

PŘÍLOHY

[1] Schéma rozhovoru

- 1) Vysvětlení, čeho se bude rozhovor týkat, ujištění o anonymitě a informovaný souhlas
- 2) Můžete, prosím, na začátek popsat Vaši rodinu – její členy, věk dětí, jak se rodina postupně rozrůstala (v kolika letech byly děti přijaté aj.)?
- 3) Co Vás vedlo k rozhodnutí stát se pěstounkou/pěstounkou dítěte s postižením? Co jste o postižení dítěte věděli předem?
- 4) Jaká byla vaše očekávání týkající se tohoto dítěte a nakolik odpovídaly realitě?
- 5) Jak proběhlo určení postižení dítěte a jak jste to prožíval/a? Čím je Vaše dítě jedinečné, co o něm diagnóza neřekne?
- 6) Jaký byl jeho vývoj je Vaší rodině?
- 7) S jakými problémy se při péči o toto dítě potýkáte? (chování dítěte, postoje okolí atd.). Jak se tyto problémy měnily v čase, co na to mělo vliv?
- 8) Čím Vám dítě dělá radost?
- 9) Jak se v průběhu času měnil Váš osobní přístup k dítěti (výchovní, vztahový aj.)? Čím to bylo ovlivněno?
- 10) Jaký vidíte na základě Vaší zkušenosti rozdíl mezi pěstounskou péčí o dítě s postižením a biologickým rodičovstvím dětí s postižením?
- 11) Jaké změny do Vaší rodiny přineslo přijetí tohoto dítěte? (např. do vztahů v rodině, do manželského vztahu, jak dítě vnímají ostatní členové; příp. širší rodina)
- 12) V čem podle vás spočívá Vaše role jako pěstounky-matky (resp. pěstouna –otce); jakým způsobem máte rozdělené své rodičovské role (úkoly)?
- 13) Co (kdo) Vám pomáhá zvládat péči o dítě s postižením? Co je pro vás největší oporou? (např. lidé, víra, služby...)? Jaké Vaše osobní vlastnosti považuje za užitečné při péči o toto dítě? Jaké služby nejvíce oceňujete? Co vám naopak chybí?
- 14) Jakou máte zkušenost se službami: vzdělávacími (jak je dítě vzděláváno, jaká je spolupráce s odborníky aj.), zdravotními, sociálními, NNO aj. (např. máte příležitost setkávání s dalšími rodinami?)

- 15) Jaké máte na základě této Vaší zkušenosti přání? Jak uvažujete o budoucnosti tohoto dítěte, o jeho dospívání, přechodu do dospělosti?
- 16) Jak tato ovlivnila vaše názory, hodnoty a postoje, životní styl aj.? O co jste PP o dítě s postižením přišel/přišla a čím Vás naopak PP o dítě s postižením obohatila?
- 17) Je ještě něco, o čem jsme nemluvili; co byste chtěl/a doplnit?

[2] Ukázka přepisu rozhovoru označeného jako „A muž“

Jak to bylo s Vámi, že jste se rozhodnul přijmout Amálku k Vám do rodiny?

Já jsem se rozhodnul.... Moderním slovníkem, to je projekt manželky... Ona byla nespokojená v práci, šla si po tom, mně se zeptala, jestli bych do toho šel a já jsem řekl “ano”, protože jsme manželé a to nejde, aby to dělal jenom jeden. Takže já jsem nějaké zvláštní očekávání neměl. Maximálně to, že ona bude spokojená, protože v té práci spokojená nebyla. Bylo vidět, že jí to naplňuje, ona má vztah k dětem, ona je opečovávateľ ve všech směrech, nejen k lidem, ale i ke zvířatům.... to je vidět.... ale já nemůžu říct, že jsem měl nějaké očekávání.... takto to bylo, my jsme manželé, ona do toho chtěla jít prostě to chtěla a my jsme nechtěli, abysme byli oba dva pěstouni... Nemůžu říct, že by mě to nenaplňovalo, teď už na to mám trochu jiný pohled... ale i třeba z hlediska bezpečnosti je dobré mít ty příjmy z různých směrů, aby ta rodina nebyla závislá na jednom jediném příjmu. Já jsem měl práci dobrou a teď mám taky dobrou. Nejsem tedy pěstoun. Očekával jsem, že manželka bude spokojená, že si bude plnit svoje přání.

Když jste měli přijmout Amálku, byl jste pro?

