

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Zuzana Haiclová

Specifika mezigeneračních vztahů v rodinách s dítětem
se zdravotním postižením

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

V Olomouci dne 2. 4. 2019

podpis

Děkuji všem osobám, které se podílely na praktické části mé diplomové práce. Také mojí rodině a nejbližším za trpělivost. Děkuji taky panu profesoru Michalíkovi za zájem, rady a ochotu spolupracovat.

Obsah

Úvod.....	6
TEORETICKÁ ČÁST	8
1 Rodina.....	8
1.1 Rodina jako sociální skupina.....	8
1.2 Funkce rodiny.....	8
1.3 Rodina s dítětem s postižením.....	10
1.4 Změny ve funkci rodiny dítěte s postižením.....	10
1.5 Neúplná rodina s dítětem s postižením	11
2 Rodiče dítěte s postižením.....	12
2.1 Matka dítěte s postižením.....	13
2.2 Otec dítěte s postižením	14
3 Prarodiče dítěte s postižením.....	15
3.1 Proměny v životě prarodičů	15
3.2 Faktory ovlivňující vztah prarodičů s rodiči a vnoučaty.....	16
3.3 Role prarodičů	16
4 Sourozenci dítěte s postižením	18
4.1 Rozdíly v životě sourozence dítěte s postižením oproti běžným rodinám.....	19
4.2 Zapojení sourozence do péče o dítě	20
5 Mezigenerační vztahy v rodině s dítětem s postižením.....	21
5.1 Vztahy mezi rodiči a dětmi	21
5.2 Vztahy mezi prarodiči a vnoučaty.....	22
5.3 Specifika ve vztazích mezi rodiči a prarodiči v rodinách dítěte s postižením	23
6 Kvalita života pečujících o člena rodiny	25
6.1 Omezení vyplývající z péče o člena rodiny	25
6.2 Model kvality života.....	26
6.3 Copingové strategie u rodičů pečujících o dítě s postižením.....	28
7 Podpora rodiny dítěte s postižením	30
7.1 Zdravotní péče.....	30
7.2 Sociální služby	30
7.3 Vzdělávací služby	31
7.4 Konkrétní služby, které může rodina dítěte s postižením využívat.....	31
8 Kombinované postižení	34
8.1 Etiologie kombinovaného postižení.....	34
8.2 Klasifikace kombinovaného postižení	35
8.3 Specifika přístupu k jedincům s kombinovaným postižením.....	35
PRAKTICKÁ ČÁST	37
9 Cíle a otázky výzkumu	40
10 Metodika práce.....	41
10.1 Výběr respondentů.....	41
10.2 Popis výzkumného souboru.....	42
11 Výzkum č. 1 „Rodiče dětí s postižením“	46
11.1 Metody získání dat.....	47
11.2 Metody zpracování dat	50
11.3 Výsledky a komentáře získaných dat	55
11.4 Shrnutí	59
12 Výzkum č. 2 „Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“	63
12.1 Cíle výzkumu.....	63
12.2 Výběr výzkumného vzorku	64

12.3	Metody získání dat.....	64
12.4	Výsledky a interpretace získaných dat	66
13	Limity studie	72
13.1	Limity studie na straně výzkumníka.....	72
13.2	Limity studie na straně vzorku	72
13.3	Limity studie na straně metodiky	72
14	Diskuze	73
15	Závěr	75
15.1	Výzkum č. 1 „Rodiče dětí s postižením“	75
15.2	Výzkum č. 2 „Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“	77
16	Etické aspekty	80
	Seznam použitých zdrojů:.....	81
	Seznam použitých tabulek a grafů:	85
	Přílohy:.....	86

Úvod

Rodina je bezesporu jeden z nejvýznamnějších faktorů, který člověka během života ovlivňuje. Vztahové vazby se začínají tvořit již v období před samotným narozením dítěte. A tyto vztahy a později vztahy s rodinou, kterou si člověk sám založí, ho doprovází až po smrt. Otázkou je, zda jsou vztahy mezi jednotlivými generacemi stejné v rodinách, kde vyrůstá dítě s postižením. Rodiny mohou být ovlivněny narozením dítěte jak pozitivně, tak i negativně. V lepším případě může dojít k semknutí rodiny, pevnějším poutům, vzájemné podpoře a pochopení. Na druhé straně je možné se setkat s případy, kdy se rodina s narozením postiženého dítěte nemůže vypořádat, a tak dochází k poruše vztahů v rodině partnerů, nebo mezi rodiči a prarodiči narozeného dítěte. Téma je uchopeno tak, aby volně navazovalo na bakalářskou práci autorky.

Právě v předchozí práci, na níž navazujeme „Role otce v rodině s dítětem s postižením“, (Bakalářská práce, ÚSS PdF UP, 2017) jsme se setkali s rodinami, ve kterých byly vztahy mezi jednotlivými členy rodiny velmi narušené. Jednalo se, mj. velmi často o problémy ve vztazích mezi rodiči a prarodiči postiženého dítěte. Tehdejší výzkum však byl kvalitativní a ověřovali jsme situaci jen v sedmi rodinách.

Cílem diplomové práce je prozkoumat a popsat vztahy uvnitř několika rodin, srovnat je s teoretickým popisem vztahů v rodinách bez dítěte s postižením a zjistit, zda se liší či neliší a případně jak. V případě, že se liší, budeme hledat specifika těchto odlišností a příčiny nastalé situace.

V první části, která se věnuje teoretickým aspektům souvisejícím se sledovanou tematikou rodin, rodin s dítětem s postižením i přiblížení rolí a specifík jednotlivých členů. Dále zde jsou popsány mezigenerační vztahy, organizace a služby, které mohou rodiny využívat a nalézat tak možnosti podpory a pomoci. V poslední kapitole teoretické části je pozornost věnována kombinovanému postižení a čtenáři dílčím způsobem přibližuje specifika této skupiny osob s postižením.

Praktická část obsahuje výzkum, který se týká mezigeneračních vztahů v rodinách s dítětem s postižením. V jejím rámci jsou realizovány rozhovory s jednotlivými členy rodiny a následně jsou výpovědi kódovány, porovnávány a komparovány případné společné prvky, které by zobecnily fungování a specifika mezigeneračních vztahů v těchto rodinách.

Díky rozhovorům se jednotliví členové rodiny podělí o zkušenosti, které s rodinou mají. Rozhovor se vždy týká i dalších oblastí, jakými jsou například potřeby rodičů, jejich partnerský vztah a oblasti života, které se narozením dítěte s postižením změnilo.

Právě získáním informací z těchto oblastí bylo možno získat podrobnější informace o vztazích v rodině, společném životě jejich členů, prožívání situace, která rodinu významným způsobem ovlivňuje, tj. péče o svého člena se zdravotním postižením.

Vzhledem k zaměření práce, které se v podstatě týkalo velmi osobních až intimních situací pečujících rodin je na místě vyslovit poděkování všem, kteří se výzkumu zúčastnili.

Jsme rádi, že jsme část naší práce mohli rovněž zpracovat v rámci výzkumu vedeného vedoucím práce v roce 2018 (IGA UP Olomouc_003_2018).

Výsledky diplomové práce by mohly inspirovat instituce pracující s rodinami s dítětem s postižením k práci s širší rodinou, zejména prarodiči. Dále může zvýšit povědomí o vztazích v rodině s dítětem s postižením a to především ve vztahu rodiče a prarodič, dítě s postižením a prarodič. Pokud je narušená jen některá z vazeb v rodině (ať už jde o rodinu s dítětem s postižením nebo ne), jsou zasaženy i další oblasti vše se dříve či později projeví ve fungování rodiny.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Rodina

1.1 Rodina jako sociální skupina

Na pojem rodina můžeme pohlížet z mnoha úhlů. Ať už se jedná o hledisko biologie, sociologie, psychologie, nebo třeba pedagogiky či filozofie, bezpochyby hraje rodina v životě každého člověka nezastupitelnou roli. Sociolog Možný (2008, s.30) uvádí, že: „*Příbuzenská organizace je pro člověka podstatná od okamžiku, kdy zakládá jakkoli primitivní společnost a ustavuje se jako Homo sapiens*“ (Možný). Lze tedy konstatovat, že rodina je stejně stará, jako člověk sám. Ačkoli sahají kořeny rodiny do dávné minulosti a rodina jako taková prošla mnoho proměnami, její významnost se nemění.

V případě rodiny můžeme mluvit o dokonalém systému, ve kterém i přes to, že se mohou vyskytnout problémy, krizové situace a ohrožení, je schopen sebezáchovy a v případě porušení následné sebeopravy. (Matějček, 1992)

Rodina je prvním sociálním činitelem, se kterým se dítě setkává. Dává mu základ k pochopení světa a poznávání všeho okolo. Rodina dítě zabezpečuje po stránce, která se týká obstarání základních fyziologických potřeb, psychickém rozvoji, materiálním zabezpečení, začlenění do společnosti a mnoho dalších. Na druhou stranu dítě dává rodině smysl života. Narození vlastního dítěte je jistě mezníkem v životě každého člověka. Dále je nutno na rodinu pohlížet jako na celek, který se skládá z jednotlivých členů. Je-li problém v rovině konkrétního člena rodiny – tedy jednotlivce, potom se problém projeví i na úrovni rodiny.

V průběhu historie prošla rodina velkou proměnou. Tyto proměny většinou odrážely pohled společnosti a její vývoj, popřípadě důležité historické mezníky. Stejně jako v průběhu historie v oblasti rodin a rodinného soužití docházelo ke změnám, z hlediska kultury můžeme sledovat také velké rozdíly z hlediska fungování rodin. Zatímco v některých oblastech je ještě v dnešní době pro rodinu typický patriarchát, v jiných končinách světa je matriarchát hlavní myšlenkou rodiny. Náboženství a hmotné zabezpečení rodiny také celkové fungování ovlivňuje. (Matoušek 1997, Satirová)

1.2 Funkce rodiny

V odborné literatuře je možné se setkat s více možnostmi dělení funkcí rodiny. Nejčastěji jsou uváděny tyto funkce:

Biologicko-reprodukční funkce rodiny mimo samotné přivození dítěte na svět zajišťuje i podmínky dalšího vývoje dítěte. Ačkoliv bývá plození dětí i aktivitou, která nemá s rodinou téměř nic společného, i přesto by bez této funkce rodina nemohla existovat.

Socializačně-výchovná spočívá především v začlenění jedince do společnosti. První sociálním činitelem je rodina nejbližší, dále pak širší rodina, mateřská škola, základní škola a jiné. Proces je ukončen smrtí člověka. Mimo socializaci jako takovou je funkcí rodiny vštípit dítěti normy a hodnoty, aby ve společnosti mohlo fungovat. Prostřednictvím rodiny se dítě učí reagovat na situace, řešit problémy atd. Tím se dítěti vytváří vlastní hodnotový a postojoyvý systém a postupně si dítě utváří vlastní "Já".

Ekonomicko-zabezpečovací funkce zajišťuje materiální zabezpečení celé rodiny. V dalších důsledcích může přecházet až do oblasti sociální a duchovní. Není-li rodina schopna tuto funkci náležitě splnit, zajistí stát fungování prostřednictvím sociálních dávek.

Emocionální funkce se týká všech členů rodiny, je založená na jejich citové vazbě. Dává dítěti pocit, že je nedílnou součástí rodiny, může se cítit bezpečně. Pro zdravý psychosociální vývoj je pro dítě správně fungování této oblasti velmi důležité. (Skopalová, 2014)

Singly (s.10, 1999) tvrdí že: *„Současná rodina má své dějiny, vyčleňovala se postupně jako soukromý prostor, v němž členové rodiny měli čím dál tím větší zájem být pohromadě, sdílet určitou intimitu a stali se citlivější na kvalitu vzájemných vztahů“* (Singly).

Všechny zmiňované funkce rodina plní současně. Pokud se nedaří některou, nebo dokonce více z výše zmiňovaných funkcí plnit, můžou u dítěte vzniknout problémy zdravotní, sociální, psychické, které ze subdeprivace mohou přecházet až k deprivaci. Subdeprivované (subdeprivace je lehčí forma deprivace) a deprivované děti jsou častěji ty, které mají nějaký handicap, problémové chování atd.

Bez rodiny bychom jen těžko existovali. Mít partnera a děti je jednou ze základních potřeb každého člověka. Dává člověku smysl života, existence, vlastní hodnoty. Kontakt s příbuznými, těmi blízkými i vzdálenějšími staví člověka do nových rolí a umožňuje mu získávat nové kontakty. (Matoušek, 1997)

Je mnoho dalších faktorů, které rodinu a celkové fungování v ní ovlivňují. Joan Aldous, (1996, s.70) uvádí, že: *„The first composition factor we will examine that sets limits on member interaction patterns is family size. At any one point in time, the number is members and the resultant number of possible interpersonal relationship between positions determines the possibilities for interpersonal linkages“* (Joan Aldous).

1.3 Rodina s dítětem s postižením

Švarcová ve své knize uvádí skutečnost, že: „*Narození mentálně postiženého dítěte bývá považováno za velmi traumatizující skutečnost, někteří autoři zejména narození těžce mentálně postiženého dítěte považují za jednu z psychicky nejbolestivějších událostí, která může člověka v životě potkat. Ve svém dítěti už před jeho narozením většina lidí vidí pokračovatele sebe sama a celého svého rodu, dědice všech svých schopností a dobrých vlastností. Do dětí vkládáme své naděje, očekáváme od nich splnění svých tužeb a přání a naplnění smyslu svého života*“ (Švarcová, 2011, s.164).

Rodiny s dítětem s postižením jsou v některých ohledech totožné s rodinami s intaktními dětmi, v jiných aspektech se významně liší. Pokud se zaměříme na předchozí kapitolu, kde jsou popsány funkce rodiny a zamyslíme se nad nimi z pohledu rodiny s dítětem s postižením, pravděpodobně nás napadnou tyto odlišnosti.

1.4 Změny ve funkci rodiny dítěte s postižením

Biologicko-reprodukční funkce může být ovlivněna z pohledu plánování dítěte, nebo vůbec přemýšlením nad dalším dítětem, pokud se v rodině narodilo už jedno dítě s postižením. Dále v rodinách, kde se vyskytují postižení a nemoci, je možné (a žádoucí) využít nejruznějších genetických vyšetření atd.

Socializačně-výchovná funkce bude pro dítě nesmírně důležitá po celý život. Například jeden aktuální trend integrace rodinu ovlivňuje v mnoha směrech a dítěti přináší nové zkušenosti. Ve výchovné stránce jsou děti s postižením ovlivněny zejména omezeným množstvím podmětů z okolí (omezení se odvíjí od stupně a typu postižení).

Ekonomicko-zabezpečovací funkce je samozřejmě v každé rodině odlišná (stejně tak jako v běžných rodinách). Společným znakem bývá ovšem fakt, že v rodině jeden z rodičů pracuje (v naprosté většině rodiny je to otec) a druhý zůstává s dítětem doma a pečuje o něj. Tato situace má za následek omezení příjmů pouze na jeden. Nákladnější je i výbava pro dítě, pomůcky, které potřebuje atd.

Poslední funkcí je funkce emocionální. Do této oblasti můžeme zařadit i přijetí dítěte, od kterého se následně odvíjí mnoho dalších aspektů ve fungování rodiny. Přijetí dítěte může být dlouhodobým procesem, nebo také situací, která vůbec nenastane. V takovýchto situacích je ovlivněna celá rodina. Dalším aspektem v emocionální oblasti je pravý opak přijetí, tedy osamostatňování jedince s postižením. Zejména matky mají o děti, o které

se staraly celý život, strach. Nevěří jejich dovednostem a volí často ochranný styl výchovy. (Chvátalová, Kantor, Michalík 2013, Ryanová)

Rodina se vlivem dítěte s postižením dostává do nových situací, vztahů, je nucena se naučit novým věcem, dovednostem, jinak si organizovat čas. Seznamuje se se systémem podpory, ve kterém se musí orientovat. Naučit se žádat o příspěvky, dávky atd., naučit se používat kompenzační pomůcky, speciální cvičení, používat jiné formy komunikace. Všechny tyto aspekty dělají rodiny s dítětem s postižením rodiny odlišné od běžných rodin. A ať se vžijeme do kteréhokoliv období, ať už z hlediska života (těhotenství, výchova, péče o dítě), nebo z hlediska dne (vstávání, cesta do školy, trávení volného času), musí být jasné, že se rodiny s dítětem s postižením setkávají s mnohými úskalími.

Z předchozího odstavce je jasné, že fungování rodiny s dítětem s postižením záleží na mnoha okolnostech. Vždy budou rodiny nějakým způsobem situací ovlivněny. Ačkoliv je v posledních letech rodinám s dítětem se zdravotním postižením věnována větší pozornost než před lety, častým problémem je nedostatečná informovanost. Vznikají neziskové organizace, ale i sociální služby, které se takovýmto rodinám věnují. (Kantorová, Štěrbová)

1.5 Neúplná rodina s dítětem s postižením

V předchozí kapitole byla nastíněna a popsána situace v rodinách s dítětem s postižením. Budeme-li se věnovat rodinám s dítětem s postižením, které jsou neúplné, všechny výše zmíněné problémy a specifika se násobí. Pokud v rodině chybí jeden z rodičů, je osoba pečující o dítě s postižením nucena žít pouze z příspěvku na péči. Pokud je postižení natolik závažné, že pro pečující osobu není možné, aby navštěvovala zaměstnání, není jiná možnost. Tímto způsobem se pečující osoba (v naprosté většině matka) dostává do situace, která je nejen finančně velmi složitá. Volný čas v takovémto případě pro pečující osobu neexistuje, protože je nucena se dítěti neustále věnovat. Vyhlídky na nového partnera jsou tedy mizivé a jediným východiskem mohou být ochotní prarodiče, nebo využívání odlehčovacích služeb, které rodinu připravují o jeden z mála příjmů. (Maříková)

2 Rodiče dítěte s postižením

V případě narození dítěte s kterýmkoliv typem postižení, dochází u rodičů k procesu, ve kterém jsou nuceni se dostat do rovnováhy očekávání, které měli před narozením dítěte a skutečností, že se jim narodilo dítě s postižením. Narození dítěte s postižením je v životě každého rodiče zlomový bod a bolestivá událost. Rodiče jsou nuceni pozměnit žebříček svých hodnot a stojí před velkým množstvím rozhodnutí a náročnou cestou. Ačkoliv je každá osoba jedinečná a má své strategie, jak se vyrovnat s bolestí a jak překážky překonat, můžeme sledovat několik fází, kterými si rodiče po narození dítěte s postižením procházejí. Většina autorů uvádí několik po sobě jdoucích období, kterými si rodič prochází. Fáze nemusí následovat nutně v tomto pořadí a samozřejmě nemusí být obsaženy všechny. Také se na tento model nemůžeme dívat jako na proces, kterým si projde každá osoba, které se narodí dítě s postižením. Mnozí rodiče setrvávají na určitém stupni celé roky nebo desetiletí, jiní, díky okolnostem, situaci přijímají brzy. (Valenta)

Bezprostředně po zjištění faktu, že je dítě postižené, nebo se nevyvíjí dle představ (není možné se zde bavit o sdělení diagnózy, neboť proces zjišťování diagnózy je dlouhodobý proces a konečnou diagnózu se rodiče často dozví až po několika měsících, nebo dokonce letech) prožívají rodiče **fázi šoku**. V této fázi rodiče nemohou uvěřit skutečnosti, že je jejich dítě postižené. Často se setkáváme s takzvaným “popíráním skutečnosti“, kdy si rodiče nechtějí situaci přiznat. V další fázi přichází **fáze hněvu**. Součástí této fáze je tzv. “hledání viníka“, který by byl vinen za postižení dítěte (například vina v lékaři, druhém rodiči atd.). Rodiče mají potřebu situaci porozumět, hledají příčinu a osobu, která je za příčinu zodpovědná. V další fázi rodiče prožívají pocity obrovského **zklamání, lítosti, smutku**. Rodiče se také často uchylují k náhradní činnosti, která by jejich myšlenky mohla ochránit před myšlením na dítě. Celý proces v ideálním případě završí **fáze přijetí dítěte**, ke které mohou rodiče dojít během několik měsíců, let, nebo také nikdy.

Mezi faktory, které ovlivňují proces přijetí dítěte s postižením, můžeme zařadit zejména očekávání, emoční vyrovnanost rodiče, typ a závažnost postižení (popřípadě kombinace), podpora a vztah mezi partnery, podpora širšího okolí, zkušenost s neúspěchem, ale i přítomnost dalšího dítěte, ambice, množství zájmů a koníčků. (Matějček, 1992)

Odlišná situace nastává v případě, kdy se jedná o postižení získané, nebo lehčí formu postižení, která se projeví až v pozdějším věku. Dítě vyrůstá a je přijato jako dítě

bez postižení a v pozdějším věku dojde k projevům postižením. Rodič tak nemusí přemýšlet o přijetí, nepřijetí dítěte, popřípadě o vztahu mezi dítětem a ním. Vztah byl již vytvořen. Rodič samozřejmě po sdělení diagnózy může prožívat opět fáze šoku, popření, smutku atd., ale vztah mezi rodičem a dítětem není tolik ohrožen.

Rodič dítě přijímá v okamžiku, kdy přijímá i jeho postižení, negativní projevy atd. V průběhu vývoje dítěte nastávají nové situace, se kterými se rodič musí opět vyrovnávat a naučit se je přijímat. Vyrovnaný rodič, který své dítěte bezpodmínečně přijal, je vyrovnaný sám se sebou i dítětem, přijal dítě jako svého potomka, je schopný vytvářet rovnováhu mezi tím, co obětuje rodině a tím, co věnuje sobě samému.

V rodinách s dítětem s postižením se také častěji setkáváme s poruchami rodinných funkcí a z ní vyplývající problematikou.

Rodiče se o dítě nemohou starat – například jedná-li se o rodiče, který má sám nějaký handicap.

Rodiče se o dítě neumějí či nechtějí postarat – tato situace může nastat v rodinách, kde rodiče dostatečně nerozumí potřebám dítěte, nebo se jim nepovedlo dítě přijmout. Výsledkem může být odložení dítěte, nebo zanedbávání z důsledku neznalosti.

Rodiče týrají a neužívají dítě – důvodem je citlivost dítěte s postižením, jeho nerozpoznání hranic a nemožnost se bránit. Týráním se rodiče mohou dítěti mstít, vylévat si něm zlosti, využívat jeho nemožnosti bránit se. U dětí zejména s mentálním postižením se často setkáváme s velkou závislostí na ostatních lidech a neznalostí hranic.

Rodiče se o dítě nadměrně starají – tato situace je v rodinách s dítětem s postižením poměrně častá. Důsledkem nadměrné péče dochází k tomu, že je dítě nesamostatné a není nucené se rozvíjet. Naopak u rodičů dohází k přetažení a syndromu vyhoření. (Skopalová)

2.1 Matka dítěte s postižením

Matka je již od početí dítěti tou nejbližší oporou. Po dobu 9 měsíců poskytuje ještě nenarozenému dítěti útočiště, ochranu a výživu. Již v tomto období se buduje vztah mezi dítětem a matkou. S příchodem dítěte na svět se matka setkává s novými věcmi a situacemi, novými pocity a potřebami. Ačkoliv dítě už fyzicky není její součástí, psychicky má matka k dítěti i dítě k matce obrovskou vazbu. Úkolem matky je uspokojit fyziologické, emoční a sociální potřeby dítěte tak, aby byly oba objekty tohoto vztahu spokojeny. Během prvních měsíců je přítomnost matky důležitá. Dává dítěti pocity jistoty a bezpečí, které jsou pomyslnými základními kameny pro celý další život. V případě narození dítěte s postižením,

kteří je patrné hned po porodu, vzniká specifický vztah hned po narození. Matka neprožívá klasické šestinedělí, jako matky ostatní. Dítě podstupuje řadu vyšetření, často není možné, aby u něj matka po celý den byla (pokud je dítě například uloženo do inkubátoru). Matka prožívá pocity nejistoty, samoty, zklamání a obav.

Jakmile dojde ke stabilizaci situace a dítě je již diagnostikováno (popřípadě stabilizováno) a dále vyrůstá v rodině, stále je třeba navštěvovat větší množství odborníků, kteří se podílejí na léčbě dítěte. Matka se učí novým dovednostem v podobě aplikace léků, rehabilitačních cvičení atd. V tomto období mohou využívat služeb rané péče. Z výzkumu vyplývá, že mnoha rodinám tato služba pomohla, některé matky však pociťují narušení soukromí a stres z toho, že je má někdo navštívit.

V dalších fázích nastává situace, kdy jsou rodiče nuceni rozhodovat o dalším osudu dítěte. Umisťují ho do vhodného vzdělávacího zařízení, komunikují s dalšími odborníky atd.

Matky často trpí výčitkami svědomí, že se například nedostatečně věnují druhému sourozenci/manželovi. V případě kombinovaného postižení matky často nemají možnost chodit do zaměstnání, což mimo výše zmíněný finanční dopad přináší i dopad v oblasti sociální, kdy mají matky omezené možnosti kontaktu s jinými lidmi. Ačkoliv v dnešní době roste povědomí o postižení a postoje nejsou již tak kritické, jak v dřívějších dobách, často se rodiny setkávají s negativní zkušeností od okolí (například na společenských prostorách, kde mohou s dětmi trávit čas atd.) (Štěrbová)

2.2 Otec dítěte s postižením

Otec dítěte s postižením po narození dítěte většinou prožívá stejné pocity jako matka. Jelikož na něm však dítě není tolik závislé, často jim déle trvá, než se se situací smíří. Matkám jsou obrovskou oporou a v rodině mají nezastupitelnou roli. Společně s matkou rozhodují o všech skutečnostech, doprovází rodinu u důležitých vyšetřeních atd. Na jejich bedrech není většinou tíha nutnosti péče o dítě, ale potřeba finančně zajistit rodinu. Po příchodu domů z práce na ně ovšem nečeká odpočinek, ale matka, která pečuje o dítě s postižením a které je třeba pomoci. Často je pro ně zaměstnání místo, kde si mohou odpočinout a přijít na jiné myšlenky. Otcové, kteří se výzkumu účastnili, často zmiňovali, že jejich manželka nemá možnost si od dítěte a povinností spojených s péčí odpočinout. Matky otcům častěji než otcové matkám, umožní trávit čas mimo rodinu (sport, přátelé atd.), což jim také poskytuje možnost načerpat novou energii. Nelze se nezmínit o situaci, kdy otcové odchází od rodin a hledají v novém vztahu to, co v předchozím mít nemohli. (Kunhartová)

3 Prarodiče dítěte s postižením

Lusso (2011, s.100) popisuje důležitost prarodičů takto: „*Při narození dítěte se obvykle stávají prarodiče, většinou z praktických důvodů, nepostradatelnými články rozšířené rodiny. Už jenom pro to, aby tady byla jakási pojistka – kdyby se něco s rodiči stalo – je třeba prarodiče zahrnovat cíleně do rozvíjení vztahů a reciproční péče*“ (Lusso).

Stejně jako rodiče a děti mají v rodinách svou nezastupitelnou roli, tak i prarodiče již celá staletí vstupují do rodin jako činitelé. Ačkoliv se zahrnují do tzv. širší rodiny, jejich vliv a role v mnohých rodinách představuje velmi zásadní vliv.

Narození vnoučete do jejich života přináší mnohá očekávání, tužby a představy. Tato událost je často jedním z jejich posledních stanovených cílů a nadějí se realizovat. Na rozdíl od narození vlastního dítěte přichází vnouče většinou v období, kdy už neplánují kariérní růst atd. Vnouče pro ně také představuje zdroj hlavní radosti a potěšení a ve srovnání s vlastním dítětem mnohem menší podíl starosti, péče a odpovědnosti.

Matějček a Dytrych (1997, s.25) popisují činitele vztahu takto: „*Vztah prarodičů vůči vnoučeti je utvářen mnoha okolnostmi. O některých už byla zmínka. Ale i řada dalších faktorů je rozhodujících. Jedním z nich je, zda jde o první, druhé či třeba páté vnouče. Prvé vnouče může zaskočit, najít prarodiče nepřipravené, nebo naopak může být tím vytouženým princem či princeznou, na které celá rodina čeká. Může být zdrojem konfliktů, vzájemného osočování s nenávistí, nebo důvodem k velké radosti a oslavám*“ (Matějček, Dytrych).

3.1 Proměny v životě prarodičů

Prarodiče vlivem stárnutí často řeší své zdravotní problémy i změny v psychice. Právě v období, kdy věk člověka přesáhne 60 let, se na těle začnou výrazněji projevovat známky stárnutí. Dostávají se nejrůznější zdravotní problémy, dříve vzniklé potíže se prohlubují, člověku ubývají síly a všechny tyto projevy často doprovází i změny v psychice. Přichází myšlenky na smrt a strach z ní, pocity osamělosti. Vlivem nepříznivého zdravotního vztahu dochází k omezení v možnostech sebeobsluhy, ale i sociálního kontaktu. Dochází tedy k mnoha negativním proměnám, které ovlivňují celkový stav jedince.

Narození dítěte s postižením přináší do života prarodiče další nepříjemné situace, které bude muset řešit. Pokud sám prarodiče řeší své zdravotní problémy, omezení a není schopen se postarat sám o sebe, jen těžko budeme předpokládat, že se bude aktivně věnovat dítěti s postižením. Přijme-li však dítě a bude rodiče alespoň psychicky podporovat, je velká pravděpodobnost, že se mezi prarodičem a vnoučetem vytvoří pozitivní vztah.

Kvalita vzájemné podpory je v rodinách určena především kvalitou jednotlivých vztahů a také velikostí rodiny. Pokud mají prarodiče pouze jednoho potomka, kterému se narodilo dítě s postižením, bude velmi náročné pro rodiče dítěte s postižením péči poskytnout všem potřebným členům rodiny. (Sýkorová)

Hauserová-Schönerová (1996, s.54) uvádí že: „*Pozitivní vliv prarodičů závisí na tom, jak sami přijímají svůj vývoj a zrání, jak se pohybují mezi dvěma póly-integritou a zoufalstvím*“ (Hauserová-Schönerová). Přijme-li tedy prarodič svou aktuální situaci a komplikace, které z tohoto období vyplývají, je pravděpodobné, že přijme i roli prarodiče a bude moci v rodině fungovat jako obrovský přínos.

3.2 Faktory ovlivňující vztah prarodičů s rodiči a vnoučaty

Vztah mezi dítětem a rodiči a celkovým přijetím dítěte ovlivňuje mimo postižení mnoho dalších faktorů.

Mezi další faktory lze zařadit okolnosti:

- Kterému z jejich dětí se dítě narodilo.
- Kolik dětí sami prarodiče mají.
- Bude vnouče nositelem jejich příjmení?
- Pohlaví vnoučete.
- Oblíbenost partnera jejich dítěte (otce/matky dítěte).
- Osobnost dítěte.
- Dovednosti a schopnosti dítěte.
- Ambicióznost prarodičů.

3.3 Role prarodičů

S prvním vnoučetem se mění postoj i k samotnému dítěti prarodiče, tedy k rodiči narozeného dítěte. Prarodič tak představuje pro celou rodinu velkou oporu. Prarodiče (v ideálním případě) nastupují na řadu jako první, pokud se v rodině něco děje, ať už jde o nemoc dítěte a s ním spojené hlídání, finanční pomoc nebo rady do života. V extrémních případech se prarodič může stát opatrovníkem nebo adoptivním rodičem.

Stejně jako všechny ostatní vztahy v rodinách narození dítěte s postižením ovlivňuje i prarodiče a jejich vztahy s rodinou. Pro prarodiče může být narození dítěte s postižením stejně těžké, ne-li těžší než pro rodiče.

Prarodiče jsou ovlivněni dobou, ve které vyrůstali a segregací osob s postižením. Neměli možnost se v životě setkat s velkým množstvím osob s postižením. Ve 20. století úroveň lékařské péče nedosahovala kvalit jako dnes. Nedonošené děti neměli možnost tak kvalitní neonatologické péče, aby mohli být zachráněni atd. Všechny tyto aspekty dozajista ovlivnily postoj starších osob k lidem s postižením. Prarodiče mají stejně jako ostatní členové rodin možnost zapojit se například do programu rané péče, automaticky však nejsou přizváni. Mohou mít obavy z toho, že se o dítě nebudou umět postarat, nebo například z aplikace léčiv. Práce s prarodiči je tedy velmi důležitá pro následné správné fungování rodiny.

Stejně tak jako zdroj pomoci mohou prarodiče v rodině vytvářet i negativní atmosféru. Mohou například ovlivňovat postoj rodičů vůči sobě atd.

Z opačného pohledu je pro dítě prarodič jistotou a ochráncem po celý jeho život. Prarodič mu poskytuje ochranu a zejména má tolik drahocenný čas, se kterým mají samotní rodiče často problém. (Lusso, Ryanová)

4 Sourozenci dítěte s postižením

Rodiče a prarodiče dítěte nejsou jediní členové rodiny, kteří mají zásadní vliv na situaci. V rodině může být přítomen i sourozenec. Sourozenec plní mnoho funkcí. Je pro svou sestru/bratra oporou, srovnávacím vzorkem a partnerem na celý život. Stejně jako rodiče i prarodiče ovlivňuje narození dítěte s postižením, tak i sourozenec se setkává s jinou situací než sourozenci v rodinách s dětmi bez postižení. Sourozenec bude vyrůstat v rodině, která má jinak sestavené hodnoty než okolní rodiny, v rodině, ve které pravděpodobně nebude hlavním tématem nikdy samotný sourozenec dítěte s postižením. Rozdílů jsou již v samotném začátku sourozeneckého vztahu. Tedy po narození sourozence nebo dítěte s postižením.

Očekává-li rodina dítě s postižením, nebo narodí-li se rodině dítě s postižením a mají další dítě, které je starší než novorozenec s postižením, je třeba se sourozencem dítěte postižením pracovat. Pokud je dítě starší, je možné mu situaci přímo popsat a připravit ho na shledání s dítětem a postižením atd. Pokud se jedná o mladší dítě, je vhodné využít například maňásky na popis postižení, nebo situaci nesdělovat přímo, ale zapojit příběh rodiny do pohádky. Dítě tak bude mít možnost situaci lépe zpracovat a pochopit.

V rodině, kde se dítě s postižením narodilo jako první, má zdravý sourozenec možnost rozdílů a postižení svého sourozence vnímat postupně.

Pokud se sourozenci rodič nebude dostatečně věnovat, je možné, že se začnou objevovat problémové projevy chování, bude sourozence napodobovat nebo se bude jevit, že dělá naschvály, strhávat na sebe pozornost. Ve skutečnosti pravděpodobně jen potřebuje více lásky a pocitů přijetí.

Vančurová (1966, s.42) uvádí že: „*Celková domácí situace ovlivňuje také vztahy mezi sourozenci. Hraje v tom svou úlohu i mnoho zdánlivě nesouvisejících činitelů. Je zřejmé, že už pouhé bytové podmínky jsou významné*“ (Vančurová). I v rodinách s dětmi bez postižení hrají roli takové aspekty, jako je samostatný pokoj. V rodině s dítětem s postižením může být důvodem k následujícím problémům nejen množství „haštřic“ atd., ale například i fakt, že za dítětem s postižením je nutné v noci vstávat a polohovat, nebo například obstarávat životě důležité funkce. (Vančurová)

Vztahy mezi sourozenci jsou stejně jako všechny ostatní vztahy v rodinách rozdílné od vztahů v běžných rodinách. Často zde nezáleží na rozdílech ve věku mezi sourozenci, ale na typu a stupni postižení. Mimo samotný vztah mezi sourozenci je sourozenec dítěte

s postižením ovlivněn v mnoha aspektech. Sourozenec se ocitá ve specifické situaci, kdy je nucen plnit roli sourozence dítěte s postižením. Může se setkávat se specifickým přístupem svého okolí, on sám však prožívá velmi a řeší mnoho nelehkých otázek. Může si dávat za vinu, že on je na rozdíl od sourozence zdravý a v pořádku, může prožívat pocity studu a nemožnosti se osamostatnit. Setkává se s posměchem ze svého okolí a jsou na něj kladeny požadavky ze strany rodiny. Sourozenec také nemusí rozumět tomu, proč jsou na něj kladeny větší požadavky, než na sestru/bratra. Rodiče by proto měli být trpěliví a vše sourozenci (i opakovaně) vysvětlit. (Bittmannová, Dalloz)

Berns (1980, s.238) uvádí: „*It is difficult to determinate the role a handicapped child's brothers and sisters should take how the childs sustained dependency will be managed, and how a childs need for both protection stimulation can be recognised*“ (Berns).

Specifická je i situace mladšího sourozence. Ačkoliv se rodí jako mladší sourozenec, je možné, že po několika letech převezme roli staršího sourozence. Bude mít větší podíl odpovědnosti a role se vzájemně vymění. Jeho sourozenec s postižením nikdy nebude zastávat roli vzoru a pomocníka, ale situace bude opačná. Sourozenci jsou partnery i soupeři, dítě s postižením soupeřem nikdy nebude.

Důležité je sourozenci věnovat dostatek času, ale i prostoru pro to, aby mohl čas trávit sám, bez sourozence. Nevyvolávat v něm pocity viny a utvářet přehnané množství zodpovědnosti. Sourozenec by měl mít povědomí o typu a příčinách postižení jeho bratra/sestry, aby se mohl v situaci lépe orientovat. Rodiče stojí před nelehkým úkolem, kdy musí vytvořit rovnováhu mezi péčí o obě děti, vytvořit prostor pro to, aby měli všechny děti možnost trávit čas odděleně. (Bittmannová)

4.1 Rozdíly v životě sourozence dítěte s postižením oproti běžným rodinám

Sourozenec je ovlivněn například následujícími situacemi:

- Častější hospitalizace dítěte v nemocnici (i s rodičem), pobyty v lázních atd.
- Většina pozornosti je na sourozence s postižením.
- Aktivity se podřizují dítěte s postižením.
- Není spravedlivě rozdělen čas věnovaný rodiči mezi sourozenci.
- Strach o sourozence.
- Strach z posměchu.

- Specifika v chování.
- Specifika v komunikaci – sourozenec může zastávat roli prostředníka.
- Vyčerpanost rodičů.
- Přehnané očekávání rodičů od zdravého dítěte.
- Podíl na péči.
- Vždy jako druhý.

V rodinách je často i narození zdravého druhého dítěte pro sourozence těžko snesitelné. Dochází k sourozenecké rivalitě, žárlení. Problematika v přijetí sourozence se často projevuje somaticky a změn v chování si všímá i širší okolí.

Na druhou stranu může nastat situace, kdy se rodina začíná orientovat pouze na “zdravého“ sourozence a bude mít velké očekávání vzhledem k jeho budoucnosti. Bude to osoba, díky níž se rodiče budou dále realizovat. Tato situace také není ideální, neboť se rodina přestává orientovat na dítě s postižením a přehnané očekávání od sourozence v něm může vyvolávat stres.

4.2 Zapojení sourozence do péče o dítě

Pro rodiče je nesmírnou úlevou, pokud mohou v sourozenci dítěte s postižením nalézt oporu a pomoc. Je nutné vztah budovat pozvolnou nenásilnou formou a snažit se pochopit prožívání sourozence. Stejně jako dítě s postižením, je i sourozenec dítěte s postižením v každé rodině specifický a záleží na mnoha faktorech, jaký bude vývoj vztahů v rodině.

Pracovnice v centru provázení Tomalová (2015, s.28) uvádí k postavení sourozenci následující: *„Právě ono je tím, kdo od útlého věku přebírá povinnosti dalšího pečovatele. Byť zprvu nenápadně. „Prosím podej hračku. Prosím, odnes plenu. Prosím tě, podívej se, co dělá. Uklid’ si ty věci, víš, že by je mohl.“ Takhle pomalu, ale jistě je zdravý sourozenec připoután k domácímu kolotoči péče“* (Tomalová).

V mnohých rodinách, kde se dítě s postižením rodí jako prvorozené, se rodiče dalšího potomka obávají. Přesněji řečeno se obávají dalšího postižení, a to i v případech, kde je pravděpodobnost výskytu dalšího postižení velmi malá. (Blažek, Olmrová)

Je tedy potřeba vytvořit rovnováhu v tom, jak moc se budou rodiče sourozenci věnovat. Sourozenec dítěte s postižením má nárok na “svůj čas“ s rodiči, na dostatečnou podporu, množství lásky a odpočinek od sourozence. Zároveň by se neměl dostat do pozice “protlačovaného“ dítěte, které to “přece také nemá lehké“ a nic nemusí.

5 Mezigenerační vztahy v rodině s dítětem s postižením

Rodina a vztahy mezi jednotlivými členy jsou ovlivňovány velkou spoustou činitelů. Zaměříme-li se pouze na své okolí, můžeme si všimnout, že i naši kamarádi, partneři a známí mají se svou rodinou různě blízké vztahy. Jednou z věcí, která tento fakt ovlivňuje, je bezesporu vzdálenost mezi generacemi. Žijí-li například rodiče v severních Čechách, dítě studuje v Brně a prarodiče žijí v Plzni a Ostravě, je jasné, že rodina nemá takové příležitosti a možnosti se společně setkávat jako například rodina, která žije celá ve vícegeneračním domě, a všechny osoby pracují a studují v místě bydliště. Kvantita setkání nutně neodráží kvalitu vztahů, bezesporu s ní ale souvisí. Výše popsané rodiny leží na pomyslných koncích osy, kde bychom zaznamenávali vztahy mezi generace a četnost jejich styků. Mezi námi jsou i rodiny, které nemají zachované vztahy s žádnými příbuznými a vůbec se nesetkávají. Samotná povaha jednotlivých členů rodiny dozajista ovlivňuje celkovou situaci. Věk prarodičů, rodičů i vnoučat ovlivňuje četnost styků. I zdravotní stav prarodičů je často důvodem pro častější setkání a trávení společného času, neboť se rodinní členové podílejí na péči o dítě. (Blažek, Olmrová, Bertini)

Blažek a Olmrová (1988, s.89) z poznatků ze svého výzkumu uvádí: „*Některé mladé rodiny by bez intenzivní finanční i fyzické pomoci prarodičů nepostavily dům, nebo nezařídily byt, prarodiče jim hlídají malé děti, ale mnohdy svým mladým i vaří, perou nebo uklízejí. Na druhé straně jsou prarodiče, kteří s nemenší silou rušivě zasahují do života svých dospělých potomků, obvykle tak, že proti sobě rozeštvávají oba manželé, nebo že rozmazlují vnouče (nejčastěji to první v pořadí). Tři generace tak nadále tvoří sociální celek, jen prostorové vztahy jsou oproti minulosti uvolněnější – což také odpovídá soudobé úloze dopravy a spojů, které usnadnily kontakt*“ (Blažek a Olmrová).

5.1 Vztahy mezi rodiči a dětmi

Matoušek (1997, s.109) uvádí že: „*Traumatizovaná je především matka, která malé dítě vždycky bere jako součást sebe samé. Psychoanalytici mluví o narcistickém traumatu matky, které je psychologicky srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím traumatu*“ (Matoušek 1997).

Z realizovaného výzkumu ovšem vyplývá, že matka není vždy osoba, která narození dítěte s postižením prožívá hůř než otec. Setkali jsme se i s rodinami, kde byla situace opačná. A otec se nebyl schopen podílet na péči ani z malého procenta. Vzhledem k tomu,

že dítě před narozením tráví s matkou 9 měsíců, vazba je často větší než u mužů, existují ale i výjimky.

V posledních letech je kladen důraz na budování vztahu otec-dítě, kdy je například otcům umožněno, aby byli přítomni u porodu a s dítětem po porodu setrvali. Stejně tak se snaží předcházet separaci matky a dítěte, která byla ještě před několika desítkami let typická. Matky tak měly možnost své dítě vidět až několik dnů po porodu.

Matoušek (1997, s. 59) k tomuto tématu uvádí, že: *„Dřívější poporodní oddělování matek od novorozenců se dnes považuje za chybu. Podporuje se co nejčasnější a nejintenzivnější kontakt matky s dítětem. Existuje spousta studií, které dokazují, že tyto časné kontakty dětem prospívají psychicky i zdravotně. Pozitivní vztah dítěte a otce je také podpořen co nejčasnějším vzájemným kontaktem, který může začít již otcovou přítomností u porodu“* (Matoušek).

Již tento fakt, kdy je otec přítomen u porodu a má možnost sledovat cestu jeho dítěte na svět, může jeho vztah s dítětem pozitivně obohatit. Muže se tak stát oporou pro matku a dítě a shledává a vnímá svou roli jako důležitou.

5.2 Vztahy mezi prarodiči a vnoučaty

Zaměříme-li se na vztahy mezi generacemi, vztahy mezi prarodiči a vnoučaty budou ovlivněny vztahy mezi rodiči a prarodiči. Mají-li rodiče špatný vztah s prarodiči například ze strany otce, tento problémový vztah se nutně podepíše i na vztahu mezi prarodiči a vnoučaty. Dítě tak celý život vyrůstá v rodině, kde je pohled na jednoho z prarodičů negativní a sám si tak utváří zaryté názory.

V rodině s dítětem s postižením mohou v mezigeneračních vztazích nastat následující situace:

Rodina včetně prarodičů dítě přijme s postižením a všichni členové rodiny se podílejí na péči a o dítě. V tomto případě nejsou narušené žádné mezigenerační vztahy.

V druhém případě rodiče dítě přijímají, prarodiče mají ovšem s přijetím dítěte problém (v jeho postižení nevěří - autismus, dítě nepřijmou a s rodinou omezí kontakty atd.) často mají potřebu hledat viníka v druhém z rodičů atd.

Dítě s postižením také nemusí přijmout pouze jeden z rodičů/jedni prarodiče. V takovémto případě se v rodině stále vyskytuje jedni prarodiče/jeden prarodič, který vnouče přijal a na péči o dítě se podílí.

V dalším případě dítě nepřijali ani rodiče (nebo jeden z rodičů), ale ani prarodiče (nebo jeden z prarodičů). V tomto případě často jednoho rodiče ovlivňují prarodiče z jeho strany. Velmi náročná situace tak nastává pro druhého z rodičů, který si v situaci připadá sám.

Pokud dítě nepřijmou ani rodiče, ani prarodiče, nastává vůbec nejhorší možná situace. Dítě tak v rodině nemá nikoho, o koho by se mohl opřít a kdo by jej bezpodmínečně miloval.

Neméně častá může být situace, kdy dítě přijmou pouze prarodiče.

Narození dítěte s postižením podle typu a rozsahu závažnosti ovlivňuje situaci v rodině od samého očekávání dítěte, popřípadě porodu. Narození dítěte s postižením pro rodinu místo pocitů radost přináší pocity zklamání, obav a zoufalství.

(Matoušek, Blažek, Olmrová, Matějček 2017)

5.3 Specifika ve vztazích mezi rodiči a prarodiči v rodinách dítěte s postižením

V dalších obdobích už závisí na možnostech a touze prarodičů pomoci. Pokud dítě vyrůstá v rodině, je péče samozřejmě v mnohých ohledech náročnější než péče o dítě intaktní. Náročná je péče z hlediska náročnosti, času, ale i nemožnosti činnosti odložit, vynechat. Je tedy více než žádoucí, aby prarodiče v rodině fungovali jako zdroj podpory psychické, ale i fyzické (v podobě péči o dítě) v této situaci však nastává mnoho úskalí.

Z výzkumu vyplývá, že:

- Rodiče potřebují větší množství podpory od prarodičů, než je tomu v běžných rodinách.
- Rodiče potřebují zejména více psychické a fyzické podpory od prarodičů.
- Prarodiče často nejsou ochotni si dítě u sebe nechat více dnů.
- Někteří prarodiče nejeví o dítě žádný zájem.
- Prarodiče mají strach se o dítě s postižením starat (z důvodu aplikace léků, nepochopení jejich stavu atd.).
- Rodiče často cítí křivdu vůči prarodičům z důvodu malé účasti na péči o dítě. Z pohledu prarodičů je však pomoc dostačující a o potřebách rodičů nemají tušení.
- Rodiče, kteří pečují o dítě s postižením, prožívají ve svých životech více stresu, smutných momentů, pocitů selhání, obav z budoucnosti dítěte, ale mají i jiný žebříček hodnot a méně času na uspokojení svých potřeb. Z toho důvodu jim velmi pomáhá podpora od blízkých osob, které jim poskytují svá ochranná křídla, dítě pravidelně hlídají a dopřejí rodičům tolik důležitý odpočinek. Někteří z prarodičů pomáhají

rodičům alespoň finančně. Pro prarodiče může být narození dítěte s postižením stejně tak bolestivé jako pro rodiče. Většinou více litují rodičů než samotných dětí. Mají ovšem obavu z péče o dítě. Bojí se používat zdravotnické pomůcky a mají pocit, že nerozumí potřebám dítěte, nebo je nedovedou náležitě uspokojit. Nebo se jim jednoduše o dítě pečovat nechce. Rodiče tak nemají možnost si odpočinout a nabrat sílu na další období. Partnerský vztah většinou nedostatkem času také trpí. Prarodiče často vůbec netuší, že se od nich očekává větší množství podpory atd., a navzdory tomu, že rodiče litují, nijak významněji se nezapojují do péče o dítě.

Jako důsledek nenaplněného očekávání rodičů a nedostatečné pomoci od prarodičů vzniká pocit křivdy a má negativní dopad na vztahy v rodinách dítěte s postižením. První vzniká specifický vztah mezi dítětem a prarodičem, kdy se prarodiče dítěti s postižením nevěnují tolik jako dětem bez postižení – dítě s postižením tak nikdy nezažije týden u prarodičů na chalupě atd. V opačném případě vzniká víc než vztah dítě-prarodič vztah dítě-pečovatel. Pokud se prarodiče dítěti nevěnují v rozsahu očekávání rodičů, brzy dojde i k porušení vztahu prarodič-rodič, v jehož důsledku se porušuje i vztah prarodič-dítě. V rodinách mohla být samozřejmě situace špatná ještě před narozením dítěte. Stejně jako samotní lidé nejsou stejní, tak ani žádná rodina není úplně stejná.

6 Kvalita života pečujících o člena rodiny

Michalík (2011, s. 24) uvádí: „*Jestliže obecné informace o zvládnání faktu existence závažného onemocnění či postižení pocházejí povýtce z prostředí psychologů a jejich přístupu, existují i další skutečnosti, které významným způsobem ovlivňují postavení pečující rodiny. Svěho druhu se jedná o znaky života těchto rodin a stejně tak o faktory ovlivňující kvalitu života rodin a jejich členů. Všechny údaje, názory a zobecnění popsaná dále však jsou samotným autorem relativizována takto: Nic není absolutně platné a nic není neměnné – naopak, realita života jednotlivých rodin se navzájem zásadním způsobem proměňuje a odlišuje*“ (Michalík, 2011).

6.1 Omezení vyplývající z péče o člena rodiny

Osoba pečující o člena rodiny je dle výzkumu nucena provést omezení v následujících oblastech:

- Zaměstnání – osoby pečující o dítě se zdravotním postižením ve většině rodin nemá možnost pracovat na plný úvazek. Pečující člen je tedy zaměstnáván na zkrácený úvazek, nebo nepracuje vůbec.
- Finance – z výše uvedeného bodu vyplývá náročná finanční situace, kdy pracuje pouze jeden z rodičů, druhý pečuje o dítě s postižením. Tato skutečnost může být kompenzována příspěvkem na péči, který ovšem často nedosahuje částky hodnoty výplaty za plný pracovní úvazek. Dalším negativním aspektem je finanční náročnost některých pomůcek pro osoby se zdravotním postižením.
- Volný čas – v případě péči o osobu se zdravotním postižením se nejedná o péči, která by trvala například 8 – 12 hodin denně, pečující osoba musí být dítěti neustále k dispozici. Tyto osoby nemají možnost využít polední pauzy, dovolené, ani víkendu. Sekundárně tato skutečnost ovlivňuje i partnerský vztah rodičů, kdy nemají možnost trávit čas jen spolu.
- Nové role – pečující osoba je nucena naučit se žít s novými rolami. Naučit se nové úkony atd. Často se tyto úkony týkají například aplikaci léčiv, znalosti v technice, péče o pomůcky dítěte, nebo nové dovednosti v oblasti rehabilitačního cvičení. Některé z matek donutila situace začít řídit automobil atd.

6.2 Model kvality života

Podle modelu 3 B je možné kvalitu života rozdělit do 3 různých oblastí. Model, který můžeme nazvat také „Tři oblasti života“, který modifikoval Michalík (2011, s.35) z díla Raphaela, Rukholma a Browna

Označení oblasti	Základní typy, podoblasti	Příklady
Být (being)	<p>Fyzické (somatické bytí)</p> <p>Psychické bytí</p> <p>Spirituální bytí</p>	<p>Somatické zdraví</p> <p>Osobní hygiena</p> <p>Způsob stravování</p> <p>Cvičení pro zdraví</p> <p>Péče o vzhled, způsob oblékání</p> <p>Jedincův celkový vzhled</p> <p>Mentální zdraví a adaptovanost</p> <p>Kognitivní úroveň</p> <p>Pocity a emoce</p> <p>Sebedůvěra, sebepojetí, autoregulace</p> <p>Osobní hodnoty</p> <p>Standardy chování vůči okolí</p> <p>Spirituální potřeby vůči okolí</p> <p>Víra</p>
Někam patřit (belonging) – vztah k různým typům prostředí	Fyzická příslušnost	<p>Typ bydlení</p> <p>Škola, práce</p> <p>Lokalita, v níž jedinec bydlí (např. část vesnice, čtvrť ve městě)</p> <p>Typ obce, v níž jedinec žije (vesnice, malé město, velké město atd.)</p>

	<p>Sociální přináležitost</p> <p>Komunitní přináležitost</p>	<p>Rodina</p> <p>Nejbližší lidé</p> <p>Kamarádi</p> <p>Spolužáci/spolupracovníci</p> <p>Sousedé</p> <p>Společenství lidí, k němuž jedinec patří</p> <p>Zdravotní péče</p> <p>Sociální služby</p> <p>Finanční zajištění</p> <p>Docházka do školy</p> <p>Zaměstnanost/nezaměstnanost</p> <p>Dostupné vzdělávací programy</p> <p>Dostupné programy pro volný čas</p> <p>Akce pořádané v místě bydliště</p>
<p>O něco usilovat, něčím se stávat (becoming) osobní cíle, aspirace, snahy, zdroje naděje</p>	<p>Praktické usilování</p> <p>Volnočasové usilování</p> <p>Usilování o osobní růst, rozvoj</p>	<p>Domácí práce, práce na zvelebení bytu, domu, zahrady</p> <p>Placená práce, placené zaměstnání</p> <p>Dobrovolnická práce</p> <p>Péče o vlastní zdraví</p> <p>Uspokojování sociálních potřeb</p> <p>Provádění činností, které snižují stres a dovolují relaxovat</p> <p>Provádění činností, které udržují, nebo zvyšují dosaženou úroveň znalostí a praktických dovedností</p> <p>Adaptování se změnám</p>

Tabulka 1 Model kvality života

Přečteme-li si uvedené oblasti a zároveň si představíme osobu pečující o dítě s postižením, musí nám být jasné, že budou ovlivněny všechny 3 oblasti i následující “podskupiny“ oblastí. Kvalita života je tedy značně ovlivněna. U pečujících osob jsou

ovlivněny tak základní oblasti, jako je například prostor, kde rodina bydlí (například potřeba bezbariérového bytu nebo dostupnost nemocnice, školy atd.) až po omezené možnosti, jak společně trávit volný čas atd. Kvalita života je potom ovlivněna kvalitou jednotlivých podskupin a oblastí, spokojeností osoby se svým aktuálním “stavem“ atd. Je zřejmé, že matka samoživitelka bude mít situaci o to náročnější, pokud dítě žije i vychovává sama. Na kvalitu života bude mít zásadní vliv i typ a rozsah postižení, ale i takové faktory, jakými je například psychická odolnost atd.

6.3 Copingové strategie u rodičů pečujících o dítě s postižením

Copingové strategie jsou strategie, kterými určitá osoba zvládá stres, který se jí v životě vyskytl. Podle zahraničního výzkumu, který byl realizován na rodičích, kteří pečují o své děti, bylo zjištěno, že se nejčastěji jedná o následující strategie.

Autor tohoto výzkumu rozdělil strategie na pozitivní a negativní. I když v některých případech by bylo možné za určitých podmínek zařadit strategie do opačného seznamu, výzkum můžeme vyhodnotit takto:

1. Pozitivní strategie:

- Komunikace
- Spoléhání a využití pomoci specialisty z oboru
- Utváření úzkého vztahu s dítětem
- Víra v boha
- Spoléhání na sociální a náboženskou podporu
- Vyhledávání informací

2. Negativní strategie:

- Distancování se
- Hledání viny v sobě
- Izolace a odloučení
- Sebezanedbávání (Radzilani-Makatu)

V předchozích uvedených strategiích jsou uvedeny i ty, které rodiče často uváděli v průběhu rozhovoru realizovaného výzkumu autorky.

Pozitivní strategie člověku pomohou přijmout situaci, podělit se o negativní aspekty s odborníky atd. Negativní strategie vyvolávají negativní pocity a mají za následek prohloubení negativní situace.

U jednotlivých osob bude vždy záležet a mnoha okolnostech, které budou ovlivňovat zvládání náročné situace. Vedle osobnosti člověka a konkrétní situace to může být i zkušenost s touto situací, nebo její zvládání, podpora od okolí, ale i nálada atd. (Mikšík)

Ve výzkumu, který je součástí této závěrečné práce, se rodiče během rozhovorů zmiňovali o svých copingových strategiích. Lze říci, že negativní copingové strategie se v životě rodičů objevovaly častěji než pozitivní. Z negativních byly obsaženy všechny uvedené. Z pozitivních copingových strategií rodiče neuváděli téměř vůbec víru v Boha, nebo spoléhání na sociální a náboženskou podporu.

7 Podpora rodiny dítěte s postižením

Pro stát jsou bezesporu výhodnější rodiny, které pečují o dítě doma. V případě osob, které žijí ve stacionářích atd., se náklady na osobu přibližují dvojnásobku nákladů na osobu pečující v domácím prostředí.

(Michalík 2013, s.71.) uvádí: „*Rodiny se zdravotně postiženým členem velmi často využívají služby zdravotní a sociální. Rodiny s dětmi se zdravotním postižením služby vzdělávací. A samozřejmě všechny další veřejné systémy jako ostatní občané*“ (Michalík, 2013).

7.1 Zdravotní péče

Ačkoliv je zdravotní péče v české republice na vysoké úrovni, rodiny se často potýkají s problémem špatné dostupnosti specializované péče (například pouze jedno centrum zrakových vad v Praze Motole atd.) a dále s nedostatkem samotných specialistů, kteří by se věnovali osobám s konkrétním typem postižení, (Michalík (2013, s.71) uvádí: „...*typicky služby zubních lékařů pro vybrané skupiny zdravotních postižení, např. mentální postižení*“ (Michalík, 2013)). Dalším problémem jsou dlouhé čekací doby na objednání dítěte (například dětská psychiatrie atd.). Dalším závažným problémem je samotná neznalost zásad komunikace s osobou s postižením ze strany lékařů (například komunikují s asistentem místo samotné osoby se zdravotním postižením atd.).

7.2 Sociální služby

V roce 2006 vyšel nový zákon o sociálních službách, který byl pro celou tuto oblast přelomový. Dříve byly jednotlivé sociální služby přidělovány bez možnosti účasti na rozhodování od samotného žadatele o službu. V dnešní době je systém nastaven tak, že jedinec čerpá příspěvky, ze kterých si sám platí služby, které jemu vyhovují. Mimo to vzniklo mnoho nových sociálních služeb, které mohou (nejen) osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny využívat. Stále se ovšem setkáváme s problémem, že finanční náklady na služby, které osoby a rodiny těchto osob se zdravotním postižením potřebují, jsou větší, než příjmy těchto rodin. Některé služby také nejsou dostupné ve všech městech. Na druhou stranu se zvýšila kvalita těchto služeb a v budoucnu očekáváme další rozvoj v této oblasti. (Janečková)

7.3 Vzdělávací služby

Vzdělávání mají bez pochyby děti s postižením ztíženo. Pro rodinu i dítě to znamená zejména překonávání překážek v podobě komunikace se školským poradenským zařízením, dojíždění do škol, které jsou zřízeny dle paragrafu 16, nedostatečně připravená běžná škola v případě integrace žáka, přístup k dítěti ze strany spolužáků, pedagogů atd.

7.4 Konkrétní služby, které může rodina dítěte s postižením využívat

Sociální služby:

Odlehčovací služba

Matoušek (2008, s.124) ve svém slovníku sociální práce popisuje odlehčovací službu takto: „*Odlehčovací služba je to péče poskytovaná lidem, kteří dlouhodobě pečují o postižené. Nejčastěji má formu dočasného umístění postiženého do náhradní rodiny, stacionáře či pobytového zařízení, nebo jde o poskytnutí přímé praktické pomoci pečujícím v jeho domácnosti. Dlouhodobá péče o zdravotně postižené dítě představuje totiž pro pečující osobu těžký stres. Nejzávažnějšími případy takto stresovaných osob jsou matky pečující o postižené dítě, často rozvedené, které se podle Novosádovy formulace stávají „věznem svého dítěte“ (a dítě zase jejich věznem)*“ (Matoušek).

