

Sociální postavení a změna kvality života matky pečující o postižené dítě s hlubokou mentální retardací

Petra Sedláčková

Bakalářská práce
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

Univerzita Tomáše Bati
Institut mezioborových studií Brno
akademický rok: 2013/2014

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Petra SEDLÁČKOVÁ**
Osobní číslo: **H118268**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Sociální postavení a změna kvality života matky pečující o postižené dítě s hlubokou mentální retardací**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v materiálu IMS "Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách" (IMS 2009). Případně podle dalších materiálů, z nichž některé jsou obsaženy v literatuře připojené k tomuto studijnímu textu. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- analýzu postavení matky pečující o mentálně retardované dítě;
- vliv postavení matky na vztahy vůči ostatním členům rodiny, včetně její finanční situace;
- rozbor právních předpisů týkajících se této problematiky.

Součástí práce bude krátký kvalitativní výzkum zaměřený na problematiku života rodiny s mentálně postiženým dítětem.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

COLOROSOVÁ, B. Krizové situace v rodině. 1 vyd. Praha: Euromedia group, k.s.-lkar, 2008.

MATĚJČEK, Z. Rodičům mentálně postižených dětí. Jinočany: H&H. 1992.

PAYNE, J. a kol. Kvalita života a zdraví. Praha: Triton, 2005.

PLEVOVÁ, Marie. Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2007.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006.

VANČURA, J. Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením. 1. Vyd. Brno: Barrister & Principal, 2007.

Další literatura bude obsažena v Projektu bakalářské práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce:

Ing. Mgr. Irena Ocetková, Ph.D.

Katedra pedagogiky a psychologie

Datum zadání bakalářské práce:

11. listopadu 2013

Termín odevzdání bakalářské práce:

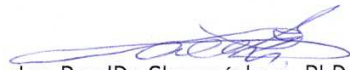
30. dubna 2014

V Brně dne 11. listopadu 2013

doc. PhDr.  Miloslav Jůzl, Ph.D.

vedoucí ústavu



doc. PaedDr.  Slavomír Laca, Ph.D.

vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské 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 bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí;
- na moji bakalářskou 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 – bakalářskou 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 bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

PETRA SEDLÁČKOVÁ

Jméno, příjmení studenta

V Brně 14. 4. 2014

Petra Sedláčková

Podpis

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 nevydělečně 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 nahlázení 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 vzdělávacího 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). Odpírá-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 užít 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 jím 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 přihlídně k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku péče o postižené dítě s hlubokou mentální retardací. Specifická pozornost je věnována sociálnímu postavení pečující matky a významu sociální opory. Práce seznamuje a vytváří povědomí o náročnosti péče o takto postižené dítě, o matčině prožívání a zkušenostech v procesu adaptace na péči. Popisuje faktory, které mají vliv na kvalitu života matky v určitých etapách života. na základě subjektivní výpovědi dotazovaných respondentek.

Klíčová slova:

Mentální retardace, pečující matka, kvalita života, sociální postavení, péče, kvalitativní výzkum, rozhovor

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with the issue of taking care for a disabled child suffering from a deep mental retardation. Specific attention is paid to the social status of a mother taking care for a disabled child, as well as to the importance of social support. This aims to make known how demanding such care is, and what the mothers' experience in the process of adapting to the care is. It also points out the factors affecting the quality of mothers' lives in specific life episodes, based on carried out inquiries.

Key words

Mental retardation, nursing mother, quality of life, social status, care, qualitative research, inquiry

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Sociální postavení a změna kvality života matky pečující o postižené dítě s hlubokou mentální retardací, zpracovala samostatně a že jsem čerpala z pramenů uvedených v seznamu zdrojů, který je součástí této bakalářské práce.

Elektronická verze nahraná do IS/STAG a tištěná verze jsou totožné.

V Brně dne 14.4.2014

.....

Petra Sedláčková

Poděkování

Tímto chci poděkovat vedoucí práce Ing. Mgr. Ireně Ocetkové, Ph.D. za cenné rady a velmi užitečnou metodickou pomoc při psaní této práce.

Děkuji maminkám pečujícím o svoje postižené děti, staly se inspirací pro volbu tématu a svoji otevřeností přispěly k vytvoření práce.

V neposlední řadě děkuji své rodině za morální podporu v průběhu mého studia.

Petra Sedláčková

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 MENTÁLNÍ RETARDACE	12
1.1 CHARAKTERISTIKA MENTÁLNÍ RETARDACE	12
1.2 PŘÍČINY VZNIKU MENTÁLNÍ RETARDACE.....	13
1.3 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE	14
2 VLIV POSTIŽENÉHO DÍTĚTE NA KVALITU ŽIVOTA RODINY	16
2.1 DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ	16
2.2 FÁZE AKCEPTACE POSTIŽENÉHO DÍTĚTE RODIČI	17
2.3 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ ADAPTACI MATKY.....	18
2.4 POJEM A DIMENZE KVALITY ŽIVOTA	19
2.5 ČASOVÁ A FINANČNÍ NÁROČNOST	21
3 SOCIÁLNÍ POSTAVENÍ MATKY A VÝZNAM SOCIÁLNÍHO OKOLÍ	24
3.1 NEFORMÁLNÍ SOCIÁLNÍ PROSTŘEDÍ.....	24
3.2 FORMÁLNÍ SOCIÁLNÍ PROSTŘEDÍ	25
3.3 SOCIÁLNĚ PEDAGOGICKÁ POMOC	26
4 LEGISLATIVA VE VZTAHU K OSOBÁM MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM	28
4.1 PRÁVA OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	28
4.2 STĚŽEJNÍ ZÁKONY	29
II PRAKTICKÁ ČÁST	33
5 ANALÝZA POSTAVENÍ MATKY PEČUJÍCÍ O MENTÁLNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ	34
5.1 CÍL PRÁCE	34
5.2 VYBRANÉ METODY	34
5.3 PŘÍPRAVA METODY	35
5.4 APLIKACE METODY	37
5.5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT VČETNĚ ROZHOVORŮ	38
5.6 ZÁVĚRY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	46
ZÁVĚR	49
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	52
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	54
SEZNAM TABULEK A GRAFŮ	55
SEZNAM PŘÍLOH	56

ÚVOD

„Kdo dal život dítěti, stává se jeho dlužníkem.“ Jean-Henri Fabre

Početí, těhotenství a narození zdravého dítěte je pro mnoho matek tou největší radostí a štěstím v životě. Narození vlastního miminka se stává jedinečným okamžikem. Otevírá se tím člověku nový zajímavý svět, plný očekávání, co vlastně rodičovství znamená.

Většina žen samozřejmě touží, aby období těhotenství probíhalo co nejlépe, přemýšlí předem, plánují a upravují svůj životní styl a vylučují vše, co by mohlo poškodit vývoj dítěte. Po absolvování všech nezbytných vyšetření v průběhu gravidity a lékařského ujištění, že je s dítětem vše v pořádku, pak přichází úleva a těšení se na miminko. Dítě je pak pro rodiče a nejbližší rodinu novým smyslem života, přicházejí nové poznatky, citové vazby, zkušenosti. Jak se ale člověk dokáže vyrovnat s tím, že narozené dítě má vážné zdravotní komplikace? Zmizí vůbec někdy bolest ze ztráty snů, obavy z každého dalšího dne? Jak vnímá pečující osoba kvalitu života? I já sama jsem si několikrát položila otázku, co by následovalo, kdyby se mi nenarodily zdravé děti, co by se změnilo a zda bych zvládala péči o dítě s postižením.

Tyto otázky mě přivedly k tématu méj bakalářské práce a tím je „Sociální postavení a změna kvality života matky pečující o postižené dítě s hlubokou mentální retardací“.

Odjakživa se rodily děti zdravé po duševní i tělesné stránce, ale také děti postižené. Zdá se, že množství takových dětí dokonce roste. Jedním z důvodů je, že lékařská věda je již na takové úrovni, že těžké zdravotní komplikace mohou pomocí nových lékařských poznatků překonat i děti, které by dříve zřejmě zemřely již v prvních měsících života.

Těžkostem rodičů pečujících o postižené dítě bylo i v odborných publikacích věnováno mnoho pozornosti. Existuje spousta metodických rad ze strany odborníků, psychologů, ale i osob, které zasáhla péče o postižené dítě. Ve svých studiích se zabývají momenty, kdy je rodičům oznámena skutečnost, že jejich dítě bude postižené. Zaměřují se na období, kdy rodiče prožívali obrovskou bolest, nepopsatelnou beznaděj, překonávali obrannou fázi jen těžce vedoucí k fázi vyrovnávání a přijetí dítěte takovým, jaké je.

Dříve byly děti ve velké většině případů „umísťovány“ do ústavů. V posledních letech se péče o osoby s mentálním postižením více posouvá do jejich rodin a dochází tak ke zvyšující se kvalitě péče. Hlavní roli hrají vztahy, láska k dítěti, naděje, víra, otázkou však zůstává, zda matka při několikaleté péči nesupluje systém veřejné podpory v naší zemi.

Druhou stranou této rodinné péče je kvalita života rodinných příslušníků, kteří se o postižené dítě rozhodnou pečovat doma, zejména pak matek, na kterých ve většině případů leží každodenní starosti spojené s opatrováním těžce postiženého dítěte. Tato situace má zajiště vliv na její psychiku. Právě matka je nejvíce zasažena důsledky vzniklé situace, jako je nižší ekonomická stabilita, určitá společenská izolace, přehodnocení svých cílů a ambicí, nemluvě o možné ztrátě schopnosti užívat si, radovat se.

Cílem mojí bakalářské práce je:

Analýza postavení matky pečující o hluboce mentálně postižené dítě na základě rozhovoru (*dále jen matka PoB – matka pečující o osobu blízkou*)

- zjistit a pojmenovat konkrétní faktory, které mají vliv na kvalitu života a společenské postavení matky PoB v jednotlivých etapách adaptace na péči o postižené dítě.

- analyzovat a popsat vývoj postavení matky v souvislosti se vztahy ve formálním a neformálním sociálním prostředí.

Bakalářskou práci tvoří část teoretická a praktická. Teoretickou část jsem rozdělila na 4 kapitoly. V první kapitole se věnuji charakteristice mentální retardace a postižení, etiologii a klasifikaci dle MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí). Druhá kapitola je zaměřena na popis vlivu postiženého dítěte na kvalitu života rodiny, vysvětluje pojem a dimenze kvality života, ukazuje časovou a finanční náročnost péče o postižené dítě. Ve třetí kapitole se zabývám sociálním postavením matky a významem sociálního okolí, formální a neformální sociální sítě a dále zmiňuji sociálně pedagogickou pomoc. Čtvrtá kapitola vymezuje legislativní rámec práv osob s mentálním postižením a uvádí přehled stěžejních zákonů souvisejících s problematikou péče o postižené děti.

Praktická část bakalářské práce se týká vlastního kvalitativního výzkumu zaměřeného na subjektivní vnímání kvality života matek pečujících o dítě s hlubokou mentální retardací.

Ve výzkumné části jsem použila metodu rozhovoru, kde cílenými otázkami jsem se pokusila zmapovat prožívání, postoje, pocity a zkušenosti souvisejícími s náročnou péčí.

V obou částech bakalářské práce se objevuje spojení „postižené dítě“, samozřejmě mám na mysli dítě s mentálním postižením. Formulaci jsem zvolila ze stylistických důvodů, mentální postižení je širší a zastřešující pojem mentální retardace.

Prací bych ráda přispěla k vytvoření povědomí o náročnosti péče o postižené dítě a ukázala na možnosti sociální pedagogiky.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 MENTÁLNÍ RETARDACE

Tato část definuje pojem „mentální retardace či postižení“, uvede odlišnosti a míru různých typů, určení stupně mentální retardace na základě posouzení struktury adaptability, inteligence. V naší populaci se udává dle Světové zdravotnické organizace (WHO) výskyt jedinců s mentálním postižením 3,15 %. Nejčastější je lehký stupeň mentální retardace (80 %), středně těžký 12 %, těžký 7% a hluboký 1 %.

1.1 Charakteristika mentální retardace

Ačkoli slovo mentální postižení nemá status coby terminus technicus, je často používán v oblasti poradenské a ve speciálně pedagogické praxi. „*Mentální retardaci lze vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.*“¹ Charakteristickým znakem je nezvratně narušená poznávací schopnost a jde o trvalý stav, u kterého jsou značně omezeny možnosti výchovy a vzdělávání.

„*Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí postihující jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné i sociální.*“²

„*Mentální postižení je širší a zastřešující pojem zahrnující kromě mentální retardace i takové hraniční pásmo kognitivně-sociální disability, které znevýhodňuje klienta především při vzdělávání na běžném typu škol a indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření edukativního (popř. psychosociálního) charakteru.*“³

Vezmeme-li mentální postižení jako celek, na povrch vyvstane heterogenost tohoto celku, kde se jednotlivci liší škálou rozdílných znaků. Každá z osob se vyznačuje určitými specifickými zvláštnostmi sociální, psychologické a biologické povahy. Na straně jedné se jeví osoba s mnoha shodnými prvky pro daný defekt, na straně druhé s individualitou mentálně retardovaného, který se rozvíjí a prožívá život sobě vlastním způsobem. Ve škále klasifikačního systému je užíváno více hledisek, nejfrekventovanějším je hloubka postižení v závislosti na míře intelektu, symptomatologické a etiologické hledisko. Nejpoužívaněj-

¹ VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 349 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291. Str. 31

² MÜHLPACHR, Pavel. *Speciální pedagogika*. IMS Brno. Brno: BonnyPress, 2010, str. 48

³ VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 349 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291. Str. 30

ším kritériem je inteligenční kvocient IQ – výsledek vyšetření kvantitativní úrovně mentálně retardovaného. Ovšem toto kritérium nebere v potaz jevy jako snížená adaptabilita, omezená možnost vyjadřování, nesoustředěnost a další. Rozsah IQ je tedy opodstatněný jen tehdy, bereme-li v úvahu i ostatní znaky a okolnosti, které určování IQ přispěly.⁴

1.2 Příčiny vzniku mentální retardace

Příčiny vzniku mentálního postižení jsou různé a jsou determinovány mnoha faktory podílejícími se na stavu osobnosti. Valenta a kol.⁵ často uvádí dělení příčin na *endogenní* (vnitřní) a *exogenní* (vnější). Další jeho kategorizací je rozdělení dle časového rámce na faktory *prenatální* (před narozením dítěte), *perinatální* (působící v období porodu a bezprostředně po něm) a *postnatální* (v další fázi života). Nelze přesně stanovit etiologické kategorie, symptomy jsou vždy odlišné, proto neexistují dva identicky postižení jedinci.

- **Endogenní příčiny**

Mezi endogenní příčiny řadíme působení dědičných faktorů (např. fenylketonurie – metabolická porucha), další vliv mohou mít genetické poruchy (např. trizomie 21. chromozomu), infekce matky a další patologické faktory.

- **Exogenní příčiny**

Exogenní příčiny mohou být *biologické* – např. virové a bakteriální infekce, *anorganické* – např. úrazy, rentgenové záření, užívání nevhodných léků, chemikálie, alkohol, drogy. A poslední skupinou jsou *psychosociální* příčiny – prenatální deprivace (stres).

- **Prenatální příčiny**

Prenatální příčinou může být působení dědičných, geneticky podmíněných poruch. Vliv mohou mít specifické poruchy jako infekce matky (zarděnky, neštovice, toxoplazmóza).

- **Perinatální příčiny**

Perinatální příčiny jsou např. mechanické poškození mozku, nedostatek kyslíku, nízká porodní váha. Perinatální příčiny bych vzhledem k výzkumnému zaměření této práce na kon-

⁴ KVAPILÍK, Josef a Marie ČERNÁ. *Zdravý způsob života mentálně postižených*. Vyd. 1. Praha: Avicenum, 1990, 134 s. ISBN 80-201-0019-9. Str. 9, 10

⁵ VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 349 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291. Str. 55

krétní případ chtěla rozvést šířeji. Míra těžkého postižení dítěte matky, která je hlavním účastníkem výzkumu, byla způsobena právě následkem traumatu u porodu. Dítěti byla diagnostikována těžká porodní asfyxie a hypoxicko ischemická encephalopatie.

Asfyxie je nedostatek kyslíku před porodem, v průběhu a bezprostředně po porodu. Pojem asfyxie je odvozen z řeckého „bez pulzu“. Asfyxie je častou příčinou perinatálního úmrtí a neurologického poškození. Pokud hypoxie, tj. nedostatek kyslíku ve tkáních, trvá delší dobu, vyvíjí se metabolická acidóza a asfyxie, které se stanou konečnými důsledky poškození nejcitlivějších orgánů (mozek, ledviny,...). *Hypoxicko ischemická encephalopatie* (HIE) je akutní poškození mozku nedostatkem kyslíku. Znakem těžké HIE bývá letargie, kóma, nedostatečnost reflexů (sací, polykací), křeče, hypotonie. Prognóza – vysoká úmrtnost v prvních týdnech života, uvádí se 50 – 75%, závažné následky v podobě epilepsie a mentální retardace.⁶

- **Postnatální příčiny**

V postnatálním období mohou působit negativní faktory, kdy může dojít k traumatům centrální nervové soustavy, specifickým infekcím a zánětům (encefalitidy), krvácení do mozku. Řadí se sem i vliv tzv. sociálních faktorů, např. dítěti se rodiče nevěnují, není vhodně stimulováno. Takový stav však lze změnit vlivem výchovného působení a změnou prostředí.

