

Smysl života očima žen pečujících o děti se zdravotním postižením

Ludmila Blechová

Bakalářská práce
2010



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2009/2010

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Ludmila BLECHOVÁ**

Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Smysl života očima žen pečujících o děti se zdravotním postižením**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti sociální práce, sociální péče, sociologie a psychologie rodiny, rodinné terapie

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

HENDL, J. Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2

CHVÁTALOVÁ H. Jak se žije dětem s postižením. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-367-013-5

LUKASOVÁ, E. I tvoje utrpení má smysl. Brno: Cesta, 1998. ISBN 80-85319-79-9

MATOUŠEK, O. Rodina jako instituce a vztahová síť, Praha: SLON, 2003. ISBN 80-86429-19-9

PECK, M.S. Nevýšlapanou cestou, Praha: Argo, 2002. ISBN 80-7203-036

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

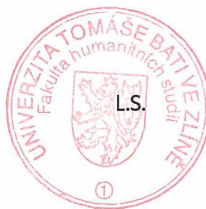
Datum zadání bakalářské práce: **21. ledna 2010**

Termín odevzdání bakalářské práce: **7. května 2010**

Ve Zlíně dne 21. ledna 2010



prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Soňa Vávrová, 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 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.

Ve Zlíně 3.5.2010

.....
.....

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 nezasahje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užje-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 užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce „Smysl života očima žen pečujících o děti se zdravotním postižením“ se zabývá problematikou žen s dítětem se zdravotním postižením, smyslem života v nelehké životní situaci, zvládáním této situace. Teoretická část se zaměřuje na charakteristiku osob se zdravotním postižením, vymezuje pojem rodina, náročná životní situace, smysl života. Praktická část se opírá o případové studie tří žen, které pečují o děti se zdravotním postižením. Studie jsou doplněny o polostrukturovaný rozhovor zaměřený na vymezení smyslu života v kontextu zvládání náročných situací. Dotazuje se na to, co v těžkých chvílích pomáhá a co naopak chybí. Cílem bakalářské práce je vyzvednout sílu ženy, která zůstává v těžkých chvílích života sama, a přesto dokáže najít jeho smysl.

Klíčová slova:

zdravotní postižení, dítě, pečující osoba, rodina, těžká životní situace, smysl života

ABSTRACT

Bachelor work „The Meaning of Life Through the Eyes of Women Taking Care of Handicapped Children“ is concerning with women who live with handicapped children, the sense of existence in difficult life-time situation and the solve of this situation.

Abstract part focuses on person characteristic with handicap, explains term „Family“, „Difficult life-time situation“, „Sense of Life“.

Practical part bases on case study of three women, who care of handicapped children. The case study are completed with semi-structure interviews focuses on explain the sense of life in the context with management of difficult situations. The interview is asking what is helping to them in difficult situation and by contrast what is missing of them.

Sense of bachelor work is demonstrated the strenghts of woman who stands alone in difficult life-time and nevertheless she can find its sense.

Keywords:

Handicap, Children, The person Taking Care, Family, Difficult life-time situation
Sense of existence (life)

Děkuji tímto Mgr. Soni Vávrové PhD. za odborné a laskavé vedení bakalářské práce. Děkuji své rodině a přátelům za pomoc a podporu. Děkuji i kolegům ve škole a v zaměstnání i účastnicím výzkumu, že mi dovolily nahlédnout do svých životních osudů.

Motto:

„Hrdinství není jenom něco mimořádného udělat, ale také něco mimořádného vydržet, zpracovat a v dobré obrátit“. Zdeněk Matějček

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 PÉČE O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	13
1.1 CHÁPÁNÍ POJMU DÍTĚ	13
1.2 VYMEZENÍ POJMU POSTIŽENÍ	13
1.2.1 Dítě se zdravotním postižením.....	15
1.2.2 Subjektivní a objektivní determinanty života lidí s postižením	15
1.2.3 Zdravotní postižení jako sociální stigma.....	17
1.2.4 Reakce osob s postižením na okolní svět.....	17
1.3 PEČUJÍCÍ OSOBA A PEČOVATELSKÁ ZÁTĚŽ	18
1.3.1 Sociální péče	18
1.3.2 Pečující osoba.....	19
1.3.3 Pečovatelská zátěž pečujícího člena rodiny	19
1.3.3.1 Typy zátěže ovlivňující schopnost pečovatele poskytovat péči.....	20
2 RODINA PEČUJÍCÍ O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	22
2.1 POJETÍ RODINY	22
2.2 MATEŘSKÁ A OTCOVSKÁ ROLE V RODINĚ	23
2.3 HODNOTA DÍTĚTE PRO RODINU	23
2.4 RODINA S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	25
2.4.1 Fáze vyrovnávání se s realitou postižení.....	26
2.4.2 Hodnoty a postoje rodičů dítěte se zdravotním postižením	27
3 SMYSL ŽIVOTA	29
3.1 VYMEZENÍ POJMU SMYSL ŽIVOTA	29
3.1.1 Pojetí slova smysl z pohledu současné psychologie.....	30
3.1.2 Reorientace smyslu života a mezní situace	31
3.2 POJEM SMYSL ŽIVOTA V SOUČASNÝCH PSYCHOLOGICKÝCH STUDIÍCH.....	31
3.2.1 Smysl života, víra a důvěra	32
3.2.2 Smysl života a štěstí	32
3.2.3 Smysl života a sebepojetí	33
3.2.4 Smysl života a utrpení	33
3.2.5 Smysl života a láska	33
II PRAKTICKÁ ČÁST	35
4 METODOLOGIE VÝZKUMU	36
4.1 CÍL VÝZKUMU	36
4.2 STRATEGIE VÝZKUMU	37
4.3 METODY ZÍSKÁVÁNÍ DAT.....	38
4.3.1 Případová studie	38
4.3.2 Polostrukturovaný rozhovor	38

4.4	OBJEKT VÝZKUMU A VÝBĚR VZORKU	39
4.5	REALIZACE VÝZKUMU A SBĚR DAT V TERÉNU	40
5	ANALÝZA A INTERPRETACE DAT	41
5.1	PŘÍPADOVÉ STUDIE.....	41
5.1.1	Případová studie č. 1 – paní Yveta.....	41
5.1.2	Případová studie č. 2 - paní Jana	42
5.1.3	Případová studie č. 3 – paní Zdena	44
5.2	POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR.....	45
5.2.1	Vyhodnocení odpovědí.....	46
5.3	SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	53
	ZÁVĚR	56
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	58
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	61
	SEZNAM PŘÍLOH.....	62

ÚVOD

Smysl života očima žen pečujících o děti se zdravotním postižením jsem si jako téma své bakalářské práce vybrala, protože tato oblast je mi blízká vzhledem k mé současné práci. V průběhu let jsem měla možnost nahlédnout do životních osudů žen pečujících o dítě s těžkým zdravotním postižením.

Dítě je pro rodiče naplněním jejich vztahu, tužeb, nadějí a očekávání. Narodí-li se dítě, jehož další vývoj je ohrožen, onemocní-li závažným onemocněním s nevratnými důsledky či onemocněním s nepříznivou prognózou, je narušena psychická rovnováha celé rodiny. Rodina se ocitá v těžké životní situaci. Do role pečujících se dostávají nejen rodiče, ale i sourozenci a prarodiče. Dlouhodobá péče o dítě se zdravotním postižením přináší zátěž fyzickou i psychickou, kterou však řada rodin zvládá bez závažnějších potíží. Pečují o své dítě v harmonickém partnerském vztahu. V pospolitém kruhu rodiny, samozřejmě a přirozeně, aniž by se zaobírali tím, jaký vyšší smysl a cíl péče má.

Řada partnerů, převážně mužů, však značnou zátěž nezvládá. Natolik, že často zůstává druhý z nich na péči o dítě sám. Ať už z důvodu, že partner z rodiny odchází, či se o dítě v rámci formálně fungující rodiny nestará, nezajímá a dělá, jako by dítě ani nebylo. Veškeré břímě péče tak zůstává ve většině případů na matce. I když v těžkých životních chvílích zůstávají samy, dokážou tyto ženy i přes náročnost péče nacházet smysl života.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PÉČE O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Bakalářská práce se týká smyslu života žen pečujících o děti se zdravotním postižením. Je tedy nezbytné vymezení základních pojmů – dítě, zdravotní postižení, péče.

1.1 Chápání pojmu dítě

Pojem dítě není nutné obsáhle vysvětlovat. Každý z nás byl dítětem, každý z nás nějak prožil své dětství. Chápání dítěte a jeho postavení ve společnosti však nebylo vždy stejné. Podléhalo kontextu doby, bylo determinováno územně, nábožensky, společenský řádem, historicky prošlo řadou změn.

Ve dvacátém století, označovaném jako století dítěte, vznikly tři základní mezinárodní dokumenty, týkající se dítěte a dětství. Ženevská deklarace společnosti národů z roku 1924 ukládá státům povinnost ochraňovat dítě, zajišťovat jeho výchovu, pečovat o něj v nepříznivé situaci. Charta OSN z roku 1959 vymezuje větší nároky na péči o dítě – zejména na ochranu a uspokojování potřeb dětí, naplňování jejich práv, klade důraz na rodinnou výchovu. Ovlivnila tvorbu Zákona o rodině v roce 1963. Nejvýznamnějším dokumentem je Úmluva o právech dítěte z roku 1989. Vymezuje definici dítěte, kdy za dítě je považována každá lidská bytost do věku 18 let, není-li zletilá dříve ve smyslu právního řádu, který se na dítě vztahuje. Jako lidské bytosti přísluší dítěti samostatné postavení ve společnosti, právní subjektivita. Práva dětí jsou součástí lidských práv, vzhledem k věku dětí jsou specifická. Jsou založena na předpokladu, že veškeré jednání má být v nejlepším zájmu dítěte. Úmluva uvádí východiska pro potřeby, požadavky a práva dětí a nutnost jejich naplňování – právo na život, na jméno, na občanství, na prosazování nejlepšího zájmu a prospěchu, na nediskriminaci, na ochranu, na podporu a pomoc v nepříznivých situacích. Dítě má právo i na to, aby bylo chtěné, aby se cítilo bezpečně. Aby bylo milované, aby cítilo jistotu ve vztazích ke svým lidem (Kohoutek, 2004).

To vše se zcela nepochybně týká i dítěte se zdravotním postižením, neboť je především dítětem. Teprve poté je tu jeho postižení se všemi specifiky.

1.2 Vymezení pojmu postižení

Pojem zdravotní postižení je jinak vymezen pro účely dávek sociální péče, jinak pro účely státní sociální podpory a zcela odlišně je vymezen zákonem o důchodovém pojištění.

V současné době je pojem zdravotní postižení ve smyslu ustanovení § 3 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách vymezen jako „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*“.

Pro úplnost a doplnění uvádím další pojetí uváděná v odborné literatuře.

Dle Jankovského (2001) pojem postižení bývá chápán v různém významu, jak druhů, tak samotného pojmu. Postižení bývalo vnímáno jako kategorie. Po diagnostice druhu a stupně postižení následovalo opatření ve smyslu zdravotní péče, zejména však ve smyslu vzdělávacím. V současném pojetí péče je postižení vnímáno jako dimenze, rozměr života.

Termíny postižení a handicap byly užívány způsobem, který odrážel diagnostický přístup, bez ohledu na podmínky, v nichž lidé žijí. Světová zdravotnická organizace schválila v roce 1980 Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a handicapů, která rozlišovala vadu, postižení a handicap (Matoušek, 2005).

Novosad (2006) uvádí, že dle Světové zdravotnické organizace je postižením částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost nebo více činností. Je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu. Využitím mechanismů napomáhajících k vyrovnávání příležitostí nemusí docházet ke snížení kvality života jedince. Nezbytná je kompenzace překážek, které život jedinci se závažným postižením přináší.

Matoušek (2005) vymezuje postižení v kontextu poslední revidované verze Mezinárodní klasifikace zdravotních stavů a jejich následků takto: postižení (*impairment*) jsou problémy v oblasti tělesných struktur a funkcí. Tyto problémy mohou být příčinou omezení v činnostech (*activity limitations*), důsledek je popisován z hlediska jednotlivce. Důsledky širší, sociální znamenají omezení ve společenských aktivitách (*participation restrictions*).

Handicap – pojem, kterému odpovídá druhá (aktivity limitations) a třetí (participation restrictions) úroveň postižení. Všechny tři termíny lze zahrnout pod pojem *disability*, tedy jako nepříznivý dopad na schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat, vést samostatný život. Handicapovaný člověk není schopen plnit očekávání, v určité kultuře považovaná za „normální“. Vymezuje zdravotní postižení ve vztahu ke kvalitě života (Matoušek, 2005).

Je tedy zřejmé, že zdravotní postižení je dlouhodobý nebo trvalý stav, jež je charakterizován poruchou či změnami, které není možné odstranit ani výrazně zmírnit a které výrazně ovlivňují kvalitu života zdravotně postižených.

1.2.1 Dítě se zdravotním postižením

Chápání pojmu postižení se ve smyslu péče o dítě se zdravotním postižením rovněž v čase měnilo. Do roku 1989 bylo toto dítě pro účely přiznání fixní částky k dětským přídávkům klasifikováno jako dítě invalidní. Po roce 1989 ve smyslu zákona č. 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení bylo dítě pro účely přiznání příspěvku na péči uznáno posudkovým lékařem dítětem dlouhodobě těžce zdravotně postiženým, vyžadujícím mimořádnou péči. Pojem zdravotní postižení nebyl blíže specifikován.

V současném pojetí je ve smyslu ustanovení zákona č. 108/2006 Sb. dítě se zdravotním postižením osobou, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc a dohled jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti v rozsahu stanoveném stupněm závislosti.

1.2.2 Subjektivní a objektivní determinanty života lidí s postižením

Život člověka s postižením ovlivňuje řada činitelů. Záleží nejen na rozsahu a důsledcích postižení, ale zejména na tom, jak on se sám se svým postižením vyrovnal, zda je přijal. Důležitý je i přístup blízkých, přátel i okolí, jak znevýhodnění vnímají. Jaký je vztah okolí. Zda se může seberealizovat v pracovní činnosti, věnovat se nejrůznějším aktivitám.

Dle Novosada (2006) lze zdravotní postižení obecně považovat za následek dysfunkce systému člověk versus příroda a člověk versus společnost. Důsledky jsou vždy pro společnost i jedince závažné. Činitelé ovlivňující život lidí s postižením jsou subjektivní i objektivní. Některé lze změnit, některé lze pouze kompenzovat či zmírnit jejich negativní působení.

K subjektivním činitelům ovlivňujícím život s postižením patří:

- a) zdravotní stav a omezení z něho vyplývající, ať jde o chronické onemocnění či trvalé postižení, které nelze plně terapeuticky zvládnout. Ovlivňuje mobilitu, vnímání, komunikaci, chápání, chování a jednání
- b) osobnostní rysy jedince dané souhrnem vrozených dispozic i ovlivněné učením (působení rodiny, školy, společnosti)

- c) vlastní sebehodnocení ve vztahu ke zdravotnímu znevýhodnění, k reálným možnostem dosahování životních cílů
- d) schopnost zvládnout nepříznivou životní situaci
- e) vnější vlivy, na nichž je jedince závislý, tedy rodina, osobní zázemí a komunita, jako užší sociální zázemí

Mezi **objektivní činitele** Novosad (2006) řadí:

- a) společenské vědomí, postoje společnosti k postiženým a existujícímu sociálnímu stigma-tu
 - b) stav životního prostředí
 - c) sociální politiku (vztah státu k lidem se zdravotním znevýhodněním)
 - d) vzdělávací politiku (zprostředkování výchovy, vzdělání a profesní přípravy)
 - e) politiku zaměstnanosti (vůli vytvářet pracovní místa, využití nadání a schopností handicapovaných)
 - f) sociální služby (adresné, odpovídající, eticky a důstojně uspokojující potřeby postiže-ných, kompenzující omezení vyplývající z konkrétního typu zdravotního znevýhodnění)
- Postoje společnosti k lidem s postižením

Život s postižením jistě není jednoduchý. Dnešní náhled na občany s postižením doznal řadu

změn, zejména děti, pokud se jim dostane citlivého vysvětlení, přijímají své vrstevníky přes jejich znevýhodnění mnohem otevřeněji. Není již cílem především zajištění ústavní péče jako v minulosti a izolace lidí s postižením „od zdravé společnosti“. Přesto řada lidí se chová k jedincům s postižením s despektem, ať je příčinou strach či neporozumění.

Vágnerová (1999) uvádí, že trvalé postižení přináší změnu životní situace. Ta má vliv nejen na vývoj jedince s postižením, ale i na změnu postojů a chování ostatních lidí. Postoje zahrnují složku rozumovou – znalosti a informace o problému, citovou – základní hodnotící kritérium. Odmítání a přijetí, pozitivní i negativní citová hodnocení jsou závislá na znalostech daného problému. Tak je tomu i v případě postoje k lidem se zdravotním postižením. Vzbuzují nejen soucit, ale i hrůzu a odpor. Postoje se obtížně mění, lze tedy mluvit o stereotypu či předsudku. Nepřesném a emočně zkresleném.

1.2.3 Zdravotní postižení jako sociální stigma

Trvalé postižení bývá za určitých okolností hodnoceno jako sociální stigma. Stigmatizující jsou především nápadná postižení, projevující se v sociálním kontaktu, ať jde o zevnějšek či komunikaci verbální i neverbální. Představa, že si je jedinec sám zavinil, vyvolává znechucení, odpor. Jde o způsob, jakým jsou jedinci vnímáni, hodnoceni a poté přijímáni, nikoliv o rozsah omezení. Člověk s postižením je do role stigmatizovaného manipulován. Má málo privilegií, jsou mu však přisuzovány záporné vlastnosti, což je důvodem izolace od zdravé populace. Zejména lidé s mentální retardací a s duševním onemocněním jsou izolováni, neboť u nich je nejvíce postižena duševní složka (Vágnerová, 1999).

1.2.4 Reakce osob s postižením na okolní svět

Ale i jedinec s postižením se musí vyrovnat se svým okolím. Se zvědavými, často odmítavými pohledy, znevažujícím přístupem.

Reakce se různí dle postižení, zachovaných možností, zkušeností a reakce rodiny. Různé způsoby obrany, je-li jich jedinec psychicky schopen, umožňují uchovat si duševní rovnováhu, sebeúctu. I lidé s postižením si vytvářejí postoje stereotypy, ať jde o pocity ukřivdění či podezíravosti. Reakce lidí s vrozeným a získaným postižením se liší. Identita lidí s vrozeným postižením, stejně jako jejich výchova, bývá odlišná, neboť schází zkušenost se srovnáním situace zdraví a nemoci. Naproti tomu jedinci se získaným postižením musí přijmout novou identitu. Postoje veřejnosti a představy o chování a možnostech lidí s postižením mají spolu s vlastním hodnocením postižení vliv na chování člověka s postižením. Ovlivňují, jak závažným své postižení jedinec shledává (Vágnerová, 1999).

V souvislosti se sociálními vlivy Matoušek (2005) zmiňuje význam sociální rehabilitace. Zaměřuje se na podporu fungování člověka v běžných životních situacích zabezpečením ekonomických a hmotných podmínek pro samostatný život. Socioterapií jsou usměrňovány či napravovány vztahy jedinec-komunita a naopak, je posilován sociální statut jedince, rodiny a minoritní skupiny.

Zdravotnímu postižení a dalším činitelům vztahujícím se ke zdravotnímu postižení byla věnována poměrně obsáhlá část práce. Důvodem je potřeba vymezit tyto skutečnosti ve vztahu k navazující kapitole týkající se pečující osoby. Pečujících se všechny tyto aspekty úzce dotýkají a ovlivňují pečovatelskou zátěž.

1.3 Pečující osoba a pečovatelská zátěž

V další podkapitole jsou obsaženy pojmy péče, pečující osoba a zejména pečovatelská zátěž. Jejich vymezení je nezbytné pro kontext praktické části a pochopení náročnosti životní situace, ve které se pečující nachází.

1.3.1 Sociální péče

Pojem péče je chápán v řadě souvislostí. Sociální péče je součástí politiky státu, pomáhá uspokojovat společností objektivně uznané potřeby občanů. Hmotné, psychické i sociální. Dávky sociální péče kompenzují zdravotní stav, pomáhají řešit odstranění architektonických bariér, zajištění mobility, integraci do společnosti, zamezení sociálnímu vyloučení. Cílem péče ve smyslu služeb sociální péče je zabezpečení základních životních potřeb lidí, které nemohou být zajištěny bez pomoci jiného člověka. Tento pojem je možno chápat také ve smyslu péče o závislého člena rodiny (Matoušek, 2003).

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, užívá pojmy pomoc a podpora fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit fyzickou a psychickou soběstačnost, cílem je zapojení do běžného života v největší možné míře a zajištění důstojného prostředí a zacházení, vylučuje-li to jejich stav.