Pro rodiče nebo ostatní příbuzné je často těžké důvěřovat zařízení nebo ostatním lidem, a pokud dítě nemají u sebe, představuje to pro ně pouze další stres. Nejsou tak schopni si například s parterem/partnerkou užít dovolenou nebo pouze samostatně strávený čas. Mnozí rodiče o této možnosti ani nevědí. Je tedy třeba zvyšovat povědomí o samotné existenci podobných sociálních služeb. Rodičům může pomoci načerpat novou energii, vyřídit své záležitosti atd. Předejde se tak syndromu vyhoření nebo například rozhodnutí umístit dítě do zařízení s trvalou péčí.

Denní stacionáře, denní centra jsou to zařízení, která jsou součástí sociálních služeb (sociální péče). Dle programu se dělí na denní a týdenní – v týdenních je součástí i ubytování. Ve stacionáři je poskytování péče, stravování, terapie, rozvojové činnosti, zajištění kontaktu se společenským prostředím a pomoc s uplatňováním práv klientů.

Podporované bydlení/chráněné bydlení je dle Matouška (2006, s.74): „Bydlení v bytě, který je v ideálním případě v běžné zástavbě a patří poskytovateli sociální služby.“

Bydlí v něm jeden nebo více klientů, kteří se podle svých možností podílejí na vedení své domácnosti“ (Matoušek, 2008).

Raná péče je terénní sociální služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Služba obsahuje následující činnosti:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) sociálně terapeutické činnosti,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů)

Zdravotnictví:

Centrum provázení

Centrum provázení vzniká při neonatologických odděleních nemocnic. K dnešnímu datu jej můžeme nalézt v Praze, Brně a Hradci Králové. Lze však předpokládat, že se tato centra budou rozrůstat. Tato služba je určena především pro rodiny, kterým se narodilo dítě předčasně a lze předpokládat, že v budoucnu nastanou komplikace v oblasti zdraví dítěte.

Centrum provázení nabízí služby:

- a) rodinám předčasně narozených dětí a dětí s nízkou porodní hmotností,
- b) rodinám dětí se závažným nebo vzácným onemocněním,
- c) rodinám dětí s těžkým zdravotním postižením.

Co Centrum provázení zajišťuje:

- Poskytuje rodinám krizovou intervenci.
- Poskytuje rodinám komplexní psychosociální podporu, provázení obtížnou životní situací (předčasný porod, sdělení závažné diagnózy, traumatizující událost...).
- Proveďte rodinu systémem podpory, na kterou má společně se svým dítětem nárok. Pomůže se zajištěním sociálních dávek, příspěvků a výhod, se sepsáním žádostí, odvolání.
- Pomůže rodině najít podpůrné organizace, služby a odborníky v okolí místa bydliště.
- Spojí rodiče s rodinami dětí se stejnou diagnózou nebo podobnými projevy, předá jim jejich zkušenosti.

- S podporou nadací a nadačních fondů pomůže rodinám získat finance na osobní asistenci, odlehčovací péči, kompenzační a rehabilitační pomůcky apod.
- Doporučí nebo zapůjčí rodinám odbornou literaturu i beletrii.
- A mnoho dalšího - podle toho, co budou rodiny společně se svým dítětem aktuálně potřebovat.

(<https://www.fnhk.cz/detska/centrum-provazeni>)

Paliativní péče

Ač je toto téma velmi smutné a pro rodiče velmi zdrcující, v oblasti speciální pedagogiky se v dětském věku úmrtnost vyskytuje častěji než u dětí bez postižení. Ať už se jedná o úmrtí prenatální, perinatální či postnatální, jde vždy o velmi náročnou událost. V posledních letech se rozšiřují služby dětské paliativní péče, na rozdíl od zahraničí však v České republice dostupnost ani povědomí nejsou dostatečné. Rodinám mohou odborníci s oblasti paliativní péče poskytnout od psychické podpory, přes sociální poradenství a zabezpečení až po pomoc s poskytnutím podmínek pro pobyt jedince v domácím prostředí. (Slowík)

Školství:

Školská poradenská zařízení

Tato zařízení obvykle “přebírají štafetu“ po službách rané péče. Jedná se zejména o speciálně pedagogické centrum, které poskytuje podporu v oblasti vzdělávání. Pomáhá rodičům vybrat vhodné vzdělávací zařízení a s rodinou dále spolupracuje. Pomoc poskytuje od období předškolního věku až po středoškolské vzdělávání.

Další oblasti:

Rodinná terapie

Rodinná terapie je druh psychoterapie, kdy se na jedince pohlíží jako na součást struktury (tedy rodiny). Tento rodinný systém pak ovlivňuje jednotlivé členy a naopak členové ovlivňují celkové fungování. Až znalost propletených vztahů nám může poskytnout pohled na tento celek. Rodina s dítětem s postižením tak má možnost pracovat se svými pocity a myšlenkami a zároveň upevňovat a zlepšovat vztahy v rodině. (Minuchin)

8 Kombinované postižení

Jelikož se ve výzkumu, ze kterého vychází tato závěrečná práce, objevovaly zejména rodiny, které pečují o dítě s kombinovaným postižením, následující kapitola bude věnována právě této problematice.

Dodnes se není možné shodnout na jediné definici (dokonce ani pojmem), která by osoby vystihovala. Různí autoři používají různé definice i označení pro tyto osoby. Jelikož se jedná o osoby s různou kombinací postižení, je definice velmi složitá. Jedná se o výskyt několika postižení u jednoho jedince.

Například Defektologický slovník (2000, s.158), ve kterém se s touto problematikou můžeme setkat, popisuje kombinované postižení takto. „*V defektologii jde o kombinované vady, když je jedinec postižen současně dvěma nebo více vadami*“ (Defektologický slovník).

Tato postižení se navzájem ovlivňují, setkáme se s názorem, že v případě kombinovaného postižení nejde o sčítání jednotlivých postižení, ale o jejich násobení, neboť jednotlivé kombinace často znemožňují aplikovat speciálně pedagogické nástroje určené pouze pro jeden typ postižení.

Jak je již možná z názvu zřejmé, jedná se o nejtěžší možné postižení. Zároveň je tato skupin nejvíce rozmanitá. Zahrnuje od osoby s kombinací lehkých poruch, ale i osoby s nejtěžšími typy postižení. (Ludíková)

8.1 Etiologie kombinovaného postižení

Stejně jako projevy a hloubka kombinovaných postižení je i etiologie různorodá.

Příčiny můžeme rozdělit na:

- a) Prenatální příčiny jsou takové, které začaly jedince ohrožovat před narozením. Jsou to nejčastěji infekce matky v těhotenství, geneticky podmíněné onemocnění atd., případy, kdy matky požívá alkohol, užívá návykové látky nebo některá léčiva.
- b) Perinatální příčiny vznikají během porodu nebo těsně po něm. Podmínkou je, že do porodu vývoj plodu probíhal bez problémů. Nejtypičtějším problémem je přidušení dítěte, protahované porody, porod klešťový atd.
- c) Postnatální příčiny jsou ty, které vznikly v pozdějším věku života.

V případě kombinovaného postižení se mohou (a nemusí) kombinovat i jednotlivé příčiny vzniku postižení.

U osob s kombinovaným postižením často dochází k různým genetickým anomáliím, které často vyústí v tzv. syndrom. Mezi tyto syndromy řadíme nejčastěji Downův syndrom,

Edwardsův, Pataův nebo Turnerův syndrom. V některých případech není těžké stanovit dominantní postižení, někdy je ovšem toto “odhalení“ velkým problémem.

8.2 Klasifikace kombinovaného postižení

Stejně jako etiologie osob s kombinovaným postižením není úplně jednotná, tak ani klasifikace těchto vad není jednoznačná a mnoho autorů uvádí rozdílně dělení. Je samozřejmé, že klasifikace v této oblasti bude složitější než kdekoliv jinde.

Kombinované postižení se nejčastěji dělí na:

- a) Kombinace s mentálním postižením – jde tedy o kombinaci mentálního postižení s postižením smyslovým nebo tělesným. Slowík (2007, s.147) dodává že: *„Prakticky vždy se u jedinců s mentální retardací vyskytuje také narušená komunikační schopnost zapříčiněna symptomatickými vadami řeči“* (Slowík). Nejčastěji se jedná o kombinace mentálního postižení a mozkové obrny, mentálního postižení a autismu.
- b) Hluchoslepota je kombinace, která se týká pouze smyslových vad. Tato kombinace nejvíce zasahuje do procesu komunikace. Bude třeba pravděpodobně volit jiný komunikační systém, než je tomu u většinové společnosti. Pravděpodobně bude významně ovlivněna i mobilita a orientace. Může se však jednat o kombinaci různě závažných vad. Od nedoslýchavosti s osobou se zbytky zraku až po osobu, která není schopna využívat ani malé procento ze svých smyslů.
- c) Kombinace s poruchami chování se může vázat k jakémukoliv jinému postižení. Nejčastěji se jedná o postižení mentální. Velké zastoupení zde mají také osoby, které pocházejí z nevyhovujícího rodinného prostředí, nebo je nějakým způsobem poškozeno jejich zázemí.

8.3 Specifika přístupu k jedincům s kombinovaným postižením

U osob s kombinovaným postižením je potřeba největší míry zapojení okolních osob. Do celého procesu se také zapojuje nejvíce odborníků z oblastí medicín, pedagogiky, psychologie, sociálních prací atd.

V posledních letech je zaznamenán velký rozvoj v oblasti terapií. Jedná se zejména o arteterapie v širším slova smyslu. Tyto intervence mají mnoho pozitivních účinků na osoby s kombinovaným postižením. Výhodou je, že podíl aktivity těchto osob nemusí být příliš velký. Využívá se pozitivních účinků hudby, vůní, literatury, umění. Zooterapie má

také mnoho pozitivních účinků na tělesnou i duševní pohodu těchto jedinců. Potenciál těchto terapií a prostředků se stále rozrůstá. (Jeřábková)

Kromě terapeutických přístupů má u osob s kombinovaným postižením obrovský vliv i volba vhodného komunikačního systému. Ten se volí na základě kombinaci postižení, ale i na základě rodiny, technické a finanční náročnosti nebo prioritách a předchozích zkušenostech samotného jedince. Vhodná volba alternativní a augmentativní komunikace může být pozitivním faktorem při rozvoje jedince a může mu přinášet pocit celkové spokojenosti díky sebevyjádření.

PRAKTICKÁ ČÁST

Úvod

Záměrem výzkumu je zmapovat mezigenerační vztahy mezi rodiči a prarodiči v rodinách s dítětem s postižením.

Východiskem byla bakalářská práce autorky, která se věnovala otcům dětí s postižením. Ve velké části rodin, o kterých otcové mluvili, byly popisovány problémy ve vztazích s prarodiči. Ačkoliv se žádná z otázek strukturovaného rozhovoru, který byl pro účel výzkumu bakalářské práce použit, netýkala přímo vztahů s prarodiči, otcové se o jejich vztazích zmiňovali v průběhu jiných otázek. V mnoha případech šlo pouze o jednu větev rodiny, kde se problém vyskytoval (ze strany rodičů matky nebo otce). (Haiclová, 2017)

Zjištění podnítila vznik nového výzkumu, jehož hlavním cílem bylo zjistit, jaké jsou vztahy v rodinách (mezi rodiči postiženého dítěte a prarodiči či mezi prarodiči a postiženým dítětem), zda a jak skutečnost, že rodiny pečují o dítě s postižením, tyto vztahy ovlivňuje.

Výzkum se skládá ze dvou částí - šetření. První část výzkumu („Rodiče dětí s postižením“) se zabývá zejména situací a potřebami rodičů postiženého dítěte. Druhá část výzkumu („Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“) věnuje pozornost především ostatním mezigeneračním členům rodiny a zkoumá, zda a jak přítomnost dítěte s postižením tyto vztahy ovlivňuje.

Výzkum nazvaný „Rodiče dětí s postižením“ si klade za cíl odpovědět na otázku, zda mají rodiny s postiženým dítětem společné znaky, jejichž následkem je právě dopad do vztahů mezi rodiči a prarodiči. Prostřednictvím výsledků práce bude možné více porozumět procesům, které se v rodinách s postiženým dítětem odehrávají. Zejména pak pochopit situaci, prožívání a potřeby jednotlivých členů širší rodiny (prarodičů postiženého dítěte).

Dále si pak výzkum klade za cíl prozkoumat, zda a jak skutečnost, že rodiče pečují o dítě s postižením, vztahy rodičů a prarodičů ovlivňuje. V běžných rodinách, tedy v rodinách s intaktními dětmi, je běžné, že se pravidelně nebo nepravidelně na péči o dítě podílí prarodiče. Vnuček nebo vnuků přináší do života prarodičů často smysluplnost, rozptýlení, radost i naději. Stejně tak se ale v těchto běžných rodinách přirozeně objevují obvyklé problémy se vztahy s prarodiči. V rodinách s dítětem s postižením je ale situace jiná

– náročnější: dítě vyžaduje péči po delší časové období (z hlediska hodin v průběhu dne, dnů v týdnu i let v lidském životě) a často nedokáže naplnit očekávání prarodičů.

Druhým cílem předloženého výzkumu „Rodiče dětí s postižením“ je zmapovat potřeby rodičů dítěte s postižením v době zjištění postižení dítěte i v době aktuální a zmapovat problematiku partnerských vztahů. Výsledky výzkumu tak mohou pomoci pojmenovat potřeby jednotlivých členů rodiny a přispět k vysvětlení a objasnění specifik mezigeneračních vztahů s dítětem s postižením. A tím i přispět k budoucímu definování případných strategií odborné podpory, vzájemné podpory v rodinách nebo „sebepodpory“ jednotlivých zúčastněných osob.

Zájem o rodinu jako celek má své významné opodstatnění. Fungování rodiny jako celku je totiž předpokladem pro spokojenost jednotlivých členů. V posledních letech již nejsou somaticko-patologické aspekty člověka tím jediným, co nás zajímá. Ačkoliv tyto aspekty mají i v dnešní době nezastupitelnou roli, klade se důraz na vnímání osoby v celém kontextu. Chceme-li se tedy dívat na osobu s postižením nejen z hlediska její nedokonalosti somatického rázu, ale sledovat i stránku psychologickou a sociální, potřebujeme se nezbytně zaměřit i na rodinu, ve které dítě s postižením vyrůstá. Rodina je pro dítě prvním a klíčovým sociálním činitelem. Stejně tak, jako mu poskytuje pocit bezpečí, ochrany a základy nejrůznějších návyků, tak má vliv i na pozdější osamostatňování, pohled na sebe samého a celoživotní vzorce chování. Rodina dítěti poskytuje mnoho základů, na kterých bude jedinec stavět celý život.

Pro každého člověka je důležité, aby měl v životě několik opěrných bodů, na které může spoléhat. Těmito opěrnými body jsou často vztahy. Vztahy mezi rodiči a dětmi či prarodiči patří mezi ideální model vztahů. Nabízí se proto mnoho nezodpovězených otázek. Např. Jak funguje interakce mezi rodiči a prarodiči postiženého dítěte? Jak funguje interakce mezi prarodiči a postiženým dítětem? Jaké jsou postoje prarodičů k tomu, že se jejich dětem narodilo postižené dítě? Co tyto postoje ovlivňuje? Existují nějaké překážky pro mezigenerační interakci, komunikaci a vztah? A jaké překážky to jsou? Mohou to být nedostatečné zkušenosti starší generace se soužitím s postiženým člověkem (běžná byla segregace)?

Předložená druhá část výzkumu („Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“) na některé z těchto otázek hledá odpovědi. Výpovědi rodičů proto doplňují rozhovory s ostatními členy rodiny, kteří poodhalují pohled na situaci ze své perspektivy. Výsledkem je pak porovnání pohledů na situaci a potřeby rodičů postiženého dítěte. Je možné,

že v některých případech má výzkum možnost pracovat s informacemi, které si účastníci výzkumu nikdy sami vzájemně neřekli. A je také možné, že teprve budoucnost přinese ucelenější poznatky a postupy, které nám ukážou, jak mezigenerační členy rodiny s postiženým dítětem podpořit, aby si to důležité sdělovali.

9 Cíle a otázky výzkumu

Cílem výzkumu je prozkoumat, zda a jak dítě s postižením ovlivňuje mezigenerační vztahy v rodinách s dítětem s postižením. Pozornost bude věnována partnerským vztahům a sourozencům dítěte s postižením. Dále bude možné porovnat pohled na situaci ze strany rodičů a prarodičů, popřípadě jiného člena rodiny dítěte s postižením. Tyto informace budou moci využít například osoby, které pracují s rodinami s dítětem s postižením.

Výsledky tak mohou pomoci při pochopení problematiky mezigeneračních vztahů. Stejně tak mohou být východiskem pro další výzkumy a výzkumné otázky.

Výzkumné otázky:

Jaký má vliv přítomnost dítěte s postižením na vztahy mezi rodiči a prarodiči dítěte?

Je podpora od prarodičů v rodinách s dítětem s postižením dostatečná?

Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením?

Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením z pohledu ostatních členů rodiny?

Co je největší problém v partnerských vztazích v rodinách s dítětem s postižením?

10 Metodika práce

Metodologický rámec a východiska výzkumu

Pro účely tohoto výzkumu byly vzhledem ke zkoumané situaci z několika různých pohledů zvoleny dvě různé metody. V prvním výzkumu („Rodiče dětí s postižením“) byla použita metoda zakotvené teorie, v druhém („Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“) výzkumu pak metoda prostého výčtu. V následující kapitole je přiblížena metodologie výzkumu. Budou zde popsány cíle, zvolené metody a postupy společné pro obě části výzkumu.

10.1 Výběr respondentů

Před samotným zahájením výzkumu se výzkumník rozhodne, jakou formou budou jedinci do výzkumu vybráni. Metod, jak jedince vybrat, je hned několik. V případě tohoto výzkumu část respondentů pochází z předchozího výzkumu, kterého se účastnili pouze otcové dětí s postižením. Ti byli vybráni pomocí prostého záměrného výběru. V dalších etapách byla kombinovaná metoda prostého záměrného výběru s metodou sněhové koule.

Prostý záměrný (účelový) výběr

Miovský (2006, s.136) uvádí, že: *„Prostý záměrný výběr představuje nejjednodušší variantu metody záměrného výběru. Spočívá v tom, že bez uplatnění dalších specifických metod či strategií vybíráme mezi potenciálními účastníky výzkumu toho, který je pro účast ve výzkumu vhodný a současně s ním také souhlasí“* (Miovský).

Jedná se o proces výběru, ve kterém jedince vybíráme do výzkumu podle toho, zda se pro výzkum hodí a zároveň jsou samozřejmě ochotni se výzkumu účastnit. Jedná se o metodu výběru, která je ekonomicky i časově nejméně náročná.

Část respondentů byla součástí výzkumu bakalářské práce autorky (3 otcové). Ti byli získáni prostým záměrným výběrem. Přesněji přes sociální síť Facebook, kde existuje skupina „Rodiče postižených dětí a lidí s postižením - spojme se.“ Do této skupiny byla vložena nabídka účasti na výzkumu bakalářské práce. Ozvaly se většinou matky dětí, které případnou účast na výzkumu konzultovaly s manželem (otcem dětí) a kontakt zprostředkovaly. Při prvním výzkumu se podařilo realizovat rozhovor se sedmi otci, tři z nich byli ochotni účastnit se i dalšího šetření. Respondenti ze dvou rodin byli opět vybráni na základě prostého náhodného výběru.

Noví respondenti (kteří se neúčastnili šetření publikovaného v bakalářské práci), byli získáni metodou sněhové koule.

Metoda sněhové koule

Miovský (2006, s.132) popisuje metodu takto: „*Výběr vzorku metodou sněhové koule patří v oblasti kvalitativních metod k jedné z nejčastěji používaných. V principu je tato metoda založena na kombinaci účelového výběru a prostého náhodného výběru. Základním východiskem pro aplikaci této metody je získání kontaktu s první vlnou či „generací“ účastníků výzkumu*“ (Miovský).

V takzvané nulté fázi nominují jedinci z první vlny další kandidáty na účast ve výzkumu pro první fázi. Zde je možné použít i jiné možnosti výběru z nominovaných osob. Tento děj se tak neustále opakuje až do „nasyčení“, tedy do okamžiku, kdy máme výpovědí dostatek.

Takovýto postup při výběru účastníků je přirozený. Samotní dotazovaní se mohou vzájemně ujistit o bezpečnosti výzkumu atd.

Postup vypadal tak, že byla oslovena matka, která se výzkumu účastnila, zda by nebylo možné oslovit její známé, které dítě s postižením také mají. Byly to tedy zejména manželky otců dětí s postižením, koho původní respondenti oslovili. Ty zase oslovily své příbuzné, otce dětí atd. Během celého procesu výzkumu jedna rodina zvážila rozhodnutí a výzkumu se účastnit nechtěla. Stejná situace nastala v případě prarodičů jedné z rodin. V této době již byly zpracované rozhovory s rodiči z této rodiny, byly tedy do výzkumu zahrnuty také.

Prvotní kontakt byl většinou telefonický, písemný přes sociální sítě nebo pomocí emailu. V jednom případě proběhl osobně. Dále byl respondentům zaslán (popřípadě předán) průvodní dopis, který obsahoval informace týkající se výzkumu (téma výzkumu, popis vhodných respondentů, kontakt atd.). Na tento dopis pozitivně zareagovala zhruba polovina z původně oslovených. Někteří z oslovených neodpověděli vůbec, někteří odpověděli, že nemají zájem. Další domluva probíhala opět přes telefon, sociální sítě nebo email.

10.2 Popis výzkumného souboru

Sběr samotných sociodemografických údajů probíhal před zahájením rozhovoru. Účastníci uvedli svou roli v rodině (matka, otec, prarodič, sourozenec dítěte s postižením atd.), dále věk a od jednoho z rodičů byl zjišťován věk dítěte a typ postižení dítěte. Věk respondenta i dítěte byl uveden z důvodu pochopení kontextu situace rodiny, kdy byla získávána informace o postižení dítěte. Lze předpokládat, že postupy lékařů a poskytování

informací v roce 1990 bylo na jiné úrovni, než v roce 2010. Za tuto dobu nastaly pokroky ve zdravotnictví i v ostatních oblastech. Například vznik organizací, které podporují rodiny s nedonošenými dětmi, či další společnosti pro podporu rodiny i samotného dítěte s postižením. Pokroky ve zdravotnictví nastaly v péči o matku v průběhu celého těhotenství, ale i v technikách a přístupu při samotném porodu a po něm. V dnešní době mají také matky možnost s dítětem trávit čas v nemocnicích a léčebnách po dobu jejich pobytu.

Výzkumu se nakonec zúčastnilo 7 rodin a naprostá většina z nich má dítě s kombinovaným postižením. Z první rodiny byl realizován rozhovor s matkou, nevlastním otcem dítěte, nevlastní babičkou a sourozencem. Z druhé rodiny absolvovala rozhovor matka, otec, babička a dědeček (rodiče od matky). Třetí a čtvrtá rodina poskytla rozhovor od matek, otců a sourozenců. V páté rodině si rozhovor dědeček rozmyslel a výzkumu se nechtěl účastnit, byly tedy realizovány rozhovory pouze s matkou a otcem dítěte. Šestá rodina absolvovala rozhovor s matkou, sourozencem a babičkou dítěte (matka již s partnerem nebyla). V poslední rodině byl realizován rozhovor s matkou, otcem a babičkou (matkou ze strany matky).

Důvodem účasti jen některých členů rodiny bylo několik:

- 1) Člen v rodině chyběl (smrt prarodičů, rozvod, absence sourozence).
- 2) Člen nebyl dostatečně starý (sourozenec).
- 3) Člen rodiny si nepřál se výzkumu účastnit.
- 4) Ostatní členové si nepřáli, aby daná osoba byla kontaktována (bez poskytnutí kontaktu nebylo možné dohledat).

Ačkoliv nejdůležitější součástí výzkumu jsou rozhovory s rodiči dítěte s postižením, výpovědi prarodičů a sourozenců doplňují výpovědi rodičů a podávají nám pohled z jiné perspektivy. Původním záměrem výzkumu bylo sledovat situaci v rodinách pomocí rozhovoru se všemi členy (i širší rodiny). Tedy s rodiči i s prarodiči dítěte s postižením, popřípadě sourozenci. Tento záměr nebylo možné realizovat z důvodu nedostatku respondentů. Rodiče si v mnoha případech nepřáli, aby prarodiče byli kontaktováni. Popřípadě se pokusili je o výzkumu informovat, ale prarodiče odmítli. Nastala tedy situace, kdy rozhovor poskytla především ta strana prarodičů, která má s rodinou lepší vztah. Můžeme tedy jen odhadovat, jaká je vztahová situace v případě prarodičů u druhé části rodiny. V rodinách, kde je přítomen sourozenec dítěte s postižením, který je plnoletý, bylo využito i jejich sdělení. Výpovědi od prarodičů a sourozenců slouží spíše jako doplňkové.

Tabulka byla vypracována pomocí programu Microsoft Office Excel.

Respondent	Vztah vzhledem k dítěti	Věk respondenta	Věk dítěte	Typ postižení
1a	Matka	52	28	DMO, zrakové postižení, SMR
2b	Otec	45	9	DMO, TMR / LMR, autistické rysy
3b	Matka	40		
4c	Otec	55	29	DMO, zrakové postižení, SMR
5c	Matka	50		
6d	Otec	47	11	DMO, SMR, hydrocefalus
7d	Matka	46		
8e	Otec	36	5	Dětský autismus, ADHD, růstová retardace, opožděný psychomotorický vývoj, vývojová dysfázie
9e	Matka	36		
10f	Matka	41	9	DMO
11g	Otec	49	8	SMR, ADHD, hysterie, dětský autismus
12g	Matka	47		
13a	Bratr	28	28	DMO, zrakové postižení, SMR
14a	Nevlastní otec	55		
15a	Nevlastní babička	90		
16b	Prarodiče	64 a 67	9	DMO, TMR / LMR, autistické rysy
17c	Bratr	24	29	DMO, zrakové postižení, SMR
18d	Sestra	21	11	DMO, SMR, hydrocefalus
19f	Sestra	21	9	DMO
20f	Babička	66		
21g	Babička	65	8	SMR, ADHD, hysterie, dětský autismus

Tabulka 2 Přehled respondentů

Tabulka zobrazuje přehled respondentů. V prvním sloupci je uvedeno označení respondenta. Číslo má každý vlastní, písmeno je vždy stejné pro celou rodinu. V druhém

sloupci je uvedeno, v jakém vztahu k dítěti respondent je. Ve třetím je uveden věk respondenta, ve čtvrtém pak věk dítěte, ke kterému se celý rozhovor vztahuje. V posledním sloupci je uveden typ postižení, popřípadě kombinace postižení dítěte. Typ postižení dítěte je zaznamenán jako autentické sdělení referujícího rodiče dítěte s postižením. Nemusí tedy odpovídat aktuální klasifikaci nemocí ani kultuře používání pojmů.

Můžeme tedy shrnout, že rozhovor podstoupilo celkem 22 osob (pod označením 16b je uveden rozhovor s oběma prarodiči). Respondenti byli ve věku mezi 21 až 90 lety. “Dětem s postižením“, ke kterým byl rozhovor směřován, bylo mezi 5 až 29 lety. Zjištění postižení dítěte nebylo v žádné z rodin novou informací. Výzkum tedy popisuje situaci a vztahy v rodinách, které již byly na svou situaci (péče o postižené dítě) dostatečnou dobu adaptovány.

11 Výzkum č. 1 „Rodiče dětí s postižením“

Cílem výzkumu č. 1 „Rodiče dětí s postižením“ bylo prozkoumat, zda mají rodiny s postiženým dítětem společné znaky, které mají za následek právě dopad do vztahů mezi rodiči a prarodiči.

Výzkumné otázky:

- a) Jaký má vliv přítomnost dítěte s postižením na vztahy mezi rodiči a prarodiči dítěte?
- b) Je podpora od prarodičů v rodinách s dítětem s postižením dostatečná?
- c) Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením?
- d) Jaké jsou potřebí rodičů dětí s postižením z pohledu ostatních členů rodiny?
- e) Co je největší problém v partnerských vztazích v rodinách s dítětem s postižením?

Výběr vzorku: popisuje kapitola „Výběr respondentů“

Metody získání dat: popisuje kapitola „Metody získání dat“

Rodičům dítěte s postižením byly kladeny následující otázky:

1. Jak rodič prožíval sdělení diagnózy:
 - a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?
 - b) Jaká byla diagnóza dítěte?
 - c) Jak jste situaci prožíval/a?
 - d) Jaké byly Vaše potřeby?
 - e) Jaké byly pocity, reakce, potřeby Vaší manželky/partnerky (manžela/partnera)?
 - f) Kdy jste situaci začal/a přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?
2. Partnerský vztah:
 - a) Jak jste se vzájemně podporovali?
 - b) Jak jste měli rozdělené kompetence?
 - c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?
 - d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?
 - e) Můžete srovnat dobu před péčí o dítě a se ZP a nyní? Co myslíte, že je jinak?
 - f) V čem vidíte mínusy a v čem případně plusy?
3. Péče a vztah k dítěti:
 - a) Máte další děti?
 - b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?
 - c) Jak probíhá typický den?

- d) Co reakce okolí? Byly/jsou nějaké problémy?
- e) Jaký je poměr Vaší a manželčiny/partnerčiny (manželovy/partnerovy) péče?

4. Současnost – život rodiny:

- a) Jaké je to nyní, v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?
- b) Máte čas na „něco svého“?
- c) Máte společné aktivity?
- d) Co je největší problém ve vašem rodinném životě?
- e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?
- f) Máte ekonomické nebo zdravotní problémy?
- g) Měnil/a byste něco? Co by Vám udělalo radost?
- h) Kdo Vám kdy ve vaší situaci nejvíce pomohl? (Člověk, instituce)
- ch) Co je Vaše největší radost? Čím se zabavíte?
- i) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

Ačkoliv se otázky týkaly i jiných témat, než vztahů a kontaktu rodiny s prarodiči, již během ostatních otázek na toto téma přicházela řeč.

11.1 Metody získání dat

Rozhovor (Interview)

Rozhovor je proces, při kterém se výzkumník snaží pochopit a porozumět pohledu ostatních lidí na určitý problém nebo jev. Na základě dotazování a následného vyhodnocování poté zevšeobecňuje určité chování a jednání určitého okruhu lidí. Rozhovor většinou není standardizovaný. Na rozdíl od dotazníku slouží k pochopení problému v celém jeho kontextu. (Svoboda, 2012)

Rozhovor je náročnější na čas i vyhodnocení. Náročnější je i proces získávání informací, protože je do něj výzkumník přímo – aktivně, kreativně, „ted’ a tady“ - zapojen. Výzkumník má tedy náročný úkol v podobě přípravy, vedení i vyhodnocení rozhovoru. Metoda rozhovoru má ovšem i několik výhod. Na rozdíl od dotazníku dochází k odpovědi ihned po sdělení otázky - dotazovaný tak nemá možnost „vážit každé slovo“. Během rozhovoru můžeme také pozorovat projevy neverbální komunikace. Výzkumník tak může sledovat, které otázky vyvolávají v dotazovaném specifické neverbální projevy. Dávají mu tak vodítko k odhalení, které oblasti jsou pro účastníka výzkumu citlivé,

při kterých otázkách váhá atd. Vzhledem k výše popsaným informacím se rozhovor jevil jako ideální způsob sběru dat.

Proces rozhovoru je pro výzkumníka jednoznačně náročným procesem. Je potřeba jeho trpělivost, empatie i pohotovosti při řešení nečekaných komplikací plynoucích z rozhovoru. Důležité je věnovat pozornost zejména začátku rozhovoru. Při zahajování rozhovoru máme možnost dotazovaného zaujmout, motivovat, prolomit bariéry a prohloubit důvěru. Při kvalitním zahájení rozhovoru můžeme očekávat i kvalitnější průběh a výsledky celého procesu. Zvláště důležité je vytvoření důvěry a bezpečí v okamžiku, kdy se bude jednat o citlivá, náročná témata, která účastník rozhovoru nemusí mít zpracovaná. Neméně důležité je i ukončení rozhovoru. Dotazováním můžeme v respondentovi vyvolat pocity či prožitky, které mohou přetrvávat i po skončení rozhovoru. Negativní pocity tak mohou být důvodem neochoty v další spolupráci ze strany dotazovaného. V poslední fázi setkání je proto vhodné dát dotazovanému další informace a sdělit mu možnosti dalšího kontaktu. (Miovský, Hendl 1999, Pavlásek a Nosková) Případně ponechat dotazovanému prostor pro zpracování a uzavření pocitů, které v něm rozhovor vyvolal.

Rozhovor můžeme rozdělit na:

- strukturovaný
- polostrukturovaný
- nestrukturovaný

Každý z uvedených typů rozhovoru přináší výhody i nevýhody. Typ rozhovoru volíme podle cílů a podmínek šetření. Například podle toho, zda je důležitá přesnost a pořadí při pokládání otázek, nebo zda je třeba klíčovým aspektem přirozená atmosféra, která u dotazovaného vyvolá pocit důvěry a uvolnění.

Polostrukturovaný rozhovor

Polostrukturovaný rozhovor stojí na pomezí strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru. Patří mezi nejrozšířenější formu rozhovorů, protože dokáže eliminovat nevýhody strukturovaného i nestrukturovaného rozhovoru. U polostrukturovaného rozhovoru máme možnost do procesu v průběhu do určité míry zasahovat. Můžeme například měnit pořadí otázek, doptávat se (použití takzvaných inquiry atd.). (Hendl, 2005)

Výzkumníkovi i dotazovanému dává určitý stupeň svobody, zároveň však zaručuje dodržení osnovy otázek a nemožnost tak opustit jádro problému a tím pádem i vyhnout se odpovědím na otázky, které nás skutečně zajímají.

Miovský (2006, s.161) uvádí tyto výhody polostrukturovaného rozhovoru: „*Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je především to, že dokáže eliminovat nevýhody obou zbývajících variant metody interview (nestrukturovaného a strukturovaného) a vytěžit současně maximum jejich výhod. Velkou výhodou je také možnost pokládat doplňující otázky i u odpovědí, které účastník dává na pevně strukturované podněty (tj. když mu klademe otázky v pevně daném pořadí a striktně závaznou formou)*“ (Miovský, 2006). V rozhovorech byly obsaženy zejména otevřené otázky.

Hendl (2005, s.173) popisuje strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami takto: „*Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami se stává z řady pečlivě formulovaných otázek, na něž mají jednotliví respondenti odpovědět. Pružnost sondování v kontextu situace je omezenější než v jiných typech rozhovorů. Tento typ rozhovoru se používá, když je nutné minimalizovat variaci otázek kladených dotazovanému. Redukuje se tak pravděpodobnost, že se data získaná v jednotlivých rozhovorech budou výrazně strukturně lišit*“ (Hendl, 2005).

Typy otázek v rozhovoru:

Patton (1990) dle Hendla rozděluje otázky na následující typy:

- a) Otázky vztahující se ke zkušenostem nebo chování.
- b) Otázky vztahující se k názorům.
- c) Otázky vztahující se k pocitům.
- d) Otázky vztahující se ke znalostem.
- e) Otázky vztahující se k vnímání.
- f) Otázky demografické a kontextové.

Součástí tohoto výzkumu byly nejčastěji otázky vztahující se ke zkušenostem nebo chování a otázky vztahující se k názorům, pocitům a vnímání.

Výzkumník by měl ke všem dotazovaným přistupovat stejně, ačkoliv se zdá být tento požadavek samozřejmostí, pro každého člověka je přirozené, že mu jsou ostatní lidé více či méně sympatičtí. Do kontaktu s dotazovaným by tedy neměl vstupovat s předsudky, nebo

například v situaci, kdy sám řeší problémy. Tyto aspekty by se mohly negativně projevit na procesu výzkumu.

Polostrukturovaný rozhovor byl použit v obou šetřeních. Zejména poskytl možnost větší volnosti zejména u druhého typu rozhovoru, který byl určený pro prarodiče a sourozence dětí s postižením. Jelikož jsou zde otázky týkající se například pohledu na to, zda dotazovaným připadá jednodušší péče o dítě bez postižení nebo s postižením, otázku nebylo možno pokládat všem, ale pouze těm, kteří mají vlastní dítě (v tomto případě prarodičům). Bylo zde využito i možnosti změny pořadí otázek. Například ve chvílích, kdy se dotazovaný přiblížil k tématu dalších otázek a přirozeně na ně navazoval, jim bylo pouze sděleno přesné znění otázky. Vzhledem k výše uvedeným faktům byla volba polostrukturovaného rozhovoru ideální.

11.2 Metody zpracování dat

Záznam rozhovoru

Rozhovory byly nahrávány pomocí mobilní aplikace Diktafon nebo pomocí programu v počítači Audacity. Kvalita nahrávání byla v obou případech stejná, proto různé způsoby nahrávání neměly vliv na výsledky výzkumu. Důvodem rozdílných programů pro použití byl fakt, že několik rozhovorů bylo realizováno přes mobilní telefon. Hovor tedy nešlo současně realizovat a nahrávat, muselo být tedy využito počítače. Na délku rozhovoru nemělo vliv, zda byl realizován osobně či telefonicky.

Dalším použitým programem ve výzkumu byl Word. Využit byl při přepisování rozhovorů, opravě rozhovorů, zaznamenávání poznámek, ale i při sepisování celého výzkumu. Bylo pracováno zejména s úpravou textu kvůli přehlednosti, ukládání výpovědí atd. Rozhovory byly přepsány doslovně, pouze pokud se téma ubíralo jiným směrem (například reakce na aktuální dění v okolí konání rozhovoru), nebyl na tuto pasáž textu brán zřetel. S takto přepsaným textem se pracovalo v dalších fázích výzkumu.

Zakotvená teorie

Přístup nazývaný „zakotvená teorie“ vyvinuli Strauss a Glaser. Jejich teorie byla dále přetvářena a zdokonalována. Zakotvenou teorii můžeme chápat jako řadu systematických postupů kvalitativního výzkumu zaměřeného na vytváření teorie. Tato teorie se vztahuje k určité populaci, prostředí nebo době. Často se orientuje na dění a průběh určité činnosti a události, které mají za následek další dopady. Zakotvená teorie je utvářena a ověřována pomocí shromažďování dat. Stejně jako ostatní výzkumné metody se i zakotvená teorie

zabývá určitým problémem a snaží se odpovědět na výzkumnou otázku. Na rozdíl od výzkumů, kde zkoumáme a ověřujeme určitou teorii, v případě zakotvené teorie zkoumáme určitý fenomén a na základě poznatků, ke kterým jsme došli, formulujeme teorii novou. Zakotvená teorie se skládá z několika po sobě navazujících postupů, které se v praxi mohou často překrývat a doplňovat. (Hendl 2005, Vévodová a Ivanová, Švaříček a Šedřová)

V první fázi je důležité určit výzkumnou otázku, od které se bude dále odvíjet obsah celého šetření. Výzkumná otázka by na začátku celého procesu měla být co nejobecnější. V průběhu zkoumání se na základě zjištěných informací více konkretizuje a specifikuje. Uvedený postup byl použit i v tomto výzkumu, kdy se výzkumná otázka blíže specifikovala a vyjasnila na základě získaných dat.

Pro zakotvenou teorii jsou charakteristické tři typy kódování.

Miovský (2006, s.228) popisuje proces kódování takto: *„Pod pojmem kódování v kontextu zakotvené teorie rozumíme operace, pomocí nichž jsou zjištěné údaje analyzovány, konceptualizovány a opět skládány novými způsoby, což je ústředním procesem tvorby nové teorie“* (Miovský).

Kódování v zakotvené teorii má celkem tři stupně. Ačkoliv jsou tyto jednotlivé typy kódování řazeny za sebou, často se mezi sebou prolínají, výzkumník se vrací k původním krokům, znovu se zamýšlí, tvoří skupiny kódů a hledá, co je pro respondenty společné.

„V určitém smyslu tento proces nikdy není zcela u konce, neboť vždy se mohou vynořovat další kategorie, detaily, které obohacují naši již vypracovanou teorii a nové případy, které nás nutí ji rozšířit či přepracovat. Jsme to nakonec my, výzkumníci, kdo v určité chvíli začne celý proces analýzy uzavírat a formulovat do výsledného tvaru“ (Řiháček a kol., 2013, s.47).

Otevřené kódování

S otevřeným kódováním se nesetkáváme pouze v případě zakotvené teorie, ale je součástí i dalších postupů v kvalitativním přístupu (např. metoda vyložení karet). Při otevřeném kódování probíhá několik procesů. Celý text je rozdělen na jednotky, které mohou obsahovat slovo, několik slov, větu, řádek nebo i celý odstavec. Těmto jednotkám jsou následně přiděleny názvy podle toho, čeho se týkají (proto může být jeden kód pouze slovo, druhý celý odstavec). S takto pojmenovanými kódy výzkumník dále pracuje. Stejně jako jednotky nemusí být stejně dlouhé, tak i kódy (námi pojmenované jednotky) mohou nést název pouze jednoslovný, víceslovný a někdy - v rámci zachování správného významu - tvoří

i celou větu. Je možné používat odborné názvy, ale i samotná slova respondentů (in vivo kód). Důležité je, aby se výzkumník v kódech sám vyznal a byl schopen kód v textu vyhledat. Proto je vhodné řádky číslovat nebo mít výpovědi rozdělené na úseky. Možné je také využít programů, které slouží přímo pro zpracovávání kvalitativních dat (např. v případě tohoto výzkumu). Dále je při kódování vhodné neustále si připomínat výzkumné otázky, abychom hledali odpovědi a vodítka k tématům, které se našeho výzkumu opravdu týkají. Výzkumná otázka nám tak může sloužit jako podmínka pro to, jestli se danými kódy budeme zabývat dál, či nikoliv. Po nějaké době se kódy alespoň částečně začnou opakovat. Je tedy pravděpodobné, že se k názvům budeme vracet, kódy budeme přejmenovávat, aby byly výstižnější pro více situací. Na druhou stranu by ale samotný kód neměl být moc obecný, aby nezahrnoval až příliš velkou oblast. (Vévodová, Ivanová, 2015; Švaříček, Šed'ová, 2014)

Programem, který byl při zpracování dat využit, byl ATLAS.ti. Jde o program sloužící pro analýzu v kvalitativním výzkumu. Jeho využití velmi usnadní práci zejména při otevřeném kódování. Vyžaduje však schopnost výzkumníka s podobnými programy pracovat a ovládat anglický jazyk. Bylo využito i dalších funkcí tohoto programu, kromě možnosti přidělování kódu, zejména funkce „Code family manager“, díky které bylo možné podobné kódy seskupovat do skupin, vyřadit kódy, které nejsou pro výzkum důležité, a na druhou stranu vidět četnost opakovaných kódů. (Švaříček, Šed'ová, 2014)

V první fázi bylo u každého rozhovoru použito zhruba 100 různých kódů. Kódy se lišily jen v nepatrných znacích. Účelem bylo zaznamenat co nejpřesněji popisy jednotlivých úseků. Dále byly kódy řazeny do několika skupin. Skupiny byly tvořeny dle témat, která se v průběhu rozhovoru nejčastěji vyskytovala. Některé kódy zůstaly nezařazeny do skupin a dále se s nimi tedy nepracovalo. Bylo to zejména z důvodu ojedinělého vyskytování daného kódu, nebo v závislosti na jevech, které se týkaly jen určitého případu (rodiny, osoby). Kódy byly řazeny do skupin tak, aby odpovídaly danému obsahu a neztratily tak na svém původním významu. Zároveň bylo nutno snížit počet pojmů, se kterými se dále pracovalo. Pokud bychom pracovali se všemi kódy najednou, znamenalo by to zhruba 800 různých kódů (bereme-li na vědomí, že se některé kódy u jednotlivých lidí opakují, zatímco jiné jsou specifické).

Vznikly tak následující skupiny kódů.

Nedostatek času.

Náročnost péče o dítě s postižením.

Nedostatek času na partnera.
Nedostatek informací.
Očekávání větší podpory od prarodičů.
Pomoc od prarodičů.
Potřeba podpory.
Problémy v partnerském vztahu.
Nedostatečná pomoc od prarodičů.
Problémy ve vztahu s prarodiči.
Vzájemná podpora mezi partnery.
Stav dítěte s postižením.

Do výše zmíněných kategorií byly uspořádávány jednotlivé kódy. V konkrétních rozhovorech se samozřejmě lišilo množství kódů v jednotlivých kategoriích. Jak již bylo zmíněno, některým kódům přestala být věnována pozornost. Stejně tak to bylo v případě kategorií, se kterými se pracovalo v další fázi – v axiálním kódování. Ačkoliv byly kategorie hojně zastoupeny, nesouvisely s hlavní výzkumnou otázkou. V této části výzkumu jim tedy nebude věnována pozornost. Názvy některých kategorií byly přejmenovány tak, aby obsah kódů odpovídal, ale zároveň aby šly dosadit do vzájemných vztahů.

Do další fáze byly vybrány kategorie:

Dítě s postižením.
Nedostatek času.
Náročnost péče.
Nedostatek podpory od prarodičů.
Samostatná péče o dítě.
Specifické vztahy s prarodiči.

Axiální kódování

Jestliže jsme v otevřeném kódování vyhledávali jednotky a „vytrhávali“ je z kontextu, cílem axiálního kódování je hledání a zasazování kódů (kategorií) do nových vztahů. Vytváří tak nové spoje a vazby mezi jednotlivými kategoriemi, které vznikly v průběhu otevřeného kódování. Pracuje se zde se šesti kategoriemi, které se ve vzájemném vztahu ovlivňují. Jsou to: příčinné podmínky, jevy, kontext, intervenující podmínky, jednání a následky. Příčinné podmínky (A) jsou události, procesy nebo případy, které vedou k výskytu určitého jevu. Jev (B) je ústřední myšlenka, se kterou mají interakce

nějaký vztah. Kontext (C) je soubor podmínek, za kterých jsou uplatňovány strategie jednání. Intervenující podmínky (D) souvisejí se strategiemi jednání, které jevu náleží, usnadňují nebo znesnadňují strategie užívané v určitém kontextu. Strategie jednání (E) jsou strategie, kterými jedinci zvládají, či vykonávají jev, nebo jak na něj reagují. Následky (F) jsou důsledky jednání a interakce. Již při otevřeném kódování si výzkumník všimá, že spolu jednotlivé kódy nějak souvisejí, jsou mezi nimi vztahy atd. Axiální kódování slouží k tomu, abychom právě tyto souvislosti zachytili. Postupně je skládáme, řadíme a umísťujeme tak, aby dávaly smysl a zároveň odpovídaly původním výpovědím. Často při něm některé kategorie opouštíme, neboť zjistíme, že pro vztah nemají podstatný význam. Na druhou stranu při něm vznikají nové otázky a nejasnosti. (Hendl, 2005; Miovský, 1999)

Během procesu axiálního kódování mohou být pomocí grafy, ale i náčrtů, které umožní vztahy si lépe představit.

Ve fázi axiálního kódování byly kategorie sestavovány do vzájemných souvislostí a byla porovnávána jejich vzájemná závislost na ostatních kategoriích. Vznikl tak nespočet grafů, poznámek a náčrtů, které popisovaly vztahy mezi jednotlivými kategoriemi. Tato fáze byla nejnáročnější na uvědomování si vzájemných souvislostí. Trvalo několik dnů, než byly vztahy definitivně zaznamenány. Během tohoto období byly na papír zaznamenávány jednotlivé poznámky, připomínky a souvislosti, které výzkumníka vedly k sestavení finální verze grafu, týkajícího se vztahů mezi kategoriemi. Využíváno bylo zejména prostých náčrtů na papír. Tvorby grafu v programu ATLAS.ti a Malování bylo využíváno až v okamžiku, kdy byly jednotlivé pozice a vztahy určeny. Jakmile jsou souvislosti uspořádány do vztahů, je třeba tyto vztahy znovu ověřovat pomocí vracení se k původním kódům a porovnáváním situace u jednotlivých respondentů. Vztahy musí být platné pro všechny respondenty, ačkoliv vzájemné působení a vlivy mají různě velký vliv na ostatní kategorie. Jinak řečeno, u jednotlivých respondentů se liší síla působení kategorií mezi sebou. Do dalšího stádia výzkumu se nedostaly další kategorie, neboť nebyly uvedeny do vzájemných souvislostí s ostatními kategoriemi.

V této fázi výzkumník dosazuje jednotlivé kategorie a snaží se nalézt společné znaky a skupiny pro všechny respondenty. Toto je model, který zachycuje vztahy mezi jednotlivými kategoriemi:

PŘÍČINNÉ PODMÍNKY → (B) JEV → (C) KONTEXT → (D) INTERVENUJÍCÍ
PODMÍNKY → (E) STRATEGIE JEDNÁNÍ A INTERAKCE → (F) NÁSLEDKY

Selektivní kódování

Posledním procesem při aplikaci zakotvené teorie je selektivní kódování, ke kterému směřovaly všechny předchozí kroky a postupy. „*Selektivní kódování je proces, kdy po výběru (identifikaci) centrální kategorie tuto kategorii systematicky uvádíme do vztahu s ostatními popsanými kategoriemi*“ (Miovský, 2006, s.230).

Centrální kategorií rozumíme kategorii, kolem které se integrují ostatní kategorie. V této fázi se poprvé výzkumník nezabývá jednotlivými kategoriemi, ale snaží se vytvořit a formulovat konečnou podobu teorie. Vykládáme tzv. kostru příběhu, popisujeme vztahy mezi jednotlivými kategoriemi, ověřujeme popsané vztahy na základně popsaných údajů, popřípadě doplňujeme a upřesňujeme další kategorie a vztahy. Výsledky výzkumník prezentuje nejčastěji v podobě grafů nebo textu. Celý proces končí, dosáhne-li k teoretické saturaci – znamená to okamžik, kdy další rozhovory, kódy a zkušenosti nepřinášejí nové poznatky, ale výpovědi se opakují (podobají). (Hendl, 1999)

Ústřední kategorií byla zvolena kategorie „Potřeba větší podpory od prarodičů“, následně budou popsány vztahy, které můžeme sledovat. Potřeba větší podpory od prarodičů byla zvolena ústřední kategorií, neboť má ve vztahu k ostatním kategoriím nejvíce vztahů a vazeb. Zastává zde pozici tzv. (D) intervenujících podmínek.

Nedostatek podpory od prarodičů (D) má příčinu většího očekávání pomoci od rodičů díky faktu, že péče o dítě s postižením je značně náročnější než péče o dítě bez postižení. Narození dítěte s postižením (A) tak ovlivňuje náročnost péče (C) a zároveň dobu času, kterou je nutné dítěti věnovat (B). Náročnost péče (C) vyžaduje potřebu větší podpory od prarodičů (D). Potřeba větší podpory (nenaplněné očekávání větší podpory) od prarodičů má za následek samostatnou péči o dítě (E). Potřeba větší podpory od rodičů dále ovlivňuje (F) Specifika vztahů s prarodiči. (E) Samostatná péče o dítě má za následek (F) Specifické vztahy s prarodiči.

11.3 Výsledky a komentáře získaných dat

V předchozí kapitole byly popsány jednotlivé fáze při realizaci výzkumu i podrobný popis dílčích kroků. Nyní budou jednotlivé kategorie, které vznikly při kódování, podrobněji popsány a interpretovány jejich vzájemné vztahy a provázanost.

Příčinné podmínky: Dítě s postižením

Z výzkumného šetření vyplynulo, že příčinné podmínky celého modelu, který se týká specifických vztahů s prarodiči, je přítomnost dítěte s postižením. Skutečnost přítomnosti dítěte s postižením je výchozím základem pro výskyt všech ostatních kategorií. Kódy zastoupené v této kategorii byly velmi rozdílné, neboť se výzkumu účastnily rodiny s dětmi s různými typy (kombinacemi) postižení. Kategorie tedy zahrnuje veškeré kódy týkající se zdravotního stavu dítěte, jeho pokroků ve vývoji, zdravotních komplikací i problémů, které z péče o dítě s postižením primárně vyplývají.

Kódy příslušné do této kategorie se vyskytují ve výpovědích všech rodičů v průběhu celého textu. Nejvíce však hned v začátcích textu, kde jsou otázky situovány do období, kdy bylo postižení dítěte diagnostikováno.

Jev: Nedostatek času

Jako jev, který je výsledkem působení příčinné podmínky (A), je nedostatek času (B). V této kategorii byly zahrnuty veškeré kódy rodičů dítěte s postižením, které se týkaly nedostatku času. Byly to zejména kódy jako: nedostatek času pro sebe, nedostatek času na partnera, nedostatek času na práci, nedostatek času na aktivity, intimita mezi partnery.

Z šetření vyplynulo, že zatímco matky mají obvykle čas pro sebe v době, kdy je dítě ve škole, mohou tedy nepřítomnost dítěte využít i pro naplnění svých potřeb, otcové jsou v zaměstnání, a proto častěji zmiňovali nedostatek času pro sebe. Matky i otcové se ale s jistotou shodli na tom, že mají nedostatek času na partnera. Následkem přítomnosti dítěte postižením nemají možnost trávit čas pouze spolu bez dítěte. Mají možnost spolu trávit odpoledne/večery/víkendy, ale je zde problém v neustálé přítomnosti dítěte. Partneři mají jen několikrát za rok možnost trávit čas pouze spolu (někdy ani to ne). Tato skutečnost může znamenat oslabení prostoru pro naplňování potřeby intimity ve vztahu. Ať už jde tedy o nedostatek času na své aktivity nebo nedostatek času na partnera, nedostatek času se stává spouštěčem dalších komplikací při naplňování osobních potřeb rodiče postiženého dítěte. Jako příklad je možné uvést: nemožnost chodit do práce, nemožnost seberealizace, pocit obětování se a dluhu vůči sobě. Kvůli nedostatku času pak následně vznikají i chyby v komunikaci mezi partnery.

Kontext: Náročnost péče

Pod kategorií náročnost péče jsou zahrnuty veškeré kódy týkající se popisu náročnosti péče o dítě a následky této obtížné životní situace, které se týkají fyzického i psychického vlivu na jedince. Zahrnuje tedy kódy, jakými jsou například bolesti zad, únava, nedohlednost konce, nemožnost situaci změnit, ale i absence druhého platu v domácnosti, smutek, samota, potřeba sdílení atd.

Tato kategorie zahrnuje zřejmě nejrozsáhlejší spektrum kódů. Objevuje se u všech účastníků výzkumu, ale frekventovaněji u žen. Dále se rodiče zmiňují o závislosti dítěte na péči a z toho vyplývající závislosti na rodičích. Vyvolává v rodičích pocit úzkosti, bezvýchodnosti situace a nemožnosti polevit. S tímto souvisejí i myšlenky rodičů na budoucnost jejich dětí s postižením. Zejména představa toho, co s dítětem bude po smrti rodičů, vyvolává v rodičích obrovské obavy.

Intervenující podmínky: Potřeba větší podpory od prarodičů

Tato kategorie se vyskytla opět u všech respondentů. Rodiče cítí, že podpora ze strany prarodičů není tak velká, jak by potřebovali. Tato nenaplněná potřeba se týká většinou jen jedné strany prarodičů (rodiče otce nebo rodiče matky). Pouze v některých případech se tato nenaplněná potřeba týkala obou stran prarodičů. Kategorie zahrnují kódy potřeby větší podpory od prarodičů z hlediska psychické podpory, podpory finanční, samotné přijetí dítěte, které je podmínkou pro fungování mezi rodiči a prarodiči a zejména podpory v podobě samotné péče o dítě s postižením.

V některých případech je důvodem nedostatečné podpory stáří prarodičů (popřípadě jsou-li po smrti, rodiče se vyjadřovali k potřebám v době narození dítěte), nepřijetí dítěte s postižením, strach z péče o dítě (například podávání léčiv atd.), neochota dítěti věnovat čas, nebo například nepřijetí partnera/partnerky otce/matky.

Strategie jednání a interakce: Samostatná péče o dítě

V této kategorii jsou zahrnuty kódy, které popisují zvládání rodičů a nedostatečnou podporu od prarodičů. Následkem je tedy fakt, že se rodiče o dítě s postižením starají bez pomoci ostatních osob. Nevyužívají, nebo nemohou využívat pomoci prarodičů, popřípadě dalších rodinných příslušníků.

Rodiče se ocitli v situaci, kterou označujeme jako krize: stará řešení nefungují, ale nová řešení nejsou k dispozici. Řešením, které mají rodiče postiženého dítěte k dispozici, je převzít odpovědnost, spolehnout se na sebe, pomoci si sami, což také všichni respondenti

činili. Lze ale předpokládat, že zaměřením své pozornosti na dítě a často vyčerpávajícím plněním rodičovských povinností se ale oslabuje jejich kontakt s vlastními rodiči. Můžeme tedy hovořit o jistém “uvíznutí“: Na jedné straně rodiče postiženého dítěte podporu svých rodičů potřebují, ale na druhé straně jejich strategie k zajištění právě takové podpory nesměruje.

Zcela specifická byla situace u matek, které již společně nežijí s otcem dětí/dítěte. Ani v jednom případě prarodiče ze strany otce zájem o dítě nejevili.

Rodiče dětí s postižením tedy v mnohých případech nevyužívají, nebo nemohou využívat potřebné podpory od prarodičů. Někteří z rodičů tuto skutečnost přijali a smířili se s realitou, další neustále očekávají změnu, další z rodičů v kontaktu s prarodiči nejsou vůbec.

Situace je ovlivněna i vztahy, které byly mezi rodiči a prarodiči před narozením dítěte s postižením.

Následky: Specifické vztahy s prarodiči

Kódy této kategorie obsahovaly veškeré zmínky o vztazích, které mezi generacemi jsou.

V některých případech je možné sledovat, že se výpovědi jednotlivých partnerů liší a každý z partnerů „chrání“ svou část rodiny. V jiných případech jsou výpovědi rodičů shodné. Specifičnost těchto vztahů vyplývá z nenaplněné potřeby dostatečné podpory (psychické, fyzické pomoci v péči o dítě), nepřijetí dítěte s postižením, nepřijetím partnera nebo celkového chování prarodičů, které neprokazuje rodinné a vztahové hodnoty (např. cholerická povaha, alkoholismus atd. V tomto případě se problémy vyskytovaly již před narozením samotného dítěte. Potřeba větší podpory ze strany prarodiče byla zaznamenána stejně, nehledě na nereálnost naplnění očekávání.).

Narození dítěte s postižením, následné očekávání větší podpory od rodičů z důvodu náročnější péče a nenaplnění toho očekávání má tedy za následek změny vztahů rodičů postiženého dítěte ke svým rodičům. Změnu v negativním slova smyslu. Ačkoliv respondenti často uváděli prarodiče zároveň jako zdroj podpory, jednalo se spíše o tu stranu prarodičů, která dokázala očekávání podpory rodičů postiženého dítěte naplnit. V některých případech sice uvedli rodiče postiženého dítěte i prarodiče jako zdroj podpory, zároveň ale ze sdělení rodičů vyplynulo, že vnímají jejich podíl na péči o vnuče jako nedostatečný. Rodiče se často zmiňovali o tom, že ačkoliv prarodiče dítě pohlídají několik hodin, finančně rodině pomohou atd., nejsou ochotni dítě hlídat a pečovat o něj delší dobu (například přes noc, víkend).

Následkem je tedy méně častý kontakt, ochladnutí vztahů mezi jednotlivými členy rodiny, nenaplněné očekávání, zklamání z chování a neochoty ostatních členů rodiny. Nepřijetí dítěte jedním z prarodičů či popírání skutečnosti, že dítě je postižené, může ovlivňovat i vztah mezi partnery, pokud se prarodič snaží jednoho z rodičů přesvědčit o své pravdě. Z výsledků šetření nebylo možné zobecnit, která strana prarodičů s rodinou lépe vychází. Ve většině rodin jsou pozitivnější vztahy a častější kontakt s rodiči od matek, ale tato skutečnost je ovlivněna tím, že se výzkumu účastnili i osoby z rozvedených rodin.

11.4 Shrnutí

V rodinách s dítětem s postižením je mnoho věcí jinak. Tato situace ovlivňuje nejen partnerské vztahy rodičů dítěte s postižením, ale také veškeré vztahy v rodině. V některých rodinách jsou tyto vztahy ovlivněny více, v některých méně. Zaměříme-li se na centrální kategorii – nedostatek podpory od rodičů, můžeme sledovat, že má ze všech popisovaných kategorií nejvíce vazeb. Kategorie zahrnuje potřeby větší psychické podpory, které často souvisejí i s přijetím dítěte s postižením nebo s přijetím otce dítěte. Dále podporu v podobě péče o dítě. Prarodiče se na samotné péči o dítě v některých případech podílejí/podíleli, ale byli to prarodiče pouze z jedné strany rodičů (rodiče matky/rodiče otce), nebo se na péči o dítě podílejí, ale nechtějí, nebo se bojí dítě hlídat delší dobu (například přes noc/víkend/týden). Rodiče mají potřebu větší angažovanosti ze strany prarodičů i v oblasti zájmu o dítě. Tato oblast zahrnuje například pocit, že se prarodiče nezajímali o stav/diagnózu dítěte v období po narození dítěte. Prarodiče také často pomoc nenabídnou sami od sebe a je potřeba o pomoc požádat a případné hlídání a péče o dítě dlouhou dobu plánovat.