1.3 Klasifikace mentální retardace

Světová zdravotnická organizace (WHO) pravidelně reviduje klasifikaci duševních poruch (MKN = Mezinárodní klasifikace nemocí). Nyní platí desátá revize MKN-10, mezinárodní značení ICD-10. Mentální retardaci rozděluje podle hloubky postižení na stupně⁷:

- F70. Lehká mentální retardace (50-69 IQ)

Opožděný vývoj řeči, ale v jejich rozvoji lze dosáhnout účelného užívání komunikace. Výskyt většinou s nástupem do školy. Většina jedinců není závislá na pomoci se sebeobslouhou, vykonávají jednoduchá zaměstnání, pohyb v sociálně nenáročném prostředí je možný

⁶ http://atlases.muni.cz/atlases/novo/atl_cz/main+novorozenec+novorasfyxcas.html. [online]. 9.4.2014 [cit. 2014-04-09]. Dostupné z: <http://atlases.muni.cz>

⁷ ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000, 184 s. ISBN 80-7117-8506-7. Str.27.

bez omezení. Značný význam má výchovné prostředí. Pokud se objevuje emoční a sociální nezralost, důsledky retardace se mohou projevit obtížným vyrovnáním se s normami, tradicemi, s požadavky na manželství a výchovu dětí, zajištění úrovně bydlení, zdravotní péče apod.

- F71. Středně těžká mentální retardace (35-49 IQ)

Výrazné omezení myšlení, řeči i sebeobsluhy. Pro tyto osoby je nutné vytvářet chráněné prostředí, bydlení, zaměstnání po celou délku jejich života. V dospělosti jsou schopni s odborným dohledem vykonávat jednoduchou manuální práci. Rozdíly v této skupině bývají ve schopnostech. Někteří mají vyšší úroveň v senzorio-motorických dovednostech než v sociálních interakcích a komunikace, jiní naopak.

- F72. Těžká mentální retardace (20-34 IQ)

Výrazné opoždění psychomotorického vývoje již v předškolním věku, sebeobsluha je trvale nemožná. Výrazně snížená je úroveň schopností. Časté jsou značné poruchy motoriky v kombinaci s jinými přidruženými vadami.

- F73. Hluboká mentální retardace (pod 20 IQ)

Trvalá péče je nezbytná i v nejzákladnějších úkonech, jedná se o těžké postižení motoriky a současně senziorické postižení, vyžadují stálou pomoc a dohled. Vyskytují se závažné neurologické poruchy. Jedinci jsou těžce omezeni ve schopnosti porozumět požadavkům, většina osob je imobilní. V oblasti komunikace lze hovořit pouze o formě rudimentární neverbální. Častá je organická etiologie.

- F78. Jiná mentální retardace

Pro přidružené senziorické, somatické postižení je nesnadné stanovit stupeň mentální retardace. Objevuje se výskyt těžkých poruch chování a autismus.

- F79. Nespecifikovaná mentální retardace

Jde o mentální postižení, ale pro nedostatek znaků není možné jedince přesně zařadit do žádného výše uvedeného klasifikačního stupně.

Dle míry jejich aktivity se jedinci dále mohou diferencovat dle typu postižení na *apatické* – pomalé, torpidní (většina osob s Downovým syndromem) a jedince *eretické* – neklidné, dráždivé, pohyblivé.⁸

⁸ MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 511 s. ISBN 978-807-3678-593. str.116+128

2 VLIV POSTIŽENÉHO DÍTĚTE NA KVALITU ŽIVOTA RODINY

Příchod dítěte do rodiny se týká všech jejích členů, má velký vliv na dosud zaběhnutý způsob života, na vztahy a vazby v rodině. Tím spíše má znatelný dopad na vztahy v rodině narození dítěte postiženého. Postižené dítě se stává příčinou změn stylu života celé rodiny. Rodina se tak musí přizpůsobit možnostem a potřebám dítěte, musí změnit svoje dosavadní zvyky, pravidla a způsob soužití. Důsledkem toho se mění nejen chování jednotlivých členů uvnitř rodiny a na veřejnosti, ale jisté změny nastanou v kvalitě života rodiny a v jejich společenském postavení.

2.1 Dítě s mentálním postižením v rodině

Postižení dítěte znamená pro rodiče nečekanou zátěž, narušení dosavadních hodnot, trauma. Rodiče ztrácí představu zdravého dítěte a nahrazují ji nejasným obrazem dítěte postiženého a s tím vynucenou změnu života. Stres spojený s touto skutečností ovlivňuje veškeré vztahy a mění celkové klima v rodině. Nutnost zvládnout obtížnou situaci a vypětí může přispět k posílení rodinných vazeb či může vést k odcizení nebo rozpadu vztahu. Také důsledky postižení nemusí být rodičům zcela jasné, zpočátku neznají závažnost postižení, prognózu, všechny projevy nemoci. Chybí potřebné znalosti, což ještě podtrhuje celkovou zátěž. Míru stresu ovlivňuje nejen typ a závažnost postižení, ale mohou to být i převládající názory na postižení, pokud dojde ke kumulování zdravotních problémů, pochopitelně se obava rodičů stupňuje.⁹

Jakým způsobem budou rodiče reagovat a zvládat situaci s příchodem dítěte s mentálním postižením ovlivňuje řada okolností. Jednou z nich může být např. charakter postižení, možná příčina vzniku nebo viditelné nápadnosti různých projevů dítěte. Další pak jak rodiče hodnotí svoje současné postavení, jak se dokáží vyrovnat se zátěží, jakou sílu mají odolávat případným negativním projevům svého okolí apod. Období konfrontace rodičů se skutečností, že jejich dítě je postižené, můžeme označit jako krizi rodičovské identity.¹⁰

„Přiznání, že naše dítě je vážně postiženo, vyvolá obvykle silnou úzkost a pocit beznaděje. Jako bychom ztratili dosavadní životní jistotu. Je to otřesný životní prožitek. Může trvat u jednotlivých rodičů různě dlouho – hodiny, dny, týdny, měsíce.

⁹ VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162. str.14-16

¹⁰ VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 349 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291. Str. 282

Většinou však brzy nastupuje druhé období, kdy se v nás vzbouří obranné tendence. Nechceme si onu neblahou skutečnost připustit. Chtěli bychom se jí vyhnout, odepsat ji, prohlásit za omyl, nebo ji aspoň na někoho svést, a zařídit věci tak, aby se nás netýkaly. Tyto obranné mechanismy mají mnoho podob a u jednotlivých rodičů a vychovatelů se mohou projevit s různou intenzitou a trvat různě dlouho.

Teprve když tuto „obrannou“ fázi překonáme, začíná proces vyrovnávání a život s dítětem dostává nový smysl. Cílem našeho snažení a práce na sobě samých nemůže být jen chránit sám sebe, nýbrž přijmout dítě takovým, jaké je. A přijmout i sebe jako rodiče a vychovatele postiženého dítěte. ¹¹

2.2 Fáze akceptace postiženého dítěte rodiči

V celém procesu akceptace postiženého dítěte rodiči dochází k proměnám chování a prožívání. Rodiče prochází v různě trvajícím časovém rámci pěti typickými fázemi¹²:

1. Fáze šoku a popření

První fáze projevující se šokem a strnutím, neschopností reagovat na subjektivně neakceptovatelnou informaci, že dítě není v pořádku. Popření nepřijatelné skutečnosti je psychickou obranou narušené rovnováhy. Mnozí rodiče ve svém neštěstí postrádají empatie ze strany zdravotnického personálu.

2. Fáze bezmocnosti

Rodiče prožívají v této fázi pocity bolesti, viny, bezmoci a strachu. Nemají tušení, jak situaci řešit, očekávají pomoc, jejich prožitky mohou být ambivalentní. Na straně jedné se bojí odmítnutí, na straně druhé očekávají podporu, i když nemají představu, v čem by měla spočívat.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem

Jde o období zpracování a zvládnání problému, rodiče chtějí získat informace o příčině postižení. Emoce často brání racionálnímu zpracování informací. Častými negativními emocemi mohou být smutek, deprese, úzkost, zloba na osud či viníka. V této fázi existuje dvojí strategie, první je řešení **aktivním způsobem** (hledání pomoci, aktivita, která částečně

¹¹ MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H, 1992. ISBN 80-854-6752-6. str. 4

¹² VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 349 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291. Str. 282-285

snižuje psychické napětí) druhá strategie je **úniková varianta** (útěk ze situace, krajním řešením je odchod od rodiny, umístění dítěte do ústavu)

4. Fáze smlouvání

Přechodná etapa, rodiče situaci sice akceptují, ale vyjadřují naději na zlepšení. Je znakem kompromisu k dříve zcela nepřijatelné skutečnosti. Trauma přechází ve stres provázený bezvýchodností, únavou. Náročná péče o dítě posiluje pocity marnosti z nedostatečného efektu vynaložené snahy, od které očekávali více.

5. Fáze smíření

Etapa, kdy rodiče akceptují skutečnost o postižení svého dítěte. Tato etapa směřuje k přijetí dítěte takového, jakým je. Rodiče se začínají chovat adekvátněji k situaci. Plánují reálnějším způsobem.

„Přijetí dítěte ze strany rodičů je v případě, že se jedná o dítě s postižením, v mnoha ohledech náročné: představuje jakousi zkoušku bezpodmínečnosti rodičovské lásky, která pro dítě znamená základní milieu, rámeček jeho růstu a harmonického vývoje jeho osobnosti.“¹³

2.3 Faktory ovlivňující adaptaci matky

V každém případě život s postiženým dítětem pro rodinu znamená začátek zcela nového způsobu soužití. Je nezbytně nutné přestavět dosud zaběhnuté hodnoty. Důležitou roli hrají mezigenerační postoje k nemoci a zdraví. Jaký dopad bude mít péče o postižené dítě na psychiku rodiny, záleží také na charakteristice rodičů, celé rodiny a dítěte jak uvádí Vančura.¹⁴

Charakteristika rodičů:

- kvalita manželského vztahu – sdílení odpovědnosti, vzájemná podpora, ocenění partnera
- locus of control matky – studie prokázaly, že matky přesvědčené o svém vlivu na stav v rodině, se dokáží lépe adaptovat a využít sociální oporu.
- přesvědčení a hodnocení ze strany rodičů
- časový rozvrh a plánování aktivit-problematika plánování času je důležitá pro chápání potřeb rodin

¹³ VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Společnost pro odbornou literaturu - Barrister, 2007. ISBN 978-808-7029-145. str. 27

¹⁴ VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Společnost pro odbornou literaturu - Barrister, 2007. ISBN 978-808-7029-145. Str.39-41.

Charakteristika rodiny:

- soudružnost rodiny – sounáležitost, blízkost vede k nižší míře stresu a vyšší míře schopnosti řešit problémy společně
- tvořivost-chápáno jako schopnost nalézt dostatečné množství řešení v těžkých situacích
- nezdolnost-odhodlání čelit překážkám, vytrvalost. Vyšší míra nezdolnosti rovná se lepší zvládnání situace a větší podpora

Charakteristika dítěte

- závažnost postižení-studie ukazují, že čím je závažnější postižení, tím je vyšší míra stresu. Negativní vliv má rovněž nejasná diagnóza a prognóza, charakter postižení, nároky na péči apod.

2.4 Pojem a dimenze kvality života

Člověk přichází na tento svět a mezi přání většiny z nás patří, aby náš život byl šťastný, našli jsme smysl bytí, zkrátka, aby život měl jistou kvalitu. V posledních letech proběhlo hodně výzkumů na tohle téma, jak kvalitu života zjišťovat, v jakých kontextech se život lidí odehrává, objevuje se i důraz na budoucnost a hodnoty, coby klíčový faktor kvality života. Existuje velký žebříček hodnot, které různí lidé různě preferují, uznávají, ať už jde o materiální a hmotné zabezpečení, možnosti vzdělávání, okruh rodiny či přátel. Asi nejdůležitější hodnotu bezpochyby představuje zdraví. Bohužel vždy nejde o samozřejmý stav. Již od nepaměti je zdraví prvořadou podmínkou pro dosažení štěstí, spokojenosti, našich cílů, dožití se nejvyššího věku apod.

„Zdraví je stav, kdy je člověku naprosto dobře, a to jak fyzicky, tak psychicky i sociálně. Není to jen nepřítomnost nemoci a neduživosti.“¹⁵

Pokud chceme hovořit o kvalitě života týkající se zdraví, je nezbytné chápat zdraví jako prostředek k dosažení cíle, k realizaci našeho záměru, životních plánů a představ. Řečeno jinými slovy, abychom mohli dělat to, co chceme, potřebujeme být zdraví. V jiném pojetí zdraví, se může právě zdraví stát cílem samo o sobě obzvláště u lidí, kteří jsou např. těžce handicapovaní, chronicky nemocní či trpí velkými bolestmi. Zdraví je nedílnou součástí subjektivní spokojenosti pro naplnění našich tužeb.¹⁶

¹⁵ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-807-3675-684. Str.37

¹⁶ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-807-3675-684. Str.29

„WHO definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí.“¹⁷

Kvalita života související se zdravím (HRQL – Health-Related Quality of Life) je důležitý ukazatel kvality zdravotní péče, potřeb, efektivity. Kvalita života souvisí se zdravím a je ovlivněna mj. věkem, kulturou, sociálním postavením, pohlavím, mění se v čase, životními událostmi, změnou hierarchie individuálních hodnot apod.¹⁸

Kvalitu života lze chápat v pojetí dvou hledisek, objektivního a subjektivního.

Objektivní kvalita života hodnotí materiální zabezpečení, fyzické zdraví, sociální status, sociální podmínky. Promítá tedy sled různých sociálních, zdravotních a ekonomických podmínek, které určitým způsobem náš život ovlivňují.

Subjektivní kvalita se oproti objektivní kvalitě života týká toho, jak daný člověk vnímá svoje společenské postavení, které hodnoty jsou pro něj prioritní a důležité, v jakých životních oblastech se cítí spokojený. Výslednou spokojenost pak ovlivňují naše osobní cíle, tužby, naše očekávání. Kromě objektivní a subjektivní dimenze mohou na kvalitu života působit vnitřní a vnější činitele.

- a) vnitřní: somatické a psychické dispozice jedince, činitele mající vliv na jeho integritu a rozvoj
- b) vnější: obsahem odpovídají objektivní dimenzi, tzn. sledují souhrnně podmínky ovlivňující náš život

Světová zdravotnická organizace (WHO) rozlišuje 4 oblasti vystihující dimenze lidského života:

1. fyzické zdraví a úroveň samostatnosti (energie, odpočinek, schopnost pracovat, bolest)
2. psychické zdraví a duchovní stránka (pocity, myšlení, učení, sebehodnocení)
3. prostředí (ekonomické zdroje, bezpečí, dostupnost péče)

¹⁷ PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2.*, rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006, 404 s. ISBN 80-7315-120-0. Str. 87.

¹⁸ MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících.* Brno: MSD, 2008, 235 s. ISBN 978-807-3920-760. Str.71.

4. sociální vztahy (vztahy osobního charakteru, sociální pomoc, podpora).¹⁹

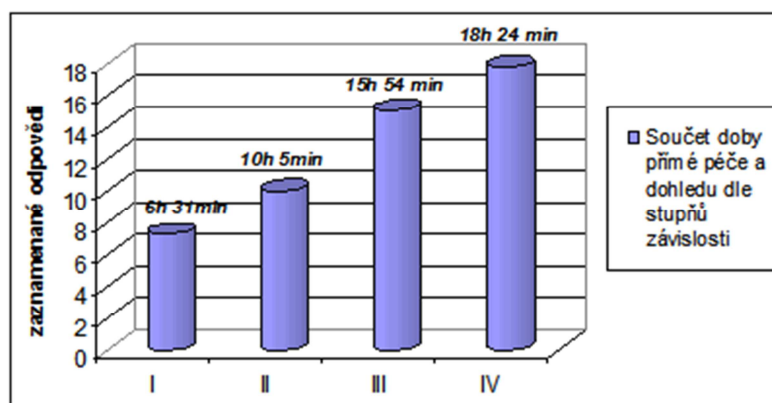
V každém případě život s postiženým dítětem je novou životní situací a dle mého názoru to má vliv na změnu kvality života. Znamená začátek zcela nového způsobu soužití a nezbyvá než přestavět dosud zaběhnuté hodnoty. Domnívám se, že ať už jde o postižení, úraz či vážnou nemoc, kvalita života je zasažena ve všech svých dimenzích spíše negativně.

2.5 Časová a finanční náročnost

Časová náročnost

I z časového hlediska je život rodin pečujících o dítě s těžkým postižením velmi obtížný. Pro jasnější pohled si dovoluji využít výsledků ze Závěrečné zprávy z výzkumu "Postoje uživatelů sociálních služeb k novému způsobu jejich poskytování", jehož zadavatelem byla Národní rada osob se zdravotním postižením ČR a jejímž autorem je Jan Michalík a kolektiv.

Výsledkem reprezentativního výzkumu, jehož účastníky bylo přes 700 respondentů, jsou údaje o součtu přímé péče a dohledu dle čtyř stupňů závislosti na péči. (§ 8 z.č. 108/2006 Sb. stanovuje celkem čtyři stupně závislosti. I – lehká závislost, II – středně těžká závislost, III – těžká závislost, IV – úplná závislost)



GRAF č. 1 – Součet doby přímé péče a dohledu dle stupňů závislosti

Výsledky grafu jsou skutečně naměřeným údajem vypovídajícím o časové náročnosti péče o osoby ve všech čtyřech stupních závislosti. Výzkumy ukázaly stoupající délku péče v závislosti na stupni postižení, musíme tedy dojít k závěru, že při několikaleté péči dochá-

¹⁹ Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2., rozš. a přeprac. vyd. Editor Jarmila Pipeková. Brno: Paido, 2006, 404 s. ISBN 80-731-5120-0. Str. 88.

zí k přetížení pečující osoby. Ve IV. stupni závislosti na péči součet přímé péče a dohledu trval více než 18 hodin denně.²⁰

Finanční náročnost

Výzkumníci naměřené údaje přepočítali a srovnali s koupěschopností za příspěvek v určitém stupni. Byly zjištěny následující údaje (viz tabulka č. 1).

Protože je práce zaměřena na matky pečující o postižené děti, tabulku jsem si dovolila upravit na aktuální výši příspěvku pro osoby do 18 let věku za kalendářní měsíc. I když příjemcem příspěvku musí být zákonný zástupce či jiná fyzická osoba, které bylo dítě svěřeno do péče, dávka není určena jako faktická podpora domácí péče, ale je určena na zakoupení sociálních služeb.

