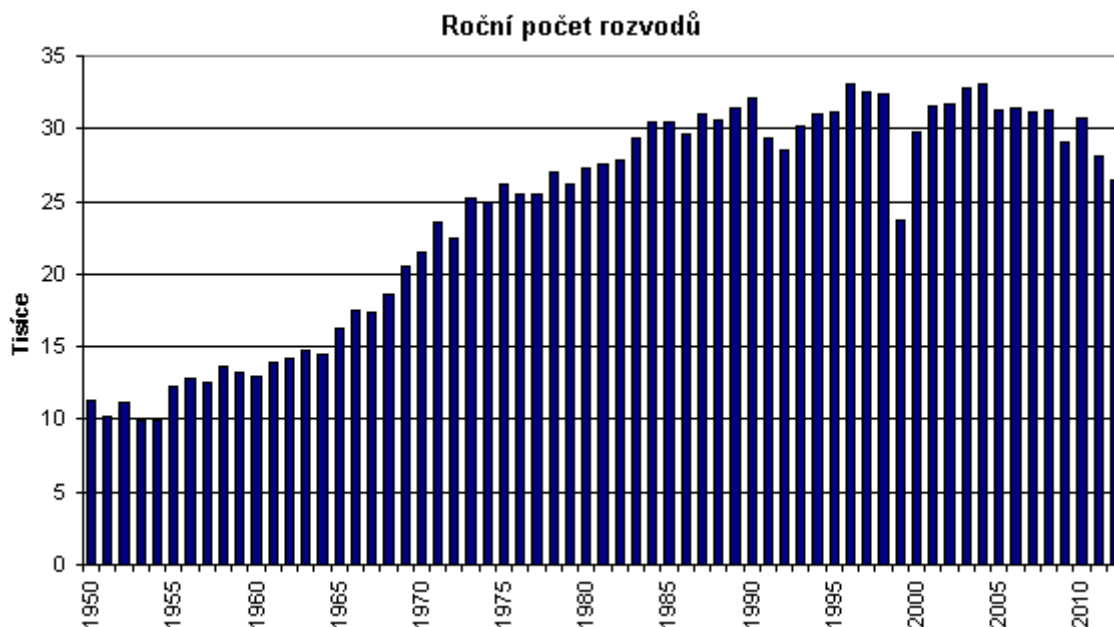
Dalším důležitým krokem je *udržení sociálních kontaktů*, aby rodina neztratila kontakt se známými, příbuznými. Je také vhodné, aby terapeut pomohl rodině nasměrovat se na sdružení rodičů s dětmi, které mají podobné postižení a mohli si tím vyměňovat spoustu užitečných rad a zkušeností, získat nové známé a navíc zjistit, že v podobné situaci nejsou sami. Pro pokrok ve vývoji dítěte s postižením je také důležitý kontakt s ostatními dětmi, i když se třeba samo nemůže do hry aktivně zapojit, potřebuje mít kolem sebe děti. Zdravé děti mohou ukázat, jak se např. staví kostky, maminky by se neměly bát strávit čas na dětském hřišti, protože mohou prožívat jak ony, tak jejich dítě příjemné okamžiky a navázat tím nové známosti. Proto je také účinné, pokud se podaří rodičům *vcítit do duše svého dítěte*, najít individuální způsob aktivní spolupráce s dítětem i s jeho vrstevníky na jeho cestě vývoje a vzdělávání, vypracovat do budoucna reálný plán a hlavně je vhodné, pokud se do těchto činností zapojí oba rodiče.

V případě, že se podaří přijmout do rodiny láskyplně dítě s postižením, být si vzájemně oporou, umět spolu otevřeně komunikovat o svých pocitech, problémech, únavě i vyčerpání, pocitech viny, je pak velmi dobrý předpoklad, že rodina situaci úspěšně zvládne, bude aktivně hledat řešení a zaujme realistický postoj, a tím vytvoří podmínky pro naplnění šťastného dětství. Vzájemně se podporovat, chválit, projevovat si náklonnost, překonávat bolest a strach – to je nelehký úkol pro všechny, kteří se rozhodli pro rodinný život s dítětem s postižením. Cílem by měla být co nejvyšší kvalita života jak dětí se zdravotním postižením, tak osob o ně pečujících.

3.4.3 Podpora osamocené rodiče

V neúplné rodině zůstává s dítětem jeden z rodičů, přičemž ten druhý chybí. Příčin této konstelace rodiny může být několik – úmrtí, rozvod, svobodné manželství aj. (Matějčík, 1988). V této kapitole se budeme zabývat osamoceným rodičem, který má v péči jedno nebo více dětí. Nejčastěji se však jedná o rozvedenou ženu se svým nezletilým dítětem nebo dětmi. Graf č. 3 uvádí údaje Českého statistického úřadu o počtu rozvodů v ČR. Mimo jiné z něj vyplývá, že v roce 2012 dosáhla úhrnná rozvodovost 44,5%. Podle informací Českého statistického úřadu z celkového počtu manželství rozvedených v roce 2012 bylo 57.5% s nezletilými dětmi (Rozvodovost, 2013). Nutno však podotknout, že se stále zvyšuje

je počet narozených dětí mimo manželství, čímž se logicky zvyšuje i počet žen, které jsou osamoceny v péči o dítě.



Graf č. 3

Osamocené rodičovství přináší vážný a mnohdy podceňovaný společenský problém, který se v podobě psychické, případně ekonomické zátěže může přenášet do další generace (Matoušek, Kolářková, Kodymová, 2005, s. 44). Právě na zajištění citového zázemí všem členům rodiny by měla být zaměřena práce rodinného terapeuta. Navíc, pokud se jedná o osamocené rodiče, o to víc potřebuje podporu a pomoc, protože zastává velmi náročnou roli. Řeší sám problémy spojené s péčí o dítě, problémy spojené s chodem domácnosti, problémy svého zaměstnání, vyrovnává se s odchodem partnera, a mnoho dalších složitých životních situací. V případě nízkého sociálního statusu je rodina ohrožena i materiálními problémy, nezaměstnaností, nevyhovujícím bydlením, chudobou až sociálním vyloučením. To znamená, že rodinný konzultant by měl včas zaregistrovat nevyhovující zabezpečení dětí a s tím související nižší kvalitu zdělavání (pro nedostatek finančních prostředků na knihy, školní pomůcky, výlety, příp. doučování, zájmové kroužky) a informovat rodiče o možnostech dávek státní sociální podpory, sociálních služeb a aktivitách nestátních organizací – k podpoře rodiny se musí připojit adresná škála dávek a služeb sociální péče, využití zdravotních a sociálních služeb (podrobněji v kapitole IV). Cílem úspěšné práce rodinného terapeuta u osamocené rodiče by mělo být nejen harmonické fungování této rodiny, ale i

posílení vědomí, že i jeden rodič může *být dobrým rodičem*, protože rodina má být základním článkem v procesu integrace dětí s postižením.

Intenzita spolupráce rodiny je samozřejmě závislá na stupni a druhu postižení, avšak *kvalita této spolupráce rozhodne mj. i o připravenosti dítěte na jeho co nejuplněnější socializaci a maximálně dosažitelnou soběstačnost* (Novosad, 2009, str. 35).

3.4.4 Rodinný konzultant, terapeut, sociální pedagog (?) – jeho dovednosti

Sociální pedagog by mohl zastávat roli rodinného konzultanta, terapeuta a měl by do značné míry pozitivním způsobem ovlivnit vzájemné vztahy v rodině. Aby jeho práce v rodině byla účinná, měl by splňovat určitá *kritéria*. Především by měl mít patřičné vědomosti teoretické i praktické z oboru psychologie (psychologie vývojové, poradenské a měl by mít zkušenost s terapeutickým vedením, které lze získat absolvováním výcviku), znalosti sociální práce (sociální péče a služby, sociální zabezpečení) i základy speciální pedagogiky (znát specifika výchovy a vzdělávání dětí s postižením), aby byl schopen zvolit vhodný typ a postup terapie. Naprostou samozřejmostí je *dodržování etického kodexu* a etických zásad pro pracovníky v pomáhajících profesích dle platné legislativy ČR. Prvním předpokladem pro úspěšnou práci je jeho *vnitřní motivace*. V tomto případě bude takový terapeut neustále hledat nové trendy, vzdělávat se, získávat zkušenosti a rady od svých kolegů. Měl by pociťovat potřebu být nápomocen druhým. Měl by být *empatický a přizpůsobivý*. Další důležitou schopností jsou *komunikační kompetence*. Měl by se umět při svých konzultacích přizpůsobit jazyku rodiny, mluvit tak, aby mu všichni členové s ohledem na své vzdělání a věk porozuměli. V některých případech nemusí rodiče nutně potřebovat pomoc, někdy jen potřebují popovídat si o rodinném životě, načerpat u odborníka jistotu, že jejich péče je dostačující. Dobrý terapeut by měl umět *vést rozhovor* tak, aby byl efektivní, aby dodržel plán, který se stanovil (případně zakázku, kterou poptávají rodiče) a přitom nechal volně hovořit všechny zúčastněné. Měl by umět *vhodně klást otázky*, aby byly cílené k dané situaci. Měl by se snažit o aktivní zapojení všech členů rodiny, aby správně fungoval rodinný systém, vyřešil se případný konflikt a napomohl těm, kdo nějakým způsobem strádají. Měl by mít *schopnost přijímat a dávat zpětnou vazbu, schopnosti nevyjadřovat své pocity a dojmy za fakta, nenálepkovat, nepodsouvat, umět taktně vyjádřit nesouhlas, případně kritiku, a podnítit vlastní komunikaci ochotu lidí pokračovat v komunikaci* (Bakošová, 2011, s. 138). Podle našeho názoru, by bylo vhodné v těchto rodinách, kde je dítě s postižením,

používat *systemické myšlení*. Jedním z předpokladů systemického myšlení je stále rozšiřovat pole možností, jak problém řešit. Nezabývat se pouze jedním řešením. Americký antropolog Castaneda, který se učil u jednoho indiánského léčitele, napsal: „*První čin učitele spočívá ve vnuknutí myšlenky, že svět, o němž se domníváme, že jej vidíme, je jen způsob pohledu, popis světa*“. Je třeba nedívat se na problém jen ze svého úhlu pohledu, ale vžít se do pohledu každého zúčastněného v rodinné terapii. Terapie klade důraz právě na to *vžít se do situace klientů*, poznat, na základě jakých zkušeností se doposud formoval způsob jejich života, co preferují, co je a co není pro ně podstatné, v čem vidí své uspokojení, jaké jsou jejich přání a na základě takto získaných informací taktně řešit problém ke spokojenosti klienta, v tomto případě rodičů a dětí. Další dovedností terapeuta by mělo být vedení terapie takovým směrem, aby v rodině vzniklo podvědomí, že si vlastně *na řešení problému přišli sami* (Plevová, 2007, s. 29). Je to důležité pro posílení vědomí v rodině, že si své problémy vlastně mohou řešit sami. Další jeho nezbytnou dovedností by mělo být *plánování a organizování*. Dále by měl vždy respektovat odborné kompetence odborníků jiných profesí a nikdy před rodiči nekritizovat jejich doporučení.

Tak, jak by rodinný terapeut vedl terapie se zdravými rodinnými příslušníky, současně by neměl zapomínat na terapie dítěte s postižením. To je samozřejmě závislé na stupni postižení a věku dítěte – typ terapie je vždy spjat s vývojovým obdobím. Terapeut by měl dbát na to, aby v každém z vývojových období dítěte docházelo k rozvíjení všech životně důležitých funkcí a pokud rodiče nevědí, jak dítě učit, vést, měl by být nápomocen s praktickou radou, ukázkou a kontaktem na odborná střediska, kde cíleně pomohou (tzn. např. znát speciální pedagogy v místě bydliště). Je důležité, aby i dítě s postižením získalo svou vlastní identitu. Vzhledem rozsahu a typu postižení je zřejmé, že dítě bude zaostávat ve vývoji, bude více závislé na pečujících osobách, proto je důležité, aby rodiče nesrovnávali své dítě s jinými dětmi a pokud to lze, aby dítě začleňovali do dětských kolektivů, kde si může hrát, prožívat radost se svými vrstevníky. To má pozitivní dopad jak na psychiku dítěte, tak i na rodiče, kteří si mohou na chvíli odpočinout od péče o své dítě a pokud vidí, že je jejich dítě v kolektivu spokojené, tak to má i kladný dopad na ně samotné.

Působení poradce, jeho schopnosti, jeho schopnost rozumné improvizace by měly být zárukou kvalitní rodinné poradenské terapie.

V dnešní době se využívá nejrůznějších postupů, jenže charakter terapie by měl vycházet z faktu, že v případě komplexní péče o rodiny po narození dítěte

s postižením je dlouhodobý celoživotní proces, kdy toto označení „terapie“ není terapií ve smyslu medicínském (léčba nemoci, poruchy), ale v tomto případě se jedná o širší kontext ve smyslu psychoterapie, socioterapie, sociální rehabilitace, změny životního stylu, v některých případech i reedukace. Ne všichni členové rodiny jsou ochotní o problému hned hovořit, spolupracovat, proto neustále zdůrazňujeme nejen pojem komplexní, ale i individuální.

Závěrem je potřeba zdůraznit, že dobrý rodinný poradce, sociální pedagog by si měl vždy být vědom svých kompetencí, měl by umět efektivně skloubit jak pedagogické, tak psychologické dovednosti, měl by umět koordinovat spolupráci s jinými odborníky (lékaři, psychology a sociálními pracovníky) tak, aby kvalitně metodicky a koncepčně usměrňoval pomoc pro rodiče a své teoretické a praktické poznatky co nejlépe aplikoval v praxi a tím co nejvíce usnadnil život rodinám s dítětem s postižením. Aby se rodiče mohli s důvěrou obracet na jednoho odborníka, který je schopen pomoci jim s komplexní péčí nejen o jejich dítě.

3.4.5 Cíl rodinné terapie, poradenské práce v rodinách s dítětem s postižením

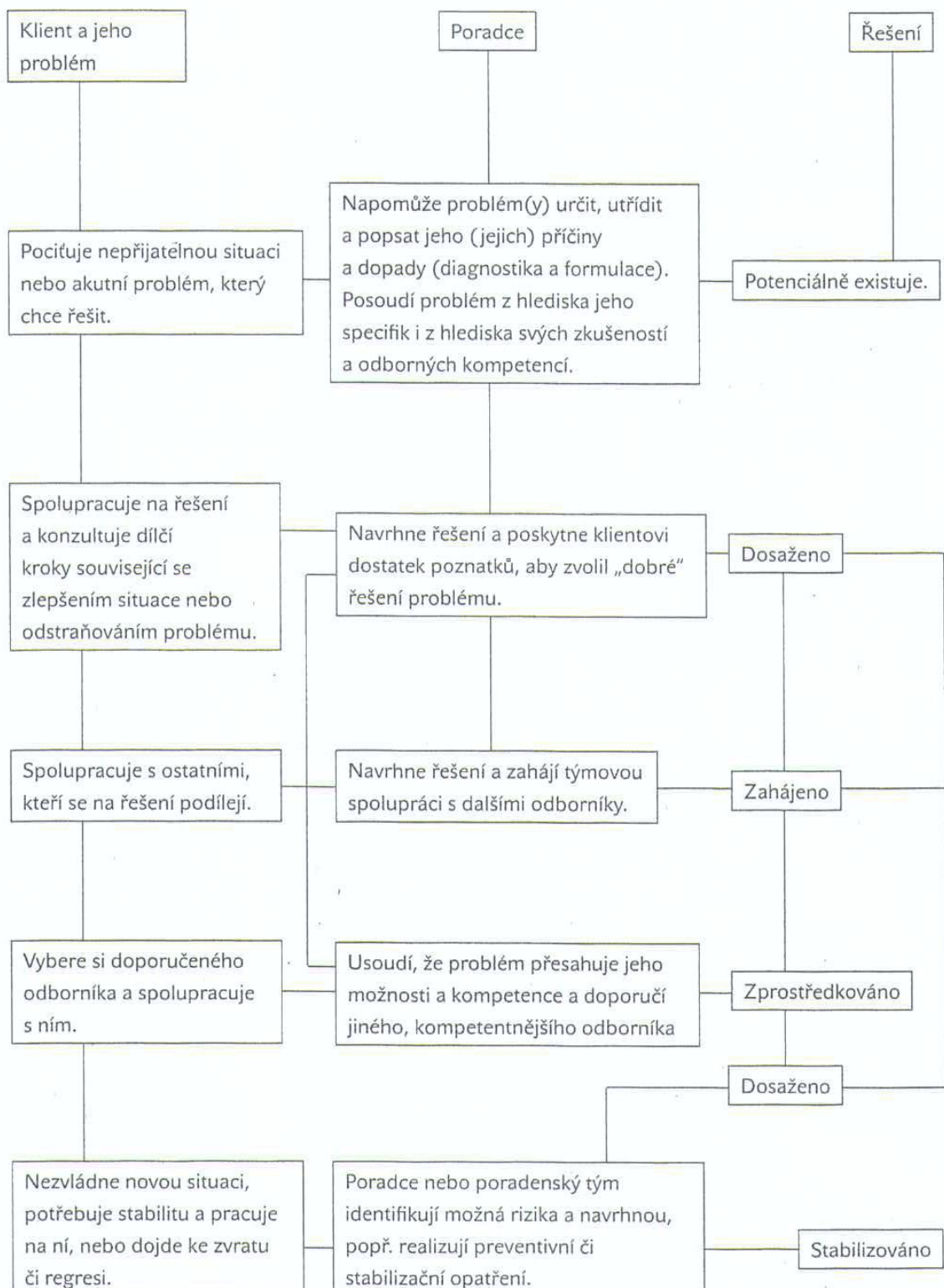
Za nejdůležitější zásady v systému komplexní péče o rodiny po narození dítěte s postižením pokládáme *princip systematické komplexní péče*, započaté *ihned* po narození, kdy by vzájemně v souladu měla působit zdravotnická, poradenská zařízení, rodina, občanská sdružení, *aby jejich činnost byla provázaná a účinná a neměla charakter pouhého informování*. Jedná se účinné preventivní opatření, kdy je rodině nabídnuta pomoc ještě dříve, než se vyskytnou problémy vyústující v rozpad rodiny.

Roviny cílů poradenské práce se v praxi prolínají, přesto je lze rámcově rozlišit do tří kategorií (viz obrázek č. 3). Je třeba zdůraznit, že schéma se dá použít i pro pomoc rodičům, příp. osamocenému rodiči s dítětem s postižením:

1. V základní rovině je cílem poradenské služby *dosažení klientovy pohody*, klientova zdraví v interakci se sociálním prostředím, v němž žije.
2. V rovině sociálních cílů je snaha o *změnu v sociálním prostředí klienta* – taková změna by měla předejít ohrožení harmonického vývoje klienta, života a měla by napomoci snažit se o navození situace příznivější.

3. V rovině individuálních cílů máme na mysli *konkrétní opatření, která se týkají výhradně klienta – jeho specifické situaci* (např. změna chování, zlepšení psychosociálních dovedností, využití skrytých možností). Tato opatření vycházejí jak z působení terapeuta, tak z analýzy klientovy situace (Novosad, 2009, s. 106 – 107):

Východiska a cíle poradenské činnosti



Obrázek č. 3

Cílem rodinné terapie by měla být harmonicky fungující rodina, rodina, pro kterou by důsledky genetického onemocnění, postižení v důsledku předčasného porodu, nemoci, nebyly stigmatizující nálepkou, aby se zklamání ze ztráty proměnilo v naději, radost a nedošlo k separaci rodiny a sociálnímu vyloučení.

3.5 Programy v zahraničí orientované na rodinu

Jak již bylo zmíněno v předcházejících kapitolách, programy orientované na rodinu vycházejí potřeb rodiny, mapují rodinné vztahy, jsou zaměřeny na schopnost rodičů podněcovat dítě, starat s o něho, vychovávat, podporují rodiče zvládnout stres a naučit je přiměřeně reagovat na specifické potřeby dítěte, dodržovat zásady hygieny, stravování, řešit konflikty mezi sebou samými, hledat způsoby vzájemné podpory, pomoci mezi partnery, hledat vhodné zaměstnání a třeba i pomoci rodině naučit se správně hospodařit s financemi. Jako inspiraci pro komplexní rodinné poradenství uvádíme programy, které jsou velmi efektivní v zahraničí a mohly by být přínosnou inspirací pro systémovou pomoc rodinám po narození dítěte s postižením.

3.5.1 Homebuilders

Program Homebuilders (HB) je intenzivní program, který je od roku 1974 považován za průkopníka sociální služby. Tento program je určený k tomu, aby radil při vnitřních rodinných krizích a v získávání životních zkušeností, je určený k tomu, aby zabránil zbytečným rozpadům rodin, a aby snížil počet umístěvaných dětí do státem financované sociální péče. Je založený na přesvědčení, že pro děti je nejlepší, aby vyrůstali ve svých vlastních rodinách, že se většina rodin je schopná naučit zvládat své vlastní problémy, než se spoléhat na pomoc sociálních služeb. Program nabízí možnost naučit se žít nezávisle a pospolu, než aby došlo k odloučení dětí a umístění do náhradní rodinné péče (domovy, ústavy, léčebny).

Základní charakteristikou tohoto programu je v podstatě okamžité zakročení v krizové situaci – tzn. příchod terapeuta do 24 hodin, pomoc v přirozeném prostředí – v rodině, pohotovový přístup, intenzita služby – tato služba je poskytována 4 krát týdně, nízká zátíženost pro terapeutů – mají na starost pouze dva případy, jsou flexibilní - mohou poskytnout širokou škálu služeb, aby naučili základním dovednostem rodičovské zručnosti, komunikaci, asertivního chování, poskytl poradenství např. o správném vývoji dítěte, pomohli s tvorbou rodinného rozpočtu.

Efektivita práce terapeuta je sledována během terapie měřením dosažených výsledků, terapeut spolupracuje se skupinou ostatních pracovníků, konzultují své případy, jejich práci hodnotí jak inspektoři, tak i samotní klienti, kteří po ukončení každé terapie jsou požádáni, aby zhodnotili svůj pokrok ve stanovených cílech. Podle studie, kterou provedli Kinney a kol., statistiky dokázaly, že 94% účastníků programu bylo velmi spokojených a 5% bylo spokojených, protože dosáhli zlepšení vztahů v rodině, zlepšení mentálního zdraví rodičů, rodiče porozuměli potřebám dětí, více chválili a akceptovali potřeby dětí, používali méně tělesných trestů, byl nižší výskyt delikátního chování dětí (Bakošová, 2005).

3.5.2 „12 – ways“

Projekt „12 – ways“ je americký program pro vysoce rizikové, zneužívající a zanedbávající rodiče založený na ekobehaviorálním přístupu. Tento program věnuje pozornost jak individuálním a rodinným vlivům, tak stejnou měrou věnuje pozornost faktorům prostředí. Jakmile terapeut zhodnotí potřeby rodiny, tak se společně s rodiči sestaví individuální terapeutický postup, jehož hlavním cílem je podpora pozitivního vztahu mezi rodičem a dítětem, zvýšení bezpečnosti domova, zajištění přiměřené výživy pro děti, případně udržování zdraví všech členů rodiny. Kromě toho tento projekt nabízí jednotlivým členům rodiny výcvik v asertivitě, hledání pracovního uplatnění, trénink odborných dovedností, trénink hospodaření s financemi, protistresový kurz, protialkoholní léčení (Matoušek, 2005, s. 36).

3.5.3 One Plus One Parent Families

Ve Skotsku byla v roce 1980 založena organizace One Plus pro osamocené rodiče (většinou ženy). Osamocený rodič zastává náročnou roli – řeší sám problémy spojené s chodem domácnosti, s nároky svého zaměstnání, s péčí o děti a zajišťováním všech jejich potřeb, s bydlením. Tato organizace zdůrazňuje potřebu komplexního přístupu, zvláště proto, že většina potřebných vyhledává první kontakt krátce po rozpadu manželství, anebo v období finanční tísně. Tito lidé velmi často trpí emočními, finančními obtížemi, anebo mají problémy právního charakteru. K hlavním aktivitám této organizace patří pracovní – profesní a psychologické poradenství, vzdělávání a práce ve skupinách. One Plus poskytuje také sociální služby a informační služby pro dospělé, intervnuje ve prospěch osamocených rodičů a snaží se příznivým způsobem ovlivňovat mínění veřejnosti. Kurzy jsou považovány za klíčový předpoklad znovuzískání sebevědomí prostřednictvím ověření životních zku-

šeností, poznání vlastních schopností, objevení možnosti hlídání dětí, získávání informací o příležitostech ke vzdělávání. Kromě kurzů zakončených akreditací probíhá obdobné vzdělávání v oblasti péče o dítě, sociální péče, hospodaření a administrativy. Součástí kurzů je osobní rozvoj (Lone Parent Mentoring Initiative One Plus, 2002)

3.5.4 Preventivní programy

V zahraničí jsou často využívány návštěvní programy v rodinách, v nichž se narodilo dítě. Cílovou skupinou bývají rodiny, matky, u nichž se usuzuje na možné případné budoucí problémy – např. nezletilá matka, matka, s níž partner nežije. Anebo to mohou být matky, které byly osloveny v porodnici, souhlasily s tím, že je pomáhající osoba bude navštěvovat a pomáhat. Jiným typem preventivních programů jsou skupinové programy pro rodiče, které bývají svépomocné, anebo jsou vedeny odborníky. Často se konají v komunitních centrech, které rodinám nabízejí ještě i jiné služby (Matoušek, 2005, s. 38).

Zkušenosti ze zahraničí ukazují, že efektivní preventivní programy musejí být budovány „na míru“ a s oporou v empirickém průzkumu potřeb cílové skupiny. Kopírování úspěšných existujících modelů práce v jiných zemích, a tím pádem v jiných podmínkách, nemusí přinášet úspěch. Prevence by měla být neoddělitelnou součástí funkčního systému služeb pro rodinu.

3.5.5 Shrnutí současného stavu v ČR

Je nesporné, že narození dítěte s postižením, je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny. Reakce rodičů na takové trauma je ovlivněna jejich vnitřním nastavením, postoji i postoji společnosti, ve které žijí. Proto jsme přesvědčeni, že v rámci zachování rodiny má obrovský význam má odborné poradenství. V ČR toto poradenství poskytují střediska rané péče, které jsou bohužel specializované, a proto je služba dostupná jen pro určitý druh postižení. Navíc, frekvence kontaktů s rodinou je dle našeho názoru a dle zkušeností ze zahraničí, nedostačující – jednou až dvakrát za dva měsíce. Výhodou je, že se péče poskytuje v domácím prostředí. Rodinám je také třeba pomáhat k tomu, aby měly možnost dostat se do kontaktu s příslušnými službami – informace o dětech s postižením mají pouze pediatři a je na jejich rozhodnutí, doporučení, jestli nabídnou, upozorní na možnost rané péče. Nevýhodou pro komplexní péči o rodinu spatřujeme v tom, že pediatři nejsou orientovaní na adaptační pochody v mysli rodičů, proto podle našeho názoru sou-

časný systém nesplňuje požadavky komplexní individuální péče o rodiny po narození dítěte s postižením. Dalším problémem pro rodiče pečující o dítě s postižením jsou dlouhé objednací lhůty do specializovaných pedagogických center, a také neposkytují terénní služby. Stále aktuální problém je integrace dětí s postižením do běžných škol, je to velmi nesnadný proces. Proto vzhledem k výše uvedenému jsme přesvědčeni, že by v péči o rodinu s dítětem s postižením byl velmi vhodný pracovník, který by měl možnost nabídnout poradenské služby ihned po narození dítěte s postižením *celé rodině*, věnovat se rodině i v jejich přirozeném domácím prostředí, byl s rodinou v kontaktu a tím by znal dobře celou situaci rodiny, dokázal ohodnotit možnosti a limity, včas zareagovat na signály únavy, konfliktů, rezignace a dokázal individuálně a cíleně pomoci předejít krizi a rozpadu rodiny. Naším cílem je mezi všemi těmito póly rozumně vybalancovat, abychom dokázali pomoci rodičům, aby nikdy nepocítili lítost, že se chovali a rozhodli v jejich nesmírně těžké životní situaci úplně jinak.

4 SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ A SOCIÁLNÍ POLITIKA

Sociolog Martin Potůček definuje sociální politiku jako praktickou aktivitu formující vztah jedinců a sociálních podmínek jejich života. To znamená, že každý je nějakým způsobem účasten sociální politiky, nějakým způsobem ji každý spoluutváří, ať už jde o jedince samého, či o jeho rodinu, o život společenství. Za nejdůležitější nástroje sociální politiky můžeme označit právo, ekonomické nástroje a sociální programy (Novosad, 2009, s 61).

Bakošová v terminologickém výkladovém slovníku sociální pedagogiky sociální politiku vysvětluje ve všeobecném významu jako oficiálně schválený a realizovaný systém dlouhodobých činností a připojení právní regulace z oblasti uspokojování sociálních potřeb a řešení sociálních problémů, jehož cílem je vyrovnání životních šancí sociálně a ekonomicky nejslabších skupin (Bakošová, 2013, s. 337). Pojem sociální zabezpečení byl poprvé použit v roce 1935 v zákoně „social security act“, který měl řešit důsledky velké hospodářské krize. Současný moderní systém sociálního zabezpečení je spojen se jménem Německého kancléře Bismarcka, kdy za jeho působení přijal německý říšský sněm tři zákony sociálního zabezpečení, a jeto významný nástroj realizace sociální politiky jako praktické činnosti tak, aby zmírnil anebo odstranil následky sociálních událostí (Bakošová, 2013, s. 378 – 379).