Je zajímavé, že rodiče nepožadují a neočekávají větší podporu od sourozenců dětí. Jejich pomoc považují za přínosnou, ale přijímají ji jako “něco navíc“, něco, co jim situaci usnadní, ale nespolehnou na ni. V jedné z rodin je sourozenec zapojen do fungování velmi aktivně. Jeho přítomnost a ochota pomoci poskytuje matce dítěte a jejímu manželovi možnost vycestovat, trávit spolu čas, vyčistit si hlavu atd. V této rodině si členové rodiny práci vzájemně dělí. Samotný sourozenec dítěte s postižením popisuje svůj podíl na péči i fungování v domácnosti. S péčí o sourozence (v tomto případě dokonce dvojče) do budoucna počítá. V dalších rodinách sourozenci příležitostně pomáhají s péčí o dítě s postižením i například v pracích v domácnosti atd. Rodiče se tedy snaží sourozence nijak

neomezovat v jejich činnostech a rozhodování. Tato tematika by jistě potřebovala věnovat další řadu výzkumů, která by odhalila podrobnosti a zkoumala větší množství rodin.

Příčinou větší potřeby podpory od prarodičů je zejména náročnost péče, kterou dítě s postižením potřebuje. Jedná se o fyzické úkony péče, která zahrnuje koupání, přenášení, polohování, ale i například fakt, že je polohování potřeba zajistit i během noci. Dále je fyzicky náročná péče o děti, které mají zvýšenou aktivitu, je třeba s nimi často střídát činnosti a neustále dohlížet na to, co dělají. Péče o dítě s postižením má za následek i náročnost v oblasti psychiky. Mimo samotné vyrovnávání se s faktem, že se rodině narodilo dítě s postižením, se rodiče potýkají i s negativními reakcemi od okolí (nebylo výjimkou, že i od vlastní rodiny). Prožívají pocity smutku, samoty a bezvýchodnosti situace. Nejnáročnější je období zjištění diagnózy. V některých rodinách jsou to první měsíce po porodu, v některých rodinách až v pozdějším věku. V tomto období je psychická zátěž největší a podpora od okolí je velmi důležitá. Další skutečností, kterou je nutné zmínit, je fakt, že péče o dítě s postižením je v naprosté většině případů dlouhodobější než péče o dítě bez postižení. Někdy rodiče o dítě pečují o několik let déle, je však běžné, že rodiče dítěti věnují celý život a starají se, dokud jim to jejich fyzické možnosti dovolí. Myšlenky na to, co bude s dítětem po jejich smrti, často zmiňovali jako jejich největší obavu.

Náročnost péče způsobuje nedostatek času. Nedostatek času je následek přítomnosti dítěte s postižením. Je to jev, který se objevil ve výpovědích naprosto všech rodičů dětí s postižením. Dětem s postižením je třeba věnovat více času z hlediska jednotlivých dnů, tak i z hlediska celého života. Například dítě s těžkým kombinovaným postižením se nestane nezávislé na ostatních úderem 18. narozenin. V každodenním životě je třeba se dítěti věnovat v oblasti hygieny, stravování, přípravy do školy, nejrůznějších činností spojené s konkrétním postižením (cvičení, podávání léčiv v pravidelných intervalech, dojíždění za odborníky do jiných měst). Časově náročné je i trávení volného času dítěte, které se neumí samo zabavit, a je třeba mu proto neustále předkládat činnosti, které by mohlo dělat, bavily jej a zároveň rozvíjely. Ačkoliv mají některé z matek čas na své vlastní potřeby v průběhu dopoledne, kdy je dítě ve škole/denním centru, tak tento čas matky většinou tráví domácími pracemi atd. Nedostatek času se také podepisuje na partnerském vztahu. Partneři v podstatě nemají možnost spolu trávit čas o samotě, protože děti s postižením nejsou schopny delší dobu vydržet bez náležité péče. Pokud jsou poskytovateli této péče pouze rodiče, je tak situaci nemožné řešit. Spousta z rodin také nemá tušení o existenci odlehčovacích služeb, popřípadě v nich nemají důvěru a bojí

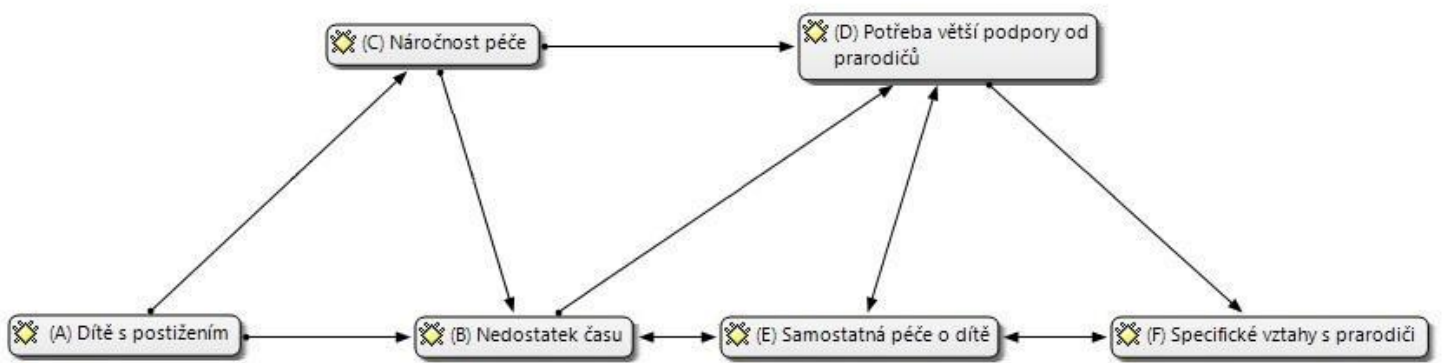
se o dítě. Zvláště matky dětí s postižením tak tráví společný čas s partnerem myšlenkami na to, jak se dítěti daří a obavami, zda je vše v pořádku. S touto zkušeností se některé matky setkávají i v případě, že o dítě pečují prarodiče. Je třeba, aby partneři měli na sebe dostatek času, aby mohl vztah fungovat, partneři se vzájemně podporovali a nevznikal u nich pocit, že se z jejich života vytratily důležité aspekty vztahu (např. společná relaxace, společné zájmové aktivity, intimita...), tedy že fungují pouze jako rodiče/pečovatelé. Vztah partnerů je také předpokladem dobré atmosféry v celé domácnosti.

Dítě s postižením je jakousi podmínkou řetězce dalších kategorií a jejich vztahů. Z jeho přítomnosti vycházejí všechny ostatní kategorie. Je příčinnou (ačkoliv ne přímou) přítomností všech ostatních kategorií. Samostatný fakt přítomnosti dítěte s postižením je psychickou zátěží. Rodiče jsou tak nuceni přehodnotit své priority a do popředí jejich pozornosti se na dlouhou dobu dostává dítě s postižením. Rodiče mohou prožívat pocity selhání, zklamání, smutku, nenaplnění životní potřeby a poslání, křivdy, nespravedlnosti a dluhu vůči své osobě.

Nyní se zaměříme na kategorii samostatné péče o dítě. Jde o strategii, kterou rodiče řeší nedostatečnou podporu ze strany prarodičů. Vlivem nedostatečné podpory od prarodičů jsou rodiny nuceny se o dítě starat samy bez pomoci ostatních členů rodiny. Tato skutečnost ještě více umocňuje nedostatek času, se kterým se partneři potýkají, a je vlivem nekončícího koloběhu náročné péče o dítě. Mimo to vzbuzuje u rodičů obavy z osamění, pocitu závislosti dítěte pouze na nich.

Poslední kategorií, aneb výsledkem celého procesu, jsou specifické vztahy s prarodiči. Vznikají následkem působení a přítomností všech ostatních kategorií. Narození dítěte s postižením a náročnost péče o dítě má za následek potřebu a očekávání větší podpory ze strany prarodičů, než kterou prarodiče rodině poskytují. Tento proces má za následek specifika ve vztazích. Je to ve většině případů zhoršení vztahů v rodině, nenaplněné očekávání a touha po tom, že se situace změní. Také porovnávání pomoci jednotlivých prarodičů mezi sebou.

Pro lepší představu a pochopení byl vytvořen tento graf, který znázorňuje vztahy mezi kategoriemi.



Graf 1 Vztahy mezi kategoriemi

Během výzkumu bylo poukázáno na mnoho dalších specifík, zkušeností a názorů, které by byly jistě přínosem, není však možné veškeré oblasti podrobně popsat.

Zaměříme se alespoň na některé z nich:

Nejčastěji zmiňovaným kódem, který nebyl zahrnut do zájmu sledování tohoto výzkumu, je nedostatek informací v období, kdy se se skutečností, že jejich dítě je postižené, museli rodiče vyrovnávat. Ačkoliv tento kód neposkytuje odpověď na žádnou výzkumnou otázku, bylo by vhodné této problematice věnovat alespoň několik řádků. Potřebu informací zmiňovali téměř všichni rodiče dětí s postižením a uváděli, že jim tento nedostatek velmi ztěžoval situaci. Následkem nedostatku informací od lékařů, popřípadě nevhodného přístupu ze strany lékařů, se rodiče pokoušeli dohledávat informace na internetu. Tato činnost ovšem vyvolávala řadu negativních emocí a problémů v oblasti psychiky. Někteří rodiče uváděli, že po sdělení ucelené diagnózy, týkající se postižení dítěte, se jim velmi ulevilo a to i v případě, že byla diagnostikována „nejhorší“ možná varianta. Je tedy pravděpodobné, že pocit nejistoty a doba čekání na takovou informaci je pro rodiče psychicky náročnější než samotné sdělení diagnózy. Jiní rodiče popisují pocity zhroucení světa, emoční otupělosti a šoku, který následoval po sdělení diagnózy, popřípadě objevení se problémů ve vývoji dítěte. Často se v tomto citlivém a náročném období setkávali pouze s lékařem, jakožto nositelem informací, a nebyly jim doporučeny možnosti využití odborných služeb, například rané péče atd. Rodiče tak neměli příležitost dozvědět se informace o možnostech rozvoje dítěte. Přihlédneme-li k faktu, že období raného věku je stěžejní pro rozvoj dítěte. Nedostatkem kvalitních a potřebných informací o možnostech podpory dítěte se prohlubuje riziko, že toto klíčové období v životě dítěte nebude plně využito ve prospěch jeho rozvoje. Matky dětí s postižením se zmiňovaly, že měly na rozdíl od otců potřebu o situaci více hovořit a sdělovat své pocity.

12 Výzkum č. 2 „Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“

12.1 Cíle výzkumu

Cílem výzkumu č. 2 „Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“ bylo prozkoumat, jak proběhlo přijetí dítěte ze strany sourozenců a prarodičů dítěte s postižením a jak sourozenci a prarodiče vnímají situaci rodiny a potřeby rodičů postiženého dítěte.

Tato část výzkumu bude věnována ostatním členům rodiny. Mimo rodiče dětí tvoří důležitý aspekt i ostatní členové rodiny, kteří mohou být zdrojem podpory, úlevy pro rodiče dítěte s postižením a vytvářejí předpoklady pro správný vývoj socializace. Rodina je prvotním socializačním činitelem a je jakýmsi základem pro utváření hodnot, postojů a názorů jedince. Vzájemné dobré vztahy v rodině vytvářejí ideální prostředí pro dítě s postižením a mají vliv i na fungování partnerského vztahu a celkového pocitu pohody. V případě fungující rodiny si tak jednotliví členové poskytují pocit bezpečí, podpory, možnost se na někoho obrátit, sdílet informace. Samotné přijetí dítěte s postižením je bezesporu důležitým mezníkem pro další fungování rodiny. Než ale budeme moci hovořit o přijetí dítěte rodinou jako celku, je třeba se zaměřit na přijetí dítěte jednotlivými členy rodiny. Následující výzkum má upřesnit a ukázat, jak proběhlo přijetí dítěte ze strany sourozenců a prarodičů dítěte s postižením. V dalších otázkách se členové rodiny svěřují, s čím rodině pomáhají a jaké jsou potřeby rodičů dítěte s postižením a zda narození dítěte ovlivnilo vztahy v rodině.

Výzkumné otázky:

- a) Jaký má vliv přítomnost dítěte s postižením na vztahy mezi rodiči a prarodiči dítěte?
- b) Je podpory od prarodičů v rodinách s dítětem s postižením dostatečná?
- c) Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením?
- d) Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením z pohledu ostatních členů rodiny?
- e) Co je největší problém v partnerských vztazích v rodinách s dítětem s postižením?

12.2 Výběr výzkumného vzorku

Výběr vzorku: popisuje kapitola „Výběr respondentů“

Jedná se především o prarodiče, sourozence a jednoho nevlastního rodiče. Ten byl zde zařazen z důvodu, že nebylo možné, aby poskytl například odpověď na otázky z období, kdy bylo dítě narozeno, popřípadě diagnostikováno.

Tuto část výzkumu bohužel nemůžeme brát za zcela směrodatnou, neboť se rozhovorů účastnila jen ta část prarodičů, kde vztahy fungují lépe. Poskytnuté informace od rodinných příslušníků nabízejí jisté doplnění výpovědí rodičů - pohled na situaci rodiny z jejich perspektivy a pojmenování jejich pocitů a postojů z přítomnosti dítěte s postižením.

12.3 Metody získání dat

Proces rozhovoru probíhal za stejných podmínek jako rozhovory s rodiči. Tedy osobně i telefonicky. Byly realizovány většinou u rodičů dítěte s postižením. Bylo zajištěno, aby proces rozhovoru nikdo nenarušoval. Jednou podmínkou byl rozhovor s prarodiči, kteří trvali na tom, že budou při procesu přítomni oba dva. Jediným rozdílem bylo, že jsem se s ostatními členy v den rozhovoru setkávala poprvé, zatímco u rodičů téměř vždy předcházela nějaký kontakt (osobně, telefonicky). Rozdíl byl hlavně v časové náročnosti. Zatímco rozhovory s rodiči trvaly 30-90 minut, u ostatních členů byl rozhovor proveden v rozsahu 7-25 minut. Vliv na to měl jistě rozsah rozhovoru, který byl v případě rodičů dítěte s postižením rozsáhlejší. Na mnohých z ostatních členů rodiny ale bylo poznáno, že chtějí mít rozhovor rychle za sebou. Ostatní členové rodiny dítěte s postižením obdrželi průvodní dopis stejně jako rodiče. Samozřejmostí byl i podpis informovaného souhlasu.

Prarodičům, sourozencům a ostatním členům rodiny byly pokládány následující otázky:

- a) V jakém vztahu k dítěti jste?
- b) Jak často se s dítětem vidíte?
- c) S čím rodině/dítěti pomáháte?
- d) Jaký máte vztah s rodinou/dítětem?
- e) Jaké pro Vás bylo zjištění, že má dítě zdravotní postižení?
- f) Jaké to bylo pro matku?
- g) Jaké to bylo pro otce?
- h) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo rodinu?
- ch) Jak narození dítěte ovlivnilo Váš vztah s rodinou?

- i) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo partnerský vztah rodičů?
- j) Pro koho si myslíte, že je péče náročnější? / Kdo doma zastane více práce?
- k) Co si myslíte, že by rodičům dítěte pomohlo?
- l) Jaký postoj k sourozenci máte vy?
- m) Jaký postoj k dítěti má sourozenec?
- n) Pokud máte děti, v čem se podle Vás liší péče o dítě s postižením od dítěte bez postižení?
- o) Jak rodina dítě přijala?
- p) Jak dítě přijalo okolí?

Metody zpracování dat

Záznam rozhovoru

Rozhovory byly opět nahrávány na mobilní telefon pomocí aplikace diktafon, nebo do počítače pomocí programu Audacity. Následně byl rozhovor doslovně přepisován do programu Microsoft Word. Některé otázky musely být u jednotlivých členů rodiny vynechány, neboť se týkaly například vlastní zkušenosti s výchovou dětí. Tyto otázky tedy nebyly pokládány sourozencům dětí s postižením, kteří vlastní dítě nemají.

Po přepisu dat byl text vložen do programu ATLAS.ti, ve kterém probíhalo následně otevřené kódování. Toto kódování sloužilo především pro lepší přehlednost informací a orientaci v textu. Jednotlivé rozhovory se významně lišily v množství informací, které jednotlivci poskytli. Zatímco prarodiče většinou odpovídali pouze jednou větou, dva ze sourozenců dětí s postižením měli velmi obsáhlé odpovědi, stejně jako nevlastní otec jednoho z dětí. Při otevřeném kódování byly jednotlivé části textu označovány a pojmenovávány tak, aby co nejlépe odpovídaly jejich významu. Bylo zakódováno výrazně méně jednotek, než tomu bylo v první části výzkumu. Zakódovány byly zejména části textu, které měly různá pojmenování ale stejný význam (například pozitivní, velmi dobrý vztah s rodinou/dítětem, nebo s dítětem se vidím denně, každý den). S některými kódy se po otevřeném kódování dále nepracovalo. Jedním z důvodů byl jejich ojedinělý výskyt, druhým důvodem byl fakt, že nepřinášely poznatky týkající se zkoumaného tématu. Jakmile byly tedy kódy sjednoceny, bylo možné se v textu lépe orientovat a nebylo nutné si v dalších fázích číst celé znění odpovědí.

Metoda prostého výčtu

Jelikož nebyl pro rozhovory získán dostatečný počet respondentů (všichni prarodiče a sourozenci z rodin prvního výzkumu), který by naplnil potřeby výzkumného vzorku, a není důvod srovnávat odpovědi prarodičů a sourozenců dítěte s postižením, byla pro zpracování získaných dat zvolena metoda prostého výčtu.

Miovský (2006, s.222) uvádí, že: „*Metoda prostého výčtu je metodou na hranici mezi kvalitativním a kvantitativním přístupem. Jejím prostřednictvím vyjadřujeme vlastnost určitého jevu, který se týká např. toho, jak často se daný jev vyskytl či v jakém poměru výskytu byl k jinému jevu*“ (Miovský). Je ovšem nutné si uvědomit, že i frekvence určitého jevu nám může poskytovat důležité informace, které budou doplňovat informace čistě kvalitativního rázu, popřípadě i samotná data získaná metodou prostého výčtu nám mohou sdělit informace týkající se kvality. Výsledkem při použití této metody je tedy zobrazení četností (n) výskytu určité odpovědi.

Pod uvedenou otázkou je vždy výčet odpovědí jednotlivých respondentů. Výpovědi nejsou rozděleny dle role v rodině (prarodič, sourozenec, nevlastní otec...), ale lze je dohledat pomocí uvedené tabulky. Ve shrnutí výsledků jsou výpovědi i vztah k dítěti s postižením popsány.

12.4 Výsledky a interpretace získaných dat

Můžeme sledovat, že se k některým otázkám nevyjádřili všichni účastníci výzkumu. Tato skutečnost je daná faktem, že některé otázky jsou vhodné pouze pro osoby, které již mají dítě (otázka “n“), nebo se například ptáme na vztah respondenta k sourozenci dítěte s postižením (otázka “l“). Ptát se na tuto otázku sourozence dítěte s postižením by bylo nesmyslné. Mohly se tedy vyjádřit pouze ty osoby, které nejsou v sourozeneckém vztahu k dítěti, nebo pokud má dítě s postižením sourozence 2 a více. Část otázek nebyla kladena respondentům 14a a 15a, neboť se stali součástí rodiny až v pozdějších obdobích, nebylo tedy možné, aby se k některým otázkám vyjadřovali.

Respondenti se vyjadřovali následovně:

a) V jakém vztahu k dítěti jste?

Prarodič	15a, 16b, 20f, 21g	(n=4)
Sourozenec	13a, 17c, 18d, 19f	(n=4)
Nevlastní otec	14a	(n=1)

b) Jak často se s dítětem vidíte?

Každodenní kontakt	13a, 14a, 15a, 18d	(n=4)
Několikrát týdně	16b, 20f	(n=2)
Méně než dříve	17c, 19f	(n=2)
4x ročně	21g	(n=1)

c) S čím rodině/ dítěti pomáháte?

Péče o dítě s postižením	13a, 14a, 16b, 17c, 18d, 21g	(n=6)
Péče o prarodiče	13a, 14a	(n=2)
Pomoc v domácnosti	13a, 17c, 18d	(n=3)
Vícedenní péče	13a	(n=1)
Materiální zajištění	16b, 19f, 20f	(n=3)

d) Jaký máte vztah s rodinou/dítětem?

Kladný	13a, 14a, 15a, 16a, 17c, 18d, 19f, 20f, 21g	(n=9)
--------	---	-------

e) Jaké pro Vás bylo zjištění, že má dítě zdravotní postižení?

Náročné	6b, 20f	(n=2)
Přijetí situace	19f, 21g	(n=2)
Zjištění/pochopení situace v pozdějším období	13a, 14a, 15a, 17c, 18d	(n=5)

f) Jaké to bylo pro matku?

Velmi náročná situace	13a, 16b, 17c, 18d, 19f, 20f	(n=6)
Přijetí situace	21g	(n=1)

g) Jaké to bylo pro otce?

Velmi náročná situace	13a, 18d	(n=2)
Snadnější než pro matku	16b	(n=1)
Náročnější než pro matku	17c	(n=1)
Přijetí situace	21g	(n=1)

h) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo rodinu?

Chod rodiny	13a	(n=1)
Neovlivnilo	16b, 20f	(n=2)
Jiné hodnoty	17c	(n=1)
Trávení volného času	18d	(n=1)

Finanční náročnost	19f	(n=1)
Méně času	19f	(n=1)
Stmelení rodiny	21g	(n=1)
Nemožnost pečující osoby chodit do zaměstnání	15a	(n=1)

ch) Jak narození dítěte ovlivnilo Váš vztah s rodinou?

Směřování do budoucnosti	13a	(n=1)
Neovlivnilo	15a, 16b, 18d, 19f, 20f, 21g	(n=6)
Postavení sourozenců	17c	(n=1)

i) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo partnerský vztah rodičů?

Posílení partnerského vztahu	13a	(n=1)
Nedostatek času	16b, 17c	(n=2)
Neovlivnilo	15a, 18d, 19f, 21g	(n=4)

j) Pro koho si myslíte, že je péče náročnější? / Kdo doma zastane více práce?

Pro matku	13a, 14a, 15a, 16b, 17c, 18d, 19f, 20f, 21g	(n=9)
-----------	---	-------

k) Co si myslíte, že by rodičům dítěte pomohlo?

Odlehčovací služba	13a, 16b	(n=2)
Vlastní bydlení	16b	(n=1)
Čas na sebe	17c	(n=1)
Čas na partnera	17c, 18d	(n=2)
Finanční pomoc	19f, 20f	(n=2)
Partner	20f	(n=1)
Nepotřebují nic	21g	(n=1)

l) Jaký postoj k sourozenci máte vy?

Pozitivní	14a, 15a, 16b, 20f, 21g	(n=5)
-----------	-------------------------	-------

m) Jaký postoj k dítěti má sourozenec?

Pozitivní	14a, 15a, 19f, 20f, 21g	(n=5)
Negativní	16b	(n=1)

n) Pokud máte děti, v čem se podle Vás liší péče o dítě s postižením od dítěte bez postižení?

Psychická náročnost	14a	(n=1)
Ve všem	16b, 20f	(n=2)
Neliší	21g	(n=1)

o) Jak rodina dítě přijala?

Dobře	13a, 14a, 15a, 17c, 18d, 20f, 21g	(n=7)
Nepřijetí od prarodičů	16b	(n=1)
Nepřijetí od otce	19f	(n=1)

p) Jak dítě přijalo okolí?

Dobře	13a, 14a, 15a, 16b, 17c, 18d, 19f, 20f	(n=8)
Nepřijetí od sestry matky	21g	(n=1)

Shrnutí výsledků

a) Výzkumu se účastnilo 5 prarodičů, 1 z toho byl nevlastní, prarodiče s označením 16b se výzkumu účastnili společně, jejich výpovědi jsou tedy zastoupeny za jedním rozhovorem. Dále 4 sourozenci dítěte s postižením a 1 nevlastní rodič (vzhledem k tomu, že se v první části výzkumu mnoho otázek týká období po narození dítěte atd., bylo logičtější výpovědi nevlastního prarodiče zahrnout do této oblasti). Výpovědi od ostatního člena rodiny nebyly získány pouze od jedné rodiny.

b) Část respondentů se s dítětem vidí každý den, tato skutečnost je ovlivněna zejména stejným bydlištěm. Jedná se o 2 sourozence, 1 prarodiče a nevlastního otce. Odpověď několikrát týdně uvádí pouze prarodiče. Méně než dřív sourozenci, kteří se od rodiny odstěhovali nebo studují mimo město svého bydliště. Čtyřikrát ročně je odpověď babičky, která bydlí na druhém konci republiky.

c) Nejčastěji ostatní členové rodiny pomáhají s péčí o dítě (6 osob), 2 se podílí na péči o prarodiče, další 2 odpověděli, že se podílejí na pomoci v domácnosti a materiální zajištění uvedli 3 respondenti. Pouze v jednom případě se vyskytla odpověď vícedenní péče o dítě.

d) Ve vztahu s rodinou se shodli veškerí respondenti a označili vztah za kladný.

e) 2 z respondentů uvedli, že pro ně zjištění, že má dítě postižení, bylo náročné. 2 uvedli, že situaci přijali a postavili se k situaci tak, jak je. Zbytek respondentů byli

sourozenci, u kterých bylo přijetí více specifické, neboť se dítě narodilo v období, kdy situaci nemohli zcela porozumět, popřípadě nebyli na světě. Specifická byla i situace u nevlastního prarodiče a rodiče, kteří dítě poznali až v pozdějším věku.

f) 6 respondentů uvedlo, že bylo zjištění postižení dítěte pro matku velmi náročné a 1 z respondentů uvedl, že situaci okamžitě přijal (což se neshoduje s výpovědí matky).

g) V přijetí otců se výpovědi více lišily. 2 respondenti uvedli, že pro ně byla situace také velmi náročná, 1 respondent uvedl, že byla situace pro otce méně náročná než pro matku a 1 vnímal přijetí opačně – pro otce byla situace těžší. 1 respondent opět uvedl, že i otec situaci okamžitě přijal.

h) V názorech na to, jak narození dítěte s postižením ovlivnilo rodinu, se odpovědi nejvíce lišily. 2 z respondentů uvedli, že narození dítěte rodinu nijak neovlivnilo. Další odpovědi byly uvedeny vždy jen jedním z respondentů, a to chod rodiny, jiné hodnoty, trávení volného času, finanční náročnost, méně času, stmelení rodiny a nemožnost pečující osoby (matky) chodit do zaměstnání. Na odpovědích se neshodli ani členové rodiny.

ch) 1 z respondentů uvedl, že narození dítěte s postižením změnilo jeho vztah s rodinou zásadně, jedná se hlavně o oblast budoucího směřování, výběr studijního oboru i celkové vyhlídky na budoucnost. 6 respondentů uvedlo, že dítě s postižením nemá vliv na jeho vztah s rodinou. Sourozenec dítěte s postižením popisoval jiné postavení sourozenců, než jak je tomu v rodinách s intaktním dítětem.

i) V otázce, která se týkala partnerských vztahů a vlivu dítěte s postižením, se vyskytly tři typy odpovědí. 1 respondent uvedl, že vztah rodičů dítěte s postižením situace posílila. Další 2 uvedli nedostatek času, který vztah negativně ovlivňuje. 4 si myslí, že narození dítěte s postižením partnerský vztah nijak neovlivnilo.

j) Stejný názor mají respondenti i na náročnost péče pro rodiče, kdy se jednoznačně shodli, že je péče náročnější pro matku.

k) Naopak rozdílné odpovědi jsme mohli sledovat v názorech na to, co by rodičům v jejich nesnadné situaci pomohlo. Finanční pomoc, odlehčovací služba a čas na partnera uvedli pokaždé 2 respondenti. 1 respondent uvedl vlastní bydlení a 1 čas na sebe.

Po jednom byly zaznamenány také odpovědi, že „partner“ a nepotřebuje nic. Nutno podotknout, že partner byl uveden v případě matky, která pečuje o dítě sama.

l) Všichni respondenti, kterých se otázky týkaly, odpověděli, že mají pozitivní vztah i se sourozencem dítěte s postižením.

m) 5 respondentů uvedlo, že má sourozenec s dítětem s postižením pozitivní vztah. V jednom případě byl uveden vztah negativní. Jde o situaci, kdy mají dvojčata rozdílný typ postižení. Jedno z dvojčat nesnese zvukové projevy své sestry a projevuje se záchvatem.

n) Názor na náročnost péče o dítě s postižením byl nejednotný. Zatímco 2 respondenti uvedli, že oproti výchově intaktního dítěte se péče o dítě s postižením liší ve všem, 1 respondent uvedl, že se neliší. Psychickou zátěž uvedl 1 respondent.

o) Podle 7 respondentů dítě rodina přijala dobře, 1 uvádí problematiku přijetí od druhé strany prarodičů a 1 respondent uvedl nepřijetí od otce dítěte.

p) Širší okolí přijalo dítě podle 8 respondentů, v jednom případě se vyskytl problém v přijetí od sestry matky dítěte s postižením.

13 Limity studie

13.1 Limity studie na straně výzkumníka

Jako v každé situaci, ve které se v životě očitáme, i v případě realizace výzkumu, nám respondenti mohou být různě sympatičtí stejně tak, jako my jim. Působení respondenta na výzkumníka a výzkumníka na respondenta ovlivňuje atmosféru, za které bude rozhovor realizován. Atmosféra rozhovoru zase ovlivňuje důvěru a úroveň, jak moc se účastník výzkumu otevře.

13.2 Limity studie na straně vzorku

Výpovědi třech otců byly sbírány cca o rok a půl dříve, než výpovědi matek. Přímá otázka na prarodiče však byla kladena ve stejnou dobu jako matkám (otázka byla přidána k předchozím výpovědím otců). Rozhovory probíhaly na různých místech (doma u respondentů, v kavárně) a různými způsoby (telefonicky, osobním kontaktem). Místo setkání ani způsob kontaktu ovšem neměl vliv na délku rozhovoru. I při telefonickém kontaktu byl brán zřetel na to, aby byl na vše dostatek času a výzkumník ani respondent nebyli ničím omezováni (časem, přítomností jiné osoby atd.). Osoby mohly být ovlivněny událostmi z předchozích dnů (hádky s partnerem, prarodičem dítěte atd.). Dále mohly mít na samotné výpovědi respondentů vliv procesy jako je myšlení, chápání otázek, schopnost vyjádřit myšlenku a v neposlední řadě různá úroveň vztahu s výzkumníkem. S některými respondenty se výzkumník viděl při rozhovoru poprvé, s jinými už v dřívější době (například v období, kdy byl vykonáván výzkum pro bakalářskou práci atd.). I samotná důvěra v respondenta a strach z rozhovoru účastníky výzkumu ovlivňoval. Mohli mít například strach z hodnocení jejich podílu na péči, z problémů v období přijetí dítěte atd. I přes to se v průběhu rozhovorů dotazovaní několikrát sami otevřeli v oblasti např. sexuality atd., ačkoliv na tuto oblast otázky nebyly přímo směřovány. Dalším faktorem mohl být strach z nahrávání během rozhovoru. Respondenti si tak mohli více kontrolovat to, co řeknou.

13.3 Limity studie na straně metodiky

Jedná se zejména o velikost zkoumaného vzorku. Ačkoliv zde došlo k naplnění tzv. teoretické saturace, v případě zkoumání většího počtu lidí by nemuselo dojít ke shodným výstupům.

14 Diskuze

Úskalím vztahů mezi prarodiči a rodiči je komunikace. Při zajištění lepší komunikace by bylo možné sdělovat potřeby jednotlivých členů rodiny a fungovat tak jako celek. Bylo by tedy vhodné se prarodičům alespoň pokusit sdělit své pocity a potřeby, přizvat je k vyšetření dítěte, návštěvě rané péče atd. Na druhé straně i prarodiče by mohli sdělit své obavy, potřeby a podmínky, za kterých by vztahy mohly oboustranně lépe fungovat. Nepochybně by bylo zajímavé hlouběji prostudovat, s čím vším se prarodiče postiženého dítěte vlastně vyrovnávají. Lze předpokládat, že do spektra toho, co jim leží na srdci, mohou patřit obavy (jak rodič zvládne situaci), bezmoc (nemají přímý vliv na řešení situace, nemohou svému dítěti plně pomoci, např. fyzickou pomocí), smutek (nenaplněná očekávání radosti z vnoučat), nejistota (budou moci rodiče postiženého dítěte zajistit péči o ně samotné, když jejich síly budou trvale směřovat na pomoc dítěti) atp.

Oblast mezigeneračních vztahů s sebou přináší mnoho úskalí a nezodpovězených otázek. Zajímavými tématy pro další výzkum by jistě bylo například samotné přijetí dítěte ze strany prarodičů, jaké jsou nejčastější důvody problému v přijetí dítěte atd. Jistě by nebylo snadné přesvědčit prarodiče na účasti na výzkumu, poznatky by ale jistě vysvětlily mnoho situací, které v rodinách s dítětem s postižením nastávají. Bylo by jistě přínosné vytvořit publikaci, která by byla určena pro prarodiče dítěte s postižením. Mohla by tak nastínit situace v rodině a popsat podrobnosti, které nemusejí být prarodičům známy. Prarodiče by tak byli pro rodinu větší oporou, znali by potřeby jednotlivých členů rodiny a pochopili by, jak je jejich pomoc a podpora v této situaci důležitá. Zároveň by bylo vhodné pořádat nejrůznější semináře a akce, kde by se právě prarodiče dětí mohli setkávat, vyměňovat si zkušenosti a zjišťovat potřebné informace. Služby rané péče mohou poskytovat poradenství prarodičům například v případě, kdy si o to rodina požádá. Prarodič je pak přítomen u návštěv v rodině. Zajištění akce pouze pro prarodiče by ale otevíralo možnost věnovat se pouze jim a poskytnout jim například literaturu atd. Přítomnost prarodičů u konzultací, popřípadě prohlídek u lékaře by mohlo vyřešit jejich strach z podávání léčiv. Nebáli by se tak dítěti aplikovat potřebné léky a dítě by tak nebylo závislé pouze na přítomnosti jednoho z rodičů.

Nedostatek času rodičů by mimo větší zapojení prarodičů do péče mohly řešit odlehčovací nebo jiné podpůrné služby. Kvůli nedůvěře rodičů ovšem tuto možnost často neberou v úvahu, popřípadě o této nabídce nemají informace. Lze si představit,

že odlehčovací (např. terénní) službu by mohl jako svou podporu využít prarodič, pokud by na krátkou dobu převzal péči o dítě, aby si zvýšil jistotu, že péči plně zvládne.

Dalším problémem je nedostatečná informovanost rodičů a nevhodný přístup lékařů. V posledních letech například vznikala Centra provázení, která mají tuto problematiku řešit. Do jisté míry slouží jako prostředník mezi rodičem a lékařem. Na rozdíl od lékaře ale poskytují tolik potřebnou psychickou podporu, empatický přístup a pochopení. Bylo by vhodné, aby se postupně síť Center provázení co nejvíce rozrostla. Situaci by pomohla i větší informovanost praktických lékařů o možnostech využít i jiné podpory. Například služeb rané péče atd. Ideálním řešením by bylo například poskytování informačních letáčků nebo snadná vyhledatelnost elektronických informací atd. Takovéto informační brožury a informace by jistě měly využít i na odděleních nemocnic, jakou je například neonatologie atd.

Rodiče dětí s postižením by bylo vhodné informovat o možnostech odlehčovací služby a činnosti a nabídky této sociální služby rodinám lépe přiblížit. Partneři by měli tak možnost trávit spolu čas o samotě a získat novou energii, dítě s postižením by se mohlo prostřednictvím této služby seznámit s novými lidmi a naučit se důvěřovat i jiným osobám.

15 Závěr

V teoretické části diplomové práce jsme si měli možnost přiblížit témata: Rodina, rodiče dítěte s postižením, prarodiče dítěte s postižením, kvalita života pečujících o dítě s postižením, mezigenerační vztahy a v poslední řadě teoretická část obsahovala možnosti podpory rodiny a tematiku kombinovaného postižení. Všechna tato témata byla zahrnuta z důvodu návaznosti na praktickou část, která se skládala z dvou dílčích výzkumů, které spolu navzájem souvisely. Z výsledků praktické části můžeme uvést tato zjištění.

15.1 Výzkum č. 1 „Rodiče dětí s postižením“

Přinesl teorii řetězce:

Nedostatek podpory od prarodičů (D) má příčinu většího očekávání pomoci od rodičů díky faktu, že péče o dítě s postižením je značně náročnější než péče o dítě bez postižení. Narození dítěte s postižením (A) tak ovlivňuje náročnost péče (C) a zároveň dobu času, kterou je nutné dítěti věnovat (B). Náročnost péče (C) vyžaduje potřebu větší podpory od prarodičů (D). Potřeba větší podpory (nenaplněné očekávání větší podpory) od prarodičů má za následek samostatnou péči o dítě (E). Potřeba větší podpory od rodičů dále ovlivňuje (F) Specifika vztahů s prarodiči. (E) Samostatná péče o dítě má za následek (F) Specifické vztahy s prarodiči.

K tomu lze dodat:

Vztahy s prarodiči

Ve všech rodinách jsme se tedy mohli setkat se specifickými vztahy s prarodiči dítěte s postižením. Tyto problémy vycházely především z potřeby větší podpory, než kterou prarodiče poskytovali. A to v době po narození dítěte, tak i v dalších obdobích. Pod pojmem podpora je zahrnuta podpora psychická, fyzická a v některém z případů i finanční. Už samotné přijetí dítěte od prarodičů usnadňuje situaci a poskytuje tak lepší podmínky pro rozvoj dítěte. Specifické vztahy se ale nevyskytovaly u všech prarodičů. Rodiče je uváděli i mezi častým zdrojem podpory. Byla to zejména jen jedna větev rodiny (rodiče matky nebo rodiče otce). Rodiny se pak naučily situaci zvládat i bez pomoci ostatních. Vzájemnou podporu si naopak často poskytují partneři navzájem. Ve velké části rodin byli otcové aktivně zapojeni v péči o dítě hned od narození. Poskytovali tak potřebnou podporu například při podstupování vyšetření atd.

Potřeby

Potřeba větší podpory vyplývá z faktu náročnosti péče o dítě, tzn., že činnosti týkající se péče o dítě, budou muset rodiče vykonávat po delší časové období, než je tomu u dítěte intaktního. Matky dětí s postižením popisují, že následkem náročné péče jsou zdravotní problémy, problémy v oblasti psychiky, sociální izolace a následně i nemožnost matek navštěvovat zaměstnání. Dále rodiče zmiňovali potřebu více informací. V prvních měsících (letech) života dítěte nedostávali od lékařů dostatek informací, které potřebovali. Chyběly jim zejména odpovědi na otázky týkající se samotné diagnózy dítěte, prognózy, práce s dítětem atd. Kromě tohoto problému se rodiče často setkávali s nevhodným způsobem sdělení informace/zacházením s dítětem.

Přijetí dítěte

Ve většině rodin se partneři shodli na tom, že byla situace náročnější pro matku. V jedné rodině se ovšem vyskytla situace, kdy oba partneři označili toho druhého za osobu, která situaci přijala hůř. V mnohých případech přijetí dítěte a smíření se se situací napomohlo sdělení diagnózy. Rodiče tak měli konečný verdikt, mohli s dítětem dále pracovat a znali realitu. V širší rodině přijetí probíhalo různými způsoby. Někde trvalo jednotlivým členům rodiny přijetí dítěte delší dobu, v některých jej nepřijali dodnes. Byla zmíněna pouze jedna situace, kdy se vyskytly problémy mezi sourozenci (ti byli ve stejném věku a každý z nich měl jinou formu postižení).

Vzájemná podpora

Partneři se nejčastěji podporovali vzájemnou přítomností, psychickou oporou a společným řešením problémů (například návštěvy u lékařů atd.). Tyto skutečnosti všichni hodnotí jako velmi užitečné a potřebné. Někteří hovoří o krizích, kterými jejich vztah prošel. V této oblasti se jednotlivé rodiny liší. Pro některé bylo narození dítěte s postižením důvodem krize, pro jiné zase důvod pro to, aby rodina lépe fungovala. Mimo partnerské vztahy zmiňovali přínos podpory od rodiny, rodičů, rané péče, lékařů, přátel. Někteří jako zdroj pomoci a podpory zmínili samotnou přítomnost dítěte.

Změny po narození dítěte s postižením

Po narození dítěte s postižením zmiňovali rodiče mnoho změn, které se k této skutečnosti vážou. Jednou z věcí je nedostatek času, nemožnost pracovat, omezené možnosti aktivit trávení volného času, nemožnost být s partnerem o samotě. Objevovaly

se i odpovědi jako například změna priorit a žebříčku hodnot. Narození dítěte s postižením v mnohých případech stmelilo rodinu a vytvořilo kolem rodiny okruh lidí, na které se mohou spolehnout.

Péče o dítě

Ve všech rodinách se na péči o dítě podílí více matka než otec dítěte. V žádné z rodin matka není zaměstnána na hlavní pracovní poměr. Matky dětí s postižením mají pouze brigády atd. Matky většinou uváděly, že je nutné o dítě pečovat celý den, potřebují neustálou přítomnost jednoho z rodičů.

Problémy v rodinách

Jako problém v rodinách se nejčastěji ukazoval nedostatek času, nedostatek financí, výše zmiňovaný nedostatek podpory a z něj pramenící specifika ve vztazích.

Dalším náročným tématem, se kterým jsme se v průběhu rozhovoru mohli setkat, byly obavy z budoucnosti dítěte, přesněji řečeno obavy z toho, co bude s dítětem, až rodiče zestárnou a nebudou se schopni o dítě postarat. Tyto myšlenky se objevovaly u otců i matek dětí.

V partnerském vztahu se ukázal největší problém v nemožnosti trávení času o samotě. Respondenti popisují, že je pro ně možnost trávit čas společně o samotě výjimkou. I přes tuto skutečnost několik z respondentů uvedlo, že je narození dítěte s postižením stmelila a posílila. V podílu na péči nebyly spokojeny matky, které již s otci dětí nežijí. V jednom případě to byla i matka, která od svého manžela cítí nedostatek podpory a zájmu o dítě.

15.2 Výzkum č. 2 „Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“

Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny

Potřeby rodičů dítěte s postižením nejsou zásadně rozdílné od toho, jak tyto potřeby vnímají ostatní členové rodiny. Problém nastává v uspokojování těchto potřeb, resp. při realizaci samotné podpory či pomoci. Příčiny mohou být jak na straně prarodičů, tak i rodičů. Rodiče dětí s postižením nemusí totiž dávat dostatečně najevo svá skutečná očekávání ohledně potřebné pomoci. Chyba může spočívat v nedostatečné komunikaci. Nedostatečná podpora (nenaplnění očekávání) ze strany prarodičů se ale může objevit, přestože je prarodič o potřebách a očekáváních informován, avšak na tyto podněty nereaguje.

Respondenti se jednoznačně shodli v tom, že označili matku za osobu, pro kterou je péče náročnější. Odpovídají tomu i výpovědi rodičů, když uváděli podíl na péči jednotlivých rodičů v procentech. Největší rozdíly byly v pohledech na potřeby rodičů. Někteří z respondentů uváděli, že by rodičům pomohlo, když by měli víc času na sebe nebo na partnera. Je tedy zřejmé, že si náročnost péče a rodiči zmíněnou potřebu uvědomují. V případě matky samoživitelky byla uvedena potřeba partnera a finanční pomoc. Babička, která se s rodinou vídá čtyřikrát do roka, uvedla, že rodina nepotřebuje nic. Její výpovědi popisovaly, že se rodina s narozením dítěte s postižením vyrovnala okamžitě. Uvádí také, že je péče o dítě s postižením srovnatelná, jako je péče o dítě intaktní. Všichni také uvedli, že mají pozitivní vztah se sourozencem dítěte s postižením (předmětem zkoumání byla pouze jedna rodina, která měla jedno dítě). V oblasti nepřijetí se členové vyjádřili třikrát v negativním směru. Jednou nebylo dítě přijato otcem, v druhém případě prarodiči a ve třetí rodině sestrou matky dítěte. Ve dvou rodinách fungují sourozenci jako zdroj obrovské podpory. Jeden ze sourozenců počítá s péčí o sestru i do budoucnosti.

Odpovědi na výzkumné otázky:

Jaký má vliv přítomnost dítěte s postižením na vztahy mezi rodiči a prarodiči dítěte?

Dítě s postižením vyžaduje náročnější péči a věnování více času, z tohoto důvodu je potřeba podpory od prarodičů větší. Pokud prarodiče neplní očekávání rodičů dítěte s postižením, dochází k problematice ve vztazích mezi generacemi. Vztahy mezi rodiči jsou ovlivněny zejména nedostatkem času na sebe navzájem.

Je podpora od prarodičů v rodinách s dítětem s postižením z hlediska rodičů dostatečná?

V rodinách, které se výzkumu účastnily, není podpora z pohledu rodičů alespoň od jedné části prarodičů dostatečná. Rodiče si v některých případech uvědomují potřeby rodičů, ale pomoc přesto nefunguje. V některých rodinách uvědomění potřeb pomoci se strany prarodičů nebylo.

Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením?

Rodiče potřebují zejména čas na sebe/partnera, podporu od rodiny a možnosti seberealizace.

Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením z pohledu ostatních členů rodiny?

Ostatní členové rodiny mají rozdílné pohledy na potřeby rodičů. Většina si myslí, že by rodičům pomohlo více času na sebe/partnera nebo pomoc od odlehčovací služby. V jiných rodinách se členové domnívají, že by pomohla finanční podpora, vlastní bydlení nebo přítomnost nějakého partnera. Objevil se i názor, že rodiče nepotřebují nic. Pohled ostatních členů rodiny na potřeby rodičů je tedy natolik specifický, že neexistuje jednotná odpověď.

Co je největší problém v partnerských vztazích v rodinách s dítětem s postižením?

V prvních měsících po zjištění problémů ve vývoji dítěte byl většinou problém v rozdílném přístupu rodičů. Zatímco matky měly potřebu pocitu a události řešit, otcové byli v této oblasti méně sdílní. Mimo nedostatečnou podporu od otců je v pozdějším období nejvíce problematickým nedostatek času, který na sebe partneři mají.

Další zjištění

Rodiče dětí s postižením mají potřebu větší podpory ze strany rodičů, než kterou jim prarodiče poskytují. Prarodiče častokrát nemají přehled o potřebách rodin a o náročnosti péče o dítě s postižením. V těchto rodinách se vyskytují problémy většinou pouze v jedné větvi rodiny. Kdyby byly vztahy funkční v celé rodině, péče a těžkost situace by se tak mohla rozdělit mezi větší množství osob. Častý je také strach z péče o dítě s postižením ze strany prarodičů. Bojí se například aplikovat léky, manipulovat s dítětem. Kvůli specifikům ve vztazích je pak v rodinách (popřípadě i společných domácnostech) napjatá atmosféra.

Sourozenci dětí s postižením se ve většině případů aktivně podílejí na péči o dítě i pomoci v domácnosti. Všichni se aktuálně nachází ve fázi, kdy si pomalu budují vlastní život. Jeden ze sourozenců počítá s péčí o sourozence i do budoucnosti.

Největší rozdíl ve výpovědích rodičů a prarodičů byl v rodině, která má značení „g“. Výpovědi nabývají dojmů, že osoby hovoří o jiné rodině. Jedná se o výpověď babičky, která bydlí na druhém konci republiky.

Ve všech rodinách kromě rodiny, kde jsou přítomny dvě děti s postižením, jsou pozitivní vztahy mezi sourozenci a jejich přijetí proběhlo bez problému.

16 Etické aspekty

Během celého výzkumu bylo zacházeno s citlivými údaji, bylo proto třeba uskutečnit opatření, která budou chránit identitu a pocit bezpečí respondentů. Před realizací rozhovoru byl s účastníky výzkumu podepsán informovaný souhlas se zpracováním údajů, které výzkumníkovi poskytl. Souhlasy jsou uschovány u výzkumníka.

Nahrávky z rozhovorů byly ukládány pod čísla (nikoliv jmény). Vznikly tedy nahrávky s čísly 01-(1–21). Dále bylo potřeba změnit křestní jména v rozhovorech, která budou ochraňovat identitu jedinců. Přepsaná křestní jména žádným způsobem nesouvisí se skutečnými jmény. Není tedy možné v nich spatřovat jakoukoliv podobnost. Přepsané rozhovory byly také ukládány nikoliv pod jménem respondenta, ale pod číselným kódem. K jednotlivým účastníkům výzkumu bylo přistupováno s respektem a úctou, byl brán ohled na jejich požadavky z hlediska místa, kde rozhovor proběhne atd.

Před zahájením rozhovoru bylo respondentům sděleno, že mohou kdykoliv během rozhovoru účast na výzkumu ukončit, pokud by jim byly jednotlivé otázky nepříjemné, nemusí na ně odpovídat. Byl tolerován i požadavek na to, aby prarodiče jedné z rodin podstoupili rozhovor společně. Dále bylo respondentům přislíbeno, že bude publikována jen forma přepisu rozhovoru, nikoliv původní nahrávka. Z hlediska rozsahu rozhovoru i potřeby přesnosti jednotlivých kódů nebylo možné během rozhovoru spoléhat pouze na poznámky výzkumníka. Nahrávání rozhovoru se i přes citlivost situace jevila tou nejlepší možnou variantou.

Seznam použitých zdrojů:

1. ALDOUS, Joan. *Family careers: rethinking the developmental perspective*. London: Sage, 1996, ISBN 0803951809.
2. BERNS, Jacqueline heiber. Grandparents of Handicapped Children. *Social Work* [online]. 1980, **25**(3), 238-39 [cit. 2019-04-08].
3. BERTINI, Kristine. *Sendvičová rodina: souběžná péče o malé děti a seniory*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0478-7.
4. BITTMANNOVÁ, Lenka; BITTMANN, Julius. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. Praha: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-60-2.
5. BLAŽEK, Bohuslav; OLMROVÁ, Jiřina. *Svět postižených*, Praha: Avicenum / Zdravotnické nakladatelství, 1988.
6. DALLOZ, Danielle. *Žárlivost a rivalita*. Praha: Portál, 2002. Průvodce výchovou v rodině. ISBN 80-7178-596-2.
7. LUSSO, Vittoria. *Prarodiče, rodiče a vnoučata: o emočních, vztahových a komunikačních úskalích*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0003-1.
8. HAICLOVÁ, Zuzana. *Role otce v rodině dítěte s postižením*. Olomouc, 2017. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Palackého v Olomouci. Pedagogická fakulta.
9. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
10. HENDL, Jan. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-246-0030-7.
11. HAUSER-SCHÖNER, Isabella. *Děti potřebují prarodiče*. Praha: Portál, 1996. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-105-3.
12. CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0054-3.
13. JANEČKOVÁ, Eva; ČIBEROVÁ, Hana; MACH, Petr. *Průvodce systémem poskytování sociálních služeb: řešení základních problémů poskytování sociálních služeb, vzory používaných formulářů, náležitosti smlouvy*. Olomouc: ANAG, 2016. Právo (ANAG). ISBN 978-80-7554-009-6.

14. JEŘÁBKOVÁ, Kateřina. *Komplexní péče o člověka s postižením či znevýhodněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3733-0.
15. KANTOR, Jiří; MICHALÍKOVÁ, Marcela; LUDÍKOVÁ, Libuše; KANTOROVÁ, Zuzana. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4912-8.
16. KUNHARTOVÁ, Monika; POTMĚŠIL, Miloň; POTMĚŠILOVÁ, Petra. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.
17. LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
18. MAŘÍKOVÁ, Hana; KŘÍŽKOVÁ, Alena; VOHLÍDALOVÁ, Marta. *Živitelé a živitelky: reflexe (a) praxe*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. Gender sondy. ISBN 978-80-7419-100-8.
19. MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2.
20. MATĚJČEK, Zdeněk; DYTRYCH, Zdeněk. *Radosti a strasti prarodičů, aneb, Když máte vnoučata*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-455-X.
21. MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Třetí, upravené vydání (ve Vyšehradu první). Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-797-7.
22. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-24-9.
23. MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 2., vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0.
24. MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
25. MICHALÍK, Jan. *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole: speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků se vzácnými onemocněními*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, 2013. ISBN 978-80-86532-29-5.
26. MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3644-9.
27. MIKŠÍK, Oldřich. *Psychika osobnosti v období závažných životních a společenských změn*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1600-1.

28. MINUCHIN, Salvador. *Rodina a rodinná terapie*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0371-1.
29. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
30. MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. 2., upr. vyd. Ilustroval JIRÁNEK, Vladimír. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2008. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-86429-87-8.
31. PAVLÁSEK, Michal; NOSKOVÁ, Jana. *Když výzkum, tak kvalitativní: serpentinami bádání v terénu*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. Etnologické studie. ISBN 978-80-210-6480-5.
32. SATIR, Virginia. *Knihy o rodině*. Praha: Institut Virginie Satirové, 1994. ISBN 80-901325-0-2.
33. SKOPALOVÁ, Jitka. *Rodinná problematika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4037-8.
34. SINGLY, François de. *Sociologie současné rodiny*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-249-1.
35. RADZILANI-MAKATU, M. Coping with stress: Parents caring for children with special health needs. *African Journal for Physical, Health Education, Recreation* [online]. 2014, **1**, 446-458 [cit. 2019-04-08]. ISSN 11174315.
36. RYANOVÁ, Elizabeth. *O rodičích*. Praha: Nakladatelství lidové noviny, 1996. ISBN 80-7106-171-9.
37. ŘIHÁČEK, Tomáš; ČERMÁK, Ivo; HYTYCH, Roman. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.
38. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Josef Slowík. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. ISBN 9788024717333.
39. SVOBODA, Pavel. *Metodologie kvantitativního speciálněpedagogického výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3067-6.
40. SÝKOROVÁ, Dana. *Autonomie ve stáří: kapitoly z gerontosociologie*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2007. Studie (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-86429-62-5.
41. ŠVAŘÍČEK, Roman; ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

42. ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3459-9.
43. TOMALOVÁ, Petra; DUPALOVÁ, Pavlína; MICHALÍK, Jan. *Jaké to je?... slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4852-7.
44. VALENTA, Milan; MICHALÍK, Jan; LEČBYCH, Martin. *Mentální postižení. 2.*, přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.
45. VANČUROVÁ, Eva. *Vztahy mezi sourozenci*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1966. Rodičům o výchově dětí.
46. VÉVODOVÁ, Šárka; IVANOVÁ, Kateřina. *Základy metodologie výzkumu pro nelékařské zdravotnické profese*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4770-4.
47. *Obce, města, regiony a sociální služby*. Praha: Sociopress, 1997. Sešity pro sociální politiku. ISBN 80-902260-1-9.
48. *Defektologický slovník*. 3. upr. vyd. Jinočany: H & H, 2000. ISBN 80-86022-76-5.
49. zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů
50. Centrum provázení Dětská klinika [online]. [cit. 2019-04-03]. Dostupné z: <https://www.fnhk.cz/detska/centrum-provazeni>

Seznam použitých tabulek a grafů:

Tabulka 1 Model kvality života	28
Tabulka 2 Přehled respondentů	45
Graf 1 Vztahy mezi kategoriemi	63

Přílohy:

Přepisy rozhovorů

1a

1) Matka – jak prožívala sdělení diagnózy:

a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?

„Oni se vlastně oba narodili předčasně, protože jsou dvojčata s Janem a došlo vlastně k tomu, že ji zmáčkli hlavu při porodu, nebo prostě během těhotenství. Nastalo masivní krvácení do mozku, které poškodilo sítnici, takže v důsledku toho je nevidomá a plus mozek, takže diagnóza psychomotorická retardace, dětská mozková obrna. Takže základ je, že je nevidomá, velice špatně chodí, chodí s oporou, tak nějak ji vodíme, ale to udělá pár krůčku... Takže to je takový to doma na záchod a zpátky, jinak všude jinde pohyb je na invalidním vozíku. No, ale po porodu byli oba dva odvezeni na dětskou kliniku, kde se první dny bojovalo o to jejich přežití, protože to byly kilové děti na sedmém měsíci. Jak Jan, tak Eva. Jan měl asi 1,4 kg, Eva měla 1,14 kg porodní váhu a ještě zhubli. Potom vlastně v rámci toho, že neměli polykací reflex a tady toto, tak byli oba na dětský klinice zhruba 3 měsíce. A v rámci toho, že se podrobili očnímu zákroku... Tenkrát se to nijak neoznamovalo, nepotřeboval se žádný souhlas, takže jsme přišli a dozvěděli jsme se, že oba díky tomu, že jsou nezralí, tak mají jakoby tu sítnici neúplně dorostlou a že se to musí, já říkám, přiletovat. Jan to měl jen na jednom oku, ale Eva to měla na obou ve velkém rozsahu, ale to nám neřekli nic. My jsme se ptali, ale oni nám řekli, že to se uvidí, co bude, co nebude. Ale, že je to až tak závažné jsme se nedozvěděli, až za tři měsíce, když jsme byli na běžné prohlídce oční, tam vlastně pan doktor, že si myslel, že to víme, že nám to napsali v nemocnici třeba do propouštěcí zprávy, nebo někam, což nenapsali, tak říkal: „a víte, že dcera je slepá?“. Tak to byl asi největší šok mého života. Retinopatie čtvrtého stupně. To jim bylo, já nevím, tři čtvrtě roku, když jsme se to dozvěděli.“

b) Jaká byla diagnóza dítěte?

„No... Tak, jak jsem říkala, psychomotorická retardace, ta obrna a retinopatie.“

c) Jak jste situaci prožívala?

„Tak v té době jsme žili jako s bývalým manželem s dětmi. Žili jsme v domečku u našich rodičů, takže nějaký to zázemí, co se týče mít kde bydlet, to jsme měli, ale žili jsme

v jedné místnosti, takže to bylo náročné. Pak jsme asi za rok dostali byt, takže po týhle stránce to bylo dobré. Horší to bylo v tom, že byla jiná doba a v té době to bylo vlastně těsně po revoluci. Děti jsou vlastně jednaděsátý ročník, tak ono jako ty firmy různě padaly, manžel věčně bojoval s tím, aby měl práci, protože někam nastoupil a za tři měsíce už práce nebyla, takže to bylo takový to těžší období a jinak se jezdilo po doktorech, zkoušelo se všechno možné, hledala se pomoc. Ale bohužel teda, jak v Hradci, kde ta oční klinika je na velice vysoké úrovni a v podstatě, i když jsme byli v Praze, tak nám říkali, že v Hradci mám doktora Jurana a Svěráka. Že jsou největší kapacity v celé republice. Říkali, že je to smutný, ale že se s tím v současné době nedá nic dělat. Takže jsme tak nějak válčili, jak jsme válčili, já jsem samozřejmě zůstala doma. Po mateřský jsem nešla do práce, zůstala jsem doma v té péči o osobu blízkou a manžel tak nějak chodil do práce. Nemůžu říct, že jsme se měli dobře, ani že jsme se měli špatně, prostě žili jsme tak nějak normálně v bytě, nájem se platil, dluhy nebyly.“

d) Jaké byly Vaše potřeby?

„No, ono stejně nic na principu toho, jaká ta situace je, by mi vlastně nepomohlo nic. Protože to tak prostě bylo. V té době říkám, ještě tím, že jsme žili s mými rodičama a prarodičama, takže jsme také měli občas tu babičku, která by pomohla a tak jsme byly dvě. Když jsem krmila jedno, nemohla jsem krmit dvě, že. Když jsem letěla koupit sunar, tak aby je někdo pohlídal, ale že by bylo něco... No, nejvíc nás trápila ta finanční situace právě v tom, že byla ta doba, jak říkám, manžel po třech měsících přišel o práci, třeba za měsíc našel, ale zas to bylo na tři měsíce. To byla politika, že když někdo zaměstná někoho z pracáku, tak dostal ten příspěvek, tak ho tam 3 měsíce nechali a trvalo asi dva roky, než se usadil a našel pevnou práci, kde byl dalších 20 let. Ale že by bylo něco, co bych vyložene potřebovala... No, kdo nám velice pomáhal, tak bylo středisko rané péče z Prahy, ty k nám jezdili, ukazovali, jak to dítě různě motivovat, jak hračky. Ona má zbytky světlocitu, takže jsme zkoušeli kontrastní hračky, černobílou žízalu nebo takovýchle věci. Tak ti nám hodně pomohli, plus dodali takový ty předpisy, na co mám nárok, kde to žádat, v kterou dobu, kdy se žádá, o co se žádá, takže i po týhle stránce nebyl problém. Pak jsme nastoupili do speciální školky pro děti se zrakovým postižením v Hradci. Všechno, co teď budu říkat, je v Hradci. Kde vlastně taky fungovalo jejich centrum pomoci a tady to, takže po týhle stránce si myslím, že jsem měla všechno, co jsem potřebovala, horší byli někteří páni doktoři a paní doktorky, protože jsme bojovali s tím, že Evu vlastně nechali dlouho ležet, že jí vlastně říkali, že jí nic není, že je jen opožděná, že nic nevidí, jenomže v důsledku toho to

odneslo tělíčko, takže všechny ty svaly ochably. V Hradci trvali na tom, že bude cvičit Vojtu, což jako metodu nezavrhuji, ale zřejmě to nebylo to nejlepší zrovna individuálně pro ni, takže tam jsme vedli velký spor. Pak jsme teda jezdili cvičit do Svitav, kde cvičili Bobatha, Kabáta a tady tydle ty. A ta holka šla šíleným způsobem dopředu, tam to bylo markantní, protože do dvou let mi jenom ležela, ani se neotočila z břicha na záda a po měsíci cvičení ta holka seděla, lezla a začala se stavět. Takže tam bylo opravdu diametrální rozdíl. Vojta, aspoň co jsem slyšela, tak je super pro ty úplně nejmenší děti, když se s něma cvičí v inkubátoru, když ty děti nespolupracují, tam si myslím, že to... Kdežto, když je to dítě, se kterým se jakž takž domluvíte, poslouchá, co má dělat, když jí člověk řekne skrč nohu, tak ji skrčovala nebo spolupracovala nějakým způsobem. A vlastně tu nervovou, ty kanálky a tak, měla jakoby zachovaný, tak se stalo naopak to, že ona mi po tom Vojtovy zvracela, domnívám se, že když někdo nevidí a někdo ho položí na stůl a začne mu mačkat nějak body, tak ji to stresovalo. Ale znám děti, kterým to pomohlo, ale byly to převážně děti mladší. Takže jako tady jsme spíš bojovali s tadydle těma problémama. Ale pak jsme jezdili dlouho do těch Svitav cvičit, pak nám řekli, že co se dalo rozcvičit, to se rozcvičilo a nastoupil vlastně operační plán v Motole. Takže Eva je vlastně po několika operacích dolních končetin. Šlachy, stepy podkolenní a tady todleto.“

e) Jaké byly pocity, reakce, potřeby Vašeho manžela/partnera?