Tabulka č. 1 - Koupěschopnost příspěvku na péči ve vztahu k době péče a dohledu

Stupeň závislosti	Péče a dohled za den	Péče a dohled za měsíc	Příspěvek	Odměna za hodinu*	Počet dní, po něž lze službu koupit**
I.	6 h 31 min	195,5 h	3 000Kč*	15,30Kč	4,6
II.	10 h 10 min	305 h	6 000 Kč	19,70Kč	5,9
III.	15 h 54min	477 h	9 000 Kč	18,90 Kč	5,7
IV.	18 h 24 min	552 h	12 000 Kč	21,73 Kč	6,5

*Jedná se o modelový výpočet ocenění práce pečující osoby o osobu závislou „v domácnosti“

** Jde o počet dní, v nichž lze z příspěvku službu koupit při průměrném počtu dní v měsíci 30 a hodinové ceně služby 100 Kč

Zjištěná data ukazují náročnost péče a předpoklad, že s vyšším stupněm závislosti se zvyšuje nezbytná doba péče, byl v mém přepočtu potvrzen.

Lze tedy konstatovat, že výše odměny pečující osoby za hodinu se pohybuje v rozmezí 15 – 20 Kč/hod. a pro srovnání - minimální hodinová mzda je od 1.1.2014 ve výši 50,60

²⁰ <http://rodiny-postizenich-deti.webnode.cz/narocnost-pece-o-dite-se-zdravotnim-postizenim/>. [online]. 9.4.2014 [cit. 2014-04-09]. Dostupné z: <http://rodiny-postizenich-deti.webnode.cz>

Kč/hod. Využít možnost „zakoupit“ službu od registrovaného poskytovatele lze pouze cca 4-7 dnů v kalendářním měsíci.²¹

Ekonomické faktory a sociální dávky

Péče o postižené dítě je nedílně spjata s finanční situací rodiny. Je zcela běžné, že oba rodiče přispívají do rodinného rozpočtu, pokud se ovšem jeden z nich stává pečující osobou, vede to zpravidla ke zhoršení finanční situace. Pečující osobou pak bývá ve většině případů žena-matka. Matky se tak stávají ženami v domácnosti a z hlediska dlouhodobé péče žena ztrácí kontakt s trhem práce, ovlivňuje to její sebedůvěru a možnosti dalšího uplatnění. Navíc péče o postižené dítě vyžaduje často vyšší finanční výdaje. Dá se konstatovat, že stabilní finanční zázemí usnadňuje fungování rodiny. Problém finančního znevýhodnění rodin by měly částečně pomoci řešit sociální dávky, případně příspěvky na zdravotní pomůcky, motorové vozidlo apod. O dávky se musí žádat, dokládá se lékařská zpráva a příjmy. Matky často shledávají pozici žádajícího jako nepříjemnou, jsou stresovány nedostatkem informací, na co mají nárok, na koho se obrátit apod. Dalším problémem je určitá nejasnost a složitost předpisů, navíc spojená s prováděním častých změn. Některé požadavky stanovené předpisy se jim zdají jako zbytečné, dokazování závažnosti postižení berou jako projev nedůvěry. Zdrojem nespokojenosti bývá i necitlivé chování a postupy úředníků. Finanční problémy a závislost na sociální podpoře trápí většinu matek, tím že nejsou finančně soběstačné, cítí se být znevýhodněny a nespravedlnost osudu ještě více podtrhnuta.²²

²¹ MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 511 s. ISBN 978-807-3678-593, str. 101

²² VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162. str. 185-189

3 SOCIÁLNÍ POSTAVENÍ MATKY A VÝZNAM SOCIÁLNÍHO OKOLÍ

Za základní článek společenské struktury je považována rodina. Od ostatních sociálních skupin je diferencována svou polyfunkčností. Rodina ovlivňuje výchovu i život dítěte v prostředí, ve kterém vyrůstá. Rodiče jsou pro dítě nejdůležitějšími osobami, poskytují jistotu, bezpečí, citovou blízkost. Je běžné, že péče o dítě s postižením se v rodinách týká zejména matek. Myslím si, že matka, která se rozhodne přijmout roli pečovatelky, se ocitá v nelehké situaci. Musí vyměnit svoji roli v profesním uplatnění, rezignovat na svoje cíle a ambice, přestává mít v režii svůj volný čas. Do pozadí odsouvá záliby, koníčky, kulturní a společenský život. Dochází ke změně jejího sociálního postavení.

Sociální postavení (status) chápeme jako určitou pozici ve společenské struktuře. Sociální postavení se váže k určitým očekáváním ze strany společnosti a také k právům a povinnostem člověka. V průběhu života získaným společenským postavením může být např. dosažené vzdělání, kvalifikace, zaměstnání, ekonomická soběstačnost, životní styl.

Následující kapitola je věnována popisu, s jakou zátěží se musí matka vypořádat, jaký význam má pro ni sociální okolí a opora, formální a neformální sociální síť. V krátké podkapitole je uvedena možnost uplatnění sociálního pedagoga v této oblasti.

3.1 Neformální sociální prostředí

Vágnerová uvádí, že míra zátěže u obou rodičů není stejná, což souvisí s odlišností rolí. Matka pečuje o děti, domácnost a otec rodinu zaopatřuje po ekonomické stránce. Matka se ve většině případů stává hlavní pečovatelkou, péči přizpůsobuje život, ztrácí svobodu, vzdává se zájmů a své profese. Často u ní dochází k přetížení, fyzickému a psychickému vyčerpání, a pokud se dlouhodobě nedostavuje efekt z vynaloženého úsilí a pozitivní zpětná vazba, cítí se ve své pozici sociálně izolovaná. Pro matku je narození postiženého potomka větší stres než pro otce, což souvisí s mírou zátěže, zodpovědností. Zvládnutí zátěže, kterou dítě s postižením přináší, určitou měrou ovlivňuje dostupnost pomoci a sociální opora.

A jak by se dal pojem sociální opora definovat? „*Sociální opora je pojem, který v nejširším smyslu vyjadřuje pomáhání druhých lidí člověku, který se nachází v zátěžové či stresové*

situaci. Souvisí s jeho prožíváním existence a blízkosti jiných osob, které vůči němu zaujímají emocionálně blízký vztah. ²³

Účinným zdrojem pomoci bývá síť příbuzných a přátel. Význam má prostředí, ve kterém rodina žije, udržení kontaktů s lidmi, kteří je chápou. Dostatečná sociální síť příbuzných a přátel umožňuje snadněji zvládnout a překonat stresující situace. Matky mají potřebu sdílet své problémy, chtějí vyjádřit svoji bolest, chtějí, aby jim někdo naslouchal. Pak snáze překonávají zátěž a dosahují vyrovnanosti. Pokud ovšem okolí není dostatečně tolerantní a neposkytuje potřebnou oporu, přispívá to k pocitům osamělosti, úzkosti. Na druhou stranu mají některé matky obavu z kontaktu s ostatními lidmi, stykům se vyhýbají a nechtějí se zabývat možnými reakcemi okolí. Změna vztahů rodičů s okolím s existencí postiženého dítěte úzce souvisí. Vztahy s přáteli se redukuje navzdory snaze kontakty zachovat. Zpravidla z důvodu změny stylu života, potřeb, ztráty možnosti sdílet dříve běžné prožitky. ²⁴

3.2 Formální sociální prostředí

Formální systém podpory tvoří síť zdravotních, sociálních a vzdělávacích institucí. Jsou zdrojem informací, rad, specializovaných služeb a také sociálních dávek. Rodiče často hovoří o pomoci, která nemá osobní charakter. Do rodičovských představ patří, že se pracovníci institucí vcítí do jejich problémů. Pomoc a podpora ze strany odborníků bývá rodiči hodnocena různě, záleží na způsobu vzájemné komunikace a přístupu. Mnozí z nich si stěžují na nedostatečnou koordinaci služeb, na nesrozumitelná sdělení, vadí jim role prosebníka, hierarchizovaný vztah odborníků k rodičům spočívající ve zdůrazňování formální moci a kompetencí autorit.

Existují rozdíly mezi rodiči prožívanou realitou a nabídkou služeb různých institucí. Rozdíl ukazuje, že dostatečně uspokojivě instituce zatím nefungují. Takovéto vnímání však může pramenit z frustrace a nerealističnosti rodičovských představ. ²⁵

²³ MLČÁK, Zdeněk. *Psychologie zdraví a nemoci*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita Ostrava, 2007, 84 s. ISBN 80-736-8035-1.

²⁴ VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162. str. 37-43

²⁵ VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162. str. 44-46

3.3 Sociálně pedagogická pomoc

Každé narozené dítě, u něhož je diagnostikovaná mentální retardace, je v naší zemi v současné době ve stálé péči lékařů a zdravotního personálu, ale na matku se čistě z profesionálního hlediska pozornost nezaměřuje. Přitom v dané chvíli jí hlavou probíhají stovky otázek, je psychicky unavená, deprimovaná. Můžeme si představit, nakolik jí v této fázi chybí tolik cenné informace a rady. Podle mého názoru již při sdělení diagnózy lékařů by neměla chybět odborná psychologická příp. sociálně pedagogická pomoc. V této souvislosti mám na mysli i činnost pomáhajících profesí.

Pojem pomáhající profese nemá přesnou definici, ale je zřejmé, že jde o profese zaměřené na pomoc, individuální potřeby jedince, řešení problému. Mezi tyto profese patří psychologové, sociální pracovníci, vychovatelé, lékaři atd. Každá z těchto profesí má svá specifika. Mezi specifické činnosti pomáhajících profesí patří:

- diagnostika – otevření případu, depistáž, stanovení dalšího postupu
- poradenství – zprostředkování informací, rad, odborné vedení, návrh programu řešení
- terapie – odstranění či překonání nepříznivého stavu
- řešení problému
- záznam problému – dokumentace, zachycení důležitých náležitostí sledovaného případu, prognóza, doporučení.²⁶

Vypěstlost společnosti se ukazuje mimo jiné tím, jak je schopna postarat se o svoje nejzranitelnější členy, o zdravotně postižené, případně jejich rodiny. V každé zemi je nastavena určitá úroveň veřejné pomoci, síť služeb, finanční podpora, příspěvky. Pro pečující rodiny však nejde vždy jen sociální dávky, zdravotní péči, ale podstatný je i přístup profesionálů, odborníků a všech pomáhajících profesí. A ve změně přístupu rozhodně finance nehrají roli.

Problematika pečujících rodin, zejména pozice matek pečovatelek by jistě mohla patřit do centra zájmu profese sociálního pedagoga. Vždyť v zaměření sociální pedagogiky nejde jen o působení na skupiny rizikové, sociálně znevýhodněné, ale o působení na celou populaci. Samotný pojem „sociální“ může být chápán ve smyslu pomáhat těm, kteří se ocitli

²⁶ MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 511 s. ISBN 978-807-3678-593. Str.16.

v nesnadné životní situaci.²⁷ A takové pečující matky by měly stát na předních místech v sociálně pedagogické intervenci.

Příspěť tak k souladu mezi potřebami pečujících matek a tím, jak je péče v praxi ve společnosti realizována, by mohlo patřit k cílům a smyslu práce každého sociálního pedagoga.

²⁷ KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 215 s. ISBN 978-807-3673-833. Str. 40.

4 LEGISLATIVA VE VZTAHU K OSOBÁM MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM

Lidé s mentálním postižením mají stejná práva jako všechny ostatní osoby. Mají právo na lékařskou péči, výchovu, vzdělávání, dle svých možností mají právo pracovat, využívat sociálních služeb apod. Podle mého názoru není neobvyklé, že matky na práva svých mentálně postižených dětí, musí upozorňovat např. při jednání s úřady a v nemocnicích.

4.1 Práva osob s mentálním postižením

Právní úprava postavení osob s mentálním postižením se v průběhu let vyvíjela. Sloučením pojmu „osoba s mentálním postižením“ a pojmu „právo“ vyvstává celá řada asociací. Na čelním místě jde o pochopení práva jako systému záruk a ochrany těchto osob. Jestliže nahlédneme do nedávné minulosti (do období před rokem 1989), spatříme systémovou diskriminaci - příkoří vůči občanům s mentálním postižením, zakořeněné předsudky, nerespektování odlišností, vědomé vyčleňování postižených ze středu společnosti, tvořilo propletenou síť. Demokratická společnost by neměla zapomínat na svou odpovědnost vůči postiženým osobám, měla by usilovně pracovat na odstranění bariér. Nehledat jen doslovná znění příslušných právních předpisů, ale zamezit konfrontacím s činností a praxí veřejné správy, orgánů systému sociálních služeb, s limity rozpočtu apod. Součástí mezinárodního práva se stala i práva osob s mentální retardací představující souhrn doporučení, idejí, deklarací. V souvislosti se zájmem Organizace spojených národů o zajištění ochrany těchto osob, o respektování rovnosti lidských práv, se pojem práva a osob se zdravotním a mentálním postižením objevoval v mezinárodním kontextu. Ochranu práv těchto osob zajišťuje Deklarace práv mentálně postižených osob, vyhlášená 20. prosince 1971. Tato deklarace měla určitý vliv na osvětu v souvislosti s integrací osob s mentálním postižením v jednotlivých zemích. V dalším sledu byl vyhlášen Mezinárodní rok osob s postižením (1981). K tomu se váže přijetí strategické koncepce, která měla práva osob s mentálním postižením ještě více podpořit. Jednalo se o Světový akční program s prioritním cílem zapojit osoby s postižením do společenského života a podpořit jejich rovné možnosti. Na základě rozhodnutí Valného shromáždění OSN byly v roce 2003 zahájeny činnosti na komplexní úmluvě v mezinárodním měřítku o právech a ochraně osob s postižením. Dne 13.12.2006 byla Valným shromážděním OSN Úmluva o právech osob se zdravotním postižením přijata. Po ratifikaci dvacátým státem vstoupila v platnost dnem 3.5.2008. Úmluvu podepsalo více než sto zemí včetně České republiky.

Mezi obecně závazné patří tyto dokumenty:

- Úmluva o ochraně lidských práva základních svobod
- Evropská úmluva o lidských právech a biomedicíně
- Evropská sociální charta, Rada Evropy 1961 (č. 14/2000 Sb. m. s., kterou Česká republika ratifikovala s výhradami, tzn. některá její ustanovení nejsou pro ČR platná).
- Evropský zákoník sociálního zabezpečení
- Evropská úmluva o zabránění mučení a nelidskému či ponižujícímu zacházení.²⁸

4.2 Stěžejní zákony

Rodinám, které se rozhodly pečovat o dítě s mentálním postižením, náleží podpora společnosti. Stát podporu rodinám zabezpečuje nejen prostřednictvím Ústavy a Listiny základních práv a svobod, ale i prostřednictvím jednotlivých zákonů a vyhlášek.

Mezi stěžejní zákony týkající se problematiky péče o postižené dítě patří:

- **Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách**

„Zákon o sociálních službách představuje základní rámec k zajištění potřebné podpory a pomoci v určitém druhu nepříznivé sociální situace. Podporou a pomocí se rozumí takové spektrum činností, které jsou nezbytné pro sociální začlenění osob a důstojné podmínky života odpovídající úrovni rozvoje společnosti.“²⁹

Tento zákon ve svém § 8 stanovuje celkem čtyři stupně závislosti (I – lehká závislost, II – středně těžká závislost, III – těžká závislost, IV – úplná závislost). Dítě s hlubokou mentální retardací spadá do IV. Stupně závislosti na péči. Zákon v paragrafu 8 osoby do 18 let věku považuje za závislé na pomoci jiné fyzické osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, kdy nejsou schopny zvládat 8 nebo 9 základních životních potřeb a potřebují každodenní mimořádnou péči (úplná závislost). Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat potřeby v oblasti mobility, orientace, komunikace, stravo-

²⁸ VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 349 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291. Str. 67

²⁹ MICHALÍK, Jan. *Smluvní vztahy v sociálních službách*. 1. vyd. Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených - sekce vzdělávání, 2008, 223 s. ISBN 978-80-903658-1-0. Str. 10.

vání, obouvání a oblékání, tělesné hygieně, ve výkonu fyziologické potřeby, péče o zdraví, péče o domácnost. Státem poskytovaný příspěvek ve IV. stupni závislosti činí 12 000,- Kč. Tento příspěvek na péči může být podle § 12 zákona č. 108/2006 Sb. navýšen o 2 000,- Kč za kalendářní měsíc, pokud bude splněna zákonná podmínka a to: *„Rodiči, kterému náleží příspěvek, a který pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let věku, jestliže rozhodný příjem oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných je nižší než dvojnásobek částky životního minima oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných podle zákona o životním a existenčním minimu.“*³⁰

V § 32 zákona č.108/2006 se uvádí 3 druhy sociálních služeb:

- a) sociální poradenství
- b) služby sociální péče
- c) služby sociální prevence.

Chtěla bych zmínit pouze služby, které jsou konkrétně využívány matkami pečujícími o dítě s hlubokou mentální retardací, které jsou objektem zájmu méjí bakalářské práce. Jde o službu Rané péče a Týdenní stacionáře.