Výše uvedená pojetí jsou zaměřena především na pojetí péče ve smyslu uspokojování potřeb a pomoci a podpory v nepříznivé sociální situaci. Zajímavou koncepci dle Tronto zmiňuje Kiczková (2005). Péče se neredukuje na vykonávání určité práce v tradičním slova smyslu. Je chápána v širším smyslu jako péče o sebe, o druhé, o svět. Odmítá tradiční pojetí, které chápe péči jako vztah mezi dvěma osobami, zejména matkou a dítětem. Tradičně je péče vnímána jako něco, co je ženám dané, je spojováno s ženskými ctnostmi, jako je sebeobětování. Opomíjí komplex sociálních vztahů a vazeb. Pojetí v širším smyslu zdůrazňuje pojetí péče jako sociální a morální praxe spojované s dobrým životem člověka a ostatních lidí i s udržitelností podmínek života. Péče tedy obsahuje nejen pozornost vůči jiným, ale i k sobě a ke svým potřebám. Autorka upozorňuje, že každý potřebuje péči a každý je schopen péči poskytnout.

1.3.2 Pečující osoba

Pečující osoba – osoba, která pečuje o příbuzného, přítele nebo souseda bez nároku na odměnu a bez jakékoliv formální smlouvy. Motivem této péče jsou rodinná pouta nebo přátelské vazby (Matoušek, 2003).

Ze své pracovní zkušenosti mohu potvrdit, že pečujícími osobami jsou převážně ženy. V případě rodin pečující o dítě se zdravotním postižením matka, ale i partneři matek, prarodiče, sourozenci, přátelé. Péče o blízkého člověka i přes svoji náročnost, může přinášet uspokojení. Může ale zatěžovat fyzicky, psychicky i finančně, omezovat pracovní uplatnění, společenské kontakty. Význam pečující osoby byl legislativně zčásti uznán teprve nedávno v souvislosti s přijetím zákona o sociálních službách. Mnohé právní úpravy postavení pečující osoby jsou jenom dílčí. Vnější pomoc pečujícím osobám se často omezuje na pouhé poskytování finančních dávek. Je přitom zřejmé, že pečující i jejich rodiny se musejí vyrovnávat s celou řadou zátěží.

1.3.3 Pečovatelská zátěž pečujícího člena rodiny

Jde o zátěž člena rodiny, který v domácím prostředí pečuje o jinou osobu s vážnou nemocí nebo postižením. Je-li tato zátěž vysoká, pečující má dlouhodobý pocit, že příjemce péče vyžaduje více, než je nutné, že pečující osoba nemá dostatek času na sebe, na jiné povinnosti apod. U pečujícího se pak dostávají silné emoční reakce, které mají nepříznivý vliv na příjemce péče (Matoušek, 2003).

V souvislosti s péčí o dítě se zdravotním postižením Novosad (2006) zmiňuje vysokou míru stresů, zátěže fyzické i psychické. Ta může narušovat nejenom osobnost rodičů, ale i soudržnost rodiny. Značná míra zátěže dopadá zejména na matky dětí se zdravotním postižením, které jsou často rozvedené. Dítě zůstává v péči matky, vzájemný vztah se často stává patologickou závislostí.

Míra pečovatelské zátěže je jistě dána i rozsahem postižení pečované osobě, příbuzenským či jiným vztahem k pečované osobě, liší se u dítěte, dospělého, případně seniora. Každý z lidí je individuální osobností, má různé zkušenosti, různou míru odolnosti.

1.3.3.1 Typy zátěže ovlivňující schopnost pečovatele poskytovat péči

Příručka pečovatele (HESTIA, 1998) popisuje typy zátěže, kterou může vyvolávat péče o jedince s postižením a ovlivňovat schopnost pečovatele poskytovat péči na potřebné úrovni. Pociťovaná zátěž může být od tělesné přes finanční, sociální, pocházející z okolního prostředí i citové povahy:

- *Tělesná zátěž:* Péče působí stejně jako jiná fyzická práce zvýšenou fyzickou zátěží, zejména je-li pro rozsah zdravotního postižení dítěte nutná pomoc a podpora v téměř všech základních úkonech soběstačnosti a péče o vlastní osobu. Často jsou nezbytná i pravidelná cvičení, využívání speciálních pomůcek i odpovědnost za jejich údržbu.
- *Finanční zátěž* nastupuje, nejsou-li pečující schopni sami poskytnout všechny potřebné úkony a služby (např. lékařské, rehabilitační, zajištění mobility apod.). Často pro náročnost péče nemohou pracovat ani na částečný úvazek.
- *Zátěž plynoucí z okolního prostředí:* Péče v domácím prostředí vyžaduje často odstranění bariér, pomůcky pro zajištění mobility a úkonů osobní hygieny atp., náročné na obsluhu a ovládání. Rodiny, které se nemohou celodenně starat, využívají různé služby stacionáře, asistenční služby). Těm musí pak přizpůsobit způsob života.
- *Sociální zátěž* může být vyvolána izolací pečujícího od rodiny, přátel, společenského života.
- *Citová zátěž:* Všechny typy zátěže často vyústí v ohromnou citovou zátěž.

Různé formy zátěže vyvolávají řadu nepříjemných pocitů: hněv, znechucení z trvalé odpovědnosti, pocit izolace, ztrátu duševní rovnováhy. Nevyřešené konflikty jsou příčinou úzkosti, pocitů bezmocnosti a bezvýchodnosti, viny. Tyto pocity bývají časté, jsou však způsoby, jak pečujícím pomoci - svépomocné skupiny, odlehčující služby atp.

Je zejména nezbytné, aby pečující pečoval sám o sebe – udržoval své zdraví. Pro nalezení způsobu, jak se vyrovnávat se svou situací, uvádím několik příkladů z výše jmenované Příručky pečovatele (HESTIA, 1998). Doporučuje se, aby pečující:

- hledal informace o poskytování péče – knihy, články, semináře

- vyhledal svépomocnou skupinu pečovatelů – s potřebnými informacemi získá místo ke schůzkám, může se podělit o své pocity, není tak izolován, sdělená trápení usnadní zvládnání stresu. Nachází nová přátelství v atmosféře vzájemné pomoci.
- stanovil reálné cíle – uvědomil si, co může a co nemůže udělat, stanovil priority, počítal s pomocí rodiny a přátel, sestavil úkoly, se kterými mohou ostatní pomoci
- komunikoval se svou rodinou a přáteli – nejen pro zajištění citové podpory, ale i pro konfrontaci názorů, možnosti zbavit se pocitu osamělosti, poskytnutí úlevy
- využíval vnějších služeb
- hledal náhradní zdroje pomoci – např. odlehčující služby, které umožní dočasný pobyt pečovanému mimo domov a pečující osobě např. strávit dovolenou s partnerem

2 RODINA PEČUJÍCÍ O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

„Aby lidské mládě přežilo, potřebovalo tu mít „svoje“ lidi, kteří by mu poskytli ochranu a pomoc.“ (Matějček, 2003, s. 9).

Lidi, které pojí společné pouto, pocit sounáležitosti, pospolitost a vzájemná důvěra, láska a péče, jistota. Lidé, se kterými se cítíme někde doma, v teple a bezpečí, na které se můžeme spolehnout a kteří nás berou takové, jakými jsme. Pojmy, které se mnohým z nás vybaví, vyslovíme-li slovo rodina.

2.1 Pojetí rodiny

Rodina je vnímána jako základní jednotka každé lidské společnosti, existuje zejména proto, aby rodiče mohli pečovat o své děti. Je celá řada definic, které chápou rodinu z mnoha úhlů.

Dle Matouška (2003) je rodina prvním modelem společnosti, se kterým se dítě setkává. Předurčuje jeho osobní vývoj, vztahy k jiným lidem, dítě se v rodině učí mnoha dovednostem. Rodina je nepostradatelná i pro dospělého člověka, stálý partner a děti jsou předními hodnotami života. Jeho smysluplnosti. Rodina poskytuje svým členům bezpečí a podporu v době nemoci, je společenstvím udržovaným citovými pouty.

„Jako bychom potřebovali strach z pustiny, abychom se někde mohli cítit bezpečně doma. K ideálům, které drží tento protiklad při životě, patří pospolitost, vzájemná důvěra a to, co bychom mohli po vzoru francouzského sociologa Émile Durkheima označit jako „pocit sounáležitosti“ či „společné pouto“. Předpokládáme, že právě podle těchto ideálů by se k sobě navzájem chovali členové ideální rodiny nebo rodiče k dětem, pokud by jednali podle vzorů lásky a péče“ (Bauman, May, 2004, s. 44).

Definice jsou různé – jiná bude definice právnícká, jiná demografická, jinak bude na rodinu nahlížet sociologie. Vymezuje řadu znaků, které charakterizují rodinu a které již dávno existují. Ať jde o role rodiče a dítěte, určitou životní pospolitost, funkce, které rodina plní. Dítě může být dobře vychováváno i v případě, že společenství, v němž vyrůstá, rodinou podle zákona není. Rodina není jedinou výchovnou institucí formující osobnost dítěte, ale zejména ona má, funguje-li normálně, uspokojovat základní psychické potřeby dítěte (Matějček, 1992).

2.2 Mateřská a otcovská role v rodině

Rodina má své funkce jako celek. Svě funkce, role, v systému rodiny mají i její jednotliví členové. Pojetí rodiny se v současné společnosti mění, ať jde o vlivy emancipačních feministických hnutí, anebo např. situaci na trhu práce, kdy současná rodina je rodinou zaměstnané matky.

Žena v tradičním pojetí je chápána především jako matka, vzorně pečující o své děti i muže, domácnost i zaměstnání. Muži jsou hlavami rodiny, živiteli a oporou, realizují se především v zaměstnání. Tato pojetí jsou překonávána, s měnící se rolí muže a ženy se mění náhled na roli otce a matky. Úloha obou rodičů je nezastupitelná, oba pomáhají výchovou dítěti nalézat své místo mezi lidmi, vytvářet vztahy a respekt k pravidlům i autoritám.

Dle Vágnerové (2000) jsou pro dítě oba rodiče, otec i matka, chápáni jako samozřejmá součást rodiny. Rodina je středem světa dítěte, v ní sdílí s rodiči valnou část svého života. Společnými zážitky spolu vytváří rodinnou historii. Rodiče jsou zárukou jistoty a bezpečí. Jejich vzájemný vztah je pro dítě vzorem vztahu muže a ženy, jsou modelem určité role a vzorem pro určité chování v budoucnosti. Směřují dítě k smysluplnému učení, mají vliv na uspokojení potřeby seberealizace.

Šturma (In Hučín, 2003) zmiňuje roli matky a otce v kontextu lásky – lásky mateřského a otcovského typu. Lásky mateřská (bezvýhradná) a otcovská (náročná a vyžadující) není vázána jen na osobu ženy i muže, je vlastní člověku jako druhu. Matka i vzhledem k těhotenství je s dítětem v bezprostřednějším kontaktu, má tedy k lásce mateřské blíže. Otec je takového citu schopen rovněž. Dítěti se může dostat lásky mateřské i otcovské i v neúplné rodině. Je však lépe, má-li láska původní podobu, pokud si je dítě může spojovat s oběma rodiči. Jak s otcem, mužem, nositelem lásky otcovské i ženou, matkou, láskou mateřskou. Dítě se snadněji identifikuje s rodičem téhož rodu a současně se učí vzájemnému vztahu s opačným pohlavím.

2.3 Hodnota dítěte pro rodinu

Důvody, proč lidé mají děti, jsou různé. Rovněž názory na hodnotu dítěte, tedy co pro nás dítě znamená, proč máme děti, se různí.

Matějček (1992) uvádí výsledky studie, kdy matky vyjmenovávaly důvody, proč lidé chtějí mít děti. Z výsledků vyplynulo, že rodina musí mít určitou ekonomickou úroveň, aby se

dítě stalo i citovou hodnotou, ne zátěží. Na základě studií z oblasti etologie uvádí autor přehled hodnoty dítěte pro rodiny s argumenty pro a proti:

Stimulace – přináší do života vzrušení a zábavu, ale i starost a úzkost, s dětmi není nuda, manželství i život by byly prázdné. Proti staví fakt, že děti rodiče svazují, život je jednotvárný, zatěžující, nudný, brání, aby si užíval života.

Smysluplný svět - rodiče získávají poznatky dosud nepoznané, pomáhající vnitřnímu růstu. S dospělostí svých dětí rodiče dozrávají k životní moudrosti, což je specificky lidské. Proti kladem je absence jiných poznatků a zkušeností, jen stereotyp každodenních povinností.

Životní jistota (citové vztahy) – lásku děti dostávají, také ji dávají, jsou k nám připoutány hlubokým čistým citem. Neopustí nás, jejich vztah bude pro nás zárukou bezpečí. Negativní výroky však sdělují, že právě děti ohrožují naše bezpečí. Stále o ně bojíme, jsme díky dětem zranitelní, více manipulovatelní, vážou a svazují nás.

Identita (naše já, společenská hodnota) – dítětem je přiznávána ženě a muži společenská hodnota i hodnost. Jsme uznáváni jako normální lidi, nejsme již anonymní, neboť jsme tu pro dítě. Ale právě děti brání, abychom to dotáhli výš, měli lepší postavení ve společnosti. Ztrácíme rozlet, splýváme s davem obyčejných lidí i s jejich každodenními starostmi.

Otevřená budoucnost – máme se stále na co těšit, ale i obávat. Děti jsou naším pokračováním, vkladem a zúročením, pokračováním našeho rodu, přesahem do budoucnosti. Ale brání nám pro přízemní starosti v rozletu, ve vytvoření díla, které nás přetrvá.

Rabušic (2001) zmiňuje další hodnoty dítěte. Z ekonomického hlediska se děti v moderní společnosti, vzhledem k nákladům na jejich výchovu, nevyplatí. Z hlediska citového však nelze jejich hodnotu vyčíslit. To je motivací proč mít děti. Uvádí sadu devíti základních hodnot, jež děti svým rodičům poskytují: 1. narození dítěte přináší status dospělosti, sociální identitu, 2. pocit nesmrtelnosti, je reprodukcí jich samých, překračuje hranice jejich vlastních životů, 3. pocit morálnosti, rodiče se vzdají svých zájmů pro blaho nového člověka, 4. pocit přidružení, vytvoření důležitých vazeb v primární skupině, 5. obohacuje život o nové, je podnětem, zábavou, 6. přináší naplnění, tvořivost, pocit schopnosti, 7. zejména matkám dodává zdroj nejen moci, ale i kontroly, 8. zajišťuje prestiž, rodiče mohou srovnávat a soutěžit s jinými, 9. ekonomická užitečnost. Tyto hodnoty se liší v závislosti na pořadí narození dítěte. Výskyt jednotlivých hodnot není stejný, liší se prostředím i sociálními strukturami.

Rabušic (2001) uvádí i výsledky mezinárodního výzkumu z roku 1994 s účastí ČR a který zkoumal důležitost dětí v životě jedince na základě výroků: 1. sledovat, jak děti rostou, je největší radost v životě, 2. mít děti znamená příliš velké omezení svobody rodičů, 3. lidé, kteří nikdy neměli děti, vedou prázdný život.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že Češi sice vnímají dítě jako velké omezení svobody rodičů, ale myslí si, že bez dětí by byl život prázdný, nenaplněný. Tedy postoj značně prodětský. Další reprezentativní šetření o hodnotách Čechů z roku 1991 a 1999 v rámci tzv. „Evropské studie hodnot – Česká republika“ ukázal změnu postoje k dítěti. V roce 1991 s názorem, že pro ženu je nezbytné pro naplnění jejího poslání mít děti, souhlasilo 63 % respondentů, o 8 let později, souhlasilo již jen 44 % respondentů. Podle těchto postojů, se mladí začínají domnívat, že k naplnění poslání ženy není dítě nezbytné. Není dle respondentů nezbytné ani pro naplnění smyslu života. Tento postoj odpovídá stavu vývoje a proměně české společnosti. Specializované instituce přebírají některé z funkcí rodiny – funkce ekonomická již není výrobní, ale spotřební. Z funkce výchovné, vzdělávací a socializační, zůstala jen funkce primární socializace. I ta je oslabována vlivem médií i vrstevnických skupin. Je oslabena vazba mezi rodiči a dětmi. Instituce přebírají funkci ochranných a pečovatelských sítí rodiny. To vede k oslabení rodiny jako instituce. Upřednostněním hodnot osobní nezávislosti a svobody přestává být jedinec závislý na rodinných strukturách. Změně hodnot a preferencí odpovídá rodinné a reprodukční chování (Rabušic, 2001).

Závěrem této části optimističtější konstatování: *„Je pravda, že bezdětnost není ani v moderní hédonistické společnosti masovým jevem, což značí, že existence dětí musí mít v sobě něco, co nás fascinuje a co nás vede k tomu, že je plodíme“* (Rabušic, 2001, s. 154).

„Každá mladá generace je potomkem rodičů, kteří měli děti. Geny těch, kdo děti neporodili, se nereplikují. Bezdětnost nelze geneticky předávat“ (Rabušic, 2001, s. 238).

2.4 Rodina s dítětem se zdravotním postižením

V životě rodiny zpravidla patří narození dítěte k toužebně očekávaným, nejkrásnějším okamžikům. Rodiče se připravují na jeho příchod, mají o dítěti řadu představ.

Rodina je prvním a nejdůležitějším životním prostředím dítěte. Stejně jako zdravé dítě i dítě s postižením přichází do prostředí předem daného, určitého, jedinečného. Zjištění, že dítě není v pořádku, je otrěsem. Ten odpovídá tomu, jak je postižení patrné a uvědomované

pro budoucnost. Postižení dítěte ovlivní život rodiny, je zkouškou vzájemných vztahů a rodinného soužití, prověří dosavadní hodnoty. Vše, i plány do budoucna, jsou přizpůsobovány potřebám dítěte. To zasáhne všechny členy rodiny (Matějček, 2001).

Špatenková (2004) vymezuje narození dítěte s postižením jako velmi náročnou životní situaci. Běžné představy o mateřství a rodičovství jsou spojovány se zdravým dítětem. Následující rodinná krize představuje okamžitou ztrátu (představy zdravého dítěte) i ztrátu s přesahem do budoucna. Ztrácí normální život s dítětem. Jejich dítě nebude schopné žít samostatně, vzdělávat se, mít děti. Náhled společnosti na svou rodinu i dítě samotné, rodiče pocíťují jako sociální stigma. Krize rodičovské identity a krize osobní je odrazem ztráty role rodičů zdravého dítěte, ztráty jistoty a důvěry v sebe sama, často i v partnera. Jak dítě dospívá, většinou se běžná rodičovská role mění. Narozením dítěte s postižením je zřejmé, že kontrola a odpovědnost se nebude zmírňovat a rodiče zůstanou stále rodiči ochraňujícími a pečujícími.

Novosad (2006) upozorňuje na skutečnost, že rodiny dětí s postižením nejsou společností doceněny. S negativním postojem okolí provází tyto rodiny izolace a osamění. Jednotvárnost péče, nedostatek pozitivních zážitků a podnětů, nemožnost seberealizace a vlastních zájmů je zátěží pro oba rodiče. Výsledkem je značené fyzické a psychické vyčerpání. Zejména matky nemají pro celodenní péči čas odpočívat, komunikovat s lidmi, ztrácí kontakt se společností. Přestává být přínosem jak pro partnera, tak pro dítě. Spolu s nákladností péče dochází k poklesu příjmů rodiny, běžné zájmy a cíle, považované za standardní, se pro ni stávají nedostupné. Rodič dítěte není pro zaměstnavatele pro nutnost zkráceného úvazku přínosem, to přináší nejen méněnou ztrátu finanční, ale i ztrátu pracovních kompetencí. Otcové nezřídka rodinu opouštějí, neúplná rodina je tedy obvyklým modelem rodiny pečující o dítě s postižením. S tím koresponduje i mnohonásobně vyšší rozvodovost, než u ostatní populace. Většinou dítě s postižením zůstává v péči matky, na kterou dopadá nejen břímě veškeré péče, ale i pocit osamělosti.

2.4.1 Fáze vyrovnávání se s realitou postižení

Každý z nás zvládáme jinak těžké chvíle, které nám život přichystá, schopnost zvládat zátež máme každý jinou. Narodí-li se dítě s postižením, lze zcela jistě hovořit o zátěžové situaci, se kterou se musí rodiče vyrovnat.

Již na počátku při narození dítěte se objeví problém, zdánlivě neřešitelný. Jde o tzv. coping (vyrovnání se) s faktem postižení dítěte, s tím, že nemůže splnit naděje a očekávání (Jankovský, 2001).

Proces vyrovnávání se s postižením má svůj charakteristický průběh a jako první jej popsala E. Kübler-Ross. „*V zásadě se jedná celkem o 6 stádií, počínaje iniciálním šokem přes popření, smlouvání, agresi (zlost), depresi (pocit viny) až po rovnováhu a přijetí postižení svého dítěte jako výzvy a úkolu*“ (Jankovský, 2001, s.51).

Špatenková (2004) zmiňuje, že dle E. Kübler-Ross reakce rodičů na sdělení diagnózy dítěte vykazuje stejné fáze jako reakce na smrt milovaného člověka. Je uváděno pět fází - 1.šok, 2.popření, 3.smutek, úzkost, pocity viny, 4. rovnováha a 5. reorganizace. Někteří autoři uvádějí pouze tři fáze, a to 1. šok, otřes, 2. obrana proti úzkosti výraznou emoční reakcí, 3. vyrovnání se, smíření. Každá rodina reaguje jinak. První reakce odpovídají rozsahu postižení, tomu, jak je viditelné a zda si uvědomují jeho dopad v budoucnu. Uvádí popis Kerrové, kdy rodiče plní obav o život dítěte jsou strnulí a zdrceni. Naděje se ztrácí s úzkostí a strachem, ztrácí se i víra, že se jim vše podaří zvládnout. Plní hněvu, zklamání, hledají viníka.