„Tam, jako tady po tydletý stránce, to fungovalo dobře, protože nás to nějakým způsobem semklo k sobě, nebo já nevím, jak to mám říct a manžel mi se vším pomáhal, no ono to při dvou dětech ani jinak nešlo, takže se zapojoval do domácích prací, věnoval se i dceři, taky s ní cvičil, zase na druhou stranu já, když jsem musela s ní jezdit cvičit do těch Svitav nebo do toho Motola, ten pobyt je třeba na 14 dní, takže musel bejt doma, musel se postarat o Jana. Zvládali jsme to tady po týhle stránce, nebyl to problém našeho manželství. Ono nás to, jakoby že jsme byli oba dva rozličný, tak tohle nás na nějakou dobu spojilo, ale po nějaký době, kdy už se ten stav kolem toho desátého roku stabilizoval, tak vlastně se naše cesty začaly rozcházet názorově. Manžel zastával tu teorii potáhnout barák černým sukem, stýkat se pouze s rodinami s postiženými dětmi a tydlety věci. Já jsem zas říkala, že ne, nebudem Evu separovat. Naopak, my ji musíme dostat do společnosti normální, ona se musí stýkat s normálními dětmi, mít normální kamarády, kamarádky, chodit třeba do speciální školy, ale být v kolektivu. Ale, když si chci teda večer s někým popovídat, tak si chci popovídat s někým, kdo má ty normální běžný starosti. A že toho svého mám celej den moc, chci slyšet něco jiného, než jen to, že do porodu bylo všechno

v pořádku a pak se stalo tohle a tohle. Takže tam pak začaly i další problémy, který jsme měli, ale dá se říct, že který až tak dalece nesouvisely s narozením dítěte, ano v tom snad, že já ještě jsem zůstala doma, nechodila jsem do práce, tak mi chyběl kontakt s lidma tady týmdletím způsobem. A protože jsme nemohli nikam jít oba dva spolu, vždy musel jeden hlídat, tak vždy jeden musel hlídat a druhý někam šel. On třeba zaplavat, já s kamarádkama na kávu, jo. Něco takovýho, ale tady tohleto nás ještě víc od sebe oddělovalo. Ale myslím si, že by k rozvratu manželství došlo tak jako tak. Že není příčinou narození postiženého dítěte. Že právě naopak spíš to, že jsme to dítě, že mám tu Evu, tak to manželství tak nějak prodloužilo. Obráceně. Tak ono víte co... To je potom v těch lidech... My jsme si to oba dva postavili tak, že: rodina je náš cíl, náš zájem, děti, zdraví, Eva. A šlo se přímo za tím. Na jednu stranu to je dobře. Tím, že Eva nechodila do školy, tak Janovi to umožnilo, že jsem se mu mohla věnovat v mnohých ohledech, jo. Začal chodit na klavír hrát a i jemu se to nějakým způsobem vynahradiť jinak. Spousta věcí nešla, jo, společná dovolená, hledat jenom bezbariérovou, kde, jak, kam se dostat bylo docela dost jakoby složitý a vůbec i cestování a tady ty věci, takže jsme nikam moc nejezdili, byli jsme hlavně doma, ale ono všeho má být asi s mírou. Jo... A nejde prostě jenom zasvětit život tady tomu a nevidět nic dál. A to jsme se s manželem rozcházel. Trochu problém byla tchyně, jako manželova matka, která těžce nesla narození Evy a měla takovej dost... No, hloupý připomínky, že se neměla narodit. Takže tam byl problém. Moji rodiče byli v pohodě. Tam jsem s nima bojovala, že oni na ni furt tuťuťuňuňuňu a dělali z ní malou. A já jsem mamce vysvětlovala, že to je sice hezký, ale jí je teď 10,12,14, a že není dítě. Ale tam byl jako takhle ten problém, změnilo to náš život určitým způsobem. Jako třeba to společenský vyžití a tady tyhle věci, ale říkám, já se nedomnívám, že by to bylo příčinou rozvodu. Manžel zvládal všechny domácí práce, všechno okolo ní. On se na to díval racionálně. Snažil se stýkat se s těma ostatníma rodinama, co to šlo.“

f) Kdy jste situaci začala přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

„To je těžký... Přijímat. Mě se třeba spousta lidí zeptala, jak jsem se smířila s tím, že dcera je postižená. S tím se člověk nesmíří nikdy, jo. Jen po nějaké době člověk otupí nebo to neřeší nebo já nevím. Nebo žije takovej život, v jakejch mantinelech ho má. Ze začátku ještě na vrch. V tom blázinci, jo, dvě malé děti najednou, člověk se ani nezastaví, než aby přemejšlel. Pak je takový období, to očekávání, že si člověk myslí, že se něco změní, že ti doktoři s něčím přijdou, pomůžou, ať už se zrakem nebo s pohybem, to je takový to období těch bojů. Říkám, něco jsme vybojovali, to bylo takový to období, jim bylo asi 10 let, a pak

se má žít nebo já nevím. Člověk se nesmíří. Přijdou situace i po deseti, dvaceti letech, támhle sedma dvaceti, kdy to dojme, začnu brečet, ale to má taky každé jinak. A aktuální manžel... Ten ji přijal velice dobře. On měl postižený dítě taky. Takže my jsme se v podstatě seznámili v té době, kdy dětem bylo deset let. Manželství s manželem už jakoby neklapalo, fungovalo na té bázi kamarádů, kteří spolu žijí a starají se o děti. My jsme se dokázali bavit jen o těch organizačních věcech nebo něco takovýho a nebylo tak už nic jinýho, tak jsme se seznámili s mým současným manželem, kterej měl v té době tři děti, dvě dcery a postiženýho syna. Takže samozřejmě jsme si rozuměli. Zjistili jsme, že máme i podobný názory, problémy, nefungující manželství, který funguje už jen pro ty děti. A, že bysme měli z toho života ještě něco pěknýho a navíc ještě určitou tu filozofii stejnou ohledně těch dětí a toho, že musejí do světa, musejí do života. Nebudeme se schovávat a potahovat barák černým sukem a tak. My jsme spolu nějakých pět let byli tak nějak nelegálně a neoficiálně, no, a po těch pěti letech ta situace v obou manželstvích dospěla k rozvodu, takže jsme se rozváděli, když dětem bylo 15. Šli jsme sem i z toho důvodu, že manžel tu svou rodinu má tady kousek v Uničově, tak aby to neměl daleko, protože mě v Hradci nic nedrželo, tady jsme sehnali škol v Olomouci na tý Husitský. A já do práce nechodila, takže proč bych nešla sem. A i ty děti, když to řeknu objektivně. A když on má žít s mýma dětma, tak on by i ty svoje měl mít co nejbliž. Aktuální informace je, že nás potkala celkem tragédie a před 14 dny manželovi ten postižený syn zemřel. On žil s matkou v Uničově s tou jednou sestrou. Ta jedna sestra už je vdaná a má vlastně rodinu. A bohužel teda, bylo to náhlý, nějak to nesouviselo s tím, že je postižený a ve věku čtyřiaadvaceti let, teďka koncem srpna, zemřel. Je to hodně těžký pro něj. Takže mý děti poznal ještě jako takovej strejda kamarád, když jim bylo takových deset let a prostě děti z něj byly od začátku urvaný a desetiletý Jan říkal, že kdybychom neměli tatínka, že by chtěl strejdu Marka za tatínka, že je skvělej a má rád Evu. To bylo vždy pro něj takový. On se vždy dívá, jak se ostatní chovají k Evě. A tím, že Marek se k ní choval suprově, tak o to víc si Jana koupil. A když šli sem, tak to pro ně nebylo až tak nový. No dobře, stěhování a tak, jo, ale strejdu znali 5 let. Takže... A manžel, protože měl syna, kterej měl zas jiný postižní, ale v podstatě horší, tak on sice viděl, chodil, ale byl mentálně na úrovni asi deseti měsíčního dítěte, takže on zase... Nedomluvil se s ním... Když dítě vám neřekne, co ho bolí, atd. A neustálý hlídání. A s Evou se mu líbilo to, že s ní se domluvíš, že si řekne, že chce napít, že chce na záchod. A tím, že sám předtím měl to postižený dítě, je na ni hodnej, ale má to limity. On ji neodpustí, když ví, že něco umí a má dělat, tak to dělat musí. Ale ona taky zkouší a přišla na to, že chlapi jsou tvárnější a dají se

uňufat, ale to u strejdy nejde, protože strejda to moc dobře zná. Má to odžitý s vlastním synem. Ale Eva, pro ni je strejda rodina. My tady bydlíme teďka už deset let a s tatínkem v podstatě kontakty nejsou. Protože manžel tím, že my jsme se přestěhovali a on začal mít nějak ty finanční problémy a o děti přestal jevit zájem. Našel si jinou paní, znovu se oženil a o Evu nejevil zájem, že by si řekl, že ji chce. Pokud jsem mu řekla, že teď mu přivezu Evu, teď ji budeš mít tendle tejdén nebo jednou za měsíc, tak to akceptoval. Ale když jsem mu neřekla, tak nic. A před čtyřmi lety jsme měli konflikt, že se tam Evě nějak nelíbilo, tam na ni skočil pes a ona se vyděsila a tak, takže od té doby řekla, že tam nechce a jezdit tam nebude. A za ty čtyři roky ji viděl jednou a to vlastně, když Jan měl promoce. Takže ten kontakt s otcem je minimální. Zavolá, když jsou vánoce, narozeniny, svátek, tak jim zavolá, popřeje jim, ale to je veškerej kontakt.“

2) Partnerský vztah:

a) Jak jste se vzájemně podporovali?

„Jo, to fungovalo, samozřejmě to je stresová situace, ale nějakým způsobem nás to semklo. My jsme makali, dělali. V noci říkám, jedno dítě cucá z flašky hodinu, druhý taky a než potom vstanete, umejete a vyvaříte flašky, tak můžete za 20 minut znova. Takže to jsme se střídali. Krmili jsme oba, aby člověk mohl aspoň hodinu spát, takže tady po tý stránce ze začátku nebyly problémy.“

b) Jak jste měli rozdělené kompetence?

„Já jsem se starala o děti, ale on zase tím, že jemu nevadilo, třeba že rád vařil, tak vařil. A chodil do práce. A já zas ještě abych táhla, protože Eva hrozně dlouho nechodila, tak těžko bych mohla táhnout Evu a ještě nákupní tašky, tak on se staral o to, že vařil a nakupoval. Já se starala o děti, uklízela, prala, žehlila a zařizovala takový ty věci po těch úřadech. A tyhle ty věci, takže nějakým způsobem to fungovalo. Z týhle strany nebyl problém.“

c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?

„Až byla ta situace nějakým způsobem normalizovaná. Bylo to kolem desátýho roku dítěte, kdy prostě už se vědělo zhruba, co bude, co nebude, spíš, že na žádnéj zázrak čekat nemůžem a člověk začal žít s tím, že takhle to teda asi bude chodit a tam bylo i to, že jsme se v některých názorech neshodli, co se týče zapojení do toho života a já jsem chtěla z toho života vydolovat co nejvíc. Kdežto manžel začal spíš se tak utlumovat a takový to... Celej

svět je proti mně, každé mi ubližuje, všechno je nespravedlivý. A za všechny i teď, za všechny jeho neúspěchy může společnost, vláda, zřízení. Za každé jeho neúspěch může někdo jiný. V tom jsme byli dost jiní, no. A pak říkám, tam těch problémů, i jako klasických vztahových, bylo víc, ale ty problémy by byly, i kdyby Eva byla zdravá. Takže tam došlo k takovému citovému ochladnutí. My jsme se nehádali. Děti nežily v žádný atmosféře nějakých hádek, manžel nepil, nechodil do hospody, nemlátil nás, tam nebyl žádný takovej konflikt, ale čím dál, tím víc se ty naše cesty začaly rozcházet. A tím, že jsem potkala současného manžela, kterej vlastně měl tyhle věci postavený stejně jako já. Ale ještě vlastně x let jsme si nedokázali představit, že bychom se měli rozvést. Protože přece jenom, ježíšmarja, tady dvě děti, tam tři, teď ještě postižený. To nemůžeme, na to nemáme právo. Nemáme nárok a tak. Furt jsme v tom plavali a po těch pěti letech jsme došli k názoru, že to, že budeme tam, kde každé máme být, tak stejně nikomu štěstí nepřinese a nejenom nám, ale ve finále ani těm dětem, protože samozřejmě, jak ta jeho dcera, tak Jan taky věděli moc dobře, že doma není všechno v pořádku. Že to není všechno tak, přestože nejsou žádný konflikty. Že to není to pravý ořechový. Pak jsme se vlastně oba rozvedli dohodou. Ty vztahy, i když říká, že manžel se dostal do těch finančních problému. Ale ze začátku vše klapalo. Na všem jsme se domluvili, na rozvodu, na majetku, na všech tady těch letech věcech. I na druhý straně jako docela fungujeme, s jeho bývalou rodinou, manželkou. Jo, takže, když ona tady k nám poslala toho svého chlapečka, když něco potřebovala, tak zavolala mě, já jsem pro ni někam přijela, došla nebo zařídila, s něčím pomohla. Ty vztahy jsou, řekla bych až nadstandartní. To nebylo... No, ono se to těžce popisuje, protože v tom mým manželství nebyl nějaký takovej vyslovený konflikt nebo něco, kvůli čemu by se řeklo, že kvůli tady tomu se to manželství rozvedlo. Vzali se dva lidi, kteří se k sobě prostě nehodili a paradoxně tím, že se děti narodily celkem brzo a byla dcera postižená, tak to udělalo pravej opak, to manželství to stmelilo. Zas jsme oba tak racionální, že si řekneme: „nebudeme se hádat kvůli blbostem, tady máme větší problém a ten musíme řešit“. Ale říkám, nebyly nějaký rozepře, nějaký hádky, bylo to všechno takový... Možná manžel byl v tom vztahu spokojenější než já. Já prostě jsem chtěla z toho života ještě něco jinýho... Samozřejmě v rámci možností, protože s Evou polovina těch věcí nejde, ale i tak, já nevím, dostaneme nápad, naložíme děti a jedeme na zmrzlinu. Dáme si zmrzlinu, já si dám kafičko, ona teda taky má ráda kafe, uděláme si pěkný odpoledne. Nebo Eva, že se učili vánoční Vídeň a co tam teda je, tak strejda říkal: „jedeme na Vídeň“. To bylo děckám 15. Nadšený, že se vůbec někam dostali. Manžel bývalej by řekl, to je daleko, jaká je efektivita takový

cesty, jestli chceš zmrzlinu, tak já ti ji vezmu do nějaký nádoby a ještě ušetříme. A vůbec neoceňoval to, že to není to, co chci, já chci takový to vzít děti a jít někam s něma, jít na výlet a na procházku. Ne jen být doma za každou cenu, šetřit a.... Užívat ten život tak, jak to jde, protože těch omezení i tak bylo dost, jo. Spousta věcí díky Evě nešlo. Ale když budu furt počítat, kolik stojí benzín do Dvora Králové, to je asi třicet km od Hradce ta velká zoo, když je to zrovna jedna z věcí, kde můžou obě děti, užijou si to oba, tam se dá jezdit s vozíkem, tam si můžeme užít pěkný den, ne všechno se přepočítá na peníze a je to zbytečný a to, je to takový to stokrát nic umožilo vola. Po těch deseti letech tady toho všeho. A já ještě navrch jsem docela živel, takže mě i chyběli lidi, já jsem byla od školy zvyklá, škola, práce, furt někde. Komunikovat s lidma a najednou jsem byla deset let doma s tím, že jako v podstatě do práce kam a na jak dlouho, to nemělo ani žádný efekt, takže mě chyběli takhle lidi. Takže jsem o to víc měla potřebu nějakých těch lidí, takže pak přes chat jsme se seznámili, taková banda asi 20 lidí, tak jsme si psali, povídali, občas šli na kafe, nebo třeba chatovou dovolenou, dvacet lidí nás někam jelo a já jsem začala mít takovej ten pocit, že aspoň jakoby v rámci toho, co můžu, tak si můžu něco urvat, jo. Něco si užít.“

d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?

e) Můžete srovnat dobu před péčí o dítě a se ZP a nyní? Co myslíte, že je jinak?

„No, teďka je všechno jiný. Teďka v osobnosti mýho současného manžela, kterej nevidí problém v tom, že něco nejde. Vždycky jde něco a budu přemyslet, jak to mám udělat, aby to šlo, aby ta Eva mohla s náma jet. A ne dopředu říct, že to ne, to by bylo komplikovaný a bůh ví, jak bysme se tam dostali. A než se narodila? Víte co... To je taky hrozně těžký, děti se narodily, když mi bylo 25 let, takže co já předtím. Cosi jsem vystudovala, nastoupila jsem teda do práce jako úřednice, dá se říct. Vdala jsem se, měla jsem děti. Z toho života předtím, normální život středoškoláka nebo toho... Tam spíš jde o to, že když se narodí dítě, člověk má nějakou vidinu toho, co bude dál. Tak dejme tomu, teďka budu dva nebo tři roky na mateřský dovolený, pak půjdeme třeba do školky, já půjdu do práce. Napřed dítě bude chodit do družiny, pak už bude chodit sám. Takže si to uděláte, jak to bude běhat. Ale pak zjistíte, že vlastně nic z toho neplatí, že tím, že se narodí postižený dítě tak nevíte, jestli bude chodit, kdy bude chodit, jestli bude chodit do nějaký školky speciální, kdy půjde do školy, jestli vůbec půjde. Takže, jak máte nějakou tu představu, co bude, v tom sledu tak prostě není.“

f) V čem vidíte mínusy a v čem případně plusy?

„Plusy? No, jestli se dá mluvit o plusech, jo... Protože ono v tomhle tom nemůže být nikdy jako něco, že bych řekla: „no, tak to je ohromný“. Ale, co to člověku dá, tak že mění názor na život, na životní hodnoty a priority. Začne uvažovat úplně jinak a spousta věcí se mu zdá malicherných, hodně to změní člověka jako takovýho. Že si uvědomí, že to zdraví je to úplně nejdůležitější. Že největší bezmoc je nemoci pomoci vlastnímu dítěti, přestože byste udělala cokoli na světě, tak to prostě nejde, takže to je takový to, že člověk se nějakým způsobem změní... Mínus, třeba takovej ten problém, co vidím já teď, tak že člověk si uvědomuje, že stárne a že vlastně Eva je plně odkázaná na pomoc druhé osoby. A co s ní bude, až já třeba za 10, 12, 15 let jí už nebudu moct více méně tahat a starat se o ni, tak to je špatný. Člověk si uvědomí, že... A jo, zase nic s tím neudělá. Jednou prostě přijde den, kdy nebudu moct a to je třeba taková ta moje noční můra. Ale celej ten život s tím postiženým dítětem je ani ne tak o tom postižení, ale v tom všem ostatním. Jestli si prostě... Máte manžela, s kterým to klapne. Spousta třeba, co já znám, tak se rozvedli. Ale právě protože neunesli to dítě a ten manžel odešel někam jinam a maminka zůstala sama. Těhle případů znám asi nejvíc. Základ je v tom, jaký dva lidi to dítě mají. Jestli si ten život dokážou nějak naplánovat a užít. Díky tomu dítěti jsou nějaký omezení v tom cestování, ale všechno jde, když se lidi dokážou domluvit. A to mám teď, přestože nemám doma jenom Evu, máme doma ještě babičku. Babičce je hodně let, už je u nás 9 let. Je na jedno oko slepá, na druhý ztratila centrální vidění, má cukrovku, psychiatrický prášky, zlomila si ruku, takže už jí má nepohyblivou. Inkontinence. Takže já se starám o obě. A přesto mě ten život, no, vlastně mám teď ještě víc práce než předtím. Protože vlastně teď ta péče o babičku je náročnější než o tu Evu. Ale přesto tendle ten život mě naplňuje víc, protože s tím manželem si rozumíme, manželství klapne a dokážeme se zabavit a najít si iniciativu. A když Jan pomůže, když vidí, že toho máme taky dost, tak nás někam vyhodí třeba na týden na dovolenou. Takže odjedeme někam jen s manželem. Teďka jsme o prázdninách třeba byli v Tatrách a Jan v tomhle tom ohledu, on to tak asi specifikovat nebude, ale Jan v tomhle ohledu je naprosto dokonalej. Málokterej kluk v jeho věku a to ho musím pochválit. Od malička pomáhal, nosil plínky a takový ty věci, asistoval. Samozřejmě i nějakým způsobem ho to přimělo k tomu, co dělá. On měl vždy spíš humanistický ty... Muziku dělá a japonsky se učí. Ale vezte si, že my, když si vezmeme jednou nebo dvakrát za rok nějaký ten den volna, tak on zůstane a obě holky zajistí. Vezme jim obědy, ony se najedí samy, ale musí jim to připravit, nakoupit, umýt nádobí. S Evou musí chodit nahoru,

přebalit ji, musí ji umět vykoupat, to samý s babičkou, Evě zajistit, odkud má menstruaci, všechny tyhle ty věci. Zařídit X věci, zalejt zahradu a všechno tady to zvládne. A to si myslím, že by dokázal málokterej kluk. Tak v tomhle je oporou, že můžeme občas vypadnout a být spolu a chvílku vyfouknout. Bez něj by to taky nešlo.“

3) Péče a vztah k dítěti:

a) Máte další děti?

„Mám ty dvojčata.“

b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?

„Tak to vám neřeknu. To se nedá... Něco jinýho je, když je na stacionáři v týdnu, takže ráno odvezem a vracíme se s ní kolem 2 hodiny. Nebo jestli je to sobota, neděle. Věnujeme se, no, co je věnování, samozřejmě člověk ji nakrmí, vykoupe. Dělá tyhle ty věci. Nebo má ráda kafe, tak si uděláme a sedneme si spolu na terasu a povídáme si spolu takovýhle ty běžný věci, ale zabaví se sama. Nebo sedí a povídá si s babičkou.“

c) Jak probíhá typický den?

„Ráno vstanem a já ustrojím Evu. Většinou, ale ne vždy, ji odváží manžel, protože je potřeba, aby druhý byl tady s babičkou na ty ranní procedury, píchat inzulin atd. Já udělám to odpolední kolečko okolo babičky, objednání obědu, něco v domácnosti, po obědě pak jezdím pro Evu já a přivezu ji. Někdy nakoupí manžel, někdy jedeme společně nakoupit. Dělá se, co je potřeba v baráku, pere se, žehlí se, dělá se na zahradě. Podle období. To je takovej ten běžnej den. Já teda jednou za týden chodím na angličtinu se učit do Uničova. To jsem pocítila, že mám deficit, že tohle bych se měla ještě trochu naučit. No a večer, večere, hygiena, spát, no... Eva a my si tady sedneme někdy a díváme se na televizi, někdy tady sedíme a povídáme si, Jan někdy sedí s náma, když je doma. O půl desáté se jde přebalit babička, píchnout inzulin a pak po půlnoci jdeme znova přebalit babičku, protože už sama nechodí na záchod, tak aby nám to vydrželo do rána. Ted'ka, když Jan ted'ka studuje v Olomouci a není v Ostravě, tak to nějak děláme, že se domlouváme, kdo vezme noční a kdo ranní. Protože, když jsem tady ted'ka byla sama tejden, tak ono jako, když máte ještě o půl jedný jít přebalovat a v šest hodin znova, tak se člověk pak nevyspí vůbec, takže jako tohle. Když je Jan doma, tak můžem někam jít, tak jdeme třeba do kina nebo na večeri.“

d) Co reakce okolí? Byly/jsou nějaké problémy?

„No... Tak kromě té tchyně... No, většina lidí spíš to, že vás lituje. Lituje vás, to dítě. On je chudáček, vy jste chudáci a tak, takže zas vysvětlujete těm lidem, že Eva není žádné chudáček a já taky nejsem chudáček, že mě nikdo nemusí litovat ani obdivovat. Nebo jsou takový ty lidi, co říkají, že tady tydle ty lidi by se jim mělo po narození někam píchnout. S tím jsem se setkala. Že by měli být separovány. Takže to všechno se najde a záleží taky, jaký oni mají zkušenosti, tohle většinou, tyhle ty věci, říkají lidi, co vůbec tohle nezažili. Mě, kdyby někdo ve dvaceti řekl, že se mi za pár let narodí dvojčata a k tomu dcera bude postižená, tak bych řekla, že tohle nezvládnou, to nemůžu zvládnout, ale člověk nikdy neví, co zvládne, dokud se do té situace nedostane a pak ji řeší. Sama se poznáte, sama nevíte, jak byste reagovala. A až v té situaci jste, tak to zkusíte a řeknete si, že něco vybojuju. Nebo řeknu, že já to vzdám. Někdo mi řekl, že by šel tamhle skočit z mostu, no ale komu bych tím pomohla? Ani dětem, ani manželovi... Ty reakce lidí jsou různé. Někdo si myslí, že ti lidi nemají život, že nemají radost. Oni mají svoji radost, svou zábavu. Má věci, který ji bavěj, co jí dělá dobře a ten život, jak ostatní řeknou, že je chudej, tak je chudej jen v jejich očích ve srovnání s něma. Ona žije svůj život a je v něm spokojená.“

e) Jaký je poměr Vaší a manželovi/partnerovi péče?

„To fakt nevím. Tady prostě všichni tři, včetně Jana, každé dělá, co může a když může. Takže, když jeden jde s babičkou, tak druhý se stará o Evu. Jako jo, o Evu se starám víc já, než manžel. Už třeba z toho důvodu, že já ji třeba koupu, ale on ji vozí, tamhle ji dá večeři a já nevím.... 65% na 35%, ale to je všechno, do toho se stará ještě Jan. Já s ní jdu na záchod, vyčistíme si zuby, zavolám na Jana a ten ji odtáhne po schodech nahoru a dá ji do postele, protože mezi tím já zas jdu na babičku. Takže jako tady říkám, kdo co dělá, kdo je po ruce. S tou Evou dělám víc, to se koupeme spolu, ale když jsem měla zlomenou nohu, tak ji taky museli kluci vykoupat.“

4) Současnost – život rodiny:

a) Jaké je to nyní, v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?

„To je těžký. Ted'ka v podstatě náš život je furt stejnej, nebo máme pocit, že je furt stejnej, ted'ka vlastně to, co se nám mění před očima, je babička, její zdravotní stav se zhoršuje, od toho se odvíjí ostatní věci a další věci bude, jakým způsobem si zařídí život

Jan, až dodělá školu, sežene práci, kam půjde. Takže spíš u těchletěch dvou, ale fáze... Žijem a je krásně, je léto, milujeme léto, můžeme být venku, jo jako. “

b) Máte čas “na něco svého“?

„No, pro mě je to třeba hodně ta angličtina. Tím, že my se občas dostaneme s manželem i ven, tak cítím, že mi ta angličtina chybí, takže jsem se rozhodla, že dokud nejsem úplně stará, tak nějaký ty základy se naučit. A protože potřebuju systém, tak mě vyhovuje chodit do školy víc, než samouka, já bych to odkládala. Nedokázala bych si najít čas a říct si, že takovejhle den od tolika do tolika. Ono to tady ani v tom provozu nejde. Takže mi vyhovuje, že mám individuální, jsem tam sama s paní učitelkou, že dělám a den, dva předtím si udělám úkoly a mám to řízený. To je to, že mám pocit, že dělám něco pro sebe.“

c) Máte společné aktivity?

„Když to jde, no... Vlastně společná aktivita je celej ten den, ale když je hezky, tak s manželem si rádi vyrazíme někam na pár dní, nebo jdeme na večeri, nebo ...“

d) Co je největší problém ve vašem rodinném životě?

„Jako... Já bych neřekla, že je nějakej. Ono těch drobnějších problémů... On měl manžel teď i nějaký pracovní. On jsou furt, teď teda, co nás potkalo s tím jeho synem, to je teď největší problém a ještě to, že si člověk uvědomuje, že stárne a že mu ubývají síly. Už všechno nejde tak rychle a tak snadno, jak šlo. Ale to tak je, no... Taky už nám není 40, ale že bysme měli nějakej zásadní problém takovej, to ne. Je to spousta drobnějších problémů, ať manžel pracovní, teď tady s babičkou, která se nám zhoršuje, tam je to měsíc od měsíce horší a horší...“

e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?

„Pracuje manžel, já jsem doma. Ale manžel nechodí jako, že by měl od-do, je si svým vlastním pánem. Takže ten si vlastně řídí pracovní den tak, jak potřebuje. Tam není to od-do. On spíš pracuje kolikrát doma, teď byl třeba měsíc v Českém Krumlově pracovní, takže on jezdí i do zahraničí, Turecka, Ruska...“

f) Máte ekonomické nebo zdravotní problémy?

„Víte co, ekonomický problémy... Když bych třeba mohla jít do práce, tak bych něco vydělala, ale na druhou stranu si myslím, že k vzhledem k tomu, jak dlouho jsem doma, tak

bych stejně nemohla vykonávat nějakou práci, která by byla nějak lépe finančně ohodnocena. To by asi přínosem nebylo. A zdravotní... Tak samozřejmě, já si třeba občas kvůli zádům dojdou na masáž, to je pravda, ale spíš mě zápěstí jednu dobu bolívalo. Pak jsem nosívala ortézu nebo něco. Nemám takový ty problémy, to mám díky tomu. Jako ztloustly mi, nebo zesílily mi nohy. Gynekologický problémy jsem měla, tak to řešili, co s tím udělat, protože věděli, že tahám dítě, ale to jsou problémy, který se domnívám, že bych měla i tak, možná bych je měla až později, ale nemám něco, co bych řekla, že to mám díky tomu, že mám postižený dítě. Zdá mě bolely už na gymplu.“

g) Měnila byste něco? Co by Vám udělalo radost?

„Tak, pokud bych uměla kouzlit, tak samozřejmě to, aby byla Eva zdravá. Člověk má spoustu malých radostí. Teď Jan támhle odpromoval, tak jsem z toho měla radost. Jedeme na dovolenou, když se někam dostanem, mám z toho radost. Jako... Práce, kterou může člověk udělat pro lidi a vlastně pro vlastní hlavně. Že to má nějaký smysl. Jak babička, tak Eva jsou odkázány především na mě. A tak, dobře, možná jsem někde mohla dělat vedoucí účetní, ale já jsem jakoby spokojená se svým životem.“

h) Kdo Vám kdy ve vaší situaci nejvíce pomohl? (Člověk, instituce)

„Já mám obojí zkušenosti. Instituce, který bych... No, raději nebudu sprostá. A pak ty, který mi pomohly. První byla ta raná péče z Prahy, přijeli v tu dobu, když je to dítě nejmenší, a když musí ty rodiče uklidnit, jakože sice se stalo něco hrozného, ale každé život má něco. A že i tyhle děti umí dělat radost a být přínosem. Případně seznámit s jinýma maminkama, udělat pobyt, atd. A to je jedna věc, potom ta právní pomoc, spousta rodin první, co řeší, jsou finanční problémy, pak i takový to poradit třeba, když dítě má zbytky zraku, jak to rozvíjet a rovnou to i přivezou, přijeli s ohromnou taškou. A aby si to dítě mohlo vyzkoušet. Velice dobře fungovala MŠ v Hradci, tam taky byli ochotní a pomáhali. Nenechám dopustit na polikliniku ve Svitavách a na rehabilitační sestru Svitavsko, kde z tý Evy dostali, co mohli. Rozcvičili, přestože jsem tam přijela s tím, že nejsem v Hradci spokojená s tím, jak to běhá. Nejdřív se divili, pak teda viděli, že si nevymýšlím, tak pomáhali. Motolská nemocnice, asistentka Schejbalová, co vedla operace, bez tý by Eva nechodila. Ale i to školství v Olomouci. Ať už v Topolanech, nebo to, byli příjemný. Problém, kde bývá, jsou posudkoví lékaři, to je tragédie. Když holce sebrali čtvrtý stupeň a dali jí třetí s odůvodněním, že si může stříhat nehty a povlíkat. Tak tam je velký problém. Jsem přišli Evu posoudit místní, co viděli, co umí a neumí, popovídali jsme si a vyjádřili se,

že je to 4 stupeň. Kombinované postižení, slepota a není co řešit. V Olomouci, někdy i od stolu, přestože to dítě ani nevidí, ale má k dispozici všechny ty podklady, jak od sociálky, tak od specialistů, tak doktoři pak rozhodnou, že ne, že třetí stupeň stačí. Neměla jsem problém ani se soudem, když jsme zařizovali vlastně zbavení způsobilosti k právním úkonům, tak vše bylo... Jo, jako vysvětlila jsem, viděli, jaká je zpráva, psychologka si popovídala a dala doporučení, Tak to šlo všechno. Ve většině případů mě ty organizace pomáhaly a jen teda posudkoví lékaři, to jak v Hradci, tak v Olomouci bez rozdílu. A pak v tom hradeckém stacionáři, kde se držej toho vojty i za cenu, že s tím Eva měla problém, to se mi nelíbilo.“

ch) Co je Vaše největší radost? Čím se zabavíte?

„Ta angličtina. Ráda s manželem si popovídám, to si sedneme, jak jsem říkala, třeba k té televizi nebo všichni na terasu. A jsem ráda, když občas můžem teda někam odcestovat.“

i) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

„No... Tak s rodiči... Jako my jsme s něma rok bydleli, tak pro ně to byl šok samozřejmě, tam nevěděli, co na to mají říct, ale tam nebyl problém jen to, že jim člověk musel furt něco vysvětlovat. Ted' spolu vycházíme dobře, já jezdím do Hradce jednou za měsíc... Oni dřív pomáhali, ale ted' už jim je taky 75 a na to, aby se s ní tahali, tak nepřichází v úvahu. A babička, když jsme sem přišli před deseti lety, tak neměla s dětma, ani s jedním, problém.“

2b

1) Otec – jak prožíval sdělení diagnózy:

a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?

„Vzhledem k tomu, že to byl předčasnej porod po IVF v 25. týdnu, narodily se nám trojčata, chlapeček po týdnu zemřel, a holky, při těch problémech, co měly, tak v podstatě tam byl předpoklad, že bude nějaký problém. Více méně obě byly zhruba 100 dní na novorozeneckým oddělení, během té doby obě absolvovaly operaci očí, podvázání srdeční ručeje v Praze v Motole, obě dvě měly krvácení do mozku a Jana měla pneumotorax a nakonec, když měla jít domů, dostala celkovou infekci, tak se to všechno ještě o 14 dní protáhlo. Takže už v té době byl neblahý předpoklad toho, že problém může nastat.“

Samozřejmě s tím, jak ten vývoj šel a jak to šlo, tak nastal, a vlastně nějakým způsobem to řešíme do dneška a budeme řešit celý život. Hana je na tom dneska líp, chodí, mluví, je ukecaná, jak Palackej. V podstatě její hlavní problém fyzický je, že má v levém oku odklopenou sítnici a to oko minimálně používá. Takže má problém s vnímáním hloubky, prostoru, schody atd., a ztráta určité části zorného pole. Bylo nám ale řečeno, že tu vadu srovnává velice dobře druhým okem, takže, no, plus teď začala po ročním odkladu chodit do 1. třídy, tam to teda jde nad očekávání dobře, ale má problémy s grafomotorikou, jemnou motorikou a nějaká ta samoobsluha. Plus jsou u ní určitý, řeknu náznaky, nějaké formy autismu. Já většinu věcí, jako termínů, co použiju, mám naposloucháno od manželky a jakoby od doktorů a podobně. U Janyje problém, že ona dodnes nechodí, nemluví a, i když říkali, že vlastně do toho 2 a 3 roku by neměl být problém, aby s pomůckami chodila, tak vlastně dodnes ne a je u ní problém v hlavě. V motivaci, v chuti. Ona má svůj svět a pro ni to tvoří knížky. Obou jim od malička čteme, hlavně básničky a tak. Plus iPad a pohádky, večerníčky, a PD od Alby. Manželka se baví takovými věcmi a vyrábí jim knížky, je kreativní. Holky využívají psa canisterapeutického a jezdí na hyporehabilitace. Kamarádka psy cvičí, má i občanské sdružení. Tam jezdíme za něma. Má i Jana udělanou knížku o tom, jak jezdí na ty hypošky, s fotkami a tak. Jak u Hana je jeden z prvků tak, že má ráda seznamy na CD, nebo u knížky obsah. A básničky, jednu a tu samou. U ní je dost věcí o chuti. Já tvrdím i doktorům, že je jedno velký bílý mléčný sklo, my nevíme, co za nim je. Ona se třeba do iPadu dostane i na čtyř místné heslo, na co chceme, na to ukáže, takže paměť tam je, relativně i dlouhodobá, ale na druhou stranu jsou momenty, kdy je šťastná, ale nedovede to říct. Byla doba, kdy říkala i víc slov.“

b) Jaká byla diagnóza dítěte?

„Diagnóza je u Jany DMO s tím, že páni doktoři se liší v detailu, a to od diparézy po kvadraparézu, záleží, kdo to jak napíše. S nožičkami nechodí a s ručičkami to má takový, no, třeba je schopná na tom iPadu. Nerada přijímá nové věci a má ráda ty starý. To neodhadnete, něco koupíte a je to buď a nebo. A i Hana,, je to nějaký opoždění vývoje. Hana měla LMR, ale teď, jak říkám, ve třídě nejlíp čte. A Jana má TMR, ale ona s Váma nebude spolupracovat, takže to se tak ani nedá říct. S tím, že co jsem mluvil o těch prvních autismu, to jsme zatím diagnosticky neřešili.“

c) Jak jste situaci prožíval?

„Ono to začalo už tím, když nám po IVF říkali, jestli se to povedlo nebo nepovedlo. Říkali, že pravděpodobnost, že se ujmou, je asi 4%. Když nám sdělili, že se ujali 3, doktor nám řekl, mám pro vás špatnou, nikoliv tragickou zprávu, a teď samozřejmě nabízel možnost redukce s tím, že možnost, že by to postihlo další ty plody je pouze 4%. A s manželkou jsme se dohodli, že pouze v případě nějakých zdravotních problémů s tím, že oba dva máme trošku nějaký vztah k víře, i když to není ortodox. Jsou tam nějaký takovýhle věci no, tak jsme se tak dohodli. A tak to začalo už na začátku, no, a samozřejmě, když se předčasně narodili, to už byl takovej fičák, že jedete v úplně jiným režimu. Člověk samozřejmě potřebuje i pomoc, já nevím, od psychologa jo, nebo tak. Sám jsem o tom přemýšlel a k čemu já bych to přirovnal, co jsem třeba četl, tak vojáci Vietnam, Afghánistán a tak podobně. Najednou přepnete do jiného režimu a jedete. I tím, že ten Petr zemřel, je to jinej způsob vědomí. Denně jsme jezdili do Olomouce, vozili mlíko na JIP. Nejprve šla domů jedna, pak druhá. Hana byla na sondě, protože nechtěla jíst, byli jsme den od zavedení PEGU a doktorka ještě nám řekla, že s tím není srozuměna. Byl jsem s ní pak asi týden tady v nemocnici. Jedete prostě v jiným režimu a v tom jedeme dodnes. Já, když se nad tím zamyslím, tak vlastně nevím, co jsem dělal předtím, než přišly. Každý to určitě bere jinak. Pán doktor Hálek, tady z fakultky z nemocnice, je osoba, která vám sděluje, že vám umírá dítě, ale řekne vám to tak, že jste naprosto v klidu.“

d) Jaké byly vaše potřeby?

„Nám se jednou stalo, že jsme přišli na JIP a paní doktorka Šuláková říká: na vás je vidět, že jste technik. Já říkám: jak to? No, vy pokaždé jedete po přístrojích, po číslech. A já nevím, co všechno bylo za hodnoty a že jsme přeinformovaní rodiče. A na druhou stranu potom se mi stalo, když jsem se primáře na něco ptal, tak ten se na mě po díval a říkal, že jdu moc do detailů, že to nemám řešit. Oni nám třeba říkali, že Jana je rozmazlená, ona je svým způsobem, že se člověk snaží o ni pečovat a něco dělat, jo. Zas na druhou stranu mám druhej referenční vzorek, což je Hana. A ta chodit začala, takže to není o tom, že bychom princeznu jen obškakovali, ale je to o tom, že ona tu motivaci nemá. Ona bude jen ležet. Ale řeknu to tak, když se ocitnete v takové situaci, tak by vás nikdy nenapadlo že vás tohle může potkat. Je to v podstatě sešup z euforie. Narodí se 3 děti, ze začátku to vypadá pozitivně a tak dál, jo, pak ten Petr. Když se zjistilo, jak je to s Petrem špatný, protože on měl nejtěžší stupeň krvácení do mozku a některý další věci. Tak jsem manželku na revers odvázel z nemocnice a podruhý se to stalo, když jsme měli odvázet Janu. To byly extrémní situace a extrémní vypětí, nikdo vás na to nepřipraví, nevíte, jak máte reagovat a musíte rozhodovat.

Pak vám doktoři řeknou, že pokud zjistí, že je to s Petrem špatný, tak se vás zeptají, jestli máme oživovat, nebo ne. Manželka mi třeba řekla, že když se budeme muset rozhodovat, tak s něma budu mluvit já. Tohle musíte vzít na sebe a to si teď' celej život nesu. Musíte se rozhodnout tak, aby se člověk netrápil a беру to tak, že holky zachránil. I když jsem se bavil s panem docentem na fakultce, tak řekli, že jsme mu dali šanci, že na to můžeme být pyšní. Protože při redukci se nebere nejslabší plod, bere se nejsnáž přístupný a on byl nejniž. A celej ten porod spustila vlastně infekce, co tam byla. Nebo když Jana měla jít z JIP na intermediál, tak jsme z toho byli nervózní, i když to byl vlastně krok v před. Tak protože jsme předtím byli na JIPce už jak doma. Když tam chodíte 60 dní dennodenně. Vy nemáte informace. Chybí vám informace. Manželka je dobrá v tom, že si spoustu věcí najde, spoustu věcí přečte a po spoustě věcí jde. Ale vy nedostanete návod, jednoznačné informace. Vy jako naprostej lajk, citově zainteresovanej, se musíte postarat. Jana byla minulý rok na operaci. Konzultovali to 3 profesionálové a stejně vám každý řekne něco jiného. A ještě vám řeknou, že ze současných ortopedů vám nedoporučí nikoho, protože si s nikým nejsou jistí, jo. Ale vy, jako rodič, se musíte rozhodnout. Když se zeptáte doktora Hála, odpoví vám: já jsem vlastně lépe informovaný laik. A nikdo vám neporadí. Je spousta směrů. Začali s Vojtou, je to nepříjemná metoda, manželka pak našla Bobatha, tam jezdíme dodnes. K tomu jsme se přiklonili. Ale vy nemůžete před Vojtovcema říct, že cvičíte Bobatha. Bobathce to nevadilo. Ale Vojtovci jsou striktní. Když jsme přijeli na korpus, holky se obě na chodbě pozvracely a jely jsme domů, tak jsme začali řešit to, že rači budeme mít usměvavého vozičkáře, než chodícího nerváka. Hodně nám pomohla Raná péče a toto. Ten kontakt jsme dostali už na JIPce. Ale zas, mají své pohledy, postupy. Vy mezi tím klikujete a snažíte se volit. Vděčím manželce, že hledá a zjišťuje, ale když doktor taky řekne tohle, tak udělám a udělá, taky to není ideální. Zase doktoři si stěžují, že na internetu najdete všechno.“

e) Jaké byly pocity, reakce a potřeby Vaší manželky/partnerky?

„Tak to by bylo lepší se zeptat jí. A z mého pohledu už jsem vlastně třeba mluvil o těch reverzech z nemocnice. Že tam už by to nedala jo. Samozřejmě s Petrem se nesmířila dodnes, že odešel. Víceméně to pro ni bylo samozřejmě hodně těžký a je dodnes, to se nedá ani popsat. Třeba to poznáte jednou sama, až budete mít svoje děti a přeju vám, aby vás nic takového nepotkalo. Já, když jsem nad tím přemýšlel, tak to dítě je ve vás, že jo. Těch 9 měsíců a ten vztah toho otce je někde úplně jinde, než vztah té matky. Asi takhle bych to viděl. A z toho všechny věci, který si i vy, jako žena, dovedete představit lépe, než já. Tak

takhle nějak to manželka prožívala a prožívá dodnes. Spousta těch věcí vnímá jako svoje selhání. Já ji říkám, že ne, že se vždy rozhodujeme dle našeho nejlepšího vědomí a svědomí. A člověk musí být schopen to unést. A člověk se nesmí dívat dozadu a pochybovat. U mě to znamenalo změnu. Já jsem měl třeba dřív i nějaký problémy v práci a tak dál, zaobíral jsem se nesmysly. Zpětně to vidím jako přípravu tady na tohle. A můžu se i ptát, jestli to nebyl důsledek. Měl jsem i nějaký zdravotní problémy a tak dál, ale kvůli holkám nemůžu, protože kdybych se do toho znova zahrabal, tak jsem skončil.“

f) Kdy jste situaci začal přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

„Já nevím, jestli to takhle můžu říct, jako obrat k lepšímu. Já už dneska vím, že s Janou to bude na celý život. Nesmím si připouštět ty věci, co bude, až my tady nebudem. Protože to si řeknu, že můžu mít úplně zdravý děcko a může mi někde spadnout a dopadne to úplně stejně. Takže člověk se s tím pořád snaží nějak žít. A já nevím, jestli nastal obrat k lepšímu. Tak, jak jsem mluvil o té dlouhodobé zátěži. I kolegové, ti maj velký pochopení. Kolegyně rozdělí sbírku s víčkama a dodnes sbíráme víčka, ve financování a spousta věcí, tak ani oni si neumí představit, jaké to je. Otec přijde domů, manželka utahaná, unavená, protože máme problém, že Jana se začne řehtat a Hana se kvůli tomu začne vztekat, naprosto hystericky. Jo, a teď mezi tím pendlujete. Janu nic nebaví, nic nového nechce, vyžaduje pořád nějakou péči. Málokdo si dovede představit to, že přijdete domů a první co uděláte, tak že přebalíte svoje osmiletý dítě a dejme tomu uvážete ho do vertikalizačního stojanu. To jsou takový věci, když si říkáte, proboha proč. Musíte rozdejchat to, že se Janave 3 vzbudí, musíte ji přebalit, dát napít. Já se třeba nevyhýbám ani tomu přebalování. To bych mohl vyučovat. Snažím se pomáhat, kde to jde, jak to jde. Na druhou stranu jsou momenty, kdy to nedávám. Že přijdete unavenej z práce, kde řešíte běžné problémy všedního dne, posloucháte kolegy, jak nemohli spát, jak doma odpočívali a obrátíte se do té své reality, které je úplně někde jinde. Kdybych se zas vrátil k těm vojákům, tak oni nebyli schopni se vrátit do reality a vy taky, posloucháte ten normální život s tím, že každej má svoje problémy. A každej vnímá ty svoje, jako ty největší a vy se musíte zprostit toho, abyste je, s prominutím, neposlali do prdele. A musíte mezi něma fungovat. A pak přijít domů a fungovat zas v jiným levelu. A zlepšení, nezlepšení? Co bychom na začátku dali za to, aby to bylo jak dneska. Včera jsem od manželky dostal SMS, že až se Hana vrátí z angliny, no co bych za to před 3 rokama dal. Na druhou stranu chcete, aby to bylo co nejlepší. Když máme nějakou krizi. Řekneme si, že mohlo být i hůř.“

2) Partnerský vztah:

a) Jak jste se vzájemně podporovali?

„No snad podporovali. Samozřejmě to na ten vztah má vliv. Že jakoby jde stranou a vlastně dodneška to tak je. Ale předtím jsme spolu byli hodně. Brali jsme se v roce 1998 a děti se narodily až po 11 letech, takže jsme se brali, protože jsme chtěli, ne museli. Tak i proto si myslím, že fungujeme dodnes. Ale samozřejmě pro ten vztah je to kritická zátěž. Zatím držíme pohromadě. Jednou je unavenější ten a pak ten a musí se to ventilovat. A kolikrát se to ventiluje tak, že se porafete kvůli banalitě. Ale pak nastoupí ta společná podpora a to, že si chceme pomáhat. Já bych holky nevyměnil ani za dvě kyselý rybičky, jak říkám. Neměnil bych. A jediná věc, za co bych je dal, by byly ony dvě a Petr. A všichni tři zdraví.“

b) Jak jste měli rozdělené kompetence?

„Pořád si je dělíme tak, že co je potřeba, tak to udělá, kdo může. Samozřejmě takový ty věci, jako třeba rehabilitace, to je spíš na manželku, protože ona tam s něma je, jezdí tam. Je tam potřeba rutina a tyhle věci. Ale umejvání nádobí, zametání, tyhle běžný kompetence si dělíme, jak je potřeba. Nemám problém uklidit, umejt nádobí. Štípání dřeva po manželce nechci. Nám hodně pomáhají moji rodiče, u kterých bydlíme. Co se týče holek, tak to málo kdo dává. Ale zas po mě nevyžaduje dělat každej den něco kolem baráku. Plus manželka vždycky bránila, že ty chceš, abych rozhodovala já, ale když jsme se rozhodovali o takových těch věcech, jako je typ operace a tak, říkal jsem jí, že to po ní nechci, aby to rozhodovala. Já ti svůj názor řeknu, ale ber to jako poradní, ve váze cca 49%, a ty máš tu rozhodovací pravomoc.“

c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?

„Určitě a do detailu bych to nerozebíral.“

d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?

„No, ty děti a to, že ten náš vztah byl postavený na tom, že jsem spolu chtěli být. Třeba, když já jsem měl zdravotní problémy, tak mi manželka hodně pomohla a tady tyhle věci. Ten vztah sám o sobě a potom ty děti. Jana, i když neumí mluvit, ale když přijdu domů, na očích vidíte, že je ráda, že táta přišel, a když příběhne ten druhý kacamírek: „nazdar otcu“, tak že jo, v ten moment se smazávají všechny problémy.“

e) Můžete srovnat dobu „před“ péčí o dítě se ZP a nyní? Co si myslíte, že je jinak?

„Jednoduše, všechno. (Smích). To je úplně jinej život. Zůstalo, řekněme pár věci, jo. A defakto holky měly včera 8 let, takže si už pomalu nepamatuju, co bylo předtím.“

f) V čem vidíte minusy a v čem případně plusy?

„Minusy, no spousta jich je jasná, už z toho, co jsem s váma už řešil. Řešíte věci, co by vás nenapadlo, že někdy můžete řešit. Potom jednoznačně únava a nedostatek času. I když za něco si člověk může sám, v rámci time managementu. Plusy jsou taky, jo. Já dám příklad. Otevřou se vám obzory. Když jsme byli pod péčí rané péče, tak jednou sezení bylo u svatého Mořice. Bylo to domluvený s varhaníkem. A ten varhaník, ten hrál samozřejmě, a ten muzikoterapeut donesl dýdžeridů a bylo super slyšet ty varhany s tím domorodým australským nástrojem. Nebo když jsme byli s ranou péčí v ZOO, tak jsme krmili žirafy. Za normálních okolností se tohle asi nestane. Musíme se snažit si to pozitivní najít. Další pozitivum, že člověk je nazlobenej i za lidi, co kromě nás za ten stav můžou, na druhou stranu vám spousta lidí pomůže.“

3) Péče a vztah k dítěti:

a) Máte další děti?

„Jen ty dvě holčičky.“

b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?

„Na manželce nechávám takový ty rehabilitace a tak, a jinak doma. No, co můžu, to znamená, že přebaluju, dělám, co umím, převlíkání, oblíkání, procházky. Už delší dobu koupání je moje záležitost. Jak se dá. Ony se i v noci dost budí. A když jsou nemocný, tak to se manželka stará.“

c) Jak probíhá typický den?

„Ráno vstanu, jsu rád, že vstanu a odjedu do práce. Během dne nějak tak chci informace, co se doma děje. Tím, že mám nějak tak pružnou pracovní dobu, tak někdy je to uzpůsobený, odjezd, příjezd v práci. Dneska holky jedou na terapii do Šternberka, tak budu dlouho v práci a nabírat hodiny a o víkendů? V sobotu dopoledne u nás je sběrnej dvůr otevřenej a jedna z věcí, co dělám pravidelně kolem toho baráku je, že chodím s bincem, když to tak řeknu. Takže vezmu Hanu a jde se mnou vlastně s tím bincem. Plus tam, kde bydlíme, bydlí ještě babička se statkem, tak jdeme tam, Hana prožene slepice, pozdraví se

se psem, prožene kocoura, potom jdeme domů. A co tatínek tak nějak chce, protože hodně rád spí, tak po obědě spím o víkendu. Holky, ty mě už tak nepodporují, jako chvíli odpočinek je, ale spíš tak u pohádky. No, a odpoledne a v neděli záleží. Bud' se někam jede, nebo je zahrada, jedeme k manželčinejm rodičům. Plus má manželka snahu mě vysílat na procházky. Mně se vždy strašně nechce. Plus ještě taková věc, co mi trvala, než jsem skousnul, tak takovej ten moment, přijel tatínek, tak my jedeme. Je to defakto o tom, že na jednu stranu jo, člověk od toho v práci vypne, na druhou stranu sice nebouchám rukama, ale psychická práce taky není lehká. Podstata mé práce je vytýkání chyb jinejm. Tak to taky není příjemný, jede se na úřadech a tak. Protíkají vám rukama miliony. Ale už jsem si zvykl. Občas se nám podaří, že si aspoň popovídáme. Ale kolikrát se stane, že přijedete a první co, tak jdete přebalovat.“

d) Co reakce okolí, byly/jsou nějaké problémy?

„Rodina se s tím musela naučit. Jako dodneška člověk má pocit, že s tím určitým způsobem bojuje, ale není to tak... Spousta rodičů by neudělala to, co naši, že jsme se vlastně prohodili, oni šli nahoru a my dolů. To by neudělal každý. Zase tchýně je bejvalá učitelka, byla na záskok u Hany jako asistentka. A dopadlo to tak, že teď učí jinej ročník. Můj táta nemusel mít doma zvířata, ale holky potřebovaly canisterapeutickýho psa a skousl to, no, tak máme doma psa. A mimo rodinu vše v pohodě. Na kolegy, to si nemůžu stěžovat. Holky v práci přišly s těma víčkama. Navázalo to na sebe i další. A kolegové, třeba i na vánočním večírku, udělají tombolu a výtěžek jde na Janu. Kolikrát ta pomoc přijde od úplně neznámých lidí.“

e) Jaký je poměr Vaší a manželčiny/partnerčiny péče?

„Co dám. (Smích). Ve všední den, když přijedu, jsem doma 16:15 a končíme s něma cca v půl deváté. Občas je to dispoziční režim. Sedím, šudlám něco na mobilu a jakmile Jana něco zamrmle, jsem k dispozici. Já jsem prostě k dispozici podle potřeby, nedá se to tak říct. U Jany je problém se zábavou, jsou hrozně nesamostatný.“

4) Současnost – život rodiny:

a) Jaké to je nyní – v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?

„Mládí pryč a do důchodu daleko. (Smích) No psychicky i fyzicky, nikdy jsem nebyl příznivcem běhání, ale tím, jak nedělám ani nic kolem toho baráku a tak. Tak dobíhání na šalinu je na defibrilátor. Cítím se, jak kdybych už měl mít nárok na ten důchod a člověk se

postupně smiřuje s tím, že to bude do konce života. My to máme nadosmrti, nechceme je dávat nikam do ústavu, takže dokud polezeme po čtyřech, tak se o ně postaráme. Budeme se snažit. Samozřejmě, kdyby to nešlo, bude se to muset řešit. No i z hlediska legislativy, co jsem hledal. U dítěte s postižením Vám vyživovací povinnost nekončí nikdy. Já bych se měl restartovat a dostat do pohody, ať vydržím co nejdýl.“

b) Máte čas „na něco“ svého?

„Na práci. Občas si zajdu zahrát pinec. Ale to je spíš drobnost. Víceméně jsem založením sběratel, tak co mi zůstalo, tak sbírám hokejové karty. Manželka spočítala, že mám asi 6 různých sbírek v různém stádiu. Mám doma satelit, ale nemám čas na to se podívat na NHL nebo tak.“

c) Máte společné aktivity?

„S manželkou občas zajdem na kafe, před časem se nám povedlo dostat se do kina. Byli jsme třeba na Radúze, já sám jsem byl na Hoptopácích. Teďka si jedu sám, splnit pubertální sen do Brna na 30 let Europu. Já s tím občas bojuju, že jsem lenoch. Tak se občas přemlouvám, to musím přiznat, ale v poslední době jezdíme i s holkama hodně ty ZOO třeba. Ale vloni jsme byli na Pradědu. Začali jsme jezdit, plus manželka začala sbírat turistický známky, a na základě toho vymejší, kam budem jezdit. Plus pes, občas jedeme všichni na ty hypošky. Dřív byla společná aktivita i doktoři. Teď se manželka naučila to zvládat sama.“

d) Co je největší problém v rodinném životě?

„Čas, a z toho plynoucí důsledky. Nemáme čas jít třeba do toho kina. Když jsme se poznali, tak jsme hodně chodili třeba po koncertech a tak no.“

e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?

„Manželka je doma. Ona měla částečný úvazek ve sdružení, kam jsme jezdili, ale zatím se to nepovedlo obnovit. Důsledky... no finanční a manželčina seberealizace. Ona má hodně dobrou paměť, takže ona si všechny ty básničky pamatuje a tak, tak ona tvrdí, že už tu hlavu nemá na nic jiného, jen na ty básničky.“

f) Máte ekonomické či zdravotní problémy?

„Tak holky sice mají nějaké příspěvky na péči, s kterejma zatím nemáme problém. Ale tím, že manželka není ekonomicky aktivní, tak se to tak nějak srovnává. Samozřejmě

pro mě to v práci taky může znamenat určitý znevýhodnění v tom, že když ví, že mám určitou zátěž, i kdyby byla možnost postupu, tak by to určitě mohlo hrát roli, krom jiných aspektů a tak dál. No, a samozřejmě v souvislosti s těma víčkama a tak, ta péče něco stojí. My si vždy říkám, co dělají rodiče, co nejsou, řekneme papírově zdatní, jak my, že prostě manželka je schopna díky tomu občanskému sdružení vykomunikovat nějaký příspěvky a tak, no. A zdravotní, něco jsem už zmiňoval a to, že manželka musela na IVF, to už byly problémy. Má prolaktinom a teď nevím, jestli hypofunkci, nebo hyperfunkci štítné žlázy, asi hyper. A tím pádem tohle pokračuje. A nemá čas na sebe. Má atopické ekzém, ale je to finanční otázka, nějaký laser a tak.“

g) Měnil byste něco? Co by Vám udělalo radost?

„To už jsem, vlastně, taky říkal. Všechny tři děti a všechny tři děti zdravý. Jinak jako snažím se to brát tak, že je to můj život, moje problémy a snažím se na tom hledat i ty pozitiva, který prostě tam jsou.“

h) Kdo vám kdy ve vaší situaci nejvíce pomohl (člověk – instituce)?

„Těch lidí je strašně moc. Už jsem taky některý zmiňoval. Samozřejmě v první řadě napadá rodina, úplně v první řadě manželka. A v těch výpadech se kolikrát vzájemně střídáme, že jeden ten, podruhý ten. Samozřejmě nám pomáhají i ti dva raráši tím, jací jsou. A co se týče institucí, tak v hodně věcíh raná péče. Teď jsem přišel do práce a měl jsem tam krabici s víčkama a na tom razítko PALÁC KNIH NEOLUXOR Václavské náměstí.“

i) Co je Vaše největší radost, čím se zabavíte?