V naší diplomové práci se zabýváme rodinami, které mají dítě s postižením. Rodičovství s sebou přináší kromě radosti z nového potomka také zvýšené finanční náklady, ale také nemožnost po určitý čas chodit do zaměstnání a vydělávat peníze, což v případě narození dítěte s postižením platí mnohokrát více. V této situaci by měl funkci hmotného zabezpečení do určité míry zastoupit stát, a to prostřednictvím poskytování peněžitých dávek a příspěvků. Právní úpravu nalezneme hlavně v následujících zákonech:

- v zákoně č. 187/2006, o nemocenském pojištění,
- v zákoně č. 117/1995, o státní sociální podpoře,
- a dále také v zákoně č. 262/2006, zákoníku práce.

V souvislosti s uvedenými právními předpisy můžeme zmínit i zákon č. 110/2006, o životním a existenčním minimu a zákon č. 111/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi. Znalost možností čerpání dávek považujeme za jednu z nejdůležitějších v systému komplexní individuální péče pro rodiny po narození dítěte s postižením, a proto se v souladu s platnou legislativou budeme v této kapitole podrobně zabývat systémem dávek sociálního zabezpe-

čení rodiče po narození dítěte s postižením (např. matka po porodu a otec dlouhodobě nemocný, bez zaměstnání, v invalidním důchodu). Nutnost podpory ze strany státu pro rodiny, které se rozhodly pro domácí a ne ústavní péči, by se měla stát samozřejmostí. Stát by měl podporovat tyto rodiny, a umožnit jim život ne na pokraji sociální a hmotné nouze, ale takový, jaký si za svoji obětavou starost a péči o dítě s postižením zaslouží. V této kapitole uvádíme možnosti při čerpání dávek ze sociálního zabezpečení, výhody pro zdravotně postižené, příspěvky pro zdravotní postižené, dělení služeb podle zákona o sociálních službách (např. autodoprava, kompenzační pomůcky, rehabilitační a lázeňská terapie), informuje o možnostech vzdělávání dětí se zdravotním postižením (formy vzdělávání žáků se zdravotním postižením, individuální plán, speciálně pedagogická centra, jiné formy plnění povinné školní docházky, asistent pedagoga). Čerpali jsme z legislativy platné k 1. 1. 2014, protože se zdravotním postižením následně souvisí i ekonomické problémy, s jejichž řešením bychom rádi pomohli právě následujícím přehledem služeb a finančních dávek ze systému sociálního zabezpečení. Považujeme za velmi důležité, aby se pomáhající pracovník perfektně orientoval v systému sociálních dávek a v zákonných nárocích na finanční pomoc a podporu, proto jsou další kapitoly rozpracovány podrobně.

4.1 Mateřská dovolená a s ní spojené dávky a příspěvky

Některé matky se zcela dobře neorientují v tom, na co mají nárok, a bohužel někdy dostávají i rozporuplné odpovědi od úředníků na příslušných úradech. Je třeba rozlišit mateřskou dovolenou a rodičovský příspěvek.

4.1.1 Mateřská dovolená

Mateřská je dávka nemocenského pojištění a její výše závisí na výši odvodů na nemocenském pojištění. Jestliže žena pracuje v závislém pracovním poměru, a účastnila se na nemocenském pojištění alespoň 270 kalendářních dní v posledních dvou letech přede dnem nástupu na peněžitou pomoc v mateřství, má nárok na mateřskou dovolenou. Osoba samostatně výdělečně činná má nárok na tuto dávku, pokud se účastnila na nemocenském pojištění po dobu alespoň 180 kalendářních dnů v posledním roce přede dnem počátku podpůrní doby. Do doby účasti na pojištění pro nárok na peněžitou pomoc v mateřství se započítává také doba studia na střední, vyšší odborné nebo vysoké škole nebo na konzervatoři, jestliže toto studium bylo úspěšně dokončeno (nárok na peněžitou pomoc v mateřství nemají tedy

studentky a matky, které studium nedokončily nebo přerušily). Dále se do doby účasti na pojištění pro nárok na peněžitou pomoc v mateřství započítá doba pobírání invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně. Peněžitou pomoc v mateřství může obdržet na místo matky i otec dítěte, popř. manžel ženy, která dítě porodila, pokud se s ní písemně dohodne, že to bude on, kdo bude pečovat o dítě. Dávky peněžité pomoci v mateřství činí výši 70% denního vyměřovacího základu. V souvislosti s porodem a s péčí o narozené dítě přísluší zaměstnankyni mateřská dovolená po dobu 28 týdnů. V případě, že porodila dvě nebo více dětí, má nárok na mateřskou dovolenou po dobu 37 týdnů. Na mateřskou dovolenou žena zpravidla nastupuje od počátku šestého týdne před očekávaným dnem porodu, nejdříve však od počátku osmého týdne před tímto dnem (Mateřská dovolená a s ní spojené sociální dávky a příspěvky, 2013).

4.1.2 Porodné

Nárok na porodné má žena, která porodí své první dítě a rozhodný příjem v její rodině nepřevyšuje součin částky životního minima rodiny a koeficientu 2.40. (částka životního minima činí 3 410 Kč měsíčně u jednotlivce a v případě společně posuzovaných osob je následující: 3 140 Kč měsíčně u osoby, která je posuzována jako první v pořadí, 2 830 Kč měsíčně u osoby od 15 let věku, která není nezaopatřeným dítětem, 2 450 Kč měsíčně u nezaopatřeného dítěte ve věku od 15 do 26 let, 2 140 Kč měsíčně u nezaopatřeného dítěte od 6 do 15 let věku, 1 740 Kč měsíčně u nezaopatřeného dítěte do 6 let věku). Porodné se vyplácí jednorázově, výše porodného činí 13 000 Kč, narodí-li se více dětí, činí 19 500 Kč. Nárok na porodné má rovněž otec prvního narozeného dítěte, nebo dětí, které se narodily současně s prvním dítětem ženy, jestliže žena, která dítě (děti) porodila, zemřela a ke dni porodu byly naplněny podmínky pro poskytnutí porodného. Nárok na porodné má rovněž osoba, která převzala dítě do jednoho roku do trvalé péče nahrazující péči rodičů. Žádost o porodném podává na pracovišti úřadu práce (Česko, 1995).

4.1.3 Rodičovský příspěvek

Na rodičovský příspěvek má nárok rodič, který se o své dítě stará celodenně po celý kalendářní měsíc a řádně pečuje o dítě, které je v rodině nejmladší. Má nárok na rodičovský příspěvek a to nejdéle do 4 let věku tohoto dítěte, a to nejdéle do doby, kdy byla na rodičovském příspěvku vyplacena celková částka 220 000 Kč na toto nejmladší dítě z důvodu

péče. Rodičovský příspěvek náleží rodiči vždy bez ohledu na jeho příjmy, či na to, zda předtím někde pracoval. Volbu délky čerpání rodičovského příspěvku provádí rodič na základě písemné žádosti, která se podává úřadu práce. Volbu pro dvouleté čerpání musí provést rodič nejpozději do konce druhého kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, v němž dítě zakládající nárok na rodičovský příspěvek dosáhlo 22 týdnů života (nebo 31 týdnů života, narodily-li se současně dvě nebo více dětí). Volbu pro tříleté čerpání musí provést rodič nejpozději do konce měsíce, v němž dítě zakládající nárok na rodičovský příspěvek dosáhlo 21 měsíců věku. Čerpání v délce 4 let je automatické, pokud nebyly provedeny jiné volby. Volbu nároku nelze měnit, a to ani rodičem, který převzal dítě do péče poté, kdy už byla volba nároku provedena. Volbou délky čerpání rodičovského příspěvku si rodič volí i příslušnou výši příspěvku. Při dvouletém dostane po čerpání peněžité pomoci v mateřství 11 400 Kč do 24 měsíců věku dítěte, ovšem o tuto formu může požádat pouze rodič, který má nárok na peněžitou pomoc v mateřství ve výši alespoň 380 Kč za kalendářní den. Při tříleté délce čerpání obdrží 7 600 Kč do 36 měsíců věku dítěte, o tuto formu čerpání může požádat pouze rodič, který má nárok na peněžitou pomoc v mateřství. A čtyřleté může volit rodič po mateřské nebo od narození dítěte, pokud mu nevznikl nárok na peněžitou pomoc v mateřství ve výši 7 600 Kč do 21 měsíců věku dítěte dále ve snížené výměře 3 800 Kč do 48 měsíců věku dítěte. Z toho vyplývá, že matka, která je studující anebo matka, která nebyla dosud zaměstnaná, žádnou možnost výběru nemá a musí zvolit čtyřletý rodičovský příspěvek, nemá nárok na mateřskou a po porodu nastupuje rovnou na rodičovskou dovolenou (porodné dostane). Zaměstnavatel je povinen držet pracovní místo do tří let věku dítěte. Rodič může i při pobírání rodičovského příspěvku libovolně pracovat, pokud zároveň zajistí péči o dítě, a to jinou osobou. Nesmí však při tom porušit podmínku, že dítě mladší tří let nenavštěvuje jesle nebo jiné zařízení pro děti předškolního věku déle než pět kalendářních dnů v kalendářním měsíci. Žádost o rodičovský příspěvek se podává na pracovišti úřadu práce. Žena má nárok požadovat úhradu některých nákladů spojených s těhotenstvím a porodem, včetně její výživy, po otci dítěte, i když za něho není provdána (Česko, 1995).

4.2 Další dávky sociálního zabezpečení

Jak jsme již zmínili v předcházející kapitole, dávky nemocenského pojištění upravuje zákon č. 187/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 (Česko, 2006) o nemocenském pojištění.

Z nemocenského pojištění se vyplácejí čtyři dávky: nemocenské, peněžitá pomoc v mateřství (podrobněji jsme psali v kapitole 3.1.1.), ošetřovné a vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství. Dále popsany stav vychází z platné legislativy od 5. 1. 2015.

4.2.1 Nemocenské

Nemocenské náleží až od 15. dne pracovní neschopnosti, poskytuje se za kalendářní dny. V prvních 14 dnech pracovní neschopnosti poskytuje zaměstnavatel náhradu mzdy za pracovní dny, ale až od 4. dne pracovní neschopnosti (vyjimku tvoří karanténa – v tomto případě je to od 1. dne). Podpůrčí doba (to je doba, po kterou jsou placeny nemocenské dávky) trvá nejdéle 380 kalendářních dnů. Pro obnovení nároku na jejich výplatu je nutné odpracovat alespoň 190 kalendářních dnů. Výše nemocenského za kalendářní den činí 60% denního vyměřovacího základu po celou dobu trvání dočasné pracovní neschopnosti nebo nařízené karantény (Česko, 2006).

4.2.2 Ošetřovné

Na ošetřovné (dříve podpora při ošetřování člena rodiny) má nárok zaměstnanec, který nemůže pracovat z důvodu, že musí ošetřovat nemocného člena domácnosti nebo pečovat o zdravé dítě mladší 10 let (a to v případě, že školské zařízení, které dítě navštěvuje, bylo uzavřeno např. z důvodu epidemie, havárie, dítěti byla nařízena karanténa anebo osoba, která o dítě pečuje, sama onemocněla). Nárok na ošetřovné však nelze uplatnit na dítě, na které druhý rodič uplatnil nárok na peněžitou pomoc v mateřství nebo rodičovský příspěvek. Podpůrčí doba u ošetřovného je nejdéle 9 kalendářních dnů, a 16 kalendářních dnů v případě, že se jedná o osamělého zaměstnance, který má trvale v péči alespoň jedno dítě ve věku do 16 let a neukončilo povinnou školní docházku. Výše ošetřovného činí 60 % denního vyměřovacího základu. Žádost a výplata této dávky je ze správy sociálního zabezpečení v místě bydliště (Česko, 2006).

4.2.3 Vyrovnávací příspěvek v těhotenství a v mateřství

Nárok na tento příspěvek má zaměstnankyně, která je těhotná, nebo je v období od konce devátého měsíce porodu anebo kojí, a která byla z těchto důvodů převedena na jinou pracovní pozici, protože její původní pracovní pozice pro ni nebyla vhodná, a která v nové

pozici dosahuje bez svého zavinění nižšího započitatelného příjmu. Ke snížení započitatelného příjmu z důvodu kratší pracovní doby se nepřihlíží.

4.3 Příspěvek na péči

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a dle vyhlášky č. 505/2006 Sb., jsou podmínky nároku na příspěvek na péči přiznány osobě starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládnout. Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládnout tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let). Výše příspěvku na péči do 18 let věku činí za kalendářní měsíc:

- 3000 Kč, jde - li o stupeň I – lehká závislost
- 6000 Kč, jde – li o stupeň II – středně těžká závislost
- 9000 Kč, jde – li o stupeň III – těžká závislost
- 12 000 Kč, jde – li o stupeň IV – úplná závislost.

Sociální pracovník Krajského úřadu práce na základě písemné žádosti provede pro účely rozhodování o příspěvku nejprve sociální šetření, při kterém zjišťuje schopnost samostatného života osoby v jejím přirozeném sociálním prostředí. Následně se k tomuto vyjádření z šetření přikládá výsledek vyšetření posuzující lékaře a na základě tohoto posudku krajská pobočka Úřadu práce vydá rozhodnutí o tom, zda se příspěvek přiznává, v jaké výši či nikoli. Zvýšení příspěvku na péči o 2000 Kč může být přiznáno také z důvodu nízkého příjmu oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných a z důvodu podpory zdravotně postižených dětí předškolního věku (4 – 7 let), kterému náleží příspěvek na péči ve stupni III nebo stupni IV (Česko, 2006).

4.4 Životní minimum

Podle zákona č. 110/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů platné od 1. 1. 2012. o životním a existenčním minimu (Česko, 2006), je životní minimum definováno jako minimální společensky uznaná hranice peněžitých příjmů k zajištění výživy a ostatních základních osobních potřeb. Výše částek životního minima je odstupňována nejen podle věku, ale také podle toho, zda je posuzován jedinec jako osamělý, nebo zda je posuzováno více osob společně. Životní minimum jednotlivce je stanoveno částkou 3410,- Kč. Tato částka může být použita i pro více osob, které mohou bydlet v jednom bytě, ale písemně prohlásí, že spolu trvale nežijí a společně nehradí náklady spojené na své potřeby (např. rozvedení rodiče). Společně se posuzují rodiče a nezletilé nezaopatřené děti, manželé anebo partneři dle zvláštního právního předpisu (registrovaní partneři). Jde-li o společně posuzované osoby, činí částka životního minima osoby, která je posuzovaná jako první v pořadí, 3410,- Kč, u osoby, která je posuzovaná jako druhá nebo další v pořadí a která není nezaopatřeným dítětem, je to 2830,- Kč. Rozhodujícím kritériem pro určení, zda osoba bude posuzována jako první, či druhá v pořadí, je věk. Pokud jde o nezaopatřené děti, částky životního jsou odstupňovány podle věku, a činí 2450,- Kč u nezaopatřeného dítěte ve věku od 15 do 26 let, 2140,- Kč u nezaopatřeného dítěte od 6 do 15 let, a 1740 Kč u nezaopatřeného dítěte do 6 let. Výše životního minima rodiny se stanoví součtem uvedených dávek. Při posuzování nároku na některé dávky státní sociální podpory se vychází právě z životního minima posuzovaných osob, a je od něho odvozována řada dalších dávek. Velice důležité je ustanovení § 7 zákona č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu, které uvádí, jaké příjmy se považují za započitatelné. Ustanovení odstavce 5 pak výslovně vylučuje příspěvek na péči a některé další příspěvky nebo jejich části (Česko, 2006).

4.5 Dávky státní sociální podpory

Dávky státní sociální podpory jsou ukotveny v zákoně č. 117/1995 Sb. ze dne 26. května 1995 o státní sociální podpoře (Česko, 1995), a jsou to dávky následující: přídavek na dítě, příspěvek na bydlení, rodičovský příspěvek (podrobně jsme zmiňovali v kapitole 3.1.3.), porodné (podrobně jsme zmiňovali v kapitole 3.1.2.) a pohřebné. O dávky státní sociální podpory se žádá na pracovištích úřadů práce v místě bydliště. Ministerstvo práce a sociálních věcí zřídilo a provozuje telefonický informační servis o dávkách státní sociální podpo-

ry, a to na čísle 800 189 810, který je k dispozici 24 hodin denně a při volání z pevné linky je bezplatný, volání z mobilního telefonu je zpoplatněno

4.5.1 Přídavek na dítě

Nárok na přídavek na dítě má nezaopatřené dítě, které žije v rodině, jejíž rozhodný příjem je nižší než 2,4 násobek částky životního minima rodiny (výpočet pro stanovení životního minima pro rodinu jsme zmiňovali v kapitole 3.3). Pro nárok na tuto dávku se posuzuje příjem za předcházející kalendářní rok, kdy za příjem se považuje i rodičovský příspěvek. Do příjmu se ale nezapočítává výživné, které v rozhodném období platila osoba dítěti, se kterým je pro účely stanovení rozhodného příjmu osobou společně posuzovanou. Přídavek na dítě, respektive jeho výše, je odstupňována podle věku dítěte, a to následovně: do 6 let 500,- Kč, od 6 do 15 let 610 Kč a od 15 do 26 let 700 Kč (Česko, 1995).

4.5.2 Příspěvek na bydlení

Příspěvek na bydlení je dávka, kterou stát přispívá na náklady bydlení rodinám a jednotlivcům s nízkými příjmy, a to bez ohledu na to, zda bydlí v bytě obecním, družstevním, v soukromém vlastnictví nebo bydlí ve vlastním domě. K tomu, aby byl příspěvek na bydlení vyplacen, musí být splněny dvě podmínky: náklady na bydlení přesahují částku součinu rozhodného příjmu v rodině a koeficientu 0,3 (na území hlavního města Prahy koeficientu 0,35) a součin rozhodného příjmu v rodině a koeficientu 0,3 (na území hlavního města Prahy koeficientu 0,35) není vyšší než částka normativních nákladů na bydlení (to jsou zákonem stanovené částky v závislosti na typu bydlení a na velikosti obce, ve které se bydlení nachází). Nárok na příspěvek na bydlení má vlastník nebo nájemce bytu, který je v bytě hlášen k trvalému pobytu (Česko, 1995).

4.5.3 Pohřebné

Pohřebné náleží osobě, která vypravila pohřeb nezaopatřenému dítěti, nebo osobě, která byla rodičem nezaopatřeného dítěte, a to za podmínky, že zemřelá osoba měla ke dni úmrtí trvalý pobyt na území České republiky. Výše pohřebného je stanoveno pevnou částkou ve výši 5000,- Kč (Česko, 1995).

4.6 Pomoc v hmotné nouzi

Na případ, že se člověk dostane do obtížné životní situace, pamatuje systém dávek pomoci upravených v zákoně č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi. Jedná se o finanční pomoc, která slouží k zajištění základních potřeb osobám s nedostatečnými příjmy. Tento systém je moderní formou pomoci a měl by motivovat osoby k aktivní snaze zajistit si prostředky uspokojení životních potřeb, a je jedním z opatření, kterými Česká republika bojuje proti sociálnímu vyloučení. Tento zákon vymezuje situace spojené s nedostatečným zabezpečením základní obživy a bydlení a s mimořádnými událostmi. Napomáhá k řešení některých nepředvídatelných, nárazových životních situací a stanovuje, že každá osoba má nárok na poskytnutí základních informací, které vedou nejenom k řešení její současné situace, ale i k předcházení vzniku hmotné nouze (Česko, 2006).

4.6.1 Existenční minimum

Existenční minimum je minimální hranicí peněžitých příjmů, která se považuje za nezbytnou k zajištění výživy a ostatních základních osobních potřeb na úrovni umožňující přežití. Částka existenčního minima byla stanovena na 2 200 Kč. Existenční minimum nelze použít u nezaopatřeného dítěte, u poživatele starobního důchodu, u osoby invalidní ve III. stupni a u osoby, která je starší 65 let (Česko, 2006).

4.6.2 Osoba v hmotné nouzi

Hmotná nouze stav, kdy osoba, nebo rodina nemá dostatečné příjmy a její celkové sociální a majetkové poměry neumožňují uspokojení základních životních potřeb na úrovni ještě přijatelné pro společnost. Současně si však tyto příjmy nemůže zvýšit z objektivních důvodů (např. prodejem nebo využitím majetku, uplatněním nároků a pohledávek, vlastní prací) a vyřešit tak svoji nepříznivou a tíživou situaci vlastním přičiněním.

V systému pomoci v hmotné nouzi mohou být poskytnuty tyto dávky: příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoc. Příspěvek na živobytí a doplatek na bydlení jsou dávky, které se měsíčně opakují. Mimořádná okamžitá pomoc je dávkou jednorázovou. Žádosti o dávky pomoci v hmotné nouzi se podávají na krajskou pobočku Úřadu práce podle místa trvalého bydliště (Česko, 2006).

4.6.2.1 Příspěvek na živobytí

Příspěvek na živobytí je základní dávkou pomoci v hmotné nouzi, která řeší nedostatečný příjem osoby anebo společně posuzovaných osob. Nárok na příspěvek na živobytí vzniká osobě nebo rodině, pokud po odečtení přiměřených nákladů na bydlení nedosahuje příjem této osoby či rodiny částky živobytí. Částka živobytí je stanovena pro každou osobu individuálně, a to na základě její snahy a možností. Pro stanovení živobytí okruhu společně posuzovaných osob se jednotlivé částky živobytí sčítají. Částka živobytí se odvíjí od částek existenčního a životního minima.

Jak již bylo zmíněno, částka na živobytí je stanovena individuálně, a může být navýšena např. z důvodu dietního stravování. Částka se zvyšuje, pokud zdravotní stav osoby vyžaduje na základě doporučení odborného ošetřujícího lékaře zvýšené náklady na dietní stravování, měsíčně o částku, kterou pro jednotlivé typy diet stanoví prováděcí právní předpis (např. u diety nízkobílkovinné o 1 380,- Kč, u diety při dialýze 1 000,- Kč, u diety diabetické 1 130,- Kč, u diety při onemocnění fenylketonurií 2 200,- Kč, u diety při onemocnění celiakií 2 800,- Kč, u diety v těhotenství a při kojení do 1 roku věku dítěte 1 100,- Kč).

Pokud zdravotní stav vyžaduje více druhů dietního stravování, zvyšuje se částka na osobní potřeby pouze jednou, a to o částku odpovídající té z diet předepsaných posuzovanému občanovi, která je nejvyšší (Česko, 2006).

4.6.2.2 Doplatek na bydlení

Doplatek na bydlení se vyplácí tam, kde je nedostatek příjmu k uhrazení nákladů za bydlení, kde nestačí vlastní příjmy rodiny či osoby včetně příspěvku na bydlení ze systému státní sociální podpory. Dávka se poskytuje nájemci anebo vlastníku bytu, který má nárok na příspěvek na živobytí a na příspěvek na bydlení, za nájemce bytu je považován také nájemce obytné místnosti v zařízeních určených k trvalému bydlení (Česko, 2006).

4.6.2.3 Mimořádná okamžitá pomoc

Mimořádná okamžitá pomoc je poskytována osobám, které se ocitnou v situacích, které je nutné řešit bezodkladně. Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, stanoví pět situací: nejsou splněny podmínky hmotné nouze, ale v případě neposkytnutí pomoci osobě hrozí vážná újma na zdraví, postižení vážnou mimořádnou událostí (živelná pohroma, eko-

logická havárie), nedostatek prostředků k uhrazení jednorázového výdaje (např. zaplacení poplatků za vystavení duplikátů osobních dokladů, v případě ztráty peněžitých prostředků), nedostatek prostředků k opravě anebo koupi předmětů dlouhodobé potřeby nebo k uhrazení odůvodněných nákladů vzniklých v souvislosti se vzděláním nebo zájmovou činností nezaopatřených dětí a v případě ohrožení sociálním vyloučením (Česko, 2006).

4.6.3 Daňové výhody

Stát jako další podporu rodinám poskytuje daňové zvýhodnění. Jedná se zejména o daň ze společného základu manželů, kdy je rodina posuzována jako jedna danitelná jednotka. Daňové základy obou manželů se sečtou, odečtou se nezdanitelné části a celkový daňový základ se vydělí dvěma. Tímto způsobem dojde ke snížení daňové progresse jejím zprůměrováním a rozložením na oba manžele. Dalším daňovým zvýhodněním je daňové zvýhodnění na dítě. Tímto opatřením se nahrazuje od základu daně odečitatelná položka na dítě. Nejedná se o finanční příspěvek, ale o změnu v systému daňových úlev poplatníkům s dětmi. Odečitatelná položka je, za jinak stejných podmínek, nahrazena slevou na dani a případným daňovým bonusem. Daňové výhody jsou stejné pro všechny rodiče, bez ohledu na to, zda je v rodině zdravé dítě (Zelinová, Klégrová, 2006, s. 16 – 17)

4.7 Státní sociální služby

Sociální služby jsou služby, které se poskytují místo peněžitých dávek a věcných dávek tam, kde je to z hlediska splnění účelu nejefektivnější. Stát může poskytnout v současné platné legislativě základní sociální služby na pomoc rodinám ve formě

- intervenční a preventivní služby (kurátoři pro děti a mládež, streetwork, dětská centra pro ohrožené a postižené děti, ochranná výchova)
- poradenské služby (pedagogicko – psychologická poradna, sociálně pedagogická centra, výchovní poradci ve školách, střediska výchovné péče pro děti a mládež, poradna pro manželství, rodinu a mezilidské vztahy)
- institucionální služby (ústav sociální péče, nebo-li dětský domov, nebo domov pro děti se speciálními službami, diagnostický ústav, výchovný ústav, předškolní a školní zařízení, zdravotní péče) (Zelená, Klégrová, 2006, s. 14 – 15).

4.8 Nestátní péče o rodiny

Služby, které poskytují nestátní neziskové organizace, představují důležitý článek v péči o rodinu. Nejčastější formou neziskových organizací v sociální sféře jsou občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti, nadace, nadační fondy. Hlavní rozdíl mezi poskytovateli státních sociálních služeb a neziskovými organizacemi je především větší variabilita a adresnost. Neziskové organizace jsou ve většině případů zakládány odborníky nebo osobami pracujícími, případně se zabývajícími určitou sociální problematikou (zdravotní postižení, rodinná problematika, rasová problematika, problematika sociálního vyloučení). Tito odborníci z práce nejlépe vědí, ve které oblasti služeb ze strany státu je nedostatek, a snaží se tento problém vlastní činností pokrýt, tzn., že zakládají neziskové organizace, které buď sami provozují, anebo propagují, dále rozvíjí, účelně pomáhají. Oblasti, kterými se neziskové organizace zabývají, a které se vztahují k péči o rodinu, jsou velmi rozmanité. Jsou to poradenské služby, raná péče, azylové domy, zařízení pěstounské péče, odlehčovací služby – respitní péče, osobní asistence, centrum denních služeb – stacionáře, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, kontaktní centra.

4.8.1 Nadace

V České republice existuje několik nadačních fondů a občanských sdružení, které pomáhají pravidelnými měsíčními příspěvky rodinám s dětmi, které se ocitly ve finanční tísní. Finanční pomoc z těchto fondů bývá rychlá, což většina rodin ocení právě v situaci, kdy nutně potřebují prostředky k zajištění léčby či rehabilitace, uhrazení poplatků za přítomnost matky v nemocnici, uhrazení nemalých cestovních nákladů nebo léků a léčebných výloh.

Např. nadační fond Dobrý anděl pomáhá rodičům anebo dětem tam, kde jeden z nich onemocněl onkologickým onemocněním, nadační fond Pomozme dětem žít lépe – je určen na podporu tělesně nebo duševně strádajících dětí, na podporu rodin s tělesně nebo duševně strádajícími dětmi, na podporu zdravotnických a rehabilitačních zařízení určených k léčbě a na podporu školských a vzdělávacích zařízení. Nadační fond DĚTEM vznikl za účelem pomoci postiženým a hendikepovaným dětem, dětem vážně nemocným při zajištění jejich léčebných, školních, kulturních a sociálních potřeb. Nadace Charty 77 – Konto Bariéry přispívá na kompenzační a rehabilitační pomůcky, vozíky, bezbariérové úpravy, Nadační fond HEWER – zajišťuje pomoc lidem, kteří potřebují využívat sociální služby, aby mohly zůstat v přirozeném domácím prostředí, a to v případě, že nemají dostatečné finanční pro-

středky na úhradu těchto služeb a za účelem podpory sociálního začlenění a prevence sociálního vyloučení.

4.8.2 Raná péče, respitní péče, centrum denních služeb

Raná péče je služba zaměřená na podporu rodiny a vývoje dítěte, je orientovaná na celou rodinu s dítětem raného věku, jehož vývoj je ohrožen vlivem zdravotního postižení a vlivy prostředí, ve kterém žije. Cílem této služby by mělo být předcházení umístění dítěte do ústavní péče (Raná péče, 2015). Je otázkou, zda je dostupnost rané péče pro všechny rodiny postačující, dostupná a efektivní

Respitní péče zahrnuje zejména pomoc rodičům s dětmi se speciálními potřebami. Je určena pro rodiče, kteří se o své děti starají sami a nepřetržitě. Tyto odlehčovací služby mají za cíl zprostit rodiče od jejich každodenních starostí po určitou dobu, aby měli dostatek času načerpat psychické a fyzické síly pro další péči o své dítě. Služby jsou poskytovány ve formě návštěvy pracovníka v rodině anebo formou krátkodobého pobytu dítěte mimo rodinu (Respitní péče, 2012).