Blažek, Olmrová (1988) uvádějí pro změnu čtyři fáze. Hovoří o duševní krizi rodičů a dle Cuninghama stanovují 4 fáze krize – 0. sdělení diagnózy, 1. fázi šoku provází neschopnost tomu uvěřit, zmatek – nyní nejvíce potřebují sympatie, emocionální posilu. Ve fázi 2. *reaktivní* projevují bolest, zklamání, hledají viníka, nastupují obranné mechanismy. Rodiče se mají vypovídat, je třeba jim naslouchat, sdělovat informace. 3. fáze *adaptační* – realisticky hodnotí situaci, snaha začít jednat, něco dělat. Jsou nezbytné přesné, spolehlivé informace o léčbě, výchovných postupech i výhledech do budoucna. V další 4. fázi *reorientace* je nutné vedení a poskytování pravidelné pomoci. Rodiče začínají konat, hledají informace o možnostech pomoci, směřování do budoucna. Následuje překonání krize.

2.4.2 Hodnoty a postoje rodičů dítěte se zdravotním postižením

Narození dítěte s postižením je pro rodiče mimořádnou zátěží, na kterou každá rodina reaguje specificky. Jak uvádí Špatenková (2004) dochází k ohrožení systému hodnot rodiny, který je nutné změnit. Nově musí být uspořádán i způsob života rodina, což přináší frustraci.

Důvody dle Blažka, Olmrové (1988) jsou následující: Dítě je pro rodiče fyzické i psychické rozšíření sebe sama, může plnit naděje a sny rodičů, je pokračováním rodu – symbolem rodičovské nesmrtelnosti. Přestože je dítě zosobněním lásky, rodiče nejsou často schopni dítě s postižením milovat. Za to cítí vinu, která se nezřídka odráží v rozhodování o umístění dítěte do péče instituce. Péče o dítě s postižením bývá přehnaná, rodiče se považují často za mučedníky. Posledním okruhem je nadměrná zátěž při výchově. Rodiče dětí s postižením nevidí jasnou budoucnost, naději na zařazení do širšího životního celku.

Východisko spatřuje Matějček (1992) v přijetí dítěte takového, jakým je. To vyžaduje, aby se rodiče dopracovali k identitě rodičů dítěte s postižením a převzali postižení svého dítěte jako životní úkol, ke kterému je třeba směřovat všechny své síly.

Špatenková (2004, s. 80) konstatuje, že by si rodina měla „vytvořit vlastní a všemi sdílený význam postižení.“ Tedy zaujmout k postižení dítěte postoj, který umožní větší odolnost vůči zátěži, která rodinu očekává. Nezbytné je i hledání nových hodnot. Uvádí znaky rodin, které se přizpůsobily narození dítěte s postižením dle Slomana a Konstantarease: jde o rodiny s normální funkcí subsystému rodiny, schopností přimět k podpoře širší rodinu a přátele.

Sobotková (2007) zmiňuje nezbytnost společného přesvědčení, které je pozitivně sdíleno a umožní chápání významu a smyslu nepříznivé životní situace. Budoucnost se jeví v lepším světle, neboť společné přesvědčení je zdrojem naděje a energie pro zvládnutí nesnází.

Závěrem této podkapitoly citace Matějčka (2001, s. 27): „S tíživými situacemi tohoto druhu se snáze vyrovnávají ti, kdo nevidí hodnotu lidského života jen v tělesné kráse a zdatnosti nebo v mimořádné intelektové výkonnosti, ale dovedou mít uspokojení z drobných úspěchů, z přátelského soužití s druhými lidmi, z té prosté skutečnosti, že mohou být někomu užiteční.“

3 SMYSL ŽIVOTA

Co je smyslem našeho života? Tuto otázku si nevědomky klademe téměř denně při své činnosti – při péči o děti, v zaměstnání, komunikaci s lidmi. Naše konání je vedeno cílem, hledáním smyslu. Proč to či ono děláme, co to znamená pro nás, čím nás to obohacuje, nás i naše blízké. Zda je smyslem našeho konání nějaký vyšší cíl.

Frankl (In Lucasová, 1998) zdůrazňuje, že nelze říci nikomu jinému, co je smyslem jeho života. Je možné ale ukázat, že vlastní život má smysl a nepřestane jej mít za žádných okolností. Nalézat ho pro sebe musí každý sám.

Člověk nehledá ve svém snažení jen „pro co“, nýbrž také „k čemu“. Touží po tom, aby to co vykonal, nakonec nebylo nadarmo“ (Lucasová, 1997, s. 206) .

3.1 Vymezení pojmu smysl života

Běžně si otázku po smyslu života neklademe, mnohdy až poté, co prožijeme událost, která hluboce zasáhla do našeho života, či do života někoho blízkého. Hledáme důvod, účel, proč se to či ono děje. Nalezením smyslu událostí kolem nás si lépe uvědomíme, co je v našem životě důležité. To nám umožní nacházet nové způsoby zvládání těžkostí, hodnotu sebe sama.

Obecně přijatelná definice ani teorie smysluplnosti života neexistuje, jde o tzv. *psychologický konstrukt*. Definicí je celá řada, pojátkem je pojem hodnoty a cíle. Jednu z definic uvádí Křivohlavý (2006, s. 51): *Tam, kde je lidské vědomé jednání a rozhodnutí o něm zaměřeno k určitému, pro daného člověka hodnotnému cíli, tj. tam, kde je toto jednání z úmyslu a vůle daného člověka cílevědomé, tam je možné hovořit o účelné a smysluplné činnosti“.*

Slovo *mysl* vyjadřuje celkové zaměření lidské existence, slovem *smysluplný* vyjadřujeme hluboký smysl. *Hodnotu i důležitost určité věci*, ale také *účel, záměr*, směr. Jde o oblast lidské motivace, záměrů lidí, snah i vůle, ujasnění si účelu vlastní lidské existence. Smysluplnost má více úrovní. Nižší se vztahuje ke konkrétním vztahům nebo činnostem, rozhodování o běžných věcech a každodenní vědomé konání. Vyšší úroveň otázek se dotýká celoživotních, dlouhodobých a širokých vztahů. Smysluplnosti bytí a žití, vedoucí člověka k nejvyšším hodnotám, cílům a principům široce definovaným. Pojetí smysluplnosti je poměrně stálé v protikladu k proměnlivosti života v čase (Křivohlavý, 2006).

Dle Lucasové (1997) je smysluplným to, co my sami vnímáme jako správné, jako naši nejlepší možnost. Pokud ji chápeme jako úkol a pracujeme na ní, dokážeme tento úkol unést. Jestliže je náš vlastní život smysluplný, jsme spokojeni.

3.1.1 Pojetí slova smysl z pohledu současné psychologie

Křivohlavý (2006) vymezuje smysl a smysluplnost jako *implicitní smysl* - kdy nevyslovený, všem srozumitelný smysl určitého slova je předpokládán bez dalšího vysvětlování. *Existenční smysl* je vyjádřením smyslu naší existence, smysluplnosti našeho jednání a bytí. Autor zmiňuje dva základní procesy k vytvoření smysluplnosti života. Motivaci, která v našich zážitcích nalézá smysl, tzv. vůli ke smyslu a schopnost dávat našemu prožívání smysluplné pojetí.

Lze také rozlišovat dvojí význam slova smysl. Jako *ideu*, spojovanou s určitou událostí či zkušeností, prožitkem, interpretací života jako celku. Smysluplnost je hledáním ideje vlastního života. *Cíl* jako smysl. Jde o ujasnění si, co obnáší žít smysluplný život, jaké jsou naše cíle a motivy. Co je důležité, co nikoliv. Má-li člověk jasný cíl, jeho jednání má účel a nachází i smysl toho, co udělal nebo chce vykonat. Právě cíle dávají člověku smysl (Křivohlavý, 2006).

Základními zdroji smysluplnosti jsou různá témata osobního života. Přesvědčení a hodnoty, podněcující k aktivitě. Hodnoty *cílové*, jejichž obsahem je naše směřování, *instrumentální*, které se týkají našeho způsobu života. Tyto základní zdroje smyslu života se příliš nemění, jsou po celý život poměrně stálé. Proměňují se dílčí zdroje v souladu s fázemi života určitého člověka. Každý přikládá zdrojům jiný význam. Bývají různě náročné, záleží na ochotě a schopnostech zvládat nesnáze a jít nad vlastní zájmy (Křivohlavý, 2006).

K tomu, aby člověk překonával nesnáze, potřebuje sebekázeň, která mu umožní orientaci v dnešním světě. Směr určuje život, podobný mapě, kterou si člověk tvoří sám. Její subjektivní zabarvení však musí být opraveno a změněno, aby na cestě životem nezabloudil. Tyto změny nebývají vždy příjemné, neradi něco měníme, ale pak se ztrácíme. Cesta k cíli, bez bloudění, je možná jen s dobrým průvodcem – sebou samým (Peck, 1993).

3.1.2 Reorientace smyslu života a mezní situace

Poláková (In Krivohlavý, 2006) zmiňuje filozofické otázky základních a životně důležitých hodnot člověka, životních cílů. Kdy a jak jsou hodnoty života ohroženy. Ohrožení dělí do tří směrů: *ohrožení realizace hodnot* - člověk není schopen nejvyšší hodnotu uskutečňovat (např. snaha po spravedlnosti). Její realizace je obtížná, dostává se do mezní situace. Musí do krajnosti *mobilizovat* svou *odvahu*. Druhým stupněm mezní situace je *ztráta realizace hodnoty*, která je životně důležitá. Kritickým je, že nelze obnovit původní stav (úraz, nehoda překazí životní plány). Východiskem k nové realizaci je *zmobilizování naděje*. Nezáleží to jen na jeho schopnostech a vůli. Nejtěžším stupněm mezní situace je *zpochybnění hodnoty*, platnosti dané nejvyšší hodnoty (srpen 1968). Pro nalezení nové hodnotové orientace je nezbytné porozumění situaci, *mobilizace moudrosti*. Hledání a nalézání cíle, pro který stojí za to žít.

3.2 Pojem smysl života v současných psychologických studiích

Současná psychologie se zabývá podmínkami, v nichž člověk prožívá a rozvíjí smysl života. Dle Battisty a Almonda smysl života má člověk s kladným pojetím smyslu života a životního vzoru, podle toho odvozuje své životní cíle. Negativní událostmi mohou narušit pocit smyslu života. Novým náhledem na životní události či změnou schématu života, opět smysl života nalezneme (Soukupová, 2004).

Dále Soukupová (2004) zmiňuje psychologickou teorii Requera a Wonga, která vymezuje smysl života jako model tří komponent. Kognitivní se vztahuje k životním postojům, přesvědčením a interpretaci životních událostí, obsahem motivační je systém hodnot a životních cílů člověka. Vyjadřuje snahu a úsilí při dosahování cílů, uskutečňování záměrů, naplnění hodnot. Jejich dosažení a uskutečnění, vědomí smyslu vlastní existence přináší spokojenost a štěstí. Je zahrnuto v komponentě afektivní.

Smysl našeho života dle Adlera (In Soukupová, 2004) je dán stylem života, který žijeme. Člověk si není vědom smyslu své existence, ten dává až tvořivé Já. Cíle pro nás významné, dotváříme na podkladě zážitků z dětství i dědičných vloh. Naše existence tak postupně dostává svůj smysl.

Představitel existenciální psychoterapie Yalom (In Soukupová, 2004) rozlišuje dva smysly. Vesmírný, souvisí se smyslem života vůbec, je určitým duchovním uspořádáním světa.

Jako zdroje pozemského smyslu Yalom uvádí *altruismus*, jehož obsahem je víra, že je dobré dávat a činit svět lepším pro ostatní. *Zasvěcenost věci* (rodině, státu) zahrnuje altruistickou složku, přispívá k pocitu smyslu, spolupracuje-li člověk s celým systémem. *Tvořivostí* je obdařen každý jedinec, naplňuje smysl života. Z pohledu *hédonismu* je smysl života obsažen v plnostižití, údivu nad zázrakem života, přijetí života a jeho přirozeného rytmu, hledání radosti. *Sebeaktualizace* - důvodemžití je uskutečnění a naplnění možností člověka. Přesah zájmu o sebe, směřování mimo a nad jedince je obsahem *sebetranscendence*.

3.2.1 Smysl života, víra a důvěra

Člověk hledá odpovědi na řadu otázek po smyslu životu - po konečném smyslu života, proč a co má udělat, co je a není v životě důležité? Zda může i tehdy, spěje-li ke konci života, čerpat sílu k životu. Odpovědi na tyto otázky vytváří náboženskou víru. Víra má tři složky - obsahovou (tedy poznávací), vztahovou (důvěra) a konativní (vyjadřuje vztah k činnosti, vírou formované a řízené). Tyto tři složky víry formují nejvyšší oblast naší osobnosti a základní podobu našeho života (Křivohlavý, 2003).

Křivohlavý (2006) zmiňuje názor Bisera na vztah křesťanství k smysluplnostižití. Křesťanství jako víra nabízí smysluplný život svým prosociálním směřováním, obsaženým ve významu lásky jako agape. Jde o ztotožnění se s tímto životním zaměřením, osobním přijetím. Názor Allporta je postaven na chápání náboženství jako celoživotního směřování člověka. Je obsaženo ve víře jako hlubokém přesvědčení člověka. Nejde o víru, která je zastávána jen ze zvyku či společenských důvodů. Autor zmiňuje též názor Schimmelův, že náboženství dává životu jednotu v protikladu k rozporuplným zkušenostem. Tedy cíle a hodnoty, vytvářející pevný systém ve vztahu ke všem stránkám života.

3.2.2 Smysluplnost života a štěstí

Štěstím dle Baumeistera (In Křivohlavý, 2006) jsou kladné a příjemné citové zážitky, klid, mír, bezpečí, spokojenost se životem v dlouhodobé perspektivě. Pocit štěstí ovlivňuje i zdravotní stav, sociální vztahy. Štěstí pociťujeme, pokud považujeme vlastní život za smysluplný. Záleží na našich normách sociálních či etických, jak vnímáme svoji situaci, co přijmeme za své. Člověku je dobře zejména tehdy, když přání a cíle jsou pozitivní a splnitelné, když neobviňujeme druhé, jsme odpovědní za své pocity. Když se člověk přes pro-

blémy upne ke svému nejvyššímu cíli a přijímá utržené rány jako výzvu (Křivohlavý, 2006).

Pojetí štěstí zmiňuje rovněž Lucasová (1997). Pokud hledáme prospěch jen pro sebe, smysl nenalezneme. Nacházíme jej, ptáme-li se, co stojí za uskutečnění. Musíme si stále uvědomovat výzvu, ve smyslu obsaženou. Smysl je nadějí pro budoucnost. Přes přítomnost se smysluplné konání připojí k minulosti, to pak přináší pocit štěstí.

3.2.3 Smysluplnost života a sebepojetí

Dle Křivohlavého (2006) je sebepojetí nezbytné pro pocit štěstí člověka s jeho pohledem na život. Člověk je šťastnější, je-li jeho život smysluplný. Smysl a směřování svého života, vzory, si člověk většinou stanoví sám.

Baumaister (In Křivohlavý, 2006) pod pojem identity zahrnuje pojetí sociálních rolí, sociální pověsti, vážnosti, schopností, ale zejména pojetí hierarchie nejvyšších hodnot člověka. Vychází z přirozenosti člověka i vlivů kultury prostředí, v němž žije. Toto pojetí je charakterizováno trvalostí. Člověk po celý svůj život zůstává takovým, jakým je.

3.2.4 Smysl života a utrpení

Smysl života ve chvílích bolesti a utrpení, se nalézá obtížně. Pokud se nepřízni osudu postavíme, neztrácíme sebeúctu a důstojně nese své utrpení. Pomocí v krizi vzniklé utrpením je víra a důvěra v Boha, soucit a pochopení ostatních, vlastní systém hodnot, naplňujících smysl. Rozhodujícím pro zvládnutí krize z utrpení je osobní naplnění. Pokud člověk hledá smysl utrpení, nemůže ho utrpení zdolat. Naopak lze v něm najít smysl. Smysl lidského života spočívá v úsilí člověka a jeho zápasu se sebou samým (Lucasová, 1998).

3.2.5 Smysl života a láska

Peck (1993) zmiňuje lásku především jako závazek. Vyžaduje rozum, je zejména vůlí, kterou rozšiřujeme své já ve prospěch duchovního růstu. Jak svého, tak cizího. Skutečně milovat je především přijetím závazku, bez toho zda je přítomen pocit lásky. Je promyšleným a závazným rozhodnutím, nelze je zaměňovat za pocit. Láska se projevuje ve skutcích.

Láska je důležitou hodnotou pro smysluplný život i dle Křivohlavého (2006). Může být chápána jako vášeň, projevující se v sexuální a erotické přitažlivosti. Láska jako osobní

blízkost (intimita) je obsažena ve všech formách od rodičovské po přátelskou i mileneckou. Je zárukou vyšší stability. Oddanost je pojetím lásky, napomáhající vztahům, aby vydržely zejména v těžkých chvílích života. Je vědomým rozhodnutím daného člověka.

V okamžicích, které nás vedou k zamyšlení nad svým životem, si klademe otázku, zda je správný směr našeho života? Jaký je jeho smysl? Kam nasměrovat svůj život, co je dobré, v co věříme? Heller, který hledal odpověď na otázky smysluplnosti téměř 80 let, nachází jednoznačnou odpověď: Láska (Křivohlavý, 2006).

Každý z nás by zřejmě odpověděl poněkud odlišně na otázku, co je pro nás smyslem života. Různé odpovědi se nám dostalo i od odborníků. Co je ale jisté, svůj život žijeme každý sám, sami musíme nalézat jeho smysl. Závěrem této kapitoly slova Pecka (1993): Lidé rozdílně vnímají, jaký je smysl života. S rostoucí láskou, životní zkušeností, sebekázní lépe chápeme svět, naše místo v něm. Naše představy o světě a jeho jistotách jsou rozdílné. I obyčejný život lze vnímat jako zázrak. Je to součást duchovního růstu, k tomu je potřeba nezávislost, odvaha. Svou cestu si musíme projít sami, moudrá slova ani učení nás nezbaví povinnosti samostatného rozhodování. Ani trápení nad svými „*nevyšlapanými cestami, jež vedou neopakovatelnou krajinou vašeho vlastního života k identifikaci vašeho vlastního „já“ s Bohem. Pro svou cestu máme vyhrazen tento čas a prostor*“ (tamtéž, s.249).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V teoretické části své práce jsem se zabývala vymezením pojmů, které se dotýkají péče o dítě se zdravotním postižením. Popsala jsem chápání dítěte a jeho hodnoty pro člověka, různá pojetí pojmu zdravotní postižení s jeho subjektivními a objektivními determinanty spolu s postoji i reakcí na zdravotní postižení jak společnosti, tak samotných jedinců se zdravotním postižením. Věnovala jsem se i pojmům péče, pečující osoba a pečovatelská zátěž a rodině dítěte se zdravotním postižením, zejména vyrovnání se s realitou postižení a hodnotami a postoji rodičů dítěte se zdravotním postižením. V poslední kapitole teoretické části jsem se zabývala vymezením pojmu smysl života. Teoretická část je východiskem pro výzkumné šetření.

Další kapitoly jsou věnovány objasnění hlavního cíle výzkumu, zdůvodnění zvolené strategie zkoumání, výběru výzkumné jednotky a způsobu volby spolu s vhodnými metodami pro sběr dat. Závěrečnou část této kapitoly tvoří popis organizace výzkumu.

4.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zmapovat, jak prožívají svoji životní situaci matky pečující o děti se zdravotním postižením a jak se s ní vyrovnávají. Hlavním cílem je poznat jejich životní postoje, hodnoty a smysl života.

V souvislosti s cílem práce jsem hledala odpověď na hlavní výzkumnou otázku: *V čem spatřují ženy pečující o děti se zdravotním postižením smysl života?* Hledala jsem i odpověď na dílčí výzkumné otázky:

- *Kdy a jak se rodina dozvěděla o diagnóze svého dítěte? Jak se s touto skutečností vyrovnávala?*
- *Jakým způsobem ovlivnilo narození dítěte s postižením či onemocněním život rodiny?*
- *Co pomáhalo ženám pečujícím o děti se zdravotním postižením v nelehké životní situaci? Co a kdo jim byl oporou?*
- *Co pozitivního jim tato situace přinesla?*
- *Co považují ženy v životě za nejvíce důležité, co je pro ně největší hodnotou?*
- *V čem vidí smysl života?*

Při hledání odpovědí na výše uvedené otázky jsem byla vedena snahou rozpoznat zásadní aspekty života žen pečujících o děti se zdravotním postižením, zejména podmínky jejich života – okolnosti narození dítěte se zdravotním postižením, zda a jakým způsobem byly informovány o zdravotním stavu a následné péči i případném řešení sociální situace. Jak ovlivnilo narození dítěte způsob života rodiny včetně zvládání náročných životních situací. Součástí byla i snaha zjistit, co ženám pomáhalo v této životní situaci, zda měla tato situace i svá pozitiva. Jaké hodnoty jsou pro ženy pečující o děti se zdravotním postižením nejdůležitější a v čem je smysl jejich života.