„Moje největší radost jsou ty holky. Člověk si občas musí uvědomit, co by jsme dva roky zpátky dali za to, že mi manželka pošle SMS: Přijedu až Hana přijde z Anglie. A včera jsme i s našima řešili, když třeba musíme do toho Motola a teď tam vidíte i ty horší případy, jo, tak to si pak člověk řekne, že si ještě furt nemá na co stěžovat. Někdy si člověk odpočine aji s těma holkama, někdy teda ne. Někdy přijdu z práce a do 10 minut jsem na odpis. A vzhledem k tomu, že mám papírovou práci, ten můj koníček je tomu blížkej. Někdy rovnání kartiček, evidence v počítači atd. Kolikrát na to teda už není síl, tak si člověk čistí hlavu těma hrami na mobilu. Mám rád rovnáčky tři věci do řady. Manželka mi teď říkala, jestli mi nepříjde divný, že jsem tam v těch žebříčcích pravděpodobně s nějakýma puhošema? A tak dál, sem tam si něco poslechnu, objevil jsem kouzlo youtube a toho, že

tam najdete opravdu všechno, i starý koncerty a tak. Jak tatík říká: přijde z práce a zas čumí do počítače.“

j) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

„Já si myslím, že s tím mají doteďka problém. Oni to nahlas neřeknou, protože se s tím nedokážou srovnat vnitřně. S tím, že mají velký problém s nima být, hlavně, když Jana začne křičet nebo tak. A máti to samý. Takže pohlídat na chvíli, to jo. No a tchán, u manželčiny rodičů, dneska vlastně děda, to už taky nedává, nezvládá ten stav, kterej je. A babička, která by to dávala, to jste asi pochopila od manželky, že je určitá dysharmonie mezi něma dvouma. Mezi manželkou a mou drahou tchýní. Takže tam to hapruje skrz to. On pohlídá. Zrovna teďka jsme tady v Olomouci, ona je teď hlídá, ona to zvládne, ale na prázdniny si je nevzala, nebo Janu by přes noc nezvládla, ale nevím. Manželka zas nastavila režim, že je komorní, ale na druhou stranu ona zas někdy nabízí a manželka nechce. A na druhou stranu, abych zas nemluvil jen negativně, v čem jsou dobří, tak pomůžou. Moji rodiče zas třeba materiálně pomůžou a tak dál. Myslím, že ne všichni rodiče by se zas přestěhovali o patro výš a prostě tak. A i to tahání se spoustou věcí pomůžou. Není to jen špatný, ale člověk vidí, že by to mohlo být lepší.“

3b

1) Matka – jak prožívala sdělení diagnózy:

a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?

„Jak jsme se to dozvěděli? No, my jsme to očekávali. Vzhledem k 25. týdnu narození jsme očekávali, že nějaké problémy budou. Nicméně ten rozsah jsme teda nečekali. A máme neurologa, pana doktora Hála, který nás, jakoby tak nějak, nechal to samotný pochopit, abych tak řekla. Nikdy to neudělal tak, že by nám řekl: „sedněte si, musím Vám něco říct“, vždycky nás jakoby nechal tak samotný postupně dojít k tomu, že nějaký problém je a jakej problém to je. Věděl, že jsme oba schopni si informace dohledat, ne, že by si nás posadil a řekl nám něco špatnýho. Tak my jsme se s tím vlastně tak nějak přirozeně smiřovali, že je to tak, jak to je.“

b) Jaká byla diagnóza dítěte?

„No, oni už, když, nebo vlastně pár dní po narození, došlo ke krvácení do mozku, tak nám vždy říkali, co to může znamenat. Oni nás dopředu varovali, stalo se to a to a následky

můžou být takový a takový. Takže my jsme na té jipce, co jsme za něma jezdili ty tři měsíce, tak jsme s každou událostí věděli, co to může všechno znamenat. Pak jsme teda sledovali, jestli to tak je, nebo není. Jak říkám, vždycky jsme nakonec sami tak nějak pochopili, že je problém takovej a jmenuje se tak a tak. Vždycky jsme na to, fakt si myslím přirozeně, nějak přišli. Někdo pokaždé řekl, že se mimino diagnostikuje od tohohle věku a jinej, že zas až od tohohle věku. Ten první údaj, že to je moc brzo, že to je předčasný a pan doktor Hálek se tomu názvu dětská mozková obrna vyhybal, až nevím do kolika let. Kdy my už jsme jaksi byli vnitřně smíření s tím, co to je, ale on to pořád tak nějak nazýval, tak jako jinak, šetrnějc, ale my už jsme byli srovnání.“

c) Jak jste situaci prožívala?

„Já jsem měla jakoby obavy, až když nám řekli, že to byly trojčata. Oznámili nám jako tak nešetrně. Řekli, že pro nás mají špatnou zprávu, a že budeme mít trojčata. To je teda úvod úžasnej. A oni teda vlastně hned ten první den do mě zaseli semínko toho, že to bude problém. Negativity. A to samé na gynekologicko-porodnickém oddělení v Olomouci, kde vždycky pan přednosta přišel a řekl: „trojčata, hmmm, to bude těžký“. A tohle mi chodil obden říkat. Takže jsem to celý prožívala tak, že jsem prožila něco hroznýho, a že to bude určitě problém. Pak jsem se teda začala na internetu zajímat, jaký jsou statistiky, jak to vypadá a zjistila jsem, že je to ve spoustě případů nic moc, ale že také spousta trojčat dopadla dobře. Takže jsem sama sebe začala chtít otočit na to, že zrovna ten náš případ bude ten dobrej. Nicméně se teda nestalo a musím teda říct, že to dost ovlivnili ti, co hned od začátku říkali, že je to blbý, a že je to prostě problém i přesto, že se ty děti vyvíjely dost dlouho nadstandardně, výborně, rostli všichni stejně, váhově a všechno. Já jsem byla obézní a jsem pořád a očekávala jsem, že budu mít problémy s tlakem a s cukrem. A já jsem byla, po téhle stránce, nad očekávání, na tom dobře, ale oni chodili pokaždé lidi kolem mě a vykládali mi, jakej je to průšvih. Za téhle okolností přesvědčit sama sebe, že to dopadne dobře, bylo dost těžký. Víceméně převážely ty špatný statistiky.“

d) Jaké byly Vaše potřeby?

„Když sem byla těhotná? Dneska už vím, že by mi pomohlo, kdyby to ti lidi okolo mě, včetně prarodičů, přestali vyprávět, že to bude hrůza, těžký a hrozný, ale aby mi spíš dávali to pozitivní. Na to, jak je to hrozně důležitý, jsem, bohužel, přišla až potom. Takže to, si myslím, že by bejvalo bylo důležitý, protože těch lidí bylo minimum, co mi řekli, že to bude určitě dobrý. Takže to bych potřebovala, aby mě lidi přesvědčovali o tom, že to bude dobrý

od začátku. Potom, když jsme teda došli, jsme nejdřív bydleli nahoře. My jsme si zrekonstruovali ten horní byt, že budeme bydlet nahoře, a když holky měly nevím kolik. Já jsem sem nikdy nechtěla jít bydlet, já jsem z toho ustoupila manželovi. Ale pak, když už došlo na to, že to bydlení budeme muset měnit kvůli schodům. Mám pocit, že oni to tak vnímají, že udělali obrovskou oběť, že si s náma vyměnili ty byty. Plus, když vezmu fakt, že oni nám tady pořád chodí skrz ty dveře do sklepa uprostřed obýváku, takže prostě psycho, ale nikdo jinej v tom problém nevidí, jenom já. Manžel, nevím, jestli vám říkal, ale trpí, nebo trpěl na deprese. Tak, když se mi zase poskládal, tak jsem zase ustoupila a přistoupila sem v naději, že to nějak půjde, ale bejvalo by mi hrozně pomohlo, kdyby opravdu dal na mě a odešli jsme rovnou někam do nějakého bezbariérového bydlení. Mě to prostě psychicky vyčerpává. Já jsem těžkej introvert a mě každý narušení mého prostoru užírá. Když si potřebujete něco svýho a oni vám tady z ničeho nic vejdou a nezám, jestli se vám to hodí, nebo nehodí, tak to je prostě, je to od nich bezohledný. Ale oni to tak podle mě vůbec nevnímají. Jím to podle mě nedochází. Tady v tom domě nás bydlí dohromady šest a já jsem jedinej, kdo s tím má problém. Takže v tomhle jsem zůstala sama a hrozně by mi bejvalo bylo pomohlo, protože mě to ubírá energii, kdyby aspoň tohle se, jakoby, vyřešilo. Což, jakoby, vzhledem k tomu, že jsem ztratila tu možnost chodit na 8 hodin denně do zaměstnání, jsem na péči, takže finančně to je úplně nereálný, takže to by mě ještě hodně pomohlo, plus to, když byly malý holky, tak byla ta pomoc ještě od těch prarodičů asi větší, že jsem tam třeba, oni bydlí odtud 7 kilometrů, že jsme tam třeba na celý léto mohli jet. Protože, když jsme ještě bydleli nahoře, to má rovnou střechu a plastové okna, tam je na umření v létě. Tam je hrozně. Kor ted', vůbec nevím, jak ti tam přežívají. My jsme tam na celý léto odjeli k nim. Ale to byly holky ještě malý, a ted' čím jsou větší, tím té pomoci je ze všech stran míň, nebo spíš skoro žádná. Jedinej, kdo je jakoby schopn pohlídat, jsou teda moje rodiče s tím, že otec si většinou vezme Janu na procházku a mamka se věnuje spíš Haně. Ale můžu teda říct, že je pohlídá, když potřebuju něco jet zařídit a nemůžu si je vzít sebou. Ale, že by si je vzala na víkend nebo na prázdniny, to teda vůbec. To by mně bylo hodně pomohlo. Protože ta péče je na jednu stranu lehčí s tím, jak jsou šikovnější, ale na druhou stranu Jana je taky těžší a já jsem starší a unavenější. Když bych si potřebovala odpočinout, tak já nemám kde. Když by si je matka vzala aspoň na víkend, ale nemám šanci prostě. U nikoho. Jo, že není prostě člověk, kterej by to vzal za mě na nějakou, na nějaký podstatnější časový úsek. Už jsem hledala i odlehčovací službu. Ale já mám problém, velkej problém, někomu věřit. Vlastně i vůbec začít někoho hledat, ale ted' už vím, že je to nutnost.

Mám strach z toho, že ona bude někde sama a žádnéj svědek. Z toho já mám strach, nevím proč, asi jsem moc koukala na ty zprávy jak chůva támhle v americe umlátila dítě. Tak řeknu, že není člověka, kterému bych tu Janu svěřila a tomu člověku nějak odevzdala. Abych ji někomu neodevzdala a pak se neklepala, kdy už se vrátí, abych věděla, že je celá. S tím mám už několik let problém a nějak nevím, jak z toho kruhu ven. “

e) Jaké byly pocity, reakce, potřeby Vašeho manžela/partnera?

„On byl, já bych to bez něho nezvládla po tom narození. On jako byl paradoxně, totiž já jsem ho předtím 8 let tahala z nějakých jeho těžkých problémů, těžkej depresí a evidentně jsem to udělala proto, aby pak on držel mě. Protože mě bylo na nic z představy, že hodinu budu bez něj, že zavolají z nemocnice, že něco a on tam nebude a budu ten telefon muset vzít já. Z toho jsem byla úplně jako na nervy. Takže všechny telefonáty z nemocnice, to bylo všechno na něm. Bezprostředně teda po tom narození, když jsme zvládali tu první hrůzu, co se to vlastně stalo. Tak to bych bez něho nedala a on byl na tom, vlastně tak jakoby, tak posílenej těma svýma předchozima zkušenostma, že tohle stálo na něm. Já jsem se skládala, hroutila a on byl ten, co stál, předtím to 8 let bylo naopak. “

f) Kdy jste situaci začala přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

„Holky se narodily v březnu, domů jsme dovezli jednu prvního a druhou posledního července. První jsme si dovezli Janu. Ta měla našlápnuto líp. Ze začátku. A my jsme si mysleli, že Hana na tom bude hůř, ona se dlouho nemohla zbavit kyslíků. A dovezli jsme ji v tom červenci s tím, že má velký problém zkombinovat dýchání a polykání. A doma, během 14 dnů, se to dostalo do toho bodu, že byla dehydrovaná a museli jsme do špitálu a to ona byla doma tak 14 dní. Skončila zase v nemocnici. A od té doby prostě nejedla, nepolykala. Držela něco 20 minut v puse a nepolkla to, prostě to vzdala. Takže jsme řešili, co s tím. Strašně dlouho jsme s tím bojovali a nakonec jsme skončili v Šumperku v kojeňáku s ňou. A pak jsem ji měla doma do 18 měsíců na nasogastrické sondě. Janu jsme brali, jakože vojtovali jsme, ale brali jsme to tak, že ta bude v pohodě, vůbec by nás nenapadlo, jako věděli jsme, že bude opožděná, ale nenapadlo by nás, že to bude až takový. To vůbec. My jsme se soustředili tak na to, aby ta druhá jedla, jakoby řešení základní životní potřeby, funkce. To bylo na druhé koleji. A Haně jsme vyřešili operaci, že jí zavedou PEG do žaludku, ale tu jsem pak teda odmítla a bojovala jsem tak, že jsem ji každou hodinu krmila a dopadlo to teda tak, že jsme to vybojovali, že v těch 18. měsících začala nějak jest a jak se tohle vyřešilo, tak jsem věřila tomu, že to bude dobrý. A pak postupně. A pak teda další

rok trvalo, než se naučila kousat. Ale aspoň polykala v těch 18. měsících, a to už jsem říkala, že by to mohlo být v pohodě, ale to měli těch 18 měsíců a už jsme čekali, že Jana bude pohybově někde, ale začalo nám teda docházet, že jaksi nebude. A pocit dobrý byl v období, kdy Hana začala jest a já si ještě neuvědomila, jak na tom Jana je. A s tou Janou jsme to nějak jakoby, furt jsem si myslela, že to sice bude později, ale že to půjde, dokud teda nenastal ten zlomovej bod, že jsem si teda sama sobě přiznala, že to nepůjde a dovezli jsme invalidní vozík. To jsem teda nesla těžce. Přiznání si toho, že to je tak, jak to je. Já jsem se tomu bránila. Já ji na invalidní vozík nikdy neposadím, jak ji tam jednou posadím, ona už nevstane. Ale to sem udělala někdy v pěti letech? A do těch pěti let jsem si myslela nějak, že to bude dobrý, ale od těch pěti let jsem si to přiznala, že bez toho invalidního vozíku to nepůjde. Tím jsem přijala ten fakt, že to není úplně tak, jak jsem doufala. Že je to horší, ale bojujeme od té doby furt a pomaličku se to zlepšuje. “

2) Partnerský vztah:

a) Jak jste se vzájemně podporovali?

„Ty telefonáty, to řešil on a bez něho bych tam ani nedokázala jít na tu jipku. Oni říkali: „maminky, půjdeme se podívat na miminka“. A já si říkám no, sama nemám odvalu, se tam někde poskládám. A tak to jo a potom, jakoby jak jsme si je dovezli a měli jsme je doma obě, tak jsem začala jaksi chápat to, že se začalo ukazovat, že manžel má takzvaně dost. Protože přijel v 6 z práce a chvilku teda s nima „puťu, ňuňu“ a v 7 teda odpadl s nima a já jsem byla zase sama. Jo, takže jsem začala docházet k tomu, že on má jakoby dost, že jeho kapacita je vyčerpaná. Že teda on uběhl sprint, ale mě že začal maraton. Teda, že jsem s něma doma, to jsem cítila více méně od začátku, že jsem na to sama. Ne, že by nepomáhal, to on zvládl spoustu věcí. Žádný otec nepřebaloval svoje děcko tolikrát, jako on. A o hygienu se stará, abych nemusela Janu tahat, to jako jo, zlatej. Ale, když byly malinký, tak bylo takový období, že sem čekala celej den, než přijede z práce, abych si mohla promluvit s dospělým inteligentním člověkem. Se to posunulo z toho partnerskýho vztahu do čistě rodičovskýho. “

b) Jak jste měli rozdělené kompetence?

„Manžel pracuje, no. Na mě je 90 procentní péče. On teda funguje tak, že přijde z práce, Jana tady sedí s těma knížkami, jak jste viděla, a jakmile slyší, že jde, tak tati, a tady to mi čti a on teda sedí s ňou a čte jí. On teda u toho hraje hry na mobilu, aby se

nezbláznil, protože ona chce všechno milionkrát dokola. Takže on si tady sedne a čte jí. Takže, jak říkám, hygiena, to jak říkám, tak taky většinou sprchuje, abych ji nemusela nosit, ale udělá toho hodně. Dá se říct, že má práci, přijde dom, okamžitě z práce se začíná starat a ráno jde do práce. Jako křeček v bubnu. Furt dokola.“

c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?

„Prošel významnou krizí. Kolik mně je? 40. Zhruba před šesti lety. To ten můj pocit, že jsem na to sama jaksi vyvrcholil. A to odcizení dorostlo takové míry, že jsem si myslela, že to nedáme. Jenom starosti, jenom stres, jenom zátěž, nic jinýho. To jsem si myslela, že už to neustojíme. A nedokázala jsem vidět to, co on dělá, ani jsem to nedokázala vidět, s čím mi pomáhá. Prostě jsem měla tak tunelový vidění, že sem měla pocit, že jsem v tom jenom sama, a že v podstatě nedělá nic. Až potom, s odstupem, jsem si uvědomila, co všechno přesto, jak jsem se cítila vyždímaná, tak jakej kus práce udělá ještě on. A byla jsem schopná to uvidět. A díky tomu jsme to asi ustáli. Ale krize byla určitě.“

d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?

„Rodiče ze začátku určitě. Sestra, když byla ještě svobodná, mi pomáhala, třeba když moje máti ještě chodila do práce. Takže třeba ségra se mnou objížděla doktory, když byla ve škole, měla volno. Takže semnou vzala pokaždé jednu sedačku a jela se mnou, nebo vlastně rehabilitace i raná péče taky. Holky mají obě oční operaci, takže my jsme obě, aniž bychom to tušily, co bude náš hlavní problém, tak nás paní doktorka nasměrovala na tu oční, pod Olomouc. Tenkrát byli ještě na horním náměstí. Pro Janu bychom možná víc uživilí tu pro kombinovaný. Ale to jsme se vždy těšili, že přijede teta a doveze nějaký nový hračky. Protože náš problém od začátku byl, jak je zabavit. Ony, jak mají obě PAS, jedou v těch svých stereotypch. Ony si jako normálně nehrajou s hračkami, standartně. Postavit před ně hračku tak to shodí a dál nic. Takže jsem byla vždy ráda, když přijela nějaká teta a snažila se s něma pracovat, k něčemu je přimět, vytrhnout je ze stereotypu. Tak za to jsem byla vždy vděčná, když přivezli nějaký nový stimul, impulz a hlavně, když se jim věnovali, hodinu, dvě.“

e) Můžete srovnat dobu před péčí o dítě a se ZP a nyní? Co myslíte, že je jinak?

„Já si vůbec nemůžu vzpomenout, jak jsem žila, co jsem dělala a čím jsem naplňovala ten čas. Vůbec si na to nemůžu vzpomenout, ani manžel. Že si vůbec nemůžeme vybavit, čím jsme žili. Vzpomínám si, že jsme hodně chodili do kina. Já jsem měla, a vlastně pořád mám,

ráda kvalitní filmy, a takže jsme stihali premiéry těch lepších. Hodně jsme chodili do kina. Na víc si nemůžu vzpomenout, abych pravdu řekla.“

f) V čem vidíte mínusy a v čem případně plusy?

„Plusy: mít postižený děcko ze mě dostalo to nejlepší, co ve mně je, si myslím. Že jsem prostě až kolikrát překvapená, čeho všeho je člověk schopen, když musí. Když nemá na výběr. Jakýho nasazení a jaké výdrže, odolnosti i jakou, ve skutečnosti, má člověk trpělivost, když ji musí mít. Když si myslíte, že jste opravdu na dně, tak ne. Ještě jde něco vyždímat. Opravdu si myslím, že to člověka odhalí, že mu to ukáže. Já jsem třeba si myslela, že nikdy nebudu řídit, autoškolu jsem sice udělala na první pokus, ale musela jsem si přikupovat hodiny, cítila jsem se, že na to vůbec nemám buňky. Našeho žigulika jsem překloupila do potoka, vystoupila a řekla jsem si, že už v životě nesednu za volant. Teď jezdím dvakrát týdně do Ostravy. Ale, když jsem si představila, kam všude by mě někdo musel vozit. A já pocit závislosti nesnáším. Takže prostě jenom tenhle aspekt, že jsem schopna je naložit s vozíkem, se vším, sebrat se, úplně poprvé si píchnout navigaci na sklo a vydat se, když nevím kam a dneska tam jezdím, jak taky to samý po Olomouci, Brně, Prostějově. To jsem fakt nečekala, že toho budu schopná, a to nikdo, ale tak to je. A přivedlo mi to do života kvalitní lidi. Lidi, který bych za normální situace určitě nepotkala, různý terapeuti, kteří jsou tím lepší, čím těžší sami mají život, takže tyhle lidi bych za normálních okolností nepotkala a i priority, úplně totálně, to je plus, že si člověk uvědomí, co je důležitý a na čem nesejde. Mě to přineslo do života i zachování vnitřního klidu, což považuji, ve své situaci, za život zachraňující. V našem případě, že ustojíte i peklo na zemi, protože musíte. To jsem si už tolikrát ze srandy říkala, že bych to mohla jezdit do Tibetu vyučovat, protože kolikrát člověk v rámci toho, aby se nestalo něco ze zkratu, jak to člověka raději přiměje zachovat ten klid, než by jednal zkratovitě a impulzivně pod nějakým tlakem, to je umění, co se obdivuji, že jsem se naučila. Přežívám to díky tomu. A mínusy, no, že mám často pocit jakoby, že já už nežiju, že žije jenom ta pečovatelka, jakoby ten robot na tu práci. Že si nemůžu vzpomenout, co sem dělala. Moje osobnost a moje potřeby jsou úplně.... To trvalo ještě do nedávně doby, že jsme se rozhodla, že když mám holky ráno 3 hodiny z domu, že jsem si našla práci na dohodu. Tím se mi vrací pocit, že můžu v životě dělat i jiný věci než přebalovat a jezdit po rehabilitacích, že můžu být něco jinýho než šofér a terapeut, ale to není dlouho, to je necelej rok, co jsem si vlastně z pudu sebezáchovy začala hledat něco takovýho, abych to přežila s mentálním zdravím. Jsou tam dospělí lidi a nemusím tam dokola opakovat básničky a asi tak. Ale to je necelej rok, co jsem si řekla, že

bud' to něco takovýho najdu a zrealizuju, nebo že to nedopadne dobře. No, takže hodně mi to pomohlo.“

3) Péče a vztah k dítěti:

a) Máte další děti?

„Ne. Holky.“

b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?

„Kolik hodin za den? Tak to je, no, Janu mi přivezou ze školy ve 12 a končím s něma v 10 večer. Jako Jana vyžaduje většinu toho času. Nevím, jestli to je, že se jí věnuju, ale ta obsluha, to je na celý odpoledne. O víkendu celej den.“

c) Jak probíhá typický den?

„Vstáváme o půl 7, Jana už bývá vzhůru, ta musí mít hnedka po probuzení nějakej zvukovej impulz. Tak ji musím potichu pustit rádio, aby vydržela v té posteli a nechala ségru dospat. Vytáhnu je z postele, dostanou snídani a kolem půl osmé musím je obě vypravit. Zavedeme Hanu do školy. Musím ju tam zavést. V 8 pro Janu přijede autobus a zaveze ju do školy. Já, když můžu, tak si tady sbalím, co mám počítač a jedu do Dubicka. Tam je taková malá redakce, tak tam jedu, pak přijdu tady někdy o čtvrt na 12, musím spachtit oběd, ve 12 dovezou Janu. Pak je uterý a čtvrtek, to mám zas hyporehabilitaci. Hana přijde v jednu a ve 2 jsme na té hyporehabilitaci. Když jsme doma, tak dám Haně voraz. Janu musím zabavit, musím se pověnovat věcem do školy, pak Janě protáhnu nohy, dám ji do vertikalizačního stojanu, zase s těma knížkami nebo s tou její zábavou. Když si Hana hraje sama tak se Janě snažím věnovat intenzivně, třeba jí čtu, zpívám, nebo blbiny. Pak zas zařídít svačinu, pak jdeme ven, chodívali jsme spolu, ale ony mají ten problém, že když se Jana směje, tak má Hana šílenej amok. Takže většinou jsme na zahradě, když to aspoň trošku jde. No, pak zase večeri, hygienu a před spaním se každé věnuju. Hanu si vezmu k sobě do ložnice, čteme si a mezi půl desátou - desátou usínají. K Janě vstávám každou noc tak dvakrát, třikrát. Nemám, že bych mohla spát celou noc, to tak nemám. Nad ránem, když se stane, že se vzbudí kolem páté, tak to k ní vstane manžel, protože má už on vstávat. No teďkom rok jezdím s Janou 2 krát týdně do Ostravy. Janu naložím do auta, tam pocvičíme a časově se to snažím udělat tak, aby až přijde Hana ze školy domů, tak aby tu zase někdo byl. Oběd teda až potom. Bud' se stihneme pro něco stavit, nebo uvařím většinou, no a pak máme to odpoledne zas stejný. Dvakrát týdně do Ostravy, dvakrát

hypoterapie. V pátek má Hana v Olomouci individuální jógu. Nově má rehabilitace i Jana, ale ta v Zábřehu na ty její. Strávím hrozně moc času za volantem a na rehabilitacích.“

d) Co reakce okolí? Byly/jsou nějaké problémy?

„Špatný, dá se říct, nemám. Jako, když jsme třeba, to člověk neví, jestli se má usmát nebo co, když někam jdeme s Janou, šli jsme třeba na Praděd a manžel ji veze na tom vozičku a jde tam jiná maminka a řekne: „jé, ta se má, ta se veze“, tak člověk neví, jak na to reagovat. Ale reakce jinak většinou laskavý, chápavý, nemůžu si stěžovat.“

e) Jaký je poměr Vaší a manželovi/partnerovi péče?

„85% a 15%.“

4) Současnost – život rodiny:

a) Jaké je to nyní - v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?

„Já doufám, že jsme v takové jakési cílové rovince, co se týče toho mého sto procentního nasazení, doufám, že mi nějakým způsobem výjde ta osobní asistence. Hana se mi a mi brání tomu, že se s ní pracuje. My jsme měli u ní problém s motivací, je schopná, ale ona nechce. Teďka jsme čerstvě po lázních a jsme v tom, že se aspoň nebrání, no. Nechá se postavit do chodítka a zkouší chodit. Ten její odpor k řízené činnosti je menší. Hana je samostatnější. Není to ani rok, co jsem si našla tu práci, a mám pro sebe teď takový plány, který doufám, že mi vyjdou. Víím, že mám před sebou celoživotní úkol, aspoň, co se týká Jany, ale že prostě to moje nasazení v dohledné době se začne zlepšovat.“

b) Máte čas “na něco svého“?

„Za svoje považuju tu práci. Na to se teda dopoledne, když jsou holky pryč, čas najde. A když jsem schopna fungovat v těch deset, tak ještě třeba si k tomu sedám večer, to považuju za svoje. Ještě mám za svoje, že chodím na dlouhý procházky, ale to si беру Janu, zabiju dvě mouchy jednou ranou. Projdu se, vyčistím hlavu.“

c) Máte společné aktivity?

„Rodinný? No, vzhledem k tomu, jak to mají ony dvě spolu. Když je to aspoň trochu možný, tak se snažíme je spíš oddělit. Ty procházky. Ony jsou jak oheň a voda. Nemají společnýho nic, ani jedinej zájem, tolerujou se špatně. Hana špatně snáší Janu, ten její smích. Janě je to jedno. Těch společných aktivit je minimum, a když, tak většinou

nedopadnou dobře, protože Hana má amok, když se Jana směje. Když třeba jdem na ten výlet a jsou unavený a řeknu si, že jo byl klid, tak aspoň na té zpáteční cestě udělají scénu.“

d) Co je největší problém ve vašem rodinném životě?

„Největší problém? Vnímáme to, že nemůžeme fungovat jako rodina. Já tady obědvám s Janou a Hana řekne: „já s ní obědovat nebudu“. Když je pěkně, tak si Hana raději vezme večeři a jde si sednout až támhle nejdál, jen aby se vyhla riziku, že ona se zasměje. To nás separuje. V aktivitách nás to limituje.“

e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?

„Manžel je na plný úvazek. Já jsem primárně pečující osoba a pracuju na DPP v té práci.“

f) Máte ekonomické nebo zdravotní problémy?

„Příspěvky na péči mají obě holky. Jana 4. stupeň a Hana 2. stupeň. Plat máme jeden, já teda legálně nemám příjem žádnéj. No a náklady jsou šílený. Autosedačka 100 000, chodítka teďka aktuálně 56 000, židle 100 000. Ne na všechno se vám podaří ty peníze sehnat. Na chodítka, když budete trpělivá, seženete od pojišťovny 5 000. Když je potřebujete hned, musíte ty peníze dát ze svýho, protože to je taky proces na čtvrt roku. To je hrůza s pojišťovnami, s přepisováním. Když nechcete, aby dítě zapomnělo, co se naučilo, tak to musíte koupit hned. Teprve jsem to zaplatila a mohlo se to dát do výroby. Budu doufat, že se mi zpětně k tomu podaří dostat příspěvek. Budu se nažít si to nechat od nějaké nadace zpětně proplatit.“

g) Měnila byste něco? Co by Vám udělalo radost?

„To bydlení, to by mi hrozně pomohlo. Schody do baráku, na zahradu. Holky by potřebovaly každá svůj prostor a nemají. Takže bydlení by mi hodně ulevilo fyzicky i psychicky. Ale to je finančně nereálný. A pak tu odlehčovací službu.“

h) Kdo Vám kdy ve vaší situaci nejvíce pomohl? (Člověk, instituce)

„Raná péče, rodiče, manžel a výborný přístup celé Olomoucké JIPky, novorozenecké intermediály. Novorozenecký, tam si nemůžu stěžovat ani za mák. Takže asi tak.“

i) Co je Vaše největší radost? Čím se zabavíte?

„Já, když jsem tady s Janou u těch knížek, tak jak manžel si hraje ty hry na mobilu, tak já mám ruční práce, já si vezmu háčkování, už zvládnou přeříkávat ty básničky a zároveň

přemýšlet nad něčím jiným a u toho třeba háčkovat, nebo jsem si vymalovávala mandaly. Takovýho něco, kreativní činnosti, tvořivý práce.“

j) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

„To je pro mě spíš takové zklamání. Na obě strany. Manželovi rodiče, ti by možná, nevím no, oni to myslím nezvládali ani s vlastníma dětma a s vnoučatama, s těma našema speciálníma, už vůbec. Tchán ten, tomu trvalo do 8 let, než se podíval na, já mám pro Janu udělaný webový stránky, tak rodina vzdálená. Cizí lidi. Mu trvalo, než to začal akceptovat ten kontakt. A teď řekne Jani, dá ji pusu do vlasů a jde, na Hanu oni nemají trpělivost. A Hana vyžaduje, ona je takovej hrom do police, taková míň šikovná, takže ona vyžaduje obrovskou trpělivost, ať se dělá cokoli a oni nemají žádnou. Ona chtěla tady s dědou, s tchánem, něco na zahradě a trvalo mu 30 vteřin, než ji zahnal. Moji rodiče jsou na tom podstatně líp, mnohem líp. Ti s nima mají hezkej vztah. Holky je mají rádi, oni s něma mají pěkněj vztah. Děda paradoxně s tou Janou. Oni jsou spolu naladěni na písničky. On umí zpívat a pískat, tak spolu chodijou na dlouhý procházky a sedne jim to spolu. Kdybych nechala Janu dědovi, tak bude nejrozmažnější děcko na světě. Nad ní drží ochranou ruku. Moje maminka je učitelka, takže ta má takový to, že já to za tebe dělat nebudu, ale ukážu ti, jak se to dělá, za což jsem já hrozně ráda. U Hany je to důležitý. Umí s něma dělat blbiny, rozesmát, ale doufala jsem, že když mají moje děti 4 super prarodiče, tak nebude problém, aby šli na prázdniny k babišce a k dědečkovi a nestalo se ani jendnou. Rekord byl, že Hana sama byla u mých rodičů asi 16 hodin. To je asi nejdelší pobyt s rodičema. Ona ju vezme ještě s mým synovcem na výlet do Olomouce, ale že by si je vzali na prázdniny, tak to ne. A já to nemůžu furt přijmout, pochopit. Jednou jsem se ptala, jestli bych mohla někam jet a oni se složitě domlouvali ve třech lidech, a jestli by to vůbec zvládli. Já jsem se na ně dívala a říkám, že já to dělám sama, věčně a vy tady přemýšlíte, jestli byste to zvládli ve 3 lidech, myslela jsem si o svých rodičích, že tohle zvládnou líp. Já jim nechci křivdit, ale myslím si, že v tom hodně hraje ta neochota vzdát se svýho pohodlí. Já jsem se ho musela vzdát na furt, já musím, jak babičky s oblibou říkají, ale doufala jsem, věřila jsem dlouho, že naši rodiče to budou ochotni udělat aspoň na ten víkend, myslím si, že by to v pohodě zvládli. Nemám strach jim je svěřit. Vím, že jsou u nich jak v bavlnce. Jsou to přesně ti lidi, u kterých bych potřebovala, aby to za mě vzali občas, a oni to neudělají, to mě dost mrzí. A je to 9 let a teďka to pomalu začínám akceptovat, že to tak je a nic s tím neudělám.“

4c

1) Otec – jak prožíval sdělení diagnózy:

a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?

„No, úplně ty začátky, to bylo... Karel se narodil předčasně a my jsme moc nevěděli. Byl to asi 28. týden, byl převezen do Olomouce, do inkubátoru a tím pádem my jsme vůbec nevěděli, jak to bude, jestli bude zdravý, jo, nebo jak, jestli bude postižený, tak to jsme nevěděli. Protože nám neřekli. S tím jsme se seznamovali později. A asi jsme se to dozvěděli až po několika měsících a postupně jsme se snažili s tím srovnávat. Ale trvalo několik měsíců, než jsme to zjistili. A konečnou diagnózu si nepamatuju, ale bylo to asi tak mezi půl rokem a rokem. Tak si myslím, že nějak tak. Nevím přesně.“

b) Jaká byla diagnóza dítěte?

„No, tak ze začátku to byla ta slepota, jak byl v tom inkubátoru, že nebude vidět. To DMO nám taky řekli, ale nevím, jestli bylo první tohle, nebo tohle to.“

c) Jak jste situaci prožíval?

„No, tak to bylo takový velký překvapení a nevěděli jsme, jak se s tím srovnat. Bylo to takový zvláštní období, než jsme se naučili s tím žít a nějak se srovnat. Když si to zpětně vezmu, tak je vidět, že to byla hrozná doba, že jsme nevěděli, že to bylo takový neznámo.“

d) Jaké byly Vaše potřeby?

„No, tak já si myslím, teď si to neuvědomuju, možná ta informovanost, v té době byla ta doba jiná. Je to 30 let, takže to bylo ještě za komunistů, když se Karel narodil, to bylo roku 89, bylo to špatný, spíš to bylo takový, že nás směřovali takovýma řečma, ať ho dáme někam do ústavu a tak, no. Nedoporučovali nám nějak mít ho doma, ale postupem času, jak člověk se s ním seznámil, i ta informovanost, tak jsme se více zajímali.“

e) Jaké byly pocity, reakce, potřeby Vaší manželky/partnerky?

„No, nevím. Myslím, že manželka to prožívala hůř. Já chodil do práce a ona na to byla hodně sama. Jako ona je doma a já doted' chodím do práce, takže ta situace pro ni byla horší, no. Já jsem měl to odreagování v práci a nebylo to na 24 hodin, no.“

f) Kdy jste situaci začal přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

„No, to si myslím, že nastalo nějak asi po několika letech. Jako ten začátek byl těžkej, my jsme ho měli v půl roce života někde v Třinci, dlouhodobě tam ležel, tak ho poslali tam, že ten stav nebyl ideální. Tam už naznačovali, ať si ho nevážeme k sobě. Ale říkám, to byla doba, rok 89, ta doba byla jiná, tehdá se to všechno dávalo do ústavu. Potom to přijetí narůstalo s věkem, ten druhý, třetí rok. Tak se to nastarovalo, že to zvládneme.“

2) Partnerský vztah:

a) Jak jste se vzájemně podporovali?

„Tak já si myslím, že jsme si určitě vzájemně pomáhali. Vždy, když jsem přišel z práce, tak jsem se snažil nějak pomoc. Chodil jsem do práce a většina byla na ní, takže to moje procento bylo zanedbatelný. Ale i tak jsem se snažil. Třeba, jak chlapi to mají, nebo tak, že odejdou. Tak jsem to nikdy neměl, ani nenaznačil. Jako, že bych je nějak opustil.“

b) Jak jste měli rozdělené kompetence?

„Manželka byla doma s Karlem celý roky a já sem chodil normálně do práce.“

c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?

„No, já si nemyslím, že nějakou, že by tam byla větší. Drobný roztržky byly. Člověk si nemůže dovolit co ostatní rodiče, nemá tu svobodu.“

d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?

„No, tak my jsme chodili do té rané péče, ta nám dala asi nejvíc, v těch letech Karla, mezi tím 5 a 15 rokem, tak tam to bylo přínosný. Řekli nám, co máme dělat, jak se máme chovat.“

e) Můžete srovnat dobu před péčí o dítě a se ZP a nyní? Co myslíte, že je jinak?

„No, tak, nám se Karel narodil, když jsme spolu byli chvíli, pak jsme se vzali a narodil se Karel. Byli jsme předtím víceméně každej svobodnej. Pak jsme do toho vpadli. Hlavně v tom čase je to něco jinýho, no, když jsou zdravý děti.“

f) V čem vidíte mínusy a v čem případně plusy?

„Plusy, tož... Mínusy jsou, jak jsem říkal, že je to trošku omezený. Trávení volnýho času. Tak to jsou mínusy. A plusy, že se jako rodina podporujeme a už to zvládáme 30 let. To je plus.“

3) Péče a vztah k dítěti:

a) Máte další děti?

„Ano. Mladšího syna. Jo, toho jsme měli po 5 letech. Bylo to váhání, jestli do toho půjdeme, jestli to zvládneme. A tak, že jo. Karel měl už 4.5 let. Tak to byla taková radost. Nastartování další etapy našeho života. To bylo velký plus.“

b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?

„No, tam je to drtivá většina ta manželka. Není to určitě až tak moc. Určitě to je třeba hodinka, dvě. Ale v tom průměru, když člověk se mu věnuje večer, že třeba večeri mu dávám, na procházku jdeme dvakrát, třikrát týdně, není to více než 2 hodiny denně.“

c) Jak probíhá typický den?

„Říkám, klasika, hele ráno odcházím do práce o půl šesté, nastartuje manželka s Karlem, hygiena a tady ty věci. Karel se vzbudí a už to jede. Vypravuje ho a jedou do centra. Pak má nějaký vyřizování. Většinou mezi 8 - 9 a tak to bývá každý všední den a odpoledne kolem druhé, jak kdy, pro něho jede. Mezi tím ten prostor má pro svoje práce, úřady a tak, no. Není to každý den, že jezdí někde s Karlem, doktory, ježdění do Olomouce, ale je to většinou takhle.“

d) Co reakce okolí? Byly/jsou nějaké problémy?

„No, tak asi si myslím, že nějak... no rodina, taková ta naše, to vzali všichni nějak časem, nebylo to ze dne na den. Ale většinou se s tím nějak srovnávali a bylo to pozitivní, že to bylo dobrý a nějaký okolí, to nevím, nic převratného se nějak neudálo.“

e) Jaký je poměr Vaší a manželčiny/partnerčiny péče?

„No, tak už jsem vám říkal, péče o Karla je v drtivé většině na manželce. Dopoledne 100% na manželce. A když bych si dal 20% tak si přidávám, tak 90% na 10 %.“

4) Současnost – život rodiny:

a) Jaké je to nyní, v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?

„No, tak... žijeme ve stereotypu. Ten život je pořád dost podobnej, ale když to vezmu zpětně, tak si myslím, že teď to období je takový lepší, než to bylo dřív. Syn už je dospělej (mladší) a už jsme se s tím naučili žít.“

b) Máte čas “na něco svého“?

„No, tak jako mám věci, co dělám pravidelně. Chodím na bazén dvakrát týdně. Takže to máme tak rozdělený, že ona už ví, že jdu na ten bazén. Tak to mám takový věci, co zažiju. Asi toho prostoru mám víc než manželka, protože ona mi to umožní, správně řečeno.“

c) Máte společné aktivity?

„Společný aktivity, no. Jezdíme občas na výlety, snažíme se jednou za rok na dovolenou. Buďto všichni, teda bez toho syna mladšího. A teďka s manželkou jsme si zvykli jezdit sami na týden. Oni mají v tom centru týden odlehčovací, takže, když se nám povede, tak jednou za ten rok někam třeba na 5 dní jedeme.“

d) Co je největší problém ve vašem rodinném životě?

„Toš... problém, nevím o žádném větším.“

e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?

„Tak manželka je doma, pracuju já. A jaký to má dopad? No, asi takový, že manželka je už 30 roků doma. Už přemýšlíme o tom, že bychom to změnili, ještě to nemáme pořešené, ale snažíme se nějak. Ted' má, že třeba dvakrát týdně půjde pomoci do knihovny.“

f) Máte ekonomické nebo zdravotní problémy?

„Toš, já si myslím. Zdravotní problémy já nemám, ale manželka si občas stěžuje. Určitě z toho Karla něco taky má. I když to není nic velkého, tak nějaký neduhy tam jsou. A finanční problémy, to se nedá říct, ta podpora není ted' až tak zlá, pokud aspoň jeden vydělává, tak to vždy nějak jde.“

g) Měnil byste něco? Co by Vám udělalo radost?

„To nevím, jestli bych to měnil. To co je, to ne.“

h) Kdo Vám kdy ve vaší situaci nejvíce pomohl? (Člověk, instituce)

„Já myslím, že ta raná péče nám dala nejvíc.“

i) Co je Vaše největší radost? Čím se zabavíte?

„No, tak to plavání a rád ještě jezdím na kole. Jsem takovej bývalej sportovec, tak se snažím aspoň takhle.“

j) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

„No, tak... to už jsem možná taky nakouzl. Moji prarodiče jako dobrý, tam to bylo, myslím, jako asi hodně dobrý. Když vezmu všechny prarodiče, tak všichni byli nakloněni.“

Ted'ka máme jen babičku. Manželčinu babičku. Ta nám hodně pomáhá, i když má přes 70 let. A Karel se na ni těší a třeba dvakrát týdně přijede. Je tu často. Ale nějaký krize nebo tak, to ne. No, dalo by se říct. Ze začátku oni vlastně pracovali, takže ta podpora taková nebyla, ale až v tom důchodovém věku třeba pomáhali, ale podpora byla vždy.“

5c

1) Matka – jak prožívala sdělení diagnózy:

a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?

„Já jsem začala krvácet a tak, no, ale pak doktor mi říkal, že ta děloha jde dolů, no, a potom přišlo to krvácení, tak mě poslal jako do porodnice a tam jsem ležela na té posteli s těma vyvýšenýma... no, ale chyběly mi takový ty věci kolem toho. Aby mi to vysvětlili, jak to... to vůbec. Já jsem třeba nevěděla, proč tam mám ležet a proč nemám stoupat, to mi vůbec nikdo neřekl, nevysvětlil. Tak to bylo, z mého pohledu, hodně špatně.“

b) Jaká byla diagnóza dítěte?

„Nejdřív jen, že ta děloha... No, a typ toho postižení, no, tak to mi vůbec nepojmenovali. To šlo jako tak samo a prostě, jak se to vyvíjelo, si myslím, že všichni byli tak, že to sledovali podobně jako já. Karel se narodil v 28. Týdnu a měl kilo deset. A když se narodil, tak tam vůbec u mě nikdo nebyl. Oni mě dali do takové místnosti na tu postel a sestřička šla zavolat pana doktora a než oni přišli, tak já jsem porodila. A oni: „no jéžíšmarja, on už je venku“. Takže jsem odrodila sama. No, tak já jsem byla hrozně ze všeho vyplašená, jo. A jakože Karel byl naše první dítě, takže jsem byla úplně vedle. Pak mi přišli říct, že ho dali do inkubátoru a odvezli do Olomouce (porod proběhl v Přerově). No, a ted', takže já jsem vůbec. Já jsem si říkala, no, narodil se brzo, ale to bude dobrý, tam bude v tom inkubátoru a tam... Že by mě někdo seznámil, co může nastat, to vůbec. No, a potom, že jsem byla jako doma a čekala jsem, až tady bude místo a potom jsem tedy mohla jít za Karlem tady do Olomouce, kde byl Karel v tom inkubátoru, no, a tam jsem chodila za ním k tomu inkubátoru a tak. Tam mi taky nikdo nic neříkal. Jen mi říkali, kolik přibírá na té váze. A ještě, jak jsem byla doma, tak nebyly žádný ty mobily, nic, takže já jsem si chodila volat z pevné linky. Tak oni buď tak nebo mi řekli, že přibírá, nebo že ubral na váze, nebo že tak. No, a potom, až měl určitou váhu, tak mi zavolali. Všechno to bylo obecný. Já jsem se spíš těšila na něho. Vůbec člověk nevěděl ty rizika, že by mě řekli, že z toho inkubátoru může mít ty špatný oči, nebo že může být tělesně postiženej, tu obrnu, to

jsem vůbec nevěděla, co to vlastně je. No, můžu říct, že o té diagnóze, že má tu obrnu, jsem se tak dozvěděla ve třech letech. Až jsem se na to šla sama zeptat, až sem trochu věděla tím časem, až jsem byla taková už trochu, až už jsem se v tom pohybovala. Zajímala jsem se i s těma ostatníma maminkama. No, já si myslím, že to bylo na rehabilitaci, my jsme chodili cvičit toho vojtu. Já jsem se zeptala a pak jsem byla úplně z toho, jako jsem úplně byla vykulená. A já jsem si říkala, že nám to nikdo neřekl, nebylo to nic, že by si se mnou někdo osobně povykládal, tak to vnímám. A s těma očima to bylo, že jak jsme přijeli dom, jak měl 2,8 kg, tak jsme začali jezdit na kontrolu s těma očima taky do Olomouce a tam taky pořád jen dobrá a dobrý. Pak jsme přijeli na jednu kontrolu a paní doktorka nám řekla, že on nebude vidět na jedno oko. A prostě nic. A šli jsme dom. Dnes a minule na to fakt nerada vzpomínám. Přišla jsem si ne jako člověk, ale... já jsem ještě byla taková poctivka, že co jsem se kde dozvěděla a domluvila, tak jsem chtěla dodržovat, aby to bylo lepší. No, a pak jsme přijeli na další kontrolu. Možná to nebylo po 14 dnech ale až potom, tak nám řekli, že aji to druhý oko se zhoršilo, a že taky nebude vidět. Že by mi řekli, že by byla možnost nějaké operace nebo něčeho... jako vůbec.“

c) Jak jste situaci prožívala?

„Jako ty pocity, já to ani nedokážu říct, byl to takovej hroznej útlum, jako by se mi zastavil svět. Jako bych byla úplně někde jinde, jak kdyby lidi mi nedokázali nic vysvětit, komunikovat, to mi strašně moc chybělo. Protože já jsem neměla nikoho, kdo by se tak zajímal o to. Třeba v rodině, to vůbec. No, a potom jsme ještě byli doma a taky jeden den večer u nás zazvonil zvonek, já se šla zeptat, kdo to je a to byl taky teda šok. Pan doktor z plicního. Přišel mi říct, že musijou vzít Karlovi odběry, že když ležel tady v inkubátoru, tak že tam byla nějaká maminka, která měla tuberkulózu. A on říkal nějak aktivní, jakože to měla dlouho nebo já nevím, no, a že ten její chlapeček to taky měl a ještě jedno nějaký to dítě. Takže mu vzali odběry, na další den přijel a říkal, že to má taky, takže ho musí odvézt do Těšína. Český Těšín. Třinec, myslím Třinec, tam je ta tuberkolózní léčebna. Odvezli jen Karla. Já jsem zůstala doma a zase nic. Nechápala jsem jako ty doktory. Jsem si říkala, tak oni jsou tak vzděláni, nebo jsem k nim vzhlížela, jo. A čekáte s otevřenou pusou a čekáte, kdo vám co poradí, že bude nějaká naděje, ale vůbec nic. No, a tam taky až po měsíci mi zavolali, že tam můžu za Karlem přijet. Že tam s ním můžu být, že se tam uvolnilo místo, tak jsme tam byli zavřeni v takovém sklepě, jako v takové místnosti. To bylo jak kdyby vězení, bylo to tam chladný a nosili jídlo v takových talířkách, takových kovových. Na to dodneška vzpomínám. Zavřený to bylo. Nemohli jsme tam nic mít. Takový to bylo, asi to bylo proti

těm bacilům, sterilní. Asi, no. Takový to sterilní prostředí. Ten Karel měl rok a já jsem vůbec nevěděla, co mám dělat. Nevěděla jsem, jak na něj mluvit, jestli ho mám chytout tak nebo tak chytout. Bylo to hrozný. Potom jsme mohli chodit ven, nám tam půjčili nějaký kočár. Všechno sama. Rodina byla daleko. Telefony nebyly. Ani tam za náma nepřijel nikdo na návštěvu. Takže jsme si to jako sami to. Tam mi poprvé řekla ta primářka, abych ho tam nechala, abych si ho nebrala domů, že to nikdy lepší nebude. A že jsme mladí, abychom si pořídili druhé dítě a to, no. To byla jediná věc, kterou já jsem věděla úplně přesně. Já jsem si říkala, co mi tady říká ta doktorka? Jo. Tam jsem v tom měla úplně jasno. Že ho nikde takhle nenechám. Ale toto si pamatuju úplně živě a jsem za to ráda, že jsme to neudělala. No, a tam potom tam za náma přišla nějaká ta rehabilitační, jestli cvičíme Vojtu a já říkám, že né, že nic necvičíme. No, ale ona mi říkala, že už je dost pozdě, že se mohlo cvičit aji v tom inkubátoru, když se vytahoval na to koupání a to. A v tom roce, že už je to dost pozdě jako. Tak taky, dneska je asi víc těch informací... rači na to asi nemyslet, protože když na to myslím, tak si říkám, že kdyby se třeba narodil ted'ka, tak by to bylo třeba lepší... Cítím jenom doted'ka to prázdno. Prázdnou hlavu, prázdno v sobě a nevěděla jsem, co počít. No, a tak... no, pak nás pustili, tam jsme teda byli skoro půl roku, tam to bylo hrozně dlouho. Takže tím pádem, že on byl po těch nemocnicích, tak jsem ho ani nekojila, že, protože ho pořád brali někam. No, asi tady to. Říkám prázdno, hrozná beznaděj. Když semnou doktor mluvil, tak mi úplně bušilo srdce, že mi něco řekne, že mi řekne, co mám dělat, co jako to. Ale nikdy nic, krom té diagnózy, ani mi... no, nic nevysvětlili, proč se to stalo, jak se to stalo. Brali to úplně jak na běžícím pásu a jako prostě nic, tak neosobně, tak chladně ty věci.

d) Jaké byly Vaše potřeby?

„Kdyby bylo víc informací. A prostě nějak to té mamince vysvětlit. Vás tam někdo vidí stát, že si nevíte rady a každéj kolem vás jenom projde. Tak ty informace určitě.“

e) Jaké byly pocity, reakce, potřeby Vašeho manžela/partnera?

„Manžel? No, ten byl na tom asi hůř, jak já, ten byl úplně mimo. Všude mi chyběl takovej ten opěrný bod, že v tom něco chybělo, úsměv, něco.... Přišla jsem si jak sama na pustým ostrově. Kde máte manžela, máte rodinu, ale nikdo se na nic neptá. Ale aby za mě někdo převzal něco třeba, že se bude zajímat, že se sám nějak dopátrá k informacím, tak to vůbec. No, a ještě všude jdete a čekáte, až půjdete tam na kontrolu a tam, že se něco dovíte a to. Ještě prostě každéj vás vidí, čekáte, až vám něco poradí a ještě každéj spíš na vás

bafne, a nebo vám dává najevo, že nemá čas, takže vy vlastně někde čekáte dvě hodiny než přijдете na řadu a vlastně si nic neodnášíte. Bylo to dlouho, než já jsem začala sama mět nějakou... Těch doktorů bylo hrozně moc, tam na to, tam na to, dětskej lékař, na to plicní, na rehabilitaci, oční, na urologii. Jako pořád toho bylo hrozně moc a ještě mi chybělo. Potom jsme začali chodit na toho Vojtu, to jsme chodili asi třikrát týdně, ale to už bylo asi fakt pozdě a oni třeba vám tam řeknou, ať pětkrát denně cvičíte, druhá řekne, že musím s ním dělat toto, třetí, že musí dělat toto. Ale chybělo mi, že mi nikdo neřekl, nepřestaňte myslet na sebe, jo? Nedávejte do toho úplně všechno. Ty kontroly byly, a když se zeptali kolikrát jsem cvičila za den a řekla jsem třeba míň, tak to ale musíte cvičit jako to, tak to bylo jako to, chyběla mi taková ta lidskost a to, že člověk si musí najít aji místo pro sebe. To až třeba chyběla mi taková Verunka (společná známá pracující v sociální práci), protože ta za tu dobu, co tady jezdíme, tak prostě až tady ona mi to říkala, že Karel je Karel, já jsem já, a že musím jako aji na sebe myslet a to. Já jsem vůbec ze začátku nechápala, co se po mně chce, Karel má dneska 29 roků. A já jsem to tak začala zveličovat, že když nebudu tohle dělat, tak on umře, no hrozný to bylo a tohle všechno, žila jsem v permanentním strachu, ten život jsem nežila, nebo jako jen tak odžívala. Viděla jsem jen ty temný stránky. Toho Karla a tak. Potom si člověk uvědomí, že je taky druhá půlka rodiny, které by se člověk měl věnovat, ale vůbec člověk na to už není navyklej, dává všechno tomu Karlovi. Tak, no a dneska když třeba s Karlem někde jdu, tak jsem si uvědomila, že prostě pořád žiju pod něčí nadvládou a bylo to vlastně kvůli tomu, jak jste mi zavolala vlastně ohledně toho dotazníku, tak jsem si uvědomila, jsem nad tím přemýšlela. Taky furt tak poctivě dodržuju kontroly, rehabilitaci, když bych tam neměla jít, tak hrůza. A pak jsem si uvědomila. Vždyť já teďka nikoho nepotřebuju, když jsem potřebovala, tak tu pro mě nebyli a teďka tam hodně dávám toho druhýho, jakože doktor je doktor a všechno ví. A dneska už vím, že to tak není. Taky, jak někde s ním jdu, tak jsem si říkala, že už nechcu, já tím pořád ubírám sobě a Karlovi, je toho hodně, fakt ty povinnosti, to jako fakt tam převládá ty povinnosti a ten režim. A já jsem si říkala, že vždyť za tu dobu, když jsem potřebovala poradit, tak mi nikdo neporadil. A teď si říkám: „vždyť ty jsi největší odborník na to“. Tak to jsem si kvůli tomu dotazníku řekla a pocítila jsem ohromnou úlevu, jo. Ale jako uplynula hrozně dlouhá doba a fakt můžu říct, že to bylo kvůli tomu, že jsem si řekla: „a ten mi bude radit a stejně on nad tím nepřemýšlí a já vím přece nejlíp, co Karlovi pasuje, kde on je spokojenej a on mi bude radit?“. Ale já jsem byla hrozně závislá na těch lidech, to si uvědomuju. Spasení, a že prostě to. Čekala jsem hrozně dlouho.“

f) Kdy jste situaci začala přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

„No... to pozdě, to já bych řekla, Zuzanko, že to až teď někdy, ty poslední roky. Že jsem začala brát Karla za společného takovýho parťáka a přestala jsem... Tam musím říct takový smíření, a že jsem se s tím smířila, začala jsem si říkat takový věci, že Karel tady taky pro něco je, má mi něco ukázat a začala jsem přes toho Karla vidět takový ty věci, že kdybych ho neměla. Já jsem si to obrátila a začala jsem si říkat, o co všechno bych přišla a ti lidi, který jsem díky Karlovi poznala, jo. Ale nebyli to lidi ze zdravotnictví, ale takový ty co mi začali pomáhat. Takový ty, v kterých jsem viděla takovou tu lidskost, nebo díky Karlovi jsem se právě naučila takhle ty lidi jako rozeznávat, který mají v sobě to dobrý, chtějí mi poradit, pomoci a kteří jsou špatní. A zjistila jsem, že kolikrát jsou to ti nejbližší. Že je to v rodině. Takže jsem začala. Prostě jakoby si člověk pomohl sám a začal v tom vidět pozitiva. Díky Karlovi bych kolem sebe neměla ty lidi, co jsou nádherní, potom že bych se nedostala k tomu, že úplně jinak poznávám, úplně jinak poznáváme všechno, než tak jenom něco neprojdeme. Vážím si okamžiků, kdy pocítím, že je mi dobře, protože jinak je to 24 hodin péče, to jako tam je, ale musela jsem v tom vidět takový ty maličkosti. Už jsem se vykašlala na to pořad se za něčím hnát a za něčím se honit, ale spíš jsem to přijala tak, jak to jako je, že je Karel takovej a začala jsem vidět, jak on vlastně je aji chytej, jaká je s ním sranda. Nebo jakej on je, on si všimne mojich pocitů, že jsem unavená, on mi řekne: „mami, odpočiň si“. Nebo: „mami, ty máš špatnou náladu“. Nebo: „běž tam a odpočiň si, jo?“. To mi třeba nikdo jinej neřekne.“

2) Partnerský vztah:

a) Jak jste se vzájemně podporovali?

„Jako.... Ono to fungovalo. Funguje, ale je to tak, že je to všechno na mě, přijde mi to tak, že hodně tam hraje roli výchova a tak, jak to bylo. Ženská se stará o děti, o domácnost, o jídlo a prostě, že by se vnímal ten rozdíl, že Karel je jinej a zdravý dítě je něco jinýho, tak to nebylo, takže to bylo všechno na mě. A když jsem to jako zvládala, tak dobrý, ale když jsem polevila, tak jsem cítila, že prostě... že musím zase zabrat.“

b) Jak jste měli rozdělené kompetence?

„Manžel byl v práci a na mě byla domácnost a děti. A to samý bylo i od babiček a to... Oni taky a i od rodiny, od sestry, od švagrové, která vlastně byla zdravotní. Až po čase, kdy oni viděli, že já to... Já jsem měla období jako hrozný, hrozný, já jsem prostě

chtěla mít den za sebou, pak jsem prostě šla někde do druhé místnosti a brečela jsem, nevěděla jsem, co mám dělat se sebou, já jsem měla už asi nějaký deprese rozvinutý nebo nevím. Já už jsem nevěděla prostě, co mám dělat.... Nevěděla jsem, já jsem prostě nedělala nic mimo toto, já už jsem nevěděla, co je pěkný, co je radost, co je jako toto. Já jsem to všechno dělala stereotypně. Ale pak jsem cítila hrozně, že nemůžu. Takovou hroznou bolest, to šlo potom tak daleko, že až jsem měla všechno hotový, tak jsem, když manžel třeba spal, tak já jsem šla a zvracovala jsem. Manžel mě kolikrát slyšel, že zvracím a vůbec za mnou nepřišel. Byla jsem hrozně na všechno sama.“

c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?

„Měli jsme krizi jednu, takovou velkou. To bylo myslím aji o Vánocích, kdy my jsme byli doma s tím Karlem, a manžel se do mě pustil. On taky furt prostě ležel, furt byl unavenej. Asi taky jakože to, něco se v něm odehrávalo. Dneska už třeba vím, že prostě mluvit, mluvit. A to nebylo. My jsme byli manželé a žili jsme vedle sebe. Ale jako kdyby, jak to popsat? Každý na jiným ostrově. A tohle je hrozný. Ukazovat okolí, že to nejhorší, co může být, je ukazovat, že všechno zvládám a přitom to nezvládám. Furt ukazovat okolí, že zvládám Karla, že se nic neděje, že rodina je dobrá. A když si to jen jako myšlenku dokážete pustit, že prostě nedokazovat, tak to jde úplně samo a to. A dneska jsem se už aji přestala bát toho, že mě manžel opustí, nevím no, jestli mě tak posílilo to, čím jsem si prošla, že jsem si říkala, že už bych z toho ani neměla strach. Byla doba, kdy jsem z toho měla strach a teď se mi hrozně ulevilo. A myslím si, že to má člověk stejně jenom tak naskládáný v hlavě, protože si myslím, že by k tomu jako nedošlo, že by mě opustil. Ale jsem dneska jako tak, že si řeknu, že bych to zvládla... Že bych to jako dala.“

d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?

„Asi změna nějakýho toho myšlení, a že jsem to probírala, no, s moc lidma ne, ale je to pár lidí, co mi na té cestě přišli a začali mi něco říkat a já s tím začala nějak pracovat. A nejen pracovat, ale já vnitřně pocítila, že se mi ulevilo. Vždy jsem to v sobě nějak pocítila a tak jsem začala nabírat tu sílu a přestaly mě opouštět takový ty myšlenky. Já jsem hodně žila ve strachu a v úzkosti. Ty lidičky, který mi byli blízko, ale nebyla to rodina.“

e) Můžete srovnat dobu před péčí o dítě a se ZP a nyní? Co myslíte, že je jinak?