Raná péče je dle § 54 zákona č. 108/2006 Sb. definována jako terénní služba sociální prevence, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let bez úhrady, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) sociálně terapeutické činnosti,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.³¹

Týdenní stacionáře jsou dle § 47 zákona č. 108/2006 Sb. náležejí do služeb sociální péče a poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo

³⁰ <http://www.uplnezneni.cz/zakon/108-2006-sb-o-socialnich-sluzbach/> [online]. [cit. 2014-03-25]. Dostupné z: <http://www.uplnezneni.cz/zakon/108-2006-sb-o-socialnich-sluzbach/>

³¹ Zákon č. 108/2006 Sb., § 54

zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,
- b) poskytnutí stravy,
- c) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- d) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) sociálně terapeutické činnosti,
- h) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

- **Vyhláška č. 505/2006 Sb.**, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Skládá se celkem z osmi částí
 - část první definuje způsob hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby
 - část druhá vymezuje rozsah úkonů u jednotlivých druhů sociálních služeb včetně maximální výše úhrad v Kč/hod za poskytování některých typů sociálních služeb
 - část třetí určuje zdravotní stav vylučující poskytování pobytových sociálních služeb
 - část čtvrtá vymezuje zejména tematické okruhy kvalifikačního kurzu pro pracovníky v sociálních službách, včetně minimálního hodinového rozsahu kurzu.
 - část pátá se týká hodnocení plnění standardů kvality sociálních služeb a informací o výsledcích provedené inspekce
 - část šestá určuje, jaké náležitosti musí obsahovat průkaz zaměstnance obce či kraje, který je oprávněný k výkonu činnosti sociální práce.
 - část sedmá je ustanovením přechodným
 - část osmá obsahuje datum nabytí účinnosti právní moci.³²
- **Zákon č. 329/2011 Sb.**, o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů umožňuje získat:
 - příspěvek na mobilitu

³² <http://www.uplnezneni.cz/vyhlaska/505-2006-sb-kterou-se-provadeji-nektera-ustanoveni-zakona-o-socialnich-sluzbach/> [online]. [cit. 2014-03-25]. Dostupné z: <http://www.uplnezneni.cz/zakon/108-2006-sb-o-socialnich-sluzbach/>

- příspěvek na zvláštní pomůcku
- průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají.³³

Výše příspěvku na mobilitu činí 400,- Kč, tento příspěvek v současnosti matky pobírají. Jde o opakující se nárokovou dávku určenou osobám starším jednoho roku. Vzhledem k postižení hlubokou mentální retardací, které má charakter dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a splnění všech zákonem stanovených podmínek, má tato osoba nárok i na pořízení zvláštní pomůcky. Zákon definoval věkovou hranici od 3 let, pokud je zvláštní pomůckou motorové vozidlo, podmínkou je, že se osoba opakovaně v měsíci dopravuje či je schopna být vozidlem převážena. Maximální výše příspěvku na motorové vozidlo činí 200 000,- Kč.

- **Vyhláška č. 388/2011 Sb.**, o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Touhle vyhláškou Ministerstvo práce a sociálních věcí stanovuje podle § 37 zákona č. 329/2011 Sb. seznam druhů a typů zvláštních pomůcek i pro osoby s hlubokou mentální retardací.

- **Zákon č. 117/1995 Sb.**, o státní sociální podpoře, upravuje oblast státních sociálních dávek, kde náklady hradí stát. Stát se podílí touto formou na krytí nákladů na výživu, osobní potřeby rodin v určitých sociálních situacích. Rozlišuje dávky závislosti na příjmu a nezávislé na příjmu. Zákon stanovuje okruh oprávněných osob, nárok na dávky, rozhodné příjmy pro nárok na dávky apod.

Matka pečující o postižené dítě by měla mít přehled nejen o zákonech týkajících se sociálních služeb, nároků na poskytování dávek ale také např. v oblasti daňové, či by měla mít povědomí o možnostech osvobození od nejrůznějších poplatků apod. Což ale vzhledem k náročnosti péče o dítě a množství zákonů týkajících se této oblasti, dle mého názoru není dost možné. Myslím si, že nároky matek na pomoc od státu jsou zcela opodstatněné a oprávněné. A mým názorem je, že i neustálé změny v zákonech a předpisech, život pečujícím matkám komplikují. Jistým způsobem se také podílí na změně subjektivního vnímání jejich kvality života a sociálního postavení v rámci celé společnosti.

³³ www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_329_2011.pdf. MPSV [online]. [cit. 2014-03-25].

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 ANALÝZA POSTAVENÍ MATKY PEČUJÍCÍ O MENTÁLNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ

5.1 Cíl práce

Cílem práce je analyzovat postavení matky pečující o hluboce mentálně postižené dítě na základě rozhovoru (*dále jen matka PoB – matka pečující o osobu blízkou*).

Dílčím cílem:

- Zjistit a pojmenovat konkrétní faktory, které mají vliv na kvalitu života a společenské postavení matky PoB v jednotlivých etapách adaptace na péči o postižené dítě.
- Analyzovat a popsat vývoj postavení matky v souvislosti se vztahy ve formálním a neformálním sociálním prostředí.

5.2 Vybrané metody

Bakalářská práce má ozřejmit subjektivní vnímání kvality života a sociální postavení matky pečující o těžce postižené dítě, proto jsem se rozhodla použít metodu kvalitativního výzkumu.

Pro sběr osobních informací má kvalitativní výzkum oproti kvantitativnímu možnost zacházet do podrobností zkoumaných jevů.

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“³⁴

Předností je hloubkový popis případů, provádí se jejich komparace, můžeme sledovat vývoj a proces, navíc tento typ výzkumu zohledňuje danou situaci a podmínky šetření, reflektuje každodennost jedinců. Hledá příčinné souvislosti, výzkum se provádí v přirozených podmínkách sociálního prostředí.

³⁴ HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4. Str. 50.

Jako výzkumnou metodu pro získání dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor. Takový rozhovor se sestává z formulovaných otázek, na které chceme znát odpověď a současně redukuje možnost, že by se získaná data výrazně strukturou lišila. Současně se nezavírá možnost v průběhu interakce generovat otázky dle situace.

Ujasnění typu otázek před rozhovorem je doporučeno jako užitečná metoda sběru informací pro kvalitativní výzkum. Rovněž formulace otázek je důležitým prvkem, v kvalitativním výzkumu by otázky měly být otevřené, srozumitelné, jasné. Tato snaha vede k minimalizaci vnučování odpovědí právě špatnou formulací otázky. Otevřenými otázkami dostávají dotazovaní možnost své vlastní volby způsobu vyjadřování.

Pro řazení otázek nejsou pravidla striktně stanovena, ale zkušenosti z výzkumů určité postupy doporučují. Vhodné je nejprve začít otázkami týkajícími se běžného života a činností, zkušeností a chování dotazovaného člověka. Tento způsob také motivuje tázaného, aby bylo jeho sdělení co nejvíce popisné. Další část rozhovoru pak směřuje na názory plynoucí ze zkušeností, i na pocity a prožitky o vzniklé životní situaci.

5.3 Příprava metody

Příprava spočívala:

1. ve stanovení vhodných témat rozhovoru. Jádrem rozhovoru jsem zvolila celkem pět okruhů, které se skládaly z několika dalších dílčích otázek. Podrobná struktura znění otázek včetně přepisu odpovědí z rozhovorů je přílohou bakalářské práce PI.

Doba bezprostředně po porodu, po sdělení diagnózy.

Péče o dítě

Sociální okolí, partner, rodina, přátelé

Finanční a časová náročnost

Volné otázky

Okruhy jsem se snažila sestavit v souladu s předmětem zájmu mojí bakalářské práce, cílem výzkumu, také aby byly v určité logické návaznosti. S ohledem na odpovědi tázaných, jsem během rozhovorů dle potřeby pozměnila pořadí dílčích otázek. Předpokládala jsem,

že určité otázky samy z kontextu hovoru vyplynou. Při formulaci otázek jsem se snažila držet cílů mojí výzkumné práce.

2. ve stanovení výzkumné skupiny:

Výzkumný soubor tvoří tři ženy, které pečují o dítě s hlubokou mentální retardací. Mým kritériem výběru byla tedy míra postižení a s ní související náročnost péče. Jsem si samozřejmě vědoma skutečnosti, že oslovené ženy nemohu považovat za reprezentativní vzorek populace žen, které pečují o dítě s postižením. Protože právě míra postižení hlubokou mentální retardací je nejnižším výskytem v populaci mezi mentálně postiženými a pro mě to znamenalo omezený počet žen, které se mi podařilo oslovit a do výzkumu zahrnout.

Za pozitivní skutečnost považuji, že oslovené ženy se nacházejí v odlišném společenském postavení a soubor je tak rozmanitější.

- žena, pečující o dítě s partnerem nebo manželem
- žena, která pečuje o dítě sama bez manžela

Stručná charakteristika:

č.1 Paní Karolína, 32 let, žije s partnerem ve společné domácnosti, vzdělání středoškolské s maturitou.

Dcera, 4 roky, narozena z prvního těhotenství. Mamince se po protaženém porodu, po téměř 43 hodinách, narodila holčička. Následkem těžké porodní asfyxie (diagnóza P210), po těžké hypoxii mozku byla první dny v kómatu. Již bezprostředně po narození u ní byl prokázán rozvoj křečových projevů, vyšetření EEG prokázalo vážný patologický stav. Holčičce od narození chybí sací a polykací reflex, byla jí tedy zavedena gastrostomie pro příjem potravy přímo do žaludku. Rozvíjí se u ní těžká kvadruspasticita, trpí epileptickými záchvaty, opakují se septické stavy, ultrazvuk potvrdil začínající atrofii mozku. Obtížnou komplikací jsou opakující se epileptické záchvaty. Strach a obava o život dítěte je na denním pořádku. Vzhledem k absenci polykacího reflexu je nezbytné odsávat sliny, hleny i několikrát během hodiny, matka je vyčerpaná, často nevyspaná. Popisuje touhu po zlepšení stavu, vše, co nabízí alespoň nějakou naději na zlepšení. Během své náročné péče se učí odlišovat, co je účelné a co nikoliv. Holčička je v celodenní péči matky.

č.2 Paní Věra, 39 let, vdaná, je vyučena v oboru.

Syn Jiří, 6 let, šlo o druhé těhotenství. Narodil se ve 41. týdnu po vyvolávaném porodu. Po narození došlo k mozkovému edému a rozvinula se hypoxická encefalopatie. Perinatální příčina způsobila stav hluboké mentální retardace s četnými přidruženými zdravotními komplikacemi. Chlapec verbálně nekomunikuje, je zcela imobilní a v celodenní péči matky.

č.3 Paní Simona, 42 let, rozvedená, vysokoškolsky vzdělaná

Dcera, dnes 13 let, šlo o druhé těhotenství zakončené předčasným porodem ve 28. týdnu. Dcera zdravá, komplikace 5 dní po porodu, celková seps v důsledku onemocnění virovou chřipkou. 5dní léčba antibiotiky, pak transfuze, která se nezdařila. Dítě mělo již v normě veškeré životní funkce, nakrváceno bylo do mozku. Postižena šedá kůra mozková a krev i v komorách. V 1. roce diagnostikována kvadruspastická dětská mozková obrna. Ve 3 letech hluboká mentální retardace. Dítě je doživotně imobilní, pouze leží, inkontinentní, verbálně nekomunikuje, samo se nenají, je celodenně odkázáno na péči další osoby. Matka se samostatně starala o dvě děti 10 let (1999-2009). Pak dcera do týdenního stacionáře se školou cca 50km od Brna. V průběhu 13 let dvě náročné ortopedické operace v Brně, oční operace v Praze.

5.4 Aplikace metody

Popis terénní práce:

Prvním krokem, který jsem učinila, bylo oslovení maminky, se kterou se známe řadu let. Před čtyřmi lety se jí po protahovaném porodu narodila těžce postižená holčička. Otázka, jak moc je náročné pečovat o takové dítě, byla pro mě silnou pohnutkou, která mě přivedla k zamyšlení nad její zkušeností a prožíváním nelehké situace.

Myslím si, že moje pozice v počátku výzkumu úplně jednoduchá nebyla, ale postupně se mi podařilo zprostředkovaně zajistit kontakt a následně oslovit další dvě ženy. Všechny s účastí na výzkumu souhlasily. Setkání s jednotlivými ženami předcházela dohoda na termínu schůzky.

Prostředí rozhovorů jsem nechala na možnostech žen, dva rozhovory probíhaly v domácím prostředí žen, další na smluveném místě, zvoleném tak, abychom nebyly nikým rušeny. Podle mého názoru se mi na samém počátku dotazování podařilo prolomit psychické bariéry a já z mého pohledu jsem vnímala atmosféru jako příznivou bez známek velké nervozity či obavy.

V úvodu našeho rozhovoru jsem dotazované maminky informovala:

1. seznámila jsem je s charakterem a účelem bakalářské práce
2. ubezpečila je, že zohledním etiku sdělení citlivých informací a důvěrnost hovoru bude plně respektována a dodržena. Aby nebylo možné identifikovat jednotlivě dotazované maminky a zachovat tak anonymitu výpovědí, záměrně jsem jména informantek pozměnila.

Průběh celého rozhovoru jsem se souhlasem maminek nahrávala na záznamové zařízení. Samotné rozhovory trvaly přibližně 60 minut a byly uskutečněné v období měsíce ledna a února roku 2014. Závěr hovoru se nesl v duchu vyjádření mojí účasti a podpory v jejich náročné životní situaci. Maminkám jsem poděkovala za ochotu sdílet svoje zkušenosti a otevřenost.

5.5 Analýza a interpretace dat včetně rozhovorů

V této části práce se zabývám analýzou a interpretací získaných údajů z rozhovorů. V příloze PI této bakalářské práce naleznete strukturu doslovného přepisu rozhovorů, tedy otázky a odpovědi dle zvolených okruhů.

ANALÝZA:

Z rozhovorů vyplynuly časové etapy procesu adaptace na péči o postižené dítě.

I. etapa: Po sdělení diagnózy

Bezprostředně po porodu musí žena přijmout fakt postižení dítěte a smířit se s vlastní psychickou ztrátou, s myšlenkou na zdravé dítě. Narozením dítěte se matka stává nositelkou nové role. Život tak získává jedinečný rozměr. Ale narozením postiženého dítěte se mění veškeré prožívání reality. Je to subjektivní zážitek okamžité nevratné a hrozivé ztráty.

Změna, která přichází s okamžikem zjištění, že její dítě má závažné postižení, je dominantní změnou, která citelně zasáhne a naruší dosavadní kvalitu života.

Co maminkám způsobuje zpočátku největší stres, má společného jmenovatele: strach o dítě, bezmoc a shodují se v tom, že žena se zde stává závislou na informacích a na přímé jednoznačné psychické podpoře od okolí. Všechny tři ženy, se kterými jsem hovořila, svoje prožívání v tomto období hodnotí pocitem obrovského strachu, paniky, úzkosti - psychickým šokem. Ani jedna z maminek neuvedla v této době jako pomoc např. peníze, anebo materiální zabezpečení.

Dále jsem z výpovědí maminek zjistila, že jak vnímání kvality života, tak jejich sociální postavení se vyvíjí pozvolna a postupně a má určité společné znaky, které jsou formovány oporou z okolí. I tvorba sociálního postavení, ať už v rodině či v širší společnosti, odpovídá tomu, v jaké adaptační fázi se matky právě nacházejí.

Tak jako je pro ženu biologicky přirozené přijmout v určité době ve své nové rodině roli matky –pečovatelky, je to i společensky očekávaná role – role matky. U matek, které pečují o těžce postižené dítě, jde o nový společenský status matky pečující o postižené dítě – matky PoB.

Celkově lze říci, že matky se s využitím všech svých fyzických a psychických sil učí zvládat nároky péče a zpětně oceňují psychickou oporu rodiny a dobré materiální zázemí. Všechny tři maminky se vyjádřily v tom smyslu, že psychika se všemi svými obsahy doposud žité sociální role se po informaci o postižení dítěte společně v jednom okamžiku hrouští. Psychicky i sociálně se objevuje vakuum a je potřeba pomoci, aby se oba tyto faktory staly pro ženu postupně výzvou jednak k přijetí dítěte a pak k nastartování na další fungování ve společnosti.

Vedla jsem rozhovory se třemi ženami, které v době, kdy začaly pečovat o postižené dítě, měly již ustanovené společenské role. Všechny byly již před narozením postiženého dítěte zakotveny v roli manželky, dvě z nich měly již zdravé dítě a plnily současně roli matky zdravého dítěte a s tím související roli vychovatelky. Všechny tři měly širší vztahy v rodině – byly dcery svých rodičů, měly přátelské vztahy (neformální sociální síť).

Za ztrátu, tak jak to přímo či nepřímo vyjádřily v rozhovorech, považovaly i ztrátu své pozice matky, neboli představu o sobě, jako o matce. U dvou žen, které již děti měly, jsem zaznamenala v první etapě ztrátu dosavadního postavení matky zdravého dítěte. Důvodem je fakt, že tyto dvě maminky srovnávaly svoji situaci při narození prvního zdravého a pak

druhého - postiženého dítěte. Měly kvůli prvním dětem následně omezené jednání ve vztahu s nemocným dítětem. U maminky prvorodičky jsem subjektivně zaznamenala ztrátu „představy o tom, jaká bude máma a jaké bude dítě“. I když to z přepisu rozhovorů úplně nevyplývalo, maminka ocenila, že měla prostor pro to být s dítětem na JIP a zde se intenzivně učít o dítě pečovat. Tato aktivita jí pomohla posílit její vlastní pocity a kompetence matky. Druhé dvě maminky kvůli svým zdravým dětem tuto možnost neměly.

Také setkání s lékařem znamenalo pro maminky minimálně znejistění role matky. Zejména prvotní sdělení o postižení dítěte byla všemi maminkami označena jako nepříjemná, spíše ponižující. Podané informace považovaly za nekonstruktivní (dítěti byl doporučen ústav). Lze říci, že tento „nadřazený“ přístup snížil kvalitu prožívání života těchto maminek v dané situaci a „odtažené, netaktní informování“ ohrozilo jejich prožívání sebe nejen jako matek, ale vůbec jako lidské součásti této společnosti.

Základními faktory, které měly vliv na jejich prožívání v této etapě, se shodují s faktory ovlivňujícími postavení matky v rodině a ve společnosti.