4.2 Strategie výzkumu

Rozhodla jsem se pro kvalitativní přístup a metody zejména s ohledem na cíl výzkumu, který mapuje zcela subjektivní kategorie (postoje, hodnoty, smysl života) a povaze zkoumaného souboru (málo prozkoumaná, nejednotná skupina jedinců). Hendl (2005) uvádí, že kvalitativní výzkum umožňuje hlubším náhledem do případu nezůstat na povrchu, zohledňuje souvislosti, místní podmínky a situaci. Dle Gavory (2000) kvalitativní výzkum umožňuje výstižný a podrobný popis s významem sdělovaným zkoumanou osobou. Pro lepší porozumění a popis je nezbytný užší kontakt s osobami, jež jsou zkoumány, spolu se snahou o reflexi situací, v nichž se nacházejí. Hlavním cílem je porozumění člověku a jeho vlastnímu náhledu na situaci, respekt k jeho jedinečnosti. Na rozdíl od výzkumu kvantitativního, výsledky kvalitativního výzkumu nelze zobecnit. Miovský (2006, s. 18) upřesňuje, že kvalitativní přístup je *„přístupem využívajícím principů jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a v jeho rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoli psychologického zkoumání.“*

Vzhledem k cíli výzkumu, se mi jevil nejvhodnější terénní výzkum, který dle Miovského (2006) umožňuje poznat prostředí a významy, které lidé dávají sobě i prostředí. Překonáváním překážek, jak prostorových, tak sociálních i kulturních, lze pobytem v terénu získat náhled a znalost souvislostí, za jiných okolností pouze zprostředkovaných.

4.3 Metody získávání dat

Hendl (2005) zmiňuje, že předností kvalitativních dat je jejich přirozené uspořádání a popis každodenního života. Výběr metody pro získání dat se odvíjí od typu informace, od koho a za jakých okolností je získávána. Pro sběr dat jsem zvolila metodu případové studie a metodu rozhovoru, které patří spolu s pozorováním k nejběžnějším metodám v kvalitativním výzkumu. Tyto metody lze libovolně kombinovat.

4.3.1 Případová studie

Hendl (2005) vymezuje případovou studii jako podrobné studium jednoho nebo několika málo případů. Účelem je popis vztahů a zachycení složitosti případu s předpokladem lepšího porozumění jiným, podobným případům. U osobní případové studie jsou zkoumány příčiny, faktory, zkušenosti a postoje předcházející určité události v životě jedince, ale také celý život jedince. Hovoříme o historii života, i zde je zdůrazněno určité pojetí jedincova života.

Dle Miovského (2006) objektem zájmu v případové studii je případ, ať už jde o osobu, skupinu či organizaci. Umožňuje nalézání souvislostí v oblastech, které se k případu vztahují, komplexní popis a vysvětlení případu na základě rozboru jednotlivých případů. Přesnější a hlubší výsledky umožňují lépe porozumět nejen vztahům, ale i souvislostem.

V mé práci je případová studie základem pro poznání životní historie účastnic výzkumu, konkrétních podmínek jejich minulého a současného života, jako ilustrace k postojům a hodnotám v kontextu smyslu života.

4.3.2 Polostrukturovaný rozhovor

Jako hlavní výzkumnou metodu pro sběr dat jsem použila rozhovor. Tato metoda je dle Musilové (2003) důležitým prostředkem poznání jak minulého, tak současného vývoje jedince i stanovení vývoje v budoucnu. Je vhodná pro zkoumání jevů z oblasti subjektivního života zkoumaných jedinců.

Strukturovaný rozhovor obsahuje řízené otázky, jejich přesné pořadí a formulace jsou sestaveny předem s účelem, aby tazatel co nejméně ovlivňoval kvalitu rozhovoru. U nestrukturovaného rozhovoru jsou otázky připraveny pouze rámcově, ale s jasným záměrem získání odpovědi na určitou otázku a určitého cíle. Zvláštní formou je tzv. narativní rozhovor,

který je veden snahou tazatele přimět respondenta k vyprávění za pomoci vhodných otázek, narážek o jevu, který je středem našeho zájmu. Výhodou nestrukturovaného rozhovoru je pružnost, je přizpůsobován různým lidem i situacím, proces rozhovoru je spoluvytvářen i tazatelem i respondentem. Výsledky tohoto výzkumu se však obtížněji zpracovávají. Polostrukturovaný rozhovor jako mezistupeň mezi strukturovaným a nestrukturovaným rozhovorem je nejrozšířenější metodou, považovanou za jeden z ideálních nástrojů kvalitativního výzkumu. Tazatel sice stanoví závazný seznam či tematické zaměření otázek, ale jejich pořadí a formulace nemusí nezbytně dodržovat, může přecházet i do volného rozhovoru. Takto čas pro rozhovor využije účinněji, může respondenta více motivovat a klást mu doplňující otázky. Výhodou je vyšší přesnost a snadnější srovnávání získávaných informací (Mioviský, 2006). Využití této podoby rozhovoru jsem považovala za vhodnější. Využila jsem možnost volné a přirozené komunikace a možnost využít i otázek doplňujících. Ženy mohly hovořit o tématech, která pro ně byla zásadní, aniž by byl narušen původní záměr rozhovoru. Nevýhodou bylo vzhledem k průchodu emocí udržet tempo rozhovoru, bylo pro mě velmi náročné citlivě vracet ženy zpět k tématu. Některé informace mne velmi zaskočily, nebylo snadné, nedat příliš najevo pohnutí. Obtížný byl i záznam informací, který jsem prováděla písemně, což přinášelo místy zdržení.

4.4 Objekt výzkumu a výběr vzorku

Vzhledem k cíli výzkumu jsem pro výběr vhodného výzkumného souboru užívala metodu stratifikovaného záměrného (účelového) výběru, jehož základním principem je rozdělení základního souboru do určitých vrstev na základě zvolených kritérií (Mioviský, 2006). Vzhledem ke skutečnosti, že pracuji na oddělení dávek sociální péče pro občany se zdravotním postižením, vycházela jsem ze znalosti skladby klientů našeho oddělení. Na základě toho jsem kontaktovala 5 osamělých matek v územním obvodu našeho úřadu, které zůstaly samy po rozpadu dlouhodobějšího vztahu. Hlavním kritériem bylo, aby pečovaly o dítě nebo děti se zdravotním postižením, které se narodily v době trvání manželství či partnerského vztahu. Z těchto pěti mnou oslovených žen se dvě odmítly výzkumu zúčastnit, a to z časových důvodů.

4.5 Realizace výzkumu a sběr dat v terénu

Cíl výzkumu nebyl zaměřen na statisticky reprezentativní obraz zkoumaného tématu. Není možné zobecnění výsledků ve vztahu k širší populaci, neboť výzkum byl zaměřen na osoby, které jsou mi známy z důvodu mé profese. Odpovědi na otázky vztahující se k tématu výzkumu jsou subjektivní, vycházejí z konkrétní jedinečné situace jednotlivých osob. Zkoumání jsem prováděla ve Zlínském kraji, jednorázový výzkum proběhl na přelomu března a dubna 2010. Samotnému výzkumu předcházelo zaslání dopisu (viz příloha P I), ve kterém jsem požádala o účast ve výzkumu, jehož cíl jsem ozřejmila spolu s údaji o své osobě. Na základě souhlasu, který zmíněné tři ženy vyslovily poté, co jsem je tentokrát osobně kontaktovala dva týdny po zaslání dopisu, jsem požádala, aby navrhly termín a místo pro realizaci výzkumného rozhovoru. Všechny návrhy, aby rozhovor byl veden u nich doma, tedy v jejich přirozeném prostředí. Zde byl předán podklad pro informovaný souhlas (viz příloha P II), ve kterém byl opět vysvětlen účel a průběh výzkumu s následným zpracováním dat, spolu s možností srozumitelného zodpovězení všech otázek a s právem na odstoupení od výzkumu. Všem ženám byla zaručena anonymita, proto jsou v textu jména nahrazena písmeny z abecedy, změněn je i věk, počet a pohlaví dětí a jejich matek. Rozhovory jsem zaznamenávala do záznamového archu vedeného rozhovoru, věnovala jsem se i projevům emocí. S ženami jsem vedla polostrukturovaný rozhovor, otázky byly kladeny v pořadí a formulaci vycházející z kontextu situace a na základě výpovědí. Délka rozhovorů se pohybovala od 1 do 2 hodin, délka byla úměrná značné ochotě a otevřenosti, s jakou ženy o daných tématech hovořily. Přepisy rozhovorů jsou uvedeny v příloze P III – V této bakalářské práce. V úvodu rozhovoru jsem požádala o uvedení údajů pro rodinnou anamnézu. Tyto údaje byly zpracovány do případových studií.

5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

V této části mé práce jsou uvedena data, která jsem získala na základě kvalitativního výzkumu. Získané poznatky budou základem pro formulaci dílčích výzkumných závěrů. Tato část se skládá ze dvou kapitol. V první části jsou uvedeny případové studie. S pořadím případových studií jsou totožná číselná označení rozhovorů, které budou analyzovány v další části.

5.1 Případové studie

Účelem případových studií je dokreslení životní situace žen pečujících osaměle o děti se zdravotním postižením, zejména stěžejních okruhů, které se vztahují k tématu mé bakalářské práce. Byly vyhodnoceny údaje týkající se věku matek, jejich vzdělání, případně povolání, počtu dětí, jejich věku, diagnóza dítěte se zdravotním postižením, údaje týkající se otce dítěte, bydlení, finanční zajištění, životní situace.

5.1.1 Případová studie č. 1 – paní Yveta

Paní Yvetě je 35let. Je vysokoškolsky vzdělaná. S bývalým manželem, 45 let, se poznala ve své zemi, kde byl pracovně jako dělník. Po dvouleté známosti se vzali, přestěhovali do ČR, zde dostali obecní byt. Z manželství se postupně narodily tři děti, nyní jsou ve věku 15, 12, 10 let. Manželství bylo spokojené, muž podnikal a rodinu zajišťoval finančně. Před narozením třetího dítěte se přestalo otci v podnikání se dařit, ale nehledal si žádné zaměstnání. S narozením dalšího dítěte nesouhlasil. Rodina se zadlužovala, hrozilo vystěhování z obecního bytu, byla odpojena elektřina i plyn. Otcovi se podařilo najít práci, brzy jí ale zanechal. Půjčoval si peníze, které věřitelé pravidelně docházeli vymáhat. Později rodinu opustil. Všechny dluhy postupně splatila matka na základě rychlé půjčky, bez elektřiny však byla s dětmi další dva roky, neboť stále splácela úroky. Tehdy se ještě neobrátila na žádnou z institucí, která by jí mohla pomoci. U nejmladšího dítěte - Evičky se začaly projevovat zdravotní problémy. Směřovaly původně dle názoru odborníků k sluchové vadě spolu s problémy v psychickém vývoji. Učitelky mateřské školy, kam dítě nastoupilo, zprostředkovaly kontakt s pracovníky školského poradenského zařízení Duha, kteří začali za dítětem docházet do školky. Došlo i k řešení dalších problémů, na základě dalších kontak-

tů, tentokrát již s orgánem sociálně právní ochrany. Děti byly svěřeny do výchovy matce, došlo i k rozvodu manželství, neboť otec se o děti již nestaral. Matka s dětmi byla zajištěna dávkami státní sociální podpory a dávkami sociální péče včetně příspěvku na péči, rodině byl v průběhu dvou let přidělen nový byt, který konečně zajistil i důstojné bydlení. Diagnóza dítěte nebyla dosud stanovena. Dítě začalo navštěvovat speciální školu pro děti se sluchovým postižením a v souvislosti s řízením o tzv. mimořádné výhody a příspěvek na zakoupení motorového vozidla byl diagnostikován dětský autismus. Rodina je zajištěna uvedenými dávkami, musí však žít velmi skromně, neboť otec stále neplatí výživné, proto již byl ve výkonu trestu. Je opět trestně stíhán i pro další trestné činy, zejména podvody. Zdržuje se neznámo kde, děti nenavštěvuje, nejeví o ně zájem. Děti se na otce neptají, matka má za to, že k němu ztratily důvěru. Zpočátku dětem slíbil, že je navštíví, nikdy však slib nedodržel. Vztahu k otci nepřispěly ani neustálé návštěvy věřitelů a policie i nepříznivé reakce okolí v původním bydlišti. Matka spolu s dětmi tuto situaci zvládá. Vzájemné vztahy mezi dětmi hodnotí jako velmi dobré, naučily se akceptovat jinakost sourozence, umí ho zapojit do dětských her i se o něj postarat. Nejstarší z dětí je velmi nadané, pomáhá matce s hospodařením i kontaktu s institucemi, prostřední zase je velkou oporou nejmladšímu z dětí. V současné době matka získala řidičské oprávnění, připravuje se na přijímací zkoušky na univerzitu, aby se po vykonání rozdílových zkoušek mohla věnovat své původní profesi. Je velmi pracovitá. Doučuje děti svých přátel, nebojí se ani manuální práce – vypomáhá v domácnostech. Chce děti zajistit do budoucna. Dvěma starším vzdělání a nejmladšímu dostatek prostředků pro zajištění pomoci, kterou bude celoživotně potřebovat.

5.1.2 Případová studie č. 2 - paní Jana

Paní Janě je 42 let, má středoškolské vzdělání. S manželem 45 let, dělníkem, se poznala v zaměstnání. Z manželství se narodili tři děti, nyní ve věku 20, 16 a 14 let. Rodina žila v rodinném domě, postaveném svépomocí. Manželství se zpočátku zdálo spokojené, oba rodiče měli práci, starali se společně o děti, trávili spolu i volný čas. Otec se sice sem tam napil, ale nikdy to nebylo „mimo normu“, většinou v rámci nějaké výpomoci, neboť je velmi zručný. Tato skutečnost nebyla zpočátku důvodem pro závažnější partnerské nebo rodinné krize. Závažné problémy nastaly až v době, kdy se začal zhoršovat zdravotní stav jednoho z dětí – syna Lukáše. Do III. ročníku základní školy bylo vše v normě, měl pouze běžná dětská onemocnění, ale tehdy začal nedoslýchat, zhoršoval se jeho prospěch. Rodiče

s ním absolvovali řadu vyšetření, až ve specializovaném pracovišti byla stanovena diagnóza: S. choroba - dědičné onemocnění postihující pouze muže, se začátkem mezi 5. - 15. rokem života. Hlavním znakem nemoci je porucha metabolismu myelinu spojená s nedostatečností nadledvin. Průběh nemoci je progresivní, nastává úbytek duševních funkcí a pohybových schopností, nemocný většinou umírá do pěti let (Povýšil, 2007). Následovala genetická vyšetření i s dalšími členy rodiny se závěrem, že nositelem nemoci je matka dítěte i oba sourozenci. Dítě časem nebylo schopno docházet do školy. V průběhu několika málo měsíců se stávalo imobilním, po silném epileptickém záchvatu zůstalo zcela ležící, inkontinentní, odkázáno na výživu sondou. Matka zůstala doma, požádala o příspěvek na péči a další dávky sociální péče, jejichž cílem bylo usnadnit zajištěním pomůcek úkony osobní hygieny i náročnou manipulaci s dítětem. Byly upraveny i bytové prostory, poskytnuty příspěvky pro zajištění mobility. Finanční situace rodiny se tedy odchodem matky ze zaměstnání výrazně nezhoršila, problémem však byla její izolace a únava. Otec odmítal s dítětem pomáhat, do pokoje, kde leželo, odmítal vkročit. V době, kdy se začal zdravotní stav velmi rychle zhoršovat, dítě v důsledku velmi krutých bolestí naříkalo dny i noci. V tu dobu se intervaly, kdy byl otec dítěte střízlivý, začaly zkracovat, s alkoholem snáze přijímal krutou realitu. Matka dítěte již byla velmi vyčerpaná, osamělá, partner s ní odmítal sdílet bolest, které byli vystaveni a která je vzhledem k charakteru onemocnění čekala. Neshody byly stále častější, otec zatahoval do sporů i děti. Mladší začalo mít psychické problémy, v noci se pomočovalo, se starším dítětem nehovořil vůbec. Všechny hrubě urážel, rodina se dostala do těžké krize. Matka vyhledala odbornou pomoc, byla nějaký čas v péči psychologa. Otec pomoc odborníků odmítl spolu s jakýmkoliv řešením směřujícím k zajištění alespoň přiměřené komunikace a chodu rodiny a poskytnutí opory nejen své ženě, ale zejména dětem. Matce je oporou paní, se kterou se seznámila „přes bylinky“, s ní může sdílet i svou víru v Boha. Zintenzivnila i kontakt s přáteli, ti dítě pohlídají, aby si mohla odpočinout. Osamostatnila se, bez problémů zvládala úkony péče, našla si i koníčky. Začaly však problémy finanční, neboť otec pil stále více. Matka využila své manuální zručnosti, její výrobky se staly zdrojem příjmu. Rodina však již fungovala jen formálně. Matka je nyní již rozvedená, bydlí i s dětmi u svého otce. Vztahy s jedním z dětí zůstaly narušeny, chce studovat daleko od místa bydliště. Mladší dítě je na tom po psychické stránce lépe, je matce oporou. Třetí dítě, které trpí onemocněním, pro které je již zcela upoutáno na lůžko, v současné době s nemocí bojuje více než pět let.

5.1.3 Případová studie č. 3 – paní Zdena

Paní Zdeně je 38 let, tři děti ve věku 15, 10 a 6 let. Má středoškolské vzdělání, manžel o 2 roky starší, rovněž středoškolské vzdělání. Z tohoto manželství se narodilo 1 dítě. Vdávala se po 5 letech známosti, již tehdy měla s partnerem neshody, neboť byl pod vlivem rodičů, proto ani po svatbě nebydleli spolu. Zkusili to, ale pro neshody a zasahování rodičů manželky, do chodu domácnosti, se paní odstěhovala ke své babičce. Zde byla až do narození dítěte – Pavlínky. U Pavlínky byl diagnostikován Downův syndrom. Otec dítěte na nátlak své rodiny rozhodl, aby dítě bylo umístěno v kojeneckém ústavu. Matce tato možnost byla sdělena již v porodnici, i ona ji tedy přijala, ale dceru tam odvezla sama. Po několika málo dnech si pro ně do ústavu přijela a přes odpor manžela dítě zůstalo v rodině. Neshody se začaly stupňovat, neboť otec dítě odmítal, stejně jako jeho rodina. Rodina matky přijala dítě dobře, snažila se ji podpořit. Neshody se prohlubovaly, partneři se hádali zejména kvůli penězům, muž s nimi chtěl hospodařit sám. Slovní útoky přešly ve fyzické násilí. Matka dítěte to zpočátku snášela. Zdravotní stav Pavlínky se zhoršoval pro těžkou srdeční vadu s dalšími komplikacemi. Následovala vyšetření a dlouhodobé pobyty v dětském kardiocentru. Dítě nebylo možné operovat. Pro sledování zdravotního stavu byly nezbytné pravidelné kontroly v nemocnici, matka si proto sehnala bydlení v blízkosti nemocnice. Manžel se přistěhoval za ní, hádky a násilí z jeho strany však neustávalo, proto paní požádala o rozvod. Po několika letech si našla nového partnera, znovu se nevdala. S ním má dvě děti. Nyní žije již několik let sama, s druhým partnerem se rozešla. Měli spolu neshody, ne však zásadní. Ona sama údajně nedokázala překonat dřívější negativní zkušenost a ani se nepokusila hledat řešení. S dětmi se otec pravidelně stýká, má velmi dobrý vztah i k nevlastnímu dítěti. Sourozenci spolu vycházejí velmi dobře, zejména prostřední dítě je velmi zodpovědné a dokáže dohlédnout na své sourozence, umí i přes svůj věk zařídit spoustu věcí, je samostatné, se spoustou zájmů. Matka uvádí, že nejstarší dítě by více potřebovalo vrstevníky, neboť již dospívá. Má za to, že ve speciální škole, kterou navštěvuje, nemá dostatek podnětů. Prostřední dítě evidentně postrádá přítomnost otce. Mohlo by více realizovat své zájmy, matka se domnívá, že je až příliš zodpovědné, mělo by si ještě hrát. Nejmladší dítě navštěvuje školku. Před několika lety byla nejprve nejstaršímu dítěti, poté i sourozencům a nakonec i matce diagnostikována celiakie. U všech dětí navíc s dalšími komplikacemi v podobě alergie na další potraviny a snížením imunity. U celiakie je nutností dodržovat nákladnou bezlepkovou dietu, která je náročná na přípravu a každodenní

vaření. Nemoc do rodiny přinesla i značné finanční zatížení. Otcové platí na děti výživné, matka je příjemcem příspěvku na péči a dalších dávek sociální péče i dávek státní sociální podpory, ze strany zdravotní pojišťovny je poskytován příspěvek na dietu. Zatížení rodiny je nadměrné, finanční situaci matka zvládá s obtížemi. Je unavená a vyčerpaná natolik, že se již ani neangažuje v svépomocné skupině rodičů, kde byla dříve velmi aktivní. Má sice dobré přátele, kteří ji vypomůžou, pohlídají děti, ale nechce je příliš často obtěžovat. Pomoc otce obou dětí je nedostatečná, s otcem prvního dítěte se nestýká. Matka vyhledala odbornou pomoc, je v péči psychologa. S přibývajícými zdravotními komplikacemi Pavlínky vnímá svoji současnou situaci velmi negativně.