Centrum denních služeb (tzv. stacionář) je specializované zařízení (centrum), v případě potřeby kombinované s terénními službami (docházení pracovníka do domu), jehož smyslem je posílení samostatnosti, soběstačnosti, zlepšení psychomotorického vývoje dětí a dospělých, jejichž schopnosti jsou z důvodu zdravotního postižení omezeny.

4.9 Úmluva o právech dítěte

V souvislosti s tématem naší diplomové práce je nutné zmínit také práva dětí, které jsou všechny velmi zranitelné, a obzvláště děti, které mají nějaké mentální či tělesné postižení a jsou plně závislé na pečující osobě. Úmluva o právech o dítěte vznikla proto, aby každé dítě na světě mělo co možná nejlepší start do života, protože všechny děti mají právo být v kontaktu se svou rodinou, chodit do školy, dostat tu nejlepší možnou péči v případě nemoci, žít v prostředí, které je bezpečné, mít prostor pro své dětské hry – mít rovné příležitosti bez ohledu na to, kde žije. Úmluva o právech dítěte byla přijata Valným shromážděním OSN dne 20. Listopadu 1989 a od té doby byla ratifikována téměř všemi státy (s výjimkou USA a Somálska) a stala se tak nejrozšířenější smlouvou deklarující lidská práva v celé historii. Obsahuje 54 článků rozdělených do 4 kategorií:

- Hlavní zásady – odstranění diskriminace, právo na život, právo na přežití a rozvoj, právo na zapojení se do společnosti
- Právo na přežití a rozvoj – zahrnuje vše, co je nutné ke správnému růstu a vývoji dítěte (např. právo na domov, jídlo, základní vzdělání, lékařskou péči, právo na volný čas a odpočinek). Speciální články popisují mj. práva dětí s tělesným či mentálním postižením, dětí minorit nebo ohrožených skupin obyvatelstva
- Právo na ochranu – právo na ochranu a bezpečí (pomoc při zneužívání, ochrana před násilím)
- Právo na zapojení se do společnosti – každé dítě má právo na to, aby mu ostatní naslouchali ve věcech, které se ho týkají (jeho názor by měl být brán s vážností dle věku a vyspělosti dítěte), právo na informace a právo na zapojení se do společnosti.

Úmluva o právech dítěte poskytuje jen základní rámec toho, co každé dítě potřebuje. Protože se společnost vyvíjí, neustále vznikají nové hrozby ohrožující život dětí, proto je třeba neustále upravovat práva dětí v nových situacích – a to zajišťují tzv. opční protokoly, dokumenty, které jsou dobrovolné, nemají takovou razanci jako původní články Úmluvy o právech dítěte, a záleží pouze na konkrétním státu, zda se bude těmito doporučeními řídit (Úmluva o právech dítěte © 2004 – 2015).

4.9.1 Úmluva o právech dítěte v České republice

Česká republika implementovala do svého právního řádu Úmluvu o právech dítěte v roce 1991. Hlavní úlohou UNICEF ČR v oblasti dětských práv je seznamování veřejnosti se situací dětí, prosazování dětských práv na úrovni legislativní a upozorňovat kompetentní orgány na situace, které ohrožují dodržování práv dětí. Ratifikací úmluvy přijala Česká republika povinnost zařadit tuto Úmluvu do svých legislativních norem a dbát na její dodržování. Zároveň se zavázala podat každých pět let podrobnou zprávu Výboru OSN pro práva dětí podrobnou zprávu o stavu dětské populace a úrovně naplňování dětských práv v ČR (Úmluva o právech dítěte © 2004 – 2015).

4.10 Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením a její Opční protokol byla přijata Valným shromážděním OSN dne 13. prosince 2006. Česká republika Úmluvu podepsala mezi

prvními signatáři 30. března 2007. Tato Úmluva nezavádí žádná nová specifická práva, je založena na principu rovnoprávnosti, zaručuje osobám se zdravotním postižením plné uplatnění všech lidských práv a podporuje jejich aktivní zapojení do života společnosti. Úmluva se řídí základními principy respektování lidské důstojnosti a nezávislosti, nediskriminace, plné zapojení do společnosti, respektování odlišnosti, rovnost příležitostí, přístupnost, rovnoprávnost mužů a žen, respektování rozvíjejících se schopností dětí a jejich práva na zachování identity. Úmluva neobsahuje definici zdravotního postižení ani osob se zdravotním postižením. Rozhodující význam pro osoby se zdravotním postižením má článek 12 této Úmluvy, který ukládá právo i povinnost právní způsobilosti ve všech oblastech života pro osoby se zdravotním postižením (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2010).

4.10.1 Lidská práva lidí s mentálním postižením

„Úroveň a kvalitu vyspělé demokratické společnosti a moderního státu lze měřit zejména také tím, jak se dokáže postarat o své nemocné a mentálně postižené, a jak účinně dokáže pomoci jim i jejich rodinám“ (Pithart, 2002).

Národní zpráva České republiky – Lidská práva lidí s mentálním postižením z roku 2002 (Národní zpráva Česká republika, 2002) přinesla analýzu ze získaných dat a informací v České republice po roce 1989 v oblasti sociálních služeb, vzdělávání a dalších sférách života lidí s mentálním postižením a jejich rodin. I přes dosažené změny, které pozitivně ovlivnily život lidí s mentálním postižením a jejich rodin, zůstává mnoho problémů k řešení. Ke každému standardnímu pravidlu je přiřazeno stručné doporučení na zlepšení kvality péče, případně na návrh legislativní změny.

- Pravidlo 1, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993 – *Podvědomí veřejnosti*. Kvalita života osob s postižením je do velké míry ovlivněna postoji a převažujícími hodnotami, které společnosti sdílí – stát by měl provádět činnost zvyšující společenské vědomí o osobách s postižením, jejich právech, potřebách, schopnostech a přínosu.
- Pravidlo 2, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993 – *Zdravotní péče*. Stát by měl pro osoby s postižením zajistit poskytování efektivní lékařské péče – nalézt prostředky pro pokrytí zvláštních výdajů na

poskytování léčby a ošetřování, zlepšit dostupnost rané péče a speciálních zdravotních služeb, vytvořit jednotný systém financování center pro osoby s postižením.

- Pravidlo 3, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993 – *Rehabilitace*. Stát by měl zajistit poskytování rehabilitačních služeb pro osoby s postižením, aby dosáhly a udržely si optimální úroveň nezávislosti a funkcí - legislativní zakotvení pracovně rehabilitačních center, vyřešení úhrady prostřednictvím zdravotních pojišťoven za sociální služby.
- Pravidlo č. 4, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993 – *Služby*. Stát by měl zajistit rozvoj a nabídku tzv. podpůrných služeb, včetně pomůcek pro osoby s postižením, aby jim pomohly zvýšit úroveň nezávislosti v každodenním životě – snižovat počet osob umístěných v ústavech, podpořit návrat dětí a dospělých do jejich přirozeného prostředí, vytvořit metodologii plánování individuálního programu rozvoje jedince a jeho vyhodnocování, zvyšovat sociální status osob s postižením, zajistit ochranu dětem i dospělým proti nízké úrovni péče, umožnit volbu službu, vytvořit nový systém financování sociálních služeb.
- Pravidlo č. 5, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993 – *Přístupnost*. Celkový význam přístupnosti prostředí, umožnění přístupu k informacím a komunikaci – zlepšení bezbariérových přístupů, metodiky zpřístupnění veřejných informací, komunikace.
- Pravidlo č. 6, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993 – *Vzdělávání*. Stát by měl uznat zajištění stejných příležitostí základního, středního a vysokoškolského vzdělání pro děti, mládež a dospělé s postižením v integrovaném prostředí – legislativní ukotvení začlenění dětí s postižením do škol běžného typu, úhrada nákladů na dopravu, osobního asistenta pro integrovaného žáka, vytvoření bezbariérového školního prostředí, podpora celoživotního vzdělávání osob s postižením.
- Pravidlo č. 7, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993 – *Zaměstnávání*. Osobě s postižením by mělo být umožněno uplatnit lidská práva, zvláště v oblasti zaměstnávání. Legislativně podporovat zaměstnávání osob s postižením.

- Pravidlo č. 8, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993 – *Finanční podpora a sociální zabezpečení*. Stát by měl garantovat a odpovídat za zajištění sociálního zabezpečení a udržení příjmu pro všechny osoby s postižením. Sociální situaci osoby s postižením posuzovat individuálně, a to z více hledisek, zajistit právní rámec finančního příjmu komukoli, koho si osoba s postižením, či její právní zástupce, vybere za svého poskytovatele péče.
- Pravidlo č. 9, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993 – *Rodinný život a osobní integrita*. Stát by měl podporovat plné zapojení osob s postižením do rodinného života, podporovat právo na integritu osobnosti a nediskriminovat osoby s postižením v oblasti sexuálních vztahů, partnerství, manželství a rodičovství.
- Pravidlo č. 10, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993 – *Kultura*. Zajistit zapojení osob s postižením do kulturního dění, podporovat zájmové aktivity osob s postižením.
- Pravidlo č. 11, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993 – *Rekreace a sport*. Zajistit rovnoprávné příležitosti pro rekreaci a sportovní činnosti osob s postižením, hledat způsoby systémové motivace sponzorů k finanční podpoře sportovních činností osob s postižením.
- Pravidlo č. 12, Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením, OSN, 1993 – *Náboženství*. Zapojení osob s postižením do náboženského života, odstranění architektonických a komunikačních bariér ztěžujících zapojení osob s postižením do náboženského života (Národní zpráva Česká republika Lidská práva osob s mentálním postižením, 2002).

4.11 Celospolečenský význam pomoci rodičům s dítětem s postižením

V této kapitole jsme podrobně zmínili současné uzákoněné dávky a příspěvky platné od 1. ledna 2014, které mohou být rodičům vypláceny po narození dítěte s postižením, pokud o ně na příslušných úřadech zažádají a také jsme zmínili systém sociálních služeb pro rodiny. Je ovšem velmi důležité, aby kompetentní pracovník pomohl rodičům orientovat se v možnosti čerpání dávek, aby rodiče nemuseli zoufale chodit od jednoho úředníka k druhému (dávky a příspěvky lze kombinovat, proto je velmi důležité, aby sociální pra-

covník pomohl a poradil, na které dávky mají rodiče nárok, kde a jak si o tyto dávky zažádat, např. rodičovský příspěvek, příspěvek na péči dle stupně závislosti, příspěvek na mobilitu, na jaké služby mají nárok). Přesto, pokud jeden z rodičů zůstane doma, věnuje se dítěti a nechodí do zaměstnání, rodina přichází o jeden příjem, příspěvek na péči tento příjem ze zaměstnání bohužel ve většině případů nevyváží – i když je přiznán v maximální výši, je v současnosti pod polovinou průměrného měsíčního příjmu dospělé osoby. Také z tohoto důvodu by bylo velmi vhodné podporovat především matky, aby se po uplynutí rodičovské dovolené vrátili do zaměstnání. Jednak by se sociálně neizolovali, vytvářeli by svojí prací zisk pro společnost, psychicky by si odpočinuli od neustálé a náročné péče o dítě (pečovatelská zátěž je obrovská), nebyla by tolik upnutá na dítě s postižením, navíc by nemuseli žádat o vyrovnávací dávky státní sociální podpory. Jenže do pracovního procesu se většinou může vrátit pouze žena, která nezůstala osamocena v péči o dítě s postižením (proto je také nutná včasná pomoc a podpora oběma rodičům), protože je velmi časově omezena – zavedením dítěte do zařízení, kde o něho pečují, poté stihnout dítě vyzvednout ve stanovenou dobu, absolvují častější zdravotní prohlídky a ne každý zaměstnavatel je ochoten takovému zaměstnanci vyjít vstříc, pokud má častější absence v zaměstnání z důvodu návštěv u lékaře, případně pokud taková žena potřebuje úpravu pracovní doby. V případě, že jsou na tuto péči dva, mohou se lépe zastoupit a v péči se prostřídat, a ani jeden z partnerů se nemusí cítit ekonomicky fixován na svého partnera, což může významně ovlivňovat vztah mezi dospělými v rodině. Z vlastní zkušenosti ale víme, že se ženy velmi těžce po nástupu z rodičovské dovolené uplatňují v zaměstnání, a většinou je na ně vyvíjen takový nátlak a nepochopení ze strany zaměstnavatele, že tyto ženy ze zaměstnání sami odcházejí a zůstávají doma s dítětem. Proto jsme přesvědčeni, že by byla vhodná legislativní úprava pro rodiče, kteří pečují o dítě s postižením, aby zaměstnavatel měl za povinnost v tomto případě umožnit ženě práci buď na zkrácený úvazek anebo upravit její pracovní dobu tak, aby mohla využívat služeb zařízení, ve kterém je o dítě postaráno, případně pokud by toto provedení neumožňoval, aby jí byla nabídnuta jiná práce, která by měla pracovní dobu takovou, aby vyhovovala časovým možnostem tohoto rodiče. Také by bylo vhodné, aby dávky byly adresné pro ty, kteří je opravdu potřebují, nedocházelo ke zneužívání dávek těmi, kteří je nepotřebují a poté finanční prostředky chybí těm, kteří je opravdu potřebují. Aby pro rodiče nebylo dalším stresem shánění finančních prostředků na poměrně vysoké doplatky léčbu, rehabilitaci, kompenzační pomůcky (zdravotní pomůcky hraadí pojišťovny jen ve standardní výbavě), doplňky ke kompenzačním pomůckám (ty zdravotní pojišťovny nehradí), dopravu

k lékaři, nutné úpravy bytu, jak se velmi často médií dovídáme. Další možnost, jak ulehčit čerpání dávek, vidíme v možnosti vyřídit tyto dávky elektronicky. Na integrovaném portálu MPSV jsou formuláře, které se dají vytisknout, ale žádost se musí osobně podat na příslušném úřadě, případně zaslat poštou, což ale v případě, že není žádost správně vyplněna, anebo není kompletní, znamená další oddálení čerpání dávky, tedy další komplikace – rodiče jsou zbytečně zatěžováni dlouhými a složitými administrativními procedurami v souvislosti s vyřizováním dávek. Zákonná úprava totiž stanoví, že se podává na základě písemné žádosti na předepsaném tiskopisu MPSV. Za aktuální problém proto vidíme nedostupnost služeb a finanční náročnost některých služeb.

5 KVALITA ŽIVOTA RODIN PO NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

V současné společnosti je fenoménu kvalita života¹⁰ věnována značná pozornost, o čemž svědčí řada pojetí, definic a studií, i různých náhledů na to, co to vlastně ta kvalita života je, jaké jsou indikátory nebo faktory, které at' objektivně či subjektivně kvalitu života jedinců postihují a ovlivňují. Nad kvalitou života přemýšleli již starověcí filozofové¹¹ (Sokrates, Aristoteles), kvalitou života se zabývala filozofie v průběhu staletí až po současnost, kdy se na kvalitu života zhruba od poloviny 20. století nahlíželo v souvislosti s ekonomickým rozvojem, s uspokojováním především hmotných životních potřeb, ale také se středem zájmu staly sociální indikátory kvality života, např. sociální spravedlnost, právní jistoty, politická svoboda, nezávislost, zdravotní péče (Řehulka, Řehulková, 2006, s. 326 – 330). S rozvojem lékařství, a potřebou zabývat se nejen léčbou samotnou, ale také zmírněním bolesti a dalších obtíží spojených s nemocí, přišlo větší zaměření pozornosti na kvalitu života a její indikátory, proto bývá kvalita života často definována ve spojitosti s pojetím nemoci a zdraví. Křivohlavý *definuje zdraví jako „celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí“* (Křivohlavý, 2001). Kvalita života a zdraví jsou tedy, jak z definice vyplývá, v těsném vztahu, a některá pojetí kvality života přímo tuto kategorii vymezují v užším smyslu - právě již ve zmiňované souvislosti se zdravím člověka. Do podvědomí moderní společnosti pojem kvalita života vnesli kritici politiky neomezeného ekonomického růstu, kteří upozorňovali na dopad extenzivního rozmachu průmyslu na budoucí podmínky „dobrého života“, upozorňovali na to, že do koncepce dobrého života patří kromě materiálního blahobytu také vnitřní kvalita lidského života. Postupně se přesouval důraz na subjektivní stránku kvality života a kvalita života se začala používat pro

¹⁰ Kvalita života (Quality of life) vyjádření pocitu „životního štěstí“, k nejobecnějším znakům patří soběstačnost při obsluze vlastní osoby a pohyblivost (Hartl, Hartlová, 2009, s. 284).

¹¹ Již od dob antického Řecka bylo téma normality, kvality života a zdraví rozvíjené pod pojmem eudaimonia (blaženost) (Payne, 2005, s. 150).

hodnocení zdravotních a sociálních intervencí u širokého spektra dlouhodobých onemocnění, postižení a nepříznivých životních okolností (Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 9).

5.1 Čtyři kvality života podle Veenhovenové, dotazníky kvality života

Pojem kvalita života a jeho vymezení se dlouho vyznačovalo nejednoznačností. Veenhovenová zásadním způsobem přispěla ke kategorizaci konceptů kvality života, a to ve své teorii „čtyř kvalit života“. Veenhovenová za čtyři kvality života považuje:

- Životní šance neboli předpoklady
- Životní výsledky
- Vnější kvality neboli charakteristiky prostředí včetně společnosti
- Vnitřní kvality neboli charakteristiky individua (Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 9).

	Vnější kvality	Vnitřní kvality
předpoklady	<p>A. Vhodnost prostředí</p> <p>životní prostředí, sociální kapitál, prosperita, životní úroveň</p>	<p>B. Životaschopnost jedince</p> <p>psychologický kapitál, adaptivní potenciál, zdraví, způsobilost</p>
výsledky	<p>C. Užitečnost života</p> <p>vyšší hodnoty než přežití, transcendentální koncepce</p>	<p>D. Vlastní hodnocení života</p> <p>Subjektivní pohoda, spokojenost, štěstí, pocit smysluplnosti</p>

Tabulka č. 6

Jak z výše uvedené tabulky vyplývá, kvadrant A zahrnuje podmínky ekologické, sociální, ekonomické a kulturní (tyto podmínky studuje ekologie, architektura, sociologie a sociálně – politické vědy). Kvadrant B zahrnuje fyzické a duševní zdraví (je předmětem lékařství, psychologie, pedagogiky, včetně poradenství v oblasti životního stylu). V kvadrantu C jsou

zahrnutý atributy vnější užitečnosti člověka pro jeho blízké okolí, pro společnost, lidstvo, také morální vývoj, dokonalost člověka (což je především předmětem zájmu filozofie). Kvadrant D zahrnuje právě to pojetí kvality života, které je ve vědách o člověku široce aplikováno v medicíně, a vytváří vlastní metodologické postupy. Patří zde hodnocení spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi, celková spokojenost se životem, hodnocení nálady – tedy většina dotazníků kvality života, včetně dotazníků WHOQOL¹² (Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 9 – 10).

5.1.1 Instrumenty kvality života, česká verze WHOQOL – 100, WHOQOL - BREF

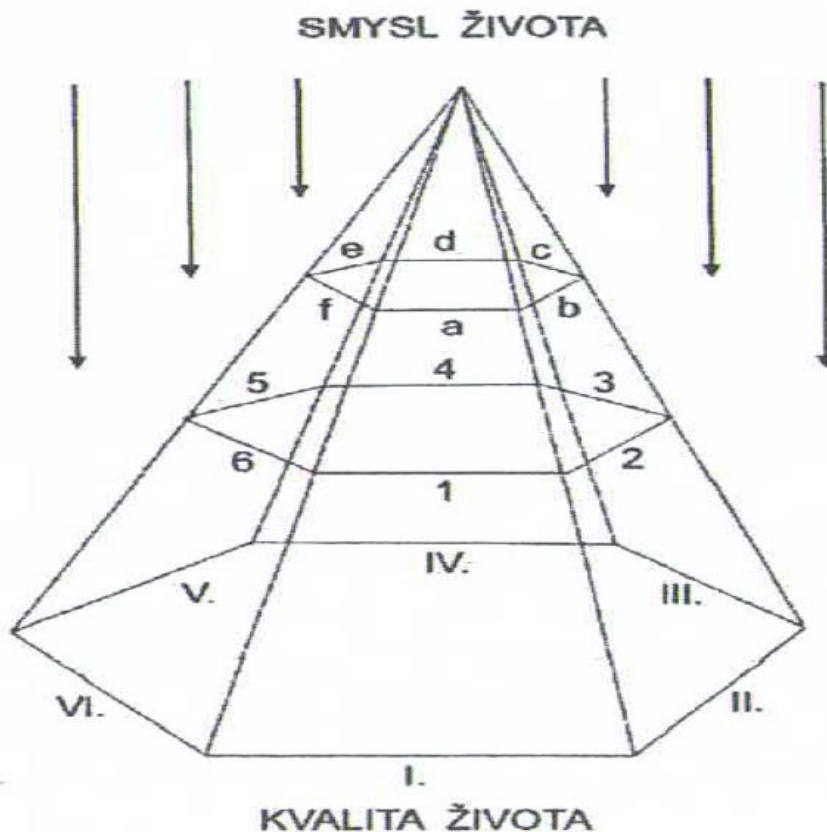
Nejčastěji používanou metodou pro zjišťování kvality života jsou dotazníky anebo využití strukturovaných rozhovorů. Dotazníky všeobecné (generické) lze použít pro soubor pacientů anebo pro zdravou populaci. Dotazníky speciální jsou určeny pro pacienty s určitými obtížemi, a proto obsahují položky, které zjišťují dopad těchto konkrétních obtíží na život pacienta. Tento instrument měl naplnit čtyři principy, které se ukázaly jako nezbytné pro měření kvality života. Jsou to: komplexnost, subjektivnost, relativní důležitost a kulturní relevance.

Překlad a validizace dotazníků WHOQOL – 100 zahrnoval překlad položek a postup dle závazné metodologie WHO. Česká verze tohoto instrumentu je sto položkový sebeposuzovací dotazník pokrývající šest domén: fyzické zdraví (fyzická kondice, příznaky nemoci, možnost regenerace), prožívání (náladu, kognitivní funkce, psychologické zdraví), fyzickou nezávislost (mobilita, chorost vykonávat běžné každodenní činnosti, schopnost pracovat), sociální vztahy (osobní vztahy, partnerství), prostředí (životní podmínky, finanční situace, bezpečí) a duchovní oblast. Zkrácenou verzí WHOQOL – 100 je WHOQOL – BREF (Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 12 – 17).

¹² The World Health Organization Quality of Life - Světová zdravotnická organizace kvality života (WHOQOL) projekt byl zahájen v roce 1991. Cílem bylo vytvořit mezinárodní cross-kulturně srovnatelnou kvalitu hodnotícího nástroje život. Hodnotí vnímání jednotlivce v kontextu své kultury a hodnotových systémů, a jejich osobní cíle, standardy a obavy. WHOQOL nástroje byly vyvinuty spolupracovat v řadě center po celém světě, a byly široce testovány v terénu (dostupné z: http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/)

5.2 Kováčův obecný hierarchický model kvality života

Problém kvality života rodiny po narození dítěte s postižením můžeme označit jako problém přílišné šíře aspektů, je třeba ho chápat jako multifaktoriální a multidimenzionální, je třeba tento problém uchopit jako vztah objektivních podmínek a jejich subjektivního prožívání. Proto se definovala řada přístupů, které se snaží o formulaci určité hierarchie ve strukturních prvcích, v Kováčově obecném hierarchickém modelu kvality života (Kováč, 2001, s. 40) můžeme spatřovat podobnost s Maslowovou pyramidou lidských potřeb. Kováč navrhl model, ve kterém se pokusil hierarchicky uspořádat jednotlivé oblasti, které vytvářejí kvalitu lidského života – viz. obrázek č. 4:



- | | |
|---------------------------------|---------------------------------|
| a) neproblémové stárnutí | 1) pevné zdraví |
| b) požívání zaslouženého uznání | 2) příznivé sociální začlenění |
| c) diapazon projevů dobra | 3) úroveň civilizačního rozvoje |
| d) přispívá k rozvoji života | 4) přátelské prostředí |

- | | |
|--|------------------------------------|
| e) prosociální chování | 5) získané znalosti - kompetence |
| f) intenzita sebekultivace | 6) zážitky spokojenosti - pohody |
| I) dobrý somatický stav | IV) životodárné okolí |
| II) vývoj ve funkční rodině | V) návyky a způsobilosti k přežití |
| III) materiální – sociální zabezpečení | VI) psychické fungování v normě |

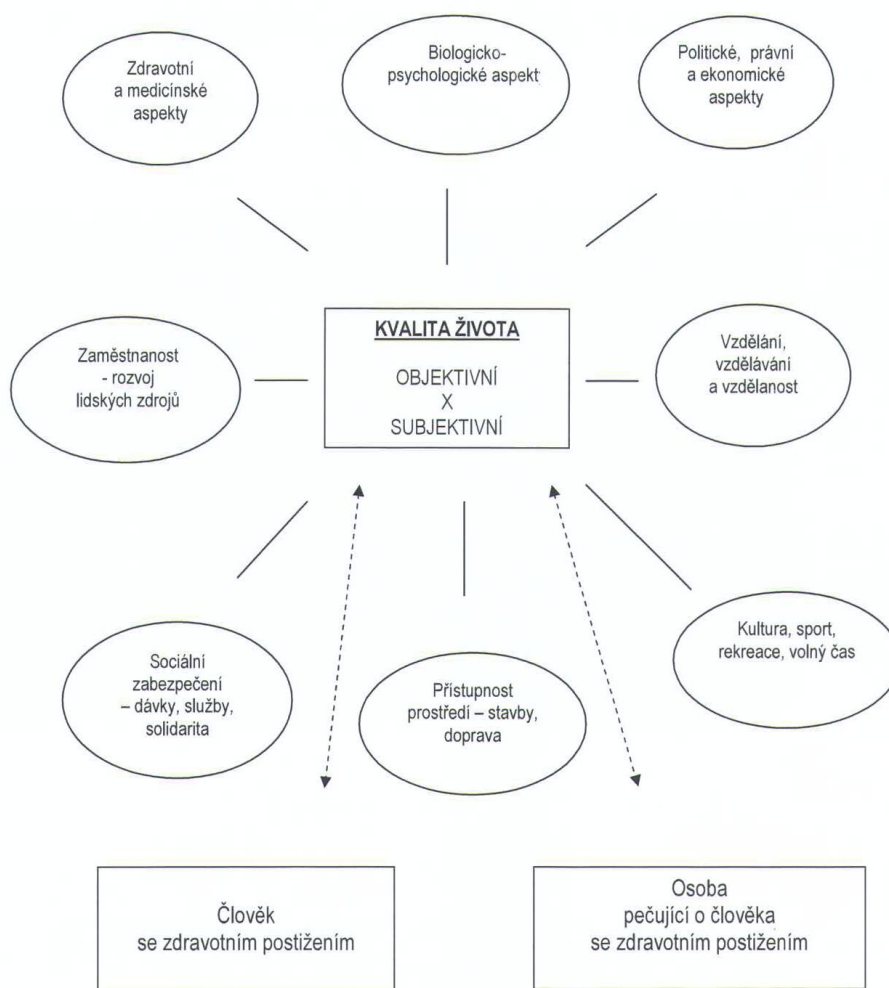
Tento Kováčův model kvality života má tři hierarchické úrovně. První, nejspodnější, označená římskými číslicemi, je základní (bazální) existenční všelidská úroveň kvality života. Druhá, označená arabskými číslicemi, je střední úroveň – individuálně specifická, též civilizační. Třetí, označená malými písmeny, nejvyšší úroveň, elitní úroveň, kulturně - duchovní, která představuje meta – úroveň kvality života. Kováč upozorňuje na fakt, že kvalita života na jedné úrovni nevyvolává automaticky zhoršenou kvalitu života na jiné úrovni. Pro názornost uvádí následující příklad: somaticky postižený jedinec (bazální úroveň – ad I), trpící progredující chorobou (mezo – úroveň – ad 1), může pociťovat duševní pohodu v stavech mediace (meta – úroveň - ad – f).