Pozitivní faktory: přítomnost otce u porodu

silná psychická a emoční opora od nejbližších členů rodiny

Negativní faktory: způsob, jakým byla matka o zdravotním stavu dítěte informována

skutečnost, že ze strany lékaře nebyly informovány dostatečně

shodně uváděly, že jim samotným se ze strany psychologa či jiného odborníka nedostalo.

všem maminkám bylo lékařem doporučeno dát dítě do ústavu

II. etapa: Převzetí dítěte do péče a adaptace na péči o dítě.

V otázkách směřujících na činnosti související se zajištěním nutné péče maminky shodně uvádějí, že nejhorší etapou byly první měsíce péče a to jak po psychické tak po fyzické stránce.

Míra zátěže při péči je samozřejmě ovlivněna **typem postižení**, děti s nejtěžším stupněm mentální retardace mají přidružené zdravotní komplikace, to se samozřejmě odráží v náročnosti péče. U všech maminek těžký zdravotní stav dětí znamenal neustálou pohotovost, cítily se vyčerpané, unavené, nevyspalé. Učily se provádět náročné úkony při péči (cvičení Vojtovy metody, cévkování, sondování, komunikaci s dítětem...) a zároveň

se snažily dát prostor pro úzdravu a obnovení přirozených spontánních mateřských reflexů a reakcí. Proces vytváření a přivykání režimu denních nezbytných činností byl ve všech směrech obtížný.

Všechny maminky uvedly, že v době, kdy již byly doma se jejich prožívání i posílení kompetence pečovat o toto dítě tvořilo již v úzké souvislosti s děním v rodině, mezi příbuznými a přáteli, tedy s neformální sociální sítí. Z hlediska vývoje jejich postavení a role matky z výpovědí všech tří vyplývá, že vztahy v neformální sociální sítí a jejich síla jsou nejdůležitější na vytvoření a upevnění v roli pečující matky. Ženy tak jsou schopny čím dál samozřejměji plnit svoji roli. Také pozitivní přijímání situace a možnost čerpání sil z komunikace s partnerem či blízkými je velmi ceněna. Na otázku, kdo byl pro ně největší oporou, dvě maminky uvedly partnera či manžela. Z rozhovoru se třetí maminkou je zřejmé, že podpory se jí dostalo alespoň ze strany přátel a později i svých rodičů.

Za nejtěžší činnost v této fázi matky označily rehabilitační cvičení, měly strach ze zodpovědnosti, kterou na ně lékaři a rehabilitační pracovníci naložili. Ačkoli lékaři a další zdravotnický personál maminkám techniky cvičení ukázali, předvedli, zkrátka maminky byly „zaučeny“, otázkou zůstává, v jaké výsledky lze doufat a vedle toho očekávat. Ze strany přístupu lékařů se maminky shodnou v tom, že nejde vždy jen o to, co lékař řekl, ale také jakým způsobem to řekl.

Podle informací z rozhovorů lze říci, že oproti přirozené roli matky se samotný status matky pečující o těžce postižené dítě (PoB) vytváří více prostřednictvím podnětů z formální sociální sítě. V situaci, kterou matky popisují velkým fyzickým a psychickým vyčerpáním, se často setkávají s přístupem zcela protichůdným k jejich potřebám. V rámci role matky, která se rozhodla pečovat o postižené dítě, vyvstává řada zatěžujících povinností. (neustálé kontroly u lékařů, nekonečné nošení papírů z úřadu na úřad apod.)

Formální prostředí (zdravotní, sociální, vzdělávací instituce...) se kterými musí opakovaně přicházet do kontaktu, velmi narušuje prožívání těchto maminek. Tyto zkušenosti jsou jimi prožívány více méně negativně a znesnadňují matkám adaptaci na náročnou péči o postižené dítě.

V této etapě maminky uvedly jako důležité faktory, které ovlivňovaly přímo jejich prožívání:

Pozitivní faktory:

- psychická podpora z neformální sociální sítě (manžel, prarodiče, zdravé dítě, přátelé...)
- fyzická podpora z formální sociální sítě (občasný zástup při hlídání zdravého dítěte, manžel zastoupí v péči, ...)
- navázání vztahů s lidmi, kteří jsou v podobné situaci, tzn. mají postižené dítě

Negativní faktory:

- jako komplikaci a zdroj stresu ženy stále uvádějí jednání s lékaři, s rehabilitačními pracovníky, způsob komunikace se zdravotníky
- za nedostatečnou považují pozornost k jejich pochopení odborných instrukcí
- požadavky odborníků a jejich neosobní přístup
- dlouhodobější pobyty a hospitalizace v nemocnici

Jako významné faktory, které napomohly k upevnění jejich role matky schopné pečovat o dítě, uváděly:

Pozitivní faktory: **otevřená komunikace s manželem**, jistota opory partnera, vzájemná opora **rodičů a jejich příbuzných**, zdravé dítě v rodině, **pomoc nejbližších přátel**

Negativní faktory: absence manžela, partnera
pocit osamělosti – nedostatečná sociální opora
vyšší citlivost na netaktní chování ze strany okolí, na reakce veřejnosti

III. etapa: Konečná adaptace a dlouhodobá péče.

Třetí období, kterým vrcholí adaptace na péči, je obdobím již pravidelné ustanovené a v zásadě fungující fyzické a psychické péče o dítě.

Tato doba je charakteristická tím, že se matka učí fungovat konstruktivně a samostatně i v kontaktu s lékaři, úředníky atp. Jedná způsobem směřujícím ve prospěch svého dítěte, je schopna ustát tlak informací a požadavků od lékařů, je schopná vyřizovat úřední záležitosti. Změnily se jak psychika a prožívání ženy - matky, tak vztahy v rodině, tak její sociální postavení.

Finanční situace:

Z rozhovorů vyplývá, že péče o postižené dítě silně ovlivňuje nedostatek finančních prostředků. I pro domácnost s průměrným příjmem je obtížné zvládnout finanční nároky. Ještě ve složitější situaci se nacházela třetí maminka, protože na péči o dítě zůstala sama. Všechny tři shodně uvedly, že se finanční problémy týkají i naprosto běžných výdajů, na stravu, ošacení, poplatky za energie apod. Rozhodnutím, o dítě pečovat, se tak automaticky staly ženami v domácnosti. Dvě maminky mají děti v celodenní péči, ta je natolik náročná, že o možnosti pracovat alespoň na částečný úvazek, zatím neuvažují. Pro třetí maminku, kterou supluje v péči týdenní stacionář, je problém najít zaměstnání. Úřad práce ji práci zprostředkovat nepomohl a pro zaměstnavatele jako matka se statutem PoB, není zřejmě dostatečně zajímavá i přes její vzdělání, odbornost a vysokou kvalifikaci.

Podpora společnosti:

I v této oblasti jsem zaznamenala během rozhovorů prožívání a pocit určité sociální ne-spravedlnosti. Za negativní faktor lze označit závislost na sociálním systému. Tak, jak jsem uvedla v teorii, zákon č.108/2006 Sb. o sociálních službách stanovuje výši příspěvku na péči podle závažnosti postižení. Všem dětem mých informantek byl adresně připsán příspěvek na péči ve výši 12 000,-Kč. Dávka ale není určena jako faktická podpora domácí péče, ale z 80% má sloužit k zakoupení sociálních služeb. Pouze 20% zůstává pro potřeby rodiny. Stát za matku platí zdravotní a sociální pojištění, matka nedisponuje žádným příjmem.

Stát ve své legislativě určuje vznik nároku na příspěvek na mobilitu, pořízení motorového vozidla, průkaz ZTP/P. Matky musí absolvovat celé martýrium běhání z úřadu na úřad a tuto, připsanou roli žadatele označují za nepřijemnou, stresující. Všechny maminky shodně uvádějí, že se setkaly ze strany úředníků nejen s neosobním přístupem, ale také s nedostatečným vysvětlením informací, které potřebovaly.

V otázce směřující na využívání sociálních služeb jedna z maminek jako pomoc uvedla působení služeb Rané péče. Uvítala rady při uplatňování nároků, příspěvků a obstarávání nutných záležitostí. Pro další maminku bylo podstatnou pomocí po 9 letech každodenní péče, umístění dcery v týdenním stacionáři zřízeném církevní diakonií. Obrovskou pomocí by pro ni byla i pomoc přes víkendy, kterou by mohla poskytnout respitní péče (problémem je nedostatek lůžek, obsazených dlouho dopředu, systém pořadníku, finanční krytí nákladů).

Pomůcky:

V průběhu péče o dítě se matky setkaly s nutností dítěti zajistit kompenzační pomůcku. Zde se opět výrazným způsobem dostává do popředí problematika nedostatku finančních prostředků. Každá pomůcka má své specifické úřední řízení. Anabáze se zajištěním veškerých požadavků úřadů a pojišťoven je nezbytná, ale pro maminky dosti zatěžující. Často pojišťovny hradí nepotřebné pomůcky a na ty kvalitnější přispívají většinou jen z části. Zbytek potom zůstává na rodině. Těm nezbývá než doplatek řešit z vlastních zdrojů nebo prostřednictvím sponzorů. Celé řízení o přiznání pomůcky je zdlouhavé, tak se může stát, že pomůcky, které mají k dispozici, jsou nevyhovující nebo technicky překonané.

Faktory, které měly vliv jak na prožívání, tak na postavení matky v rodině a ve společnosti v této etapě úzce souvisejí a navzájem se prolínají.

Pozitivní faktory:

existence finanční či materiálové podpory z formálního a neformálního prostředí
institut Raná péče, stacionáře a občanská sdružení

Negativní faktory:

nedostatek finančních prostředků
závislost na sociálním systému
ze strany společnosti statut PoB není dostatečně oceněn
chybí dostupná nabídka služeb institucí (respitní lůžka apod.)

Současný stav

Jak role matky PoB posílila psychicky samotné ženy?

Vnímání kvality života, prožívání, má v současnosti podobné znaky. U všech maminek znamenala a znamená existence postiženého dítěte podstatnou změnu v náhledu na život. Dá se říci, že poznaly jiný svět, začaly jinak vnímat věci kolem, ale i samu sebe. Jsou si vědomy toho, že se výrazně změnilo a změnu hodnotí kladně.

I přes odlišné osobnostní rysy všech tří žen, subjektivně vnímám, že se skrze svoje zkušenosti, prožitý stres a trvajících zátěž plynoucí z potřeby zvládat náročnou péči, naučily brát problémy s větším nadhledem.

Za ztrátu považují návaznost na budoucnost. Všechny maminky si shodně uvědomují, že vzhledem k náročné péči jsou veškeré plány do budoucna značně omezené, zkrátka budoucnost neřeší. Zaměřují se čistě na aktuální stav a potřeby, žijí přítomností a problémy řeší postupně tak, jak přicházejí.

Jako zisky vnímají posílení vlastní osobnosti, staly se odolnějšími, bojovnějšími. Naučily se trpělivosti, flexibilitě, práci bez ocenění, oproti tomu ale lépe si užívat život, nezabývat se malichernostmi. Poznaly svoji sílu, ale i svá omezení, vážít si zdánlivě „obyčejných věcí“. Určitým způsobem našly znovu cestu, jak prožívat mateřství.

U všech žen se objevila zásadní změna životních hodnot. Vědí, jak stěžejní význam má zdraví, pokora, přijímají radost i ztrátu, dostatek i nedostatek. Změnily svůj postoj k životu, staly se citlivějšími a chápavějšími vůči jiným lidem. Neprobírají se negativními důsledky toho, co se stalo a nelze již změnit. Ví, co je v životě důležité.

Jak se změnilo vztahy v rodině, mezi přáteli?

Důsledkem péče se postupem času proměnily vztahy v rodině, mezi přáteli. Dvě maminky přímo uvedly, že vztahy uvnitř rodiny spíše zesílily a upevnily se. Zde se opět projevuje důležitost a význam opory, zázemí a také skutečnosti, že se oba rodiče postiženého dítěte snaží řešit a sdílet problémy společně.

Lze tedy konstatovat, že péče o dítě ovlivňuje způsob života celé rodiny. Z rozhovorů rovněž vyplývá, že ohroženou skupinou v oblasti péče nejsou pouze pečující osoby-matky, ale také sourozenci postižených dětí. Jak uvedla maminka v rozhovoru, nejtěžší na své roli matky je vyvážit potřeby zdravého a postiženého dítěte.

Trochu odlišná situace z rozhovorů vyplývá v oblasti vztahů mezi přáteli. Navzdory snaze rodičů a jejich přátel kontakty zachovat, projevuje se rozdílnost potřeb, možností, způsobu života. U všech tří maminek jsem zaznamenala zisk v podobě nových přátel z řad rodičů postižených dětí.

Základní faktory, mající vliv na prožívání v současnosti, se shodují s faktory ovlivňujícími postavení matky v rodině a ve společnosti.

Pozitivní faktory: změna hodnot, postojů, osobnostních vlastností

nové vztahy s rodiči postižených dětí

Negativní faktory: potřeba vyvážit péči roli matky zdravému a současně postiženému dítěti

ztráta návaznosti na budoucnost

nedostatečná finanční podpora (příspěvek na péči: přímo určeno dítěti, nikoli pečující osobě).

5.6 Závěry výzkumného šetření

Při analýze fungování matek pečujících o mentálně postižené dítě (dále jen matka PoB-matka pečující o osobu blízkou) ve společnosti jsem vycházela ze skutečnosti, že postavení jedince je jeho pozice v sociální struktuře. Dotazované matky vypovídaly, že to, v jakém postavení se matka nachází, ovlivňuje její subjektivní vnímání kvality života a naopak, to, jak je matka podpořena z širší společnosti, ovlivňuje zpětně její subjektivní vnímání kvality života.

Analýza ukazuje, že v průběhu procesu adaptace na péči o postižené dítě a přijetí role matky PoB je sociální status stejně významná podmínka jako osobnost matky a její biologické a psychologické nastavení. Teprve vzájemné působení ovlivňuje to, jak se matka s nároky péče vyrovná.

Péče o dítě s hlubokou mentální retardací podstatným způsobem ovlivňuje matčinu kvalitu života, její prožívání, společenské postavení a celkově podmínky života celé rodiny. Každá matka má svoje specifické problémy a nelze je shrnout do zcela obecné roviny.

Celkově z mého výzkumného šetření na základě uskutečněných rozhovorů vychází, že pro všechny dotazované matky PoB je nejdůležitější psychická podpora z neformální sociální sítě (manžel, prarodiče...), fyzická podpora (zástup v péči o dítě...) a dostatečné finanční zázemí. Vliv těchto faktorů a jejich význam je také přímo závislý na časovém období adaptace na péči o dítě, ve kterém se matka nachází.

Analýza výpovědí dotazovaných matek ukazuje, že jak v oblasti prožívání, tak i vývoje společenského postavení, je pro ně nejtěžší a nejvíce zatěžující etapa po sdělení diagnózy. Právě v tomto období má stěžejní význam psychická podpora. Ta by měla přicházet nejen od nejbližších členů rodiny, aby nastalá zátěž byla lépe zvladatelná, ale i z neformálního okolí – od lékařů, rehabilitačních sester a úředníků. Dokud totiž nedojde k samotnému přijetí faktu postižení dítěte a dokud se neustálí rytmus každodenní péče, jsou tyto ženy hluboce znejištěny ve své roli matky. Jsou si vědomy, že dochází k fatální změně v jejich životě a tento stav doprovází silné emoce „úzkosti, strachu, nejistoty, bezmoci.“ Nemohou o dítě pečovat přirozeně. Musí se zaučovat, zacvičovat, jsou přímo závislé na komunikaci

s lékaři, kterou všechny a vlastně opakovaně označují komunikaci se zdravotníky za nepříjemnou a nedostatečnou.

V další etapě převzetí dítěte do péče se vedle psychické podpory objevuje význam podpory fyzické (zástup matky v péči). Právě v tomto období se významným způsobem vytváří a upevňuje role pečující matky. Získat potřebnou rovnováhu znesnadňuje absence manžela a nepřispěje ani zátěž plynoucí z plnění povinností v úředních záležitostech, v nutném kontaktu se zdravotníky apod. Ačkoli je pro matku každá forma podpory přínosná, v matčině vnímání a prožívání kvality života, nejde jen o poskytovanou zdravotní péči, síť různých služeb a institucí, ale jde i o přístup a způsob komunikace ze strany odborníků. Všechny maminky, s nimiž jsem hovořila, hodnotily informace, kterých se jim dostávalo jako nedostatečné a nesrozumitelné. Měly pocit, že se k nim odborníci chovají nadřazeně, s nedostatkem empatií a ohledu. Z této zkušenosti plyne poznatek, že i zde se nachází prostor ke změně, na které lze pracovat bez jakýchkoliv finančních nákladů.

V této etapě, kdy se ustanovuje řádná péče, se také výrazně začíná objevovat potřeba materiálního a finančního zázemí. Finanční podpora se stává podstatným činitelem, který řadu věcí dokáže ulehčit a zjednodušit.

Během dalšího období, období již ustanovené dlouhodobé péče, došlo k proměně nejen v psychice a prožívání matky, ale také ke změně jejího sociálního postavení. Matky již zvládají péči, s lékaři a úředníky komunikují formálně a ve prospěch dítěte. Péče o postižené dítě silně ovlivňuje dostatek či nedostatek finančních prostředků. Matky získají formální společenský status „osoba pečující o osobu blízkou“, ten ale není dostatečně oceněn, a to jak z hlediska sociálního postavení, tak finančně. Matka díky němu nedisponuje ani minimálním příjmem pro sebe. Jedinou výhodou pro ni je, že se léta péče o dítě počítají do důchodového výměru a stát za ni po tuto dobu platí sociální a zdravotní pojištění. Jiné výhody nepobírá. Co se týká speciálních potřeb dítěte - matky jsou odkázány na finanční podporu státu anebo nadací, jinými slovy, jsou finančně zcela závislé na sociálním systému. Podle mého názoru by se tato situace mohla legislativně vyřešit přiznáním příspěvku na péči přímo pečující osobě. Jakkoli se někomu může zdát dosavadní adresné určení příspěvku osobě, která je na péči „závislá“ systémově spravedlivé, oprávněnější a správnější v případě péče o nezletilé by bylo určení příspěvku pro osobu pečující, protože i ta, jak ukázala analýza, je na systému přímo závislá. Je tedy důležité podpořit nejen osobu, která je invalidní a „závislá“ v důsledku vlastního postižení, ale poskytnout podporu také osobě,

která o ni pečuje. Péče se stane jejím zaměstnáním, matka nemůže do pracovního procesu, zastává funkci státního pečovatele, a proto by jí měla náležet odpovídající státní podpora.