5.2 Polostrukturovaný rozhovor

V této kapitole se budu zabývat analýzou a interpretací dat získaných na základě rozhovorů. Polostrukturovaný rozhovor se skládal z následujících otázek, k jejich znění jsem se inspirovala v knize Pavlátové (1996) a Chvátalové (2005):

Jak jste se poznala s manželem, bylo důvodem sňatku Vaše těhotenství?

Jak probíhalo Vaše těhotenství a porod?

Jak a kdy jste se dozvěděla o zdravotním stavu Vašeho dítěte?

Vzpomenete si, co ve Vás uvedené sdělení vyvolalo, jaká byla Vaše reakce?

Položila jste si někdy otázku, proč zrovna já? Proč právě mně se narodilo dítě s postižením (proč právě moje dítě onemocnělo?)

Co by Vám tenkrát nejvíce pomohlo?

Bylo Vám poskytnuto dostatek informací o možnostech, jak o dítě dále pečovat?

Hledali jste odbornou pomoc?

Jak reagoval tehdy Váš partner?

Co Vám a Vašemu partnerovi dělalo největší potíže?

Jak jste zvládali finanční situaci? Tehdy a nyní?

Co Vaše okolí, setkala jste se s výrazně negativními postoji?

Co podle Vás vedlo k tomu, že jste se s manželem rozešli?

Přemýšlíte někdy nad tím, jaké by to bylo, kdybyste zůstali spolu?

Jak zvládáte náročné krizové situace s průběhu péče o Vaše dítě?

Co byste na základě svých zkušeností sdělila, poradila, rodičům s dítětem se zdravotním postižením?

Kdo je pro Vás ve Vašem současném životě největší oporou?

Co Vám Vaše životní situace přinesla dobrého?

Co Vám naopak vzala (co Vám chybí)?

Co pro Vás znamená Vaše dítě, čím Vás obohacuje?

Přemýšlíte někdy o budoucnosti Vašeho dítěte?

Co je podle vás v životě nejdůležitější?

V čem spatřujete smysl svého života?

Přepsané rozhovory (data), které jsou součástí přílohy, jsem doplnila o poznámky týkající se emocí, označila je číslem korespondujícím s číslem kazuistiky. V následující fázi jsem odpovědi na jednotlivé otázky rozdělila dle Plichtové (In Miovský, 2006) do 6 tematických oddílů (třídění), které korespondují s cílem výzkumu, poté jsem určila základní jednotky a vytvořila kategorie. Každé kategorii jsem v rámci kódování přidělila jinou barvu a barevně jsem takto vyznačila (zakódovala) přiřazením částí textu spolu s obsahově významnými slovy texty v jednotlivých rozhovorech. Kategorie a přidělené barvy: diagnóza, informace- **žlutá**, život rodiny, změna-**šedá**, opora- **růžová**, pozitiva- **zelená**, hodnoty- **červená**, smysl života – **modrá**

5.2.1 Vyhodnocení odpovědí

Při obsahové analýze rozhovorů s ženami jsem rozebírala jednotlivé tematické oddíly a hledala jsem shodné výpovědi spolu s jedinečnými zkušenostmi každé z žen. Pro dokumentaci jejich nelehké životní situace jsem využila i autentické citace jejich výpovědí. Pokusila jsem se rovněž najít paralelu s teoretickými poznatky.

Kdy a jak se rodina dozvěděla o diagnóze svého dítěte, jak se s touto skutečností vyrovnávala? kód č. 1 – **žlutá**

Paní Yveta měla těhotenství bez problémů, šlo již o třetí dítě, partner dítě nechtěl. Přesvědčil ji k přerušení těhotenství, bylo však již pozdě. Žena si dodnes vyčítá, že k přerušení svolila „*dítě je dar*“. Dcera Eva se narodila s vrozenou vadou, přesná diagnóza byla určena až v 10 letech dítěte. Bylo v péči odborných lékařů, tušila však na základě informací, které hledala, že tomu bude jinak. Sdělení diagnózy ji nezaskočilo, „*k tomu co už má, má něco dalšího...zbytečně se trápí...*“. Počáteční informace o zdravotním stavu, jak dále o dítě pečovat, případně řešit i sociální situaci, paní Yveta nedostala, „*jediné co bylo, huláka-*

li...*proč chodím do centra*“, vnímá to však tak, že nic nepotřebovala. Nehledala odbornou pomoc, byly jí poskytnuty dostatečné informace ve Speciálně pedagogickém centru.

Paní Janě dítě onemocnělo později, těhotenství bylo plánované, bez problémů. Diagnózu svého dítěte, tehdy již školáka, se paní Jana dozvěděla až po řadě peripetií na odborném pracovišti. Jde o onemocnění letální. Pokud jde o sdělení, *„nemůžete uvěřit, byla to strašná bolest.. pláču a vím, že budu hodně plakat“*. Paní Jana se rovněž zpočátku nedostalo potřebných informací, *„... všichni dávali ruce pryč...měli by to říct ti doktoři na rovinu... mají to těžké, třebas to někdo neunes...“* Jediné, co by jí pomohlo, *„...kdyby se stal zázrak a uzdravil se...“* odpověděla na otázku, zda vyhledala odbornou pomoc.

Paní Zdena rovněž s partnerem dítě plánovala. Ale *„...těhotenství se zdálo divné, dlouho nebyla srdeční činnost, doktor všecko vyvracel...“*. Po porodu bylo dítě ihned odneseno, nesměla je vidět. Krátce poté, ještě v den porodu jí bylo sděleno, že *„bude jak zvířátko...jestli si ji nechám...až řeknu rozhodnutí, teprve s ní něco bude...“*. Závažnost zdravotního stavu dítěte zpočátku vytušila, nevěděla co dělat, *„ co dál, aby ten život jaksi šel“*. Lékaři později sdělili, *„jestli vím, co je Downův syndrom...kam ji mám dát do kojeňáku“*. Velmi by jí tehdy pomohl jiný přístup, odmítali jí dát dítě, *„proč nepřilnout k vlastnímu dítěti?“*. Nikdo s ní nemluvil, informace a podporu získala sama nebo s pomocí přátel, až později se jí dostalo i pomoci odborníků.

Ženy se shodují, že informace, které jim byly poskytnuty ze strany zejména zdravotníků, byly nedostatečné. Odlišné jsou reakce na sdělení diagnózy. Dle Špatenkové (2004) každá rodina reaguje specifickým způsobem. První pocit rodiče odpovídá tomu, jak je postižení dítěte zřejmé a zda si uvědomují, jak ovlivní budoucnost. Reakce jsou rozdílné i vzhledem k časovému období sdělení diagnózy. Paní Yveta přijala sdělení diagnózy bez potíží. Pro paní Zdenu a Janu byla nejobtížnější situace bezprostředně po sdělení diagnózy, byly zcela nepřipraveny, postrádaly informace i podporu ze strany odborníků. Sdělení v nich vyvolalo, jak uvádí Kerrová (In Špatenková, 2004) úzkost, zmatek, ztrátu naděje, byly vystrašené. Velmi je všechny zraňoval způsob, jakým byly lékaři informovány o zdravotním stavu dítěte. Špatenková (2004) v této souvislosti zmiňuje, že spolu se zklamáním přichází pocit nespravedlnosti a hněvu, hledání viníka.

Jakým způsobem ovlivnilo narození dítěte s postižením či onemocněním, život rodiny? kód č. 2 - šedá

Partner paní Yvety rodinu opustil již dříve, o diagnóze se dozvěděl až u soudu kvůli výživnému, není si jista, zda to vůbec pochopil. Jako důvod jeho odchodu shledává, že „*ho nutila, aby si našel práci, to ho zlomilo*“. Splátila za něj dluhy, v té době již byla její rodina v odborné péči orgánu sociálně právní ochrany. Rozvedla se, je zajištěna z dávek sociální péče i státní sociální podpory. S příbuznými partnera se rodina nestýká, otec děti nenavštěvuje, ani jim nepíše. O jeho návratu nepřemýšlí, jinak, „*bydlíme tam co dříve a plavu v dlužích*“. Otec paní Yvety žije mimo ČR, neví nic o její situaci, nechce jej trápit. Postoje okolí k dítěti nevnímá negativně. Zdravotní problémy dítěte ji nezatěžují, netrápily ji ani dříve, „*i kdybych věděla, že nebude zdravé, nedotáhla bych ten potrat do konce*“. Má obavy z budoucnosti, aby dítě bylo zajištěné, aby mu nikdo neublížil. Současnou situaci své rodiny vnímá pozitivně, jako „*radikální změnu*“, kterou přisuzuje životu s dítětem s postižením, „*teď je nám dobře*“.

Paní Jana sdělila, že život rodiny onemocnění dítěte zásadně poznamenalo. Ze začátku „*to byla jediná doba, kdy jsme se semkli...to jsme se k sobě přitiskli a já jsem o tom strachu dokázala mluvit...on ne, když se o problému nemluví, tak není*“. Cítila se velmi izolovaná, „*mě se nikdo neptal, život mě postavil do určité pozice, nemám jinou volbu...strašně mě to deptalo mezi čtyřma stěnami*“, neměla s kým sdílet své pocity. Se zhoršováním zdravotního stavu, provázeném krutými bolestmi, partner začal více pít. Paní Jana byla z náročné péče velmi unavená, cítila strašnou bezmoc, když se zdravotní stav zhoršil. Muž nepomohl, „*měl panickou hrůzu, že by s ním zůstal sám*“. Oporu zpočátku nacházela pouze u své matky a sester. Rodina nepociťovala finanční problémy, nemá je ani nyní. Problémem byla stále větší mužova závislost na alkoholu. Paní Jana sice vyhledala odbornou pomoc, manžel ji odmítl. Alkohol byl jednoznačnou příčinou rozvodu. Domnívá se, že by tolik nepil, pokud by jejich dítě neonemocnělo, připouští však, že si důvod k pití vždy našel. Pokud by s ním zůstala, přišla by o děti. Přesto se starším dítětem je již vztah narušený, dává matce za vinu, že situaci neřešila dříve, „*chová se, že pro něj rodina nic neznamená... neumí dávat najevo lásku*“.

Pro paní Zdenu narození dítěte s postižením znamenalo zásadní změnu ve vztahu s partnerem. Rozhodl, že dítě půjde do ústavu, paní zpočátku souhlasila, přesto si již přes přátele sháněla informace o diagnóze dítěte. Sama dítě do ústavu odvezla, ale po několika dnech

trápení se, pro dítě přijela a vzala je domů. Manžel „řekl, že ho chytne a vyhodí oknem...s debilem bydlet nebude...“ Negativní postoj muže k dítěti provázely nadávky, začaly hádky kvůli penězům. Matku napadal, bil i před dítětem, má obavy, co vše si pamatuje a co nyní prožívá. Rodiče manžela reagovali také velmi negativně, reakce rodičů matky byla pozitivní, překvapil ji velmi dobrý vztah otce k vnučce. S případnými negativními postoji okolí si nedělá starosti, řeší je okamžitě. Velmi záhy došlo k rozvodu, jako důvod paní Zdena kromě násilí a financí udává, že si nerozuměli celkově, zejména však „...tím, že se dítě narodilo, moje hodnoty byly jiné...nebylo to o dítěti, ale o našem vztahu“. Odbornou pomoc nevyhledala, měla stejné zkušenosti z domova, nenapadlo ji to. Neuvažuje, že by mohla s mužem znovu žít, vztah byl pro ni „životní omyl“. Nikdy by své dítě nedala do ústavu, přestože ji lékaři i později přesvědčovali. Z dalšího vztahu se narodily dvě děti, opět došlo k rozchodu. Paní Zdena se domnívá, že příčinou bylo, že problémy měla řešit ihned, být více otevřená. Nyní už vyhledala odbornou pomoc, je v péči psychologa. Pociťuje nedostatek finančních prostředků, neboť dětem i jí byla diagnostikována celiakie s nákladnou dietou. Má velké obavy z budoucnosti, neboť dítě má i srdeční chorobu s plicní hypertenzí, s prognózou velmi nejistou, „dělám vše, aby mu bylo dobře“. Cítí se velmi unavená, fyzicky i psychicky, trápí se, že se málo věnuje dětem, má pocit, že v jejím životě se už nic nezmění. Chybí jí úplná rodina, že děti nevidí „řád doma...vzor žití muže a ženy...co to dává pro život.“

Všechny tři ženy zaznamenaly po narození či onemocnění dítěte zásadní změny v životě rodiny, časem u všech došlo k rozpadu manželství. Ani jedna však nepovažuje zdravotní postižení dítěte za primární důvod rozvodu. Náročná životní situace byla zkouškou vztahu. Jak uvádí Špatenková (2004) závažným momentem je riziko, nejen zanedbání, ale i narušení vztahu mezi partnery. Každý z nich reaguje jinak, ne vždy se dokážou podpořit, podržet. Rodinnou krizi chápe jako přirozenou součást života rodiny spolu s dočasným úpadkem fungování rodiny. Je ovšem otázkou, zda by dříve či později nedošlo k rozpadu manželství. Vztahy již byly problematické pro negativní vztah k práci, násilí či nadměrnou konzumaci alkoholu. Jistě i partneři bolestně vnímali postižení či nemoc svého dítěte, tato situace však pro ně nebyla výzvou k hledání jiných zdrojů pro řešení problémů. Sobotková (2007) zmiňuje polarizaci fungování rodiny, kterou stresuje nemoc či postižení dítěte. Rodiny buď více drží pospolu nebo se rozpadnou. Finanční problémy vnímá vzhledem k nákladné dietě hlavně paní Zdeně. Odbornou pomoc k řešení krize bezvysledně vyhledala

paní Jana, paní Zdena je v odborné péči. Je přesvědčena, že kdyby pomoc vyhledala dříve, nemuselo dojít k rozchodu. Důvodem péče je i značná únava, vyčerpání i nepříznivá prognóza dítěte. Únava provázela zejména v počátku i paní Janě, obě velmi negativně vnímaly izolaci. Paní Yveta a Zdena se shodují v obavách o budoucnost svých dětí. Paní Jany jsem se takto nedotazovala, neboť onemocnění je letální a lékaři stanovili předpoklad časové hranice. V kontextu toho se nabízí otázka, zda by právě paní Janě, zejména jejím dětem, neměla být preventivně poskytována odborná péče.

Co pomáhalo ženám pečujícím o děti se zdravotním postižením v nelehké životní situaci, co a kdo jim byl oporou? kód č. 3 – růžová

Paní Yveta sdělila, že nemá pocit, že by prožívala krizové situace v souvislosti s péčí o své dítě, situaci zvládá. Ráda se stará o všechny své děti, těší ji to. Je sama sobě největší oporou, „*trápím se, ale pak vím, co mám dělat*“. Vytvořila si okruh přátel, je opět mezi lidmi. energii a sílu čerpá z dětí, vzdělává se, aby se mohla vrátit k profesi, ráda pracuje. Sílu jí dodávala i její zemřelá maminka, ve snech ji vnímala jako anděla. Ochránce, který přicházel, když jí a dětem bylo zle, „*už nepřišla... už je nám dobře, to mi dává sílu*“.

Paní Janě jsou nyní velkou oporou lékaři, kterým může kdykoliv zavolat. Dítě již nemá takové bolesti, tolik se netrápí. Pomohla maminka, dokud žila, i sestry „*strašně jsem se bála, že to nezvládnou, byla jsem vyděšená... ale podrželi mě, vytvořila jsem si řád, ujasnila si to a uklidnila se a dítě taky*“. Navštěvovala manželskou poradnu, tam se mohla vyplakat. Ví, kam se má nyní obrátit, spokojená je i s úředníky, vždy jí pomohou, poradí. Velkou oporou jsou přátelé, kterým se může vypovídat, zájmy a práce. A děti, přestože se starším si nyní nerozumí, ale „*mladší přijde a obejmě mě a to já potřebuju*“.

Paní Zdena našla později velkou oporu v odbornících, psychologovi a lékaři. Také v přátelích, kamarádkách, kurzech, které navštěvuje. Zpočátku byla aktivní i při svépomocných aktivitách rodičů, nyní je velmi vyčerpaná. Pomáhala také maminka, ale i otec. Pomáhají jí i na úřadech, spíše finančně. Chodí do kostela, posilou jsou děti a společné zájmy, „*zase to jde přes ty děti*“. Náročné krizové situace v souvislosti s péčí o dítě řeší především sama, „*nedat se*“. Sama sobě je i největší oporou, i dětem „*já su tady v x rolích, já su otec, já su matka*“.

Všechny tři ženy se shodují, že hlavním zdrojem opory při řešení krizových situací jsou si ony samy. Spoléhají na základě zkušeností především samy na sebe, přijaly dle Matějčka

(2001) postižení svého dítěte jako úkol, zkoušku. Ale obklopily se i přáteli, kteří jim pohlídají děti, vypovídají se, mohou s nimi sdílet své starosti. Později našly oporu i v odbornících, ať již jde o psychologa, lékaře, pracovníky pedagogického centra, úředníky. Tedy vědí o možnostech odborné pomoci, mohou ji využívat. Ani jedna však nezmiňuje zdroje pomoci a opory, kterými jsou např. odlehčující služby. Paní Jana uvedla, že kvůli dovolené služby využila, ale měla výčitky svědomí, nikdy by to již neudělala. Usuzuji, že paní Y je nepostrádá, pro paní Zdenu dle mého názoru by byly značnou pomocí, zcela jistě by však na ně nedosáhla z důvodů finančních. Zdrojem síly a energie jsou také zájmy a práce, především však děti. Paní Zdeně však chybí opora partnera, vnímá negativně jeho nepřítomnost ve vztahu k dětem, nepoznají, jak žije běžná rodina. Matějček (2001) uvádí v Desateru pro rodiče, že je nezbytné, aby rodiče nalézali činitele, kteří umožňují tělesnou, duševní i sociální vyrovnanost jedince, pocit pohody. Jedině v dobré kondici mohou být svým dětem skutečnou oporou. Uzavírání se do sebe přináší jen trápení. Je proto dobré uvědomit si, že nejsou sami a neodmítat pomoc druhých, ať už rodičů se stejným problémem, či odborníků. Připomíná nezbytnost ochrany manželství a rodiny, uvědomění si nebezpečí, které přináší napětí, úzkost, často nadměrné pracovní a výchovné nároky péče o dítě s postižením i nepochopení rozdílných způsobů vyrovnávání se s citovou zátěží. Zmiňuje i potřebu plně se věnovat zdravému dítěti, které je dítěti s postižením v naprosté většině oporou, zdrojem podnětů i zárukou pomoci v budoucnu. Je ozdravením i uklidněním. Dle Sobotkové (2007, s. 172) matky, jimž na dětech záleží, umí vybudovat „kvalitní podpůrnou síť lidí, kteří se o ni a o dítě upřímně zajímají, pomáhají jim a podporují je (a tato zkušenost je nezatěžuje, ale obohacuje)“.

Co pozitivního jim tato situace přinesla? kód č.4- zelená

Paní Yveta díky svému dítěti s postižením poznala hodně lidí, kteří jí pomohli. Tato situace přinesla spoustu přátel, všechny kamarádky. Přinesla jí svobodu, bez dluhů svého muže nemá finanční potíže, „měla jsem větší radost, když jsem se rozváděla, než když jsem se vdávala.“ Netrápí se, je tu teď více pro děti, má pro ně více sil. Dítě –Evička - je „andílek strážný, sluníčko...dívám se na ni a zářím, je roztomilá...mě je dobře... těší mě to s ní...i děti jsou v pohodě, jsou šťastní.“

Paní Jana se přesvědčila, že lidé, které si vybrala, ji nezklamali. Podpoří ji, může se vypovídat, sdílí s ní i radost. I odborníci – lékaři, sociální pracovníci. Maminka, sestry, spolužačky „pomůžou, pohlídají nás...obejmou“. Dala jí nové zájmy, koníčky, změnu hodnot

„...nic v životě není samozřejmé, dřív jsem se ničím tak nezabývala, nic na tomto světě není jisté.“ Ale zejména sílu k úkolu, který ji čeká „přijala jsem všechno, jak mi to život dal... strašně jsem se bála, ale teď chci, aby umřel doma...aby cítil, že je doma.“

I paní Zdena nachází ve své nelehké situaci pozitiva. Má jiný náhled na život, cítí se jinak vnitřně, duševně, se vším srovnává. Vrátila se k víře. Čte, chodí na kurzy. Neměla snadné dětství, splnila si touhu po velké rodině „mé úžasné děti..“ Dítě je pro ni „všechno“.

Ženy se shodují, že péče o dítě s postižením přinesla i pozitiva, zejména změnu pohledu na život, na to co je důležité. Umí si vážit a přemýšlejí nad věcmi, kterými se dříve nezabývaly. Umí si stát za svým, rozhodovat se. Situace dvě z žen navrátila k víře. Jako přínos ženy shledávají i komunikaci s odborníky, lékaři a sociálními pracovníky. Zmiňují opět okruh lidí mimo rodinu, kteří jsou jim oporou a se kterými se setkali až díky svým dětem. I díky nim se necítí izolovány, mohou odpočívat, věnovat se zájmům, seberealizovat se. Využívat čas pro děti. Dítě ženám dodává sílu k životním úkolům. Sobotková (2007) uvádí, že tvůrčí snahy k řešení problému se odrážejí v pozitivním hodnocení situace, kterou lze lépe zvládnout, je-li chápán v problému obsažený úkol či výzva. Zvládnutí tohoto úkolu přináší další pozitiva: „ posílení vědomí, že má cenu se snažit, zvýšení pocitu osobní zdatnosti“ (tamtéž, s. 93).