5.3 Kvalita života osob se zdravotním postižením a osob pečujících v podmínkách České republiky

V prostředí zdravotně postižených a v prostředí zdravotního postižení je třeba specifikovat oblasti, v nichž se naznačené modely (měření) kvality života odehrávají – aspekty, které se nesmí při měření kvality života v tomto segmentu osob opomenout (Michalík, 2011, s. 39 – 42). Jak je vidět na obrázku č. 5, fenomén kvality života je přijímán v podobě obecné (makrosociální), tak v subjektivní variantě, která se váže k místu, subjektu, skupině, k osobě. Velmi významným faktorem je otázka subjektivního hodnocení uvedených objektivních ukazatelů subjektem prožívání. Michalík (2011) uvádí následující shrnující teze – jako východiska bádání v oblasti kvality života vážící se ke zdravotně postiženým včetně pečujících osob. Měření kvality života je záležitostí multioborovou, prošlo dlouhodobým vývojem směřujícím k fragmentaci zdánlivě homogenního celku, je nezpochybnitelnou součástí většiny věd o člověku, vedle statické složky (právě teď) obsahuje i složku dyna-

mickou (tehdy – nyní – příště), ze základního objektivního (makroprostředí) a subjektivního (prožívání subjektem) rámce bylo vytvořeno několik multistrukturálních matic zahrnujících různé přístupy, nejčastěji je pojem kvality života zaměřen na zkoumání podmínek (vztahů) mezi zdravím, nemocí a jejich různými modifikacemi u jednotlivých skupin, kde v segmentu zdravotního postižení (i osob pečujících) je nutno pojmy „zdraví – nemoc“ brát jako stav proměnlivý a „zdravotní postižení“ jako stav setrvalý. Jak dále uvádí Michalík, v českém prostředí se sporadicky objevují soubory prací zaměřené na problematiku zdravotního postižení a zdravotně postižených. Téměř naprosto absentují práce zaměřené na kvalitu života osob pečujících o člena rodiny s (těžkým) zdravotním postižením.

Model oblasti ovlivňujících kvalitu života osob se zdravotním postižením a osob pečujících (Michalík, 2011, s. 40):



Obrázek č. 5

5.3.1 Sociologické podmínky kvality života

Kvalita života, jak z výše uvedeného vyplývá, je velice široký pojem a nelze jej přesně a jednoznačně definovat a hodnotit. Jedná se o hodnocení individuálního lidského života? Anebo o hodnocení kolektivního lidského života? V podstatě lze ale určit tři hlavní domény při hodnocení kvality života: fyzické prožívání (zdravotní potíže, bolest), psychickou pohodu (přítomnost pozitivních, absence negativních emocí, svěžest, vitalita) a sociální postavení jedince ve vztahu k druhým k lidem (vzdělání, ekonomická situace, etnická příslušnost, profese, rodinný stav, partnerství a rodičovství). Kvalitu života ovlivňují také další faktory, jako celkové společenské klima, politické zřízení, úroveň sociálních služeb, včetně sociálního zabezpečení. Můžeme se ptát, co je významnější z hlediska hodnocení kvality života? Zdravotní potíže, nebo sociální charakteristiky?

Jistě by bylo vhodné realizovat v České republice větší, rozsáhlejší výzkum kvality života osob pečujících o osobu s postižením, který by byl přínosem nejen pro poskytovatele sociálních služeb, ale i pro další odborníky, např. s resortu zdravotnictví, školství, směřující k podpoře rodiny s dítětem s postižením.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 METODOLOGIE VÝZKUMU

V první, teoretické části naší práce, jsme vymezili východiska, která nám umožnila hlouběji nahlédnout do problematiky rodin po narození dítěte s postižením. Jsme si vědomi, že teoretické poznatky se mohou lišit od každodenní reality života s dítětem s postižením, a proto jsme se rozhodli prostřednictvím vlastního výzkumu zmapovat specifika rodin po narození dítěte s postižením. Výzkumné šetření probíhalo ve dvou fázích – první fáze byla přípravná, druhá fáze realizační. Charakteristiku podáváme v následujících podkapitolách.

6.1 Přípravná fáze výzkumu

Přípravná, preempirická fáze, byla zahájena v létě 2014, kdy jsme se rozhodovali o tématu diplomové práce. Miovský uvádí, že na počátku každé výzkumné studie stojí ideový plán či záměr – „*je základním náčrtem toho, co se autor domnívá, že je třeba zkoumat a z jakého důvodu považuje formulovaný výzkumný problém za významný*“ (Miovský, 2006. S. 87). Aby byla práce co nejspecifičtější, a tím pádem přínosná, jako cílovou skupinu jsme zvolili rodiče, bývalé partnery, kterým se narodilo dítě s postižením, a tuto krizovou situaci nezvládli a rozešli se. Vedla nás k tomu skutečnost, že máme bohaté zkušenosti s těmito jedinci, ale také fakt, že se tato problematika týká nemalé části rodin (statistické údaje jsme uváděli v Kapitole I).

Nejprve jsme vytvořili koncept diplomové práce, definovali jsme teoretická východiska, vytyčili výzkumný záměr a zaměřili jsme se na předběžnou teoretickou analýzu, jejíž podstatou je dle Chrásky jednak získání co největšího množství informací z oblasti, kterou hodláme zkoumat, ale také seznámení se se současným stavem poznání v této problematice (Chráska, 2008, s. 12). Základním zdrojem informací bylo studium odborné literatury, studium odborných webových stránek, on line databází. Na základě této naší analýzy jsme dospěli k závěru, že problematika rodin po narození dítěte s postižením je české republice velmi málo komplexně pojatá (např. v roce 2014 byl vydán Manuál pro pomáhající profese od Matouška, Pazlarové a kol., a této problematice je věnováno pouze pět stran), a na základě srovnání se zahraničními studiiemi v mnoha aspektech hodně odlišná. Přestože problematika rodin s dítětem s postižením v současné době není již tabuizována a určitým směrem se mění postoj společnosti, přesto rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím vyjímečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost určitým způsobem

mění životní styl rodiny. Na druhou stranu však díky minimálnímu výzkumu této problematiky máme možnost přijít prostřednictvím naší práce s něčím užitečným a náš výzkum se stane inspirací pro poskytovatele sociálních služeb a pro odborníky v resortu zdravotnictví.

6.1.1 Cíl výzkumu a výzkumný problém

Prostřednictvím výzkumného záměru jsme se snažili získat autentický vhled do problematiky rodin po narození dítěte s postižením, a odpovědět na otázku, proč se dva lidé, kteří se dobrovolně rozhodli pro vstup do manželství, plánovali si společný život, přáli si mít spolu děti, se po narození dítěte s postižením rozešli. Výzkumný cíl jsme se snažili definovat tak, aby využití získaných dat bylo v praxi co nejširší.

Hlavním cílem našeho výzkumu je tedy zjistit, jak hodnotili podporu ze strany okolí po narození dítěte s postižením a jak to ovlivnilo jejich život.

Dílčími cíli našeho výzkumu je zjistit, jaká byla reakce každého z rodičů na diagnózu postižení, kdo o dítě nejvíce pečoval, jak narození dítěte s postižením ovlivnilo partnerský vztah, vztahy v rodině, ekonomickou situaci rodiny, jestli se projeví změny v osobních indikátorech, v jaké oblasti by uvítali více podpory a jak se cítí dnes.

Dalším krokem byla *formulace výzkumného problému*, tedy pojmenování toho, čemu se budeme ve svém výzkumu věnovat. Někdy bývá formulace výzkumného problému označována jako „téma“ výzkumu a má gramaticky podobu věty oznamovací (Šed'ová, 2007, s. 65). Výzkumným problémem naší diplomové práce je zjistit názory rodičů, bývalých partnerů na podporu ze strany okolí na narození dítěte s postižením a jak ovlivnilo narození dítěte s postižením jejich život.

6.1.2 Výzkumné otázky

Z formulace výzkumného problému následně vychází výzkumné otázky (Miovský, 2006, s. 88). Výzkumné otázky jsou pro badatele směrníci, která ho vede k prozkoumání určité situace, a po stránce gramatické má podobu věty tázací (Strauss, Corbinová, 1999, s. 25).

Naše *hlavní výzkumná otázka* zní: Jak hodnotíte podporu ze strany okolí po narození dítěte s postižením a jak to ovlivnilo váš život?

Následně jsme *stanovili dílčí výzkumné otázky*, které zní:

- Jaké faktory podle vás ovlivnily rodinné, partnerské vtahy?
- V jaké oblasti byste uvítali více podpory?

6.1.3 Volba výzkumné strategie, metod a technik

S ohledem na výzkumný cíl, výzkumný problém a jeho specifčnost jsme pro náš výzkum zvolili metodu kvalitativního výzkumu. „Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“ (Hendl, 2005, s. 50) Pro tento výzkum jsme zvolili metodu polostrukturovaných rozhovorů, protože „cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu“ (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 13). Zkoumaný problém vychází z osobních zkušeností, prožitků respondentů – bývalých partnerů, kterým se narodilo dítě s postižením a po jeho narození se v čase rozešli, a proto se nám metoda polostrukturovaných rozhovorů jevila jako nejvíce vhodná pro náš výzkum. Tato metoda patří k nejvíce používaným metodám v kvalitativním výzkumu. Z polostrukturovaných rozhovorů čerpáme data pro kauzistiky a následně pak provádíme analýzu rozhovorů metodou kódování.

Polostrukturovaný rozhovor je metodou, která umožňuje eliminovat nevýhody strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru. Pomocí schématu, který jsme si vytvořili, specifikujeme okruhy otázek, jejichž pořadí můžeme v průběhu rozhovoru účelově měnit, a tím z rozhovoru vytěžit maximální množství informací. Doplnujícími otázkami si provádíme zpětnou vazbu, tzn., že si upřesňujeme, zda je daná problematika správně chápána. U polostrukturovaného rozhovoru je nutné mít definované jádro – to je minimum otázek, které chceme v průběhu rozhovoru s respondentem probrat, a na toto jádro pak navazujeme s dalšími doplňujícími otázkami. Při analýze pak můžeme s těmito doplňujícími otázkami pracovat, anebo je lze ponechat stranou (Mioviský, 2006, s. 159 – 160).

V rámci neempirické fáze jsme si stanovili a během rozhovorů využili následující okruhy otázek:

Okruh otázek č. 1

- Jaký máte názor na podporu okolí po narození dítěte s postižením? (Obecná otázka).

- Jaké máte zkušenosti a jak ovlivnilo Vás, Váš dosavadní život narození dítěte s postižením? (Specifická otázka).

Okruh otázek č. 2

- Jaké faktory podle Vás především ovlivnily fungování partnerských a rodinných vztahů po narození dítěte s postižením? (Obecná otázka).
- Co podle Vás pozitivně a negativně ovlivnilo fungování Vašich partnerských a rodinných vztahů? (Specifická otázka).

Okruh otázek č. 3

- Jaké faktory podle Vás ovlivňují ekonomickou situaci rodiny po narození dítěte s postižením? (Obecná otázka).
- Co ovlivnilo Vaši ekonomickou situaci, změnila se Vaše životní úroveň po narození dítěte s postižením? (Specifická otázka).

6.1.4 Výběr výzkumného vzorku, jeho charakteristika

Výzkumný vzorek byl pro jeho velmi úzkou specifičnost vybrán záměrně. Náš výzkumný vzorek, s nímž bude realizován tento výzkum, je tvořen bývalými partnery, konkrétně pěti ženami a pěti muži, kteří se rozešli po narození jejich dítěte s postižením. Osloveno bylo deset bývalých dvojic, ale někteří rozhovor odmítli s tím, že je to pro ně uzavřená životní kapitola, některé oslovené respondentky odmítly, protože si nechtějí znovu vybavovat pro ně emocionálně náročnou životní etapu. Konečný výzkumný vzorek tvoří 10 respondentů – bývalých partnerů. Výběr našeho výzkumného vzorku byl zahájen v létě 2014. Pro přehlednost uvedeme v tabulce jména respondentů, jméno jejich dítěte, věk a druh postižení jejich dítěte.

	Jméno dítěte	Věk dítěte	Druh postižení
Iva a Zdeněk	Jirka	16	Downův syndrom
Eva a Petr	Jana	4	Hydrocefalus
Lenka a Karel	Martin	9	DMO
Anna a Josef	Marie	14	Williemsův syndrom

Marta a David	Jakub	8	Di – George sy
----------------------	-------	---	----------------

Bližší charakteristika respondentů

Iva a Zdeněk – Iva – středoškolské vzdělání, 49 let, rozvedená, má přítele. Zdeněk – vyučený, 50 let, rozvedený, žije s přítelkyní. Jirka se narodil jako druhé dítě, má Downův syndrom, starší bratr je zdravý.

Eva a Petr – Eva – středoškolské vzdělání, 42 let, žije sama bez přítele. Petr- vzdělání základní, 42 let, po druhé rozvedený, žije s přítelkyní. Evička se narodila jako první dítě po umělém oplodnění, narodila se předčasně, hlavní diagnóza hydrocefalus, další sourozence nemá.

Lenka a Karel – Lenka – středoškolské vzdělání, 35 let, podruhé vdaná. Karel, 37 let, vyučený, žije s přítelkyní. Martin se narodil jako první, hlavní diagnóza DMO jako důsledek komplikovaného porodu, po rozvodu rodičů se narodila ještě sestra, přesto se opět rozešli.

Anna a Josef – 45 let, vysokoškolské vzdělání, rozvedená, žije sama. Josef, 55 let, vysokoškolské vzdělání, rozvedený, nyní žije sám. Marie se narodila s těžkou srdeční vadou, po deseti týdnech diagnostikován Williemsův syndrom, nemá žádné sourozence.

Marta a David – Marta – 30 let, vzdělání středoškolské, rozvedená. David – 32 let, vzdělání středoškolské, rozvedený, žije s přítelkyní. Jakub má Di Georgův syndrom a má mladšího nevlastního sourozence od otce.

6.2 Realizace výzkumu

V přípravné, neempirické fázi, jsme si formulovali veškeré potřebné náležitosti. Poté jsme zahájili další fázi, realizační, která probíhala ve dvou etapách. První etapa sběru dat proběhla v listopadu 2014, kdy respondenti poskytli sociodemografické údaje, které jsme využili při popisu výzkumného vzorku, a jsou uvedeny v kapitole 6.1.4. Dále jsme respondentům nastínili plánovaný průběh polostrukturovaného interview. První etapu sběru dat považujeme za přínosnou také proto, že jsme měli možnost osobního setkání s respondenty, domluvili jsme se na požadavcích, kde rozhovor poskytnou, aby bylo dosaženo příznivé atmosféry a redukovali jsme rušivé vlivy.

6.2.1 Průběh jednotlivých polostrukturovaných interview

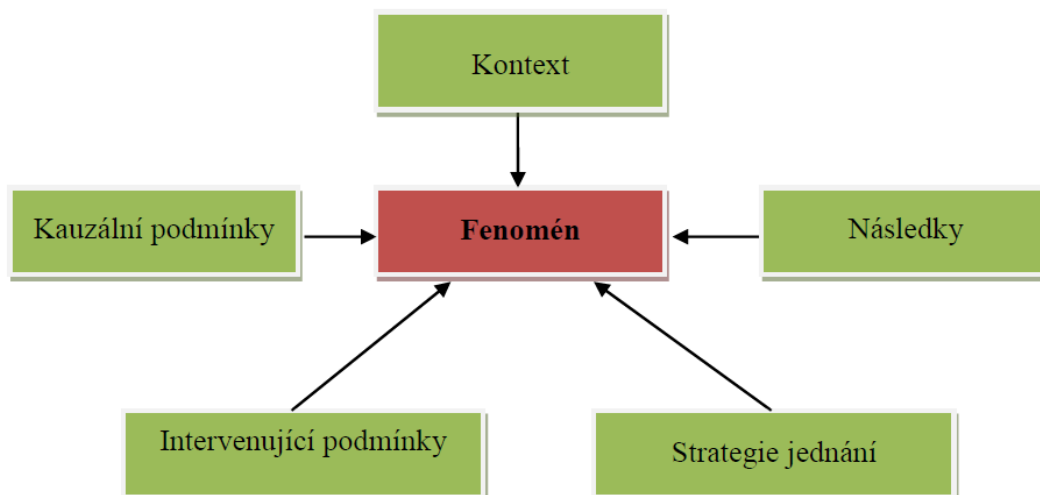
Rozhovor s každým respondentem proběhl po vzájemné dohodě, vždy jsme respektovali požadavek každého respondenta ohledně volby místa i času. Šest rozhovorů proběhlo v kavárně, tři v domácím prostředí, a jeden v zaměstnání po skončení pracovní doby respondenta. Respondenti byli seznámeni s důvodem a způsobem dotazování již při žádosti o rozhovor, byli ujisti o naprosté anonymitě, požádali jsme i o přečtení a podepsání informovaného souhlasu (příloha P 1). Dále jsme informovali o možnosti na otázku neodpovídat, a kdykoli rozhovor ukončit. Také jsme vysvětlili nutnost nahrávat rozhovor na diktafon, a zároveň jsme respondenty ujistili, že nahrávka nebude veřejně prezentována, že slouží jen pro potřebu doslovného přepisu rozhovoru a že záměrně změníme jejich křestní jména. Souhlas respondentů je zachycen na každé nahrávce. Otevřené otázky jsme se snažili formulovat tak, aby byly srozumitelné, přesto především pro respondentky bylo emocionálně náročné odpovídat na některé otázky. Do odpovědí respondentů jsme nezasahovali, jen v ojedinělých případech, pokud byla jejich odpověď strohá, snažili jsme se získat více informací doplňujícím dotazováním.

Všechna polostrukturovaná interview proběhla v měsíce lednu 2015. Vzhledem k tomu, že jsme realizovali deset rozhovorů, konstatujeme, že vlastní výzkum byl velice časově náročný jak pečlivou přípravou výzkumných otázek, tak samotnou realizací. Rozhovory byly se souhlasem respondentů nahrány na diktafon, a poté následně přepsány. Respondenti působili v průběhu rozhovoru vstřícně, otevřeně, nebáli se hovořit o detailech, emocích. Rozhovory s respondenty nebyly pokaždé stejně dlouhé, trvaly v průměru kolem hodiny. Naším cílem bylo do rozhovorů příliš nezasahovat, nechat volný průběh jak emocím, tak hlavně odpovědím. Ženy byly ve svých odpovědích více sdílnější, otevřenější, a také emotivnější. Celkově však hodnotíme interview velmi kladně a neidentifikovali jsme žádné obtíže anebo komplikace, pouze jeden rozhovor ukončil respondent s tím, že je přesvědčen, že řekl všechno, a odešel.

6.3 Způsob zpracování dat

Pro zpracování polostrukturovaných rozhovorů jsme zvolili metodu zakotvené teorie, jejímž cílem je návrh teorie pro fenomény v dané situaci, na kterou se zaměřuje pozornosti výzkumníka. Vzniklá teorie je zakotvená v datech (Hendl, 2005, s. 243-244). Takto vzniklá teorie by měla splňovat všechny požadavky, které jsou kladeny na vědeckou metodu: to je

validita, soulad mezi teorií a pozorováním, zobecnitelnost, reprodukovatelnost, přesnost, kritičnost a ověřitelnost (Strauss, Corbinová, 1999, s. 17). Tvorba zakotvené teorie je poměrně složitý a zdlouhavý proces, proto popíšeme postup analýzy podrobněji. Ze záměrů zakotvené teorie vychází zpracování získaných dat. Interview, které máme zaznamenané na diktafonu, převedeme do písemné podoby. Poté podrobíme přepsané rozhovory podrobné analýze pomocí tří typů kódování: otevřeného, axiálního a selektivního (Strauss, Corbinová, 1999, s. 40). Při otevřeném kódování bude text rozbit na jednotky, a k těmto jednotkám přiřadíme jména a s takto označenými fragmenty textu pak budeme nadále pracovat (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 211-212). Analyzovaný text pak rozdělíme na jednotky – tou může být slovo, sekvence slov, věta, odstavec. Každé takto vzniklé jednotce přiřadíme kód – jméno, označení. Během analýzy se můžeme dle potřeby ke kódům vracet, opravovat je, přejmenovávat. Pro lepší orientaci a přehlednost si očíslováme řádky textu, který budeme analyzovat. Posléze začneme se systematickou kategorizací, to znamená, že kódy, které vzešly z otevřeného kódování, seskupíme podle podobnosti nebo jiné vnitřní souvislosti (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 211 – 212). Poté se v rámci tohoto typu kódování zaměříme na rozvíjení vlastností a dimenzí kategorií, které jsou základem pro vytváření vztahů mezi kategoriemi, subkategoriemi a hlavními kategoriemi (Strauss, Corbinová, 1999, s. 48 – 50). Poté bude provedeno axiální kódování – údaje po otevřeném kódování jsou znovu uspořádány novým způsobem, prostřednictvím vytváření spojení mezi kategoriemi. To znamená, že údaje, které vzešly z otevřeného kódování, budou znovu skládány dohromady vytvářením spojení mezi kategorií a jejími subkategoriemi. Jde tedy o rozvíjení kategorie, která přesahuje vlastnosti a dimenze (Strauss, Corbinová, 1999, s. 70). My se budeme držet v rámci analýzy paradigmatického modelu dle Hendla:



Obrázek 6

Základ axiálního kódování (Hendl, 2005, s. 250)

Posledním krokem bude selektivní kódování – vybere se jedna centrální kategorie, která opak systematicky uváděna do vztahu k ostatním kategoriím (Strauss, Corbinová, 1999, s. 86). Dalším krokem je určení vlastností a dimenzí centrální kategorie, a posléze se navrátíme k příběhu, můžeme uspořádat a různě přeskldávat kategorie, a vytvořit si tak analytickou verzi příběhu. Výsledným krokem celé analýzy je zakotvená teorie, kdy v našem případě půjde o podaný návrh teorie.

7 ANALÝZA DAT A JEJICH INTERPRETACE

Tato kapitola je jádrem našeho výzkumu. V této kapitole budeme analyzovat a interpretovat získaná data – tzn. doslovně přepsané rozhovory, které přineseme k obhajobě diplomové práce. V podkapitolách, které budou následovat, budeme postupně a v souladu s výše popsányými pravidly tvorby zakotvené teorie, rozkrývat aspekty týkající se podpory okolí po narození dítěte s postižením.

7.1 Interpretace kategorií

První úroveň analýzy dat spočívá v otevřeném kódování. Výstupem tohoto typu kódování jsou kategorie, kódy kategorizované do vyššího řádu (Strauss, Corbinová, s 47). Protože právě od kategorií se odvíjí další úrovně naší analýzy, tak v rámci této kapitoly se budeme detailněji věnovat jejich interpretaci. Text doplníme o nejvýstižnější výroky našich respondentů, které nejvýstižněji reprezentují pojednávané téma.

Jednotlivé významové jednotky, stejně tak jako kategorie a subkategorie, se kterými během analýzy pracujeme, jsme si pro lepší přehlednost označili barevně, a z tohoto barevného označení jsme vycházeli také při kategorizaci jednotlivých kódů (Příloha P III).

Jednotlivé významové jednotky jsme označili následovně:

- Významové jednotky a kategorie související s problematikou zdravotního postižení
- Významové jednotky a kategorie související s determinanty partnerského vztahu
- Významové jednotky a kategorie dotýkající se partnera/partnerky našich respondentů
- Významové jednotky a kategorie týkající se podpory okolí
- Významové jednotky a kategorie týkající se finančního zajištění, bydlení
- Významové jednotky a kategorie týkající se současného života
- Významové jednotky a kategorie týkající se budoucnosti.

Autoři výroků budou a rámci analýzy a interpretace dat označeni následujícím způsobem:

I – Iva, E – Eva, L – Lenka, A – Anna, M – Marta, Z – Zdeněk, P – Petr, K – Karel, J – Josef (Pepa), D – David.

Při interpretaci dat se budeme řídit způsobem, který zde názorně uvedeme. Příkladem je náhodně vybraný datový fragment, včetně označení respondenta, který vyslovil tento názor:

„ *Byla jsem úplně ztuhlá, neschopná cokoli říct, udělat, hleděla jsem jen do blba.*“¹³(I16).

Na základě tohoto vzoru konstatujeme, že autorkou výroku je Iva, a tento výrok souvisí s reakcí na zdravotní postižení jejího dítěte. Tento výrok lze nalézt na řádku označeném číslem 16 datové transkripce.

Po uvedení názorného příkladu zpracování a analýzy jednotlivých dat, se již zaměříme na konkrétní výsledky otevřeného kódování. Na základě opakovaného, pečlivého čtení a neustálého hodnocení transkribovaných dat, jejich postupného řazení, vyhledávání spojitostí mezi identifikovanými kódy, nám vzniklo celkem sedm kategorií, jejichž podstatu budeme v dalších kapitolách podrobně rozkrývat. Kategorie jsou významově propojené, z hlediska obsahu se mohou někdy prolínat, existují mezi nimi významné vazby. Jsou to tyto následující kategorie:

1. Reakce na zdravotní postižení
2. Partnerský vztah (ovlivnění partnerského vztahu narozením dítěte s postižením)
3. Podpora (podpora ze strany partnera/partnerky)
4. Okolí (podpora rodiny, kamarádů, spolupracovníků, pracovníků pomáhajících profesí)
5. Zajištění (finanční zajištění, bydlení, zaměstnání)
6. Současnost (partner, zaměstnání, volný čas, psychické naladění, bydlení, ekonomické zajištění)
7. Budoucnost (představy, vize, plány).

¹³ Datové fragmenty uvádíme v původním znění, tzn., že u všech výroků zachováváme jejich naprostou autenticitu a neprovádíme žádné změny ani po stránce stylistické, ani gramatické.

7.1.1 Reakce na zdravotní postižení

V této první kategorii, kterou jsme si označili barvou modrou, jsme zjistili, jaké byly reakce respondentů a členů rodiny na sdělení zdravotního postižení dítěte. Tato kategorie je nasycena následujícími kódy:

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
Šok	REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ	Intenzita	Vysoká – nízká
Zlé tušení		Vztahový aspekt	Přímý – zprostředkovaný
Přijetí		Psychický aspekt	Podpora – odvržení
Pocit úlevy			
Zlost, vztek			
Bolest			
Apatie, uzavření			
Pláč			
Osamění			
Stud			
Vina			
Dát pryč			

Tabulka č. 7. Charakteristika kategorie č. 1: Reakce na zdravotní postižení

Na základě odpovědí respondentů můžeme konstatovat, že na diagnózu zdravotního postižení nikdo z respondentů nepomyslel, nepočítali s možností, že by jejich dítě nebylo v pořádku, zdravé. Všichni s narozením dítěte očekávali zdravé dítě. Z výpovědí našich respondentů vyplynulo, že reakce na postižení mohou být odlišné, ale měly diametrální dopad na vztah jako takový. První kód **šok** poukazuje na skutečnost, že pro všechny

z respondentů bylo narození dítěte s postižením šokem: „byla jsem úplně ztuhlá, neschopná cokoli říct“ (I16), dále „panika, úzkost, děs“ (E140), „hodně překvapení“ (L181), „kde by mě napadlo“ (P442), „padal jsem normálně na hubu“ (J496). U respondentek jsme zaregistrovali **zlé tušení**, které popisují z chování zdravotníků k nim ještě dříve, než jim byla otevřeně sdělena diagnóza: „asi není něco v pořádku“ (I13), „pořád se jim něco nezdálo“ (E126), „neuroložka nás utěšovala“ (L188), „pořád nějaké vyšetření“ (A244), „je takový hadrový“ (K464). Z rozhovorů bylo patrné, že období „zlého tušení“ bylo velmi psychicky náročné a vyčerpávající, nejistota vzbuzovala velké napětí a vznikaly z psychického vypětí a strachu první konflikty mezi partnery, i mezi ostatními členy rodiny. Kód označený jako **přijetí** označuje přijetí dítěte s postižením, rozhodnutí ponechat si dítě v domácí péči, vyrovnání se s jeho postižením: „že jsem vyrovnaná, přijala jsem ho hned“ (I24), „vzali jsme to normálně“ (A249), „jsem naprosto smířená“ (A284). S kódem přijetí úzce souvisí **pocit úlevy**, protože jak z rozhovorů vyplynulo, po učinění rozhodnutí o přijetí dítěte s postižením nastal pocit úlevy: „tím se mi strašně ulevilo“ (I25), „jsem máma plný úvazek“ (M352). K typickým reakcím na sdělení nepříznivé diagnózy patří **zlost, vztek**: „zlost, zlost na celý svět“ (I19), „jsem byl úplně nasraný“ (Z384), „měl jsem jich plné zuby“ (P446), „takovej malér“ (D527). Respondentky také popisovaly **bolest**, bolest ve smyslu duševní bolesti: „tu bolest cítím dodnes“ (I20), „myslela jsem, že mi pukne srdce“ (E139), „to mě bolí“ (M372), muži popisovali bolest svým způsobem: „pěkně mě to sebralo“ (J497). Některé respondentky popisovali po krátkém časovém období pocit krátkodobého vyčerpání, **apatie**: „naprosto apatická“ (I71), zatímco muži tento pocit vnímali jako: „něco ve mně zlomilo“ (Z375), „nic mě nebaví, nic“ (K485), „tak můžu makat jak chci, a stejně nic“ (D527). Respondentky přiznávají, že psychický přetlak ventilovaly a ventilují pláčem, stejně tak popisovali i reakci jejich matek, dalším kódem je **pláč**: „stále plakala“ (I21), „tu a tam si pobřečím“ (L187), „maminka plakala“ (M326), „tak probřečím noc“ (M350), „máma Marty je taková cíťa, takže ta furt brečela“ (D350). **Osamění** popsaly všechny respondentky a dokonce i někteří muži se přiznali, že se cítili v době, kdy se žena starala o dítě, osamělí: „zoufale někdo chyběl“ (I20), „přestala jsem se postupně stýkat“ (E168), „já kromě ní nikoho jiného nemám“ (E170), „budu sama s Maruškou“ (A184), „nikdo se víc nezajímal o mě“ (M364), „vůbec sme se spolu nebavili“ (Z386), „nechtěl sem se s nikým bavit“ (Z394), „a s kým bych jako měl mluvit?“ (Z403), „nikdy jsem to s nimi neprobíral“ (J504), „nikdy s nikým jsem se nebavil o Marušce“ (J508). Je zajímavé, že pocit **studu** za

své dítě s postižením popisovali pouze muži: „*Jaké budou mít chlapi na dílně kecý, že umím udělat jenom debila*“ (Z385), „*jsem se nevyrovnal s Martinem*“ (K490), „*nikdy s nikým jsem se nebavil o Marušce*“ (J508), „*styděl jsem se, že mám takovýho kluka*“ (D533), paní Iva popisuje, co jí manžel řekl „*to snad nemůže být jeho*“ (I139). V případech, že se jedná o vrozené postižení, vždy hraje roli pocit viny, a partneři se často obviňují, kdo za to může, anebo ženy si po předčasném porodu kladou toto sobě za vinu, ne jinak tomu bylo i u našich respondentů, takže dalším kódem je **vina**: „*řekl, že je to moje vina*“ (E136), „*jako že je to moje chyba*“ (M368), „*a já si myslím, že si za to může sama, šak malá to chytla od ní*“ (P446). Další kód, který bohužel z našich rozhovorů vzešel, je kód **dát pryč**. Z rozhovorů vyplynulo, že na respondentky byl vyvíjen nátlak dát dítě do ústavu: „*ona měla hned jasno*“ (I30), „*dáš ho do kojeňáku*“ (I31), „*ať ho dáme pryč*“ (I38), „*měla by jsi dát Martina do ústavu*“ (L212), „*mamka Aničku neakceptovala, dala mi najevo svůj nesouhlas*“ (A274), „*byli velmi necitliví*“ (M361), „*ať ho dá pryč*“ (Z382), „*a to jsme pak chtěli, aby ho dala do ústavu*“ (K466).