V návaznosti na výše řečené, z analýzy odpovědí dotazovaných matek současně vykristalizovalo, že nejohroženější skupinou matek jsou ty, které na péči zůstanou samy. Tato matka je znevýhodněna podstatně více než matka zabezpečená ze strany manžela či partnera. Ačkoli osamělé matce určité kompenzace mohou poskytnout rodiče, přátelé, jejich míra podpory je omezená.

V ještě nepopsatelně složitější situaci se nachází matka samoživitelka, která má zdravé dítě a pro tuto skupinu matek jsou zřejmé zjevné velké rezervy v sociálním systému společnosti. Systém podpory ze strany veřejnosti matkám, které již mají zdravé dítě, a jejich partner neunesl fakt postižení druhého dítěte, neposkytuje prakticky žádnou pozornost. Přitom matčina péče o postižené dítě a její sociální postavení má samozřejmě přímý vliv i na zdravé dítě - zdravého sourozence.

Ačkoli smyslem práce nebylo zabývat se výčtem toho, v čem by mohla společnost lépe pomoci ohroženým skupinám pečujících (tato oblast by vydala na celou další bakalářskou práci), přesto nemohu opomenout, že i dle mého názoru se stát o pečující matky nestará dostatečně. Školský zákon život matkám komplikuje, pojišťovny nefungují bez problémů, na úřadech se každý rok mění předpisy, a rodiče z nouze zakládají občanská sdružení, aby zajistili podpůrnou péči. V neposlední řadě je nutné zmínit, že ačkoli došlo k určitým nápravám v oblasti kvality sociálních služeb, stále mezery se nacházejí v dostupnosti nabídek služeb a institucí a je jich nedostatek.

Ukazuje se, že úroveň finanční i faktické podpory poskytované státem pro pečující osoby v naší západní demokracii, není dostatečná, protože vlastně není řízena podle požadavků a potřeb matek (ev. rodin), jejich konkrétní ekonomické a sociální situace.

Dotazované matky pečující o své postižené dítě dokáží dobře a dostatečně pojmenovat svoje potřeby. Řídí se tím, co potřebuje jejich postižené dítě, ev. jejich sourozenci a rodina. Finanční a sociální prostředky poskytované systémem veřejné podpory by využily adekvátně a zcela odpovědně.

ZÁVĚR

Moje bakalářská práce se zabývala sociálním postavením a změnou kvality života matek pečujících o dítě s hlubokou mentální retardací.

Právě pečující matky a jejich nelehký úděl se pro mě staly inspirací zabývat se tímto tématem. S názorem, že péče o osobu zcela na péči závislou je náročná, většina lidí bude určitě souhlasit. Pravdou však také zůstává, že v celkovém obrazu si péči se všemi svými omezeními a nároky dokáže představit jen málokdo z nás.

Neuvědomujeme si, v jakém postavení se nachází matka opatrující těžce postižené dítě. Pak se může bohužel stát, že zkreslené představy se zcela mylně promítnou do rozhodnutí legislativy, úřadů, sociálních služeb, apod., což rodinám s postiženými dětmi působí spíše újmy, komplikace, nežli pomoc, kterou tolik potřebují. Přitom je zřejmé, že takové matce náleží za její nezměrné nasazení, obětavost, snahu, mnohem větší úcta, ocenění a podpora, než se jí ve skutečnosti dostává.

Svojí bakalářskou prací jsem se jak v teoretické, tak i v praktické části, snažila přispět k vytvoření povědomí o náročnosti a problematice péče o takto postižené dítě. Na základě subjektivních výpovědí dotazovaných maminek jsem chtěla zprostředkovat jejich zkušenosti a prožívání v průběhu procesu péče.

Úvodní kapitola teoretické části čtenáře seznámila s charakteristikou, příčinami a klasifikací mentální retardace. V další kapitole jsem popsala fáze akceptace postiženého dítěte rodiči, byl vysvětlen pojem a dimenze kvality života, popsáno jaký vliv má postižení dítěte na kvalitu života, pozornost jsem zaměřila na časovou a finanční náročnost péče. Třetí teoretická kapitola seznámila s významem sociálního okolí, opory a v neposlední řadě s možnostmi uplatnění sociálního pedagoga při řešení nepříznivé situace pečující osoby. V poslední teoretické kapitole jsem stručně uvedla legislativu ve vztahu k osobám s mentálním postižením včetně uvedení stěžejních zákonů týkajících se problematiky péče o postižené osoby.

Na poznatky zjištěné v teoretické části navázala část praktická. Kvalitativním výzkumným šetřením prostřednictvím metody rozhovoru jsem se zaměřila na analýzu postavení matky pečující o dítě s hlubokou mentální retardací. Cílem praktické části bylo zjistit a pojmenovat konkrétní faktory, které mají vliv na kvalitu života a společenské postavení matky PoB

v jednotlivých etapách péče o postižené dítě. Dalším cílem bylo analyzovat a popsat vývoj postavení matky v souvislosti se vztahy ve formálním a neformálním sociálním prostředí.

Výsledky mého šetření ukázaly, že v souvislosti s náročnou péčí o postižené dítě je podstatným způsobem ovlivněna matčina kvalita života, její prožívání a změnily se i podmínky života celé rodiny.

Sociální status a osobnost matky je stejně významnou podmínkou pro přijetí role matky „pečující o osobu blízkou“ během procesu adaptace na péči.

Všechny oslovené maminky se shodují v tom, že v oblasti prožívání i vývoje společenského postavení, byla nejvíce zatěžující etapa po sdělení diagnózy dítěte. Jako nejdůležitější pomoc označily psychickou podporu z neformální sociální sítě (manžel, partner, nejbližší členové rodiny). Průřezově v dalších etapách konstituování domácí péče mělo pro matky stěžejní význam podpora fyzická (zástup v péči) a dostatečné materiální a finanční zázemí. Shodují se i v tom, že péči o postižené dítě ve všech etapách péče negativně ovlivňuje neosobní přístup a způsob komunikace ze strany odborníků.

Během výzkumného šetření vyšlo najevo, že v nejsložitější životní situaci se nachází matka samoživitelka společně se zdravým sourozencem postiženého dítěte. Oproti matkám komplexně zajištěnými ze strany manžela, partnera, je znevýhodněna mnohem více. Je odkázána na finanční podporu státu a je zcela závislá na sociálním systému.

Společnost by se měla snažit přispět k lepším podmínkám pečujících osob. Vždyť s progresí a vývojem lékařské vědy roste i počet rodin pečujících o jakkoliv postiženého člena. A v naší zemi je zcela obvyklé, že se péče ve většině případů týká zejména žen-matek.

Závěry výzkumného šetření otevírají další otázky o možnosti uplatnění sociálních pedagogů.

Pokud by se podařilo legislativně usadit profesi sociálního pedagoga, mohl by být např. vytvořen propracovanější systém poradenství, který by mohl zajistit kompletnější pomoc pro rodiny s postiženým členem. A právě v širším pojetí sociální pedagogiky jde o zaměření pomoci na zvládání složité životní situace a iniciovat změny v sociálním prostředí tak, aby došlo k souladu individuálních potřeb s možnostmi společnosti. Pečující matka by měla stát na předních místech v sociálně-pedagogické intervenci.

Výpovědi dotazovaných maminek ukazují možnosti dalších výzkumů, které by se mohly podrobněji problematikou péče i nadále zabývat. Citlivěji reagovat na specifické problémy

pečujících rodin, se ukazuje jako nezbytné a to nejen v rámci nutných právních úprav, tak i v rámci lidské solidarity.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. <http://www.uplnezneni.cz/zakon/108-2006-sb-o-socialnich-sluzbach/> [online]. [cit. 2014-03-25]. Dostupné z: <http://www.uplnezneni.cz/zakon/108-2006-sb-o-socialnich-sluzbach/>
2. [Www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_329_2011.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_329_2011.pdf). MPSV [online]. [cit. 2014-03-25].
3. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
4. KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 215 s. ISBN 978-807-3673-833.
5. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-807-3675-684.
6. KVAPILÍK, Josef a Marie ČERNÁ. *Zdravý způsob života mentálně postižených*. Vyd. 1. Praha: Avicenum, 1990, 134 s. ISBN 80-201-0019-9.
7. MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2008, 235 s. ISBN 978-807-3920-760.
8. MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H, 1992. ISBN 80-854-6752-6.
9. MICHALÍK, Jan. *Smluvní vztahy v sociálních službách*. 1. vyd. Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených - sekce vzdělávání, 2008, 223 s. ISBN 978-80-903658-1-0.
10. MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 511 s. ISBN 978-807-3678-593
11. MLČÁK, Zdeněk. *Psychologie zdraví a nemoci*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita Ostrava, 2007, 84 s. ISBN 80-736-8035-1.
12. MÜHLPACHR, Pavel. *Speciální pedagogika*. IMS Brno. Brno: BonnyPress, 2010
13. PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006, 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
14. ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000, 184 s. ISBN 80-717-8506-7
15. VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162
16. VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 349 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291.

17. VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Společnost pro odbornou literaturu - Barrister, 2007. ISBN 978-808-7029-145.
18. <http://rodiny-postizenich-deti.webnode.cz/narocnost-pecce-o-dite-se-zdravotnim-postizenim/>. [online]. 9.4.2014 [cit. 2014-04-09]. Dostupné z: <http://rodiny-postizenich-deti.webnode.cz>
19. http://atlases.muni.cz/atlases/novo/atl_cz/main+novorozenec+novorasfyxcas.html. [online]. 9.4.2014 [cit. 2014-04-09]. Dostupné z: <http://atlases.muni.cz>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ČR	Česká republika
HIE	hypoxicko ischemická encefalopatie
HRQL	Health-Related Quality of Life
IQ	intelligenční kvocient
matka PoB	matka pečující o osobu blízkou
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
OSN	Organizace spojených národů
WHO	Světová zdravotnická organizace
z.č.	zákon číslo
ZTP/P	zvlášť těžké postižení s potřebou průvodce

SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

Tabulka č. 1 Koupěschopnost příspěvku na péči ve vztahu k době péče a dohledu

Graf č. 1 Součet doby přímé péče a dohledu dle stupňů závislosti

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I PŘEPIS ROZHOVORŮ

PŘÍLOHA P I: PŘEPIS ROZHovorŮ

Struktura (osnova) rozhovoru:

Doba bezprostředně po porodu, po sdělení diagnózy.

- popiš, co jsi prožívala bezprostředně po porodu, když ti byl oznámen stav dítěte

č.1 Strach a úzkost. Hrozná byla nevědomost, nevěděla jsem, co bude, nevěděla jsem, co se stalo, když se malá narodila, ani jsem ji neviděla. Nejhorší byl ten šílený strach.

č.2 Už při porodu bylo jasné, že nastaly nějaké komplikace, najednou byl kolem nás ohromný zmatek, malý měl omotanou pupeční šňůru kolem krku, byl přidušený, dodnes slyším ty hlasy sester a lékařů, že je to zlý. Měla jsem šílený strach. Chlapeček byl převezzen na jipku, měl křeče, byl letargický a měl nepravidelný srdeční rytmus. Hrozně jsem se bála.

č.3 Konec roku 2000. Moje dcera byla po porodu úplně zdravá, 1450g, ale protože jsem ji porodila ve 28. týdnu, nevěděla jsem, co bude dál. Byla v inkubátoru, převezena do jiné nemocnice. Zažívala jsem strach, úzkost, řešila jsem, jak to bude s kojením, kdy mi ji dají domů... Byla jsem 2 dny v porodnici sama. Dali mne na samostatný pokoj. Nikdo za mnou nepřišel, nikdo se mnou nemluvil. Problém u dcery nastal až asi po pěti dnech mezi vánočními svátky. Mezitím jsem za ní denně chodila. Viděla jsem, že sestry chodí do práce nachlazené, utírají si nos a pak sahají do inkubátorů... Pak vypukla chřipková epidemie a nemocnice zavřeli. Navíc byly Vánoce, do nemocnice jsem 2 dny jen volala a najednou se mnou jaksi mluvili stroze, nechtěli nic sdělit, bylo to divné. Babička tehdy pověřila svoji kamarádku lékařku, aby zavolala na jipku a zeptala se. Sdělili jí, že dcera má celkovou sepsi organismu a že ji léčí. Zavolala jsem, ptala se otevřeně na problém, ale řekli mi, ať za ní nechodím, že to nemá cenu. Více nemocnic v republice bylo tehdy kvůli epidemii zavřených. Po týdnu mi oznámili, že dceři mění krev, že antibiotika nezabrala. Transfúze se dařila. V pátek ji měli odpojit od přístrojů – přišla jsem ráno na první návštěvu.

-kým ti/vám to bylo sděleno a jakým způsobem

č.1 Já vůbec nevěděla, co se stalo. Že je to s malou špatné nám bylo sděleno až na pokoji, na porodním sále nikdo neřekl ani slovo. Nechali si tam jen tatínka, po ¾ hodině přišel s lékařem, ten oznámil, že děvčátko po narození nedýchalo, že ji zaintubovali a že víc mi řekne poučený tatínek.

č.2 Řekl mi to lékař, co byl u porodu, řekl, že určitě bude mít poškozený mozek, že je velká pravděpodobnost, že bude mentálně a tělesně postižený. Nemohla jsem tomu věřit. Proč se to muselo stát zrovna mně. Bylo to chtěný miminko, všichni jsme se strašně těšili, pořád jsem brečela.

č.3 Ošetřující lékařka mi řekla, že se jí jdu určitě zeptat, jestli bych chtěla takové dítě a ona řekla, že ne. Nevěděla jsem, o čem mluví. Pak mi oznámila, že bohužel v noci došlo ke komplikacím a

dceři praskla cévka v mozku. Organismus byl zdravý, ale mozek zaplaven krví. Byla jsem totálně v šoku. Měla jsem pocit, že je to špatný sen.

-byla ti v nemocnici poskytnuta profesionální pomoc, péče (psycholog, sociální pedagog)

č.1 Ne, vůbec. Byl přítomen jen lékař, co byl u porodu. Žádná péče o mě.

č.2 Žádná pomoc, a vůbec všechny ty informace od lékařů se nějak různily, strašně jsem si přála slyšet něco pozitivního, že to nebude zase tak špatný. Nic.

č.3 Lékařka byla úplně mimo anebo, jak bych to řekla, byla chladná, profesionál v bílém plášti. Hájila se, řekla, že z jejího hlediska bylo vše v pořádku a že za to nemůže. Doporučila pro moji dceru ústav.

-kdo byl pro tebe největší oporou

č.1 Partner, jednoznačně, stál při mně

č.2 Manžel, ten byl s námi od samého začátku, byl i u toho porodu. Když se dověděl, že malý nikdy nebude zdravý, viděla jsem ho poprvé v životě brečet. Bylo to nejhorší období. Trápíte se tím, kde se stala chyba, kdo to zavini, nechcete tomu věřit. Nad vodou mě drželo vědomí, že doma máme zdravou dvouletou holku, taky mamka mi hodně pomohla

č.3 Měla jsem tehdy krásného šikovného zdravého chlapečka, rok a čtvrt. To byla moje opora. A pak parta kamarádů z doby studií na VŠ. To byli lidé, kteří při mně stáli. Časem se jí stali i moji rodiče.

-setkala ses s doporučením dát dítě do ústavu

č.1 Hned od samého začátku. Okamžitě mi řekli, ať dítě dáme do ústavu, že tu péči nezvládneme, že to bude hodně těžký, že se pravděpodobně nedožije jednoho roku. Já jsem nad tou možností ani nezauvažovala, jen jsem chtěla s malou co nejdříve odejít domů.

č.2 Setkala. Bohužel nejen ze strany lékařů, ale i ze strany tchána, ten mi řekl, že si zničíme život. Že se nám rozpadne rodina, že jak děti porostou, tak se starší sestra za něho bude stydět, že vůbec nevíme, jak moc to bude těžký. Já bych ho do ústavu nikdy nedala. Pocházím z věřící rodiny, já sama jsem pravidelně do kostela nechodila, to až teď, víra mi hodně pomáhá.

č.3 Ano. Lékařka na JIP to doporučila ihned. Pak můj tehdejší manžel a taktéž jeho matka.

Péče o dítě

-popiš každodenní nezbytné činnosti související se zajištěním potřebné péče o dítě

č.1 Nejhorší byly první měsíce, skoro jsme nespali, tím, že malá neměla od začátku sací a polykací reflex, museli jsme pořád odsávat sliny a hleny, minimálně 6 x za hodinu, pořád, krmení sondičkou přes peg taky trvalo hodinu, pak jsme hodinu cvičili Vojtovu metodu, pak hodinu pauza, zase krmení a takhle pořád dokola.

č.2 Ze začátku to bylo nejhorší, první měsíc u nás byla mamka, já jsem byla hrozně unavená, kdyby nebylo jí, asi bych zkolabovala. Ona se starala o starší Lucinku, malá měla dva roky, potřebovala, aby se jí někdo věnoval. Já obstarávala všechno kolem syna.

č.3 Už si pamatuji jen některé. Za ty roky toho bylo moc. Měla jsem dvě malé děti. Nejhorší byly ty první čtyři měsíce, kdy jsem téměř nespala, učila se s dcerou cvičit Vojtovu metodu – dítě před tím nesmí jíst, potom nesmí spát...a přitom takhle malý kojeneček nic jiného vlastně nedělá. Musela jsem se naučit vyvažovat láhve, míchat pití, problém ale spíš byl, že jsem na nic z toho neměla peníze – na Nutrilon, láhve atd. Postupem času se vytvořil režim denních činností, ale byl to režim krutý. S dcerou jsem denně cvičila 4x cca 50min. po 4 roky. Také jsme týdně jezdili do města na rehabilitaci, každý měsíc alespoň na 2 odborné kontroly, k pediatrovi. Bylo toho moc.