Co považují ženy v životě za nejvíce důležité, co je pro ně největší hodnotou? kód č. 5- červená

Odpovědi na tuto otázku u všech žen byly velmi stručné. Pro paní Yvetu jsou nejvíce důležité děti, láska k dětem. Paní Jana nachází jako největší hodnotu zdraví, zdravé děti. Paní Zdena spatřuje v životě nejvíce důležitou lásku a zdraví.

Tyto odpovědi nepřekvapí. Zcela odpovídají situaci, ve které se nyní jednotlivé ženy nacházejí. Paní Yveta je konečně skrze děti šťastná, svou situaci vnímá velmi pozitivně. Dítě paní Jany i paní Zdeny má nepříznivou zdravotní prognózu, to se nutně odráží i v pojetí nejdůležitějších hodnot.

V čem vidí smysl života? kód č. 6 – modrá

Paní Yveta má za to, že smysl svého života spatří až na jeho konci. Tehdy, až se její děti budou starat stejně dobře jako ona o své děti. „pak to mělo smysl...moje láska k dětem měla

smysl. Láska.“ Paní Zdena vidí smysl svého života také v dětech a rodině „*vždycky mě to táhne do té rodiny a k těm dětem.*“

Paní Jana mi na tuto otázku odpověděla: „*No v dětech, v čem může mít ženská smysl života?*“ Otázka se může skutečně zdát zbytečná. Pro všechny tři ženy, jsou smyslem života děti. Ale mnohým by se zdála právě odpověď těchto žen zvláštní – proč děti, ty děti, které by pro jiné znamenaly jen obavy, trápení, nenaplnění snů. V teoretické části jsem zmínila Rabušice (2001), který uvádí výsledky výzkumu z roku 1999 a změnu původně prodětského postoje respondentů, kteří se domnívají, že dítě není nezbytné pro naplnění poslání a smyslu života ženy. Rodinné a reprodukční chování je v souladu se změnami vývoje a hodnot ve společnosti, přesto není bezdětnost převažujícím jevem.

Stále má tedy dítě pro řadu lidí svou hodnotu, stále nacházejí důvod proč je mít. Jakkoliv je narození dítěte s postižením či postižení dítěte v důsledku nemoci pro rodiče frustrací, umožňuje i nalézání nových hodnot, smysl života.

Dle Šturmy (2003) může dítě narušovat životní plány, ale také může život obohacovat, je příležitostí pro růst lidských hodnot. Dítě s postižením dává možnost přehodnotit původní postoj, kdy může být považováno za zátěž a komplikaci, ve výzvu. Původně chápané selhání, chyba, je nahrazeno pozitivní zkušeností, vztahem k dítěti, *pečující láskou*. Tudy vede cesta k nalézání cíle, smyslu života.

Křivohlavý (2006) zmiňuje slovo smysl jako vyjádření, účelu, záměru, směru či důležitosti určité věci, hodnoty. Právě hodnoty spolu s přesvědčením jsou základními zdroji smyslu života, pro každého z nás mají odlišný význam, liší se i náročností. Odvíjí se nejen od toho, jak jsme ochotni, ale zejména jak jsme schopni bojovat s nesnázemi a překročit vlastní zájmy. Zváším-li výpovědi všech tří žen, pak je odpověď na poslední otázku pro ně tak samozřejmá a jednoduchá.

5.3 Shrnutí výsledků výzkumu

Je-li možné na základě výsledků tohoto kvalitativního výzkumu částečné zobecnění těchto tří životních příběhů, můžeme konstatovat, že ženy pečující osaměle o dítě se zdravotním postižením se snáze vyrovnávají s obtížnou životní situací a nacházejí smysl života, pokud:

- jsou jim poskytnuty dostatečné informace o zdravotním stavu co nejdříve po stanovení diagnózy, způsob sdělení je srozumitelný, empatický, akceptující rozpoložení rodiče

- informace směřují ke specifikům péče, zajištění podpory a pomoci v oblasti zdravotní i sociální, jsou-li předány kontakty na příslušné státní či nestátní instituce
- mohou pozitivně vnímat skutečnou podporu odborníků – lékařů, sociálních pracovníků
- preventivně vyhledají samy odbornou pomoc pro řešení životních situací
- vytvoří si kvalitní podpůrnou síť jim nakloněných lidí
- budou respektovat i své potřeby, otázky psychohygieny
- vytvoří zdravou identitu jak dítěte, tak svou
- změní-li své hodnoty, přijmou postižení dítěte jako výzvu a úkol, nacházejí pozitiva, podnět k osobnímu růstu
- přijmou hodnotu dítěte samu o sobě

V této souvislosti považuji za nezbytné zmínit včasnou krizovou intervenci, jež umožní rodině přijmout situaci a usnadní i hledání, rozvíjení a využívání možností rodiny, zejména zajištění vývoje dítěte a funkcí rodiny. Základními principy jsou včasnost, koordinovaná práce odborníků, usnadnit navázání vztahů k dítěti (zejména zdravotníci), směřovat intervenci od hledání příčin postižení ke zvládnutí situace - možnosti a alternativy, využívat zásad správné komunikace i s ostatními členy rodiny, respektovat odlišnost typů rodin - jejich větší zranitelnost, předat informace o postižení i zdrojích pomoci (Špatenková, 2004).

Sobotková (2007) upozorňuje na návštěvy psychologů přímo v rodinách s dětmi s postižením. Rodiny se snáze naučí zvládat situaci, využívat možností pro zajištění kvality života člena rodiny s postižením.

Všechny tři ženy pečují o dítě osaměle, dle mého názoru svou nesnadnou situaci přes značnou zátěž zvládají velmi dobře. Dle Sobotkové (2007) může i osamělý rodič udržet rodinnou identitu, byť změněnou a usnadnit dětem akceptaci nové situace, má-li podporu zvenčí. Úspěch závisí i na osobnosti rodiče. Osamělé matky s dětmi čelí řadě problémů, přes otázky financí či vedení domácnosti, zejména však jsou přetíženy. Na vše zůstávají samy, to může mít dopad na vztahy s dětmi. Vzniku pocitu stálé bezmoci a beznaděje lze zamezit včasnou podporou a odbornou pomocí, která napomůže k nalezení sebejistoty a nezávislosti. Důležitou roli zde hrají i svépomocné skupiny pro osamělé matky, pro osamělé matky

s dětmi s postižením by to byla příležitost pro nezaujaté názory, nové pohledy na jejich situaci.

Pomoci by mohla existence systému, který by zajišťoval rodinám pravidelnou spolupráci s odborným lékařem, pediatrem, rehabilitačním pracovníkem, sociálním pracovníkem, speciálním pedagogem i psychoterapeutem. Vedle lékařské pomoci již zmiňovaná odpovídající psychologická pomoc rodičům dítěte, ale i podpora ekonomická (Novosad, 2006). Tedy existence multidisciplinárního týmu.

ZÁVĚR

V teoretické části své práci jsem se zabývala pojmy vztahujícími se k cíli mé bakalářské práce, jímž je vymezení oblastí, které pomáhají nalézat smysl života v těžkých chvílích, i toho, co naopak chybí. V jednotlivých kapitolách jsou uvedeny pojmy dítě, postižení a jeho různá pojetí, determinanty života a postoje k lidem s postižením, péčí, pečující osobou, pečovatelskou zátěží a jejími typy. Kapitola druhá byla věnována pojmům vztahujícím se k rodině pečující o dítě se zdravotním postižením přes pojetí a funkce členů k hodnotě dítěte pro rodinu. Tato část byla předobrazem pro zdůvodnění zátěže a náročnosti situace, krize, do níž se dostávají rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením, kterými se zabývám spolu s fázemi vyrovnání s realitou postižení, hodnotami a postoji rodičů dítěte se zdravotním postižením v dalších částech této kapitoly. V kapitole třetí jsem se zaměřila na pojem smysl života, jeho vymezení a pojetí z pohledu současné psychologie, v mezních životních situacích. V části věnované pojmu smyslu života v současných psychologických studiích jsem uvedla pojem smysl života v kontextu s dalšími pojmy jako víra, důvěra, štěstí, sebe-pojetí, utrpení a láska.

V praktické části jsem uvedla cíle, metody a organizaci výzkumu. Analytickou část tvoří případové studie 3 žen, které mají dokreslit životní situaci žen. Účelem polostrukturovaných rozhovorů bylo zjistit životní postoje žen. Co ženám pomáhá nalézat smysl života, v čem tento smysl svého života nalézají. Co jim naopak chybí s důrazem na zmapování zátěžových situací a způsobů jejich řešení. Zjištěná data jsem zpracovala a po vyhodnocení je interpretovala spolu s vyvozením závěrů, jež jsou obsaženy ve shrnutí analytické části.

Ve své práci jsem se zabývala osudy a postoji pouze tří žen. Jsem však přesvědčena, že jejich zkušenosti jsou natolik zásadní, že mohou být podkladem pro realizaci rozsáhlejšího výzkumu. Jistě by bylo vhodné zabývat se větší skupinou osamělých rodičů, zajímavý by byl i náhled osamělých otců pečujících o děti se zdravotním postižením. Přínosem by mohla být praktická doporučení pro zadavatele a poskytovatele sociálních služeb i pro odborníky v oblasti zdravotnictví směřující k podpoře rodiny v nelehké životní situaci. Do této situace se rodiny dostávají často již před narozením dítěte se zdravotním postižením, ale zejména v průběhu života v souvislosti se zátěží provázející každodenní péči i v souvislosti s krizemi, jež narození a život s dítětem s postižením nezdídkou provází. Mám za to, že je nezbytné zabývat se touto problematikou, neboť rodiče dětí s postižením, zejména matky, málo vyhledávají odbornou pomoc, přestože by ji nezdídkou potřebovaly. Ať už z důvodu,

že o ní nevědí nebo z důvodu, že vhodnou pomoc nenacházejí. Právě intervence, jejímž cílem jsou pečující osoby, by měla být výzvou.

Všechny ženy jsou klientkami našeho oddělení, znala jsem je však jen velmi povrchně, neboť poskytování dávek sociální péče je spíše slovy Matouška (2005) materiální saturací, omezovanou na administrativní úkony. Přesto, anebo právě proto, že jsem mohla, byť jen zčásti, nahlédnout do jejich životů i vnitřního světa, je pro mě neobyčejně cenné. Z hlediska lidského – jako ženy a matky, „která o tom, také něco ví,“ ale i profesionálního. Otevřel se mi prostor pro hluboce lidskou komunikaci, dlouho neprožité empatické naslouchání, tiché sdílení, možnost sebereflexe.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BAUMAN, Z.; MAY, T. *Myslet sociologicky : netradiční uvedení do sociologie*. 1. vydání. Praha : SLON, 2004. 239 s. ISBN 80-86429-28-8.
- [2] BLAŽEK, B.; OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1. vydání. Praha : Avicenum, 1988. 179 s.
- [3] GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 1. vydání. Brno : Paido, 2000. 206 s. ISBN 80-85931-79-6.
- [4] HENDL, J. *Kvalitativní výzkum : základní metody a aplikace*. 1. vydání. Praha : Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
- [5] HESTIA nadace pro rodinu, Asociace manželských a rodinných poradců ČR. *Příručka pečovatele : Starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině - a co dál?*. 1. vydání. Praha : HESTIA, 1998. 64 s.
- [6] HUČÍN, J. Jak nevychovat malého tyрана ?. *Psychologie Dnes : Psychologie, psychoterapie, životní styl*. 2003, 10, s. 17-19. ISSN 1210-9607.
- [7] JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vydání. Praha : TRITON, 2001. 154 s. ISBN 80-7254-192-7
- [8] KICZKOVÁ, Z. Rovnost příležitostí cez prizmu etiky starostlivosti, alebo o starostlivosti ako sociálnej a politickej praxe. *Sociální práce : časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci*. 2005, 3, s. 56-70. Dostupný také z WWW: <socialniprace.cz>. ISSN 1213-6204.
- [9] KOHOUTEK, R. *Sociální psychologie*. 1. vydání. Brno : Institut mezioborových studií, 2007. 237 s.
- [10] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie smysluplnosti existence : Otázky na vrcholu života*. 1. vydání. Praha : Portál, 2006. 204 s. ISBN 80-247-1370-5.
- [11] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2. vydání. Praha : Portál, 2003. 279 s. ISBN 80-7178-774-4.
- [12] LUCASOVÁ, E. *I tvoje utrpení má smysl*. 1. vydání. Brno : Cesta, 1998. 191 s. ISBN 80-85319-79-9.
- [13] LUCASOVÁ, E. *Logoterapie ve výchově*. 1. vydání. Praha : Portál, 1997. 207 s. ISBN 80-7178-180-0.
- [14] MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíce potřebují*. 3. vydání. Praha : Portál, 2003. 108 s. ISBN 80-7178-853-8.
- [15] MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vydání. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1992. 223 s. ISBN 80-04-25236-2.

- [16] MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vydání. Jinočany : Nakladatelství H&H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- [17] MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 1. vydání. Praha : Portál, 2003. 287 s. ISBN 80-7178-549-0.
- [18] MATOUŠEK, O.; KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi : specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vydání. Praha : Portál, 2005. 351s. ISBN 80-7367-002-X.
- [19] MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha : Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- [20] NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství : Struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2. vydání. Praha : Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.
- [21] PECK, M.S. *Nevyšlapanou cestou*. 1. vydání. Praha : Odeon, 1993. 250 s. ISBN 80-207-0469-8.
- [22] POVÝŠIL, C.; ŠTEINER, I. *Speciální patologie*. 2. vydání. Praha : Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-494-2.
- [23] RABUŠIC, L. *Kde ty všechny děti jsou? : Porodnost v sociologické perspektivě*. 1. vydání. Praha : SLON, 2001. 265 s. ISBN 80-86429-01-6.
- [24] SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. vydání. Praha : Portál, 2007. 219 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
- [25] SOUKUPOVÁ, T. Jaký je smysl Vašeho života ? *Psychologie Dnes : Psychologie, psychoterapie, životní styl*. 2004, 10, s. 17-19. ISSN 1211-5886.
- [26] ŠPATENKOVÁ, N. a kol. *Krizová intervence pro praxi*. 1. vydání. Praha : Grada, 2004. 197 s. ISBN 80-247-0586-9.
- [27] VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 1. vydání. Praha : Portál, 1999. 444 s. ISBN 70-7178-214-9.
- [28] VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie : Dětství, dospělost, stáří*. 1. vydání. Praha : Portál, 2000. 522 s. ISBN 80-7178-308-0
- [29] MUSILOVÁ, M. *Případová studie jako součást pedagogického výzkumu*. 2. vydání. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. 42 s. ISBN 80-244-0749-3.
- [30] Zákon o sociálním zabezpečení č. 100/1988 Sb.
- [31] Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.
- [32] PAVLATOVÁ, E. *Život napodruhé*. 1. vydání. Havlíčkův Brod : Fragment, 1996. 111 s. ISBN 80-7200-075-6.

- [33] CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením : Problematika pěti typů zdravotního postižení* . 2. vydání. Praha : Portál, 2005. 182 s. ISBN 80-7367-013-5.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

apod. a podobně

atd. a tak dále

č. číslo

s. strana

Sb. sbírka zákonů

např. například

SEZNAM PŘÍLOH

- [1] PŘÍLOHA PI: DOPIS PRO MAMINKY
- [2] PŘÍLOHA PII: INFORMOVANÝ SOUHLAS RESPONDENTKY
- [3] PŘÍLOHA PIII: ZÁZNAMOVÝ ARCH VEDENÉHO ROZHOVORU -
ROZHOVOR Č. 1 S PANÍ YVETOU
- [4] PŘÍLOHA PIV: ZÁZNAMOVÝ ARCH VEDENÉHO ROZHOVORU -
ROZHOVOR Č. 2 S PANÍ JANOU
- [5] PŘÍLOHA PV: ZÁZNAMOVÝ ARCH VEDENÉHO ROZHOVORU -
ROZHOVOR Č. 3 S PANÍ ZDENO

PŘÍLOHA P I: DOPIS PRO MAMINKY

Vážená paní,

dovoluji se na Vás obrátit se žádostí o poskytnutí rozhovoru v souvislosti se zamýšleným výzkumem, jež budu realizovat v rámci své bakalářské práce s názvem „Smysl života očima žen pečujících o děti se zdravotním postižením.“ Svoji práci bych ráda věnovala ženám, které sami pečují o dítě se zdravotním postižením. Zajímá mě váš pohled na svět a životní hodnoty, neboť narození dítěte se zdravotním postižením (onemocnění) bylo jistě nemalým zásahem do života Vašeho i celé vaší rodiny. Vy i vaši blízcí jste procházeli řadou nelehkých období, kdy jste si kladli mnoho otázek, zamýšleli se nad budoucností, životem a jeho smyslem. Každá z vás se vyrovnávala s touto životní situací jinak, pro každou z vás však jde denně o zkoušku osobních vlastností a sil.

Cílem mé práce je ocenit ženy, které pečují o své dítě v domácím prostředí a dovědět se, co vám pomáhá nalézat smysl života a kde čerpáte životní energii.

Pokud budete tak laskavá a mé prosbě vyhovíte, ráda se s Vámi setkám ve Vámi určeném termínu a čase.

Předem Vám děkuji za Vaši vstřícnost a ochotu

Ludmila Blechová

PŘÍLOHA P II: INFORMOVANÝ SOUHLAS RESPONDENTKY

Já, (jméno a příjmení respondentky) dobrovolně souhlasím s provedením rozhovoru s Ludmilou Blechovou (tazatelkou), který bude sloužit jako podklad k zpracovávané bakalářské práci na téma „Smysl života očima žen pečujících o děti se zdravotním postižením“. Tazatelka mě informovala o účelu a průběhu výzkumu a následném zpracování získaných dat, která budou pro účely bakalářské práce zpracována anonymně.

Byla jsem seznámena s tím, že od výzkumu mohu v jeho průběhu kdykoliv odstoupit.

Před zahájením výzkumu jsem dostala možnost položit jakoukoliv otázku a položené otázky mně byly srozumitelně zodpovězeny.

Tímto uděluji souhlas s realizací výzkumu

Ve Zlíně, dne.....

Podpis.....

PŘÍLOHA P III: ZÁZNAMOVÝ ARCH VEDENÉHO ROZHOVORU - ROZHOVOR Č. 1 S PANÍ YVETOU

Datum: 30. 3. 2010

Začátek rozhovoru: 8,30 hod

Ukončení rozhovoru: 10,20 hod

1. T1: Jak jste se poznala s manželem, bylo důvodem sňatku Vaše těhotenství?

R1: Pracoval u stavební firmy, ta byla na stavbě v Rusku. Seznámila jsem se s ním přes sestřenici, která procházela rozvodem a chtěla se opít. Šla k těm Čechům, co tam pracovali. Vyprávěla, že je to báječný chlap, jmenuje se Karel a že mi s ním domluví schůzku, dělala, jako že na jejich ubytovně něco zapomněla a mě vzala s sebou. Moc jsme spolu nemluvili, ale byl mi sympatický. Vypadalo to, že nic z toho nebude, neozýval se, ale pak přišel na Den učitelů, ten je v Rusku v říjnu, já jsem tehdy učila 1. třídy. A že chce se mnou chodit. Byl vysoký, fešák, o hodně starší, praktický, samostatný. Imponoval mi, uměl i vařit. Přiznal se, že je rozvedený a že má 1 dítě, ale ve skutečnosti byl rozvedený 2 krát a měl 4 děti, ale to jsem se dozvěděla až později. Po 2 letech známosti, to stále pracoval v Rusku, se chtěl ženit, nechtělo se mi vdávat, ale on to chtěl. Odjel do Čech, v Moskvě vypukl puč a nemohl zpět a svatba byla nachystaná na prosinec. A já jsem zjistila, že jsem těhotná, ale to mi nevadilo, horší, že nemohl zpátky. Ale pak cesty otevřeli a vrátil se zpět. Já jsem ještě studovala a měla dělat ještě státnice v únoru, tak jsme se v tom prosinci vzali. Pak se mi narodilo 1. dítě. On všechno vyřizoval sám, i doklady pro mě, já jsme netušila, že budu žít tady, mělo to být až za 5-6 let, že u nás bude ještě pracovat, ale co byl prvním rokem, už jsme byli tady. Už tehdy měl v práci problémy s prodloužením smlouvy, až později jsem se dozvěděla, že dlužil peníze. Odjel do Čech a vrátil se s tím, že vyřídil trvalý pobyt pro mě, prý proto, aby vyřešil byt po matce, že potřebuje i můj podpis. Slíbil, že až to tady vyřídíme, že se vrátíme, ale už jsme tu zůstali. Ani to už nešlo, čekala jsem druhé dítě.

2. T1: Jak probíhalo Vaše těhotenství a porod?

R1: Společný život byl vcelku ze začátku dobrý, začal podnikat, byl přísun peněz. Když jsem otěhotněla po třetí, začalo to jít z kopce. On chtěl, abych šla na potrat a já jsem tehdy byla tak nešťastná, že jsem souhlasila, ale neměli jsme peníze. Poslal mě za gynekologem, že ať to udělá na dluh, že on to potom zaplatí. Ale tam mi řekli, že je pozdě. Jaksi to přijal, ale já jsem byla strašně nešťastná. Děťátku v bříšku jsem se omlouvala, že jsem na to vůbec pomyslela, dítě je dar (pláče). Porod koncem pánevním, bez problémů. Bylo mi 25 let a už jsem měla tři děti.