Shrnutí kategorie Reakce na zdravotní postižení

V této kategorii jsme se blíže seznámili s tím, jak reagovali respondenti, jejich partneři a také jejich rodiče na narození dítěte s postižením. Na základě této analýzy můžeme konstatovat, že po odeznění šoku se matky adaptovaly na postižení dítěte, ponechali si ho v péči i přes tlak (nátlak) okolí na umístění dítěte s postižením do ústavní péče. Prožili si fáze vzteku, uvádějí pocit bolesti. Muži se přiznali k tomu, že postižení dítěte v nich vzbudil pocit studu, ale také, že se nechtěli svěřovat s tím, že mají takové dítě, potlačovali to v sobě. Tato kategorie je velmi důležitá, protože v ní spatřujeme počátky partnerské krize. Každé manželství reagovalo na postižení specifickým způsobem, který bude podrobně rozebrán v kapitole následující.

7.1.2 Partnerský vztah

Kategorii partnerský vztah budou charakterizovat kódy, které jsme vytvořili na základě analýzy z rozhovorů. V této kategorii jsou velmi zajímavé souvislosti, které ovlivnily partnerský vztah po narození dítěte s postižením, jeho fungování. Kódy v této kategorii jsme značili barvou červenou, a následující tabulka nabízí tuto charakteristiku:

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
Postupné odcizení	PARTNERSKÝ VZTAH	Časový aspekt	Rychle – pomalu
Intimní odcizení		Intenzita problému	Vysoká – nízká
Odchod z domácnosti		Ovlivnění vztahu	Negativní – pozitivní
Vyhození z domácnosti		Trvání	Dlouhodobé – krátko- dobé
Hádky		Fungování	Špatné – dobré
Rozvod		Problémovost	Vysoká – nízká

Tabulka č. 8. Charakteristika kategorie 2: Partnerský vztah

Z výpovědí respondentů vyplynulo, že bohužel adaptace partnerů na problematiku narození dítěte s postižením nebyla dobrá, a jejich reakce na tuto problematiku velmi ovlivnily fungování partnerského vztahu. **Postupné odcizení** je kód, který se prolíná i s dalším kódem (intimní odcizení): „pak Karel přišel s tím, že by jel do Rakouska“ (L206) a „že se nevrátí, že tam zůstane“ (L209), „no tak začal podnikat...odešel od nás“ (A268), „tak jsem si ani nevšimla, že s Davidem vlastně ani nežijeme“ (M320). **Intimní odcizení** přiznávají všichni respondenti: „přestal se mnou žít jako muž se ženou“ (I41), „odcizili jsme se již v těhotenství“ (E132), „on si tam našel ženskou“ (L209), „našel si jinou paní“ (A268), „má již delší dobu přítelkyni“ (M322), „sem začal spávat pak dole u našich“ (Z390), „nemohl sem na ni ani šáhnout, tak sem si v práci našel kolegyni“ (P438), „našel jsem si tam holku“ (K470), „pak jsem měl na chvíli známost“ (J510), „s Aničkou jsme se odcizili“ (J512), „našel jsem si přítelkyni“ (D554). **Odchod z domácnosti**, to je další kód této kategorie, a můžeme ho identifikovat z následujících odpovědí: „v podstatě se od nás odstěhoval“ (I42), „bydleli jsme v jednom domě, ale každý zvlášť“ (I42), „se na dva měsíce odstěhuje, a do té doby ať z bytu vypadneme“ (E141), „postavil dům a odešel“ (A268), „že mi nechá být“ (M321), „jí kdosi z práce nabídl podnájem a že se tam odstěhuje“ (Z406), „tak že byt je můj, tak že jí řeknu, aby odešla“ (P448), „tak jsme postavili dům, a ten jsem nakonec ne-

chal Aničce“ (J506), „pod mostem nejsou“ (D547). Kód **vyhození z domácnosti** se bohužel týká jedné respondentky: „se na dva měsíce odstěhuje, a do té doby ať z bytu vypadne“ (E141), „vyhodil nás z bytu“ (E155), „tak že byt je můj, tak že jí řeknu, aby odešla“ (P448). **Hádky** popisují spíše respondentky, neshody uvádějí i s jinými rodinnými příslušníky: „a začala na ni rvát“ (I34), „začal na mě rvát“ (I60), „vyčítal mi ten potrat“ (E133), „nadával nám“ (L218), „v jednom kuse mi nadávala“ (P445), „já jsem dělal asi pěkný bordel“ (K476). **Rozvod** – tento kód bohužel završil všechny partnerské problémy, které se vyskytly po narození dítěte s postižením a všech deset respondentů, to je všech pět manželství, bylo rozvedeno: „při rozvodu šlo vlastně jen o výživné“ (I95), „rozvedli jsme se dohodou“ (E156), „že se chce rozvést“ (L209), „jsme se rozvedli“ (A280), „jsem mu ty papíry podepsala“ (M324).

Shrnutí kategorie Partnerský vztah

Na základě provedené analýzy musíme bohužel konstatovat, že u všech manželských párů došlo po narození dítěte s postižením k odcizení. U dvou párů na základě reakce (rozhodnutí) partnera došlo k odloučení (odhodu) ihned po návratu z nemocnice, partner ze společné domácnosti odešel, u dalších tří párů docházelo k postupnému odlučování a odchodu od rodiny. Bohužel všechna manželství skončila rozvodem.

7.1.3 Podpora partnera/partnerky

Po analýze kategorie Partnerský vztah byla tato kategorie Podpora partnera/partnerky pro nás velmi důležitá. V této kapitole jsme zjišťovali, jak se partneři vzájemně podporovali, a hlavně, jak se cítili, jak situaci prožívali, kdo a případně co ovlivnilo jejich rozhodnutí, když se začali potýkat s problematikou postižení jejich dítěte. Z předchozí kapitoly již víme, že se manželství rozpadla, a proto chceme v této kapitole zjistit příčinu odchodu partnerů od rodiny. Při analýze budeme porovnávat spolu výroky obou partnerů. V kontextu s uvedenými skutečnostmi jsme získali následující kódy (označené barvou žlutou), které uvádíme v následující tabulce. V této kategorii je nutné si uvědomit, že nelze vnímat separovaně výsledky analýzy, protože některé kódy jsou významově propojené, takže z hlediska obsahu se prolínají.

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
Osamocení	PODPORA PARTNERA/ PARTNERKY	Intenzita problému	Vysoká - nízká
Nepodpořil		Ovlivnění vztahu	Negativní - pozitivní
Nezájem		Časový aspekt	Rychle - pomalu
Názor rodiny			
Změna chování			
Postup časem			
Návrat			
Alkohol			
Přítelkyně			

Tabulka č. 9. Charakteristika kategorie 3: Podpora partnera/partnerky

Pro partnery Ivu a Zdeňka je typické osamocení, situaci prožívali každý sám: „*zoufale někdo chyběl*“ (I20) (**osamocení**), „*nepodržel mě*“ (I37) (**nepodpořil**), „*byl podrážděný*“ (I40), „*přestal se o nás zajímat*“ (I43) (**nezájem**), „*manžel mě nepodpořil, nepřijal to*“ (I110) (**nepodpořil**). Partner hodnotí situaci: „*sem na to nebyl připravený*“ (Z375), „*se něco ve mně zlomilo*“ (Z375) (**osamocení**), „*vůbec sme se spolu nebavili*“ (Z386) (**nezájem**), „*nechtěl sem se s nikým bavit*“ (Z394) (**osamocení**). U těchto partnerů měl negativní vliv na přijetí dítěte i názor matky partnera, tyto výroky jsme označili kódem **názor rodiny**: „*ta mi asi nejvíc ublížila*“ (I23), „*dáš ho do kojeňáku*“ (I31), „*nevím, jestli ho stihla tchýně za tu dobu, co jsem byla na porodnici zpracovat*“ (I37), „*tchýně pak už nechodila*“ (I44). Partner vzpomíná na reakci jeho matky následovně: „*že bych měl Ivě domluvit, ať ho dá pryč*“ (Z382), „*mama do mě furt šila*“ (Z390). Z rozhovorů víme, že Iva se Zdeňkem bydleli ve společném domě rodičů Zdeňka a proto mohla jeho matka svými negativními postoji Zdeňka hodně ovlivnit.

U paní Evy s Petrem podle rozhovoru došlo k odcizení již během těhotenství, které bylo velmi rizikové a zatížené neustálými kontrolami u lékařů. Paní Eva vnímá celou situaci tak, že ji manžel nepodpořil: „s Petrem jsme se odcizili již v těhotenství“ (E132) (**osamocení**), „odmítal chodit na vyšetření“ (E135) (**osamocení**), naopak pan Petr vidí příčinu ve změně chování paní Evy, její posedlosti po opakovaných potratech touhou po dítěti: „byla posedlá děckem“ (P431) (**změna chování**), „bylo to ještě horší“ (P437) (**změna chování**), „nemohl sem na ni ani sáhnout“ (P438) (**změna chování**), „Eva se úplně vyměnila“ (P453) (**změna chování**). Podle pana Petra vztah negativně ovlivnila matka paní Evy: „furt s ní ta její mama“ (P438), (**názor rodiny**), „v jednom kuse mi nadávala“ (P445), (**názor rodiny**), „už sem jich měl plné zuby“ (P446), (**názor rodiny**), „a její mama ju zachránila, tak jako vždycky, ta má patent na všechno“ (P450) (**názor rodiny**). Paní Eva pomoc matky a i sestry vnímá jako naprosto nepostradatelnou, pro ni velmi důležitou: „jediný, kdo je mou podporou, je moje maminka a sestra“ (E123) (**názor rodiny**), „mě vozila buď mamka nebo sestra“ (E135) (**názor rodiny**), „postavila mě do latě“ (E143) (**názor rodiny**), „byť mi mamka koupila“ (E174) (**názor rodiny**).

Vztah Lenky a Karla se z počátku zdál být vyrovnaný, ale postupně došlo k rozvodu, partneři se pak k sobě ještě vrátili, dokonce mají spolu další dítě, ale vztah byl již tak narušený, že nevydržel. Paní Lenka popisuje pouze překvapení z předčasného porodu, ale tím, že diagnóza byla stanovena až v roce dítěte, tak se postupně adaptovala. Jediné, co paní Lence vadí, je sdělení diagnózy písemně: „až v roce nám byla oznámena diagnóza – písemně - ... tak a teď, porad'te si sami“ (L193). Paní Lenka rovněž popisuje vliv rodiny: „babičky se shodly“ (L193) (**názor rodiny**), „holka nediv se, to žádný chlap nevydrží“ (L211) (**názor rodiny**) – paní Lenka ze začátku neměla podporu u prarodičů, ale když se její manžel po rozvodu k ní vrátil a později začal mít problém s alkoholem, rodina se postavila na její stranu - „za mnou stáli a stojí jak moji tak jeho rodiče“ (L222) (**názor rodiny**) (**podpora**). Partnerský vztah se rozpadal postupně, podpora časem ubývala: „ze začátku všichni super, podporovali mě, povzbuzovali, ale postupem jako by všem docházeli síly“ (L201) (**postup časem**) (**podpora**), „že by jel do Rakouska“ (L206) (**postup časem**), „jenže pak to bylo jinak“ (L209) (**postup časem**), „na vánoce přijel Karel“ (L214) (**návrat**), „začal v práci hodně popíjet“ (L218) (**změna chování**), alkohol ho změnil, začal chodit domů opilý, nadával nám, byl agresivní“ (L219) (**změna chování**). Pan Karel vliv rodiny popisuje následovně: „mamky když se sjely, tak že je takový hadrový (K464) (**názor rodiny**), „a

to jsme pak chtěli, aby ho dala do ústavu“ (K466) (**názor rodiny**). Pan Karel postupný odchod od rodiny popisuje následovně: „jsem si našel práci v Rakousku, abych z toho bl-bince vypadl“ (K467) (**postup časem**), „přestal jsem jezdit domů“ (K470) (**postup časem**), návrat k rodině po rozchodu s přítelkyní v Rakousku popisuje: „tak jsem si sbalil kufr a jel za Lenkou“ (K472) (**návrat**), „v práci se dost pilo, fakt dost, a to mě dostalo“ (K475) (**změna chování**), „začal jsem doslova chlastat první ligu, až jsem se prochlastal do léčebny“ (K476) (**změna chování**) (**alkohol**). Pan Karel hodnotí prožívání po narození dítěte s postižením: „že jsem se nevyrovnal s Martinem, že jsem to potlačoval“ (K490) (**osamocení**). Z rozhovorů vyplývá, že partneři přijali dítě s postižením, ale postupně se partner snažil vymanit z rodinného prostředí odchodem do zahraničí, původně za větším výdělkem, tak si ale našel přítelkyni a požádal o rozvod. Vrátil se sice ke své ženě po rozchodu s přítelkyní, ale vztah byl již hodně narušený, pan Karel začal hodně pít a tím došlo k definitivnímu rozvrácení vztahu. Při pobytu v léčebně se dozvěděl, že se nevyrovnal s postižením dítěte a potlačoval v sobě negativní pocity.

Vztah paní Anny s panem Josefem postupně také dostával trhliny a i oni se nevyhnuli rozvodu. Paní Anna popisuje podporu partnera a přijetí dítěte následovně: „volávala jsem Pepovi...ten zjišťoval informace“ (A248) (**podpora**), „nám to nevadilo, vzali jsme to normálně“ (A249) (**podpora**), „Pepova maminka ta byla a je skvělá dosud, pomáhala a pomáhá“ (A252) (**podpora**), (**názor rodiny**), „ze začátku se strašně snažil, pomáhal mi“ (A261) (**podpora**), „netušila jsem, že se s nikým o Marušce nebaví“ (A263) (**osamocení**), „našel si jinou paní, odešel“ (A268) (**postup časem**). Pan Josef vnímal situaci po narození Aničky následovně: „bych nikdy Aničku nenechal ve srabu“ (J495) (**podpora**), „ale mě s nikdo neptal, jak to cítím já“ (J496) (**osamocení**), „Anička byla dřív taky jindá“ (J498) (**změna chování**), „nikdy jsem to s nimi neprobíral“ (J504) (**osamocení**), „taky jsem Aničce s ní nepomáhal“ (J509) (**podpora**), „s Aničkou jsme se odcizili“ (J512) (**postup časem**), „my jsem žili jen vedle sebe, ne spolu“ (J513) (**postup časem**). Vztah pana Josefa a paní Anny skončil rozvodem, pan Josef se ze začátku snažil podporovat Aničku, bohužel se velmi uzavřel do sebe, s nikým se o postižení dcery nebavil, čas věnoval podnikání a stavbě domu, paní Anna se věnovala péči o dítě a postupně se manželé odcizili tak, že se rozvedli.

Paní Marta a pan David také svoje manželství ukončili rozvodem po narození dítěte s postižením. Paní Marta vzpomíná: „ podporoval mě na dálku“ (M306) (**podpora**), „ze

začátku mě všichni podporovali, David, jeho rodiče, moji rodiče“ (M308) (**podpora**), (**názor rodiny**), „postupně to bylo všechno jen na mě“ (M314) (**podpora**) (**postup časem**), „vždycky se k nám choval hezky“ (M317) (**podpora**), „a tak jsem si ani nevšimla, že s Davidem vlastně ani nežijeme“ (M320) (**postup časem**), „nenavštívuje nás“ (M343) (**postup časem**), „nikdo se víc nezajímal o mě“ (M364) (**osamocení**). Pan David vnímal situaci následovně: „ona si to Marta slízla všechno sama“ (D522) (**osamocení**), „to se dá vydržet chvíli, fakt jo, ale když to nebere konec, a žádný efekt“ (D531) (**podpora**), (**postup časem**), „dřív Marta skákala kolem mě...ted' byla úplně vyčerpaná“ (D534) (**postup časem**), „neměl sem chuť tam vysedávat“ (D538) (**podpora**), (**postup časem**), „jsem chodil čím dál míň a míň se zajímal“ (D540) (**podpora**), (**postup časem**), „já se o tom bavil s trenérem, chtěl jsem být v pohodě“ (D541) (**podpora**), „jsem je ve srabu nenechal“ (D546) (**podpora**), „nikdy nic jako neřekli“ (D548) (**názor rodiny**), „tak chtěla do toho zasahovat, ale to jsem ji poslal někam“ (D553) (**názor rodiny**), „já potřebuju doma zázemí, a ona se furt starala jenom o toho kluka“ (D560) (**postup časem**), (**změna chování**), „k tomu urvaná tchýně“ (D562) (**názor rodiny**), „Marta na nervy“ (D562) (**změna chování**), „musel jsem odejít“ (D563) (**postup časem**). Vztah Davida a Marty velmi ovlivnila kariéra vrcholového sportovce pana Davida, byl zvyklý na veškerou péči a podporu, kterou najednou jeho žena musela věnovat dítěti s postižením. Proto pan David postupně rodinu opustil.

Kód nazvaný **příteľkyně** nám objasnil, že pan Zdeněk si našel příteľkyni až po rozvodu, pan Petr měl příteľkyni již v době, kdy jeho partnerka byla těhotná („tak sem si našel v práci kolegyňi, se kterou sem byl“ P439), pan Karel si našel příteľkyni až po odjezdu za práci do zahraničí („našel sem si tam holku“ K470), pan Josef měl také známost, ale až po odchodu od rodiny („jsem měl na chvíli známost, ale byl to úlet“ J510), a pan David si našel příteľkyni velmi brzy po odchodu od rodiny („našel jsem si příteľkyni, bylo mi s ní fajn“ D554).

Shrnutí kategorie podpora partnera/partnerky

V rámci této kategorie jsme pod drobnohledem nahlédli do problematiky vzájemné podpory partnerů po narození dítěte s postižením. Zjistili jsme, jak reagovali, co očekávali od svého protějšku a jak hodnotí podporu ze strany svého partnera po narození dítěte s postižením. Bohužel všech pět vztahů skončilo rozvodem, dva páry nezvládly tuto situaci

ihned po narození dítěte s postižením, bohužel negativní roli sehrála v jednom případě matka partnera, v druhém matka partnerky. Zbylé tři páry, dalo by se říci, se v prvních letech adaptovali na tuto situaci, ale muži zřejmě méně tím, že byli uzavření do sebe, o problému nehovořili, potlačovali v sobě pocity a postupem doby z rodinného prostředí odešli, partneři také hovořili o změně chování ze strany partnera/partnerky po narození dítěte s postižením. Také z analýzy vyplynulo, že jeden muž měl přítelkyni již během těhotenství, jeden velmi brzy po narození dítěte a další tři si přítelkyni našli až po odchodu od rodiny, takže přítelkyně nebyly důvodem k rozpadu vztahu.

7.1.4 Podpora okolí

V rámci této kategorie nás zajímala podpora lidí z okolí, tzn. podpora především ze strany rodiny, kamarádů, ale také pracovníků pomáhajících profesí (především zdravotnického personálu, sociálních pracovníků). V textu jsme při analýze tyto kódy označili barovou zelenou. Péče o narozené dítě s postižením je nesmírně náročná, vyžaduje pravidelné rehabilitace, návštěvy lékařů, k tomu je potřeba zvládat péči o domácnost. Proto nás zajímalo, kdo se podílel na pomoci v péči o dítě s postižením. Podotýkáme, že se tato kategorie částečně překrývá s kapitolou předešlou a má následující strukturu:

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
Pomoc rodičů	PODPORA OKOLÍ	Přínos pomoci	Kladný - záporný
Lékařská péče		Intenzita pomoci	Malá - velká
Kamarádi		Dopad na vztah	poz. - neg.
Pomoc od odborníků			
Pomoc od spolupracovníků			

Tabulka č. 10. Charakteristika kategorie 4: Podpora okolí

Kód pojmenovaný **pomoc rodičů** v sobě zahrnuje pomoc po stránce pomoci s dítětem, jeho obsahem není podpora slovní (reakce na narození dítěte s postižením v sobě zahrnoval kód názor rodiny z předcházející kapitoly), ale podpora pomoci ve formě např. pomoc s hlídáním, s domácností. Na pomoci ze strany rodičů po narození se shodli respondenti: „*tchýně chodila za Davidkem, hlídala ho, hrála si s ním*“ (I28), „*se tchýně stará o kluky*“ (I72), „*David se učí dobře, pomáhá mi*“ (I117) „*tak mě vozila buď mamka nebo ségra*“ (E135), „*hrají si s ní, všechno ji učí*“ (E150), „*ze začátku všichni super...pomáhali jak moji tak Karlovi rodiče*“ (L203), „*Nela ho vezme ven*“ (L233), „*to spíš Vladka, jeho mamka, ta si ji bere každý druhý víkend*“ (A270), postupně se však pomoc vytrácela a ženy zůstaly v péči o dítě osamoceny: „*tchýně pak už taky nechodila*“ (I44), „*je to spíš děsí*“ (L205), „*pomoc s hlídáním nemůžou*“ (M327), „*jen občas mamka, když potřebuji zajít k holičiči*“ (M335), „*všechno s Kubou bylo jen na mě*“ (M367). Jak z analýzy vyplynulo, ženy postupně na péči o dítě z větší míry zůstaly samy, na druhou stranu je třeba podotknout, že péče o dítě s postižením je fyzicky náročná, a ne všichni prarodiče jsou v takové síle, aby to zvládli, protože jak roste dítě, tak oni stárnou. Jedna respondentka má syna, druhá dceru, kteří pomáhají s péčí o sourozence, stejně tak jako dcery od sestry jedné z respondentek pomáhají. Kód nazvaný **lékařská péče** v sobě zahrnuje pomoc od odborníků z oblasti zdravotnictví. Jak z rozhovorů vyplynulo, děti našich respondentů museli neustále dojíždět na nejrůznější lékařská vyšetření, a absolvovali spoustu pobytů v nemocničních zařízeních. Tento kód v sobě zahrnuje podporu rodičům, komunikaci rodičů se zdravotníky: „*nechala mě s tou informací samotnou*“ (I17), „*doktorka byla velmi necitlivá*“ ((I100), „*pak asi i od dětské lékařky, mohla mi vít poradit*“ (I103), „*mi doporučili, abych dál chodila na terapie, ale neměla jsem čas*“ (I112), „*jen jsme jezdila na kontroly po doktorech, ale nikdo se mě neptal*“ (I113), „*jsme museli chodit na rehabilitace, a různé kontroly na neurologii, oční*“ (E144), „*neuroložka nás utěšovala*“ (L188), „*oznámena diagnóza – písenně!!!*“ (L191), „*takové ty kapacity neztrácejí čas, pro ně je to rutina, kus od kusu, diagnóza, prognóza a nazdar*“ (A294), „*nemáš se koho zeptat*“ (A297), „*doktorka moc příjemná nebyla*“ (M301), „*někteří byli velmi necitliví*“ (M361), „*...že by aj se mnou mluvili, ale já sem měl moc práce*“ (Z399), „*sice sem tam chodil na terapie, tam jsem všechno probíral a rozebíral*“ (K481), „*nám furt všichni říkali, že to dožene*“ (K486), „*s doktora sem mluvil párkrát*“ (D536), „*jako že udělej pro Kubu maximum*“ (D537). Z rozhovorů vyplynul jeden zajímavý fakt- respondenti nevnímali náročnost lékařské péče, kterou považovali za samo-

zřejmou, ale velmi citlivě a emotivně vnímali reakce zdravotníků, komunikaci s nimi, a vzhledem k nepříznivé diagnóze jejich dítěte, k velké psychické zátěži, strachu o dítě, vnímali velmi negativně pouhé sdělování informací, chybělo jim více empatie, prostoru na dotazy, vysvětlení, radu. V kategorii **kamarádi** většinou respondentky sdělují fakt, že vzhledem k časové náročnosti péče o dítě jim moc času a prostoru na kamarády nezbyvá, a navíc problematika dítěte s postižením se promítla i do vztahů s kamarády: „neměla jsem čas ani náladu na kamarádky, ty měly zdravé děti a řešily jiné problémy“ (I115), „i kamarádky to už přestávalo bavit“ (E168), „přestala jsem se postupně stýkat“ (E168), „našla jsem si lásku, opravdovou oporu“ (L225), „chtěla bych si najít kamarádku, nebo kontaktovat ty z dětství“ (M361). Respondenti se většinou vyjadřovali o kamarádech spíše v souvislosti se sportem, koníčky: „mám rád auta, nebo jezdím se dívat na barumku“ (P434), „čas od času jedem parta chlapů“ (J517), „já se o tom bavil s trenérem“ (D541). Respondentky uvádějí, že jejich kamarádské vztahy ovlivnilo to, že jejich kamarádky mají zdravé děti a tím i „jiné“ starosti, shodly se však na tom, že chtějí buď obnovit staré kamarádské vztahy, anebo získat nové. Muži, tak jak jsme již analyzovali v kapitole předcházející, jsou spíše uzavřenější, s kamarády prožívají své zájmy a tím se lépe odreagovávají od psychické zátěže. V kódu nazvaném **pomoc odborníků** jsme zahrnuli pomoc sociálních pracovníků, a případně dalších odborníků, kteří byli více či méně nápomocni v složité situaci po narození dítěte s postižením: „hodně mi tam pomohla sociální pracovnice, hledala speciální zařízení pro Jirku“ (I76), „počítala dávky, na které jsem měla v tu dobu nárok“ (I77), „do té doby mi neřekl nic o tom, na co máme nárok, že jsou dávky na péči pro děti, co mají postižení, že jsou rodiče, kteří se sdružují“ (I104), „o tom, jak je složité vyběhat si plíny na pojišťovnu, kartičku ZTP, hádat se na úřadech, o tom snad jednou napíšu knihu“ (A290), „měl dobrou advokátku, ...kam se mám všude obrátit ohledně dávek a příspěvků“ (M333), „překonáváme s pomocí sociální pedagogiky“ (M338). Jak uváděly respondentky, pokud jim někdo cíleně poradil, byly velmi vděčné za tuto radu, naopak některé uvádějí špatnou zkušenost při žádostech o sociální příspěvky a dávky. Muži zmiňují pomoc pouze psychologickou, kdy měli svůj osobní problém a dostali se do péče odborníků, pomoc ohledně dávek státní sociální podpory vnímali zprostředkovaně: „že se s kýmisi aj radila“ (Z408), „pak jsme potřebovali víc peněz“ (K488), „jsem tam chodil na terapie, tam jsem všechno probíral“ (K481). Posledním kódem této kapitoly je kód nazvaný **pomoc od spolupracovníků**. Po narození dítěte s postižením ohledně podpory ze strany kolegů ze

zaměstnání respondentky hovořily následovně: „*mám práci, kde jsem spokojená a kde mají pochopení pro to, že někdy přijdu kvůli Jirkovi později*“ (I119), „*já jsem dala v práci výpověď, protože se musím starat o Janinku*“ (E171), „*už dokonce přemýšlím, že bych se poohlídla po nějakém zaměstnání, ... že poloviční úvazky nechtějí*“ (L237), „*chodím do zaměstnání, ... zprvu na půl úvazek a teď už mám celý*“ (A281), „*zatím to nepřipadá v úvahu*“ (M347). Jak jsme analýzou zjistily, pracují dvě ženy a tři jsou doma a plně se věnují péči o své dítě s postižením. Zatímco narození dítěte s postižením zaměstnání respondentů neovlivnilo, do zaměstnání chodili, ab zajistili pro rodinu finance: „*já sem chodil do práce*“ (Z405), „*musel sem jít do práce*“ (Z429), „*já jsem chodil do práce*“ (K463), „*našel sem si práci v Rakousku, Tam mi nabídli dost slušné prachy, tak jsem to vzal*“ (K469), „*sem tam dělám někde pingla na černo*“ (K485), „*tak jsem musel chodit do práce*“ (J493), „*měl jsem nápad, ten jsem zrealizoval, no a firma jede*“ (J506), „*musel jsem makat*“ (D542), „*daří se mi*“ (D563). U respondentů je zřejmé, že všichni chodili v době narození dítěte s postižením do zaměstnání, pan Karel kvůli zvýšení příjmů dokonce změnil zaměstnání a odjel do zahraničí.