-kterou činnost je vůbec nejtěžší provádět

č.1 Nejtěžší pro mě bylo to cvičení, měla jsem hrozný strach, zda ji to nebolí, jestli to dělám dobře, abych toho víc nepokazila, cvičení bylo nejhorší.

č.2 No, já jsem hodně trpělivá, ze začátku bylo obtížné krmení, všechno zvracel, šel dolů s váhou, z toho jsem byla nešťastná.

č. 3 Cvičení. Většinu času u toho dcera urputně řvala. Můj syn rostl v řevu jeho vlastní sestry, na které klečela jeho maminka. Měla jsem strach, jak to na něj působí a velký strach ze zodpovědnosti, kterou na mne lékaři a rehabilitační hodili: „když nebudete cvičit, maminko, tak se toto dítě nikdy nepostaví!“

-měla jsi dostatek informací týkajících se péče a bylo ti ze strany lékařů vše vysvětleno

č.1 Po asi třech týdnech po porodu jsem pořád tvrdohlavě stála za svým, že si malou vezmeme domů, tak jsem nastoupila skoro na dva měsíce na JIP, abych se tam naučila celou péčí, aby mě naučili co a jak, zbytek doma jak to situace žádala.

č.2 Co se týká zdravotní péče, tak ano.

č.3. Když jsem si pro ni po 3 měsících na jipku přišla, stál kolem dcery hlouček sester na stáži a mezi ně mne pozvala nějaká další v bílém plášti, ukázala mi, kde budu tlačit palcem pod bradavku a nutila mne to provádět s patřičným komentářem o tom, jak to pořád dělám blbě. To bylo vše. Dál jsme chodili na rehabilitaci a „začvičovali mne“, ale pokaždé nás měl na starosti někdo jiný a podal jiné instrukce. Za ty čtyři roky jsem změnila rehabilitační pracoviště několikrát, ale bylo to všude

dost podobné. Nikdo nevěděl, co bude... Až po čtyřech letech mi rehabilitační lékařka stacionáře, kam jsem dceru začala na 4 hodiny denně dávat sdělila, že už to nemá cenu... a já cvičit přestala.

-s jakým přístupem ze strany lékařů ses setkala

č.1 Hodně lékařů nám holčičku v podstatě předem odsoudilo. V dětské nemocnici se na mě dívali jako na blázna, že jsme si malou vůbec vzali. Nesnažili se nám moc pomoci, bylo pro ně zbytečný jakýkoliv vyšetření. Věděla jsem, že na ně máme nárok. Oni tvrdili, že je stav nezměnitelný a není důvod, vůbec neudělali třeba magnetickou rezonanci na neurologii.

č.2 O tom se mi moc mluvit nechce...

č.3 Arogance moci. Byly jsme jen jedno ozubené kolečko v mašinérii, která nás úplně pohltila. Musela jsem s ní stále dokola docházet na kontroly – ortoped, neurolog, pediatr, rehabilitační, oční... všude nás tzv. monitorovali. Roky jsem s dětmi strávila v čekárnách...

-co ti způsobuje největší psychický stres

č.1 To, jestli malé netrpí a nemá bolesti. To je nejhorší. Bezmoc.

č.2 Když je na tom malý špatně, několikrát už měl zápal plic, horečky, to mám vždycky strašný strach, že to třeba nezvládne. Taky mě trápí, že bych měla věnovat více času Luce.

č.3 Že tím procházel a prochází i můj syn. Omezilo nás to ve všem.

-kdo ti nejvíce pomáhá

č.1 Partner, jeho rodiče, ti úplně nejvíc a moje maminka

č.2 Manžel psychicky a s domácností mamka. Muž hodně dlouho pracuje, jenže peníze potřebujeme, navíc stráví denně hodinu a půl dojížděním. Domů se vrací až po 18 večer.

č.3 Nejvíc mi pomáhalo, když jsem viděla, že syn je v pohodě, že si normálně hraje, normálně se vyvíjí, že má radost, že ho baví svět... S uživením dětí mi pomohli moji rodiče. Také dokázali obě děti pohlídat, co dělali pravidelně 1x týdně celé dopoledne.

-jaká pomoc je pro tebe nejdůležitější

č.1 Nejdůležitější je pro mě pomoc s hlídáním, to je na prvním místě, abychom taky trochu žili, aby to to zvládl i můj partner, většinou víkendy máme pro sebe a je tak čas věnovat se jeden druhému.

č.2 Psychická podpora, to, že zase nějak fungujeme jako rodina, to, že mi někdo řekne, obdivuju tě, jak to všechno zvládáš. Ta slova pro mě hodně znamenají, vědět, že jsou lidi, kterým to není jedno.

č.3 Pomoc s pohlídáním dětí. Pomoc finanční, i když v drobných.

-je někdo z rodiny schopný tě zcela v péči zastoupit

č.1 Jen partnerovi rodiče a moje mamka.

č.2 Maminka, ta zvládne všechno, ale má už taky věk a když je u nás pár dnů, vidím, jak moc je unavená. Raději si pak poprosím, ať třeba spíš uvaří nebo dělá takový ty domácí práce.

č.3 Rodiče byli schopni mne zcela v péči zastoupit. Maminka zemřela, když bylo dceři 9 let. Teď už mne zastupuje týdenní stacionář.

-jsou činnosti, které máte např. s partnerem rozděleny

č.1 Ne, já se snažím hodně věcí dělat úplně sama, aby toho nebylo na partnerovi moc, nechám na něm tak 10%, on tu péči moc nezvládá, hodně s tím bojuje dodnes, tak se snažím, aby to nebylo ještě horší.

č.2 Většinou jen o víkendech, ale samozřejmě manžel pomáhá s koupáním, jakýkoliv přenášení a manipulace s Jirkou. Kamkoliv jedeme, tak dává Jirku do sedačky, vozíku a tak. Někdy vaří, ale nemá tolik času, máme zahradu, tam je práce pořád. Je to pro nás takový relax. Když to jde, ráda se vrtám v hlíně, navíc si všechno vypěstujeme sami. Tady na vesnici nejde jít do obchodu každý den.

č.3 Partner nebyl.

-jakým způsobem řešíš svoje vlastní potřeby (návštěva odborných lékařů, nákupy)

č.1 Někdo většinou malou pohlídá a já se snažím domluvit a zorganizovat co nejvíce věcí současně, abych skloubila třeba lékaře, úřady.. prostě vyřídit co jde.

č.2 Nákupy většinou pořeší manžel ve městě, lékaře trochu zanedbávám, u zubaře jsem nebyla asi pět let, nemocná jsem tak jednou za rok s nějakou virózou, ale za dva dny musím fungovat.

č.3 Moje potřeby šly stranou. Moje potřeby byl zdravý vývoj mého syna a péče o dceru, ze které se vyloupl vynikající společník.

-jak bys v současné době popsala svou duševní a fyzickou kondici ve vztahu k péči

č.1 No, fyzicky se cítím už hodně vyčerpaná, unavená. Po stránce psychické, no, nemůžu se srovnat s tou nevědomostí a s tím, že prognóza není dobrá. Navenek se snažím působit optimisticky, ale těch probulených nocí do polštáře, ty bych nespočítala.

č.2 Jednoduchý to není, už jsem doma 8 let, cítím se unavená, nejhorší bývá podzim, to na mě padá, hodně mě bolí záda, klouby taky.

č.3 Nejhorší doba byla do těch 8-9 let. Dřela jsem jako kůň. Neustálé kontroly u lékařů i běžné nemoci, které děti prodělávaly, nekonečné nošení papírů z úřadu na úřad, které vlastně nijak nepomáhalo, protože šlo o to, dostat alespoň pár set měsíčně příspěvků na živoření... Pak šla dcera do týdenního stacionáře a já jsem ji tam musela každý týden vozit, na což padla polovina příspěvků na

jídlo, (mezitím byla i rok doma - po operaci – to jsem sice platila dluhy, ale fyzicky už nezvládala...). Ještě půl roku poté, co dcera přestala spát doma, jsem se budila, slyšela jsem ji ze spaní a byla jsem i psychicky úplně vyhořelá. Pak přišla doba výkyvů, kdy jsem byla hodně nemocná, jak se mi vracely různé nedoléčené věci, měla jsem stresogenní lupénku, musela jsem cvičit kvůli záďům, dodnes mám celou kostru nakřivenou z toho, jak jsem s dcerou intenzivně cvičila a jak jsem nosila dny a noci střídavě 2 děti. Ale teď už se cítím dobře. Normálně, celkem i zdravě. Jsem celkem vyrovnaný člověk. Jsem člověk enormně dobře připravený zvládnout jakýkoli stres a také si více dovedu užít klid, když ho třeba pár hodin v týdnu mám.

Sociální okolí, partner, rodina, přátelé

-jaké byly reakce nejbližších na sdělení diagnózy

č.1 Bylo to hrozný, na všech bylo vidět, že jsou nešťastní a myslím, že to nesli hodně těžce.

č.2 Všechny to vzalo, já jsem potřebovala podporu, ale taky jsem ji musela rozdávat. Manžel to nesl hodně těžce, myslím, že mnohem hůř než já. On vypadá jako tvrděák, ale co se týká dětí, tak je citlivka, jen to dlouho dusí v sobě, třeba o tom nemluví a pak to buchne.

č.3 Ze strany otce postupně v podstatě negativní. Moji rodiče byli nešťastní, smutní, a z toho pak, aby to zvládli, byli vlastně někdy až nepříjemní, protože asi také potřebovali pomoci, ale nějak jsme se o tom moc nebavili, přivykli jsme, nebyla jsem k nim vždy vlídná, neměla jsem s nimi trpělivost. Byli vždy připravení se postarat a pomoci a obě děti milovali. Tehdy při mně hodně stáli kamarádi. Byli mi psychickou oporou, protože to byli lidé, se kterými jsme se dobře znali, i se svými slabostmi, a měli jsme se rádi.

-změnil se váš partnerský vztah, jestli ano tak jak

č.1 Já bych řekla, že se změnil k lepšímu, že se jako víc upevnil. Neřešíme takový ty maličkosti, dříve jsme se dohadovali, teď nám spoustou věcí mávnu rukou.

č.2 Hrozně důležitý je o tom, mluvit, ze začátku to problém byl. Přišlo mně, že se raději pořád zdržuje v práci, myslím, že tak trochu od nás utíkal. Hodně vymýšlel program jen pro něj a Lucku, na jednu stranu jsem byla ráda, že se holce věnuje, tatínkova holčička. Ale mrzelo mě to, jenže všechno společně dělat nemůžeme. Myslím, že já jsem takovej ten dřič, co hodně vezme na sebe, taky hodně ustoupím, zkousnu.

č.3 Fakticky nezměnil. Bývalý manžel si mne nikdy moc nevěšmal a dcera byla jen o důvod víc, proč v tom pokračovat. Když jsem s dětmi odcházela, opouštěla jsem 13 let trvajícím martýriem, které nikdy vztahem nebylo.

-museli jste společně vyhledat odbornou pomoc (manželská poradna, psycholog), z jakého důvodu?

č.1 Ano, řešili jsme psychologickou pomoc, partner měl pár těžkých období, vůbec tam nechtěl jít. Stálo mě to hodně úsilí a kompromisů. I já se někdy cítím v oslabení, šel tam hlavně kvůli mně.

č.2 Ne, ale jednu dobu to vypadalo, že se naše manželství nedopadne dobře. Jak říkám, problém byl v komunikaci, já potřebuju všechno rozebrat, manžel to zase drží v sobě, moc nechce mluvit. Teda o obyčejných a veselých věcech to jo, to je ukecanější než ženská, ale takový to ze sebe, pocity, taky jsme se často dohadovali kvůli tchánovi, ten se s tím, že jsme si prosadili mít kluka doma, ještě nesmířil. Navíc, jeho maminka nás podporuje, tak jsme řešili, jak oni válčí ještě mezi sebou.

č.3 Ano, jednou jsme navštívili psychologa. Něco jsme společně domluvili. Když jsme pak byli o samotě, manžel se mi do očí vysmál, a řekl, že nic z domluveného nepovažuje za důležité a že nic nedodrží.

-reagoval někdo z okolí na postižení odměřeně či odmítavě

č.1 Ne, naopak, všichni dali ruce k dílu a začali pomáhat. Kamarádky pořádaly sbírky, hodně pročetly internetové stránky, hledaly pomoc, jaké jsou možnosti. Věděly, že bojujeme s financemi, že všechno stojí velký peníze.

č.2 My bydlíme na malé vesnici, tady jsou ti lidi moc hodní, všichni to vědí. Mám tady pár dobrých kamarádek, chodí k nám, když něco potřebuju, taky pomůžou.

č.3 Ano.

-myslíš si, že vzniklou situací jsi/jste více přátel získali či ztratili

č.1 Jednoznačně, strašně moc přátel jsme získali.

č.2 Nevím, asi stejně předtím jako dnes.

č.3 Přátelské vztahy se proměnily. Na chvíli se některé zpevnily, díky za to, pak se ztratily v časoprostoru. Zatímco já jsem byla na jednom místě, moji přátelé cestovali, pracovali, zkoumali, vyvíjeli se, založili porůznu rodiny. Časem jsem cítila, že jsem jim spíše na obtíž, byla to krutá doba a to nejen kvůli postižení dcery – to vše jen jakoby zesílilo, už jsem fyzicky nezvládala návštěvy atd. Ale objevili se noví přátelé – rodiče dětí s postižením. Teď už se s nikým moc nestýkám.

-míváš někdy pocit, že jsi sociálně (společensky) izolovaná

č.1 Ne, my tím že máme možnost volných víkendů, kdy hlídají partnerovi rodiče nebo mamka, chodíme hodně mezi naše kamarády nebo oni chodí k nám domů.

č.2 Jak kdy, asi nejhorší je to přes zimu, dny jsou krátký, manžel jezdí domů za tmy, pak na mě všechno padá, ale ta péče zabere celý den, jen jsem hodně sama.

č.3 Ten pocit jsem mívala v různých fázích života s dětmi. Neměla jsem vždy dost peněz anebo fyzických sil tak, abych mohla využít příležitost být ve společnosti, když se naskytla. Naopak, postupně se společenské akce staly vyčerpávajícími. Nejtěžší na celém tom životě bylo vyvážit potřeby zdravého a postiženého dítěte. Zdravé se ptalo, bylo aktivní a mě zatím odumíraly mozkové buňky díky fyzické dřině při péči o nechodící dítě a synovu kolu jsem stačila tak do jeho 6 let, a všichni se pořád na něco ptali...a řešili práci... a peníze...a vztahy...a já už to nestíhala. Většinou jsem cítila, že nemám co říct. Moje zkušenosti byly úplně jiné a celkově dost těžké. Žila jsem ze dne na den. Izolace se dostavila, protože jsem vlastně nechtěla lidi obtěžovat, zatěžovat, cítila jsem, že se někdy jakoby styděli, anebo cítili poníženě, když slyšeli, že jejich problémy vlastně nejsou tak velké...ale oni je chtěli žít a bavit se o sobě...Tak jsem raději mlčela.

Finanční a časová náročnost

-máš alespoň někdy čas na svoje záliby, koníčky, čas jen sama pro sebe

č.1 Já si ho vždycky nějak udělám

č.2 Mým koníčkem je zahrada, doma zase vzít knížku, ale už ne tak často. Dřív jsem četla pořád. Manžel mi říkal, že jsem knihomol. Pozdě večer si v posteli otevřu knížku, než dočtu stránku, tak spím.

č.3 Vždy jsem si ho našla. Mým koníčkem je užívat klid.

-jak zvládáš roli ženy v domácnosti

č.1 Myslím, že jak to jde, v rámci možností, u nás vaří chlap, to já už nezvládám, na to jsem už moc unavená. Doma je někdy nepořádek, rozhodně to tam není jako ve škatulce. No, ale vždycky to musím nějak zvládnout.

č.2 Musím, co mně zbývá, teprve máme asi rok myčku, to je velká pomoc.

č.3 Nakolik to mohu sama posoudit, tak v pohodě. Dřív jsem chtěla do práce a snažila se ji napřed vytvořit, pak najít zaměstnavatele...Ted' už jsem jako žena v domácnosti smířená a spokojená.

-z hlediska tvého předchozího zaměstnání, čeho jsi se musela vzdát

č.1 No, tak tady jsem se musela vzdát dost, moje poslední práce mě bavila, taky jsem přišla o slušný příjmy, když někdo hlídal malou, dělala jsem hostesku, ale 2 x jsem měla havárku z důvodu mikrospánku, takhle to dál nešlo.

č.2 Já jsem žádnou kariéru nebudovala. Jsem vyučená jako prodavačka, po škole jsem pracovala vždycky v nějakým obchodě, tam ty platy nejsou na valné úrovni.

č.3 Musela jsem se vzdát ambice dělat povolání na které jsem se připravovala studiem. Když jsem pak roky chodila po konkurzech, a řekla, že jsem sama se dvěma dětmi, přičemž jedno je postižené, nikde mne nevzali. Někde jsem byla moc kvalifikovaná, jinde mi chyběla praxe v oboru, někde mne brali spíše jako klienta jejich služeb, než vzdělaného pracovníka...

-řešíš budoucnost, jak?

č.1 Ne, vůbec, to ani řešit nejde, čekám co a jak přijde, řeším to, co je dnes

č.2 To moc ani nejde, ale samozřejmě bych si přála, abychom se měli dobře, co bude se mnou, to nějak ustojím.

č.3 Už ne.

-jak sama hodnotíš vaši rodinnou finanční situaci

č.1 Mínusově a ztrátově, výdaje máme tak 50 000,-, od úřadu dostávám 12 000,- + 2000,- na péči, 400,-na benzin. Pomáhají sbírky, na hrozně místech se sbírají plastová víčka, tato položka z prodeje je velká pomoc, taky se už 2x konal charitativní koncert pro malou, hledáme další a další možnosti jak to všechno zvládnout.