3. T1: Jak a kdy jste se dozvěděla o zdravotním stavu Vašeho dítěte?

R1: Děťátko bylo klidné, tiché, smutné. Nebřečelo, nevstávala jsem k němu v noci. Vůbec mi to nevrtilo hlavou. Až paní doktorka si všimla, že ve dvou letech nemluví, ale to mi taky nevadilo, protože u těch dvou to bylo taky tak. Ve dvou a půl letech jsme šli na CT, krev, jestli nemá nádor na mozku, vrozenou vadu, ale nic nenašli. Neurolog zkoušel léky, EEG, zase nic nenašli. Ve třech letech šla do školky na 4 hodiny, učitelky pozvaly paní z Duhy a pak jejich psycholog mě řekl, dal plán, jak mám dítě začleňovat do kolektivu. Docházela i sociální pracovnice, navrhla logopeda, tak jsme zkusili. Logopedka začínala na jednotlivých slabikách, dítě na ni zíralo, tak paní řekla, jestli špatně neslyší. Tak jsme byli u foniatra, no a že se zdá, že slyší. Ale poslal nás do Prahy na týden na foniatickou kliniku (to už s námi otec nebydlel) a zjistili, že slyší ale má dysfázii řečového centra, k tomu dysartrii. Doporučili mně logopeda v speciálním pedagogickém centru. Tam jsme hledali náhradní komunikaci, učili se mluvit daktylem, to je jako v podstatě znaková abeceda, ale jednorstá, to jí šlo, bavilo ji to. Ale to jsem ještě pořád nevěděla všechno. Pak začala dojíždět do speciální školy a tam se mě ptali, jestli mám průkaz ZTP/P a třeba péči o blízkou osobu osobu (to bylo tenkrát místo příspěvku na péči). Tak jsem to zkusila vyřídit a na to konto se rozjel vyšetření, co chtěli posudkáři. Já jsem to matně tušila, že je to jinak. Četla jsem článek Jak vyléčit Rainmana a tam bylo o dětech s autismem, a rodiče popisovali, co dítě dělá - že spí oblečené v ponožkách, že rádo splachuje – dcera ráda splachuje WC papír, když spí všechno oblečení si dává pod polštář, když chcete, aby nespala v ponožkách a převlekla se, jak takž to udělá, ale nechápe proč. Takové stereotypy, i v seriálu Dr. House to je, má určité věci ráda, jak to je, rád má ráda. Až loni, kvůli tomu autu jsme

byly ale na pořádném vyšetření a tam to psycholog potvrdil, že je to dětský autismus a ta dysfázie.

4. T1: Vzpomenete si, co ve Vás uvedené sdělení vyvolalo, jaká byla Vaše reakce?

R1: Nic, vůbec nic. Zjistila jsem, že k tomu, co už má, má ještě něco dalšího. Vysvětlila jsem to děčkám, že nechce být první, protože chce, ale musí. Aby ji netrápili, že to není z rozmaru, ale z nemoci.

5. T1: Položila jste si někdy otázku, proč zrovna já? Proč právě mně se narodilo dítě s postižením?

R1: Ne, vůbec nikdy. To je nejblbější otázka, kterou byste si mohla položit a zbytečně se pak trápit. Jde o to, že mám tolik práce, že nepřemýšlím nad takovýma kravinama (směje se).

6. T1: Co by Vám tenkrát nejvíce pomohlo?

R1: Nic jsem nepotřebovala. Asi prachy. Abych mohla jezdit na ta vyšetření do Prahy a nedoprošovat se na sociálce. Protože to bylo vždycky na týden, platila jsem lístky, ubytování a paní na sociálce mně řekla, že mě výlety do Prahy platit nebude, že to by chtěl každý.

7. T1: Bylo Vám poskytnuto dostatek informací o možnostech, jak o dítě dále pečovat?

R1: Ne. Jediné, co bylo, tak po mě hulákali, že proč chodím do Speciálního pedagogického centra a ne ke klinickému logopedovi. To vše. Tak jsem s tím klinickým logopedem radši spojila a on mi řekl, ať zůstanu v centru.

8. T1: Hledali jste odbornou pomoc?

R1: Ani ne, žádnou další jsem nepotřebovala, na centrum mě nakontaktovali ve školce a tam mi všechno poradili. Dodnes. A s chlapem? To až potom na sociálce tam mě potom poradili co jak s rozvodem a kvůli penězům. A já bych s ním nikam nešla. Vždycky se litoval, páchal sebevraždy, ale vždycky tak, aby ho našli. Naposledy s vodkou zapil prášky prý z lítosti, že nemá peníze, aby mě koupil kytku k narozeninám. Ale tam

co jezdí policajti, aby ho brzy zachránili (směje se). A já jsem se vždycky nechala obměkčit a nikam to nevedlo. Teď je nevím kde, policajti ho hledají, zase nám neplatí, někde nějaké další ženy podvedl, k čemu by to bylo. Ani děckám nenapíše, když tak se jen lituje. To oni nemají zapotřebí.

9. T1: Jak reagoval tehdy Váš partner?

R1: Už tu nebyl, dozvěděl se to až u soudu, kvůli výživnému. Ani nevěděl, že jezdí do té školy. Jestli mu to vůbec docvaklo?

10. T1: Co Vám a Vašemu partnerovi tenkrát dělalo největší potíže?

R1: Partnerovi nic, aha, že má málo peněz a musí na nás makat. Mě nic, mě to vůbec netrápilo.

11. T1: Jak jste zvládali finanční situaci?

R1: Když úplně odešel, nechal dluh, který jsem musela splácet. První tři dny jsem brečela a nevěděla jsem, co budu dělat, protože těsně před porodem nám odpojili elektřinu a končila mi platnost pasu, potřebovala jsem 4 tisíce na náš pas. On už neplatil výživné na ty děti z prvního manželství. A za mnou jezdili policajti, že když nebudu mít platný pas, vystěhují mě. Nechodily tak ani dávky, elektřina nebyla zaplacená. Pak se to vyřídlilo, vrátili nám za půl roku sociální podporu. Tenkrát jsem mu dala peníze na dluh na byt'ák a na tu elektřinu, řekl, že to tam dal, že to udělal. A já jsem papíry našla, ale nezaplatil a tak nás chtěli soudně vystěhovat. A já jsem udělala kravinu a půjčila jsem si na rychlou půjčku peníze, aby nás nevystěhovali. Zůstali jsme tam, zaplatila jsem všechny dluhy, ale 2-3 roky jsme byli bez elektřiny. Když byly nejmladší tři roky nakonec odešel, ale to už jsem tušila. I když jsem měla klid v duši, protože tentokrát pracoval, ale vzal chlapům v práci prachy... a tak zmizel... a zase jsme byli bez peněz. Pořád jsem jen splácela Provident. Ale už jsem nebrečela, šla jsem na sociálku, tam mi řekli, ať požádám o svěření dětí a životní minimum a dali mi 7 tisíc. To je bomba i bez chlapa. To jsme my ženské, nejdřív brečíme a pak zjistíme, že jde žít i bez něho, ale to už se zase chtěl vrátit. Ale já jsem neustoupila.

12. T1: Jaká byla reakce prarodičů?

R1: Nestýkáme se, viděla jsem jeho otce jen jednou, je mu 80 let. S mým otcem si do-
pisuju, nemám peníze, abych za ním jela do Ruska. Tátovi nevykládám nic, ani roz-
vod, ani nemoc dítěte, aby se netrápil. Maminka už nežije, byla jsem malá, když umře-
la.

13. T1: Co Vaše okolí, setkala jste se s výrazně negativními postoji?

R1: Ani ne. Jediná blbá otázka byla, jestli je normální. Tak říkám, všichni jsme nor-
mální.

14. T1: Co podle Vás vedlo k tomu, že jste se s manželem rozešli?

R1: Nutila jsem ho, aby si našel práci, to ho zlomilo a odešel (směje se). Byl to z mé
strany už nátlak, ale jinak to nešlo (vážným hlasem).

15. T1: Přemýšlíte někdy nad tím, jaké by to bylo, kdybyste zůstali spolu?

R1: Ne jen, když se děti zeptají. Asi bydlím tam co dříve a plavu v dluzích.

16. T1: Jak zvládáte náročné, krizové situace, v průběhu péče o Vaše dítě?

R1: Zvládám. Musím. A vlastně ony žádné nejsou, mě to těší, ráda se starám o moje
děti, všechny...(dlouho mlčí)...ted' je nám dobře.

17. T1: Kdo je pro Vás ve Vašem současném životě největší oporou?

R1: Nevím (vrtí hlavou, přemýšlí). Kdybysem něco potřebovala, obrátím se sama na
sebe. Když je nějaký problém, trápím se, ale pak se rozhodnu a vím, co mám dělat.

**18. T1: Co byste na základě svých zkušeností poradila (sdělila) rodičům dítěte se
zdravotním postižením?**

R1: Že všechno se dá vydržet, ženská vydrží všechno, někdy i toho chlapa (směje se). A
není všechno jenom zlé, dá se najít moc pěkného, musí se hledat. A pak najdete i dobré
lidí, co vám poradí, pomůžou. Jde to pomalu, ale jde.

19. T1: Co Vám Vaše životní situace přinesla dobrého?

R1: Hodně známých a přátel, v podstatě všechny kamarádky co mám, ty jsem získala, až nás manžel nechal plavat. A taky díky Evičce, jejímu postižení, jsem začala jezdit do nemocnic a tam jsem si vytvořila okruh přátel. Teprve pak se náš život radikálně změnil.

20. T1: Co Vám naopak vzala (co Vám chybí)?

R1: Nic. Manžela (směje se). Ale nechybí mi.

21. T1: Co pro Vás znamená Vaše dítě, čím Vás obohacuje?

R1: Je to náš andílek strážný. Vůbec nám nic nevzalo, dalo. Kdyby nebylo H., plácáme se tam co předtím, ale díky ní jsem poznala lidi, kteří nám pomohli. Začala jsem žít jinak, mám práci. Dnes už nemám 50 Kč pro děti na celý den. Čím mě obohacuje Evička. (přemýšlí, slzy v očích). To je těžké. Prostě se na ni podívám, stačí se podívat, a já se rozzářím. Je to naše sluníčko. I když se zlobí, dívám se na ni a zářím. „Ty jsi můj kamařík (to myslí kamarád), můj miláček, milujeme se“, to mi říká a mazlí se a mě je dobře.

22. T1: Přemýšlíte někdy o budoucnosti Vašeho dítěte?

R1: No to jo, to přemýšlím. Nejvíc mě trápí, že zůstane pořád dítětem, je jí 10 let a myslí na tři. Bere svět jinak, když jsou lidé zlí, ptá se proč. Nechápe proč je svět zlý. Určitě k tomu dospěje. Budou i sexuální touhy, mám strach, aby jí neublížili, o peníze nepřipravili. Co bude dál, jak bude pracovat. Chtěla bych, aby byla zabezpečená, šťastná. To mě trápí, přemýšlím nad tím. Ale budu to řešit, až to nastane. Ale starší (sourozenec), řekl, že budou bydlet spolu, že se o ni bude starat.

23. T1: Z čeho čerpáte sílu, energii, abyste mohla dávat?

R1: Z dětí, ty mi ji dodávají. A taky teď hodně čtu, v češtině, ty vaše knížky. Začnu jezdit do Brna do školy a tak se učím na přijímačky. Abych si udělala zkoušky a mohla znovu učit. To mě taky žene dopředu. Budu mít další práci. Já ráda pracuju. Ničeho se nebojím, kdo potřebuje pomoci doma, umýt okna, vyžehlit. Všechno. A učím (rodný

jazyk) a tak jsem zase s lidima a hodně nového se dozvím. A v Boha já nevěřím. Ale andělé, ti jsou. Maminka mi umřela, byla moc nemocná, když mi bylo 12let. Za rok se mi zdál sen a ona v tom snu byla jako anděl. A vždycky přišla, když mě mělo něco zlého potkat. Seděla na mé posteli a plakala. Naposledy za mnou byla, když jsme měli ty dluhy a byli jsme bez elektřiny a plakala a plakala. Pak jsme se přestěhovali sem, už za mnou nepřišla. Teď už je nám dobře. To mi dává sílu.

24. T1: Co je podle vás v životě nejdůležitější?

R1: Děti, má láska k dětem byla silnější než k manželovi. To zpečetilo jeho osud. Měla jsem slabé chvíle, ale byla jsem statečná.

25. T1: Změnila tato celoživotní zkušenost některá Vaše rozhodnutí?

R1: Asi nic. I kdybych to vše věděla v Rusku, že je ženatý už dvakrát, že má čtyři děti, stejně jsem byla strašně zamilovaná. Teď jsem svobodná, už mě tolik jako koule na noze nespoutává svými dluhy. Měla jsem větší radost, když jsem se rozváděla, než když jsem se vdávala. To jsem si užila. Co by mělo být jiného? I kdybych věděla, že nebude zdravá, nedotáhla bych ten potrat do konce. Za vše dobré vděčím Evičce, to říkám i dětem. Nemám finanční potíže (i díky ní) a tak jsem svobodnější, tolik se netrápíme. Můžu tu být víc pro děti, mám pro ně víc síl. Je to prostě Sluníčko. Nelze, vždycky se přizná, nedokáže se zlobit. Jen se tomu směju, je roztomilá. Stále musíte přemýšlet co a jak s ní. Těší mě to s ní. I děti jsou v pohodě, umí si hrát, berou ji. Jsou šťastní.

26. T1: V čem spatřujete smysl svého života?

R1: Směje se, přemýšlí. To je těžký. Asi ho spatřím až na konci života. Má práce je děti. Až budu na konci, tak vám řeknu, jestli je to pravda nebo ne. V Rusku máme takovou zdravici – ta vypráví o tom, jak matka vede tři děti, dojde k propasti, přes kterou vede tenký most. Může přes něj vzít jen jedno dítě. První dítě jí říká, že ji miluje, ale ona odpoví, že mu nevěří a shodí ho dolů, druhé říká, že se o ni postará, ale ona nevěří a shodí ho dolů a to třetí, že se bude starat o svoje děti jako ona o ně. Tomu věřím, řekne a zachrání ho. Až moje děti budou mít děti a budou pečovat o ně stejně dobře jako já o moje děti, pak to mělo smysl. Pak moje láska měla smysl. Láska.

PŘÍLOHA P IV: ZÁZNAMOVÝ ARCH VEDENÉHO ROZHOVORU - ROZHovor Č. 2 S PANÍ JANOU

Datum: 1. 4. 2010

Počátek rozhovoru: 16, 30 hod

Ukončení rozhovoru: 18, 40 hod

1. T1: Jak jste se poznala s manželem, bylo důvodem sňatku Vaše těhotenství?

R2: **Nebylo**. Poznali jsme se – pracovala jsem s jeho sestrou. Ale ona mě řekla, to **pro tebe není**. Už tehdy viděla, že **já su jinde a on jinde**.

2. T1: Jak probíhalo Vaše těhotenství a porod?

R2: Všechny tři **děti bez problémů**, to první – těhotenství normální, porod bez problémů, o 3 týdny dříve, druhé vyloženě rychlovka. U třetího jsem marodila s křečovým žilama a byla jsem ráda, velice jsem si odpočinula. Porod bez problémů. Pozn.: První dvě děti jsou od sebe necelý rok, třetí je mnohem mladší.

3. T1: Jak a kdy jste se dozvěděla o zdravotním stavu Vašeho dítěte?

R2: **V jeho 9 letech** jsme si začali všimnout, do té doby normál, že jakoby **nedoslýchá**, tím to začlo. Začali jsme **chodit po vyšetřeních**, první bylo u **ušního**, pak byl **hospitalizovaný**, **poslali ho do Prahy** a v Praze **nám poprvé řekli**, že ne že by on špatně slyšel, ale **že nerozumí slovům**. **Velmi soucitně** s námi mluvili, **určitě už věděli** náznaky, oč jde, ale **nikdo nám nic neřekl**, nutili nám naslouchátko s tím ale, že to stejně nepomůže. **Nikdo nám neřekl**, **kam se obrátit jak postupovat**, ale on v tu dobu ještě chodil, viděl, až o ½ roku později **přišel zvrát**. **Nikdo nás nenasměroval**. Celé to propuklo s tím, že **jsem o tom mluvila s kamarádkou**, její dítě má epilepsii. **Řekla to neurologovi svého dítěte** a ten si nás pozval. A během 1-2 vyšetření nás **poslal do Prahy do nemocnice** a tam jsem **se dozvěděla**, že MUDr. Novák nás tam poslal **už s tou diagnózou**, která se **nakonec potvrdila**. Nicméně v Praze po té hrůze, lumbálka a tak, **se mnou mluvil primář**, ale taky mě **neřekl konečný verdikt, jen** že bude mít **problémy** s pohybovým aparátem. **Všichni dávali ruky pryč**. Takže jsme jeli domů, navštívili jsme MUDr. Nová-

ka, nemoc se začala prohlubovat, problémy s motorikou, chůzí. Ale byl ještě na táboře, tam mu pomáhali, Tehdy jsem se dozvěděla od MUDr. Nováka holou pravdu.

4. T1: Vzpomenete si, co ve Vás uvedené sdělení vyvolalo, jaká byla Vaše reakce?

R2: Mlčí, slzy v očích. No, já nevím, jestli to bylo po tom telefonátě, ale ptala jsem se, jak to bude pokračovat a ptala jsem se kam až to zajde, on (MUDr. Novák), přestal mluvit, a tak jsem se ptala, jestli to bude konec. On si nás pozval a řekl nám to. Já jsem se pak doma sesunula na zem a začala jsem plakat a nemohla jsem uvěřit, že dítě, které chodí, tu nebude. Byla to strašná bolest. Až u MUDr. Nováka jsem se zeptala, kolik mu zbývá života. Mluvil s námi velmi pěkně, trpělivě, nevyhýbal se žádné odpovědi, je to vzácné onemocnění, počítá tak tři roky. To byla první reakce, nemůžete uvěřit – hodně dlouho, vždycky by to měli říct ti doktoři na rovinu, mají to těžké, třeba to někdo neunes...mlčí.

5. T1: Jistě si pokládáte otázku, proč zrovna já? Proč moje dítě onemocnělo?

R1: Stokrát, stokrát, stokrát, stokrát...(pláče)...k tomu nemám co říct. To vám řekne každá matka. Pláču a vím, že budu hodně plakat.

6. T1: Co by Vám tenkrát, když jste se o nemoci dozvěděla, nejvíce pomohlo?

R1: Kdyby se stal zázrak a Lukáš se uzdravil. Nic jiného mě nenapadne. To byla jediná doba, kdy jsme se s Tomášem semkli a pak už ne. To jsme se k sobě přitiskli a já jsem o tom strachu dokázala mluvit. On ne...(Pláče). Jedině zázrak, zázrak...

7. T1: Měla jste informace, jak o dítě dále pečovat?

R2: No, no měla. Protože jsem měla kolem sebe ty úžasné lidi, kamarádka E., je zdravotník, naučila mě, jak s P. manipulovat, 1/2 roku mě učila co, kde jak, hlídat oleženiny, jak si dělat pomůcky – ty praktické věci, když přestal jíst. Ta změna byla šílená, z 14 letého kluka se stalo 2 měsíční miminko. Přestal chodit, oslepl, přestal jíst. Ale MUDr. Vomáčka na JIP mi dal svůj privátní telefon i neurolog MUDr. Novák, mohla jsem kdykoliv zavolat. Zavolejte, kdykoliv budete potřebovat...Toto je péče, tu člověk, když je v takové situaci, spíš než 10 receptů, musíte mít jistotu, kam se obrátit. To je strašně důležité, né že je tu doktor jen v ordináčnách hodinách. Měť ten pocit, že můžu.

On mě řekl, když jsem to nejdřív nechtěla mu volat, že stejně na to budu v konečném výsledku sama. A co já jsem se jim natelefonovala, když Lukáš křičel bolestí a oni to slyšeli přes ten telefon a byli z toho hotoví. A to je pro mě berlička, jistota, když už nevíte kudy kam, že vám řeknou, kdy máte volat rychlou. První půlrok to bylo strašně těžké...(Dlouho mlčí)... Pak se to všechno zklidnilo. Míval světlé chvíle a to bylo těžké moc. Sedět na té posteli, kluk řve bolestí maminko zabij mě, zabij mě a vy nemůžete nic udělat. Ta bezmoc....Ta je strašná ...Ze začátku jsme se střídali, spali jsme na zemi, píchali mu injekce na bázi morfia. Musel si tím projít a my s ním. Teď se to zklidnilo. Naprostým milosrdenstvím pro něho i pro nás je, že je v bdělém bezvědomí a už se tolik netrápí. Od toho září, to jsem zapoměla říct, měl epi záchvat a to bylo pro mě šílené, od září už to bylo v klidu. Ale já jsem se strašně bála, že to nezvládnou a byla jsem strašně vyděšená. A to mi pomáhá rodina a všichni se tu střídají – maminka, sestry, kamarádi, strašně mě podrželi. A já jsem si vytvořila řád, ujasnila jsem si to, uklidnila se a dítě taky.