Shrnutí kategorie podpora okolí

V této kapitole jsme se snažili zjistit, jakou měli podporu naši respondenti po narození dítěte s postižením. Z analýzy rozhovorů je zřejmé, že ze začátku se jim dostávalo pomoci ze stran rodičů, postupně však tato pomoc ztrácela intenzitu, a stala se spíše ojedinělou. Stejně tak i podpora ze stran kamarádů se stávala čím dál omezenější. Z analýzy bohužel vyplynula velká sociální izolace především respondentek po narození dítěte s postižením. Respondenti se v názorech na péči zdravotníků nezávazně na sobě shodli v tom, že by více uvítali, aby zdravotnický personál měl dostatek času na to, aby mohli probrat tváří v tvář veškeré informace, aby jim byly zodpovězeny případné dotazy, aby projevíli více empatie s jejich situací. Z hlediska erudované pomoci ostatních odborníků velkou roli sehrál lidský faktor. Ohledně podpory v zaměstnání pouze dvě ženy pracují, protože jejich zaměstnavatel je tolerantní a v zaměstnání se cítí dobře, jedna respondentka zvažuje návrat do zaměstnání, ale projevíla obavu, zda sežene práci na zkrácený úvazek, a dvě zůstávají s dítětem doma, protože vyžaduje jejich intenzivní péči. Čtyři respondenti pracují, dva jsou úspěšní, dva respondenti mají stále zaměstnáním stálým příjmem a jeden respondent částečně i z důvodu konzumace alkoholu stálé zaměstnání nemá.

7.1.5 Finanční zajištění, bydlení, příjmy ze zaměstnání

V kapitole předcházející jsme analýzou zjistili, že dvě respondentky a čtyři respondenti mají stálý příjem ze zaměstnání. V této kategorii chceme zjistit finanční a bytovou situaci respondentek, protože z předcházející analýzy již víme, že jejich manželství skončilo rozvodem a mají v péči dítě s postižením. Tato kategorie má barvu fialovou a je naplněna těmito kódy a má následující vlastnosti a dimenze:

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
Příjem ze zaměstnání	FINANČNÍ ZAJIŠTĚNÍ, BYDLENÍ, PŘÍJMY ZE ZAMĚSTNÁNÍ	časový aspekt	Pravidelně - nepravidelně
Příjem od partnera		trvání	dlouhodobé – krátkodobé
Dary		problémovost	Vysoká - nízká
Dávky		Intenzita uspokojení	vysoká – nízká
Bydlení			

Tabulka č. 11. Charakteristika kategorie 5: Finanční zajištění, bydlení, příjmy ze zaměstnání

Jak jsme již uvedli, pouze dvě respondentky a čtyři respondenti mají stálé zaměstnání. Ohledně výše příjmu se z analýzy můžeme pouze domnívat, jaká je výše mzdy, je samozřejmé, že všichni respondenti dostávají za vykonanou práci mzdu. Proto kód **příjem ze zaměstnání** reprezentují pouze následující výroky: „mám práci, kde jsem spokojená... si přeju, ať jsem zdravá, mohu pracovat a vydělávat peníze“ (I120), „chodím do zaměstnání...ted' už mám celý... takže já si v pohodě odpracuji svých osm hodin“ (A282), „díky tomu se máme super, takže aspoň to můžu takhle zalátnout“ (D542), „firma prosperuje“ (J515). **Příjem od partnera** je další kód, protože tvoří podstatnou část finančního zajištění našich respondentek: „bývalý manžel byl tehdy naštěstí zaměstnaný a tak mi z jeho platu

*musel platit na kluky“ (I92), „jen to směšné výživné dva tisíce“ (E157), „v současné době nepracuje, takže ani neplatí na děti“ (L227), „finanční stránka je to jediné, na co si nemohu ztěžovat“ (M334). Dvě respondentky dostávají od bývalých manželů pravidelně výživné, jedna respondentka vzhledem k tomu, že je její bývalý manžel nezaměstnaný, výživné na děti nedostává, a dvě respondentky jsou s finančním příspěvkem od partnera spokojené. Tuto analýzu následně potvrdila i analýza rozhovorů s respondenty: „kolik bych měl dávat“ (Z408), „na ňu posílám peníze“ (P451), „je ze mě troska, bydlím u mamy“ (K484), „firma prosperuje“ (J515), „podporuji ho finančně“ (D564). Kód **dary** jsme vytvořili pro skupinu finančních příspěvků od rodičů, ostatních členů rodiny, ale i od otců, protože jak z analýzy vyplynulo, někteří otcové podporují své děti i mimo dohodnuté výživné: „tak mi dali malé autíčko“ (E148), „finančně pomáhali jak moji, tak Karlovi rodiče“ (L203), „pošle vždycky nějaké hračky“ (M344), „ona ví, že když je něco potřeba, na co nemá, tak vo tohle že se postarám“ (D558). Z analýzy vyplývá, že dva respondenti podporují své bývalé manželky mimo rámec stanoveného výživného, dva respondenti mimo výživné nepřispívají a jeden respondent neplatí ani výživné. **Dávky** státní sociální podpory tvoří značnou část příjmu našich respondentek a čerpají je všechny respondentky: „vyřídila jsem si všechny možné dávky“ (I92), „tak žiju z dávek“ (E172), „vyběhat si plíny na pojišťovnu, kartičku ZPT, hádat se na úřadech, ...chodit od dveří ke dveřím“ (A291), „kam se mám obrátit ohledně dávek a příspěvků“ (M333). Posledním kódem této kategorie je **bydlení**: „jsem se zeptala na podnájem, ...po pár letech jsem šla z podnájmu do městského bytu, přeci jen taková větší jistota“ (I94), „byt je jeho....mamka sehnala malé jedna plus jedna...tento byt je můj“ (E175), „postavil dům a odešel“ (A268), „že mi nechá byt“ (M320). Z analýzy odpovědí jsme zjistili, že jedna respondentka byla z bytu po narození dítěte vyhozena, ale matka jí byt koupila, jedna respondentka odešla do podnájmu a později získala byt městský, dvě respondentky si ponechaly po dohodě byt, ve kterém žili s manželem, a jedné respondentce nechal manžel dům.*

Shrnutí kategorie finanční zajištění, bydlení, příjmy ze zaměstnání

I když finanční zajištění nikdy nevykompenzuje ztrátu manželství, pouze jedna respondentka hodnotila svoji situaci „kdybych nepotřebovala každou korunu, opravu každou“ (E157) jako neuspokojivou, jenže na její situaci má výrazný podíl i to, že zatím nechodí do zaměstnání a je plně závislá na dávkách SSP a malého finančního příspěvku od otce dítěte. Jedna respondentka hodnotila situaci „už to není z ruky do huby“ (I98), ale na její situaci

má podíl i to, že je zaměstnaná. Třetí respondentka sice příjem od otce dětí v době provádění rozhovoru nemá, ale jako jediná je znovu provdaná, a tím se zlepšila její finanční situace, není závislá pouze na dávkách a alimentech. Jedna respondentka, přestože bývalý manžel je podnikatel a podporuje ji finančně, chodí do zaměstnání a je spokojená s finančním zajištěním. Pátá respondentka do zaměstnání nechodí, ale její bývalý manžel ji velmi finančně podporuje a i ona je s finančním zajištěním spokojená „*finanční stránka je to jediné, na co si nemohu ztěžovat*“ (M334).

7.1.6 Současný život

Předposlední, světle modrá kategorie, je bilancováním, shrnutím, uvědoměním si současného života, jak vidí svoji situaci, svoje postavení dnes, jak se cítí, jak žijí. Tato kategorie má následující strukturu:

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
Naladění	SOUČASNÝ ŽIVOT	fungování	Problémové - bezproblémové
Nový partner		dopad na život	smíření – lítost
Volný čas		závislost	absolutní – samostatnost
Dítě			
Kontakt s otcem			

Tabulka 12. Charakteristika kategorie 6: Současný život

Z výpovědí našich respondentů vyplynulo, jaké okolnosti způsobily změny v jejich životě, jaké je v tuto chvíli jejich psychické naladění, jak tráví volná čas, kolik péče potřebuje jejich dítě a jestli se otcové stýkají se svými dětmi. Kód nazvaný **naladění** v sobě zahrnuje psychické pocity, spokojenost, náladu, naladění, smíření se se situací: „*jsem se svou situací smířená, ale vyrovnaná nebudu nikdy*“ (II107), „*mě strašně tíží ta obrovská odpovědnost*“

(I109), „*všechno jsem tomu obětovala*“ (E167), „já kromě ní nikoho jiného nemám“ (E170), „*ale teď, jsem šťastná*“ (L241), „*naučila jsem se radovat z mála*“ (A286), „*pochozí jen ten, kdo to opravdu zažil*“ (A298), „*tak probrečím noc*“ (M350), „*jsem jen máma na plný úvazek*“ (M352). Z analýzy vyplynulo, že pouze jedna respondentka je nyní šťastná, zbylé čtyři respondentky přijímají svoji situaci tak jak je, jedna respondentka uvádí, že všechno obětovala dítěti, jsou se svou situací smířené, i když jak přiznávají, ne vyrovnané. Respondenti byli spíše uzavřenější, na venek se dokázali od tohoto problému odprostit, mají svůj život, ve kterém nejsou zatíženi péčí o dítě, ale z analýzy vyplynulo, že: „*včil už je to tak, to zpátky nedám*“ (Z430), „*ani se v tom nechcu piplat*“ (Z417), „*že jsem se nevyrovnal s Martinem, že jsem to potlačoval a začal jsem chlastat...mám cukrovku*“ (K491), „*moje bilancování veselé není*“ (J516), „*nejsem ten typ, co si nechá foukat rány, já si raději lížu v koutě sám*“ (J519), „*takže teď jsem v pohodě*“ (D563). Pouze jeden respondent uvedl, že je v pohodě, dva respondenti přiznali, že nejsou zcela šťastní a dva respondenti raději o tom, jak se cítí, nechtěli moc hovořit, potlačovali v sobě emoce. V kódu nazvaném **nový partner** jsme chtěli zjistit, jestli v současné době žijí respondenti sami, s přítelkyní/přítelem anebo uzavřeli nové manželství. Zjistili jsme následující: „*mám i přítele*“ (I117), „já kromě ní nikoho jiného nemám“ (E175), „mám manžela“ (L226), „*že si najdu partnera, jsem po pár krátkých známostech vzdala, takže jsem naprosto smířená s tím, že budu sama s Maruškou*“ (A284), „*nemám partnera, manžela stále miluji, chtěla bych, aby se vrátil*“ (M351). Jak jsme zjistili, jedna respondentka se vdala, jedna má přítele a tři jsou sami. Respondenti se vyjádřili ohledně vztahů následovně: „*mám dobrou přítelkyni*“ (Z414), „*našel sem si v práci kolegyni, se kterou sem byl, a jsme spolu doted*“ (P439), „*ta moje kočka frnkla*“ (K471), „*jsem měl na chvíli známost*“ (J510), „*jsem sám*“ (J516), „*mám přítelkyni*“ (D563). Z analýzy vyplynulo, že tři respondenti mají přítelkyně, dva zůstali sami. Kód nazvaný **volný čas** měl zjistit, zda respondenti mají čas, prostor, náladu, možnosti pro své koníčky, záliby, jak tráví volný čas: „*to se vyspím, udělám si masku, zacvičím si, odpočinu*“ (A286), „*volné odpoledne pro sebe jsem neměla ani nepamatuji*“ (M336), „*bych začala pravidelně chodit třeba na jógu*“ (M357), „*také bych i sem tam ráda zašla na kosmetiku*“ (M357). Po pečlivé analýze přepsaných rozhovorů musíme konstatovat, že tři respondentky vůbec nezmínily svoje záliby, hovořily stále jen o svém dítěti, takže se domníváme, že se žádným zálibám nevěnují, protože sledování televize nepovažujeme za zálibu, i když je výplní volného času. Jedna respondentka se jednou za dva týdny

věnuje cvičení, jedna vyslovila přání docházet pravidelně na cvičení jógy. Respondenti hovořili o svém volném čase následovně: „*koupil sem si motorku*“ (Z411), „*posekat zahradu*“ (Z429), „*já mám rád auta, tak si dělám všechny možné vylepšovačky, dívám se v televizi na auta, nebo jezdím se dívat na barumku a tak*“ (P435), „*nic mě nebaví, nic*“ (K485), „*na kole jezdím sám, na hory jedem čas od času parta chlapů*“ (J517), „*musel sem makat, abych se udržel v kondici a soustředit se na zápas*“ (D543). Z analýzy vyplynulo, že jeden respondent věnuje volný čas zálibě v automobilech, jeden respondent má motorku a volný čas musí věnovat práci na zahradě a kolem rodinného domu, jeden respondent občas sportuje, jeden nedělá nic, a jeden respondent je velmi časově zaneprázdňen kariérou vrcholového sportovce. Kód nazvaný **dítě** v sobě zahrnuje současný zdravotní stav dítěte, jeho možnosti, schopnosti, časovou dotaci na péči: „*Jirka nemůže být sám*“ (I120), „*je to moje sluníčko*“ (I116), „*budu ji muset stále hlídat, aby ji někdo neuhodil do hlavičky*“ (E178), „*musím se starat o Janinku*“ (E171), „*je plně závislý na krmení, oblékání, hygieně, zvedání, přesunu z místa na místo, ale co mě těší, je milý*“ (L225), „*má středně těžkou mentální retardaci, takže s určitými činnostmi bude stále problém*“ (A257), „*je stále pozitivní, dobře nalazená, usměvavá*“ (A260), „*mám s Kubou tolik práce*“ (M363), „*musíme chodit na logopedii, pravdu intenzivně trénujeme, stejně tak několik let chodíme na fyzioterapie, problémy s učením překonáváme pomocí speciální pedagogiky*“ (M338), „*Jakub je hlavně statečný kluk, veselý, a já za hlavní považuji, aby byl spokojený*“ (M341). Z výše uvedeného vyplývá, že všechny děti jsou plně závislé na péči matky, které se jim s obrovskou láskou a trpělivostí věnují a hledají ve svých dětech jen to pozitivní a každou změnu, pokrok vítají s nadšením a to jim dává motivaci do další péče o jejich dítě. Posledním kódem této kategorie je kód **kontakt s otcem**, zajímalo nás, jaký mají respondenti zájem o kontakt se svým dítětem. Respondenti hodnotí styk s dítětem následovně: „*já bych je ani nepoznal*“ (Z413), „*ségra je občas potkává*“ (Z416), „*na ňu posílám peníze*“ (P451), „*je mi líto, že má v hlavě tu hladičku*“ (P452), „*mama občas za děckama chodí, ale já ne, nechcu*“ (K483), „*dodnes mají s mojí mamkou hezký vztah*“ (J501), „*toužil jsem po zdravém dítěti*“ (J510), „*chtěl jsem kluka, se kterým bych blbnul, hrál si s autama, sportoval*“ (D531), „*sem se kluka nezřekl, podporuji ho finančně*“ (D564). S analýzy bohužel vyplynulo, že ani jeden s respondentů se nestýká se svým dítětem, péči o dítě omezili na placení výživného.

Shrnutí kategorie současný život

Tato kategorie přinesla vhléd do současného života našich respondentů. Z analýzy jednoznačně vyplývá, že jsou matky plně zainteresovány na péči o dítě a jsou touto péčí vytíženy natolik, že jim absolutně nezbyvá čas pro své záliby, pro odreagování se, pouze jedna respondentka má nového manžela a jedna přítele. Všechny děti nejsou samostatné a jsou plně závislé vzhledem k svému postižení na pečující osobě. Muži si své zájmy ponechali, až na jednoho respondenta, který je bez zaměstnání, má zdravotní problémy částečně způsobené pitím alkoholu. Muži své děti nenavštěvují, pouze dva respondenti přiznali kontakt jejich matky s dítětem. Při zamýšlení se nad otevřenou odpovědí respondentů je nutné konstatovat, že nejsou zcela vyrovnaní s tím, že se jim narodilo dítě s postižením, že se jim nenaplnila touha po zdravém dítěti a respondenti nenalezli smysl života v péči o dítě s postižením. Naopak ženy se snaží hledat vše pozitivní na svém dítěti, radují se z malých pokroků, každého úsměvu.

7.1.7 Vize o budoucnosti

V průběhu našich rozhovorů jsme otevřeli úvahy i o budoucnosti, protože si především respondentky uvědomují plnou závislost jejich dítěte na jejich péči a mnohdy jsou jejich vize naplněné obavou. Tato šedě označená kategorie má následující strukturu:

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZIONALIZACE VLASTNOSTÍ
Obavy	VIZE O BUDOUCNOSTI	časový aspekt	blízká budoucnost – vzdálená
Zdraví		kvalita	vysoká – nízká
Peníze		trvání	krátkodobé – dlouhodo- bé
Láska		uspokojení	vysoké – nízké
Závislost		zvládání	bezproblémově – pro- blémově

Přání		Možnost	reálná – nereálná
-------	--	---------	-------------------

Tabulka č. 13. Charakteristika kategorie 7: Vize o budoucnosti

V kódu nazvaném **obavy** jsou zahrnuty veškeré negativní emoce jako strach, úzkost, pocit nejistoty z neznámé budoucnosti, osamění. Tento kód jsme detekovali: „z čeho mám někdy strach, že vím, že Jirka nemůže být sám“ (I119), „kdyby se mi něco stalo“ (E173), „není lehké uvědomovat si výrazné opoždění, plnou závislost“ (L231), „kdybych se ztratila dřív než Martin“ (L235), „nechci myslet na budoucnost, protože ta je pro mě v tuto chvíli neradostná“ (M349), „kdybych musela třeba se slepákem“ (M353). U respondentek jsou typické obavy z toho, kdyby se jim něco stalo, kdyby měly nějaký zdravotní problém, kdo by se postaral o jejich dítě. Anebo se myšlenkám na budoucnost vyhýbají, protože si uvědomují svoji současnou situaci a v budoucnosti nespatřují nic hezkého. Respondenti své obavy nevyjadřovali v souvislosti s péčí o dítě, soustředili své obavy na sebe: „a budu tu čekat, než dojde zubatá“ (K491), „co mám z toho, že firma prosperuje, komu ji předám?“ (J515). Dva respondenti neřešili vize do budoucna vůbec, berou život tak jak je, jeden respondent v souvislosti se svojí neutěšenou životní situací se na budoucnost dívá rezignovaně, jeden respondent přemýšlí nad budoucností své firmy a jeden respondent řeší budoucnost s ohledem na svoji sportovní kariéru.

Kód nazvaný **zdraví** asi všichni respondenti vyjadřují stejně, všichni si přejí, aby byli zdraví, plně si uvědomují, jak jejich zdraví je důležité, typické přání: „tak si přeju, ať jsem zdravá“ (I120), „a hlavně zdravíčko“ (D566). Do budoucna se obavou z finanční situace respondentky moc nezabývaly, jak názorně ukážeme v datových fragmentech nazvaných **peníze**, zabývaly se spíše aktuální situací, případně jen velmi blízkou budoucností: „a tak si přeju, ...mohu pracovat a vydělávat peníze“ (I120), „nemám moc velké výdaje, já toho moc nepotřebuji“ (E176), „na druhou stranu nemusím se ohlížet na peníze, zatím“ (M370). Respondenti se přímo z obavy nad finanční situací v budoucnosti přímo nevyjádřili, z kontextu rozhovorů však vyplynulo, že považují za samozřejmé chodit do zaměstnání a pracovat. Kód nazvaný **láska** se týká především respondentek, které jsou v současné situaci bez partnera: „dál nepřemýšlím, nechci“ (E177), „že si najdu partnera, jsem po pár krátkých známostech vzdala, takže jsem naprosto smířená s tím, že budu sama“ (A284), „nemám partnera, manžela stále miluji, chtěla bych, aby se vrátil“ (M351). Dvě respondentky

mají partnera, dvě respondentky nemají o navázání partnerského vztahu zájem, jedna respondentka by si přála, aby se k ní vrátil bývalý manžel. Respondenti v rozhovorech přímo o partnerce v blízké budoucnosti nehovořili, z kontextu rozhovorů však víme, že tři respondenti mají partnerky, jeden respondent je sám a jeden respondent chce být sám. Kód nazvaný **závislost** je datový fragment, ve kterém si ženy plně uvědomují závislost dítěte na nich, což je pro ně v mnoha ohledech velmi zavazující, někdy až svazující: „*Jirka potřebuje víc moji péči*“ (I122), „*zatím nechodí nikam mezi děti*“ (E151), „*je moje všechno, těžko se to vysvětluje*“ (E169), „*Martin je plně závislý*“ (L223), „*s určitými činnostmi bude stále problém*“ (A257), „*na mě hodně fixovaný, a já na něho vlastně taky*“ (M328). Jak z diagnóz, tak z kontextu rozhovoru a nakonec i z analýzy víme, že všechny děti našich respondentů jsou plně závislé na péči pečující osoby, ale zároveň jsme zjistili hyperprotektivní přístup našich respondentek k těmto dětem. Jsou na ně přespříliš fixované, děti se staly u většiny respondentek jediným smyslem jejich života. Kód nazvaný **přání** je kódem, který jsme nechali volně vyplynout během našich rozhovorů a uzavírá tím i interpretaci našich získaných dat: „*já jsem Janince už v bříšku slíbila, že to spolu zvládneme, že ji nedám, a to dodržím*“ (E180). I když jsou interpretace přání našich respondentek různé, vybrali jsme na závěr právě tuto, přesto že víme, že všichni touží po životě naplněném láskou, štěstím, rodinným zázemím, klidem. Někteří svá přání vyjádřili slovy, jiní skrytě.

Shrnutí kategorie vize o budoucnosti

Respondentky vyjadřovaly obavy o budoucnost svých dětí v případě, že by se s nimi něco stalo a nemohly se starat o své děti. Všichni respondenti vyjádřili přání pevného zdraví. Strach z finanční situace přímo všichni respondenti neprojevali, k finanční situaci v budoucnosti se moc otevřeně nevyjadřovali. Respondenti, kteří nemají v současné době partnerský vztah, neprojevali přání do budoucna, hovořili spíše ve smyslu vyrovnání se s tím, že budou sami, pouze jedna respondentka by si přála, aby se k ní vrátil manžel. Všechny děti našich respondentů jsou plně závislé na péči pečující osoby, a jak z analýzy vyplynulo, dvě respondentky jsou velmi závislé na svém dítěti – je pro ně jediným smyslem života. Přání do budoucna projevali ať otevřeně či skrytě všichni respondenti a týkala se především u respondentek možnosti kvalitní péče o své dítě, a s tím související jejich zdraví a rodinné zázemí.

7.2 Paradigmatický model a jeho interpretace

Nyní provedeme analýzu na druhé úrovni, tzv. axiální kódování, které spočívá v aplikaci obecného kódovacího paradigmatu. Tento model znázorní vztahy mezi jednotlivými kategoriemi a má tuto strukturu:



Obrázek č. 7

Jev/fenomén jsme identifikovali na základě kladení otázek a získaných odpovědí. Můžeme tedy konstatovat, že ústředním tématem, kolem něž se soustřeďují všechny ostatní kategorie, je *rozpad vztahu*. Právě tento jev/fenomén drží všechny jednotlivé části schématu při sobě.

Příčinná podmínka vede k výskytu, vzniku jevu (Strauss, Corbinová, 1000, s. 73). V naší práci je příčinnou podmínkou rozpadu vztahu *dítě s postižením*.

Jako *kontext* můžeme označit soubor podmínek, za nichž jsou uplatňovány strategie jednání a interakce vedoucí ke zvládnání anebo reagování na určitý jev (Strauss, Corbinová, 1000, s. 74). V našem případě je to vliv partnera – jeho vnitřní nastavení, vliv rodiny a sociálního prostředí. Jak je vidět, vliv vnitřního nastavení partnera, jeho rodiny a prostředí, ve kterém žije a pracuje, měli zásadní vliv na rozhodnutí odejít od rodiny a situaci řešit rozvodem.

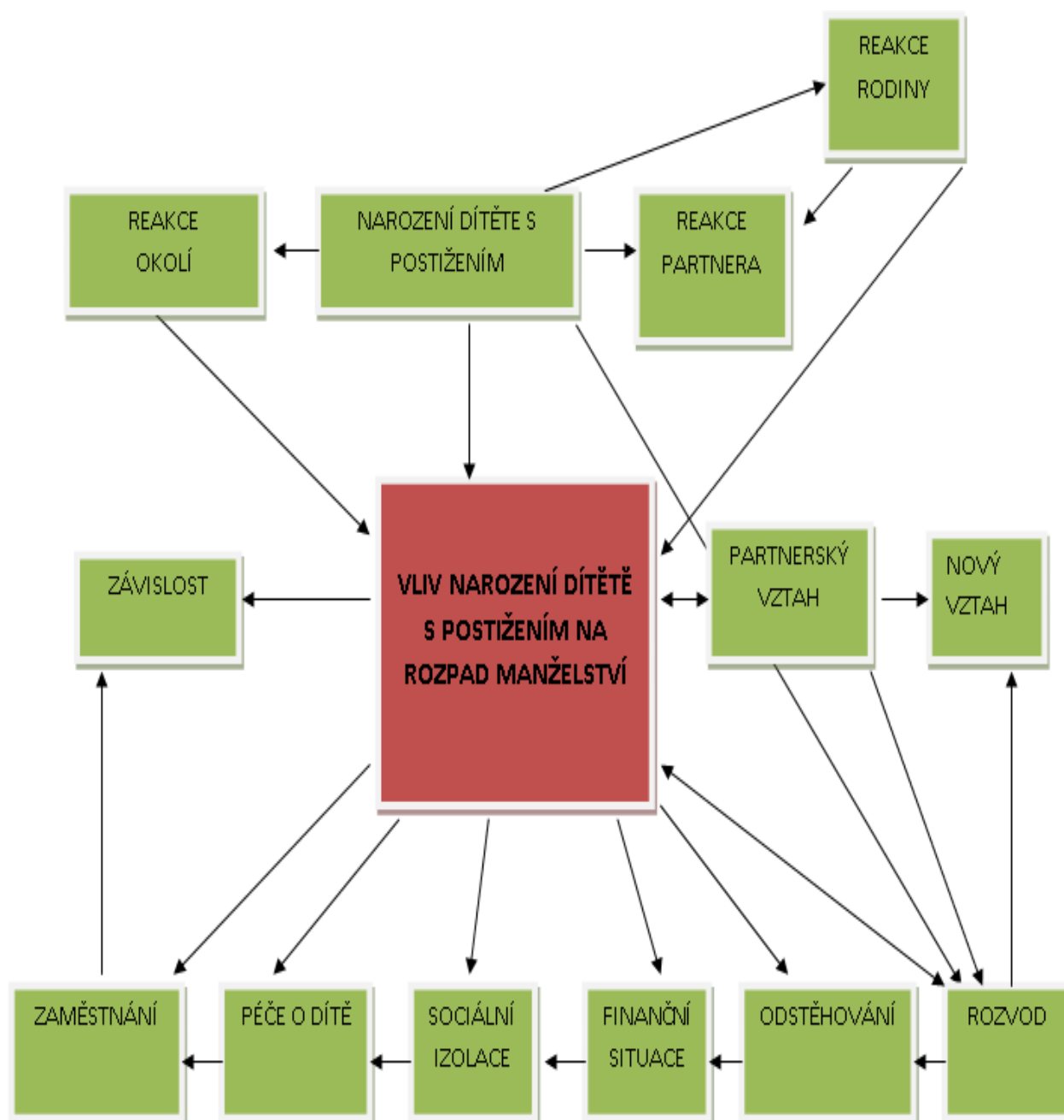
Další směřování a kvalitu života po rozpadu vztahu po narození dítěte s postižením ovlivňují ve větší či menší míře faktory, které určují *vize o budoucnosti*, tedy *strategie jednání a interakce*. Negativní reakce, prožitky a zkušenosti se také odrazili na úvahách našich respondentů o budoucnosti, plánech, představách o tom, jaký budou mít život za pár let.

Intervenující podmínky jsou široké a obecné podmínky, které ovlivňují strategie jednání, a současně ovlivňují kontext a zejména samotný jev (Strauss, Corbinová, 1999, s. 75). Zařadili jsme sem reakci/podporu partnera, reakci/podporu rodiny, okolí, ale i zdravotní postižení, jak to vnímali, chovali se, reagovali a co je vedlo k jejich chování. Tyto reakce byli různorodé, některé z počátku ihned negativní, jiné neutrální, pozitivní a až později se vyvíjející v negativní, a odrazili se na fungování vztahu.

Následky jsou pak situace anebo jevy, nejsou vždy předvídatelné nebo zamýšlené, a jsou důsledkem akcí a strategií, ať již úmyslných či neúmyslných (Strauss, Corbinová, 1999, s. 78). Tímto nepředvídatelným jevem se v našem případě stal rozpad manželství po narození dítěte s postižením, kterým respondenti vyřešili tuto náročnou životní situaci, a která negativně ovlivnila život jejich partnerek a matek jejich dítěte, a jak z analýzy výzkumu vyplynulo i některých respondentů samotných.