„No, tak to je úplně jiný, tohle je tak na celý život. No... Bylo pro mě s Karlem třeba těžký fakt myslet tak na sebe nějak, no. Ten čas, že ho není tolik třeba. Ale teďka si to už víc užíváme.“

f) V čem vidíte mínusy a v čem případně plusy?

„Taky už jsem to začala brát jinak, říkala jsem si.... Ještě jednou jak to bylo? Takže já vidím dneska plus v tom, že si hodně vážím času, kterej mám, vůbec dní. A jsem vděčná za ty dny a za to, že jsme zdraví. Já už říkám i Karlovi, že jsme zdraví, že to zvládáme. Dříve jsem pořád, jakože jsem říkala, nemám čas, jsem unavená, dělám všechno s Karlem sama. Dneska vím, že to tak není, že to chtělo všechno přijmout. I toho manžela, nechtít předělávat toho člověka přijmout to ale i to, jaký je manžel, ale pomaličku mu... Ale, jakože přijmout to, jaký je ten manžel, ale přestat mu být takovou tou služkou a on si i začal uvědomovat, že to není samozřejmost. Ale to, jestli máme čas nebo ne, to si myslím, že je spíš taková výmluva moje. Že prostě ta láska byla taková zadupaná, že jsem myslela jen na to negativní a myslím, že hrozně dlouho jsem se snažila věci předělávat, až jsem dospěla k tomu, že stačí věci přijmout takový, jaký jsou, tak se do člověka vejde mnohem víc síly a energie. A i to, co jsem si myslela, že nejde změnit, tak změnit šlo. Dneska mi stačí jako prostě.... A myslím si, že všechno to jsou, jakože co si dává člověk do hlavy, takový nánosy. Že když já si řeknu, že prostě můžu být šťastná aji taky. Já jsem se prostě dřív dívala hodně na ty druhý rodiny, který mají zdravý děti. Říkala jsem si, že my ani nemůžeme na tu dovolenou. A teďka už je to všechno jinak, že Karel je větší, když byl malej, tak jsme to všechno zvládali, že jsme ho unesli a dneska je to daleko horší, ale já zjistila, že mi to vůbec nechybí, že člověk se dělá šťastnej uvnitř. Je to o takovým plnění. Já jsem pořád plnila, jako jsem chtěla splňovat a dělat šťastný druhý lidi. Já jsem ten svůj čas věnovala, když ne Karlovi, tak manželovi, druhému synovi anebo babičce. A než jsem si uvědomila, že musím jako aji hledět na sebe. Takže i toto je plus, že dneska jsme jako šťastní, že mi dneska nic nechybí a že jsem i toho Karla přijala takovýho, jaký je a že jsem říkala, dyť my můžeme dělat spolu spoustu věcí a aji zdraví lidi pořád nechodijou na žádný vrchol hory, kterej my nemůžeme zdolávat. Že přes to, jak jsme se prosekali, tak jsem ráda, že jsem to, někdy byly dny, kdy jsem to viděla aji tak, že to nedám, že už to je konečná, že toto je jako to, že se mi tak ulevilo.“

3) Péče a vztah k dítěti:

a) Máte další děti?

„Syna, ten má 23.“

b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?

„Jako, tak to je rozdíl, že jako úplně věnuju, že jsem u něho a dělám s ním věci. No tak to je, Zuzanko, ted'ka, co chodíme do toho denního pobytu takovýho, jakože je tam třeba, dejme tomu, to jsou třeba 4 hodiny a jinak je to sto procent, alej já už jsem to začala tak, jakože ne, že se mu věnuju, ale že máme ty prožitky společný. Já jsem to přestala brát jako zas toto a zas toto. Jakoby neodděluju, že tohle je můj postiženej syn a to jsem já a nezbyvá furt na mě čas, ale jsem to prostě jakoby spojila a říkala jsem si, ted' jo, ted' jsme spolu na procházce. A když jsme spolu byli na procházce, tak jsem se snažila furt mu něco vykládat nebo jsme si někam jako sedli a já sem si nic nedala, jen Karel. Já si ted' u něho dám, až půjde spát, to teprve přijde můj čas a ted' jsem pořád cítila ten nějaký dluh vůči sobě, že jsem kvůli tomu taková pořád špatná a unavená. A řekla jsem si a ne. Však at' si poslouchá sám, ho nejvíc baví ty lidi a děcka, já si dám kafe, takže jsem to začala takhle jako to. Já jsem se mu snažila vždycky opravdu úplně celá oddat. Aji jsem s ním vlastně, no, ale to ještě musím říct tu větu, že to není dobře pro nikoho, že tou péčí, jako takovou tou přehnanou, že vlastně jsem si uvědomila, že mu tím jako dávám, ale že mu tím i hodně beru. Ten člověk nemá možnost si přijít na ty jakoby svoje, co může a nemůže, na ty svoje takový ty možnosti. Nebo to a dneska si Karel něco vezme a já si uvědomuju, ježišmarja, tak já jsem mu jako opečovávala. Vy děláte všechno za toho druhýho a on nemá možnost. Já řeknu jo, má tady to postižení, ale v tom má ty limity, v čem může růst po svým.“

c) Jak probíhá typický den?

„Ráno vstáváme. No, je tam i jako taková ta noční, to otáčení, když se vzbudí, polohování. Karel se vzbudí každý den v těch 5 hodin. A už to začne. Ty jeho věci a už to začne. Už vstáváme, vzbudím manžela do práce a pak už vlastně kolem toho Karla s tím, že do šesti ho nechám ležet, mezitím nachystám tu snídani a svačinu mu nachystám. Potom už ho vezmu, jdeme se umývat, hygiena, snídaně a vypravíme se. Potom jako jdeme do toho centra. A podle toho, co já mám na vyřizování, tak ještě ty svoje věci si a toto. Doma si podělám nějaké věci a pak vždycky kolem té jedné, někdy i druhé hodiny a někdy třeba ve dvanáct, že jde hned po obědě. Pak odpoledne hned z centra jdeme každý den ven, léto, zima, krom toho, když prší. Karel má hrozně rád procházky, takže vlastně chodíme ven, plus v tom městě je to lepší. My jsme dřív byli na vesnici a s tím vozičkem, s tou

bezbariérovostí, je to horší. Takže i s Karlem si povyřizuju hodně věcí, menší nákupy. Zajdem do obchodu, do lékárny. Můžu se jít někde objednat. Jako, když vím, že mě vezmou v čas, tak i tak si ho vezmu, když vím, že tam není nějaká čekací doba. Takže hodně věcí děláme spolu. Pak přijdeme z procházky, no a potom je cvičení nějaký, máme doma motomed, on si šlape a já si něco dělám, nebo děláme něco spolu u stolečku, hrajeme, má udělaný pexeso, on rád maluje, i když nevidí, tak si maluje tužkou. Co moc jako nemá rád, tak třeba hrát na něco. Já jsem mu nakoupila různý takový a on to moc nemusí, on má rád všechno, co je spojeno s někým. Máme takovej nějaký program, pak večere a pak to koupání, umývání a v noci zas.... “

d) Co reakce okolí? Byly/jsou nějaké problémy?

„No, třeba naši, tam mě brzdili v tom, že jsem musela pětkrát denně cvičit a on u toho brečel a třeba, když ho chvílku jakože někdy hlídali, tak mě třeba mrzelo, že ho nikdo nezastoupil. Že se o něho nezajímali tady v tomto, že ten Karel by se mohl nějak jako posunout a to. Takže nikdo se mnou nešel ani na to cvičení, že by se na to podíval, že by mě někdo zastoupil nebo vůbec o ten jeho zdravotní stav. Že to bylo taky takový. Jak dneska sleduju ty prarodiče, že ty děti pomáhají vychovávat, když je mají, tak s něma dělají různý věci nebo jim povídají, tak toto mi chybělo, tak jsem se snažila ho všude nechávat jen chvílku a hned si ho zas brát. “

e) Jaký je poměr Vaší a manželovi/partnerovi péče?

„Tak... Je to 100% na mě. Dělán si všechno sama. Je to blbý ale no... A možná mě aji napadá, že kdyby, aji jak někde jsem chodila, aji že kdyby ty tatínky přizvali. Řekli třeba, že příště musíte přijít s tatínkem. Tenkrát ta doba byla ještě taková nakloněná, že v té práci třeba oni to měli placený. Měli možnosti si vzít paragraf a to, to dneska vůbec není, ted'ka si vzpomínám, že ti tatínci mohli chodit kdekoliv to bylo potřeba, taky toto tomu bylo nakloněný. “

4) Současnost – život rodiny:

a) Jaké je to nyní, v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?

„Ted'ka mi to připadá asi nejlepší. Kdyby mi síly neubývaly... “

b) Máte čas “na něco svého“?

„Já bych řekla, že mám, ale... No, já bych měla čas, ale nevím spíš co... Jak jsme se sehráli s tím Karlem. Já jsem měla ráda ruční práce a tak, knížky taky, to bych zařadila mezi to, co mi začalo dělat dobře, to bylo takový moje útočiště. To jsem nepotřebovala nikam jít a tak. Dneska si myslím, že aji ty sobě rovný generace, že je to jinak, když jsem šla s kamarádkama, ony mi třeba, jako taky se dívali na toho Karla jinak, to člověk viděl a já si zvykla být sama a myslím si, že jsem neměla problém, že na toto jsem byla, že jak jsem selhávala v jiných věcech, tak toto jsem věděla, že jsem se nikdy za toho Karla nestyděla. Toto je jediný, co vím. Ale jediný, co mi ubíralo, že jsem třeba neviděla nic vpředu nebo ty informace. To mi ubíralo, ale v tomto jsem měla vždy jasno, že Karla, jakože bych ho nedala, jo, časem jsem začala, jako dříve jsem to odsuzovala, když někoho jsem znala a někdo dal syna nebo své dítě do ústavu, ale časem jsem to pochopila, protože taková ta tíha a náročnost a myslím si, že většinou je to na těch ženských, takže časem jsem to chápala, že někdo už tak nemůže, já sem taky měla období, že jsem nemohla, ale nějak jsem toho Karla zvládala. Ale můžu říct, že jsem třeba i přišla, já jsem ho měla na zemi, on si hrál a já mu furt chtěla něco dávat a nějak ho ještě se snažit s rukama, já jsem lehla na zem... A prostě ne jen unavená, ale i psychika, nevím, jestli to vyhoření nebo prostě... To nikdo nijak nenazval, takže to bylo všechno spojený, že jsem se netěšila ani na manžela, mě vyčerpávalo vykládat i s někým, já jsem prostě nechtěla, asi ty zbytky, co jsem měla, chtěla dát jen tomu jemu, protože jsem říkala, že mě taky nikdo nepomohl, a on je jedinej, kterej si to zaslouží. Ale pořád jsem zapomínala na sebe.“

c) Máte společné aktivity?

„Jo, tak teďka, jakoby ten manžel to začíná vidět přezemě, že si říkám i svoje, co potřebuju, a že s tím Karlem řeknu, že jsme byli venku a to bylo tak fajn... No, tak všichni 4, když byl syn mladší, tak to jsme byli hodně společně, ale ty procházky, to ne, na ty dovolený jsme jezdili, to jsme jako co syn ještě do těch 17, 18. K babičce jsme jezdili, přišla sobota, tak jsme tam jezdili, tam měli takovej dvorek, takže ty návštěvy rodinný. Ale babičky to byly jenom. Snažili jsme se být jako pořád tak spolu, asi toto. Výlety a dovolený a nějaký ty narozeniny, to jsme oslavili. Teďka z toho ubírám. Ale dneska couvám, ale zase vidím, že to ani pro Karla není takovej přínos, že jo. Radši někam půjde nebo půjdeme... No, taky jsem to tak začala vnímat. U nás je vždy zvykem upéct, že jídlo, toto a najednou toho bylo moc. A všichni seděli a já byla furt v té kuchyni a ještě kolem Karla, tak jsem si říkala, proč bych to dělala, radši si užít něco.“

d) Co je největší problém ve vašem rodinném životě?

„No, ta komunikace bych řekla. Ale už aji se snažím dneska více mluvit a komunikovat.“

e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?

„Pracuje manžel.“

f) Máte ekonomické nebo zdravotní problémy?

„Tak, ekonomický bych řekla, že ne. A zdravotní, tak zdravotní, to jo, ale taky se to nesnažím dávat, ty záda, krční páteř a ta psychika. Úzkosti.“

g) Měnila byste něco? Co by Vám udělalo radost?

„No, já bych... Asi se znovu budu opakovat, asi se teďka cítím dobře, někdy si říkám, že... Ale zase se nechcu rouhat, ale že by nám bylo líp, když bych byla s Karlem třeba sama. Protože my si to dokážeme užít. A když jedeme někam s manželem, tak on to všechno tak pořád... Máte trošku jinej ten žebříček hodnot, jako za ten život uspořádanej a on pořád mluví jen o samých problémech, co když toto a co když to, já už prostě toto neřeším, tak tam je ten posun a snažím se ho jako tak mu to tak říct, ale vůbec. On se nechytá, takže, když jedeme někam společně, tak že to spíš tak jako pokazí. Takže bychom si to víc užili sami.“

h) Kdo Vám kdy ve vaší situaci nejvíce pomohl? (Člověk, instituce)

„No, tady bych řekla Tyfloservis. A dojížděla jsem kdysi aji do poradny, do psychologické a musím říct, že to dalo hodně práce, než jsem začala to vidět na sebe a uvědomovat si to, že bez mojí práce a iniciativy to nepůjde. Hrozně dlouho to trvalo. Teď už máme i dobrou rehabku, rehabilitační sestru v Přerově, která je mladá. A raná péče, ta k nám dojížděla z Olomouce.“

i) Co je Vaše největší radost? Čím se zabavíte?

„Já, čím se zabavím? Je to ta četba, potom mi aji hodně pomáhalo, že chodím na takový ty přednášky do čajoven, tam bývalo hodně takových lidí, co tam přednášeli, to mi hodně pomáhalo.“

j) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

„No, tak jako to... Oni Karla... Jako asi to byla taková ta neinformovanost tam, oni mě brali jako... Sestra moje měla dříve děti, takže oni mě taky tak jako brali. Nebrali to

tak, že je tam potřeba více péče, že to stojí více námahy. To tam nedělali žádný rozdíl. A když třeba jsem třeba, ale to jsem dělala kvůli manželovi, tak když jsem říkala, že tam dáme Karla spát, tak taky nebyli moc ochotní a já jsem to cítila. A z druhé strany byli ochotnější. Manželův tatínek, tchán – protože ti měli taky postiženého syna, ale ten tchán byl s Karlem, že mu více rozuměl, asi bych řekla nejvíce. Oni měli taky postiženého syna, ale tady ten nejstarší, ale on byl zdravý, chodil do školy a pak dostal zápal mozkových blan, to byla asi taky doba, kdy to nebylo tak, takže potom. No, už nežijí, jen moje maminka. Takže, když to vezmu s tou pomocí, no, chybělo mi to i taková ta láska. Takový to, že když jsem tam přijela, tak takový to přijetí. Že k nim patřím a i ten Karel. Když pomínu tu pomoct, tak to přijetí, já jsem se cítila taková furt sama, takový to nepřijetí, chybělo mi objetí. To souvisí s tím přijetím, no hezký slovo nebo tak. O to to teďka zas víc vidím. Už ani nikoho nerozlišuju, řeknu, že si zasloužíme být s tím, kdo s náma chce být. A už se nikomu nevnučuju nebo tak.“

6d

1) Otec – jak prožíval sdělení diagnózy:

a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?

„No, to bylo už od porodu, který byl vlastně předčasný.“

b) Jaká byla diagnóza dítěte?

„Dětská mozková obrna, přesněji by Vám to všechno řekla manželka.“

c) Jak jste situaci prožíval?

„No prožíval, na to se dá těžko odpovědět. Nějaký hněv a obviňování, to přichází až v další fázi. Ze začátku nám chyběly informace. Já jsem racionalista a řeším hlavně fakta. Měl jsem problém s lékaři, nebyli schopni sdělit přesnou diagnózu. Já věřím těm doktorům, odborníkům jako takhle v tom, co dělají, na druhou stranu jsou - minimálně po té verbální stránce - až příliš opatrní a neřeknou v podstatě nic. Stěží z nich člověk láme diagnózu a o prognóze už vůbec ani nemluví. Doktoři jsou machři, ale ti, co drží ty nože na sále. Sestry, ty si odedrou taky svoje. Ale řek bych, ta empatie těch lékařů, minimálně těch, se kterými jsem se setkal já, je poměrně nízká. Já tomu i trochu rozumím, oni se musí odpoutat od toho, aby si nevybudovali ... aby neměli k tomu pacientovi vůbec žádný vztah a je lepší, když se na toho člověka, co jim leží pod nožem, dívají jak na kus masa. To

nemyslím nijak špatně, ale prostě to musí být oprava bez emocí, bez všeho, až potom ten doktor vlastně může být soustředěnej. Ale ti, co potom přijdou do styku s těmi rodiči, v případě dětí, měli by trošku vnímat obavy z neznalosti, nemluvit jenom latinsky, přeložit to do lidské podoby, formy. Nevím, strašně těžko se tady tohle vysvětluje. Dokud si to člověk nějakým způsobem neprožije, tak se to špatně popisuje.“

d) Jaké byly Vaše potřeby?

„No informace, ale nějaké potřeby v souvislosti, že by byly.... Protože my jsme měli kluka dlouho v inkubátoru, on byl předčasně narozenej, takže byl v inkubátoru, potom operace hlavy, protože měl hydrocefalus jako diagnózu, tak mu dělali takovej ventilek. Krátce na to, já teď nevím, jestli to byl rok, nebo dva, tak skončil ve špitále, právě to začalo tím hydrocefalem, asi špatnej tlak, nebo tak. Ve finále jsme tam strávili asi tři měsíce, což bylo asi horší než ten úvod bezprostředně po porodu. A zase to stejný... Informace mizivé, prognóza, skoro nic, tam jsem se i s tou primáčkou chytíl, protože už mně to přespráliš vadilo, jak to vypadá. Byly tam drobný informace jedna za druhou, ať už s infekcí, nachlazením. Brali to tak nějak příliš laxně, což nemůžu vědět jistě, protože nejsem lékař, ale ta informovanost a takový to přehlížení nebo nadřazený chování těch doktorů, to budí dojem, že je to jen další kus. Teď se bavím o té pooperační péči. Ti doktoři, co na tom sále drží nůž, jak jsem říkal, to musí být od toho pacienta oproštěni, tak to zas neplatí u těch doktorů, kteří přijdou do styku po té následné péči, protože tam, když se chovají k člověku, jak k obtěžujícímu masu... Já jsem to vnímal jinak než manželka, která tam byla imrvére, takže to moje vnímání je zkresleno od toho, co měla manželka. Ty první tři roky byly po téhle té stránce asi tak nejnáročnější. A co chybělo? Informovanost. O tom, že je potřeba začít cvičit Vojtovu metodu a kdy je potřeba a tak dál a tak dál. Kdybychom si to nesháněli sami, tak kluk dneska je totální ležák.“

e) Jaké byly pocity, reakce a potřeby Vaší manželky/partnerky?

„Nevím, jak bych vám odpověděl, ono už to celé začalo tím, že ten začátek musel být dost těžkej, protože já jsem s dcerou, protože manželka, jak byla v rizikovým těhotenství, tak nemohla letět, tak holka, které bylo tehdy 13 lety, tak - aby se dostala k moři, tak jsme letěli do Tunisu. Netušeje, že dojde ke zdravotním problémům a porodu o 2 měsíce a půl dřív, než mělo být. Takže já jsem se dozvěděl, že Dan je na světě v Tunisu, což se strašně těžko nějak pomáhá, že by člověk sedl na letadlo a letěl. Bohužel u těch cestovek to není tak jednoduchý, tam ta šance nebyla vůbec žádná. Už jsme končili, takže nějaký dva dny ještě.“

To pro mě bylo asi to nejhorší tam. Ty dva dny vědět, že člověk nemůže odletět a nějak pomoci. A po téhle té stránce to pro manželku muselo být to stejný, ale zase naopak. Naštěstí tu nejsme sami, takže brácha, babička to částečně zastoupili, ale je to takovej blbej pocit, kterej zůstává a zůstane v té hlavě mojí pořád. U manželky nevím, ale u mě určitě. A potom následně? Nevím, no. Od doktorů měla víc informací, než mi dávala, než mi řekli doktoři. Pak - s nějakým letitým odstupem - jsem získal pocit, že kdybych se dozvěděl všechno, co ví ona, tak ... abych se na ni nevykašlal. Nevím, možná nějak podvědomá reakce, nevím. Takže já jsem reagoval na základě informací, které jsem měl. Ona jich měla víc, měla víc obav. A možná měla strach se tady o tohle něco podělit a tu starost sdílet. Nevím, nevím. Nevím na základě čeho, možná je to nějaká obranná automatika, že jsem spolu třiatdvacet let teďkom. Už tehdy mohla vědět, že já bych se nemohl podívat sám do zrcadla, kdybych se v takový moment vykašlal na manželku a na dítě. Člověk asi pod vlivem těch hormonů a stresu má jiný pohled, než je nějaká realita, nebo nevím jak to říct. “

f) Kdy jste situaci začal přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

„Tak, nenastal. Já jsem si totiž od samého začátku nepřipouštěl, že by něco bylo přespříliš špatně, takže situace je prostě nějaká. Někdo měří metr padesát, někdo má dva metry. Někdo má zdravotní postižení, někdo ho nemá. Takže já si to moc nepřipouštím a snažím se, vždy jsem se snažil k Danovi přistupovat jako ke zdravému, byť vím, že v tu chvíli nemůže člověk k tomu dítěti přistupovat jako ke zdravému. Třeba, když začne mluvit, udělá krok, prostě to měřítko, já nevím- jak to říct... Nějaká stupnice, bych tak řekl, úspěchu u toho dítěte je jenom jinde posazená, ale ten přístup k tomu dítěti je stejný, a tak jak člověk je rád, když dítě začne, já nevím, v deseti měsících mluvit, tak my jsme byli rádi, a úplně stejně, když začal třeba ve čtyřech letech. Takže ono, ten přístup k tomu dítěti je pořád stejný, jenom je to v čase rozložené trošku jinak. A já jsem si nikdy nepřipouštěl, že by Dan byl nějaký... On naštěstí ten intelekt nemá chycenej, což mě velice pomáhá, protože je bystřej, chytřej, jenom má komplikace při pohybu a ve vyjadřování a i tohleto mi poněkud pomáhá ho vnímat, jako naprosto plnohodnotného člena rodiny.“

2) Partnerský vztah:

a) Jak jste se vzájemně podporovali?

„Sdíleli jsme to. Ono to ani dost dobře nejde jinak, protože to bychom asi nemohli zůstat spolu. Ale řekl bych, že v té době zhruba, když bylo malýmu zhruba toho půl roku,

tak začla být manželka přespříliš žárlivá. Možná to byl takovej, samozřejmě, bezdůvodně, jo, ale to bylo na kolegyně v práci. Bylo to až přespříliš. A řekl bych, tak jak měla ze začátku obavu, abych ji neopustil, a proto mně neřekla spoustu informací, které měla, a které jsem se dozvídal až třeba s tří až čtyřletým odstupem, jsem zjistil, co všechno věděla na začátku a mě to neřekla, tak možná buď to pokračovalo, nebo to mělo ten opačný gard, který se projevoval až v extrémní žárlivosti a jako to bylo asi tak jediný. Jinak ta vzájemná podpora musela být. A hlavně, jak říkám: snažíme se, a myslím si, že ona taky, přistupovat k Danovi, jako ke každému jinému dítěti. Takže tam ani není něco... Ono mi v té vaší otázce... Ona má rovinu jednak psychologickou a druhak i tu fyzickou. Museli jsme jezdit třeba 2-3x do týdne z Brna do Olomouce na cvičení Vojtovy metody a ono to nejde, aby to dělal jeden člověk. Jeden člověk musí cvičit, protože tam to nejde se v tom střídat, aby v tom byl člověk dobrej, ale jezdit tam je potřeba, takže to jsme jezdili společně. Po té psychické stránce... těžko říct. Na kolik procent byla podpora dostatečná, nedostatečná? To by vám spíš řekla ona. To se těžko nějak hodnotí, to každé vnímá jinak.“

b) Jak jste měli rozdělené kompetence?

„Já mám na starost vydělávat prachy a zajistit rodinu, manželka má na starost chod té rodiny a starost o děcka. Z tohohle pohledu jsme to měli rozděleno striktně. Samozřejmě, když je potřeba, tak se postarám, ale že bych to nějak zvládal rutinně, jak někteří otcové, to určitě ne.“

c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?

„Řek bych, že začátku, ale ono to hodně souviselo spíš s tou psychikou. Zhruba tak od toho čtvrt roku po porodu - až do věku tak dvou let. To trvalo poměrně dost dlouho.“

d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?

„Nevím. Neumím odpovědět.“

e) Můžete srovnat dobu „před“ péčí o dítě se ZP a nyní? Co si myslíte, že je jinak?

„Jinak? Jinak je to, že jsme 11 let na jednom příjmu. A jinak to už asi nebude, co se týče rodiny, jako takové. Chod rodiny, ten se změnil jen v tom smyslu, že je potřeba uvažovat, co všechno je možné s Danem podniknout, takže jistým způsobem nějaké dovolené nebo výlety, to není reálné, takže výběr takovýchto aktivit. A to nemyslím nějak negativně. Ty možnosti, kam je na dovolenou a tak dál, tak musím vybírat jen ty místa, kam

se dostanu s kočářem a ne nějaký jiný, ale to prostě není něco, co by nějak limitovalo. Jak se na to zvykne takhle uvažovat, tak to prostě problém není.“

f) V čem vidíte mínusy a v čem případně plusy?

„Abych řekl pravdu, tak mě nic nenapadá. Jako negativum. Já bych ani neřekl, že negativum bylo, že se řekněme... výběr destinace dovolené podřizuje tomu, jestli se tam dostaneme s kočářem, nebo nedostanem. Jako typický příklad, když vybírám dovolenou, všechno sjíždím na street view. Jestli ta trasa, jestli tam jsou kameny. Říkal jsem si v létě, že se podíváme, protože jsme byli v Čechách na dovolené, takový kolečko, že si vyjedeme na Říp. Pro jistotu jsme tam nejeli. Nepojedem půl den, abych pak zjistil, že se tam s autem nedostanu. Takže tohle to je prostě fakt, to není ani dobře, ani špatně. Ale třeba nevybíráme restauraci podle toho, jak tam vaří, ale jestli se tam dostaneme s kočářem. Jenom se změnilы řekněme priority, přibyly kritéria pro výběr takovýchto věcí. Asi tak.“

3) Péče a vztah k dítěti:

a) Máte další děti?

„Dceru.“

b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?

„Jako, rozhodně, to nemáme ve stylu od 18 do 19 se mu věnovat, ale jsou dny, kdy přijdu domů v 10 večer a to už spí. A jsou dny, kdy jsme spolu celý den. Ony ty děcka, zase se to bude týkat spíš těch dětí s tím postižením, tak jak jsou třeba autisti, ti mají naučený nějaký rituály, a pokud to uhne pryč, tak je problém. Tak Dan tím, že nemá chycený intelekt, tak on ví naprosto přesně, kdy se chce umýt, kdy si chce hrát, jak si chce hrát a taky - s kým si chce hrát. On si tady to dost vybírá a je dost starý na to, abychom se mu, až už já nebo manželka, nějakým způsobem vnucovali. Už takhle má rozdělený, tak jako každý dítě, že za maminkou jde, když něco potřebuje, a za tatínkem si jde většinou pohrát a pobavit se, tam, kde ... Jako většinou to tak bývá.“

c) Jak probíhá typický den?

„Trávíme spolu čas spíš přes léto. Přes léto pronajímáme chalupu v Jedníkách a máme vedle ještě druhou, kde se snažím právě, abychom byli co nejvíc tam. Aby byly děcka na vzduchu, zvlášť po dobu prázdnin. Já tím, že můžu dělat odkudkoliv, tak můžu dělat i tam. A typický den? Každý den unikát. Z hlediska Dana. Z hlediska mě je to dost

stereotypní a odvíjí se to od potřeb zákazníků. Tam si nemůžu moc vybírat, jestli to bude teď, nebo potom. Prostě, když je nějaký problém a zákazník něco potřebuje, tak to musím udělat, ať se mi chce, nebo nechce. Ať se to líbí Danovi, nebo nelíbí. A to stejný manželce. Ona si už na to zvykla, takže našťěstí v tomhle to ví, že je na jednu stranu mně zbytečný odporovat, na druhou stranu, že nebyť tohohle to, tak nemáme ani živobytí, protože tohle to si upřímně řečeno, bez toho být na živnosták, těžko umím představit. Těžko si umím představit zaměstnavatele, který strpí třikrát do týdne tři hodiny být mimo pracoviště. Odvíjí se to od poptávky práce. Někdy je jí víc, někdy je jí míň. Když je jí míň, snažím se to i té starší dceři vynahradit nějakým způsobem, pokud o to v daný okamžik stála. A když té práce je zas víc, nedá se nic dělat, no. Peníze tisknout nemůžu. Někteří to zkoušej. “

(Smích)

d) Co reakce okolí, byly/jsou nějaké problémy?

„Jo. Jsou očekávatelný. “

e) Jaký je poměr Vaší a manželčiny/partnerčiny péče?

„99% manželka a 1% já. “

4) Současnost – život rodiny:

a) Jaké to je nyní – v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?

„Jako, jestli už se učím skákat do hrobu, jo? (Smích). V 45 - to je půlka života.

Pokaždé máme nějaký dlouhodobější plán. V dlouhodobějším plánu je jednak dovolená, tak 4-5 měsíce dopředu. Pak je letní pronajímání, to je nalajnovaný, co víkend, to výměna hostů. A po téhle stránce je to takovej dost stereotyp. Jsem vychovanej k tomu, že se furt něco dělá a maká přes týden, o víkendech. Takže mi to nepřijde ani nějak moc divný, nebo zvláštní. “

b) Máte čas „na něco“ svého?

„Ne. Mně dělá radost to, když má radost někdo v rodině. A to, jak ti nejbližší, takže manželka, děti, tak i širší, to znamená rodiče. A upřímně řečeno, tomudletomu asi podřizuju všechno. Je možný, že by manželka uvítala, kdybych tomu podřizoval méně, ale já to jednak asi neumím - nic nedělat. Nenaučil jsem se příliš odpočívát. Bud' dělám a potom dělám na 100%, nebo odpočívám na 100%, rovná se - usnu. Ale neumím to nějak příliš

polovičatě, že bych měl něco, nějakou zábavu, které bych se věnoval, ať už pravidelně, nebo nárazově. Ne, to je čas na dovolený s manželkou, děčkama. To je ta moje zábava.“

c) Máte společné aktivity?

„Ne. Společná práce.“

d) Co je největší problém v rodinném životě?

„Největší problémy... snad ani nejsou. Největší problémy jsou zdravotní a víte... Já se snažím neřešit věci, na které nemám praktický vliv. Tak, jak na počasí, tak na zdraví. Jsou to jako fakta, se kterýma je potřeba se vyrovnat a nevnímat to, jako problém. Prostě situace je nějaká, tak s tím nějak musím naložit. Problém jako takovej... Organizační problémy. Když někdo marodí, tak najednou je potřeba. Ale to jsou spíš komplikace než problémy. Takže problémy, jako takové, ani nevnímám.“

e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?

„Pracuju toliko já, protože manželka se musí starat. Dan vyžaduje celodenní péči. Naštěstí se k němu nemusí vstávat tak, jak to maj, bohužel, někteří rodiče s odhlehováním a tak. A to musí být potom opravdu na toho psychologa. To si neumím představit, ale jak říkám, to jsou věci, který, dokud si člověk neodžije, tak se špatně chápou. A aji se těžko hodnotí, jestli by to člověk zvládl, nebo nezvládl. To každěj pozná, až se do té situace dostane. A dopad? Dopad samozřejmě v příjmu, že - jo. Já, ač si neumím představit, že bych nějak zanedbával práci. Ono je to v tom podnikání, jak říkají herci, není malých rolí, já říkám není malých zakázek. Takže on jak člověk začne pohrdat malou zakázkou za pár stovek, tak je to cesta do pekel. A vzhledem k tomu, že mám tuhleto filozofii, tak se mi ty zakázky těžko odmítají. Jakkoliv velké i jakkoliv malé - a to tím spíš, že na ten příjem - jako takovej - jsem sám. A blbý na tom bylo, že v podstatě jsme o ten jeden příjem přišli v momentě, kdy začala ta ekonomická krize. Tak to bylo docela fest komplikace. Sešly se dvě věci, který šly hrubě do mínusu. Ono, až ten poslední rok se ekonomika celostátně začíná zvedat, takže až teďkom se konečně začíná situace lepší. Ten druhěj příjem v té rodině chybí. A jde to cítit. A po těch deseti letech osobní pocit..? Už jsem z toho utahanej, z toho jednoho příjmu, protože je to na budku.“

f) Máte ekonomické či zdravotní problémy?

„Ne. A protože jsem příliš pověřčivej, tak bych to nerozváděl. Ne, že bych nechtěl... Klepu na dřevo, ne nemám. Asi tak.“ (Smích)

g) Měnil byste něco? Co by Vám udělalo radost?

„Ne.“

h) Kdo vám kdy ve vaší situaci nejvíce pomohl (člověk – instituce)?

„Jasný, Kalousek mi sebral 30 tisíc ročně, ten mně pomohl. A no... Drábek se nám zasloužil o to, že za veškerý pomůcky platíme. Už nás to stálo asi 100 tisíc. Takže... To jsou takové ty institucionální pomoci. Co se týče lidí, kteří pomohli, tak celá rodina. Nedá se říct, víc, míň. Od narození Dana je to už hodně dlouhá doba, za kterou se to stihlo tak nějak ustálit. Všechny změny. A takže se aji blbě vybavuje na úroveň detailů. Cítil bych to i jako sprostý někoho upřednostňovat před druhým, protože každý pomohl, jak mohl v ten daný okamžik. Asi to znáte, ono kolikrát nejde o to, jestli pomůže, ale o to, kdy pomůže, protože může být drobná pomoc, ale protože je v ten daný okamžik, kdy to člověk potřebuje, tak to tu váhu té pomoci výrazně víc zvedá. Ale to je spíš takový filozofování. Reálně si neumím představit, že bych řekl, že tenhle ten pomohl víc, tenhle míň. Rodina jako komplet.“

i) Co je Vaše největší radost, čím se zabavíte?

„Moje největší radost jsou děti, rodina a bohužel mě zároveň baví práce, což vám asi vysvětluje mnoho odpovědí, které mám. Takže těžko říct, no. Jestli myslíte záliby, tak cestování, fotografování, filmování. Ze sportu akorát tak lyžování. Jinak práce...“

j) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

„Takže... To bude krátký. Ze stranou manželky se nevidáme, to jsme se nevidali ani předtím, protože za 25 let nějak nevstřebali, že se vdala. Takže to není podmíněno postižením. A moji první dceru viděli poprvé, když jí bylo asi 10 let. Takže to je dáno spíš osobností tchána, než čímkoliv jiným. Ze strany mých rodičů se nezměnilo vůbec nic a ten vztah to nijak nepoznamenalo. V podstatě nic. S hlídáním, vzhledem ke věku, jsme se ani nesnažili, aby se do péče nějak zapojovali. Takže ta pomoc byla spíš, já nevím, třeba tatka sehnal kontakt do Olomouce, kam jsme jezdili na cvičení. Angažovanost nikoliv fyzická, ale podpůrná. Bylo to odjakživa těžký, protože když byl kluk malý, nevěděli co a jak a pak, když byl větší, tak zas s vyšším věkem, řekněme posadit na záchod, zdvihnout ho, to je problém v 75 letech, takže tam to řešíme stylem, že ano pomůžou, s hlídáním zapojíme dceru, která udělá tenhle servis, ten fyzický a mamka třeba uvaří, není to takový to, co si člověk představí pod tou fyzickou péčí. S čím můžou, pomůžou, ale nemůže to být jenom na nich.“

7d

1) Matka – jak prožívala sdělení diagnózy:

a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?

„No, u nás to bylo jasné od začátku, on se narodil extrémně brzo. V 30. týdnu a tam nebylo jasné, jestli vůbec přežije nebo ne. A úplně na začátku vlastně, i jestli přežiju já. To bylo takový hodně divoký, jo. Takže to bylo jasné, že problémy budou. Už když jsem volala záchranku, tak jsem věděla, že je velké průšvih, jo. Takže tak. Ale prohlídky při těhotenství atd., všechno bylo v pořádku. Všechno bylo úplně v pořádku. Ještě to bylo pitomý, že manžel s dcerou odletěli na dovolenou a já jsem byla vlastně doma a všechno v pohodě, nic jsem nedělala nebo prostě nic jsem, já nevím, jo. Já jsem právě pak přemýšlela, jestli jsem to něčím nezavinila, ale fakt jsem na nic nepřišla.“

b) Jaká byla diagnóza dítěte?

„Preeklampsie z mojí strany a z jeho strany, že se uvidí. Hnedka po porodu krvácení do mozku a dál, že se uvidí. On byl vlastně i přidušený, že nedýchal. Tam to bylo otkaný, že oni nevěděli, jestli hned udělat císaře, že by to pak nemusel udýchat a nebo počkat, než dokape kapačka, který jemu rozvine plíce, ještě když byl vevnitř, ale riskovat to, že se tam bude dít ještě něco dalšího. Prostě se to podělalo na více frontách, ale nakonec myslím, že udělali nejlíp. Protože se snažil to udýchat. A konečnou... Tu vlastně až v dětské nemocnici, to bylo tak ten měsíc. Že tam bude nějaká ta mozková obrna a ten hydrocefalus, že už tam je, že to je jasné, takže on měl zavedený ten knoflík a že mu budou dělat ten šant, odtok mozkomíšního moku. Že je to špatný, že to neodtíká. Hromadí se to tam. Takže tohleto. A mezitím on měl v hlavě zánět, že jo. Jak je zánět mozkových blan, tak něco podobného. Ono je to i tím nemocničním prostředím. On měl do hlavy otevřený kanál a to prostě se stane, no.“

c) Jak jste situaci prožívala?

„No, my jsme byli, to můžu říct za všechny, nevím, jestli manžel, ale já třeba jsem byla v takovém jako šoku, jako tam není čas něco prožívat nebo promýšlet nebo něco takového, spíš jednat. Akorát vím, že jsem jednou čekala, než mě pustí jako dovnitř v tom filtru, jako převlečená a teď jsem viděla na nástěnce NEDOKLUBKO, tak jsem tam volala a zrovna to nebrali, jo ale nějak jsem se na ně nedovolala, takže pak jsem to jako pustila z hlavy. Že by

nebylo špatný si třeba s někým promluvit. Ale nějak to nedopadlo, takže jsem to pak úplně pustila.“

d) Jaké byly Vaše potřeby?

„No, já jsem se strašně, jak tady vidím tu vodu, zaměřila na to mlíko, aby bylo, takže já, abych odstříkávala hodně mlíka, tak jsem pila hodně vody. A pak už jsem byla na šesti litrech za den a myslím si, že to bylo asi jediný, na co jsem se soustředila. Vlastně to bylo tak jediný, co jsem mohla dělat, jo. Protože oni... Z kapacitních důvodů tam jsem být nemohla, takže já jsem... A je to pod kopcem, asi 7 minut autem, takže já jsem jezdila autem s tím mlíkem odstříkaným a tam jsem u něj byla, co to šlo, takže celý den vlastně. A pak jsem zase na noc jela domů a tak jsem jako pendlovala a zařizovala a nějaká ta starost o domácnost a takový to, tak úplně autopilot. Protože manžel o domácnost jako není zvyklý. Ona holka měla deset let a to by pak bylo dobrý si s ňou promluvit, jo. Že jsem si říkala, že by nebylo špatný, kdyby se trošku zapojila nebo šla podívat na bráchu. Ona byla taky tak v šoku, přiletí s tátou z dovolené a teď taková hrůza, jo. Taky to pro ňu nemuselo být, nebo určitě nebylo, dobrý.“

e) Jaké byly pocity, reakce, potřeby Vašeho manžela/partnera?

„Já vím, že bylo pár momentů, kdy jsem mu záviděla, protože on má svou firmu. Že může, když to řeknu blbě, se schovat, jo. Musel udržet, protože to je jeho firma, firmu v chodu a ty zákazníky měl a tak dál, ale nevím, jak moc je schopnej vypustit všechno a soustředit se jen na něco, on jako, řekla bych, že jo. On je auťák, tak on tohle umí, ale nevím, jak moc se mu to povedlo. Protože jsme o tomhle nikdy nějak nemluvili. Nebo nějak, prostě jsme o tom nemluvili, jo, takže... A zrovna on je z těch lidí, a to vím stoprocentně, že když je nějaký problém a ten problém přestane, tak on se k tomu nevrací. A má fakt tendence to tam jako odsunout. Jako poučí se třeba z toho, ale prostě. Myslím si, že někde to tam ale bude. Že on časem se tak jako mění. My jsme spolu už vlastně 25 let. Takže vím, že já se taky určitě měním, to je jasné, ale nedávno jsme to řešili na filmech, dřív to byly takový drsný filmy a tak a teď jako jo ty thrillery, akčňáky, ale už hlavně pro to zpracování technický. My tady máme letní kino, protože jsou tady ty... Tady si dáme plátno a zevnitř se to promítá. Takže spíš ty akčňáky, abychom viděli, jak je udělanej zvuk. Tady jsou ty prkýnka, to se rozmístí a to je super souprava. Ale spíš na nějaký to pokoukání volíme nějaký ty psychologický filmy a hlubší. Takže toto bude podobně i s ním.“

f) Kdy jste situaci začala přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

„Já bych řekla, že to bylo až v momentě, kdy jsme mohli něco dělat oba dva a když už Dan byl doma a my jsme dostali kontakt od známý do Olomouce do RS Korpusu a začali jsme jezdit do toho korpusu a tam už byli odborníci a tam byly vidět výsledky na té vojtovce. Bylo to sice náročný pro oba dva, protože manžel mě vozil, že jsem nechtěla sama s malým jezdit po dálnici do Olomouce, tak mě vozil manžel a byl u toho, u té terapie. Nahrával, abych si to mohla pouštět doma a cvičit, takže tam si myslím, že viděl, že něco se dělat dá...“

2) Partnerský vztah:

a) Jak jste se vzájemně podporovali?

„No, v té době jako určitě, ale já si to tak nějak neuvědomuju. Spíš určitě by ve mně zůstalo, kdyby byla nějaká nepodpora nebo blbej okamžik, to bych si pamatovala rozhodně.“

b) Jak jste měli rozdělené kompetence?

„Já jsem se starala. Jako ono to víceméně zůstalo stejný. Já se starám o domácnost a o takový ty provozní věci a tak. A teď je to i tak, že výdělek já jenom tak doplňkově. Protože já dělám brigády narázový. Bud' třeba v tom call centru, nebo teď mám, že po telefonu sjednávám schůzky, více méně jak domácí call centrum. Nebo nějaký drobnosti a manžel má tu hlavní, protože firma pořád jede. Je tam sám sobě si, ale jede to pořád a peníze z toho jsou, takže tak. A ještě děláme to pronajímání.“

c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?

„No jasně, no. Byla, no... No, myslím si, že to bylo tak jako hodně z mojí strany. A tak už mi to přijde takový humornější. Úplně myšky jsem měla, protože manžel tehdy měl kolegyni a společníci v tom podnikání. A on dělal ty technický věci a tak a ona dělala vlastně obchodáčku a takový. Furt byla taková vyfiknutá a klasika, jo. To bylo. A ten další rok, co Dan byl na světě, tak jeli spolu s její rodinou manžel, dcera a tady ta společnice s manželem a dvouma dětima letěli spolu na dovolenou. A mě teda hodně našťvaly fotky, že manžel si ju fotil a takhle a ne, že prostě moc, ale bylo to až dost. A hodně mě dorazilo, když vlastně jak přijela dcera a říkala, jak ta kamarádčina dcera, jak si spolu rozumí a tak, že třeba bude mít Karin novou mamku. Já jsem hodně klidný člověk, ale tohle... Ona možná to řekla ze srandy, nebo testovala, protože tehdy měla 11, 12 roku. To bylo takový hodně

zlý. Chodili jsme k terapeutce, ale byli jsme tam dvakrát. (Smích) Protože on manžel tak nějak, teď to asi blbě řeknu, ale to už jsem se tak nějak bavila. On čekal, že já řeknu co a on řekne co a baba řekne, že on má pravdu, ale ono to tak nebylo. Protože to jsou určitý postupy, takže tam to šlo o něco jinýho, ale myslím si, že jako jo, pročistilo to vzduch. Manžel taky už tehdy zapomněl, že my jsme spolu chodili na gympl, takže my se známe strašně dlouho. Od nějakých mých 15, 16. On chodil o rok výš, jo. Takže už se známe šíleně dlouho a já jsem byla vždy takovej, prostě ne zrovna lehká povaha a on už to asi zapomněl tehdy. A on asi to už zapomněl, že se umím hodně rozčítit a demoluju kancelář.“

d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?

„No, musí to fungovat, musí to jet a žádný co jako brečet v koutě nebo tak, to nemá cenu.“

e) Můžete srovnat dobu před péčí o dítě a se ZP a nyní? Co myslíte, že je jinak?

„Vlastně holka, když se narodil malej, tak měla 10 roků. Takže už jsem měla za sebou mateřskou, dlouhou mateřskou. Já jsem s ní byla doma do jejích necelých 4 let. Ona šla do školky, když jí byly 4 a hodně jsem se jí věnovala a tak dál a manžel tehdy už podnikal. A já jsem pomáhala jemu, že jsem mu dělala účetnictví a tak dál... A to jsme byli pravidelně každý březen na rozvod a pokaždé, když bylo daňový přiznání, tak to byla katastrofa. Ale to bylo takový cyklický. Evergreen každých rodin. Bylo to takový, prostě klidný a já potom po mateřské, moje místo už bylo obsazený, se mnou zaměstnavatel nepočítal, tak jsem byla asi měsíc a půl na pracáku, našla jsem si hezký místo, takže holka ve školce, já v práci. Zajelo to zas do těch kolejí, že jsem dělala od sedmi do tří a manžel ráno vodil do školky a já jsem vyzvedávala, to byl takový rituál a nevím no, s penězma to bylo tehdy lepší, než teď. I když absolutně jich máme teď víc, ale ty náklady jsou vyšší. Časově, jako jo, určitě jsem měla víc času, ale nějak si to tak neuvědomuju. Já jsem neměla potřebu ten čas organizovat. Stihnout toho tolik. Nějaký vyřizování po úřadech, co potřeboval manžel, tak jsem stihla v práci, protože jsem dělala asistentku a takovou tu lepší sekretářku a velkoobchodáčku pak. Takže jsem i v rámci svého pracovního místa mohla vyřizovat jeho věci. Protože to bylo na stejných úřadech. Já jsem třeba hodně dřív četla, teď se k tomu zase vracím, ale už si to musím zorganizovat. Možná jsem třeba víc ty ruční práce na večer. A s holkou, když jsem chodila na písek, ona byla extrémně klidný dítě. Ona si tam šolichala něco tři hodiny a pak jsme šli domů, na rozdíl od ostatních dětí, které tam běhaly, visely, atd. Prostě se držela na místě. Mohla jsem u ní sedět a číst si. Já jsem byla první, kdo měl na písku mobil,

kdyby manžel něco potřeboval, takže jsem byla první z té party. Organizovali jsme výlety a úklidy po sídlišti a tak různě. Toto teda, když to tak srovnám, tak to mi chybí, to vlastně s klukem nebylo takový to klasický kočárkování a pískování s někým, někde. Tak já jsem dělala takový různé pokusy, ale vždy to dopadlo tak, že ostatní nás předrostli a my jsme se propadli zpátky. Oni potom šli dál, děcka měli zase jinou partu a co my? Dan furt miminko, 5 roků a furt miminko. A pak už jsem se na to vykašlala. Pak jsem narazila na takovou blbou partu, že na tom písku se to nedalo. To určitě Vám taky někdo podrobně líčil, jak se dovedou, jak se taky dovedou maminky na písku chovat, no, tak zhruba na takovou partu jsem... MHD, to u nás vede taky, to je sranda.“

f) V čem vidíte mínusy a v čem případně plusy?

„Plus rozhodně to studium, protože to bych jinak nestudovala a celý by to šlo někudy jinudy. A nevím, možná bych si doplnila větší vzdělání v účtu, nebo jazyky, nevím, ale spíš ne. Spíš by to bylo na doplnění takový. Jakože na doplnění manželova příjmu. I to pronajímání nevím, jestli bychom dělali. To nevím. Takže plus je studium a takový to jasný nasměrování. Protože nic jinýho nešlo tehdy. S takovou vášní. Plus vyselektování přátel, známých i rodiny. To prostě, to se hodně probralo. To bylo jasný rozdělení. Tak to.

Mínus možná ta nemožnost volby, nebo jako možnost ale... A taková ta ztráta soukromí a takovýho toho. Nevím no, chvilkami je to takový, když třeba žádám o nějakou pomůcku, když třeba žádám o nějakou pomůcku nebo tak, tak je to úplně pitomý. Třeba tohle mi nedělá žádný problém, protože tímhle jsem prošla v několika instancích a ne vždy to bylo pro dobrou věc. A to, že o nás někdo rozhoduje a nejsou jasný pravidla. Někde na zdravotní pojišťovně, na úřadě...“

3) Péče a vztah k dítěti:

a) Máte další děti?

„Ano, dceru.“

b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?

„No, to těžko říct. Jako věnuju. Já nevím, jak to počítat, jestli třeba i to, že tady spolu sedíme a on je vedle a já vlastně jedním uchem stále poslouchám, co se děje. Ale v podstatě pořád.“

c) Jak probíhá typický den?

„Tak ráno vstaneme, obstarám, co je potřeba. Takový ty ranní věci, hygiena, snídaně. Potom naložím kluka do auta a vezu ho do školy. Teďka už vlastně i částečně pracuju, nebo pracuju... Mám brigády a tak. Potom zas jedu pro malýho. Jedeme domů, pokud není nic jinýho a jsme doma. Pak klasicky večere, umýt a spát. Víkendy, to je samozřejmě jiný. Stejně jako teďka o prázdninách. To jsme vlastně tady na chalupě, není kam spěchat. Já jen občas sjedu do Brna.“

d) Co reakce okolí? Byly/jsou nějaké problémy?

„No, asi ani nějak ne. Nebo třeba sousedi se divně koukali. No a u rodičů byl trošku problém s přijetím.“

e) Jaký je poměr Vaší a manželovi/partnerovi péče?

„No, tak 80% já a 20% manžel.“

4) Současnost – život rodiny:

a) Jaké je to nyní, v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?

„No, co mě tak napadá, tak že vlastně dcera už nějak tak uvažuje o vlastním bydlení a osamostatňuje se. To je pro mě teď téma. Jinak si myslím, že máme dobrou fázi. Jak už jsem říkala, tak byly nějaké problémy, ale teďka si troufám říct, že je to lepší.“

b) Máte čas “na něco svého“?

„No, málo. Ale zase, když bych řekla, že vůbec, tak asi by to pravda nebyla. Třeba večer občas sáhnu po knížce.“

c) Máte společné aktivity?

„Určitě máme. Ať už ten byt tady je společná aktivita. Ale mimo to miluju cestování, ať už teda společně nebo jen s manželem. Ono teda vzhledem k Danovi se to nepodaří často. Ale byli jsme třeba v Londýně už několikrát vlastně. Ten já úplně zbožňuju. Tak to cestování a s tím možná i malinko souvisí geocaching. To je taky moje. U toho geocachingu, ne všude se jde dostat s tím vozíkem vlastně, takže to může být, nebo je občas trošku problém. Ale kam jde i s Danem, tam jdeme, pokud nejde, tak jdeme třeba sami, když je hlídání.“

d) Co je největší problém ve vašem rodinném životě?

„Možná ten čas, že na sebe nemáme tolik času, kolik bychom chtěli.“

e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?

„Pracuje manžel a já mám teda občas nějakou tu brigádu.“

f) Máte ekonomické nebo zdravotní problémy?

„No samozřejmě, že když bych si mohla dovolit do práce taky chodit, tak by to jaksí bylo lepší. Teď myslím něco na ten plný úvazek a ne jen ty brigády. Ale tak žijeme. Co se týče těch zdravotních, tak nic vážného.“

g) Měnila byste něco? Co by Vám udělalo radost?

„Snad ani ne, no.“

h) Kdo Vám kdy ve vaší situaci nejvíce pomohl? (Člověk, instituce)

„No, určitě raná péče, to na sto procent. A potom mě ještě napadá, že jak jsme byli poprvé v Janských lázních, tak tam to bylo taky fajn. Měli tam pomůcky přímo pro Dana a navíc mi pomohlo, že jsem si tam jaksí mohla popovídat s lidma, kteří mají třeba stejné problémy, jako já. Není to dobrý furt, ale nějak si tak povědět ty zkušenosti a tak, no.“

i) Co je Vaše největší radost? Čím se zabavíte?

„To cestování, geocaching, přes léto tady na chalupě, večer si třeba s manželem pustíme film a udělme si pohodu. K tomu cestování ještě, máme rádi filmová místa, když takhle něco můžeme navštívit.“

j) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

„Otec je klasický cholerik, potřebuje mít nad vším kontrolu. Řešila jsem to prostě odchodem, jednoho dne jsem se sbalila a v noci odešla za nynějším manželem. Pak jsem se s rodiči několik let prakticky nestýkala, s malými přestávkami (narození dcery, tragická smrt bratra). Pokaždé to ale skončilo tím, že s otcem se nedalo vyjít. Vztahy s matkou jsou v pořádku, jen je bohužel zcela ve vleku otce. Je na to už zvyklá. Přesně to jsem pro sebe nechtěla, a proto jsem odešla. Mám vůči ní špatné svědomí v tom smyslu, že jsem jí mohla dřív víc pomoci, dokud byla schopná třeba od otce odejít. Po smrti bratra začala pít, z toho se jí naštěstí podařilo dostat, považuje to za svoje největší vítězství. K rodičům jezdím párkrát do měsíce na návštěvy, někdy se synem, někdy i s dcerou. Manžel s námi nejezdí, není schopen s mým otcem ani mluvit. Otec od manžela loni bohužel zemřel. S ním jsem velice dobře vycházela, rozuměli jsme si. Pokud se vyskytly nějaké problémy nebo nedorozumění, hned jsme si vše vyříkali, vysvětlili a v pohodě. A manželova matka, tam to

občas trošku drhne, právě proto, že ráda nejedná na rovinu, ale s oblibou spřádá „intričky“. Já takové jednání nemám ráda a ani takto jednat neumím a nechci. Občas dojde ke konfliktu právě proto, že vcelku rychle pochopím, o co jí jde a snažím se to vyříkat si na rovinu. Nemám ráda tlačení někoho do něčeho metodou postupných hádek Tchyně je dětská psychologka, pracovala v brněnských jeslích. Když se narodila dcera, docela mě deptala srovnáváním, tabulkovým vývojem, „v tomto věku už by měla...“ U syna mám od tohoto naštěstí pokoj.“

8e

1) Otec – jak prožíval sdělení diagnózy:

a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?

„My jsme se to dozvěděli, no... My jsme měli podezření vlastně už tak ve dvou letech, ale na jisto jsme se to dozvěděli až po vyšetření několika. Ale na jisto až vlastně u vedoucí paní u těch poruch autistického spektra. Když jsme byli v Hradci, tak tam byly už příznaky. Bylo tam zpoždění vývoje a pak třeba už přímo ty projevy, že začal roztáčet věci.“

b) Jaká byla diagnóza dítěte?

„Nejdřív vlastně atypickéj autismus, no a potom to bylo první vyšetření u psychiatricky a potom nám řekli dětský autismus.“

c) Jak jste situaci prožíval?

„No, tak nejtěžší je si to přiznat. Člověk má pořád naději, že když jsou jen signály, že je to jen zpomalenej vývoj. Ale když si to pak člověk přizná, tak je to lepší.“

d) Jaké byly Vaše potřeby?

„No my jsme měli štěstí, že jsme se tam dostali k paní doktorce, ta nám vše vysvětlila. To vyšetření bylo placené, ale to nám pomohlo, že jsme se dozvěděli víc. A když má člověk prvotní anamnézu, tak se už pídí sám. A vyloženej potřebu... Já to mám spíš tak, že jsem se s tím potřeboval smířit sám... Nepotřeboval jsem pomoc od okolí.“

e) Jaké byly pocity, reakce, potřeby Vaší manželky/partnerky?

„No, ona byla spíš ta první, která si to přiznala, ale potom to i víc prožívala. Je hodně emotivní člověk a bere to trošku víc než já. Ona je taková, že si to hodně bere. Byla první, která si to přiznala a začala to řešit.“

f) Kdy jste situaci začal přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

„To bylo časem. U mě to bylo dlouhodobější. Řekl bych tak půl roku. Nejdřív jsem si říkal, že to nemusí být ono. Ale pak, když se na to podívá z venku, tak to vidí... Takže v jeho dvou a půl letech... Tak nějak. Tam, co se nám stalo nebo co jsme si uvědomili, že negativní vliv na to mělo očkování. Nám se zdálo, že ty projevy byly výrazný. Nevím, co to bylo za očkování, ale vím, že to byla jedna z těch vakcín a on pak měl z toho teploty a pak se ten vývoj zastavil. Nebo vrátil zpět. Tam se to začalo úplně projevovat.“

2) Partnerský vztah:

a) Jak jste se vzájemně podporovali?

„Určitě, jako snažil jsem se jí být podporou psychickou. Bylo to pro ni náročný. Pro mě taky. Ale nejsem typ, co by se hroutil. Byl problém ze začátku, že jsem to vlastně neviděl. A když člověk to vidí a je o tom přesvědčenější, tak to bylo spíš taková horší část. Ale jinak nás to celkově sblížilo ta situace, jako rodinu. Ono to má potom vliv i na ostatní širší rodinu, tam to bylo jinak zase.“

b) Jak jste měli rozdělené kompetence?

„No... Jakoby vyloženě třeba... Manželka nepracovala. Měla víc času se mu věnovat v těch běžných věcech. A když bylo třeba někam jezdit, tak jsem to měl na starosti já. A ona domlouvala ty vyšetření a tak.“

c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?

„Nemyslím si.“

d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?

„Nejsem schopen asi říct, láska k tomu dítěti. Když má ještě ty problémy. Nenapadá mě jinak nic.“

e) Můžete srovnat dobu před péčí o dítě a se ZP a nyní? Co myslíte, že je jinak?

„To samozřejmě, nemám tolik času na to, co bych chtěl. Doteďka ani moc času na takovej ten partnerskej život. Někam si zajít nebo tak.“

f) V čem vidíte mínusy a v čem případně plusy?

„No... Plusy, že nás to sblížilo jako rodinu a ukázalo nám to, co se týče okolí, kteří lidi s náma držej. Ještě teď to někteří berou hůř než ostatní, ukázalo nám to okolí. Ze

začátku byl problém s mojí maminkou, ona to těžce nesla, nebyla schopna to přiznat, ale to už se změnilo. Ze začátku negativum, ale to už teďka neplatí. “

3) Péče a vztah k dítěti:

a) Máte další děti?

„Nemáme. “

b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?

„Míň, než bych chtěl, protože chodím do práce, tak jsem tak o půl páté doma a mám dvě až tři hodiny na to, abych se mu věnoval. V týdnu je to těžký. O víkendu je to samozřejmě jinak. “

c) Jak probíhá typický den?

„Ráno vstaneme, žena ho nachystá do školy a vezme ho do školy. Pokud není ve školce, tak se o něj stará žena, já jedu do práce. Žena jde pro něj do školky, já přijedu z práce, snažím se mu věnovat, máme věci, které děláme, pexeso a co spolu děláme. Takže takhle se mu věnuju. V létě jdeme třeba na procházku a potom se navečeří, do vany, koupání mám rád, potom už se chystá na večer a spinká. Uspávání, to jsme se střídali a teď už má hlavně manželka na starost. “

d) Co reakce okolí? Byly/jsou nějaké problémy?

„Vyloženě negativní... On ten autismus není na první pohled vidět, to je v určitých situacích, lidi spíš koukají a neví, proč to dítě tak rafuje. Ne vyloženě negativní, že by měl někdo špatný... Spíš neznalost, že ty lidi to ani nenapadne. Třeba řeknou, že je nevychovanej, že neposlouchá, když má občas hlasitý projevy. “

e) Jaký je poměr Vaší a manželčiny/partnerčiny péče?

„80% žena, 20% já. “

4) Současnost – život rodiny:

a) Jaké je to nyní, v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?

„Na to asi nějak nedokážu odpovědět, nevím. “

b) Máte čas “na něco svého“?

„No... Vlastně ani ne, občas, hodně málo. No málo, jednou za týden, za dva. Jakože fakt jen mého.“

c) Máte společné aktivity?

„To se snažíme, no. Třeba pexeso, to máme společný, to třeba třikrát, čtyřikrát za týden. A o víkendech samozřejmě výlety a tak.“

d) Co je největší problém ve vašem rodinném životě?

„Problém v tuto chvíli si myslím, že je to asi bydlení. Tadeáš nemá vlastní pokoj, takže jsme omezeni prostorem, to je asi problém.“

e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?