8. T1: Hledali jste odbornou pomoc?

R2: Nee. Mě to ani nejdřív nenapadlo, a taky jak jsem řekla, nikdo nám nic neřekl ze začátku, ale pak nám pomáhali známí a přátelé i ti doktoři jak jsem říkala. A i ze sociálky paní za námi přišla sama, ani nevím, jak se to dozvěděla a všechno nám poradila a vysvětlila, ani bych nevěděla, že něco takového je. Vlastně, kdyby byl Lukáše zdravý, ani bych se o to nezajímala, nejspíš. A s Tomášem? Co bysme tam pořešili, stejně by nikam nešel, ze začátku to ještě šlo. Nevím..(mlčí) co už teď. Už bych chtěla mít klid.

9. T1: Jak reagoval tehdy Váš partner? Co Vám a Vašemu partnerovi dělalo největší potíže?

R2: Já vůbec nevím, ale ze začátku jsem chtěla, aby mě vystřídal, abych se mohla vyspat. No, řeknu to jednou větou. On to viděl tak, že když se o problému nemluví, tak není. Ale já jsem o tom potřebovala mluvit, abych se vyvykládala, vyplakala, to se mě ulevilo. Ale když jsem o tom mluvila, bylo zle, protože o tom se mluvit nemá. Ale mě to pomáhalo. Muž mě zablýval, že s lidma o tom mluvím. Ale lidi jsou na mě hodní, projevují účast, ale on začal pít a utíkat před realitou. Ale peníze nám dával, i o děcka se staral. Problém byl, že když jsem chtěla někam jít, on měl panickou hrůzu, že by

s ním zůstal sám. A to je ten paradox. Mě se nikdo neptal a mě život postavil do určité pozice a nemám jinou volbu, ze začátku mě to strašně deptalo, že jsem mezi čtyřma stěnami, bála jsem se jít i do obchodu, aby se něco nestalo. Můj muž těžko chápal, že si potřebuju povídat i s ženskýma, takový babský pokec.

10. T1: Jak jste zvládali finanční situaci? Tehdy a nyní?

R2: Úplně normálně, s tím nebyl problém. A teď, když jsme sami, jak se dá. Máme výživné, sociálku, já chodím na brigády, když mě kamarádky nebo rodina kluka pohlídá. Je to pro mě změna, aspoň su mezi lidima. No a dělám po večerech různé rukodělné výrobky a ty prodávám přes známé.

11. T1: Jak reagovali prarodiče?

R2: Maminka, dokud tu byla, mě moc pomáhala, nikdy nic nedala najevo, i když se určitě hodně trápila. A jeho rodina, tam nic, jenom zalamují ruky, co je to za hrůza, já s nima o tom nechcu mluvit.

12. T1: Co Vaše okolí, setkala jste se s výrazně negativními postoji?

R2: Ne

13. T1: Co podle Vás vedlo k tomu, že jste se s manželem rozešli?

R2: Jedna jediná odpověď- alkohol. Nic jiného.

14. T1: A nepokoušeli jste se situaci nějak řešit, vyhledali jste odbornou pomoc?

R2: Já jsem byla v manželské poradně, moc mi to pomohlo, vyplakala jsem se a vypořádala. Chtěla jsem, aby šel se mnou, ale odmítl to. To bylo jednou, pak už jsem to nevpomněla. Stejně by to nemělo cenu, pokud by pil.

15. T1: Přemýšlíte někdy nad tím, jaké by to bylo, kdybyste zůstali spolu?

R2: Přišla bych o děti, žili bychom vedle sebe. Starší by se odpoutala, mladší k tomu nemá daleko. A tak by byla volba, jestli děti nebo manželství. Byli to dva cizí v jednom baráku, které spojuje jenom majetek. Nic víc.

16. T1: Jak zvládáte náročné krizové situace v průběhu péče o dítě.

R2: Když něco přijde, třeba ve zdravotním stavu, teď už vím co jak a jedním, vím kam se obrátit. A jinak, mám kamarádky, vykecám se, nebo dělám a dělám. A mám teď to šití, to mě moc baví, tam se uklidním, tvořím.

17. T1: Kdo je pro Vás ve Vašem současném životě největší oporou?

R2: Děti. Sice se starším jsme se hodně odcizili a myslím si, že mi dává za vinu, že jsem situaci neřešila už dávno a tak se chová, že pro ni rodina nic neznamena. A mě to hodně bolí. On ani za to nemůže. Je po tatovi a neumí dávat najevo lásku. Ale mladší přijde, obejmeme mě a to já potřebuju.

18. T1: Co byste na základě svých zkušeností poradila rodičům s dítětem se zdravotním postižením?

R2: Nevím, to je těžko. Asi aby si nenechali vzít přátele, zájmy, aby se vypovídali, nebyli na to sami. Problémy řešit hned v začátku, nečekat se to změní, mluvit o věcech.

19. T1: Přinesla Vám tato Vaše nelehká životní situace něco dobrého?

R2: No tak to je jednoznačné. Přesvědčila jsem se, že ti lidi, které jsem si kolem sebe vybrala za to stojí a nikdy mě nezklamali, přijdou, když je mi nejhůř – řeknete to jednomu, druhému, třetímu,pátému a problém se rozmělní a já to musím říct pěti lidem, ale i tu radost. A rodina, sestry, aj. Lenka (sestra), aj když je tvrdá, vždycky stáli při nás. A moje spolužačky, chodí, pomůžou, pohladí nás. I našeho Lukáška, obejmou nás. Mám štěstí na lidi, na doktory aj sociální pracovníky.

Otázku „Co Vám naopak vzala, co Vám chybí?“ jsem vynechala z pochopitelných důvodů vzhledem k letálnímu charakteru onemocnění.

20. T1: Co pro Vás znamená Vaše dítě, čím Vás obohacuje?

R2: Hm, co na to chcete říct. Naučila jsem se, že nic v životě není samozřejmé. Dnes máte zdravé děti, zítra nemusíte. Dnes žijete, zítra...to mi dřív nikdy nenapadlo, ničím jsem se tak nezabývala. Nic není na tomto světě jisté.

Otázku „Přemýšlíte někdy o budoucnosti Vašeho dítěte?“ jsem vynechala z již výše uvedených důvodů.

21. T1: Změnila tato zkušenost některá Vaše rozhodnutí ?

R2: Je to velice těžké, Tím, že Tomáš reagoval jak reagoval, tedy ten alkohol, kdyby Lukášek nebyl nemocný, třeba by tolik nepil a já bych se třeba nerozvedla. Ale to je těžko. On si vždycky důvod pít našel. Takže mě nic nenapadá.

22. T1: Byly situace, kdy jste se vážně rozhodovala, že vyhledáte jiné řešení než o dítě pečovat doma? Co Vás přimělo toto rozhodnutí zvrátit?

R2: Byly doby, kdy jsem byla zoufale unavená a myslela si, že nevydržím, ale vzala jsem si dovču a Lukáška vzali do nemocnice, abych si odpočinula. Ale měla jsem výčitky svědomí, tak už to neudělám. A nikdy bych ho nedala nikam na furt.

23. T1: Z čeho čerpáte sílu, energii, abyste mohla dávat?

R2: Mám děti, přátele, svoji kamarádku Petra, ta mě vždycky poléčí. Sednu na kolo a jedu za ní. Koníčky, zájmy. A teď spinning.

24. T1: Co je podle vás v životě nejdůležitější?

R2: (Bez zaváhání) Zdraví.

25. T1: V čem spatřujete smysl svého života?

R2: No **v dětech**, v čem může mít ženská smysl života? **Rodina** – ale to je mamka, taťka, děti. Takže **děti**. **Přijala jsem všechno, jak mi to život dal.** Jsem ráda, že **jsem to dokázala.** **Strašně jsem se bála, ale teď chci, aby umřel doma,** chci, aby **cítil, že je do- ma.**

PŘÍLOHA P V: ZÁZNAMOVÝ ARCH VEDENÉHO ROZHOVORU - ROZHovor Č. 3 S PANÍ ZDENOU

Datum: 3. 4. 2010

Začátek rozhovoru: 14,30 hod

Ukončení rozhovoru: 16,00 hod

1. T1: Jak jste se poznala s manželem, bylo důvodem sňatku Vaše těhotenství?

R3: Nebylo, nemuseli jsme se brát. Mě bylo 18 let a poznali jsme se na zábavě a chodili jsme spolu do mojích 23let a už tenkrát to stálo za prd. Maminka mě říkala, že nevadí, že je nachystané na svatbu, ale já jsem byla mladá a blbá. Myslela jsem, že se to po svatbě všechno změní. Vzali jsme se a já jsem bydlela doma a on doma až na můj popud jsem se k němu přestěhovala.

2. T1: Jak probíhalo Vaše těhotenství a porod

R3: Už těhotenství se mi zdálo divné. Dlouho nebyla srdeční činnost a doktor mě všechno vyvracel, tak to bylo vždycky, když se mi něco nezdálo. Nikdo nic neříkal, hlavně ať je to zdravé, i když se mi to nezdálo. Narodila se v 38. týdnu, normálně, prý byla křísená, ale papíry se ztratily, bylo to podivné. Chtěla jsem ju vidět, ale hned s ní pryč, volali lékaře. Ani jsem nesměla volat dom.

3. T1: Jak a kdy jste se dozvěděla o zdravotním stavu Vašeho dítěte?

R3: Oni mě ji pak ukázali a řekli mě zrovna, že bude jak zvířátko a chtěli hned v ten den, co se narodila, jestli si ji nechám. A až řeknu své rozhodnutí, teprve s ní něco bude. Dali mě na pokoj se ženskýma, co byly po císařských řezech a byly tam i známé a s nima jsem se o tom bavila, když vozili ty děcka. Jen né mně, jen jednou a to mě seřvali, kdo „to“ sem donesl. Nic mi neřekli, nic mi neukázali. Doktorka mně pak řekla, jestli vím, co je Downův syndrom a až potom mi dovolili volat doma a dávali mně prášky.

4. **T1: Vzpomenete si, co ve Vás uvedené sdělení vyvolalo, jaká byla Vaše reakce?**
R3: No o zdravotním stavu nemluvili přímo, spíš tušíte. Nevíte co dělat. Co dál, aby ten život jaksi šel. Dnes bych se asi chovala úplně jinak, kdoví.
5. **T1: Položila jste si někdy otázku, proč zrovna já? Proč právě mně se narodilo dítě s postižením?**
R3: Víte, že já ani nevím. To nevím, jestli přímo tak, ale vím, že jsem se ptala doktorů, proč se k těm dětem tak stavějí.
6. **T1: Co by Vám tenkrát nejvíce pomohlo?**
R3: Určitě jiný přístup. Všecko to bylo špatně. Bylo to moje dítě a oni mě ho odmítali dát. Všecko bylo špatně nastavené. Ani mě dítě nedali a chtěli hned rozhodnutí. Proč nepřilnout k vlastnímu dítěti? Vždyť mně ho hned vzali.
7. **T1: Poskytli Vám nějaké informace, co zdravotní stav Vašeho dítěte obnáší? Jaký rozsah péče by vyžadovalo?**
R3: Vůbec nic. Jen informace, kam ji mám dát do kojeňáku. Až potom hodně později, až jsem jí vyřídila školku, jedna stará paní psychologka s pediatrem mě řekli to a ono, moc mi pomáhali.
8. **T1: Hledali jste odbornou pomoc?**
R3: Nejdřív nee. Já jsem byl vyděšená, nikdo se mnou nemluvil, jenom o tom kojeňáku, to až později, jak jsem říkala ty dvě paní doktorky mě moc pomáhaly. No a pak něco málo ve škole, ale hlavně sama jsem si hledala informace nebo mě pomohli kamarádky, no někdy něco na sociálce, ale to bylo spíš kvůli penězům, co a jak, abychom nebyli bez prostředků. A teď jak mám tu dietu, to jsem jezdila hodně do Brna, tam nám jeden pan doktor v tom našem sdružení hodně radil a radí do dneška. Ale už tam nejzdím. Nemám kdy. Tak spíš tak přes internet.
9. **T1: Jak reagoval tehdy Váš partner?**
R3: On dostal od sestry kontakt na jakousi doktorku a přišel s tím, že ji dáme do ústavu. A já jsem souhlasila. Zastavili mi laktaci. Kamarádka mi sháněla informace o těch-

to dětech a já jsem za Pavlínkou chodila v té porodnici. A byla jsem pak aj v tom kojeňáku to domluvit, že ju odvezu sama. Velikonoce jsem prořvala v kostele. Za ty dva dni co jsem byla bez ní, jsem zjistila, že má sleženou hlavičku. Viděla jsem, jak se dívá a řekla jsem si, jak je šikovná. A vzala jsem ju z toho kojeňáku. A on řekl, že ju chytne a vyhodí oknem a s debilem bydlet nebude.

10. T1: Co Vám a Vašemu partnerovi dělalo největší potíže?

R3: Jemu všecko. Přesto jsem si říkala, že se to změní, jsme manželé. Ale on jen nadával, že já budu ležat hore břuchem a on bude dělat.

11. T1: Jak jste zvládali finanční situaci? Tehdy a nyní?

R3: Co su rozvedená su na dávkách, ale aj tak je to těžké. Musím nám všeckým vařit tu dietu, strašně to leze do peněz. Máme příspěvek od zdravotní pojišťovny, ale to je málo. Děcka teď rostou, každý jí za dva a aj to oblečení něco stojí. A mají i svoje zájmy, no (semtam pomože otec pozn. II. partner) mladších, že je někam vezme, něco koupí, co potřebují. A tehdá?. Já jsem byla vedená, abych uměla hospodařit. A on vydělával a hlídal mi peníze, nic jsem si nesměla koupit. A když jsem to udělala, napadal mě, mlátil mě. To jsem tenkrát nosila rovnátka, tak bylo vždycky plno krve. Na dítě vůbec nehleděl. Mlátil i věcmi před ní. Kdoví co si teď všecko pamatuje? Co se v ní teď děje?

12. T1: A ve vztahu k partnerovi Vás nenapadlo vyhledat odbornou pomoc?

R3: Nee. U našich to bylo taky tak. Bydleli jsme na dědině...(Mlčí)

13. T1: Jaká byla reakce prarodičů?

R3: Maminka mi moc pomohla, hlídáním, pomocí. Dcera bývala nemocná. Tata mě překvapil, brečel taky, povídali si a taky brečel. Bral ju jak všechny ostatní děcka, měl ju rád. A ti jeho, velice o tom nic, tam se se mnou nikdo nebavil. Že se o děcku a porodu bavit nebudou, nic je nezajímalo. Oni byli staří a nemocní. V těhotenství jsem z tama odešla. Skákali kolem synáčka, zasahovali mě do domácnosti. Byla jsem pro ně špatná. Ovlivňovali muže a tak jsem bydlela sama u matky mého otce. On nejdřív chtěl jít se mnou. Tak se mnou byl, a zase se nestaral o otce, který byl nemocný. Já

jsem požádala o byt, aby mě to urychlili. Potřebovala jsem být často v nemocnici, stále jsem volala sanitku, a oni mi pomohli. V tu dobu jsem už měla požádané o rozvod. On byl se mnou ještě v novém bytě, ale za půl roku už jsme byli rozvedení a on se odstěhoval zpátky k rodičům.

14. T1: Co Vaše okolí, setkala jste se s výrazně negativními postoji?

R3: Né, to nikdo nevěděl. Jen děti říkali, že jak jiný druh, že vyplazuje jazyk. Jinak ne. Spíš až byla větší lidi hleděli a to je do dneška. Když mají řeči, tak se s nima nepáru a Pavlínky se zastanu vždycky. Akorát ti jeho rodiče – prý takové děcko si nechat. Od rozvodu ji neviděli.

15. T1: Co podle Vás vedlo k tomu, že jste se s manželem rozešli?

R3: Nerozuměli jsme si celkově, potom problémy, nehledě na finance. Tím, že se Pavlínka narodila, moje hodnoty byly jiné. Ale to nebylo vůbec o dítěti, ale o našem vztahu. Pak jsem mu ji po rozvodu nechtěla dávat, stejně se neuměl starat, přestal mět zájem. Jen jsem mu řekla, ať se přijde podívat, že půjde k prvnímu svatému přijímání.

16. T1: Přemýšlíte někdy nad tím, jaké by to bylo, kdybyste zůstali spolu?

R3: Ne já su ráda, že je konec. Jen to ne. Já bych ho mosela zabit nebo utéct na kraj světa. To byl životní omyl. Ani nechcu vzpomnět, že jsem s ním někdy spala a nepři-pouštím si, že s ním mám Pavlínku. Ona je moja.

17. T1: Jak zvládáte náročné krizové situace v průběhu péče o dítě?

R3: Já ani nevím.(dlouho mlčí). Musím, kdo a jak by mně pomohl, prostě když to přijde tak to jaksi řeším. Musím. Co ty děcka? Jak by k tomu přišly?

18. T1: Kdo je pro Vás ve Vašem současném životě největší oporou?

R3: Já sama. Je to smutné, je to hrozné. Když si představíte, že máte pět sourozenců. A pomůžou vám nakonec cizí lidi. Chodím k psychologovi, na kurzy. A vím, že v mém životě se nemůže nic změnit, nelze. Já su tady v x rolích a já budu furt mět pocit, že se málo věnuju těm dětem. Já su otec, já su matka, já su všechno.

19. T1: Co byste na základě svých zkušeností poradila rodičům dítěte se zdravotním postižením?

R3: (Mlčí.) Nevím, fakt nevím. **Asi se nedat**. Co by bylo, kdybych se já tenkrát dala, kde by Pavlínka dnes byla, jestli by ještě byla. Co by s ní bylo....(Opět mlčí).

20. T1: Co Vám Vaše životní situace přinesla dobrého?

R3: Směje se. **No mé úžasné děti. Jiný náhled na život**. Tím, že mám ty děti, **návrat k víře**. Vždycky jsem chtěla **tři děti** a kdybych je tak jaksi náhodou neměla, nebyl by mně žádný chlap dobrý. Mám blok z dětství kvůli tatovi, bil nás aj mamku, nedával nám peníze.

21. T1: Co Vám naopak vzala (co Vám chybí)?

R3: Víc **se deptám fyziky, psychicky**. Mně **chybí plná rodina**. Protože vidím, jak je to špatně pro děcka. Byl to můj **sen** od dětství mít **krásnou rodinu**. Vidím, že je to špatně. Měl by být jakýsi **řád doma**. Nevidí **vzor žití muže a ženy**, co to **dává pro život**. Toto mně vadí.

22. T1: Co pro Vás znamená Vaše dítě, čím Vás obohacuje?

R3: Všechno.

23. T1: Přemýšlíte někdy o budoucnosti Vašeho dítěte?

R3: Ne. Víte, Pavlínka má k tomu Downovu syndromu ještě srdeční vadu s plicní hypertenzí. A já její **prognózu znám**. Proč tedy přemýšlet. **Bojím se toho**. Proto **nelpím na spoustě věcí, jak bych lpěla**, kdyby měla jinou prognózu. Třeba si to vezte **ve škole**. No to je taky hrůza, neumí s těmi dětmi pracovat. Ale já už **to teď nechávám tak**. **Lékaři i před operací srdce** mi říkali, **ať ji dám do ústavu**. Co já jsem tam zažila v té Praze. Binec, binec...Zjistili, že **se nedá operovat** a **diví se** teď, **že ještě žije**. **Vím, co ji čeká** a tak si občas popláču. Prý je teď **nějaký nový lék**, tak třeba se bude něco dít. Ale **chci jim říct, že znám holčičku**, co **je na tom ještě hůř**, než Pavlínka. Záleží na srdíčku, jak to bude zvládat a tak **dělám vše, aby jí bylo dobře**, protože jí stejně **nic nepomůže** a může to být hned. Pavlínka **je pořád horší a horší**, proto **mě z toho hrabe**...Ještě to jíd-

lo (vysv.: mají všichni 4 diagnostikovanou celiakii), jsem unavená. Jenom vařím, vařím.

24. T1: Kde na to všechno čerpáte sílu, energii, abyste mohla dávat?

R3: Já už snad žádnou nemám. Jsem strašně unavená. Chodím na rodinné konstelace, dřív jsem se zajímala i o tu celiakii víc, dělala jsem i kontaktní osobu, ale teď už ne. Jenom ty děcka, ty mě drží. A do kostela znova zajdu, všechny děcka tam chodí, i do náboženství. Prostřední ministruje, chtěl sám, od malička ho to tam tahlo. A má aj další zájmy, tak chodíme s ním na ryby. Takže zase to jde přes ty děti.

25. T1: Představte si, že byste dál žila s mužem, změnilo by se něco? Váš smysl života?

R3: Možná s Martinem (II. partner) bych řešila spoustu věcí jinak. Všeobecně. Možná by se to vyvíjelo jiným směrem. Možná jsem byla hodně zavřená, ale to mám z toho, jak to bylo aj u nás doma a tak. Teď čtu, chodím na kurzy a napadá mě spousta jiných věcí. Nedávno jsem o tom přemýšlela. Jak by to dopadlo, kdybych tenkrát vnitřně, duševně, byla na tom jak teď, když už su se všeckým srovnaná. Teda aspoň si to myslím.

26. T1: Co je podle vás v životě nejdůležitější?

R3: Láska. A zdraví.

27. T1: V čem spatřujete smysl svého života?

R3: Přemýšlela jsem nad tím x krát a myslím, že mým posláním jsou ty děcka. O kariéře to nikdy nebylo. Vždycky mě to táhne do té rodiny k těm dětem.