7.3 Zakotvená teorie a její interpretace

Schéma nově vygenerované teorie se opírá o data získaná v rámci tohoto výzkumu:



Obrázek č. 8

7.3.1 Analytická verze příběhu

Partnerské a rodinné vztahy představují nedílnou součást našeho života. Ve většině partnerských vztahů je zřejmá touha po dítěti, a každý s narozením dítěte očekává narození dítěte zdravého. V mnoha partnerských vztazích je fungování ovlivněno spoustou faktorů,

které jsou vzájemně propojené, mají své příčiny, své následky, a proto je nelze vnímat izolovaně. Fungování těchto vztahů, vazeb ovlivňují tyto faktory nejen z hlediska kvalitativního, tak z hlediska časového. Je tedy třeba na tyto faktory nejen reflektovat, ale také se jim do jisté míry přizpůsobovat.

Již samotné narození dítěte je výrazným mezníkem životě rodiny, natož pak neočekávané narození dítěte s postižením. Ukázalo se, že ženy mají lepší adaptační schopnost, dokázaly se lépe vyrovnat s narozením dítěte, které není zdravé, nebály se vyjádřit své emoce pláčem, křikem, zatímco muži byli mnohem více uzavřenější, nechtěli se příliš mnoho projevit, problém řešili tak, že se o dítěti nebavili, přesto, že je tento problém hodně zasáhl. Velkou roli u mužů hrál i stud za dítě s postižením. Ženy dokázaly mnohem lépe přijmout nedokonalost svého dítěte s obrovskou láskou a s naprostou samozřejmostí vpluly do náročné péče o dítě, upozadily své potřeby, zájmy, přátele a intenzivně se věnovali dítěti. Je samozřejmé, že muži museli docházet do zaměstnání, dál si plnit své pracovní povinnosti, aby finančně zajistili chod domácnosti. Bohužel jak se ukázalo, velký vliv na rodiče samotné mělo okolí – rodiče je příliš nepodpořili v domácí péči o dítě, po zjištění a potvrzení diagnózy většinou preferovali umístění dítěte do ústavní péče, a i to mělo negativní vliv na chování partnerů. V ženách to zanechalo velké jizvy, cítili se zraněné. Jako důležitý faktor, který negativně ovlivnil rodiče, byl lidský faktor pracovníků pomáhajících profesí, negativně vnímali nedostatek času ze strany zdravotnického personálu na komunikaci s nimi, chyběl prostor pro vysvětlování, rodiče to hodnotili tak, že zůstali na tento problém sami. Je zajímavé, že nehodnotili náročnou zdravotní péči o dítě, ale velmi si pamatovali necitlivou komunikaci s nimi. S ohledem na výše uvedené skutečnosti se podpora dostávala ve snížené míře, muži se buď uzavírali do sebe, anebo navázali nový vztah, kterým se snažili odpoutat od problematiky dítěte s postižením. Matky se tak dostaly do ještě větší izolace, protože v péči o dítě zůstaly až na výjimky osamoceny. Samozřejmě že každý vztah, každá rodina jsou individuální a mají svá specifika, přesto nalézáme pár společných znaků – stále převažuje strach z jinakosti, z postižení, z negativní reakce okolí a zdá se být snazší problém vyřešit umístěním takového dítěte do ústavu, anebo opustit rodinu. Matky zcela vyčerpání péčí o dítě tak neměly mnoho psychických sil na to, aby včas zareagovaly na odcizení partnera, a zůstaly tak v péči o své dítě sami.

7.4 Doporučení pro praxi

Problematika rodin po narození dítěte s postižením je velmi specifická a velmi individuální. Záleží na adaptačních schopnostech a vnitřním nastavení každého z rodičů. Mělo by být snahou intenzivně pomoci těmto rodičům již v instituci, kde se dítě narodí a kde je o ně pečováno i přesto, že muži většinou tuto pomoc odmítají. Bylo by velmi vhodné nenásilnou formou jim nabídnout možnost pomoci, sdílení obav, studu, problémů, možnost řešit své pocity kdykoli později, i po odchodu žen z porodnice. Mělo by být snahou zapojit otce ihned po porodu do péče o novorozence a motivovat rodiče k pozitivnímu rodičovství, pomoci jim zvládnout komunikaci ohledně postižení dítěte s jejich rodinou, okolím a ukázat co nejdříve i to hezké, co rodičovství přináší a poukázat na pozitivní stránku jejich dítěte. Nabídnout opakovaně tuto možnost i prarodičům, případně i dalším členům rodiny, a motivovat je společně k podpoře pečující osoby. Poukázat na možnosti nejrůznějších forem státní sociální podpory, specifických zařízení a služeb, organizací sdružující rodiče s podobným problémem, aby věděli, že nejsou v takové složité životní situaci sami. Hlavním cílem je preventivní psychosociální podpora rodičů dříve, než tuto náročnou životní situaci řeší rozpadem vztahu, aby se řádně začlenili do sítě vztahů rodinných, partnerských, pracovních a mohli v nich dobře a prospěšně fungovat.

Informovanost naší společnosti o osobách se zdravotním znevýhodněním je bohužel stále nedostačující, přesto že se tato problematika podle dostupných statistických údajů týká velkého počtu rodin, jak jsme zmínili v úvodu naší práce. Ideální by bylo, kdyby se do podvědomí široké veřejnosti dostala jako naprosto přirozená věc skutečnost, že tak, jak se rodí děti zdravé, tak na svět přicházejí děti znevýhodněné, ony sami si tuto situaci, svůj zdravotní stav nezvolili, ale i tyto děti a s nimi jejich rodiče mají právo na krásný důstojný rodinný život v rámci zdravotního omezení dítěte. Společnost by měla podporovat rodiče v domácí péči o toto dítě, to znamená poskytnout individuální efektivní pomoc, služby těmto rodinám a podpořit je ve snaze o péči o toto dítě, aby nedocházelo k sociálnímu vyloučení pečujících osob. Tato péče je společností velmi málo ceněná, a pečující osoby a osoby s postižením jsou tak často na hranici chudoby, proto by bylo velmi vhodné podporovat osobu pečující v tom, aby měla možnost chodit do zaměstnání a vytvořit zákonné podmínky pro zaměstnávání osob pečujících o člena rodiny se zdravotním znevýhodněním. Stejně tak je velmi důležitá postupná integrace těchto dětí do kolektivu vrstevníků, počínaje školními zařízeními.

ZÁVĚR

Hlavním cílem naší diplomové práce bylo na základě provedeného výzkumu vytvoření návrhu komplexní individuální péče po narození dítěte s postižením tak, aby se zvýšila podpora rodičů k přijetí takového dítěte dříve, než dojde k rozpadu manželství – **tedy pomoci chránit manželství a rodinu**. Výsledky našeho výzkumu nelze statisticky zpracovat, protože se jednalo o výzkum kvalitativní. Přesto jsme získali studiem dat, analýzou rozhovorů, pozorováním, podrobný vhled do situace těchto rodin po narození dítěte s postižením a můžeme náš výzkum shrnout do následujících doporučení:

- Protože k prvnímu kontaktu s pomáhajícími organizacemi dochází až po dlouhém období a v situaci, kdy rodina nezvládá některé ze svých funkcí, navrhuje **začít s komplexní individuální péčí již v instituci**, kde se dítě narodilo, to znamená **ihned po narození dítěte s postižením**. Tento program by měl být ze začátku realizován v instituci (porodnice), následně v rodinném prostředí. Měl by zajistit komplexní podporu rodinám, kde zůstává dítě v domácí péči, měl by mít pozitivní přínos – přinést radost plynoucí z péče o dítě, které by mělo být zdrojem radosti. Naučit rodiče vnímat vlastní kompetence ve vykonávání nejlepší možné péče o dítě, společně sdílet lásku s dítětem, brát jeho postižení, jinakost jako výzvu k poznání a k rozvoji kladných vlastností, posílit rodinu a manželství, rozvinout nové vlastnosti (nastartovat případnou změnu v lepšího člověka, zvýšit sebedůvěru), ocenit každý den náročné péče a každý pokrok ve výchově
- **Podpořit co nejdříve kontakt jak matky, tak i otce s dítětem**, ukázat i kladné stránky, zapojit i otce do specifické péče o dítě – zde by stála za úvahu případná legislativní změna – návrh „otcovské dovolené“ – aby otec měl ze zákona možnost být s dítětem v intenzivním kontaktu po dobu několika týdnů po porodu, aby byla **možnost vytvořit silné citové pouto také mezi dítětem a otcem**
- **Zohlednit specifika v oblasti sociální politiky** – bylo by velmi vhodné v těchto případech mít možnost propojit zdravotnické a sociální služby, a stanovit přesný harmonogram péče a pomoci
- Dále doporučujeme vypracovat **metodiku sdělení informace o závažné diagnóze a prognóze dítěte**, a následně psychické podpoře rodičům a tuto metodiku závazně

dodržovat. Není postižení jako postižení a proto je nutné mít neustále na zřeteli individuální specifika a možnosti každé rodiny

- Podporovat rodinu a **zamezit sociální izolaci, stigmatizaci, a sociálnímu vyloučení osoby pečující o dítě s postižením.**

A právě vzhledem k výše uvedeným specifikům je vhodná komplexní, ale přitom individuální péče o rodiny po narození dítěte s postižením, která by kladla důraz na „spolu silní“, a „nejste v tom sami“. Pomohla by rodičům přijmout reálný pohled na sebe, své možnosti, protože za svůj život jsme odpovědni sami (aby v budoucnu nelitovali svého chování a rozhodnutí). Dokonalost neexistuje, každý jsme jedinečný, každý vnímáme jinak, proto by tato cílená pomoc pomáhala také obrátit pozornost k přítomnému okamžiku – všechno je takové, jak se rozhodneme, štěstí je naše volba, je to stav mysli, jak reagujeme, a přijímáme vše v životě. Tato péče by měla pomoci rodičům jako pečujícím osobám promyslet, poznat, profinancovat, a usnadnit přístup k novým lékům, léčebným postupům, aby následky genetického onemocnění, postižení v důsledku předčasného porodu, nemoci, nebyly stigmatizující nálepkou pro rodinu, **aby se zklamání ze ztráty proměnilo v naději, radost a nedošlo k separaci rodiny a sociálnímu vyloučení.**

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BADINTER, Elisabeth, 1998. *Materská láska: od 17.storočia po súčasnosť*. Bratislava: Aspekt. 277 s. ISBN 85-85549-04-2
- [2] BAKOŠOVÁ, Zlatica et al, 2011. *Teórie sociálnej pedagogiky*. Bratislava: Slovenská pedagogická spoločnosť SAV. 182 s. ISBN 978-80-970675-0-2.
- [3] BAKOŠOVÁ, Zlatica et al., 2013. *Terminologický výkladový slovník zo sociálnej pedagogiky*. Trnava: Univerzita sv. Cyrila a Metoda v Trnave. 512 s. ISBN 978-80-8105-514-0.
- [4] BAKOŠOVÁ, Zlatica, 2005. *Sociálna pedagogika ako životná pomoc*. Bratislava: FF UK. 203 s. ISBN 80-89236-00-6.
- [5] BECK, Ulrich, 2004. *Riziková spoločnosť: Na cestě k jiné moderně*. Praha: Sociologické nakladatelství. 431 s. ISBN 0130341770.
- [6] DOKOUPILOVÁ, M., B. FIŠÁRKOVÁ a L. NOVOTNÁ, 2009. *Narodilo se předčasně*. Praha: Portál. 315 s. ISBN 978-80-7367-552-3.
- [7] FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. *Máme dítě s hendikepem*. Praha: Portál. 160s. ISBN 978-80-7367-663-6.
- [8] HÁJEK, Zdeněk et al., 2004. *Rizikové a patologické těhotenství*. Praha: Grada 444 s. ISBN 80-247-0418-8.
- [9] HAMER D. a P. COPELAND, 2003. *Geny a osobnost. Biologické základy psychiky člověka*. Praha: Portál. 250 s. ISBN 80-7178-779-5.
- [10] HARTL, P. a H. HARTLOVÁ, 2009. *Psychologický slovník*. Praha: Portál. 774 s. ISBN 798-80-7367-569-1.
- [11] CHRÁSKA, Miroslav, 2008. *Metody pedagogického výzkumu: Základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada. 265 s. ISBN 978-80-247-1369-4.
- [12] CHVÁTALOVÁ, Helena, 2001. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7262-653-3.

- [13] KOLÁŘOVÁ, Kateřina. 2012. *Jinakost – postižení – kritika: Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha: Sociologické nakladatelství. 581 s. ISBN 978-80-7419-050-6.
- [14] KRATOCHVÍL, Stanislav, 2006. *Základy psychoterapie*. Praha: Portál. 283s. ISBN 80-7367-122-0
- [15] KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
- [16] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2001. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál. 279 s. ISBN 80-7178-774-4.
- [17] MASLOW, Abraham H., 2014. *O psychologii bytí*. Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-262-0618-7.
- [18] MAŠATA J. a A. JEDLIČKOVÁ, 2004. *Infekce v gynekologii a porodnictví*. Praha: Maxdorf. 367 s. ISBN 80-7345-038-0.
- [19] MATĚJČEK, Z., M. POKORNÁ a P. KARGER, 2004. *Rodičům na nejhezčí cestu*. Jinočany: H&H. 189 s. ISBN 978-80-7319-023-0
- [20] MATĚJČEK, Zdeněk, 1988. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum. 335 s. ISBN 80-7178-320-X.
- [21] MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Vydavatelství: H+H Vyšehrad. 151 s. ISBN 8086022927.
- [22] MATOUŠEK, Oldřich, 1999. *Ústavní péče*. Praha: AZ servis. 159 s. ISBN 80-85850-76-1.
- [23] MATOUŠEK O. a H. PAZLAROVÁ, 2010. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. Praha: Portál. 184 s. ISBN 978-80-7367-739-8.
- [24] MATOUŠEK, O., J. KOLÁČKOVÁ a P. KODYMOVÁ, 2005. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
- [25] MATOUŠEK, Oldřich, 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: AZ servis. 144s. ISBN 80-85850-24-9.
- [26] MATOUŠEK O. a H. PAZLAROVÁ, 2014. *Podpora rodiny. Manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál 176 s. ISBN 978-80-262-0697-2.

- [27] MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- [28] MOŽNÝ, Ivo, 1990. *Moderní rodina: mýty a skutečnosti*. Brno: Blok. 184 s. ISBN 80702990188.
- [29] NICOLAIDES, Kypros, 2004. *UZ Screening v 11. – 13+6.gestačním týdnu*. Olomouc: UP Palackého v Olomouci. 117 s. ISBN 80-244-0885-6.
- [30] NOVOSAD, Libor, 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál. 272 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- [31] PAŘÍZEK, Antonín, 2009. *Kniha o těhotenství a dítěti*. 3. Vyd. Praha: Galén. 738 s. ISBN 9788072626533
- [32] PATTERSON D. a A. COSTA, 2005. *History of genetic disease: Down syndrome and genetics – a case of linked histories*. New York. ISSN 1061 – 4036.
- [33] PAYNE, Jan et al., 2005. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
- [34] PLEVOVÁ, Marie, 2007. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno: TAVA. 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5.
- [35] PONĚŠICKÝ, Jan, 2003. *Fenomén mužství a ženství. Psychologie ženy a muže, rozdíly a vztahy*. Praha: Triton. 204 s. ISBN 80-7254-350-4.
- [36] ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ D. et al., 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4.vyd. Praha: Grada. 604 s. ISBN 80-247-1049-8.
- [37] SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada. 159 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
- [38] STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Vyd.1. Boskovice: Albert. 196 s. ISBN 808583460X.
- [39] ŠEĐOVÁ, Klára. 2007, *Proces kvalitativního výzkumu a jeho plánování*. In ŠVARŤÍČEK, R. a K. ŠEĐOVÁ et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

- [40] ŠVARŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ K. et al., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0-
- [41] VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- [42] VYKOPALOVÁ Hana, 2007. *Krize a psychosociální pomoc*. Zlín: UTB Academia Centrum. 84 s. ISBN 978-80-7318-621-0.
- [43] ZELENÁ, M. a A. KLÉGRVÁ, 2006. *Podpora rodiny*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí. 32s. ISBN 80-86991-67-9.

ELEKTRONICKÉ ZDROJE

- [44] AUTISTICKÉ DÍTĚ. Příspěvek na péči. Autistickedite.cz [on-line]. Datum aktualizace 25. 3. 2013 [cit. 2015-02-05]. Dostupné z: <http://www.autistickedite.cz/pripevek-na-peci>
- [45] ČESKO. Zákon č. 110/2006, o životním a existenčním minimu. In: Sbírnka zákonů České republiky platné od 14. března 2006. [on-line]. 2006, částka 37, s. 1300-1304 [cit. 2015-02-18]. Po zadání čísla předpisu dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>
- [46] ČESKO. Zákon č. 111/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi. In: Sbírnka zákonů České republiky platné od 14. března 2006. [on-line]. 2006, částka 37, s. 1305-1328 [cit. 2015-02-18]. Po zadání čísla předpisu dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>
- [47] ČESKO. Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře. In: Sbírnka zákonů České republiky platné od 26. května 1995 [on-line]. 1995, částka 31, s. 1634-1653 [cit. 2015-02-18]. Po zadání čísla předpisu dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>
- [48] ČESKO. Zákon č. 187/2006 Sb. o nemocenském pojištění. In: Sbírnka zákonů České republiky platné od 14. března 2006 [on-line]. 2006, částka 64, s. 2330-2392 [cit. 2015-02-18]. Po zadání čísla předpisu dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>
- [49] ČESKO. Zákon č. 262/2006 Sb. zákoník práce. In: Sbírnka zákonů České republiky platné od 21. dubna 2006 [on-line]. 2006, částka 84, s. 3146-3241 [cit. 2015-02-18]. Po zadání čísla předpisu dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>
- [50] DÁVKY V HMOTNÉ NOUZI – POMOC NEJCHUDŠÍM. Aktuálně.cz. [on-line] Datum aktualizace 9. 9. 2011 [cit. 2015-02-18]. Dostupné z: <http://wiki.aktualne.centrum.cz/finance/davky-v-hmotne-nouzi-pomoc-nejchudsim/>

- [51] DĚDIČNÉ A METABOLICKÉ PORUCHY V PEDIATRII. Zdravi.cz [on-line]. Datum aktualizace 3. 9. 2010 [cit. 2015-01-05]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/dedicne-metabolicke-poruchy-v-pediatrici-454093>
- [52] DOPLATEK NA BYDLENÍ. Mpsv.cz [on-line] Datum aktualizace 6. 1. 2015 [cit. 2015-02-18]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/hn/obcane/bydleni>
- [53] INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH (ICF). Who.int [on-line]. Datum aktualizace 17. 10. 2014 [cit. 2015-01-15]. Dostupné z: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- [54] LONE PARENT MENTORING INITIATIVE ONE PLUS. childpolicyinfo.childreninscotland.org.uk [on-line]. Datum aktualizace 3. 9. 2002 [cit. 2015-02-18]. Dostupné z: <http://childpolicyinfo.childreninscotland.org.uk/index/news-app?story=3210>
- [55] MARKOVÁ, D. Nejmenším hrozí nemoci. Nedoklubko.cz [on-line]. Datum aktualizace 3. 10. 2011 [cit. 2015-01-05]. Dostupné z: <http://nedoklubko.cz/2011/10/03/mudr-daniela-markova-nejmensim-hrozi-nemoci/>
- [56] MASLOW'S PYRAMID GETS A MUCH NEEDED RENOVATION. Asu-news.asu.edu [on-line]. Datum aktualizace 30. 8. 2010 [cit. 2015-02-05] Dostupné z: <https://researchmatters.asu.edu/stories/maslows-pyramid-gets-much-needed-renovation-1664>
- [57] MATEŘSKÁ DOVOLENÁ A S NÍ SPOJENÉ SOCIÁLNÍ DÁVKY A PŘÍSPĚVKY. Zakonyprolidi.cz [on-line]. Datum aktualizace 12. 3. 2013 [cit. 2015-02-25]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/blog/matrska-dovolena-socialni-davky-a-prispevky.htm>
- [59] POHŘEBNÉ. Portal.mpsv.cz. [on-line]. Datum aktualizace 5. 1. 2015. [cit. 2015-02-25] Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/pohrebne>
- [60] PORTÁL MPSV. Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí. [on-line]. Datum aktualizace 28. 3. 2015 [cit. 2015-02-25]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/>
- [61] PROBLÉMY DROGOVÉ ZÁVISLOSTI V TĚHOTENSTVÍ. Tehotenstvi-am.webnode.cz [on-line]. Datum aktualizace 2009 [cit. 2015-02-25] Dostupné z: <http://tehotenstvi-am.webnode.cz/alkoholismus-a-navykove-latky/drogy-a-vnejsi-vlivy/>
- [62] PŘEDČASNÉ PORODY, POTRATY A VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY. Icm.cz [on-line]. Datum aktualizace březen 2014. [cit. 2015-01-15] Dostupné z: <http://www.icm.cz/predcasne-porody-potrady-a-vrozene-vyvojove-vady>

- [63] PŘÍDAVEK NA DÍTĚ. Portal.mpsv.cz. [on-line]. Datum aktualizace 5. 1. 2015.[cit. 2015-02-25]. Dostupné z: https://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/prid_na_dite
- [64] PŘÍSPĚVEK NA ŽIVOBYTÍ. Helpnet.cz [on-line] Datum aktualizace 2015 [cit. 2015-02-25] Dostupné z: <http://p12.helpnet.cz/seniori/pomoc-v-hmotne-nouzi/prispevek-na-zivobyti>
- [65] RANÁ PÉČE. Ranapece.cz [on-line] Datum aktualizace 2015 [cit. 2015-01-15] Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/>
- [66] RESPITNÍ PÉČE. Icm.cz [on-line] Datum aktualizace březen 2014 [cit. 2015-01-15] Dostupné z: <http://www.icm.cz/respitni-pece>
- [67] RODIČOVSKÝ PŘÍSPĚVEK A MATEŘSKÁ DOVOLENÁ. Novinky.cz [on-line]. Datum aktualizace 15. 12. 2009 [cit. 2015-02-25]. Dostupné z: <http://www.novinky.cz/finance/186328-na-co-maji-narok-matky-rodicovsky-prispevek-a-dovolena.html>
- [68] ROZVODOVOST. ČSÚ Rozvodovost. Czso.cz [on-line]. Datum aktualizace 18. 3. 2015. [cit. 2015-01-27] Dostupné z: <http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/rozvodovost>
- [69] SOCIÁLNÍ SLUŽBY – PŘÍSPĚVEK NA PÉČI. Socialnisluzbyvmh.cz [on-line] Datum aktualizace 2013 [cit. 2015-02-15]. Dostupné z: <http://www.socialnisluzbyvmh.cz/index.php/drogy/37-prispevek-na-peci>
- [70] ŠIŠKA, JAN. Lidská práva lidí s mentálním postižením národní zpráva Česká republika, 2002. Nakladatelství Modrý klíč Praha [on-line]. 2002. [cit. 2015-02-28]. Dostupné z: http://www.spmpr.cz/uploaded/New%20Folder/narodni_zprava.pdf
- [71] ÚMLUVA O PRÁVECH DÍTĚTE. UNICEF Česká republika. Unicef.cz [on-line] Datum aktualizace 2015 [cit. 2015-02-28]. Dostupné z: <http://www.unicef.cz/aktualne/82292-umluva-o-pravech-ditete>
- [72] ÚMLUVA O PRÁVECH OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM. Mpsv.cz [on-line] Datum aktualizace 23. 10. 2010 [cit. 2015-02-28]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/10775/umluva_info_160511.pdf
- [73] VĚSTNÍK MINISTERSTVA ZDRAVOTNICTVÍ. Věstník MZ ČR 06/2009 různých DMP. Mzcr.cz [on-line]. Datum aktualizace 2009 [cit. 2015-01-15]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/vestnik_2349_1036_3.html

[74] VROZENÉ VADY VE 21. STOLETÍ. Gate2biotech.cz [on-line]. Datum aktualizace 22.12.2008 [cit. 2015-01-15]. Dostupné z: <http://www.gate2biotech.cz/vrozene-vady-v-stoleti-cast/>

[75] VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY. Genetika – váš zdroj informací o genetice. Genetika.wz.cz [on-line]. Datum aktualizace 2011 [cit. 2015-01-15]. Dostupné z: <http://genetika.wz.cz>

[76] WHO QUALITY OF LIFE -BREF (WHOQOL-BREF). 1991. Who.int [on-line]. Datum aktualizace 2015 [cit. 2015-02-28]. Dostupné z: http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/

[77] ŽIVOTNÍ A EXISTENČNÍ MINIMUM. Akorn.cz [on-line] Datum aktualizace: 18. 6. 2014 [cit. 2015-02-25]. Dostupné z: <http://www.akorn.cz/zivotni-a-existencni-minimum/>

Časopisecké příspěvky

[78] FRAJTOVÁ, M. 2013. *Co s námi hýbe?* Moje psychologie, roč. 8, s. 40 – 43. ISSN 1802-2073.

[79] STRAŇÁK, Z. 2007. *Problematika novorozenců extrémně nízké porodní hmotnosti v období adolescence a dospělosti.* Postgraduální medicína, roč. 9, č. 1, s. 102-104. ISSN 1212-4184.

[80] ŠÍPEK A. a V. GREGOR, 2013. *Incidence vrozených vad u narozených dětí v České republice v období 1994- 2010.* Praha: Polygrafická škola Praha. 50 s. ISSN 1211 – 1600.

Ostatní zdroje

[81] Účast na Konferenci Sekce perinatální medicíny ČGPS ČLS JEP ve dnech 14. – 16. dubna 2010 v Luhačovicích

[82] Účast na kurzu Psychologické aspekty genetického poradenství 4. listopadu 2011 v Olomouci

[83] Účast na kurzu Genetické poradenství zaměřené na rodiny – společná cesta dne 24. ledna 2014 v Olomouci

[84] Účast na mezinárodní konferenci Etika a komunikace v medicíně – etické problémy na prahu 21. století prosinci 2014 v Praze.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

tzn.	to znamená
č.	číslo
s.	strana
ČR	Česká Republika
OSN	Organizace spojených národů
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí

SEZNAM OBRÁZKŮ

Graf 1. Incidence Downova syndromu v České republice celkem v letech 1994 – 2010.

Graf 2. Počet narozených dětí s Downovým syndromem v letech 1994 – 2010.

Graf 3. Počet rozvodů v ČR v letech 1950 – 2013.

Obrázek 1. Maslowova Pyramida potřeb.

Obrázek 2. Revidovaná Pyramida potřeb Douglese Kenricka.

Obrázek 3. Roviny cílů poradenské práce v praxi.

Obrázek 4. Kováčův obecný hierarchický model kvality života.

Obrázek 5. Model oblasti ovlivňujících kvalitu života osob se zdravotním postižením a osob pečujících.

Obrázek 6. Paradigmatický model dle Hendla.

Obrázek 7. Paradigmatický model vlastní analýzy výzkumu.

Obrázek 8. Schéma nově vygenerované teorie.

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1. Průměrní incidence v letech 1994 – 2010 podle jednotlivých diagnóz u narozených dětí v České republice.

Tabulka 2. Celková incidence jednotlivých diagnóz v letech 1994 – 2010.

Tabulka 3. Tělesné postižení a zdravotní oslabení dle Slowika

Tabulka 4. Počet osob ve věku 0 – 14 let podle typu zdravotního postižení.

Tabulka 5. Míra zdravotního postižení osob z celkového počtu osob uvedených v tabulce č. 4.

Tabulka 6. Veenhovenová - čtyři kvality života

Tabulka 7. Charakteristika kategorie č. 1: Reakce na zdravotní postižení.

Tabulka 8. Charakteristika kategorie 2: Partnerský vztah.

Tabulka 9. Charakteristika kategorie 3: Podpora partnera/partnerky.

Tabulka 10. Charakteristika kategorie 4: Podpora okolí.

Tabulka 11. Charakteristika kategorie 5: Finanční zajištění, bydlení, příjmy ze zaměstnání.

Tabulka 12. Charakteristika kategorie 6: Současný život.

Tabulka 13. Charakteristika kategorie 7: Vize o budoucnosti.

SEZNAM PŘÍLOH

P1: Informovaný souhlas

P2: Doslovný přepis rozhovorů

P3: Seznam kódů vzešlých z otevřeného kódování a jejich barevné označení

PŘÍLOHA P I

Informovaný souhlas

Vážená paní,

žádám Vás o poskytnutí souhlasu k rozhovoru k bakalářské práci, týkající se tématu „Efektivní komunikace při sdělení nepříznivé diagnózy“.

Souhlas se vztahuje na poskytnutí audiozáznamu z rozhovoru.

Zaručuji Vám, že údaje Vámi poskytnuté budou zpracovány pouze pro potřeby této bakalářské práce a nebudou použity jinak.

Zaručuji také naprostou anonymitu a možnost kdykoli z výzkumu odstoupit.

Markéta Školoudová

Podpis.....

Podle zákona 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů uděluji souhlas s účastí v uvedeném výzkumném projektu a s poskytnutím výzkumného materiálu.

Ve.....

Dne.....

Podpis.....