„Pracuji já, manželka je doma. A dopad? No, finanční si myslím, že to nemá, manželka má příspěvek, já vydělávám a nemyslím si, že jsme na tom zle. Samozřejmě, že kdyby pracovala, tak jsme na tom ještě líp. A manželka tím, že je doma, tak si myslím, že by jí prospělo, když by s tím Tadeášem nebyla furt a mohla někam do společnosti. Přemýšleli jsme o tom, už je to přece jen dlouhá doba. Takže si myslím, že by jí pomohlo, když by si našla krátkodobý úvazek.“

f) Máte ekonomické nebo zdravotní problémy?

„Za sebe určitě ne.“

g) Měnil byste něco? Co by Vám udělalo radost?

„No, co by mi udělalo radost, abychom dosáhli toho, aby byl Tadeáš samostatnej, aby se postaral sám o sebe a nebyl plně závislej na nás.“

h) Kdo Vám kdy ve vaší situaci nejvíce pomohl? (Člověk, instituce)

„No, nám hodně pomohl AUTIS, to je ústav, kterej právě dělá vyšetření, tam jde o to, že nám řekli na jisto, že to tak je. A potom nám pomáhá nadace tady z Lanškrouna. Zařizují pobyty a tak, ale nevím, jak se jmenujou.“

i) Co je Vaše největší radost? Čím se zabavíte?

„To Vám neřeknu teďka. Mě nic nenapadá, abych pravdu řekl.“

j) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

„No... S mou maminkou byl problém hodně dlouho, pořád ji to trvá. Je to vlastně rok, co to dokázala skousnout. Snažila se prostě nám tvrdit, že to tak není. A manželky

rodiče to přijali líp a rychleji, ale to je i tím, že bydlíme u nich a byli jsme s nima v kontaktu. Můj bratr, ten to vzal v klidu. Největší problém byl s mou maminkou a zbytek to přijal líp.“

9e

1) Matka – jak prožívala sdělení diagnózy:

a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?

„Dozvěděli jsme se to zhruba v jeho 2 letech, kdy prostě od roku a půl, tedy asi po očkování, dostal teploty a začal se projevovat úplně jinak. Ale s tím, že on jakoby byl nedonošenej a prostě tam byl předčasný porod, operace střev, takže jeho vývoj byl opožděnej. Ale o tom autismu jsme začali mluvit až po tom roce a půl, po tom očkování, kdy měl vysoké teploty. Blbou reakci na to měl a vlastně bylo to úplně jiný dítě, takže bych řekla, že tak se to začalo projevovat, okolo těch 18-19-20 měsíců, v týhle době, no...“

b) Jaká byla diagnóza dítěte?

„Byl to opožděný psychomotorický vývoj a vlastně tam se řešila pořád váha a výška a byl hypotonický ještě, jakoby jo, takže jsme cvičili Vojtovu metodu a o autismu se nemluvilo, vlastně až s tím, že on potom začal se vším jakoby točit, všechno, co šlo, tak roztáčel a i s věcmi, co se roztočit nedají, tak je roztočil. A tím, že on se tím takhle jakoby bavil a úplně na to koukal, jenom na to, jak se to točí, tak mě napadlo si dát prostě, no... Tak tam bylo jako víc faktorů. Třeba, že nechtěl nikam jít do jinýho prostředí, jako zapomněl prostě to, co uměl, jak dělá kočička, jak dělá pejsek a ten oční kontakt jako nenavazoval, nebo semnou jo ale taky ne pořád, krátce docela, bych řekla, v té době. A vlastně tak jsem si tam zadala par takovýchsymptomů, hlavně teda to točení, na internet a vyjelo mi to, jakože by to mohl být teda autismus a vlastně pak jsme šli na kontrolu s nějakou nemocí k naší pediatričce a on tam zase něco vzal a točil. Já jsem prostě ji řekla, že tohle furt dělá a ona ho tam chvílku pozorovala a řekla mi, že už si myslí, že už tam ten autismus jakoby asi bude, ale my už v tý době, protože všechny nedonošený děti, který prošly Hranickou jakoby nemocnicí nebo tím oddělením pro nedonošený děti, posílají k jejich psycholožce na psychologický vyšetření a ona teda jako nazvala, že tam jsou ty rysy, jako dala mu ten opožděný vývoj, tu diagnózu. To bylo právě okolo těch 2 let ale, že ještě jakoby počkáme třeba, já nevím, plácnu 3-4 měsíce, že ještě třeba se to může nějak jakoby zpravit jo, nebo prostě nechtěla ho hnedka prostě jakoby poslat do Motola na diagnostiku,

no... A pak jsme tam vlastně jeli k tady téhle paní psychologce do Hradce asi za ty 3 měsíce a ona mu udělala takovej nějakej ten dotazník a hrála si s ním a dívala se na tu hru a řekla nám, že tam je teda středně těžká, jakoby psychomotorická retardace a s tím, že nás pošle teda do Motola na psychiatrii k diagnostice toho autismu, že ona by se k tomu přiklonila, ale nechá to na nich... Ale s tím prostě, že to tam trvalo prostě strašnou dobu, že my jsme vypisovali milion dotazníků, žejo, do té Motole. Jak se projevuje, jaké byly nemoci, jaký porod, všechno prostě a vlastně to trvalo strašně dlouho, než se nám vůbec z tý Motole ozvali, takže já jsem se, protože jsem z toho už byla taková špatná, tak jsem se ještě nahlásila do nautisu přes kamarádku, ona jako má chlapečka s autismem s tím, že mu už je teďkaasi 18 a ona vlastně mu diagnostikovala, paní doktorka Thorová v Šumperku, ona tam dvakrát do roka diagnostikuje tydle děti, že nemusíte až do Prahy za ní jet, přijede třeba na víkend a ona mi to tam právě domluvila, to se jmenuje dětský klíč Šumperk, to jedocela takový známý, ale to taky trvalo třeba půl roku, ale já jsem říkala, že nevím, kdy se ozvou z tý Motole, že jo, takže prostě budeme mít třeba 2 ty vyšetření no, ale mezitím už jsme byli teda v té Motole, kde mu to teda jakoby potvrdili a pak jsme šli, asi za půl roku teda, k ní a ona ještě k tomu ale dala, že on má ještě úzkostnou poruchu, takže on má dětský autismus s úzkostnou reaktivitou jakoby jo, že on se jakoby uzavře. Tohle byl takovej začátek.“

c) Jak jste situaci prožívala?

„No, tak jako hlavně to bylo v tom, že já jsem prostě...Že do vás prostě každej jakoby, že hlavně okolí, že to nic není, tak se vším točí, jako jo, ale to nebylo jenom to točení, to bylo x dalších věcí jako třeba, že nechtěl jít do obchodu, raději byl venku v kočárku před obchodem, nechtěl jít nikam, k tetě, ke kamarádce, dovnitř prostě nechtěl a když už tam šel, tak mu dali něco, s čím mohl točit a já jsem tam pila kávu a on si tam točil a já už jsem z toho byla taková špatná, tak jsem chtěla, aby už to nějak rozsekli, co to teda je... Jako je to jenom k tomu vývoji nebo je to ten autismus? Takže mě se potom, až vlastně v tom Motole, kde tu diagnózu jakoby vyslovili, tak mě se strašně ulevilo, protože už jsem věděla, už jsem nemusela hledat dál. Potom nám tam docentka dala nějaký doporučení na ranou péči, prostě do SPC, a už jsem se potom něčeho jakoby chytala, žejo, protože prostě furt si říkám, že nevím, co to je, nebudu se v tom šfouřit a potom vlastně začalo takový to, že prostě jo, má to a teďka musím dál, jo, mě se teda strašně ulevilo, musím říct.“

d) Jaké byly Vaše potřeby?

„Ocenila bych určitě v té době, kdy prostě jsem na tom nebyla psychicky úplně nejlíp, tak bych ocenila... Jakoby jo, manžel se s tím vyrovnával jakoby hůř, tchýně mu říkala, že to nic není, že jsem hysterka, tak ten manžel se spíš přikláněl jakoby k ní a já bych ocenila, kdyby byl na její straně. On pak jako byl, protože pak si to uvědomil, ale v té prvotní fázi jsme byli každý jako na jiný lodi a to mě jakoby víc srazilo a potom teda, říkám upřímně, že já jsem nekouřila 2 roky předtím, než se narodil, ale já jsem to nevydržela s nervama a zase jsem do toho spadla, do kouření, já jsem potřebovala nějaký svůj psychický ventil, jít na ten dvorek na dvě minutky prostě vypnout a vrátit se zpátky, no... A takže tohle byly jakoby věci, ale zase mě strašně podrželi moje rodiče a kamarádka, která mástejně staré děti a další kamarádka, která má taky stejně staré děti. A ty to semnou od začátku prožívaly, takže ty mě naopak jakoby pomohly. A moje rodina taky.“

e) Jaké byly pocity, reakce, potřeby Vašeho manžela/partnera?

„Manžel je docela introvert, on o všem takhle nemluví, neventiluje a nemá potřebu ventilovat. On to držel v sobě. Ale, když ta paní doktorka řekla, že si myslí, že tam autismus bude, tak zbělal a viděla jsem na něm takový prozření, jakože jo, že možná si začal uvědomovat, že ona taky už je v důchodu, že už pár děcek asi takových viděla, takže asi, no... Potom bych řekla, že on hlavnějakoby to musel nějakým způsobem on sám v sobě zpravovat aby to přijal, myslím, že to pro něho bylo hodně těžký, ale musím jako říct, že pro nás bylo to by vám řekl i on, že pro nás nejhorší jako byl na té JIPce jako nedonošený miminko a měl strašnej zánět v těch střevech a my jsme nevěděli, jestli přežije, to bylo nejhorší období jako nás dvou a to jsme fakt drželi spolu. A tady ten autismus, já už nechci říct, že to bylo procházka růžovým sadem, protože to nebyla, ale když si to zpětně uvědomím, tak tady ta JIPka byla rozhodně horší než to, že ten autismus, že to jakoby má, že se musíme s tím porvat. My jsme byli hrozně vděční, že to přežil. To si myslím, že on s tím měl větší problém to přijmout. Jako nebrečel po nocích, jako to ne, ale prožíval to prostě jinak, to by vám musel říct on, ale pak už to přijal.“

f) Kdy jste situaci začala přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

„V tom Motole, určitě. A potom vlastně ještě jakoby ona nám to vysvětlovala ta docentka, jako co to je a jak to je, jo a jak třeba i do budoucna, jo, ale zase na druhou nám řekla, že ať se nezabýváme jako moc, že každý ten autista je jinej a že můžem být rádi, že zatím nemá agresivní sklony. A když nám to tak rozebrala a pak u paní doktorky Thorové to bylo úžasný vyšetření a ona je úžasný člověk, která umí s dětma i s rodičema pracovat, tak

nám taky k tomu řekla na úzkostnou poruchu antidepressiva, že se nemusíme ničeho bát, že to pomůže a tak si myslím, že ti doktoři a v kombinaci s tou ranou péčí, jakože prostě on vlastně... Já nemam řidičák, takže on jezdil na všechny vyšetření semnou. Tak byl všude přítomnej a myslím si, že tady tyhle věci od těch odborníků slyšet, že mu to hodně pomohlo. Že to byl takovej zlom, že to slyšel od odborníků. A přestali jsme se trápit tím, že něco ale věděli jsme co a jak. Hledali jsme řešení, jak mu pomoci, kam ho dát do školky, jakou pomůcku a začali jsme řešit. Když jsme šli do té Motole, tak tam byla dětská onkologie a já jsem mu říkala, ať ten autismus má nebo nemá, tak i kdyby ho měl, tak to je stokrát nebo tisíckrát lepší než ta šipka, která ukazuje k té dětské onkologii a on mi řekl ano, máš pravdu. Tam u toho nevíte, ale tady u toho víte a to dítě je šťastný prostě, no tak má svůj svět no a co, že jo, ale ty děti tam prostě ne, my jsme to viděli z takového pohledu, tohle si myslím, že bylo jeho uvědomění, že mu to řekl odborník z Motola a paní Thorová.“

2) Partnerský vztah:

a) Jak jste se vzájemně podporovali?

„No, tak určitě v prvních těžších chvílích, kdy jsme to prostě... Když se narodil a byl na JIPce, tak mě manžel strašně podržel, to budu nadosmrti vděčná. Jak jsem to fakt nezvládala a on volal do té porodnice a já jsem byla takovej jeho batoh, jo, on mě nosil a takový jako ještě závaží na něm. Že on sám se tím trápil, ale ještě držel jakoby mě, tak za ta mu budu strašně vděčná. To jsme spolu prožívali naplno a potom vlastně jakoby ten autismus a všechny ty vyšetření a hlavně furt se řešila ta váha a já jsem z toho byla taky špatná. Když to dítě nechce jíst nic a ještě do vás každej solí, nebo jakoby naše děcka třeba ne ale v toleranci, že fakt musí být v těch tabulkách a tak. Já jsem to... A on říkal mamko, tak nech to, on je prostě takovej a on se tím jakoby nesžírá, je flegmatik, a hlavně je takovej, že no a co, tak nebude mít tady tuhle váhu a stane se něco... Tak tímhle mě podržel, tím svým klidem a potom zase jakoby s tím autismem, tak byly nějaký rozpory, s tou tchýní, že to přeháním a zveličuju, ale i tak nás strašně spojuje ta láska k dítěti, protože to je naše první a čím vším si prošlo a vždycky jako jsme se pohádali, tak vždycky jsme fungovali už kvůli tomu dítěti, tak vlastně to dítě nás hnalo dál a věděli jsme, že musíme.“

b) Jak jste měli rozdělené kompetence?

„Manžel vydělával a já jsem byla na mateřské s ním doma, ale on... Třeba jsou chlapi u nás, kteří nevezmou kočárek do ruky, ale on opravdu ho přebaloval, šel s ním ven, jo, prostě vzal si ho, abych si odpočinula, jel ke tchýni nebo jsme byli spolu, takže byl funkční taťka, my jsme měli hromadu vyšetření a odběry. První rok, co se narodil, bylo jen cvičení, doktoři, cvičení, doktoři a my jsme v tom takhle litali. A vím, že prostě jsem věděla, že kdybych šla do nemocnice, že on to zvládne. Ale potom třeba teďka, když je větší a on má víc práce, tak už má z té práce toho hodně a je rád, že si odpočine. Takže teďka, jo vezme si ho, samozřejmě, ale jako v těch začátcích fakt fungoval na sto procent.“

c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?

„To jsme docela měli, protože když se Tadeáš narodil, tak on tam byl dva měsíce na JIPce a celkově a musím říct, že manžel po mě nechtěl žádný intimní věci, protože jak jsem neměla na to myšlenky a potom právě nastala ta krize s tím autismem, že on mě pořád, on tomu věřit nechtěl, ale asi to tušil nebo já nevím. A já jsem se o tom chtěla bavit a on řekl, že už o tom nemluv pořád a s kým si potom mám o tom promluvit, když ne s ním? Já jsem potřebovala od něho, protože on je mi nejbližší, je to partner a otec dítěte. Tak to s ním chcete probrat a třeba, když jsme jeli na tu poradnu pro ty nedonošený děti, já jsem odpadla tejdenn před odjezdem, že tam zase budeme, že bude mít podváhu a on, že o tom pořád nemám mluvit. Ale já jsem to potřebovala říct, protože jsem se tím trápila. Tak to bych řekla, že to bylo takový jako v těch dvou letech nejhorsí.“

d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?

„Že jsme zjistili tu diagnózu a že jsme začali oba jít tím samým směrem a dívat se na to ze stejného pohledu, jakoby. Protože pak už se neřešilo žádný, jako co to bude, nebude, prostě to už bylo a vlastně, jakoby on, když přijel do rané péče poprvé a on chtěl být u toho hovoru, co to vlastně je a jak to a to a prostě, že jsme spolu zase, ale už tak jinak, jako spolu. No a pak nastalo, co teda se školkou, protože se blížily tři roky, no a co teďka, do jaký školky. Tak já prostě, pak jsme se šli podívat do té speciální a tchýně, že by to zvládl jen s nějakým asistentem a on o tom chvílku taky jako uvažoval, ale náš Tadeáš má hroznej problém s tím sociálním okolím, s těma lidma a celkově s dětma. A my jsme se rozhodli, že ho dáme do té speciální a to stál teda zamnou v tomhle. To si myslím, že nám pomohlo to uvědomění si diagnózy a jít prostě s nějakou vizí dál.“

e) Můžete srovnat dobu před péčí o dítě a se ZP a nyní? Co myslíte, že je jinak?

„Změní se určitě váš život o 180 stupňů, dřív jsme měli čas jet tam, kam jsme chtěli, víc jsme trávili čas jako partneři, jako my dva a teď je to fakt jako těžký, být jen my dva spolu a to si myslím, že je taky jako špatně trochu.“

f) V čem vidíte mínusy a v čem případně plusy?

„Plusy určitě to, že člověk se nemá čas prát s nějakýma nesmyslami, nepřejemější nad prkotinama, soustředí se na jiný věci, na jiný cíle než měl třeba předtím. A mínusy, že třeba jakoby víte, že to dítě je na vás závislé a je to strašně svírávej pocit, jako to, že on bez vás bude úplně ztracenej, že vy jste takovej ten jeho opěrnej chytnej bod a teďka prostě, když třeba se vám něco stane, tak to je hrozná představa, tak to je mínus, že člověk má z toho strašnej strach. Že je na mě stoprocentně závislej. Ale třeba plus vidím ty jeho pokroky, že jsou tam, i když malé, ale pokroky tam jsou, že jdeme dál. To je taková motivace. Ale zase minus je bohužel to, že prostě nevím, jestli si někdy najde partnerku, nevím, jestli bude mít vnoučata a já se samozřejmě snažím nemyslet takhle dopředu, ale někdy nás to taky napadne. Ale jako a to, že prostě jako ten partner... My bysme chtěli spolu mít ten čas pro sebe, ale ne každěj nám vychází vstříc s hlídáním, protože ještě mu pícháme hormony a ne každěj to chce píchat, jenom my dva. Takže, když jeden de někam, tak druhej musí zůstat doma a píchnout to, takže tohle je takový mínus, no. Fakt musíme být každěj večer doma a píchnout mu to a počkat, až usne, abychom mohli někam jet. Plus je určitě to, že jsme v tom spolu, že jsme za jedno, že ty pokroky jsou, že se radujete z maličností, ale minusy, že to prostě ten partnerský vztah omezí na vedlejší kolej a ještě ten pocit, že je to dítě na vás naprosto závislé, to je takovej pocit, řekla bych až bezmocnej.“

3) Péče a vztah k dítěti:

a) Máte další děti?

„Ne, nemám a ani je mít nechci.“

b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?

„No, takže já jsem s ním na příspěvku na péči, takže on jde ráno do školky, dochází na sedmou a já si pro něho chodím 13:10, protože než se dostaneme domů, tak jsou dvě hodiny a od té doby vlastně až do rána. Protože někdy ty noci jsou taky takový špatný, tak já bych řekla, tak těch 20 hodin denně. Vlastně celý den, kromě toho, kdy je ve školce.“

c) Jak probíhá typický den?

„Tak ráno vstaneme, jíme, jako když teda není školka, jo, on má teda udělanou strukturovanej rozvrh na celý týden na zdi, aby se v tom jakoby vyznal a už si to teda dělá i sám, že staví piktogramy. Tak, když je třeba škaredě, tak si malujeme nebo děláme ty strukturovaný úkoly, to nás strašně baví. Třeba roztrízovat zeleninu, ovoce, počítat, pak ho strašně baví ALBI tužka, on miluje angličtinu, jo, on se naučil strašně, no a to je interaktivní mluvící tužka s knížkama a je tam třeba doprava a vy to přiložíte a ono to tam řekne, semafor pro chodce, najdi dopravní linku 125 městské hromadné dopravy a on má tu tužku přiložit na autobus a ono mu to řekne - správně. A on se teďka naučil anglicky a strašně ho to baví, takže my se dopoledne věnujeme těmhle věcem, jakože kreslíme a děláme ty úkoly a hodně jsme teda venku, on miluje dětský hřiště a celkově on má rád schránky poštovní. Takže chodíme a díváme, jakou mají kde schránku, povídáme si o tom, jo, takže jakoby se snažíme být hodně venku, ale samozřejmě nejde to vždycky no a pak má svůj milovanej tablet a teďka se mu líbí McQueen, takže se pořád dívá na McQueena, takže jakoby normální dítě bych řekla, jako jo. Ve školce bývá od pondělí do pátku, někdy si ho beru po obědě, když třeba vím, že mám doktora, že tam skončíme dřív, ale on nespí tam, takže v tu 13:10 jsem domluvená, že nám pak jede autobus, takže to si ho vždycky vezmu, jedeme domů a on prostě se vždycky napapá a pak jdeme buď ještě ven, když chce, a nebo se třeba ještě dívá na ten tablet a pak si vytáhne ze šuplíku, kde má ty strukturovaný úkoly, že chce tohle hrát, tak hrajeme třeba pexeso a nebo si prostě hrajem třeba s autama a kreslíme a nebo máme třeba nějaký úkoly z logopedie, co nám paní logopedka zadá, tak to uděláme, takže jakoby pracujeme na rozvoji. Já se fakt jako snažím s ním pracovat. On si vždycky něco najde a dá si to na tu nástěnku, že to jakoby sám chce dělat, no, tak to jdeme dělat, že jo. Snažíme se ho prostě rozvíjet.“

d) Co reakce okolí? Byly/jsou nějaké problémy?

„No, protože on má vlastně ještě stále plíny i v téhle době, celodenně, tak to je prostě náš takovej největší úhlavní nepřítel - záchod a nočník. On se toho bojí, ale už jsme se aspoň dopracovali k tomu, že má slipy na sobě. Já jsem se ptala na to, proč se bojí a on mi řekl, že neví, že je to takový to, že něco musí. My jsme se snažili ho nechat samotnýho prostě, jo, minutku, začali jsme tím, že prostě minutka nebo dvě jen sedět oblečený na tom nočníku a vyslečený třeba jen půl minuty, než to zazvonilo, aby si na to prostě zvykal. Ale prostě motivační schéma, aby dostal vrtulník z Pompa za 1500, mě to bylo jedno, kolik do toho vrazím, jo, hlavně, abych ho namotivovala. Ale ne, prostě ne, on k tomu musí přijít prostě sám, jako když jsme ho rvali na odrážedlo, prostě ne a ne a až teďka se to v něm

zlomilo tohle letos a jezdi jak tajfun, jo, prostě nevím... Já prostě fakt nevím, čím to je. No a prostě chci říct, že teďka v týhle době každej říká, jako on má furt plíny jo? Ježíšmarja. A to jsou třeba lidi, který já neznám. Ty plíny jsou vidět, když se někde ohne, na tom hřišti nebo takhle, tak to mě docela ubíjí a potom to, že on prostě třeba, on pořád mluví rád o jednom tématu a jak ještě nemluví jakoby dobře, jako já mu rozumím, ale okolí ne, on ještě drmolí a hodně rychle mluví, takže lidi říkají a ty mu jako rozumíš jo? Ale vždyť on špatně mluví a to jsou takovýhle, ale to je většinou od cizích, ale ze začátku, když to začalo, tchýně to vůbec nepobírala, říkala, že to bude dobrý - mamka si něco přečetla, ta si přečetla knížku od té Thorové a říkala, že on tomu odpovídá všemu malej, jsou tam znaky, tak se o to zajímala. A stáhli jsme si Rainmana - ten film a dívali se na to a řeknu mamka má výuční list a tchýně, kráva, maturitu. Já to nebudu takhle rozdělovat, ale naši jsou obyčejní lidi a okamžitě pochopili. A tchýně, ta to nebere, no, do školky se nechce jít podívat, že tam jsou nějaký zvuky. Nevím, co si myslí o speciální školce, že tam lezou po stromě a mlátěj hlavama do zdi, nevím, já nevím. A to jsou takový reakce, který vás sejmou k zemi. Ale pak si říkám, ubíjet se nějakou tchýní nebo nánou na dětským hřišti nebo babou, co na mě klepe, to nejde, já za něho musím bojovat i dál, protože jinak se taky složím, ale je fakt, že někdy to bolí a lidi jsou jako opravdu hnusní, to jako říkám, ale většinou ty moje kamarádky, co to vijou, tak to berou a jako co prostě, i děti ho berou a kamarádky syn, ten si s ním hraje, třeba 2 h si s ním posílá auta a nechá ho, ať vytvoří smysl té hry, to se mi líbí. Ale jako reakce okolí jsou a budou i dál, i jak nebude dítě, bude to kluk, muž, bude.“

e) Jaký je poměr Vaší a manželovi/partnerovi péče?

„80% já, možná 85% a manžel 20%.“

4) Současnost – život rodiny:

a) Jaké je to nyní, v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?

„Jako dobrý, jako musím říct, že dobře. Třeba nevěra nebo něco nehrozí, ale uvědomuju si, že bychom s manželem měli mít víc času na sebe.“

b) Máte čas “na něco svého“?

„Jo, jako já musím říct, že ráda pečů, takže když někdo přijde, tak řekne: „upečeš mi tři rolády?“ Je to moje radost, relax. Nebo dorty, ráda pečů cukroví, takže já to ráda udělám, mám ráda společnost svých kamarádek, takže jsme si vyhranily, že každej týden jdeme aspoň na procházku, abychom si vyčistily hlavu, nebo jedem na shopping do města,

ale nevím, jak bych to skloubila, když bych měla ještě práci. Já bych tu práci hrozně potřebovala, protože jsem člověk, kterej potřebuje lidi. Ale tím, že mám ten ekzém na těch rukách, tak jsem hrozně limitovaná tím a ještě tím Tadeášem, je to takový těžký, tak bych byla ráda i za nějakou takovou práci, takže na tom začnu dělat. A ještě si chci udělat kurz asistentky, ale nevím, jestli bych to zvládla, paní z rané péče mi furt říká, jak bych se na to hodila, jak by to bylo super, ale to je moje dítě. Já nevím, jak bych to zvládla, abych přišla dom z práce vyřízená z jednoho dítěte a pak přišla dom a tam bum, druhý moje doma. To si říkám, že by bylo lepší, abych šla vyrovnávat mouky do Penny. Ale teďka kamarádky dělají ve školství, jak si ty asistentky udělají nějaký kurz na chvíli a jdou tam, střílí tam od boku. A člověk přece jen za tu dobu nějaký zkušenosti má. Něco načtenýho, takže čas na svoje věci mám.“

c) Máte společné aktivity?

„Manžel je zas takovej: „mámo běž, s mámou jed““. Já mu zas řeknu, že dávají dobrej film, tak ho zas pošlu. Ale ten čas spolu je fakt vzácněj, ale my jsme hodně s tím Tadeášem. Jezdíme na dovolený, pobyty s ranou péčí, do bazénu. Já se nekoupu, ale jsem tam s něma. Nebo jdeme ven. Těším se, že manžel příští týden pojede sem za mnou. Třeba po 4 měsících, co budeme spolu sami.“

d) Co je největší problém ve vašem rodinném životě?

„No, určitě tady tohle, že nemáme ten čas a ty partnerský chvíle samotný. Možná můj ten stres, furt nad vším přemýšlím a jsem nervózní. Všechno naplánovat. Teď má manžel jet s nim na neurologii a minule se pozvracel, takže už řeším, ať vezme dvoje náhradní věci s sebou, nedělá tohle, vezme s sebou dědu, kterej je v důchodě. A to ho možná ubijí.“

e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?

„Manžel chodí do práce, já pobírám příspěvek finanční, to nemůžu říct, já mám ještě invalidní důchod kvůli tomu ekzému, protože to mám fakt hrozný, manžel má slušnou výplatu, takže to jako nemůžu nějak říct. A samozřejmě, teďka chceme stavět, takže to bude taky o něčem jiným. Spíš jak on přijde z práce, teď je unaveněj, já zas byla celej den doma a chci se bavit a teďka na něm už tak jako nějak vidím, že by si třeba sedl, koukal na tu televizi. On se v práci vymluví, má ten kontakt. Já to mám naopak, tak to si myslím, že je

takový... On si přijde odpočinout a já po něm zas něco chci, ale jinak dopad to jakoby nemá.“

f) Máte ekonomické nebo zdravotní problémy?

„No já ten ekzém, to je jasný, to je psychický a byla jsem na operaci štítné žlázy, neměla jsem žádný problém a teďka mám, no. A když třeba vím, že s Tadeášem někam máme jet nebo to, tak už mě to svědí a cítím to, no. Jak jsme se tady o tom celým začali bavit, tak mě to zas svědí, já to cítím, nechápu to, no. A teďka jsem se dívala, že mám slabý vlasy, takový nitky, s tímto musím něco udělat.“

g) Měnila byste něco? Co by Vám udělalo radost?

„No, nový bydlení, i když naši jsou v pohodě, ale to, pokrok Tadeáše, kterej teda určitě bude, ale to se těším, když bychom jen s tatškou mohli na víkend tady někam, třeba do Náchoda nebo někam, něco spolu zažít. A abychom byli zdraví a aby ten Tadeáš jel, jak teďka jede.“

h) Kdo Vám kdy ve vaší situaci nejvíce pomohl? (Člověk, instituce)

„Moje mamka, bez té bych to nezvládla, manžel a kamarádky. No naše dětská doktorka, ona vždy: mamko, podívejte se, je hubenej, ale svět se nezboří, ona mě vždy dobře namotivovala. Mě potěšila větou, že řekla: no, ten Tadeáš má hrozný štěstí a já říkám jako v čem? A ona, že má takový rodiče, jako jste vy dva. Tak to vás potěší, tak vím, že ona mě držela. Ať byl jakýkoliv problém.“

i) Co je Vaše největší radost? Čím se zabavíte?

„Pečení, hudba, ráda vaří, ráda chodím s holema, ráda mám pěkný film a ráda právě chodím s kamarádkama i s manželem si někam posedět.“

j) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

„Naši super, bydlíme u nich. Mamka, ta až mi umře, tak nevím, co budu dělat. Asi skákat z okna, táta taky, bratr v pohodě, mají ho rádi a berou ho, jaký je. Pomáhají s hlídáním. Ještě chodím do knihovny každý pondělí, tak to ho hlídají, teďka, jak jsem v těch lázních, tak to taky, nebo když mám doktora. A tchýně, ona ho má ráda, jako to s ním umí, ale naše vztahy jsou narušený, já ji beru, nikdy bych před Tadeášem neřekla, že je to babka, ale je chladná, někdy i sobecká. Má svoje zdravotní problémy a taky to neměla v životě těžký, ale není to můj šálek kávy. A oni jsou rozvedeni a žije se svou sestrou, to je

taky kámen úrazu, tetička má taky svůj svět. A manžel má taky bratra, který má zdravý děti, ale švagrová je teda, musím říct, slepice, ta mi řekla, že na tobě bych dneska ani nepoznala, že jsi jakási jiná, ale švagr je v pohodě a Tadeáše bere.“

10f

1) Matka – jak prožívala sdělení diagnózy:

a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?

„Vlastně v půl roce, ona se neotáčela. Jen na ten bok, děti v půl roce se otáčejí na břicho, začínají lézt a ona byla furt na tom boku. Byli jsme u pediatra a pak už se vlastně spustila jakoby lavina těch vyšetření a tak, no.“

b) Jaká byla diagnóza dítěte?

„Dětská mozková obrna.“

c) Jak jste situaci prožívala?

„No, tak jak bych to řekla... Ze začátku blbě, přišlo mi to blbě, proč zrovna my, ale pak jsme se s tím naučili žít a začali dělat, co šlo a vymáčet z toho co nejvíc, cvičit, cvičit, cvičit.“

d) Jaké byly Vaše potřeby?

„Já nevím, jak je to myšlený, ale určitě měla zvýšený požadavky. A moje, no psychickou podporu jsem potřebovala určitě.“

e) Jaké byly pocity, reakce, potřeby Vašeho manžela/partnera?

„On to snad ani do dneška úplně nepochopil. Já nevím, jestli to jako to, ale on ji bere jako zdravou. Což na jednu stranu je asi dobře, ale on nechápe, že ona se nenaučí nikdy číst, že nebude nikdy sčítat, odčítat, to on nechápe. Nevím, jestli to nechce pochopit, nebo jestli to nepobral, on žije v domnění, že ona bude normálně studovat. Ptá se, jestli se učí počítat, berou ji jako třetíáka. Jelikož s ní nežije, tak nepochopil.“

f) Kdy jste situaci začala přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

„No, tak jelikož mě spíš strašili, že ona nějak chodit nebude a že bude v sedě, tak jsem počítala, že bude celý život na vozíku. Tak to, že ona mi začala ve třech letech chodit a pak nastal velký zlom, že ona měla vlastně velký epileptický záchvat, takže se i vrátila zpátky, jak na klouzačce, byla zas ležáček. Ale kdyby nebylo ty epilepsie, tak ona dneska

mohla být dál, no. Protože tam byly opravdu velký záchvaty, že jsem se bála, že tak zůstane. “

2) Partnerský vztah:

a) Jak jste se vzájemně podporovali?

„Nijak, protože já jsem od něj odešla. On nemá dispozice k tomu vychovávat děti. No, on se vybarvoval asi už v době, než se narodila a to asi podpořilo ten zkrat během těhotenství, jako když vám doktor řekne, že když já jsem s ní byla těhotná, tak prodělala DMO, tak jsem zůstala s vykulenýma očima a on, že musela prožít nějakou otřes. A jelikož Emin otec se nedobře choval k mým starším dcerám, tak jsem to špatně nesla a přenesla jsem to na ni. A je možný, že ona to cítila a tím se to přeneslo na ni. A že tím pádem to asi takhle vzniklo. Ale ten vztah by nefungoval, ale já jsem nechtěla dovolit, aby on jim ubližoval. “

b) Jak jste měli rozdělené kompetence?

c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?

d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?

„Pomohlo mi hlavně to, že ji rodina brala takovou, jaká je. I to, že babička nedělala rozdíl, že ji berou, mají ji rádi, to mě taky dojalo, že jí nikdo neubližuje, protože by to ubližovalo mně. “

e) Můžete srovnat dobu před péčí o dítě a se ZP a nyní? Co myslíte, že je jinak?

„Je to jiný v tom, že jsme doma. Těžko se mi shání práce. Ted'ka třeba sháním práci na půl úvazku. Všude jsou práce na směny, ale to nejde, kdyby byla zdravá, tak bych mohla do práce na směny. Protože už by byla samostatná. Ona by přišla, odemkla a odešla. Ale tím, že musím být s ní... “

f) V čem vidíte mínusy a v čem případně plusy?

„Jako... Svým způsobem je to těžký, mínus je to, že člověk nemůže do práce. Jak pes u boudy. Nikam nemůžu, ani za kamarádkama, všude ji musím vzít s sebou, člověk nemá chvíli pro sebe. A plusů to moc nemá, možná to, že člověk je na jednu stranu doma, že si můžu udělat práci, kterou bych si, kdybych byla práci, udělat nemohla, jinak asi žádná. “

3) Péče a vztah k dítěti:

a) Máte další děti?

„Další dvě dcery.“

b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?

„No, tak vlastně... Já nevím, od těch 3, když přijde od družinky, tak až do večera. Pokud je doma, tak celý den.“

c) Jak probíhá typický den?

„Ráno vstaneme, nasnídáme se, takovej ten typickej, jdeme do školy. Já udělám, co je potřeba, uklidím, peru. Maximálně oběhám nákupy a jdu pro ni. Ono to uteče, ani člověk neví. Jsou dvě hodiny a jdu pro ni. No, pak jdeme domů. My jsme samy. Přijdeme domů, uděláme úkoly, zacvičíme, uděláme večeři a jdeme spát.“

d) Co reakce okolí? Byly/jsou nějaké problémy?

„Ne, na nic takovýho jsme našťěstí nenarazili.“

e) Jaký je poměr Vaší a manželovi/partnerovi péče?

4) Současnost – život rodiny:

a) Jaké je to nyní, v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?

„No tak, že jo. Svým způsobem. Já nevím, doufám, že se ještě někam posuneme. Díky tomu, že dostane tříkolku, tak se ještě někam, to... Tak nějak v pohodě, no.“

b) Máte čas “na něco svého“?

„To teda bohužel moc ne, ale občas jako jo. Sednu si třeba ke knížce nebo tak, ale minimálně.“

c) Máte společné aktivity?

„No, cvičíme, jdeme na procházku, k babičce, nebo ani moc ne to, protože vím, že ona je handicapovaná, tak se nedá nic moc tvořit, ale snažíme se, skládáme puzzle, čteme pohádky.“

d) Co je největší problém ve vašem rodinném životě?

„Pro mě snad žádněj, pro ni to, že jí chybí mužskej v rodině a pověsí se na každýho, koho vidí, jinak si myslím, že není nic.“

e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?

f) Máte ekonomické nebo zdravotní problémy?

„No, máme málo peněz, to je jasný. Bysme potřebovali, potřebovala bych si dodělat řidičák a nemám na ty hodiny, co si chci dokoupit. A zdravotní, to co má ona. Jinak já mám cukrovku a jinak myslím, že to zvládáme.“

g) Měnila byste něco? Co by Vám udělalo radost?

„No, když bych sehnala práci.“

h) Kdo Vám kdy ve vaší situaci nejvíce pomohl? (Člověk, instituce)

„Jako zatím nám takhle jako pomohla nadace, to jsme dostali peníze na tu trojkolku, to zatím nejvíc. Nás oslovili jakoby přes sociálku.“

i) Co je Vaše největší radost? Čím se zabavíte?

„Tak jako, když si můžu sednout, přečíst si pěknou knížku, pokecat s kamarádkou, dát si kávu a tohle...“

j) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

„No, z naší strany je to v pohodě. Ale od partnera, když se s ním občas vidíme a jdeme tam, tak se vlastně vidíme i s babičkou, protože on bydlí s ní. A jde to. Ale jeho podíl na péči je žádný, alimenty, občas ji něco koupí. Ale to je všechno, ale já to po něm ani nechci, on, jak je agresivní, tak já se o ni bojím.“

11g

1) Otec – jak prožíval sdělení diagnózy:

a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?

„To je dobrá otázka. Dozvěděli jsme se to v porodnici stylem vaše dítě má moc velký mozek a malou hlavu nebo velký mozek na malou hlavu. Opravdu tímto stylem nám to bylo sděleno. Jo, takže tahle jsme se to dozvěděli a pak nás poslali na....pak jsme byli v Hradci, ti nám řekli, že s tím to nebude chodit. Tímhle stylem s náma jednali. Takže to bylo docela špatný. Stačí to takhle?“

b) Jaká byla diagnóza dítěte?

„Oni ze začátku nevěděli, co to je. Tak pak ho poslali na tu magnetickou resonanci a tak nám řekli že má corpus callosum a ať si užíváme dokud to jde, že asi nebude chodit. A že až to přijde, tak nám nikdo nepomůže.“

c) Jak jste situaci prožíval?

„Nevím úplně přesně, co vám na to mám říct, protože já jsem docela pohodář si rozhodně myslím a hlavně jsem měl strach o Evu a o manželku. Manželka to nesla těžce, protože to je její první holčička, jinak má samé kluky. Ona to nesla těžce, spíš jsem se snažil bejtsilnej. Změnit to nejde, ale snažil jsem se bejtsilnej. Nebylo to nic jednoduchého samozřejmě. Říkali jsme si, že se to zlepší, nebo že se s tím poperem.“

d) Jaké byly vaše potřeby?

„Nevím, co bych vám na to řekl, na reakce... Já nejsem nějaký impulzivní. Prostě jsem to přijímal tak, jak to je. No a říkal jsem si, jestli je to pravda, jestli se to začne projevovat ta nemoc. Což vlastně nám se to projevovalo tak, že pořád brečela. A vlastně po magnetický resonanci přestala brečet. Úplně totálně, my říkáme, že se přepólovala, to je nesmysl, že jo. Nám se zdá, že se změnila její povaha prostě. Ona nejdřív pořád brečela, v noci, přes den, že jo. A po tý magnetický resonanci přestala brečet. Takže asi takhle. Pocity, no... v podstatě žádný. Potřeby, to fakt nevím. Začali jsme shánět informace na tom internetu, doktoři s náma nechtěli nějakou moc komunikovat, si myslím. Naše rodina taky nesouhlasila s dalším dítětem, takže v podstatě jsme zůstali sami a hledali jsme na internetu. Jinak žádný informace jsme nikde nesháněli. Všechno jsme brali na internetu. A ptali jsme se i doktorů, ale ti nám na nic neodpověděli. Pak jsme si to zakázali. Pak jsme si řekli, že počkáme a uvidíme, co z toho vyleze. A nakonec je to docela v pohodě. Manželka, ta je s ni 24 hodin denně, já odcházím do práce a manželka je s ňou, prostě pořád. Já, když odjedu na dva dny do práce, tak si člověk jakoby odpočine. No, ale vlastně zrušili jsme veškerý koníčky a je to jen starost o dítě, je to na 24 hodin denně.“

e) Jaké byly pocity, reakce a potřeby Vaší manželky/partnerky?

„No, je to její jediná holčička, jinak má samé kluky, tak se těšila, že ji bude oblíkat do šatečků, ale to nedopadlo, protože naše Eva si na sebe nevezme nic, co se jí nelíbí. (Smích). Takže my nakupujeme tak, že to koupíme, nenápadně to strčíme do skříně a čekáme, jestli si to vezme. A když si to nevezme, tak to dáme pryč a koupíme něco jiného. Protože má ještě diagnostikovanej autismus. To nám neřekli na začátku, to až posléze. Na porodním to bylo

to ACC, to byla ta první varianta. Ale autismus, na to se nepřijde hned, že. Z mého pohledu to manželka nesla těžce, ale když jsme si zakázali ten internet, tak to bylo lepší pro oba dva. Jsme oba myslím pohodáři, a tak jsme se s tím smířili. Neříkali jsme si, jestli je to špatný, nebo dobrý, prostě jsme to začali přijímat tak, jak to je.“

f) Kdy jste situaci začal přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

„Tak v té nemoci to nejde, to žádný obrat nenastane. Ale my jsme to přijímali v podstatě od začátku. Když nám třeba řekli, že se nenaučí číst a psát, tak jsme to tak brali a říkali si, že po ní tedy nebudeme chtít, aby uměla číst a psát. Nehrotíme to.“

2) Partnerský vztah:

a) Jak jste se vzájemně podporovali?

„No, já myslím, že jsme se podporovali a podporujeme dobře. Doufám, že by se s tou odpovědí i manželka ztotožňovala, ale za mě jo. Oba dva jsme se vzdali svých koníčků ve prospěch rodiny, a to upevnilo ten vztah, určitě.“

b) Jak jste měli rozdělené kompetence?

„Neměli jsme je rozdělené, oba dva jsme dělali všechno. Ono to u naší Evy ani nejde. Ona, kdyby si zvykla na to, že já s ní budu chodit ven a manželka ne, tak by to už jinak nešlo. Děláme oba všechno.“

c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?

„Já si myslím, že ne.“

d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?

„No, moje rodina s tím nesouhlasila a nebrala to, takže jsme se s ženou podporovali navzájem. Protože mě dělalo dobře, když jsem viděl maminu, že je spokojená, to mi dělá dobře.“

e) Můžete srovnat dobu „před“ péčí o dítě se ZP a nyní? Co si myslíte, že je jinak?

„No, samozřejmě předtím jsme měli všichni spoustu zájmů, nebo aspoň já osobně jsem hodně sportoval, basket, fotbal, kolo a to jsem všechno zrušil. Já jsem vlastně jedinej živitel rodiny, protože manželka pracovat nemůže. A tím pádem jsem přestal sportovat. My jsme v podstatě stále spolu. Moje máma se o Evu nestará, jednou týdně tak na půl hodiny. My jsme s manželkou sami dva nebyli nikde už v podstatě deset let. Nechodíme nikam. A

zatím nám to klape. Vymýšlíme si výlety, jezdíme po campech, ale stále spolu. I s Evou. Předtím bylo spousta sportovních a zájmových činností a teď se ten život otočil jen do rodiny.“

f) V čem vidíte minusy a v čem případně plusy?

„Víte co mě napadá za plus? Že když máme tohle nový, přestal jsem chlastat. (Smích). Protože ty sporty, po sportu jdeš na pivo, po basketu na pivo, po fotbale na pivo. Dělal jsem na směny, to bylo taky po noční do hospody a teď nikam. To je velké pozitivum. To jsme teď odbourali. Ted', když jdu s kámošem a dáme 4 piva, tak už říkáme, jak jsme se ožrali. Mínus je to, že ten sport mi chybí. Dělal jsem to celý život. A vlastně jsem opustil i všechny kamarády. Ti stále sportují, já bych rád, ale to nejde, prostě to nejde. Sport jsem musel úplně vynechat.“

3) Péče a vztah k dítěti:

a) Máte další děti?

„Ano a ne jedno. Manželka má ještě dva kluky. Jednomu je 20, pak 14 letýho. Potom spolu máme dvojčata, to vlastně jedno je Eva, a druhý Rost'a. A já mám z prvního vztahu 19 letou dceru.“

b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?

„Když jsem doma, jsem s ní opravdu celý den, ale když jsem v práci, musí s ní být manželka. U nás neexistuje nic jiného. Když jsem doma, jsem opravdu s dětma. Ono tady nejde říct nějaké konkrétní číslo, protože dělám strojevedoucího a dělám na směny. Cesta 3 hodiny tam, 3 zpátky, to nejde zprůměrovat.“

c) Jak probíhá typický den?

„To je furt stejný. Když Eva jde do školy, tak vstáváme s manželkou brzo, abychom se nasnídali, dokud děti ještě spí. Odvezeme je do školy a s mamkou jdem nakupovat, nebo se jdeme projít. Ona do školy moc nechce. Pak jdeme domů. Oběd, kafe a ven. Když je hezky, tak někam k rybníku. Přijdou domů, najíme se a zas ven. Sedíme před barákem, tady je spousta dětí. Furt jsme venku. Eva potřebuje být venku.“

d) Co reakce okolí, byly/jsou nějaké problémy?

„No, babička je učitelkou mateřské školky už asi 50 let a, no vlastně je jí 60. Tak, no, prostě má zastaralé názory a stále Evu nepřijímá. Já jsem z učitelské rodiny, mamka, taťka,

ségra, všichni byli učitelé. Když je někdo trochu hloupější, tak oni ho nepřijímají. Jinak v pohodě, tchán s tchýní, ti to vzali normálně. A kamarádi to berou taky bez problému. Přišli jsme o kamarády, protože se musíme starat o Evu. Na kamarády čas nezbyvá.“

e) Jaký je poměr Vaší a manželčiny/partnerčiny péče?

„Já vám to řeknu procentuelně. Když to vezmu za měsíc, tak jsem v práci 180 hodin. A zbytek jsem s Evou. Za ten měsíc je s ní teda manželka o 180 hodin víc. Mimo práci jsme opravdu stále spolu.“

4) Současnost – život rodiny:

a) Jaké to je nyní – v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?

„To je všechno pořád stejný, pohoda v rodině. Žádný problémy tu nejsou. My jsme se za 10 let snad ani nepohádali.“

b) Máte čas „na něco“ svého?

„Ted momentálně fakt ne.“

c) Máte společné aktivity?

„Jsme stále spolu. To cestování, jezdíme furt někam. Na výstavy, ted' pojedem do Vídně, pak třeba do ZOO.“

d) Co je největší problém v rodinném životě?

„Já žádnéj nevidím teda.“

e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?

„Manželka se teda stará o to doma. Vaří, já se snažím pomoci, občas vysaju a tak. Když je potřeba nádobí a tak, jsem schopen to udělat. Pracuju jen já. Manželka chodila do obchodu, prodávala, ale to se nedá. Ten kolektiv se začal hádat a už to nešlo. Kvůli směnám a tak se začali hádat, tak to nešlo.“

f) Máte ekonomické či zdravotní problémy?

„S manželkou se občas smějem, že už z toho máme tiky. No, finančně je to samozřejmě náročnější, protože žijeme z jednoho platu a těch přídavek. Ten druhý plat, ačkoliv by byl malej, tam chybí. Ale nežijeme si špatně. Jezdíme na výlety, já říkám, že peníze byly, jsou a budou, ale my ne.“

g) Měnil byste něco? Co by Vám udělalo radost?

„Zdravý dítě, to se samozřejmě nestane, jinak nic.“

h) Kdo vám kdy ve Vaší situaci nejvíce pomohl (člověk – instituce)?

„No vyloženě pomoct, to ne. Raná péče, to ne, to byl spíš stres, rychle uklidit byt, zdržovalo to a omezovalo to.“

i) Co je Vaše největší radost, čím se zabavíte?

„Mně dělej dobře knížky, hodně čtu. Myslím, že jsem hrozně zvědavěj. Když něco nevím, tak mě to štve, tak si to najdu na internetu a začnu se tím zabývat. Nejsem nějakěj vyloženě chytřej, ale rád čtu, no. To čtu při cestě do práce nebo v práci, když mám pauzu. Četba mi dělá dobře.“

j) Jaké jsou vztahy s prarodiči?

„Tchýni jsi viděla, tak asi tušíš, jaký máme vztah. Je naprosto dokonalý a s tchánem to samé, možná je to dané tou dálkou, né, jsou pohodáři a vnoučata berou tak, jako by byla zdravá. Nevšimnul jsem si nějakého rozdílu zdravé-nemocné. A moje matka? Tak to je, dalo by se říci, opak. Tatu jsem už pochoval. Je to učitelka ze staré školy a bohužel nesnese nedokonalost a tak to taky vypadá. Eva je narušitelka, a pokud by nebylo Rostů, tak by se o ni vůbec nezajímala, ale pravidla zněla jasně, buď oba, nebo nikdo. O Rostovi jsem do dnes nenašel odvahu jí říci, že má taky postižení. Podle ní jsem děti už neměl mít. Děti si bere, když se jí to hodí, ale né, když potřebují, děti jí mají, kupodivu, rádi, tak se podřizujeme.“

12g

1) Matka – jak prožívala sdělení diagnózy:

a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?

„V nemocnici, když nás pouštěli z porodnice, tak tam nám vlastně řekli, že má buďto velký mozek na malou hlavu, nebo velkou hlavu na malý mozek. Řekli, že časem máme vyhledat někoho, ale že to nespěchá. Rodiče jsou ale vyjevený, že jo, takže honem rychle volat a šli jsme k neurologovi, ale tam neměli dětskej ultrazvuk, takže nás objednal do Hradce na ultrazvuk a tam nám řekli, že v životě nebude chodit, no a tím to skončilo. Nic jinýho neřekli. Potom volala Hradecká nemocnice a ve čtyřech měsících jsme šli na magnetickou a pustili nás domů a volali nás potom z centra pro nedonošený děcka a paní

doktorka nám řekla diagnózu. A že se to vlastně projevuje od minimum, co se nemusí projevít až po maximum. Ať si užíváme, dokud to jde a pak že nám už nikdo nepomůže a pak nás propustila znova a od té doby bojujeme sami.“

b) Jaká byla diagnóza dítěte?

„Až v Hradci řekla, že se jedná o corpus callosum a vysvětlila nám vo co go. Pak vlastně zafungoval internet. A to potom tě dostane na dno, to tě psychicky srazí dolů.“

c) Jak jste situaci prožívala?

No, chlastala jsem, všechno dohromady, informací bylo moc najednou, hlavně teda ten internet, tak jsem začala pít. Ale jen na chvíli. Mě nikdy netrvá dlouho přijmout věci. Ne, že bych se úplně to. Jako chvíli, opravdu chvíli. Pak jsem požádala psychiatrii o pomoc, tak jsem měla chvíli Lexaurin, ale taky jen chvíli, mě vždy trvá jen nějakou dobu, než to... Pak jednou manžel řekl: „Hele, serem na to, vypni internet“. Promiň ale on to tak řekl. „Kašlem na to, hele, uvidíme, co bude. Máme ji doma a tím to končí, my se musíme nějak posunout“. A začali jsme normálně fungovat a fungujeme doteďka v pohodě.“

d) Jaké byly Vaše potřeby?

„Já fakt nevím. Kdyby bylo víc podpory od manželovy strany, protože si s něma o tom nemohl promluvit. Naší mamce to řekneš a jako v pohodě, ale jim to nejde. Tam byly otázky: kdy jí doroste mozek? Říkám, že ona už je na živu, mozek se vyvíjí, když je plod, ne teďkom, že. A takovýhle ty. Házeli nám klacky pod nohy. Dyť je v pořádku, dyť je normální. Říkám, nemůžeš ji nechat bez dohledu. Nerespektujou, ani do teďka. Když se učila mluvit, tak jsme pomáhali znakem do řeči, tak jsme všichni i tady doma, ve škole. Škola podpora úžasná, bomba, to prej tady je úplná katastrofa. A oni řeknou: zakažte jim ve škole znakovat a ty jim říkáš a proč? My jim nerozumíme a manžel říká: babičko, já ti to přeložím, co říká a ona: to je jedno, to seš hodnej, ale my ji nerozumíme, místo aby teda řekla: ukažte mi to. Řekne: tak s ní nelezte do krámu, tak s ní nelezte támhle. Asi bychom ji měli doma zavřít do klece a neukazovat. Ted třeba naposledy co se mi stalo, povídám tchýni, brala si je na bazén. Říkám: ty nechceš kartičku? Ty jako doprovod to máš všude zdarma, ona se tak podívala a říkala: tady si na to nehrajou. To je divný, že všude to jde, ne, stydí se. Nechce to říct. Ona se za to stydí, do dneška, nepřijala to. Tvrdí o ní, že je narušitel a kdyby nebylo manžela, tak si ho ani nevezme. Říká, že je narušitel, hyperaktivní, otravuje, atd. A že otravuje a todlencto.“

e) Jaké byly pocity, reakce, potřeby Vašeho manžela/partnera?

„Já si myslím, že on je těžkej pohodář a asi to snášel líp. Jenže on to snášel spíš vevnitř, jo, ale není z těch, co se otevřou. Já jsem tady třeba brečela a on asi vevnitř. I když je pravda, že říkal onehdy, že jel vlakem a že byl sám a že jel a že se rozbřečel a že se zamyslel nad tou Evou, co vlastně bude, až my nebudem a tohle a povídá, já jsem se rozbřečel. Říkám dobrý, ty máš taky city určitý. Tak to je fajn, že si dokáže ulevit a přizná to. Dá to jinak najevo. Naučili jsme se žít na černém humoru a to nás teda ventiluje dost dobře. My mu rozumíme a kdo tomu nerozumí, ať si trhne nohou, že. Protože to nejde ji furt litovat, tím ji nepomůžeš, spíš naopak, musíš na ni být trošičku pes, protože jinak se rozňuá. Musíš mít hranice a to my máme docela slušný. Fungujeme a dá se to. Nechcem to přiznat, ale jsme pod její nadvládou. (Smích) Velí tady. Ale říkáme, že máme vše pod kontrolou pro náš pocit dobřej.“

f) Kdy jste situaci začala přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

„No, kousli jsme se a řekli si, no, brzo, brzo, jak jsme si teda řekli, že máme takovou smůlu. U mě to je tím horší, že je to jediná holka, že to nebudu šatit a ňuňat a činčat, jak jsem si to představovala. Jako panenky, ty ona sice má, ale nezachází s něma jak klasická holčička. Takže tohle bylo pro mě to těžší. Jinak jsme se s tím sžili během chvíle, opravdu. Ten pocit toho, ta nespravedlnost, proč my? To, co bude, to jsme si řekli, prostě budeme žít normálně, když plácnu, do těch čtyřech měsíců jsme nevěděli, co se děje. Pak, když nám řekli tu diagnózu, tak už víš. To ti pomůže, už můžeš pracovat, že jo. Do půl roka. Potom už si říkáme no co, pojedeme dál a uvidíme, nedáme ji támdle, nikam ji neodložíme. Uvidíme, co se do ní dá nacpat a zkusíme ji připravit na ten život. Nějak aspoň v mezích možnostech a musím přiznat, že se nám to daří, myslím. Ona, jako opravdu, se začíná, no, je dobrá. Nemyslí ji to jako, nebo myslí, vychcaná je jak prase, ale myslím, že se nám to daří.“

2) Partnerský vztah:

a) Jak jste se vzájemně podporovali?

„Fungovalo to tak, jak to funguje doted'. My se držíme navzájem, ale jako, že bych řekla, že tam bylo něco víc nebo míň, to ne. My jsme prostě od začátku do toho šli a od té doby jedeme na tom páse. Není to sice stereotyp, že by si člověk řekl, ale takhle ti to řeknu. Nikdy jsme se nepohádali, což je sice divný, ale za 11 let jsme se nepohádali. Nikdy jsme si nic nevyčetli, nebrečíme si na rameno, manžel teda, když pustí, tak někde bokem, ale pak

mi to řekne, samozřejmě, že se přizná, ale jinak jako, držíme se oba dva psychicky na stejno.“

b) Jak jste měli rozdělené kompetence?

„Napůl, hele, my jsme šli do toho opravdu na půl. Říkám: tak dobře, půjdem do toho umělyho, ale všechno zvládneš se mnou. Takže od začátku až do konce fakt všechno dělal se mnou. Všude se mnou byl a je to do teďka. Potřebuju s Evou k doktorovi, veme si volno a jdem. V práci mu jdou na ruku tady s tím, takže si veme volno a vše máme na půl. Jediný, co on, že tu rodinu zabezpečuje a já se starám o celý chod domácnosti. Jemu chystání jídla. Ale děcka na půl. Jakmile on může, tak je bere ven, on mi vypomůže. On ví, že on je v té práci mezi lidma, vypustí a dělá práci, která ho baví, to je ještě plus. Já jsem prostě doma a jedu v tom, nemáš kam utýct. A já jsem už celkem na takový tý vlně, kdy holky říkají: hele, tak pojď na kafe nebo todle. A já jo, já přijdu, a pak už si tak říkám, hele, mě se nechce, jsem utahaná a mě se nechce. A rači tady zalehnu na gauč a ležím nebo vařím. Svým způsobem si to sama dělám, ale sama si to i odstrkuju tohle ve společnosti. A totálně si vystačíme s manželem. Na dovolený to je taky. Nepřipadá v úvahu, abychom někam jeli. Za prvý kvůli Evě, musíš vymýšlet hodně aktivit a tohle. Když tam někoho potkáme a bavímese, tak je to v pohodě, ale že bychom plánovali, to ne.“

c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?

„Ne, ne.“

d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?

„Podporovali jsme se navzájem. To, že jsme se podporovali, že jsme to oba chtěli, tak jsme se drželi navzájem. A držíme se doted.“

e) Můžete srovnat dobu před péčí o dítě a se ZP a nyní? Co myslíte, že je jinak?

„No, spousta věcí, spousta věcí. Předtím si třeba šla na večere, do kina, jsme byli v kině, zatancovat si, todle. Od té doby vlastně, no, to jsme si tuhle říkali, že jsme nikde nebyli. Že jsme snad byli jednou jedinkrát, to jsme měli hlídání, ale jinak od té doby. Synovi na maturiták jsme šli tím stylem, že tady byla tchýně a za 4 hodiny jsme se museli vrátit. O půlnoci jsme museli být doma. Takže vlastně totálně. Vešekerej společenské život šel totálně do prdele. Manžel si jednou za čas s rukama. I manžel si dřív vyjel na kola na týden a teď už nejedí, nemůže si dovolit mě tady nechat i Eva by byla nervózní. Jí i stačí, že táta je přes noc pryč, to ještě dá, ale když je dvě noci pryč, už je nervózní. Když teď jde kolikrát

s kámošem na pivo, tak má výčitky. Blbý výčitky. A já říkám, proč? Ona tě stejně bude otravovat telefonem. Jednou za měsíc, teď už ani to ne. Ani ho to neláká, že řekne, půjdeme rači všichni. Točí se to kvůli tomuhle. Na noc byl jedinkrát pryč, takže to máme prostě tak.“

f) V čem vidíte mínusy a v čem případně plusy?

„Obohatilo nás to. Máš jinej pohled na svět. Totálně vnímáš i ty jiný lidi, jakoby v uvozovkách jiný lidi vnímáš jinak pohledem jo, jinak, než dřív. Předtím, koukla jsi a šla jsi, ježíš, co je to za individuum nebo něco a je teďka spousta lidí. Teď na to koukáš opravdu jiným pohledem. Člověk je víc chápe. A mínusy, no, všechno jde do kělu, všechno se to točí kolem toho. Takže jako veškery. Manžel doted' nemůže pochopit, že i sexuální život šel do kělu, že jo. Protože spíš s Evou, nemůžeš ji vypustit někam jinam. Já se bojím ji pustit, ona tam ani nevydrží. A takže jako tohle šlo do kělu. Kolikrát si z toho ještě děláme srandu, ale držíme. Kamarádka, ta zas říkala, že chodí do hodinovýho hotelu. (Smích) Ta říkala, že prostě chodí do hodinovýho hotelu. Jo jako, že taky, říkám, tak tohle zas ne. Tenhle ten čas prostě nemáme, my se musíme věnovat dětem, ale jinak nám to už ani nepřijde. Řeknu ti to na rovinu, manžel onehdá přišel a měl volno a už vymejšlel, co budeme dělat všichni. Říkám manželovi, že budeme doma. Já už chci bejt doma, mě se nikam nechce. Bylo na něm vidět, že ho to i mrzí, že prostě musí bejt jen u toho bazénu a že nemůže na žádnou aktivitu.“

3) Péče a vztah k dítěti:

a) Máte další děti?

„Já mám dva syny, manžel dceru a pak společně vlastně dvojčátka Evu a Rostu.“

b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?