č.2 Nic moc, mohlo by být líp, manžel má sice plat něco málo nad průměrem, ale všechno je hodně drahé. Splácíme hypotéku, nějaký peníze jsem dostala od rodičů, oni prodali chatu. Bylo mi těžko z toho, že nevím, zda jim to kdy oplatím a nějak vynahradím.

č.3 Nevím, jak to dělám, že vyjdu s penězi, zaplatím složenky, jídlo, ošacení, povinné havarijní pojištění, opravy auta...nevím. Už to nehodnotím. Žiju.

-týkají se finanční problémy i běžných výdajů souvisejících s každodenní péčí

č.1 Jo, týkají, naprosto běžných věcí, co potřebujeme

č.2 Ano, ale snažím se vyžít z toho, co je. Je to těžký. Pořád je co platit, účty, škola, mrzí mě, že si nemůžeme dovolit jet na dovolenou.

č.3. Pouze běžných věcí, jídla, ošacení, platím elektřinu, většinu sežere auto. Problém je i zaplatit popelnice.

-je snadné zajistit dítěti potřebné zdravotní pomůcky (sedačka, přístroje...)

č.1 No, tak to je kapitola sama o sobě. Není to snadný, ne každá firma nabízí to, co malá potřebuje, a nebo to stojí nehorázný peníze, který samozřejmě nemáme.

č.2 Ne, je to hrozné. Cokoliv máme, nic není nové, všechno repas, ale manžel se v tomto směru hodně angažuje, zařídil přes firmu nějaké peníze, za to jsme pořídili klukovi vibrační, polohovací postel. Z úřadu jsme získali příspěvek na auto, všechno stojí strašně moc sil, vyřizování, doprošování, naštěstí hodně zařizuje manžel, já na to nemám, já se neumím dohadovat.

č.3 Každá z pomůcek má své specifické úřední řízení. Je únavné, zatěžující, ale nezbytně nutné jím projít a splnit do detailů požadavky úřadů a pak vše předat pojišťovně. Pak se čeká na rozhodnutí. Pojišťovny by měly uhradit doporučené pomůcky, ale ve skutečnosti to tak není. Mám bohaté zkušenosti s pojišťovnou VZP. Uhradí bez problémů 2xročně boty, které nepotřebujeme, 2x ročně brýle, které nepotřebujeme, operace, které nepotřebujeme, pooperační ortézy, které nám nefungují, očkování na které musíme a po kterém mi ležící dítě na měsíc onemocní a pak zaplatí i tak drahý byt předpotopní typ pomůcky, která spíše deformuje tělo a rodině doporučí „poradit si“. Nezaplatí lázně, nezaplatí kvalitní pomůcku, která šetří zdraví, nic z toho, co skutečně potřebujeme. Například jsem dceři kdysi vyžádala sedačku od pojišťovny a v té je dodnes. Stála 9 tisíc a je to krám z dřevotřísky v hodnotě 500,-. Nemám ale energii jít se handrkovat o novou polohovací židli za 30tisíc na pojišťovnu a k tomu shánět sponzory, protože pojišťovna hradí jen část. Naposledy celý rok bojkotoval z finančních důvodů technik státní pojišťovny (VZP) dceřin nárok na invalidní vozík, přesto, že splnila všechny nutné požadavky, a když jsme nakonec od pojišťovny odešli, naúčtovala si VZP u naší nové pojišťovny namísto repasu, který nám dali, zcela nový vozík, což je podvodné jednání v hodnotě více než 55tisíc. Protože se to ale provalilo až teď, když jsem požádala o technickou opravu vozíku, ze kterého dcera už za 3 roky v pubertě vyrostla, byla jsem vyrozuměna, že musím počkat, až se vyřeší ta stará záležitost a VZP vrátí peníze a pak se teprve rozhodne o současně už nutné technické opravě v hodnotě 11tisíc. Dcera tak opět nemá ani tu jedinou pomůcku, kterou skutečně potřebuje a tou je vyhovující invalidní vozík.

Od státu není problém dostat po pěti letech dotaci na auto, která je ale tak malá, že za to člověk koupil jen „starou šunku“, ale nikdo už neřeší, jak jej mohu provozovat a opravovat, když jej skutečně potřebuji. Stát mi naopak přikazuje platit havarijní pojistku! Před rokem stát navýšil částku na pořízení auta na 200000,- za to už se snad bude dát koupit něco, co 5 let vydrží. Máte-li ale nové auto, vaše havarijní pojištění je vysoké, takže začarovaný kruh trvá...

Na jiné pomůcky stát ani pojišťovna nepřispívá. Rodiny to řeší sponzory.

-jakým způsobem zjišťuješ informace o sociálních dávkách, službách

č.1 Na úřadě, kam spadáme, tam jsou strašně ochotní, se vším hodně pomohli, poradili, na co všechno máme nárok. Předtím jsme patřili pod Brno, tam nám vůbec nepomáhali, tam nikdo moc neporadil.

č.2 Hodně mi pomohla kamarádka, pracuje na úřadu práce, takže mi vždycky vysvětlí co a jak. Pomůže i s tím papírováním, to musím ocenit. Já na to moc nejsem. No, taky s technikou zrovna nekamarádím, internetové připojení je zde trochu problém, počítač máme, ale já ho zapínám tak jednou za tři dny, když něco hledám.

č.3 Za těch 13 let se systém sociální podpory několikrát změnil a zjistit jak je vždy náročné. Většinou toto trápení propuká v lednu a jsem z úřadu na úřad přeposílána s tím, že mi vysvětlí, kam a pro co jít. V současné době pro mne existuje na jednom úřadě příspěvek na dítě, příspěvek na mobilitu a zde řeším také průkaz ZTP/P, na druhém úřadě mají na starosti Příspěvek na péči.

Toto běhání po úřadech musím absolvovat, abych pobírala od státu měsíčně 620,- Kč příspěvek na každé dítě a 400,- měsíčně příspěvek na mobilitu, který má pokrýt výdaje na auto při řešení návštěv u lékařů, případně čerpání dalších sociálních služeb...což je srandovná. Mám status Pečující osoba PoB, který vlastně vůbec nic neznamena, je formální. Když nejsem zaměstnaná, jsem jako každý jiný, kdo je na ÚP.

Do roku 2006 byl tento nutný příspěvek při péči cca 3200,- Kč. 2006-2008 byl 5600,- a čerpal ho pečující rodič. Od roku 2008 existuje onen příspěvek na péči, který je na sociální služby a jen cca 20% by mělo zůstat pro potřeby rodiny. Jak to v praxi funguje u rodin nevím. U nás je to jasné, nezbyde nic. Dcera má tento příspěvek na péči v maximální výši - 12000,- + 2000,-. Těchto 12 000,- jde rovnou do jejího stacionáře, který má v současné době přesně takovou měsíční zálohu a 1600,- platím měsíčně svoz. Nejen, že stacionář je pro mne velká pomoc, ale od 8-mi let musí dcera plnit povinnou školní docházku, a podle mých současných informací taková škola v Brně není (kdyby byla, měla bych ji po škole v péči a zřejmě by mi zůstaly peníze z příspěvku). Není zde ani týdenní stacionář tohoto typu. A na celoroční pobyt je čekací lhůta minimálně mnoho let (v pořadníku bychom byly na cca 30 místě).

Stát za mne platí sociální a zdravotní pojištění, pokud nejsem zaměstnaná, ale zaměstnání mi sehnat nepomůže, na ÚP jsem byla dva roky a prošla na svou kůži asi 10 konkurzy. Když jsem pak podnikala, stát po mně chtěl platit pouze zdravotní pojištění a dal mi příspěvek opět na věci, které jsem vlastně nepotřebovala, ale byl to příspěvek podle tabulek... Obchod jsem musela zavřít a jsem opět na ÚP. Zaměstnání hledám, ale matku, která je se dvěma dětmi sama a navíc s jedním postiženým, nikde nechtějí. Vyberou si z těch 30- 99 uchazečů prostě jen někoho jiného...to už znám. Chcete se mne ještě jednou zeptat na sociální dávky? Anebo spíš z čeho žijeme? Prakticky z výživného na děti - 6500,- + 1240,- + 4 00,-. Jestli se to dozví otec dětí, udělá vše proto, aby mi ty peníze nemusel dávat (smích...)

-využíváš některých podpůrných sociálních služeb (raná péče...)

č.1 Chodí k nám z rané péče, nic jinýho nejde. Nosí takový ty stimulující zvukové a světelné hračky, řekla bych, že nám hodně i poradili, jsou ochotní, na čem se domluvíme, hned napíše mailem, sms, taky radí, na co bychom ještě měli nárok a tak.

č.2 Ne, nevyžívám, my tady na vesnici moc možností nemáme.

č.3 Ne. Když jsem potřebovala osobní asistenci, ještě v Brně nefungovali. Stejně bych na ně neměla peníze. Potřebovala bych respitní péči na víkendy – v Brně jsou dvě lůžka, obsazená dlouho dopředu a opět, nemám na to peníze. Týdenní stacionář, ve kterém dcera bývá je církevní, zřízený evangelickou diakonií, pán Bůh zaplat' (smích...).

Volné otázky

-v čem si myslíš, že tě postižené dítě v něčem změnilo

č.1 Změnilo mě to strašně moc, naučila jsem se brát život úplně jinak. Otočil se vzhůru nohama. Zdraví, to jsem dřív považovala za takovou samozřejmost, mám úplně jiný přístup ke zdraví.

č.2 No, to by asi spíš posoudili jiní, ale myslím, že to změnilo každého. To ani jinak nejde, děláš všechno pro děti, když je navíc jedno těžce postižený, to ti všechno přebourá, všechny dřívější jistoty, naučíš se, co má cenu řešit a co ne. Víc věřím na osud, říkám si, dokud tu jsem, musím zmobilizovat sílu a postarat se o kluka. Potřebuje mě. Nic jinýho mě dopředu nežene. Hlavně od mala mě rodiče vychovávali k tomu, že nic není zadarmo, všechno si musíš zařídit, nikdo za tebe nic neudělá.

č.3 Uviděla jsem jiný svět. Ze šťastné maminky zdravého klučiny se rázem stala žena, která najednou vnímala utrpení jiných matek – maminek nemocných a postižených dětí – a vnímala boj těch dětí a jejich sílu... a sílu jejich sourozenců...Skončila pro mne sebestřednost, nastoupilo čiré vnímání světa bez příkras, ideálů a nadějí. Od té doby vnímám ostře jednání kohokoli kolem.

-navázala jsi kontakt a vztahy s lidmi, kteří jsou v podobné situaci

č.1 Ano, přes sociální sítě, facebook, až teď zjišťuju, kolik rodin je na tom podobně, píšeme si různé názory, rady, kdo s čím má jakou zkušenost. I co se týká možností léčby, pomoci, o doktorech.

č.2 To zase přes moji kamarádku z úřadu, jak tam k ní chodí vyřizovat různé ty příspěvky, ale moc často se s rodinami co jsou na tom podobně jako my, nevidám. Všichni bydlí dost daleko od nás.

č.3 Ano. Už je ale aktivně poslední čtyři roky nevyhledávám.

-čemu tě život s těžce postiženým dítětem naučil

č.1 Víš čemu? Dívám se na všechno jinak, úplně z jiného úhlu, hodně přemýšlím nad financemi, jak sehnat pomůcky co by malá potřebovala. Pořád doufám.

č.2 Neřešit prkotiny, vzdycky, když je na tom malej špatně, si to uvědomuju ještě víc. Hrozně si vážím takové té pohody. Když je to normální. Taky lidí kolem mě, těch dobrých přátel, je jich pár, ale vím, že tu jsou, když potřebuju.

č.3 Trpělivosti. Flexibilitě. Práci bez ocenění. Užívat život, aniž by to někdo změřil, či mohl uvidět.

-jaký tvůj povahový rys je ti v souvislosti s péčí nejprospěšnější

č.1 Tvrdohlavost a paličatost, jdu si za svým, byla jsem taková i před tím, nikde se nenechám odbýt, klidně se s kýmkoliv pohádám. Zrovna nedávno to byl pediatr. Byla jsem objednaná na konkrétní hodinu, čekala tam s malou skoro hodinu. Na chodbě čekal pán s nemocným klukem, šíleně kašlal, prskal, doktor ho vzal před náma. Tak to jsem si líbit nenechala. Moc dobře ví, že je malá riziková, křičela jsem tam pak na oba. Malá nemá skoro žádnou imunitu, každé bacil se pak do ní pustí.

č.2 Trpělivost, to říkají všichni. A za sebe myslím, že to, že se nevracím zpět, nevyčítám, vím, že čas vrátit nejde, že to musím brát tak jak je. Co naplačeš, ze začátku jsem to ale tak neměla, ale ten stres mě strašně užíral a cítila jsem se mizerně. Bezmoc, tu nezlomíš.

č.3 Trpělivost.

-v čem ti nejvíce pomohlo narození dalšího, zdravého dítěte

č.1 Nejvíce ve vztahu, protože to neuvěřitelně nakoplo mého chlapa, naše druhá holčička má teď 9 měsíců.

č.2 My jsme už měli dvouletou Lucinku, to bylo fajn, to mě hodně drželo nad vodou. Jen bylo strašně těžký, když pak začneš ty děti srovnávat, s tím se taky smířit nedá.

č.3 Můj syn je největší poklad mého života. Byť jsem se snažila, měli jsme na sebe skutečně jen málo času a prostoru.

-jak se liší vztah partnera k postiženému dítěti a ke zdravému

č.1 Určitě se ten vztah liší, partner má strach se malé dotýkat, pohladí ji, to ano, ale třeba ji moc nepochová. Nikdy se s malou nesmál, nemazlil, teď slyším, jak se s naší A. směje, dělají hlouposti, hrají si, úplně u toho září. No a mě to posunulo, ráda slyším ten smích, to co není a nedostává se od malé, je teď od A.

č.2 Ráda bych řekla, že se neliší, ale asi bych lhala i sama sobě. Určitě liší, malá je jeho princezna, úplně se v ní vidí, ale já to nesoudím. Snaží se, ale jiný ten vztah je, určitě ho má rád, ale asi trochu jinak. Já to tak nemám. Pro mě jsou oba to nejvíc, co mám.

č.3 Nemám partnera. K otci syna se nechci vyjadřovat. Nemohu už jeho jednání posuzovat.

-ve vaší těžké situaci co ti nejvíce pomáhá a dělá radost

č.1 Asi největší radost mám, když jsem s partnerem sama, mám ráda ty chvíle, všechno vždycky probereme a hodně si povídáme.

č.2 Pomáhá mi, že na to nejsem sama, že je to mezi mnou a manželem srovnaný. Radost mám z Lucinky, ta je moc šikovná, ve škole ji to baví, je naše sluníčko.

č.3 Pomáhá mi, když má syn radost a když se mu daří a když mi o sobě povídá. Dcera je většinu času vlastně úplně v pohodě, protože se nevyvíjí. Má svůj svět a ten je fajn.

-kterou životní hodnotu bys postavila na čelní místo v žebříku hodnot

č.1 Zdraví.

č.2 Zdraví, to je jasný, když není zdraví, není nic.

č.3 Pokoru. Skrze ni lze přijímat všechny věci tak, jak v životě přicházejí. Radost i ztrátu a bolest, zdraví i nemoc, dostatek i nedostatek.

-které období ve svém životě považuješ za vůbec nejhorší

č.1 Den, kdy se narodila malá, bylo to hodně zlé. Mysleli jsme, že umře.

č.2 Po porodu malého Jirky, ta nejistota, strach, nevěděli jsme jak to bude, co bude, beznaděj, nemůžeš pomoc a ani tě nenapadá kdo by pomohl.

č.3 Z hlediska péče o děti to byl asi první rok dcery, byla jsem mladá, zmatená, nejistá. Pak ale zase přišly problémy ve škole u syna, které byly dány tím, že jsem školu nevybrala dobře, ale on v ní chtěl zůstat. A do toho mám permanentní stres z přístupu otce k synovi, který šel v 10 letech do střídavé péče, takže nevím. Je toho někdy až dost a je to těžké. Vždy přijde fáze oddechu a pak zase období problémů.

- které období za vůbec nejhezčí

č.1 Den, kdy se narodila A.

č.2 Krásné bylo období, kdy jsme s manželem chodili, pak se vzali a měli první dítě. To jsme si libovali, jak nám všechno vychází. Peněz moc nebylo, ale to taky není všechno, tenkrát to byla pohoda a tolik nám to nevadilo.

č.3 Narození a první rok mého syna. A pak, když jsem odešla od manžela a žila s dětmi sama.

Co pozitivního jsi získala touto zkušeností?

č.1 Asi kamarády, ty skutečný přátele, taky jsem nahlídla do zákulisí postižených dětí, najednou jsem zjistila, co všechno se může stát, co se děje, jak s tím vším bojují jiný rodiny.

č.2 Že jsem se s tím dokázala vyrovnat, abych mohla fungovat. Že mám to odhodlání, se o něj postarat co to půjde. Myslím, že jsem skromnější.

č.3 Získala jsem dá se říci zdravé sebevědomí. Děti mi pomohly poznat vlastní sílu, i svá omezení. A jsem za to poznání upřímně vděčná. Mohu se mít ráda, svobodně dýchat a žít. A své děti také tak miluji, cele, takové, jaké jsou – mají jinou sílu a jiná omezení než já, mají svou cestu a já jim občas ještě sloužím, jak mohu. Děkuji, že k sobě patříme a vidím, jaké báječné bytosti to jsou. Vznikla ve mně řekněme jistá hlubší dimenze lidskosti. Přeji všem lidem, aby byli šťastní, aby našli nikdy nemizící zdroj štěstí, který máme každý v sobě, bez ohledu na okolnosti, peníze či zdravotní stav a aby se tak uzdravila i společnost, ve které žijeme.