PŘÍLOHA P II: PŘEPIS ROZHOVORŮ

Rozhovor první. Doslovný přepis rozhovoru s respondentkou, prvním subjektem, která je v textu označena jako Iva. Rozhovor poskytnutý dne 5. ledna 2015 v čase od 16.00 hodin do 17. 30 hodin.

V: Dobrý den paní Ivo, děkuji za Vaši ochotu a Váš čas poskytnout rozhovor. Chceme Vás ujistit, že veškerá získaná data slouží pouze pro účely této diplomové práce, že Vaše, případně další jména budou pozměněna a také že kdykoli můžete rozhovor přerušit, anebo neodpovídat na otázky, které by Vám byly nepříjemné.

S1: Hm, ano, rozumím a souhlasím.

V: Dobře, přejdeme tedy k tomu, proč jsme se tady spolu sešli. Můžete mi říct, jak hodnotíte podporu ze strany okolí po narození dítěte s postižením a jak to ovlivnilo váš život?

S1: Měla jsem problémy již v těhotenství. Prvního syna jsem sice porodila císařským řezem, ale těhotenství s ním bylo naprosto bezproblémové. Když jsem za dva roky otěhotněla podruhé, byla jsem na mateřské dovolené, ale od pátého měsíce jsem musela ležet v nemocnici. Střídavě mě propouštěli domů, tvrdili mi, že problémy mám já, dodnes nevím, co tím mysleli. Jiříka jsem porodila také císařským řezem, byl docela macík, měl skoro tři a půl kila, na dauňátko to prý bylo hodně. Když jsem se probírala z narkózy, tak si vzpomínám, že mi řekli, máte kluka, dýchejte, dýchejte, bylo to jiné, u Davidka říkali, máte krásného chlapečka... (paní Iva se odmlčela, má slzy v očích)... promiňte, i po těch letech je to pro mě stále bolavé...

V: To je v pořádku...

S1: No, abych povídala dál, že? Samozřejmě že jsem měla nádherný pocit, že mám děťátko, ale trvalo to jen chvíli, přišla za mnou lékařka od miminek a řekla, že se mnou musí mluvit o Jiříkovi... v tu chvíli jsem už tušila, že asi není něco v pořádku. Nechtěla jsem to poslouchat, ale musela jsem. Vlastně mi vzala ten pocit štěstí. Řekla, že mají podezření na Downův syndrom, že si nejsou zcela jistí, že Jirkovi vezmou krev, ale ať zatím nikomu z rodiny nic neříkám, opakovala, že si nejsou zcela jistí!? Byla jsem úplně ztuhlá, neschopná cokoli říct, udělat, hleděla jsem do blba. A odešla, nechala mě s tou informací samotnou. A to je jedna z věcí, se kterou nejsem dodnes vyrovnaná. Řekli mi to před paní, co se mnou byla na pokoji, chtěla mě utěšovat a já měla zlost, zlost na celý svět, proč zrovna já?

Tu bolest cítím dodnes ...Mám pocit, že mi tam zoufale někdo chyběl, někdo, kdo by mě podržel, pomohl mi se nadechnout. Pamatuji se, jak jsem stále plakala, nepamatuji se na fyzické potíže po císařském řezu, ale psychicky jsem byla úplně vyřízená. Pak mi Jiříčka přinesli, byl tak krásný, v první moment, ten paradox, vypadal jak manželova maminka...a ta mi asi nejvíc ublížila. Věděla jsem hned, že jsem vyrovnaná, přijala jsem ho hned, věděla jsem, že udělám, co budu moci a tím se mi strašně ulevilo. Prostě jsem ho držela v náručí, ...

V: Pak jste čekali na výsledek vyšetření...

S1: Ano, ale mezi tím za mnou přišla právě manželova matka. Manžel nemohl, byl nachlazený, Davídek taky a tak mě nechtěli nakazit. Já ji měla strašně ráda, bydleli jsme u nich, nabídli nám to, že mají dvougenerační dům, a tchýně chodila za Davídkem, hlídala ho, hrála si s ním, já ji měla opravdu moc ráda a tak jsem jí všechno řekla o Jiříkovi, i o tom, že nevím, proč chtěli, ať zatím nikomu z rodiny nic neříkám. Jenže ona měla hned jasno – no oni tím myslí, ať si rozmyslíš, jestli si Jirku vezmeš domů nebo ho dáš do kojeňáku! Já...musela jsem jí říct, jak může vůbec něco takového vyslovit...začala mě povídat takové ty kecy, ať si nezkazíme život, že David je zdravý, my jsme mladí, můžeme mít další zdravé dítě...To už jsem nezvládla a začala na ni řvát...Ani nevím, jak odešla, asi mi i dali něco na uklidnění, nevím. Diagnóza se bohužel potvrdila, k tomu navíc zjistili i šelesty na srdíčku...no, blbě...

V: A jak na tuto situaci reagoval Váš manžel?

S1: Bývalý manžel? Hrozně, já ho při tom tak milovala. Nevím, jestli ho tchýně stihla za tu dobu, co jsem byla na porodnici zpracovat, ale nepodržel mě, postavil se proti Jirkovi. Neřekl tehdy přímo, ať ho dáme pryč, ale nechtěl ho ani chovat, nemluvil na něho, když jsem třeba koupala Davida a Jiřík plakal, tak ho klidně nechal, ať řve, po nocích ho nikdy nepochoval, zlobil se, že pláče a že se nevyspí do práce, byl podrážděný, začal se mi vyhýbat, a chodil spát o patro níž k rodičům, prý aby se vyspal do práce. Přestal se mnou žít jako muž se ženou. V podstatě se od nás odstěhoval, bydleli jsme sice v jednom domě, ale každý zvlášť. Přestal se o nás zajímat, o Davida, o Jirku. On se vlastně se mnou o Jirkovi bavit vůbec nechtěl, vždycky řekl, že je to moje věc, nezajímal ho, jako by byl vzduch. Tchýně pak už taky nechodila za Davídkem, hrála si s ním jen když šel malý za ní, jako k nim domů, když jsme třeba šli z procházky a potkali se dole na chodbě a Davídek chtěl za babi. S

Jirkou jsem musela často jezdit na kontroly na kardiologii, k dětské doktorce, málo přibýval na váze, v roce sám neseseděl, ale byl strašně miloučký, pořád se na mě smál... (paní Iva se odmlčela).

V: Paní Ivo, mluvila jste o tchýni, jak se choval tchán, a jak přijali diagnózu Vašeho Jiříčka Vaši rodiče?

S1: Tchán byl pořád stejný, myslím, že on není špatný člověk, ale s ním jsem si nikdy blízká nebyla. On je ten typ, co jde ráno na šest do práce, po práci se staví na pivo, doma si dá večeři, pustí televizi a usne. O víkendu pořád něco dělal na zahradě, ale na stranu druhou nikdy se do nás nepletl. A moji rodiče? No víte, já s nimi neměla nikdy moc pěkný vztah, rozvedli se, když jsem byla malá, tatku skoro neznám a mamka se vdala po druhé a její nový manžel ... prostě odešla jsem hned po maturitě kvůli němu na druhý konec až sem, takže jsem nikdy na jejich pomoc nespolehala, v podstatě se nestýkáme.

V: To muselo být pro Vás opravdu velmi náročné, jak jste zvládala péči o dvě děti?

S1: Jak? Já se už na porodnici rozhodla, že Jirku nedám a ti dva kluci mě tak zaměstnali, že mi dny utíkaly,...najednou jsem musela začít řešit, že by měl Davídek jít do školky. Chtěla jsem se poradit s manželem, jenže jsem tehdy asi zvolila nevhodný okamžik...Chtěla jsem s ním mluvit, o všem, i když mě zranil, tak mě to strašně týralo, že se mi rok vyhýbá, tak jak kluci usnuli, šla jsem za ním. Začal na mě řvát, že je mu to jedno, ptala jsem se, proč nejde za mnou, a řekl mi, že s debilem nebude spát v jednom pokoji. To bylo to nejhorší, co mohl říct. To byl pro mě konec. Nemyslela jsem na nic jiného než jak od něho odejít. Jenže byla jsem na mateřské, bydlela jsem u jeho rodičů a k tomu Jirka. Kdo ho bude hlídat, abych mohla do práce? Tisíce otázek a budoucnost? Pro mě v ty dny žádná. Nejedla jsem, nepila jsem, zhroutila jsem se, skončila jsem v nemocnici. Asi jak jsem nejedla, tak se mi udělalo zle, a jak jsem upadla, tak jsem si poranila hlavu, Davídek prý běžel dolů, že maminka umřela...tak zavolali záchranku, pamatuji se, jak mě odváželi, a víte co? Neměla jsem strach, co bude s Davídkem, ale kdo se postará o Jirku!?

V: V tuto chvíli mám před Vámi ještě větší obdiv, protože jsem až tak neznala Vaši minulost. Jak se situace vyvíjela dál?

S1: Odvezli mě do nemocnice, kde jsem byla pár dní na infuzích, v podstatě jsem to prospala a asi mě i utlumovali, protože jsem se nebránila převozu do psychiatrické léčebny, byla jsem naprosto apatická. Jak se říká tělo bez duše. A tam mi strašně pomohli. Chtěli

zapojit i manžela, ten odmítl. Ale věděla jsem, že se tchýně stará o kluky, že zůstali doma a to mi dalo sílu do boje, být brzo fit, abych od nich mohla odejít a starat se o kluky sama. Vlastně jsem i byla ráda, že za mnou za tu dobu nikdo nepřišel, byla jsem ráda sama, za ty skoro dva roky, co se Jirka narodil, jsem neměla pro sebe ani minutu. Hodně mi tam pomohla sociální pracovnice, hledala speciální zařízení pro Jirku, abych mohla do práce, počítala se mnou dávky, na které jsem měla v tu dobu nárok. Odešla jsem dřív, měla jsem tam být šest týdnů, ale po čtyřech jsem odešla. Měla jsem v hlavě plán, těšila jsem se na život bez manžela, tchýně. I přes to, že jsem neměla nic. Společné peníze jsme dali do rekonstrukce patra, ve kterém jsme bydleli, než se kluci narodili, tak jsme si dali nové podlahy, kuchyňskou linku, rohovou vanu do koupelny,... a dům byl rodičů od manžela, takže jsem neměla nárok na nic. Jak jsem se vrátila, tak jak začal David chodit do školky, tak jsem začala řešit rozvod, hledala jsem si práci, pro Jirku speciální školku taky. Měla jsem výčitky, že jsem se mu málo věnovala, ale on byl takové sluníčko, pořád se smál, nevztekal se nikdy, byl trpělivý, huř se sice pohyboval, byl to můj malý medvídek, ale rád se mazlil, a i když skoro nemluvil, tak jsem mu rozuměla.

V: A jak jste tedy Vaši obtížnou situaci vyřešila?

S1: Úplně náhodou jsem potkala bývalou kolegyni z práce, nikdy jsme se moc nekamarádily, ale nějak jsme se zapovídali a tak z ní vypadlo, že po rodičích zdědila byt, ale že neví, co s ním, tak jsem se zeptala na podnájem... a najednou to šlo ráz na ráz, přestěhovala jsem se, po čase sehnala Jirkovi speciální školku, kde začal dělat obrovské pokroky, začala jsem chodit do práce, David do školy. Bývalý manžel byl tehdy naštěstí zaměstnaný a tak mi z jeho platu musel platit na kluky, vyřídila jsem si všechny možné dávky a podala jsem si žádost i o městský byt, takže jsem po pár letech šla z podnájem do bytu městského, přeci jen taková větší jistota, že se nebudu muset odstěhovat. Já teď o tom hovořím jako že to šlo jak po másle, nebylo to sice tak lehké, ale citový vztah jsme již neměli, při rozvodu šlo vlastně jen o výživné, vzala jsem si pár kousků nábytku, ale začala jsem znovu žít.

V: Jaký má Váš bývalý manžel vztah se svými syny dnes?

S1: Žádný, nenavštěvuje je, nekontaktuje, jen platí výživné. Já mám práci, teď se přeci jen zvedli i ty příspěvky, tak už to není z ruky do huby.

V: Po tom všem, co jste prožila, můžete říct, v jaké oblasti byste uvítala více podpory?

S1: V jaké? V každou dobu v jiné? Jak jsem se zmínila, když se Jirka narodil, doktorka byla velmi necitlivá a vzala mi obrovský kus štěstí. Já vím, že ona nemůže za Jiříkovo postižení, ale mohli počkat, až by si byli jistí, říct nám to oběma s manželem, v soukromí, v pracovně, a ne na pokoji před cizí paní, takže určitě v této oblasti. Pak asi možná i od dětské lékařky, mohla mi víc poradit. A nebýt toho, že jsem se zhroutila, do té doby mi neřekl nikdo nic o tom, na co máme nárok, že jsou dávky na péči pro děti, co mají postižení, že jsou rodiče, kteří se sdružují a předávají si své zkušenosti. Já mám super zaměstnavatele, jde mu o práci, ne o to, kolik hodin tam odsedím, ale určitě to mají maminy, co jsou sami těžké, nemají úlevy.

V: Jak se cítíte dnes?

S1: Dnes? Jsem se svou situací smířená, ne vyrovnaná, to nebudu nikdy. Mám velkou jizvu na srdci, a ta se nezhojí. Někdy se bojím, co by bylo, kdybych teď nemohla, nebyla tady. Co kluci? Zatím jsem jediná jejich jistota, a to mě strašně tíží, ta obrovská odpovědnost.

V: Kdybych se ještě znovu vrátila úplně k první otázce, jak hodnotíte podporu ze strany okolí po narození dítěte s postižením a jak to ovlivnilo váš život?

S1: Manžel mě nepodpořil, nepřijal to, že je Jiřík dauník. Jeho matka také ne. Jak jsem řekla, na porodnici jsem zažila obrovskou bolest, pak mi trochu pomohl pobyt v psychiatrické léčebně, kde mi doporučili, abych dál chodila na terapie, ale neměla jsem čas, vím, že někde v hloubky to ve mně pořád je nezpracované. Pak jsme jen jezdili na kontroly po doktorech, ale nikdo se mě neptal, jak je mi. Neměla jsem čas, ani náladu na kamarádky, ty měly zdravé děti a řešily jiné problémy. Možná, kdybych se nezhroutila a nedostala jsem se do té léčebny, nevím...ale stalo se to a já teď mohu říci, ano, mám jedno dítě, které je daun, ale je to moje sluníčko. David se učí dobře, pomáhá mi, chce jít na vysokou školu, mám i přítele, který má mé kluky rád, mám práci, kde jsem spokojená a kde mají pochopení pro to, že někdy přijdu kvůli Jirkovi později, a jsem zdravá. Jediné, z čeho mám někdy strach, že vím, že Jirka nemůže být sám, nikdy a tak si přeju, ať jsem zdravá, mohu pracovat a vydělávat peníze. Někdy mám výčitky kvůli Davidovi, tím, že on je zdravý, tak se naučil být samostatný, ale ujišťuje mě, že ví, že Jirka potřebuje víc moji péči.

V: Paní Ivo, moc Vám děkuji za rozhovor a máte upřímně můj obdiv za to, jak se staráte o své syny. Přeji Vám jen vše dobré.

Rozhovor šestý. Doslovný přepis rozhovoru s respondentem, šestým subjektem, který je v textu označen jako Zdeněk. Rozhovor poskytnutý dne 25. ledna 2015 v čase od 16.00 hodin do 17. 00 hodin.

V: Dobrý den pane Zdeňku, děkuji za Vaši ochotu a Váš čas poskytnout rozhovor. Chceme Vás ujistit, že veškerá získaná data slouží pouze pro účely této diplomové práce, že Vaše, případně další jména budou pozměněna a také že kdykoli můžete rozhovor přerušit, anebo neodpovídat na otázky, které by Vám byly nepříjemné.

S6: Jo, chápu, tak se ptejte. Slíbil sem to, tak se ptejte.

V: Dobře, přejděme tedy k tomu, proč jsme se tady spolu sešli. Můžete mi říct, jak hodnotíte podporu ze strany okolí po narození dítěte s postižením a jak to ovlivnilo váš život?

S6: Když sem přemýšlel mockrát, nad tím, jak to bylo, proč a jak to bylo, tak si myslím, že sem na to nebyl asi připravený a pak se něco ve mně zlomilo. Nechtěl sem to tak, ale cestu zpátky neznám a už ani nechcu. My sme se s Ivou znali nějaký rok, měl sem ju fakt moc rád, a měli sme se dobře do doby, než se ten kluk narodil. Naši nám nechali půl baráku nahoře, to sme si opravili, já sem měl dobrou práci, tak sem aj dost vydělával, pak se narodil David a chtěli sme další děcko a no a pak se narodil Však víte kdo.

V: Víím, Váš syn Jirka...

S6: Jo, a to byl konec. Všeho. Já sem byl v tu dobu nemocný, měl sem antibiotika, a malý David taky, tak sem ani s Ivou nebyl v porodnici, ani za ní sem nejel, jenom mama tam jezdila a pak přijela, že asi ten malý nebude normální, a že bych měl Ivě domluvit, ať ho dá pryč, a že si to aj myslí doktoři, že by to tak bylo lepší. Pak mi řekla, že Iva ho chce mět doma, já jsem byl úplně nasraný, že si to tak všechno sama rozhodla, aj sem si říkal, jaké budou mít chlapi na dílně kecy, že umím udělat jenom debila, tož se opil jak hrom. Pak s ním dojela dom, a vůbec sme se spolu nebavili. Vůbec nic neříkala, enom že tomu nechce věřit, že je daun, že je krásný, furt mi dávala do ruk, říkala, že to určitě tak nebude, ale mě to bylo jedno, chodil sem do práce, večer sem vypil nějakou flašku, usnul sem a pak sem raději šel do práce a byl sem rád, že tam možu byt aj do noci, když bylo moc práce. Mě to bylo jedno, mama doma do mě furt šila, ale Ivě neřekla nic, a já sem se nechtěl hádat, tož sem začal pak spávat dole u našich.

V: Mluvil jste o Vaší matce, a jak reagoval na narození Jirky Váš otec?

S6: Tata mi nikdy do ničeho nekecal, jenom řekl, že chlap se má umět postarat o rodinu, šak já sem se ale postaral, peníze sem dom nosil.

V: A jaký vztah jste měl po narození Jirky s Davidkem?

S6: Už si moc nepamatuju, jasně že sem ho měl rád, ale asi sem nechodil ani za ním, jo asi ne, já už si to tak moc nepamatuju, nechtěl sem se s nikým bavit, tož sem si raději loknul, abych usnul, až kdysi došla Iva, že už to tak nejde, ale já měl zrovna dost vypito a tož jsem jí řekl všecho, co ve mně bylo. Pak asi za tři dny se jí udělalo blbě, tož mama volala sanitku, odvezli ju do léčebny jako pro ty psychicky nemocné. To se o kluky starala mama, musela, protože Iva s rodičema nevycházela, oni k nám nejezdili, a já sem musel do práce. Volali z tama jestli nechcu jezdit, jak tam měla to léčení, že by aj se mnou mluvili, ale já sem moc práce, pak k tomu ten barák, zahrada a ani sem už nechtěl.

V: Pane Zdeňku, věděl jste, jaké postižení má Váš syn, jak se může vyvíjet, jaký můžete s ním mít život? Mluvil s Vámi někdo z lékařů, anebo povídali jste si o tom se ženou?

S6: Tož přesně, ... mama říkala, že je daun, a že to je jako jak to říct, jako debil, že nebude normální, tož jaký by mohl s ním být život. Iva ho donesla dom, na to se mě neptala, tož co chtěla, co si myslela, že ho budu učit opravovat auta? A s kým bych jako měl mluvit?

V: Měla jsem na mysli, jestli jste někdy byl s manželkou společně s Jiříčkem třeba u dětské lékařky, v poradně?

S6: Ne, ani sem nechtěl, když se se mnou o tom nebavili hned, tak co bych tam dělal.

V: Pane Zdeňku, vzpomínáte si, jak pokračoval Váš společný život po návratu Vaší ženy z léčebny?

S6: Tož přesně už ani nevím, to bylo zas stejné, došla dom, já sem chodil do práce a pak kdysi za čas došla s tím, že jí kdosi z práce nabídl podnájem a že se tam odstěhuje, že je to ve městě, že tam aj mají ústav přes den pro takové děcka jak Jirka, že se chce rozvést, a že chce, ať na kluky platím peníze. Že se s kým si aj radila, kolik bych měl dávat. Pamatuju si, že mě to dost nasralo, ale zase sem si pak říkal, šak ať jde, že to tak aj bude lepší. Vzala si postele, skříň, nádobí, televizu, ledničku, pračku. Pak sme se rozvedli, ...

V: A jak často jste navštěvoval kluky po rozvodu?

S6: Nenavštěvoval, nechtěl sem je vidět, chtěl sem si užívat, koupil sem si motorku, jezdil sem na ní, měl sem nějaké ženské, ... ale už sem se zklidnil.

V: Jaký máte dnes vztah s Vašimi syny?

S6: Já bych je ani nepoznal. Někdy mě to sere, že aspoň ten David by mohl někdy dojít třeba na pivo, ale já mám dobrou přítelkyni, co u mě bývá, ta má dvě děcka, tož sám nejsu.

V: V úvodu jste řekl, že jste měl Ivu moc rád, jak hodnotíte celou situaci dnes?

S6: Šak už se vám to řekl. Jo, měl sem ju rád, Davida taky, to byl můj ogara, jenže kdyby nebyl ten druhý, prý není zas tak hrozný, ségra je občas potkává, já nevím, ani se v tom nechcu piplat.

V: Po tom všem, co jste prožil, můžete říct, v jaké oblasti byste uvítal více podpory?

S6: Asi možná kdyby sme se všechno dozvěděli společně, hned, ne ona první sama, já od mamy, možná bych pak reagoval a choval se jinak, ale to nevím, nechcu na nic a na nikoho něco svalovat.

V: Pane Zdeňku, nezlobte se, ale kdybych se ještě znovu vrátila úplně k první otázce, zkuste mi prosím Vás odpovědět, jak hodnotíte podporu ze strany okolí po narození dítěte s postižením a jak to ovlivnilo váš život?

S6: Moc to ovlivnilo, rozvedli sme se, já se strašně styděl, že mám takového kluka, chtěl sem ho dát pryč, měl sem strach, jak se na nás budou dívat, tož sem raději odešel k našim.

V: A jak hodnotíte podporu ze strany okolí po narození dítěte s postižením?

S6: Žádná nebyla, kromě mamy se mnou nikdo nemluvil a ta ho taky nechtěla doma. Možná kdyby třeba to nechala být, třeba sme se mohli s Ivou nějak porovnat... Ale já byl taky od začátku naštvaný, že si tak rozhodla sama a tak sem ju v tom nechal, šak to tak chtěla.... Moje přítelkyně mi kdysi říkala, když sme se bavili, proč sme se rozvedli, že je to jako ten rozvod moje chyba, že sem Ivě nepomohl, ale mě se nikdo neptal, co já, jestli to tak chcu, nemohl sem doma brečet, musel sem jít do práce, posekat zahradu...ale včil už to je tak, to zpátky nedám.

V: Pane Zdeňku, děkuji Vám za Váš čas, a za Vši ochotu poskytnout rozhovor. Věřím, že si jednou třeba najdete cestu jak Davidovi tak i k Jirkovi.

PŘÍLOHA P III

Seznam kódů vzešlých z otevřeného kódování a jejich barevné označení

Čís- lo kódu	Název kódu	Lokalizace významové jednotky v textu (ZAŘAZENÍ DO KATEGORIE)
1.	Šok	I16, E140, L181, P442, J 496 (REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ)
2.	Zlé tušení	I13, E126, L188, A244, K464 (REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ)
3.	Příjetí	I24, A249, A284 (REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ)
4.	Pocit úlevy	I25, M352 (REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ)
5.	Zlost, vztek	I19, Z384, P 446, D527 (REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ)
6.	Bolest	I20, E139, M372, J497 (REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ)
7.	Apatie	I71, Z375, K485, D527 (REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ)
8.	Pláč	I21, L187, M326, M350, D350 (REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ)
9.	Osamění	I20, E168, E170, A184, M364, Z386, Z394, Z403, J504, J508 (REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ)
10.	Stud	Z385, K490, J508, D533, I139 (REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ)
11.	Vina	E136, M368, P446 (REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ)
12.	Dát pryč	I30, I31, I38, L22, A247, M361, Z382, K466 (REAKCE NA ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ)
13.	Postupné odcizení	L206, L209, A268, M320 (PARTNERSKÝ VZTAH)
14.	Intimní odcizení	I41, E132, L209, A268, M322, Z390, P438, K470, J510, J512, D554 (PARTNERSKÝ VZTAH)
15.	Odchod z domácnosti	I42, I42, E141, A268, M321, Z406, P448, J506, D547 (PARTNERSKÝ VZTAH)
16.	Vyhození z domácnosti	E141, E155, P448 (PARTNERSKÝ VZTAH)
17.	Hádky	I34, I60, E133, L218, P445, K476 (PARTNERSKÝ VZTAH)
18.	Rozvod	I95, E156, L209, A280, M324 (PARTNERSKÝ VZTAH)
19.	Osamocení	I20, Z375, E132, E135, K490, A263, J496, M364, D522 (PARTNERSKÝ VZTAH)
20.	Nepodpořil	I37, I110, L222, L201, A248, A249, A252, A261, J495, M306, M308, M314, M317, D531, D538,

		D540, D541, D546 (PARTNERSKÝ VZTAH)
21.	Nezájem	I43 (PARTNERSKÝ VZTAH)
22.	Názor rodiny	I23, I31, I37, I44, Z382, Z390, P438, P445, P446, P450, E123, E135, E143, E174, L193, L211, L222, K464, K466, A252, M308, D548, D553, D562 (PARTNERSKÝ VZTAH)
23.	Změna chování	P431, P437, P438, P453, L218, L219, K475, K476, J498, J513, D560, D562 (PARTNERSKÝ VZTAH)
24.	Postup časem	L201, L206, L209, K467, K470, A268, M314, M320, M343, D531, D534, D538, D540, D560, D563 (PARTNERSKÝ VZTAH)
25.	Návrat	L214, K472 (PARTNERSKÝ VZTAH)
26.	Alkohol	K476 (PARTNERSKÝ VZTAH)
27.	Přítelkyně	P439, K470, J510, D554 (PARTNERSKÝ VZTAH)
28.	Pomoc rodičů	I28, I72, I117, E135, E150, L203, L233, A270, I44, L205, M327, M335, M367 (PODPORA OKOLÍ)
29.	Lékařská péče	I17, I100, I103, I112, I113, E144, L188, L191, A294, A297, M301, M361, Z399, K481, K486, D536, D537 (PODPORA OKOLÍ)
30.	Kamarádi	I115, E168, E168, L225, M361, P434, J517, D541 (PODPORA OKOLÍ)
31.	Pomoc od odborníků	I76, I77, I104, A290, M333, M338, Z408, K488, K481 (PODPORA OKOLÍ)
32.	Pomoc od spolupracovníků	I119, E171, L237, A281, A281, M347, Z405, Z429, K463, K469, K485, J493, J506, D542, D563 (PODPORA OKOLÍ)
33.	Příjem ze zaměstnání	I120, A282, D542, J515 (FIN.ZAJIŠŤ.,BYDLENÍ, PŘÍJMY ZE ZAMĚST.)
34.	Příjem od partnera	I92, E157, L227, M334, Z408, P451, K484, J515, D564 (FIN.ZAJIŠŤ.,BYDLENÍ, PŘÍJMY ZE ZAMĚST.)
35.	Dary	E148, L203, L208, M344, D558 (FIN.ZAJIŠŤ.,BYDLENÍ, PŘÍJMY ZE ZAMĚST.)
36.	Dávky	I92, E172, A291, M333 (FIN.ZAJIŠŤ.,BYDLENÍ, PŘÍJMY ZE ZAMĚST.)
37.	Bydlení	I94, E175, A268, M320 (FIN.ZAJIŠŤ.,BYDLENÍ, PŘÍJMY ZE ZAMĚST.)
38.	Naladění	I107, I109, E167, E170, L241, A284, A298, M350, M352, Z430, Z417, K491, J516, J519, D563 (SOUČASNÝ ŽIVOT)
39.	Nový partner	I117, E175, L226, A284, m351, Z414, P439, K471, J510, J516, D563 (SOUČASNÝ ŽIVOT)
40.	Volný čas	A286, M336, M357, M357, Z411, Z429, P435, K485, J517, D543 (SOUČASNÝ ŽIVOT)
41.	Dítě	I120, I116, E178, E171, L225, A257, A260, M363,

		M338, M341 (SOUČASNÝ ŽIVOT)
42.	Kontakt s otcem	Z413, Z416, P451, P452, K483, J501, J510, D531, D564 (SOUČASNÝ ŽIVOT)
43.	Obavy	I119, E173, L231, L235, M349, M353, K491, J515 (SOUČASNÝ ŽIVOT)
44.	Zdraví	I120, D566 (SOUČASNÝ ŽIVOT)
45.	Peníze	I120, E176, M370 (SOUČASNÝ ŽIVOT)
46.	Láska	E177, A284, M351 (SOUČASNÝ ŽIVOT)
47.	Závislost	I122, E151, E169, L223, A257, M328 (SOUČASNÝ ŽIVOT)
48.	Přání	E180 (SOUČASNÝ ŽIVOT)