„Celý den, od rána až do noci. Co otevře oči až do noci, prostě celý den.“

c) Jak probíhá typický den?

„Tak tendle ten prázdninovej tak, že se snažíš ji co nejdýl udržet v posteli, protože se ti krátí den, kdy musíš být v pohotovosti. Co nejdýl ji držíš v posteli. Má tady tu televizi, takže na jutubku si pouští videa, pohádky a tak dále, dneska jsme ji udrželi do třičtvrtě na devět, supr. Pak teda já tady se snažím pít v klidu kafe, už je to teda takový to, že mě toto, ale snažím se říct, nech mě být, já vypiju nejdřív kafe a todle to se ji taky snažíme učit a pak už musíme někam vyrazit. Ale ji třeba, jak ona je hyperaktivní a nepamatuje si až tolik, co

bylo, tak stačí jít ven, vzít psa a obejít barák a ji to stačí a zas můžeš jít domů něco udělat. A jí to tak stačí. Ona potřebuje změny, je to divný, ale stačí jí to. Ona tě otravuje, že chce na bazén, ty s ní jdeš na bazén, ona se vykoupe a v tu chvíli má pocit, že potřebuje někam jinam. Pak ji dáš koloběžku, ona zas přijde a furt potřebuje pocit, že dělá něco jinýho. Nebo jí stačí, že s ní jde jednou do bazénu ten, potom onen. Prostě musí mít pocit tý změny. A to je vlastně celý den až do večera. U jídla ji taky sotva udržíš. Někdy ji udržíš, většinou ne a do večera s ní seš furt v pohybu. Furt máš oči na její prdeli, protože ji neustále musíš kontrolovat, aby si něco neudělala a večer seš ráda, že ji uložíš do postele. Když usne do deseti hodin, tak si říkáš, seš dobrá, usnula. Někdy taky až v půl jedný. Zaleží na tom, jak je psychicky rozladěná.“

d) Co reakce okolí? Byly/jsou nějaké problémy?

„Prarodiče, to jsme říkali, ti to vlastně neuznávají, oni s náma nehodlaj spolupracovat, jedou si svoje. Stydej se za to, že mají takhle děcko, protože prostě je to nedokonalý, oni jsou všichni hrozně dokonalí. Od švagrové vnučka, chtěli jí dát do školky, takhle, chtěli ji postaršit. Ona je starší než naše dvojčata, tak je chtěla postaršit. Školka řekla, že ne, že je ještě moc dětská. Takže ji nepustili. Tak ona ať dám taky Rosťu později. Říkám, jako zapomeň. A takže v pohodě. Takže šla do školy a babička, no, škoda, že tady není nějaká pro velice nadané děti. Ona všechno umí, ona by se tam hodila. Hele, my jsme tam šli za půl roku na nějakou návštěvu a zjistili jsme, že ona neumí psát. Tak jsme se s manželem začali tlemit. Ona nám vyčítá, že Rosťa není do sportu, tak říkám, hele, tak nemá rád sport, no a? Umí úplně jiné věci, zajímá se o španělštinu, takže od září začne chodit na španělštinu, úplně jiné věci. Naše děcka jsou takovej spíš odpad, kterej ona si bere, když se nudí. Takhle bych to řekla, když ona má čas a nudí se, tak si je veme, ale aby nám je třeba pohlídala jak dceři, když ta si jede na týden do tater, to ne. V tu dobu, když se nudí, tak to všechny tři děti. Nebo spíš ty dva. Eva ta je, no, toto jo? A tenkrát jsem taky, hele, když máš Lucku (dcera od sestry manžela), tak bysme ti sem taky dali na den. Že bysme tam ráno dali děcka a zajeli jsme si na Sněžku. No, to nejde, dneska se vrátí Martina (sestra manžela) a to je blbý, abych je tu měla tak dlouho. Jenom, když se jí to hodí prostě. My máme hlídání, když se jí to hodí. Ted'ka jsem teda vystavila těžkej bojkot. Protože, jak jsem byla na tom žlučnicku, jak mi vyndávali žlučník, tak nám slíbila, že bude hlídat. Že nám aspoň dva dny vypomůže. V sobotu mě manžel přivezl, měl volno na ten den, ale v neděli už musel do práce. A ona mu oznámila, že jede na kola. Manžel říká, ale hele, vždyť si nám slíbila, že pohlídáš aspoň, než se já dostanu z toho nejhoršího... Tak říkala, že jede

s babama na kola. A pak říká, příští týden přijedu a budu hlídat. Já říkám, že tak to teda nebude. Jakmile se vykřešu z toho, tak. Takže teď už ví, já jsem jasně dala najevo, že ji je dám jen, když budu chtít. Jo a ne, že když ona si vzpomene. A zbytek, no tak svým způsobem nás všichni litujou. Není mi to zrovna jako... Kámoška říká, no, když ty máš to a nechtěla by sis někdy přijet odpočinout? Ale když já už jsem v tom tak zaběhlá, že už si ani odpočinout neumím, už prostě jedeme v tom stylu, že odpočinek nevíme, co je. Takže ti nás spíš jakože litujou. Ale už nejsou ty reakce špatný.“

e) Jaký je poměr Vaší a manželovi/partnerovi péče?

„50% na 50%, když jsme doma oba. Když on třeba přijde z práce, tak si třeba Evu ještě veme, nebo zase všichni a jedeme všichni... Řekla bych, že je to vyrovnaný a nemůžu mu křivdit, že by toho na mě bylo víc. Když kolikrát už volám, hele, jestli nepřijedeš během chvíle, tak se tady houpu na futrech. Protože už nemůžu, jo. On říká, jo, já tě odvážu, já tě odstříhnu.“

4) Současnost – život rodiny:

a) Jaké je to nyní, v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?

„No, tak to nevím. Jako pro okolí tak možná nejsme, ale my se snažíme žít jako normální rodina. Fungovat jako normální rodina. Se všemi plusy i mínusy. Já si říkám, že kolikrát jsme na tom líp, než nějaký jiný rodiny, co jako to. Na ty děcka máme čas svým způsobem, jo, ten čas se udělá. Nejsme žádný ti, co honěj támdlencto a ty děcka jsou po družinách, po tédlectech. Někdy mám pocit, že jsme na tom i líp, než jsou na tom ty normální rodiny. Aspoň s tím dorozuměním, porozuměním.“

b) Máte čas “na něco svého“?

„Tak jako. Když to tak vezmeš, tak to dopoledne, co ona je ve škole, tak mám času spoustu, takže všechno, co si potřebuju zařídit, udělat, umýt to. Takže tohle to všechno si zařizuju dopoledne, takže odpoledne už si ji vyzvednu z družiny, tak ten čas už je hotovej až do večera, až do postele. Takže pouklížíš, uděláš veškerou práci a potom už musíš fungovat jinde.“

c) Máte společné aktivity?

„Jo, jo. Máme dost společných aktivit. Jezdíme na zahradu. To je ani ne kilometr. Jezdíme na zahradu, jezdíme hodně na kolech, chodíme na procházky.“

d) Co je největší problém ve vašem rodinném životě?

„Ani ne, jako my si problémy nepřipouštíme. Manžel vždycky říká, že když bysme si připouštěli problém, tak že by to byl problém.“

e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?

„Pracuje manžel. Bere každou směnu, která je, takže třeba taky má 230h. Jo, já jsem doma teda, pak to tady na mě visí.“

f) Máte ekonomické nebo zdravotní problémy?

„Jako, jak jsme na tom finančně? Podle mě by ty příspěvky měly být aspoň trochu víc zpřístupněnější, jo. Nehádat se o každé blběj bod. Mě štve to, že ty tady silou vůle třeba naučíš to dítě chodit na záchod, opravdu dá ti to práci. A oni ti to škrtnou, jo. Přitom ty se tady snažíš, tobě to dá takovou práci. A pak ti třeba řeknou, že autismus není v naší republice nemoc. Dyť jsou, dyť jsou trochu lazený jinak. Já, když jsem si třeba šla pro příspěvek na auto, tak mi ho tenkrát nechtěla dát ty papíry, jo. Tak jsem se rozčilila a jiným to dáte? Ona ti řekne s klidem. Taky jsme jedným nedali, tak jsem ty dveře otevřela a bouchla jsem s nima. Říkám, jenom jedním? To je divný. A druhej den jsem si tam pro ty papíry šla. Říkám, já je chci. No dostali jsme 150. Tamhle jsem si třeba žádala na Rosťu, že jo. Protože jsem šla na tu psychiatrii. A ona, já vám rovnou vypíšu papíry, běžte si zažádat. Uznali mi jenom jeden bod. Osobní aktivity. Nic. Takže jsem podala odvolání. A říkali, nechcete to rači přeto a abyste přišli znova? Říkám, já nemám co získat, ale mám co ztratit, takže kdybyste tady měla 3 a odvolávala jsem se na 4, tak už bych se bála, protože jste schopný mi to strhnout na 2, ale tady nemám co ztratit. Nehledně na to, že škola si vyžádala asistenta na celý den. Já říkám, tak tam asi bude problém i ve škole. No, ale to je ve škole problém, ne Váš. Já říkám, ale to samý, co potřebuje ve škole, potřebuje i doma. Od září mu mám nasadit strateru. To už zase máte léky. No, tak my to tam pošlem a uvidíme. Že se musí opravdu o všechno rvát. Mě to ale štve vůči. Já mám takhle, když takhle otevřeš tu síť, jsou to vaše děti, buďte rádi, že se o ně můžete starat, no, to jsou jen takový ty. Bych řekla nafouknutý bubliny, ale když si vezmu, támhle mám známou, ta má 6 dětí, makat se jí nechce a od státu dostává 25 tisíc. Děti jsou zdraví, jen líný. Ona jim kupuje cigára, ať nejsou nervózní a todlencto. Ani jeden nekouříme, ani svým způsobem nepijem, jen občas todlencto. Všechno jde do děcek. A já se mám jako to, když nemůžu do práce. Ona do té práce může, ale já ne. No, tak jako zdravotní. Manžel je jako naprosto úplně ready. A já jsem taky svým způsobem. U nás nastane problém, až mi budou měnit

koleno. To budem teda úplně v čudu. Já nemám chrupavku a meniskus. Nemám tam nic, takže teď potřebuju vyměnit kloub celej, to si neumím představit, jak to tady bude fungovat s naší Evou. S támdletím by to bylo v pohodě, ale s naší Evou to vůbec nevíme, jak to bude vypadat. Ale jinak jsme zdravotně v pohodě, jinak jsme v pohodě a doufáme, že to tak i zůstane a budeme tady co nejdýl.“

g) Měnila byste něco? Co by Vám udělalo radost?

„To je zajímavá otázka na zamyšlení. Tak víš co, člověk si nějak tak přijmul to, co je a asi bych ti teď při položení otázky řekla, že nevím. A nebo spíš ne. Teď momentálně jsem v tom, že jsme spokojený, jo? Jsme spokojený. Malá je spokojená, občas nás zlobí. Občas si zobnu, občas teda i musím, když noha bolí a já nemůžu. Takže jako já mám zas krabičku na roky toho lexaaurinu, jo, takže opravdu minimálně, snažíme se to jakoby vy to, ale on teďka alkohol mě dostává do velkých depresí, takže, že bych vypila litr vína, to už dávno je pryč. Ten mě dostává do ouzkejch. Takže v té hlavě něco je usídlino, nějaká taková ta skulinka, která tě tam dostane, do té deprese. Ale jinak si myslím, že máme, že jsme spokojený, že máme to, co máme, malá běhá. Sice je hodně hyperaktivní, ale už jsme se v tom naučili a jsme spokojený. Jako, kdyby byla trošičku víc klidná, vůbec by mi to nevadilo. (Smích) Onehdy jsme s manželem seděli na zahradě, Eva zas vyváděla, běhala, lítala a já jsem tak říkala, co bych dala za to, kdyby se potvrdila ta první diagnóza, že nebude v životě chodit. On tak seděl a říkal, vid'. Že by bylo všechno úplně ready. Víš, co bychom měli klidu? Někam bysme jí dostrkali, neměli bychom tady, že nikdy se nenaučí číst, nikdy psát. Všechno by zvládala, byla by jen na vozejku. Mě by se to, člověče, i líbilo. Říkám, černej humor je u nás černej humor, ale tak jsme si říkali, ta první diagnóza, co mě dostala tenkrát do kolen, by bodla teď, protože teď nikdo neví, že jo. Protože ve škole mi teď tvrdí, že se do ní už víc nedostane, že už máme konec. Taky my nevíme. Tak, když nebude umět číst a podepsat se. Jde o to, aby fungovala tam, kde má a tím to končí přece.“

h) Kdo Vám kdy ve vaší situaci nejvíce pomohl? (Člověk, instituce)

„Svým způsobem nikdo. Všichni měli nějaký takový, všichni nás někam cpali, ale my jsme se třeba snažili řídit podle raný péče, kartičky, todle, všechno úplně na nic. Spíš my jsme se nervovali, ta byla nervózní taky, takže vůbec. No a k doktorům, tam jdeš, že ti taky nic neřeknou, tam ti jen napíšu papíry. Takže spíš, když konzultuju, tak s tou speciální pedagožkou, s tou známou, když je nějaký problém, tak ji napíšu, ona mi okamžitě volá, protože ona mě nechce nechat v nejistotě. Takže si myslím. Spíš mě rozčilujou lidi, který

tvrděj, že ty víš sama, jak na tom to dítě je a oni ti vmucujou něco, co není pravda, takže třeba taky v tom centru mají to, že ti říká, hele, tak tohlencto musíš, dyť ona je tak šikovná, ona tohle dá, říkám nedá, nedá. Když mi pak třídní řekne, jsem dobrá, držela jsem ji 5 minut na židli, tak říkám, to jste dobrá. Takoví ti lidi, co z tebe dělají hysterku, nebo takovou, která ji omlouvá, přitom to neděláme. Tak ti mě štvou, ti mě dokážou vytočit, vyloženě nasrat. Ale opravdu jsme se setkali i to samý, že jsem narazili i na učitelku, jak do ní jela, jela, jela, že do ni hustila takovým způsobem, že za 2 měsíce se zhroutila, si vyvolala epilepsii břicha, no. Že vlastně opravdu to a pak se dostala do časový smyčky, že jsem ji nemohla z toho dostat. Pak nás napadlo, ani nevíme jak, že vlastně slovo jedeme do školy, jdeš se učit se změnilo ve jdeš pracovat a tohle nás vytáhlo z té smyčky. Ale tři roky jsme žili v časové smyčce jen kvůli jedny krávkě, která byla ambiciózní a nepatří do, nedej bože speciální, školy.“

i) Co je Vaše největší radost? Čím se zabavíte?

„No, uklidňuju se vařením, když mě to chytne. Protože takhle, když si sednu, Eva mě začne otravovat, ale když stojím tady v tom místě a něco dělám, ona je relativně taková v tom. Tak já vařím, pečou. Knížku otevřít nemůžeš, protože okamžitě tě z toho vyruší, zkoušela jsem plíst, ale to je taky furt něco, takže takhle.“

j) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

„S druhou babičkou se vidíme pětkrát do roka, takže jednou za ty tři měsíce. To je v pohodě, to si jen telefonuju. Mamka toho má sama dost, otec má 5 bajpasů, teď mu jeden nefunguje. Takže mu budou zavírat, takže půjde jen na 4 oběhy. Má svýho dost. Funguje to normálně. No, o manželové už jsem mluvila.“

13a

a) V jakém vztahu k dítěti jste?

„Bratr.“

b) Jak často se s dítětem vidíte?

„Každý den“

c) S čím rodině/dítěti pomáháte?

„V podstatě... Provoz v domácnosti, to znamená, že vzhledem k tomu, že žijeme i s babičkou, takže jak zaopatřit sestru, což v sobě může zahrnovat ranní hygienu, přípravu

pokrmu, toaletu, všechny tady ty obslužné věci, tak velice podobné i s babičkou, ale samozřejmě i dojet na nákup a nejčastěji ty věci, co se týkají chodu domácnosti.“

d) Jaký máte vztah s rodinou/dítětem?

„Tak, jestli myslíš to, jak teďka žijeme, jako já, Marek, mamka, sestra a babička, tak si myslím, že celkem dobrý.“

e) Jaké pro Vás bylo zjištění, že má dítě zdravotní postižení?

f) Jaké to bylo pro matku?

„Tak tohle spíš vím z vyprávění, co mi vyprávěla ona, to znamená, že v podstatě velice nepříjemná zpráva, zhroucený svět, úplně nová situace, nějak se s tím poprat, takže jako celkem šokující.“

g) Jaké pro otce?

„U tatky těžko říct, protože tam on mi o tom sám nevyprávěl, jak to tenkrát prožíval. Jak znám svého otce, tak on je spíš takový mlčenlivější, většinu toho on si odehrává tak sám v sobě. Že by to potřeboval jako nějak verbálně ventilovat. Ale tak určitě prožíval stejně těžké chvíle jako mamka a od rodiny neodešel a fungoval v podstatě do svých 15 let. Takže ta samotná zkušenost, že je sestra postižená, nevedla k tomu, že by nás opustil, nebo že se rozhodl žít svůj vlastní život.“

h) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo rodinu?

„To je poměrně komplikovaná otázka, protože nevím, jak by rodina fungovala, když bych postiženou sestru neměl. Ale vzhledem k tomu, co jsem prožíval já, tak tam bylo hodně návštěv lékařů, denního stacionáře, to znamená, že ty věci, co jsme jako rodina řešili a co bylo náplní dne. I mamka vlastně, protože mamka, pokud by neměla postiženou dceru, tak by chodila do zaměstnání, to znamená, že je to asi jedna z prvních zásadních věcí, že mamka nechodila do zaměstnání a byla doma. Jejím předmětem byla v podstatě péče o sestru. Jak různé rehabilitace, co vím, tak dělala Vojtovku svého času, Bobath. Takže tohle to, řešila Evu. Pak samozřejmě tahanice s úřady, myslím že i chvíli u nás byla raná péče, na to si pamatuju spíš mlhavě, ale vím, že nějaká paní tam figurovala, takže tam to bylo, no vlastně celkově život tím byl poznamenanej.“

ch) Jak narození dítěte ovlivnilo Váš vztah s rodinou?

„Samozřejmě mě to ovlivnilo ohromným způsobem. Dost mě to formovalo už od raného dětství, vlastně až po teďka. Můžeme přemýšlet, jak moje humanitní směřování je tím ovlivněno. Vztah jako k rodině... Nevím, nevím. Jako myslím si, že vztahy máme poměrně dobrý, nebo můžeme říct, že ten systém více či méně ten rodinnej je fungující, není to samozřejmě ideální a jak u Marka, tak u mamky jde vidět, že makají, pracují a mají toho docela dost, takže jo...“

i) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo partnerský vztah rodičů?

„Určitě, co si myslím a co se víceméně shodovalo i s tím, co mi říkala mamka, že je to dohromady utužilo. Jinými slovy chci říct, že by se patrně rozpadl dřív, pokud by neměli postiženou dceru, protože oni v podstatě v těch krizových obdobích neřešili sebe, ale řešili Evu, co s ní, oblíkat... Takže první roky byla Eva hlavním programem a sami na sebe moc času neměli, což sice není úplně ideální, ale na druhou stranu neměli čas řešit vlastní manželství, který pak, jak byla Eva samostatnější a samostatnější, tak se ukázalo i jako fatální. A že vlastně po nějaký době si ti dva nemají co říct. I ten rozvod, kterej pak proběhl, nebyl vlastně na základě postižené sestry, ale byl spíš, že ti dva lidi zjistili, že nemají si spolu moc co říct a je to vlastně to manželství generace našich rodičů, kdy to manželství končovalo rozvodem čím dál víc častěji. Bylo to tak, že prostě teď nám rostou děti a co my dva budeme spolu dělat. Spíš, že jsme se zastavili po nějakým kolotoči a co my dva vlastně.“

j) Pro koho si myslíte, že je péče náročnější? / Kdo doma zastane více práce?

„No mamka, ta je hlavní ten, co řeší tu péči. Marek samozřejmě částečně taky, ale ten se zaměřuje hlavně na finanční chod té domácnosti a chod té rodiny má vlastně mamka, která řeší Evu. Samozřejmě ji řeší i Marek. Mamka řeší objednání obědů, zabezpečení babičky a tak dál. Takže celkově celé organizační věci se více dotýkají mamky, co se týče těch emočních nebo něco takovýho, to těžko říct. Jak mamka, tak Marek jsou zvyklí, že mají postižený dítě, což předpokládám, že už víš. Takže i ten život, kterej Marek vedl, než se dal s mamkou dohromady, než jsme se odstěhovali sem, byl do jisté míry obdobný, možná i složitější. Protože jeho syn měl v podstatě horší postižení, horší v tom, že to bylo závažnější. Byla tam vlastně hluboká mentální retardace, nevím, jestli tam bylo ještě něco přidruženýho, asi ne, ale s Evou se na rozdíl od něj může Marek i domluvit. V tomhle ohledu je to v uvozovkách možná jednodušší, než to měl předtím.“

k) Co si myslíte, že by rodičům dítěte pomohlo?

„Tak tady zatím jsou možnosti nějakých odlehčovacích služeb a i já vlastně jsem v situaci, že můžu pomoci. Můžou si jednou za čas odjet na dovolenou a já tady můžu být a jak Evu, tak babičku bez nějakých problémů zaopatřit. Tuhle tu odlehčovací službu jim můžu udělat i já, což tak je už několik let a je to vlastně asi nutnost k přežití, protože to by bylo jinak na zbláznění.“

l) Jaký postoj k sourozenci máte vy?

„O tom jsem zrovna nedávno přemýšlel, protože jestli je to... No, máme poměrně netradiční sourozenecký vztah. Protože já samozřejmě byl vychovávanej od malička v tom, že mám sestřičku, o kterou se musím starat. Jsme dvojčata, to předpokládám, že víš. Takže teď otázka, do jaké míry je náš vztah vůbec sourozenecký ve smyslu dvojčat. Protože už od dětství jsem ji brával v podstatě něco jako mladšího sourozence, o kterého se musím postarat a je do značné míry závislá na svém okolí, takže ať chci nebo ne, tak ji беру takovýmhle způsobem, nicméně občas tady máme i takové, že ji občas pošťouchnu, aby nevyšla ze cviku, občas se jí zeptám, jak ve škole a jestli tam nechce zůstat delší dobu, tak ta už se čertí, ale hlavně v takovéhle pozici a jinak samozřejmě - čím je starší, tím se s ní dá lépe komunikovat, mluvit, mluvit a ten dialog se může přibližovat něčemu. Ale vždycky to pro mě bude patrně někdo, o kterého, nechci říkat, že se musím postarat, ale do budoucnosti budu mít na výběr, buď se o ni postarám já, nebo nikdo, takže tam ta vidina je celkem jasná. Ale jako vztah, pokud bych ho měl nějak ohodnotit, tak je nadprůměrný.“

m) Jaký postoj k dítěti má sourozenec?

n) Pokud máte děti, v čem se podle Vás liší péče o dítě s postižením od dítěte bez postižení?

o) Jak rodina dítě přijala?

„Tak od dětství u hodně rodin to hodně bývá tak, že se vidají s ostatníma rodinama s dítětem s postižením, to u nás tak nebylo. Jak mamce, tak Markovi to nedělá až zas tak dobře. A mají filozofii, že potřebujou trošku vidět i tu normalitu toho kolem sebe, neobklopit se tím všude okolo sebe, to měl tendenci i ten můj otec, že pomalinku, teď to řeknu asi přesně, jako mamka: potáhnout dům černým sukem. Také tuhle informaci už si obdržela. Jde asi o něco, co se může týkat mého otce a jeho reakcím. On je rozdíl - dokud jsme byli v Hradci a když jsme tady. Do nějakých 15 jsme žili v Hradci. A ona se toho

docela týká i sociální skupinka té mamky, protože mamka vyrostla v Hradci, narodila se tam a víceméně všechny vztahy, který má, byly právě v Hradci. To znamená, že do těch našich 15 let se ta naše skupinka stýkala, hlavně tetičky, strýčkové s běžnými dětmi, nevyhledávali jsme rodiny, které by měli děti s postižením. Takže mamka plynule pokračovala v těch vazbách, který měla předtím a vzhledem k jejímu tempermentu si je i udržela. Takže jsem ani nepostřehl, že by se nějak hodně lidí odvrátilo od naší rodiny na základě postižení sestry. Na druhou stranu, já tohle jsem mohl vnímat, nevím v kolika letech, možná v sedmi, v osmi.“

p) Jak dítě přijalo okolí?

„Jako občas jsme se stýkali třeba s nějakými jinými rodinami ze stacionáře, kde Eva chvíli byla, pak navštěvovala ZŠ. Tam, že by mamka měla nějaký přátele, se kterými by sdílela, to ne, to asi našla až u Marka. A u otce ta sociální síť je mi záhadou a myslím si, že byla trošku převzatá od mamky. Kamarádi mamky.“

14a

a) V jakém vztahu k dítěti jste?

„No, to už určitě víte, jsem vlastně manžel matky Evy.“

b) Jak často se s dítětem vidíte?

„No, každé den.“

c) S čím rodině/dítěti pomáháte?

„Tak, co je potřeba obstarat. Ono se to vlastně dost odvíjí od situace. Jednou jsem pryč, tak se musí postarat manželka, ale když tu jsem, snažím se zapojit.“

d) Jaký máte vztah s rodinou/dítětem?

„No, myslím si, že určitě pozitivní.“

e) Jaké pro Vás bylo zjištění, že má dítě zdravotní postižení?

„Já nevím, do jaké míry jste se bavili s manželkou, ale já jsem do nedávna byl také otcem postiženého dítěte vlastně. Ale u Evy to bylo jiné, protože jsem ji poznal, až když byli vlastně celkem velcí.“

f) Jaké to bylo pro matku?

g) Jaké pro otce?

h) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo rodinu?

ch) Jak narození dítěte ovlivnilo Váš vztah s rodinou?

i) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo partnerský vztah rodičů?

j) Pro koho si myslíte, že je péče náročnější? / Kdo doma zastane více práce?

„No... Pro manželku. Určitě.“

k) Co si myslíte, že by rodičům dítěte pomohlo?

l) Jaký postoj k sourozenci máte vy?

m) Jaký postoj k dítěti má sourozenec?

„Vztah Jana a Evy, no... Mají se rádi. Jan ji docela špičkuje, ale zase nenechají na sebe dopustit, to je jedna věc a já myslím, že je to výborný.“

n) Pokud máte děti, v čem se podle Vás liší péče o dítě s postižením od dítěte bez postižení?

„Je spousta věcí, se kterými se rodič musí vyrovnat, ať už je to třeba jen ten samotnej fakt, že se nechodí do normální školy, takže z toho vyplývá spousta věcí. Je to dost emocionální záležitost a tohle to se hrozně obtížně... Jako s Evou zas tolik práce není, když vezmu v úvahu, že ona si dokáže o cokoliv říct, ona ta mentální stránka tam není zas tak špatná, takže...“

o) Jak rodina dítě přijala?

p) Jak dítě přijalo okolí?

„No, já osobně o tom nevím. Eva je taková, takové povahy, no... Ty reakce jsou na ni pozitivní, každý se spíš snaží se o ni starat, nebo... Určitě jsem se neseťkal s něčím špatným.“

q) Vztah prarodičů a dítěte?

„Eva je ráda, že má takzvaně babičku domácí a vzhledem k tomu, aspoň teda, co vím o bývalé tchýni, tak tam Eva cítí určitou křivdu, tam ten vztah nebyl, takže naopak tady to oceňuje, že ona zas tyto věci oceňuje.“

r) Společné aktivity?

„Tak vysloveně společné aktivity ne, jakože bychom provozovali nějaký sport nebo koníčky. My s manželkou si kolikrát rádi sedneme, povídáme si, jako... Takhle to nás baví pořád, ale jak už z povahy věci, některé zájmy... Ona se teď učí anglicky a dost často jí pomáhám s něčím. Nebo jí něco ukazuju, třeba vtipy, aby to přeložila nebo tak. S manželkou to cestování, když je možnost, je v podstatě jedno kam.“

s) Vztah se zdravým dítětem?

„S Janem vycházím velice dobře.“

15a

a) V jakém vztahu k dítěti jste?

„Babička, nevlastní no...“

b) Jak často se s dítětem vidíte?

„Pořád, já už jsem u nich.“

c) S čím rodině/dítěti pomáháte?

„No... Já už nic, popovídám si.“

d) Jaký máte vztah s rodinou/dítětem?

„Dobrej. Jo... Mám hodnýho syna, snachu, co bych chtěla víc. A děti mě přijali zababičku. Starají se o mě. Eva nemůže, že... Ale taky vždycky říká, že má domácí babičku.“

e) Jaké pro Vás bylo zjištění, že má dítě zdravotní postižení?

f) Jaké to bylo pro matku?

g) Jaké pro otce?

h) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo rodinu?

„No... Snacha zůstala doma s Evou. Nechodí do práce a stará se o ni celý život, vozíju do školy.“

ch) Jak narození dítěte ovlivnilo Váš vztah s rodinou?

„Myslím, že by to bylo stejný. Jezdili by za mnou.“

i) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo partnerský vztah rodičů?

„Ten mají i tak dobrý.“

j) Pro koho si myslíte, že je péče náročnější? / Kdo doma zastane více práce?

„No, dá jim to zabrat, pro koho je to náročnější... Pro matku, ta je doma a má nás furt okolo sebe, ale syn taky teda, když je doma, tak se stará, jak o mě, tak o ni.“

k) Co si myslíte, že by rodičům dítěte pomohlo?

„No, Jan jim pomáhá, ale Eva, co chudera může dělat. Nemá jak, no... Nemůže. Chodit nebude sama, vidět nebude.“

l) Jaký postoj k sourozenci máte vy?

„Jak ke svému.“

m) Jaký postoj k dítěti má sourozenec?

„Dobřej. Starají se o sebe.“

n) Pokud máte děti, v čem se podle Vás liší péče o dítě s postižením od dítěte bez postižení?

o) Jak rodina dítě přijala?

„Dobře. Máme ji rádi.“

p) Jak dítě přijalo okolí?

„Taky tak.“

16b

a) V jakém vztahu k dítěti jste?

B: *„No jsme dědeček a babička.“*

b) Jak často se s dítětem vidíte?

B: *„No, my se vidíme několikrát do týdne, protože bydlíme jen 8 km a oni vlastně přes naši vesnici jezdí na hypoterapie do sousední vesnice, ale i my sem jezdíme. Takže několikrát do týdne.“*

c) S čím rodině/dítěti pomáháte?

D: „Zpíváme.“ (Smích). „Zpíváme a básničkujeme, všechno. Vozím ju po procházkách.“

B: „Když jsou u nás obě dvě, tak třeba včera u nás obě dvě byly celý den, tak on s Janou jde s vozičkem na procházku a já mám Hanu chodící, plus s náma ještě bydlí vnuk jedenácti letej a rodiče byli v práci, takže jsme tam měli všechny tři, včetně jich teda. Takže já mám ty dva chodící a Jana jde na procházku s dědou. No, a pak jsme společně hodně často na dvoře, na zahradě. Máme velkej dvůr, takže tam trávíme hodně času.“

d) Jaký máte vztah s rodinou/dítětem?

B: „Hezkej, upřímnej, pěkněj.“

e) Jaké pro Vás bylo zjištění, že má dítě zdravotní postižení?

B: „Tak to bylo zlý, samozřejmě, to bylo špatný. No, já myslím, že to vlastně je pořád nějak vlastně. Ale vlastně se s tím člověk vyrovná, když pochopí, že s tím nic nenadělá. Dcera dělá maximum, co vlastně, jako matka, dělat může. Využívá veškerých možností a veškeré pomoci, co může, a přesto ten stav je takový, jaký je, takže člověku potom nezbyvá nic jiného, než se s tím vyrovnat. Jednoduché to samozřejmě není, že jo. Ta situace byla hrozně špatná ze začátku, protože se narodily brzy a tím, že ten Petr zemřel, nevědělo se, jak bude pokračovat jejich život. Bylo to náročný, hrozně.“

f) Jaké to bylo pro matku?

B: „Myslím, dcera to víc prožívala, ona je citlivější, ona je takový mateřský typ. Když ona jim věnuje veškerý čas a energii. Ona nežije svůj život, ona žije život svých dětí. To, co děti potřebují, to je pro ni prioritní. Jestli ona něco potřebuje, k holiči nebo někam, ona nikde nebyla x let. Kde chodijou ženský s kamarádkami si popovídat, to ona vůbec nezná, jo. Ale nechodí nikam a teď si ještě na vrch vzala to zaměstnání. Aby teda ještě ty peníze nějak víc, protože z toho jednoho platu to není. Bydlejí, v podstatě nemají vlastní bydlení, to patří těm rodičům tady toto.“

g) Jaké pro otce?

B: „On si přesto ještě najde čas, že sbírá karty, má nějakou partu kluků, a nebo chodí někam.“

h) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo rodinu?

D: „*Já myslím, že né. No, tak vzali jsme to na vědomí a děláme, co můžeme, abychom to ulehčili všem.*“

ch) Jak narození dítěte ovlivnilo Váš vztah s rodinou?

B: „*Myslím, že bychom se třeba vidali úplně stejně. Máme tři děti. Syn, ten bydlí u nás v domě. Ta nejmladší se teď vdávala, ta bydlí až u Brna. No, vlastně asi tolik bychom se neviděli, kdyby nás nepotřebovali.*“

D: „*No, jsme rádi za každou zastávku našich dětí doma. Nikdy neřekneme: „ježíš, zas to“. Takže dobrý.*“

B: „*Jako, kdyby nás tolik nepotřebovali, tak bychom se tolik nestarali, ale tím, že občas... tak.*“

D: „*Když přijedou, tak je dobře.*“

i) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo partnerský vztah rodičů?

B: „*Určitě. Myslím, že hodně. Toho času je málo. Oni začali spolu brzo, vlastně v šestnácti letech, E (dceři) bylo 16 a P (jejímu manželovi) 20. Po 4 letech se brali a děti měli vlastně až po 10 letech. Myslím, že hodně se to změnilo. Ono už se to změnilo, když se nastěhovali sem. To bylo takový... Protože 4 roky po svatbě bydleli u nás v jedné místnosti.*“

j) Pro koho si myslíte, že je péče náročnější? / Kdo doma zastane více práce?

B: „*No pro E (dceru). Jednoznačně. Naprosto jednoznačně. Protože P (manžel dcery) je v práci, že, on musí zas vydělat ty peníze. Odjede v 6 a v 6 se vrátí. Ale E (dcera), ta 24 hodin denně.*“

k) Co si myslíte, že by rodičům dítěte pomohlo?

B: „*No, kdyby měli to bydlení, to by byla úplně bomba. Tady je to, myslím, i stresuje hodně. Oni to mají průchozí.*“

D: „*Pro obě děti je dobrý, že ta naše dcerka je taková, jaká je. A dokáže i zázraky do tří dnů, jak se říká. Má všechno sehnaný, zjištěný, jak se říká. Klobouk dolů před ňou.*“

B: „*No, a hrozně by jí pomohlo, kdyby měla asistentku. Na pár hodin denně. Aby ona si odpočala.*“

D: „*Ona od rána do rána žije tady tím. Shánění, starosti.*“

B: „Ten asistent odbornej, kterýmu ona by mohla věřit, protože ona hned jakoby každému nevěřila, ona chce člověka, kterej tomu rozumí. A aby to dítě netrpělo. To by jí určitě pomohlo. Člověka, kterýmu může věřit, jako nám třeba.“

D: „Třeba ted'ka pro ty děti, jak to mají, to je toková výhra, že mají takovou mámu dobrou. Jako samozřejmě aji otec, ale je to všechno většinou na mámě.“

B: „To i vlastně doktorka, ta dětská, se vyjádřila, že kdyby měli jinou mámu, tak že nežijou. Tam opravdu šlo o život. Rok a půl ji krmila tou hadičkou. Ona byla u nás.“

D: „To jako neberte, že je to dcerka, já si říkám, jak je to pro ty děti fajn, že mají takovou mámu, že jsou jak v bavlnce. Všechno zajištěny, aby měli všechno to.“

B: „Nevím, jestli vám říkala, že by je v těch lázních v Boskovicích mohla nechat samotný, ale ona je nenechala.“

D: „Ona má taky velký problémy a ona je neřeší. Všechno pryč, ona řeší děcka. Ona neřeší ty své problémy, to je pro ňu nepodstatný. A má taky jenom děti. Kolikrát ji říkám musíš jít tam a tam a ona že nemá čas na to...“

l) Jaký postoj k sourozenci máte vy?

B: „No, pěkný, pozitivní. Obě.“

m) Jaký postoj k dítěti má sourozenec?

B: „No, ony tomu nerozumí, v jakým stavu se nacházejou. A protože ten autismus mají obě dvě, tak ten konflikt tam je. Nejsou sice až zas tak častý. S Janou se nedomluvíte, ale Haně se to snažíme vysvětlit, že ta Jana má nějakou nemoc. Že se nechová tak, jako ostatní. Že ona to musí respektovat. Tak se jí to snažíme vysvětlovat. A věříme, že až bude větší, tak to pochopí a nebude reagovat tak, jak reaguje. Myslím si, že se to trochu zlepšilo. Ona měla úplný záchvaty vzteku.“

D: „Už to není tak hrozný. Třeba se jen podívá po mamě, aby ji nenadala, a raději jde pryč. Zdržuje se, hodně se zdržuje.“

B: „Já jsem ji asistovala ve škole a jí, jako smích ostatních dětí, vůbec nevadil. Jenom toho dvojčete svýho. Tam je nějaký specifikum v té jejich poruše. Že člověk neví, jak to vnitřně prožívají.“

n) Pokud máte děti, v čem se podle Vás liší péče o dítě s postižením od dítěte bez postižení?

B: „*To je naprosto něco jinýho, to se vůbec nedá srovnat se zdravýma dětma. Každá má ty svoje poruchy a potřeby. Nemají běžný hračky vůbec, nepohrají si spolu. My jsme měli dvě děti brzo po sobě. Syn a dcera jsou od sebe jenom rok a půl. Tu další jsme měli až za 10 let potom. Oni si spolu hráli. Sice měli normální běžný konflikty, ale dokázali se zabavit. Já jsem si mohla něco dělat a oni se spolu zabavili, kdežto tady vůbec. Každá má jiný oblíbený knížky, hračky v uvozovkách, ony si hrají jenom s knížkami a s tabletem. Jiný hračky neuznávají.*“

D: „*Žádná panenka a kočár, to neexistuje.*“

B: „*Občas s Hanou nějaký puzzle složíme, nebo tak, to ještě udělá. Je to úplně jiná výchova.*“

o) Jak rodina dítě přijala?

B: „*Já myslím, že dobře. Jsou to takový dvě milý holčičky.*“

D: „*Jo, to jo, prostě je to tak, tak je to tak a jedem dál. Jako od P (dcery manžela) je to takový trošku, já nevím, jak bych to řek, no. Takový, studenčí.*“

B: „*Ti se s tím ještě nevyrovnali, myslím.*“

D: „*Když sem přijdeme, tak děti letijou na bábi. Ale tam u nich to tak nevidím. Nějakou takovou vřelost.*“

B: „*Ale oni mají i ke svým dětem takovej studenčí. Je to i tím, že jsem byla v té škole, umím je zabavit a mám i jiný přístup k nim, než oni. Tady ten dědeček ji nikdy nevzal do vozičku.*“

D: „*Oni jim koupí první poslední, ale to není všechno. Je to hodně, ale není to všechno. Třeba, jak to má bábi k nim nebo já, to je to stokrát lepší, než nějaký peníze nebo tak. Děti nemají hodnotu peněz. Oni si chtějí s něma hrát a tak.*“

p) Jak dítě přijalo okolí?

B: „*Jo, tak to každej přijal, jak to je.*“

D: „*Je to tak. Je to tak, jak to život napsal.*“

B: „*Pomáhají, třeba sbírají ty víčka.*“

17c

a) V jakém vztahu k dítěti jste?

„*Brácha, mladší.*“

b) Jak často se s dítětem vidíte?

„Tak, teďka je to méně, jelikož bydlím zvlášť, teď je to méně. Dřív jsem bydlels našima, tak to bylo častěji, ale teď, jak chodím na vysokou školu, tak jednou týdnězhruba.“

c) S čím rodině/dítěti pomáháte?

„No, konkrétně... tak celkově. Já si myslím, že to je spíš taková všeobecná podpora. Těch jednotlivých činností je dost, když je něco potřeba, tak to řešíme spolu. Jak v domácnosti, tak o toho Karla, ale jak říkám, když jsem tam bydlel, tak to bylo víc, teďka, jak bydlím sám, tak už je to pochopitelně méně, ale tak komplexně.“

d) Jaký máte vztah s rodinou/dítětem?

„Dobrý, pozitivní, nejsme nějakí to. V pohodě.“

e) Jaké pro Vás bylo zjištění, že má dítě zdravotní postižení?

„To já asi nedovedu popsat, protože brácha to měl od narození a je starší. A já jsem v tom vyrůstal, takže to těžko říct. Jako myslím, že jsem to nikdy nevnímal úplně špatně, bral jsem to tak, že to tak je. A tak nějak no.“

f) Jaké to bylo pro matku?

„Tak, já si myslím, že úplně nejhorší to bylo v té době, kdy jsem ještě nebyl na světě. Spíš to pro ně bylo od malička, co se Karel narodil, tak to pro ně bylo nejtěžší období. Těžko říct, kolik roků trvalo, než si člověk uvědomí, že to tak je, ale sžije se s tím. Tak tonějakou dobu trvá, ale myslím si, že za poslední dobu to je, že to ty lidi posílí, mamku a tak. Už teď jako v pohodě ale myslím si, že ze začátku to bylo těžký. Bylo s tím spojený hodně doktorů, což je do teď, ale už je to jiný, už to jinak vnímá, bylo toho více a být pořád v prostředí, kde se pořád něco řeší, člověk to bere jinak. I když Karla musí nosit a tak, těžký si to představit.“

g) Jaké pro otce?

„Myslím si, že se vzájemně podporují jako partneři a rodina. Ale myslím si, možná, že ten taťka to nese tak jakoby hůř, ale těžko říct, pak se to projevuje na mě, že se snaží mě nějakým způsobem podporovat, někdy až moc. Jako snaží se mě podporovat. Těžko říct, myslím, že stojí při sobě a podporují se, ale ten konkrétní vztah s Karlem má v drtivé většině mamka, takže to je na mamce.“

h) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo rodinu?

„To se těžko říká, ale myslím si, že to určitě rodinu ovlivní. Ti lidi, co v takové rodině žijou, mají třeba trochu jiný hodnoty a mají jiné problémy, než ostatní lidi, že je to člověk z takové rodiny. A když se s někým bavím, tak lidi to vnímají různě. Ale jsem za to rád, než že bych to vnímal nějak negativně.“

ch) Jak narození dítěte ovlivnilo Váš vztah s rodinou?

„Tak, já si myslím, že by to bylo jinak, ale těžko si to představit, když to tak není, jinak by to bylo, protože by to byl starší bratr, chodil by výš do školy, bylo by tam i to sourozenecký, takový to, pošťuchování. Ale takhle je to jiný. Karel a já, to se nedá moc... to. Takže to se asi, jako kdyby, snažíme podporovat, ale je to jiný, není tam, no, je to jiný.“

i) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo partnerský vztah rodičů?

„No, to... já si myslím, že určitě ovlivnilo, ovlivňuje, nevím. V některých věcech pozitivně, v něčem negativně, těžko říct jako celkově. Určitě je to ovlivňuje v tom, že když nepočítám to, že Karel jde někde na 5 hodin dopoledne, tak jsou s ním pořád, 24 hodin denně, o víkendu, nemají čas na sebe, co určitě ty partnery musí ovlivňovat, ale jako nevím, těžko říct, jak to mají mezi sebou.“

j) Pro koho si myslíte, že je péče náročnější? / Kdo doma zastane více práce?

„No, tak tam je to rozdílný v tom, že tatka chodí do práce. Mamka se stará o Karla a domácnost je na té mamce. Táta řeší zas jiné věci. A čistě o Karla mamka skoro všechno, 90 na 10. Někdy jdou s mamkou ven, ale mamka zastane většinu.“

k) Co si myslíte, že by rodičům dítěte pomohlo?

„Tak, já si myslím, že ty peníze jsou třeba jedna věc, ale druhá věc je, jak lidi s tím naloží. Tak, já si konkrétně myslím, že by pomohlo to, že by si mamka řekla, že teď udělá něco pro sebe a nebude furt, když to řeknu, že má furt toho Karla a teď se bojí, aby to a aby to, až moc, teď to nemyslím špatně, ale má toho, jakoby, až moc. Možná tím, jak je ta matka, tak se, jakoby, víc bojí. A že by si měla i takhle něco pro sebe udělat, někam jet, že by ji to psychicky pomohlo a dodalo ji to energii. Měla by v tom životě dělat i pro sebe, protože nedělá v podstatě vůbec a má to nastavený tak, že to dělá pro Karla, pro okolí, že by měla i to, co si přeje. A to samý asi s tím, aby někam vypadli, někam jeli. Ono se to v podstatě blbě řeší, že není moc možností, kde by Karel mohl být, až už z toho, že to vůbec je

možné, a pak taky z toho, že by mamka nebyla v pohodě. Že by bylo něco, kde je to příjemný, kde ví, že to ti lidi dělají dobře.“

l) Jaký postoj k sourozenci máte vy?

„Tak, my to máme jako tak. Mě takhle přijde, že je rád, když si spolu povykládáme. Za poslední dobu se vidáme méně. Ne tak, já ty víkendy a tak, takže toho prostoru je málo, ale když teď přijedu a můžeme si spolu popovídat, tak on je rád, tak, no. A ještě, když je nějaká společenská událost nebo tak. Nebo někdy, když si zavoláme, tak on rád vykládá semnou a i s kýmkoliv jiným, to si taky myslím, že třeba vlastně je doma s tou mamkou i jakoby moc, pak to má dopad, že už to není to nejlepší, že ta mamka, když je furt s ním, si myslí, že je to nejlepší, ale pro něj by bylo nejlepší se vidat i s jinýma, novýma lidma a tak, no. On úplně najednou ožije úplně. Ono je to pochopitelný, že s tou mamkou ho to nebaví. A na druhou stranu taky už má nějaký věk, a tak už se to musí projevovat. Tak se snažím, aby ta mamka se nebála, když ta možnost je, tak aby v tom centru byl i dýl. A je to dobře i pro něj i pro ni vlastně.“

m) Jaký postoj k dítěti má sourozenec?

„To nevím, to sem tady ještě nebyl. A širší rodina, no, já si myslím, že těžko říct samozřejmě, ale tak jako vesměs asi normálně, že to tak asi je, nebo pozitivně, nebo nevím. Nebyly tam žádné problémy nebo problém. Já si myslím, že většinou to ti lidi vnímají jako dobře. Jak bych to řekl, jakože to chápou a mají k tomu člověku hezkej vztah. Ale jsou i lidi, kteří na to nejsou, jak se baví s nějakým handicapovaným člověkem. A některým bych to zas úplně neměl za zlé, když mají třeba nějaký psychický problém, tak bych jim to neměl zazlý, tak jsou takový. Ale když třeba jde mamka s Karlem ven, tak dobrý.“

n) Pokud máte děti, v čem se podle Vás liší péče o dítě s postižením od dítěte bez postižení?

o) Jak rodina dítě přijala?

„Dobře.“

p) Jak dítě přijalo okolí?

„Jako jak na to třeba reagují? Já myslím, že dobře, že by byl nějaký jako problém to ne.“

18d

a) V jakém vztahu k dítěti jste?

„No, sestra, jestli jsem to pochopila dobře.“

b) Jak často se s dítětem vidíte?

„No, pokud nejsou pryč naši ani já, tak každý den.“

c) S čím rodině/dítěti pomáháte?

„No, co je potřeba.“

d) Jaký máte vztah s rodinou/dítětem?

„No, pozitivní, určitě.“

e) Jaké pro Vás bylo zjištění, že má dítě zdravotní postižení?

„No, vlastně ze začátku jsem to možná ani tak nechápala, nebrala. Ale jsem na to jakoby zvyklá od mala, že to tak je.“

f) Jaké to bylo pro matku?

„No, myslím si, že určitě těžké.“

g) Jaké pro otce?

„Pro toho asi taky. Ale nikdy jsme se o tom nebavili.“

h) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo rodinu?

„No, asi v tom, že některý ty věci jsou prostě náročnější. Třeba, když někde chtějí jít, tak to naplánovat, aby pak nebyl někde problém.“

ch) Jak narození dítěte ovlivnilo Váš vztah s rodinou?

„Asi neovlivnilo.“

i) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo partnerský vztah rodičů?

„To si asi ani nemyslím, že ovlivnilo.“

j) Pro koho si myslíte, že je péče náročnější? / Kdo doma zastane více práce?

„No, pro mamku, určitě. On třeba i taťka pomáhá někdy nebo tak, ale mamka je prostě mamka. Když řekne ona, tak Dan poslechne. Zatímco taťku kolikrát ne.“

k) Co si myslíte, že by rodičům dítěte pomohlo?

„No, asi aby měli ten čas na sebe trošku víc. Hlavně mamka, dělat si něco svého.“

l) Jaký postoj k sourozenci máte vy?

„Pozitivní.“

m) Jaký postoj k dítěti má sourozenec?

n) Pokud máte děti, v čem se podle Vás liší péče o dítě s postižením od dítěte bez postižení?

o) Jak rodina dítě přijala?

„Určitě dobře.“

p) Jak dítě přijalo okolí?

„Taky dobře.“

19f

a) V jakém vztahu k dítěti jste?

„No, jsem sestra.“

b) Jak často se s dítětem vidíte?

„Teďka už vlastně s nima nebydlím, takže míň, než dřív. Někdy častěji, někdy míňčasto.“

c) S čím rodině/dítěti pomáháte?

„No... Tak, když mamka potřebuje třeba půjčit nebo tak, tak se snažím. Ale, jakted'ka už sama s něma nežiju, tak na tom sama nejsem úplně dobře.“

d) Jaký máte vztah s rodinou/dítětem?

„No, určitě hezký.“

e) Jaké pro Vás bylo zjištění, že má dítě zdravotní postižení?

„No, беру to tak, že to tak prostě je. Příjemný to samozřejmě není.“

f) Jaké to bylo pro matku?

„Určitě náročný. A je doted'. Ale bere to tak.“

g) Jaké pro otce?

„To byste se musela zeptat ho.“

h) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo rodinu?

„No, tak jednak je samozřejmě potřeba věnovat jí víc času a jednak i finančně je tonáročnější. A když je na to ženská sama, jako třeba mamka. Nevím jak to popsat, no asi sítu vlastně člověk dost přesně nepředstaví, pokud to nezažije.“

ch) Jak narození dítěte ovlivnilo Váš vztah s rodinou?

„No, to asi ani neovlivnilo.“

i) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo partnerský vztah rodičů?

*„Jako, jestli by se rozešli, i kdyby se nenarodila? Jako asi takhle. On byl ***** adopadlo by to tak, tak jak tak.“*

j) Pro koho si myslíte, že je péče náročnější? / Kdo doma zastane více práce?

k) Co si myslíte, že by rodičům dítěte pomohlo?

„Určitě nějaká ta finanční podpora. Je to fakt těžký. Ono by to vyřešilo hodně věcí.“

l) Jaký postoj k sourozenci máte vy?

„Dobřej.“

m) Jaký postoj k dítěti má sourozenec?

„Já s něma ted'ka už nežiju, tak vlastně ani moc nevím, protože to nevidím. Ale myslím si, že v pohodě.“

n) Pokud máte děti, v čem se podle Vás liší péče o dítě s postižením od dítěte bez postižení?

o) Jak rodina dítě přijala?

„No, my, co jsme ted' spolu, tak dobře. Jako bez mamčinyho bejvalýho.“

p) Jak dítě přijalo okolí?

„Já myslím, že dobře.“

20f

a) V jakém vztahu k dítěti jste?

„Babička, no. Jestli chápu otázku.“

b) Jak často se s dítětem vidíte?

„Já myslím, že často. Dcera se sem vlastně často staví, když jdou třeba z té školy, jakted‘.“

c) S čím rodině/dítěti pomáháte?

„No, tak co je potřeba. Když dcera potřebuje pomoci s něčím. Třeba i půjčit peníze, je na to sama.“

d) Jaký máte vztah s rodinou/dítětem?

„Dobrý.“

e) Jaké pro Vás bylo zjištění, že má dítě zdravotní postižení?

„No, tak víte, radost jsme neměli nikdo. Hlavně pro dceru to bylo těžký. Ale myslím, že jsme se naučili s tím žít.“

f) Jaké to bylo pro matku?

„No, jak jsem říkala. Ono je to doted' náročný. Ještě, jak je sama vlastně.“

g) Jaké pro otce?

„Tak to nevím, ale on to nebyl dobrý člověk.“

h) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo rodinu?

„No, jako náš vztah? Já myslím, že neovlivnilo, že by sem stejně chodila. Jen by potřeba v nějakých ohledech měla lehčí. Jinak si myslím, že je to jakoby nějak nezasáhlo.“

ch) Jak narození dítěte ovlivnilo Váš vztah s rodinou?

„Myslím si, že ten vztah by byl pěkný, i kdyby to bylo jakkoliv jinak.“

i) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo partnerský vztah rodičů?

„To já nevím, to se asi dcery zeptejte.“

j) Pro koho si myslíte, že je péče náročnější? / Kdo doma zastane více práce?

k) Co si myslíte, že by rodičům dítěte pomohlo?

„No, určitě ta finanční podpora, taky kdyby jí někdo pomohl. Ten chlap prostě chybí, no. Tak možná, kdyby takhle někoho měla.“

l) Jaký postoj k sourozenci máte vy?

„No, já je mám všechny ráda.“

m) Jaký postoj k dítěti má sourozenec?

„Myslím, že se všichni mají rádi.“

n) Pokud máte děti, v čem se podle Vás liší péče o dítě s postižením od dítěte bez postižení?

„No, to se ani nedá srovnat. To jde ruku v ruce se vším, s penězma, s volným časem. Taky lidi na to můžou různě reagovat.“

o) Jak rodina dítě přijala?

„Dobře, myslím si, že dobře.“

p) Jak dítě přijalo okolí?

„Asi taky dobře.“

21g

a) V jakém vztahu k dítěti jste?

„Babička.“

b) Jak často se s dítětem vidíte?

„Čtyřikrát do roka. Je to dálka, no. Vždy, co jezděj k nám, tak v pátek, v sobotu, v neděli odjížděj vždycky. O prázdninách sem jezdím na týden.“

c) S čím rodině/dítěti pomáháte?

„No, s hlídáním, tady s Evou.“

d) Jaký máte vztah s rodinou/dítětem?

„Pozitivní, se všema členama, se všema.“

e) Jaké pro Vás bylo zjištění, že má dítě zdravotní postižení?

„Já to беру jako normálně, je to daný, tak je to tak. Nám to, ani mému mužovi, vůbec nevadí jako. Chováme se k tomu, jako když by nebyla to, jak když by byla zdravá. Jako kdyby to...“

f) Jaké to bylo pro matku?

„No, asi v první chvíli... Vzala to taky tak, je to daný, je to takový.“

g) Jaké pro otce?

„Stejný, bereme to jako tak.“

h) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo rodinu?

„Ne, no, spíš si myslím, že je to stmelilo dohromady.“

ch) Jak narození dítěte ovlivnilo Váš vztah s rodinou?

„Ne, je to stejný.“

i) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo partnerský vztah rodičů?

„To je to samý.“

j) Pro koho si myslíte, že je péče náročnější? / Kdo doma zastane více práce?

„Spíš pro dceru, je s něma víc doma a pak, když přijede tata, tak jdou za ním. Kor, když ho vidí, když ho nevidí dlouho, tak jde za ním a tatínek, tatínek.“

k) Co si myslíte, že by rodičům dítěte pomohlo?

„Oni jsou takový spokojení, oni jsou taková spokojená rodina. U nich ani nevíte, žeby něco bylo. Oni jsou takový spokojený, taková pohodová. Oni jako si nepřipouštěj, oni toberou takový, opravdu jsou v pohodě.“

l) Jaký postoj k sourozenci máte vy?

„Stejný, úplně stejný. Evě musím věnovat víc, ona si to vyžaduje, jinak nedělámerozdíly.“

m) Jaký postoj k dítěti má sourozenec?

„Dobrý.“

n) Pokud máte děti, v čem se podle Vás liší péče o dítě s postižením od dítěte bez postižení?

„Já si myslím, že je to tak stejně náročný.“

o) Jak rodina dítě přijala?

„Dobře, však vidíte.“

p) Jak dítě přijalo okolí?

„Co můžu říct za naší, tak to jako, no, ségra od dcery, ta je úplně jiná jako, je mladší o 4 roky, ta má už úplně jinej ten, ta je taková, to. Ta řekla, že děti neměla vůbec mít, že už je na to stará. To je její názor. Tátovi, tomu to nevadí. Moje matka taky. Akorát ségra, že už neměli děti mít. U nás to vzali normálně.“

Vzor informovaného souhlasu



Pedagogická
fakulta

Já, souhlasím s tím, aby rozhovor se Zuzanou Haiclovou týkající se Mezigeneračních vztahů v rodině s dítětem s postižením ze dne X a jeho přepis za těchto dále uvedených podmínek byl:

- zpracován v rámci diplomové práce „Specifika mezigeneračních vztahů v rodinách s dítětem s postižením“,
- přepis rozhovoru s možností autorizace použit v příloze diplomové práce, vždy při důsledném zachování anonymity uváděných údajů a informací,
- záznam rozhovoru vždy důsledně anonymizovaný pod kódem _____,
- uvozen těmito obecnými údaji: žena/muž, XY let, stáří dítěte, pohlaví dítěte, druh postižení dítěte,
- po dokončení diplomové práce předán do archivu pro použití v rámci dalších výzkumů na ÚSS PdF UP Zuzany Haiclové.

Datum:

Podpis:

Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

Žižkovo nám. 5 | 771 40 Olomouc | T: 585 635 088, 585 635 099

www.pdf.upol.cz

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Zuzana Haiclová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	prof. Mgr. et. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.
Rok obhajoby:	2019

Název práce:	Specifika mezigeneračních vztahů v rodinách s dítětem se zdravotním postižením
Název v angličtině:	The Specifics of Intergenerational Relationships among Families with Disabled Children
Anotace práce:	<p>Tato diplomová práce popisuje a zkoumá specifika mezigeneračních vztahů v rodinách s dítětem se zdravotním postižením. Obsahuje část teoretickou a část praktickou. Teoretická část obsahuje kapitoly, které přibližují čtenáři tematiku, jsou to kapitoly: rodina, rodiče, prarodiče a sourozenci dítěte s postižením, mezigenerační vztah v rodině s dítětem s postižením, podpora rodina, kvalita života pečujících osob a kombinované postižení. Výzkum byl realizován se sedmi rodinami a jejich jednotlivými členy – rodiče, nevlastní rodiče, sourozenci, prarodiče dítěte s postižením. Výzkumu se účastnilo dohromady 21 osob. Jedná se o kvalitativní výzkum. Data byla získána pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory s rodiči byly následně zpracovány metodou zakotvené teorie. Rozhovory s ostatními členy rodiny (sourozenci, prarodiče) byly vyhodnoceny metodou prostého výčtu. Výpovědi rodin byly dále porovnávány. Z výsledků vyplývá, že specifické vztahy vznikají zejména mezi rodiči a prarodiči dítěte s postižením, jako důsledek náročné péče o dítě a vysokému očekávání od rodičů dítěte vzhledem</p>

	<p>k prarodičům a jejich podílu na péči. Potřeba větší podpory od prarodičů vyplývá zejména z časové i fyzické náročnosti péče o dítě a celkově vážnější situací v rodině.</p>
Klíčová slova:	<p>Rodina, rodiče, prarodiče a sourozenci, mezigenerační vztahy, rodina dítěte s postižením, potřeba členů rodiny s dítětem a postižením.</p>
Anotace v angličtině:	<p>This thesis describes and examines the specifics of intergenerational relationships in families with a child with disabilities. It contains a theoretical part and a practical part. The theoretical part contains chapters that bring the reader closer to the topic, the chapters are: family, parents, grandparents and siblings of a child with disabilities, intergenerational relationships in a family with a child with disabilities, family support, quality of life of carers, combined disability. The research was conducted with seven families and their individual members - parents, step-parents, siblings and grandparents of a child with a disability. 21 people participated in the research. It is a qualitative research. Data was obtained using a semi-structured interview. The interviews with the parents were subsequently processed using the grounded theory method. Interviews with other family members (siblings, grandparents) were evaluated by the simple enumeration method. Family testimonies were further compared. The results show that a specific relationship arises especially between parents and grandparents of a child with disabilities, as a result of demanding child care and high expectations of the child's parents in relation to the grandparents and their share in care. The need for greater support from grandparents results mainly from the time and physical demands of childcare and generally of more serious situation in the family.</p>
Klíčová slova v angličtině:	<p>Family, parents, grandparents and siblings, intergenerational relationships, family of a child with a disability, the needs of family members with a child with a disability.</p>

Přílohy vázané v práci:	Přepis rozhovorů otců, matek, prarodičů a sourozenců dětí s postižením, vzor informovaného souhlasu.
Rozsah práce:	86 stran
Jazyk práce:	Český