Bál jsem se toho. Ale samozřejmě jsem ji podpořil, slíbil jsem jí, že ji budu podporovat, takže tam není “nepodpořil”. Já jsem se té epilepsie bál. Nikdy jsem s ní do styku nepřišel, v dětství. pravděpodobně, měl jeden z kamarádů takový lehčí druh epilepsie, ale já jsem takové ty těžké záchvaty nikdy nezažil. Strach jsem z toho měl, protože jsem se bál, jak budeme reagovat, jak to budeme zvládat. Ten Strach byl do jisté míry oprávněný, protože s tím epileptickým záchvatem se aspoň my dva... s tím se asi nikdy nevyrovnáte. Ta zoufalá bezmoc... to tělíčko, které se vám třepe v náručí... Na to se nedá zvyknout. A musí to vybojovat ona. Není to prostě, že vy ji pleskáte po tváři a políváte a já nevím co.... Ne! ... to je její boj. My maximálně můžeme podat ten lék... To vám asi říkala manželka... Co se podařilo díky spoustě okolnostem zařídit.... Mám pocit, že to někdo řídí, že to tak chtěl.... Když jsme se rozhodli, že budeme mít A., která má epilepsii, tak já už jsem v té době pracoval v Olomouci, kde je každý rok AFO – academia film Olomouc. Ten rok bylo jedno z těch témat “Bouře v mozku”, což bylo téma epilepsie a my jsme tam byli na třech přednáškách nebo čtyřech.... Ještě jsme

Amálku neměli, ale už to bylo v jednání a tam jsme se dozvěděli spoustu věcí mimo jiné taky právě o tom akutním léku, který se dá podávat na zastavení epilepsie... respektive některých druhů... normální záchvat se zastaví zpravidla sám.... to je půlminutová minutová záležitost.... nejdelší záchvat měla Amálka hodinu a půl... dovedete si představit, co to s tím organismem dělá.... jí nefungoval diazepam, proto taky končil ten první rok, co jsme jí měli, každý její záchvat byla v podstatě rychlá, protože ten záchvat trval a trval a ona dokonce promodrávala, protože ten záchvat postihoval dokonce dýchací svaly, takže přestávala dýchat, takže to bylo akutní. Poté, co jsme ten lék, díky tedy těmto přednáškám, někde vydupali, ono to totiž tenkrát nebylo schválené léčivo, dovážel se na výjimku a byl s tím to docela problém přes doktory zajistit. Od té doby končí na jipce dvakrát do roka. Se stane, že na ten záchvat nezabere první podání, druhé podání.... Třetí podání je problematické, protože to má vliv na srdeční činnost, to pak musí řešit ta rychlá, ale je to prostě diametrální rozdíl...diametrální...Obrovský!

Jaký mělo přijetí Amálky vliv na rodinu?

Pro rodinu jako vazbu mezi náma asi nic, spíš bych řekl, že se naše partnerské vztahy ještě upevnily. Pro rytmus rodiny poměrně podstatně, my jsme žili poměrně aktivním životem ve smyslu outdoorových aktivit.... jezdili jsme na kole, na výlety, s kamarádama, sami, na vodu... s Amálkou nejde realizovat nic. S ní to nejde. Takže tohoto jsme se museli vzdát... Museli... vzdali jsme se toho v tom smyslu, že už to neděláme spolu. Já ještě pořád dělám každý rok nějaký cyklovýlet a ještě občas něco vymyslím, ale to bylo dřív co dva měsíce nějaký výšlap, výlet nebo něco. To prostě teďka už je jenom jednou za rok, dvakrát do roka a to ještě tam jedu sám. Já jedu a manželka je doma, protože to s Amálkou nejde. Ale na druhé straně by to s rostoucím věkem ani nedopadlo jinak. Ve všech případech nemáte možnost vedle paralelně vést život coby kdyby... Změnilo se to v tom smyslu, že od té doby je těch výletů míň, ale nemůžu říct, že by jsme byli izolovaní, že se s nikým nepotkáváme, je to prostě méně časté. manželka říká, že někteří to nechápou, ale my taky některé věci nechápeme... A ti kamarádi to berou tak, jak to je.

Nesetkal jste se tedy, že by to někdo odsuzoval...

Nene, nic takového nenastalo. Mně spíš připadá, že těm kamarádům je to spíš líto, že už nemůžeme být tak aktivní, jak jsme dřív bývali, protože se máme vzájemně rádi a teď nám to neumožňuje. Ale zas nás oceňují, říkají, že děláme dobrou věc. Takové zásadní odmítnutí mezi kamarádama, to si neuvědomuju. Ale takovéto, co se děje na Facebooku, že lidi se odsuzují... že pěstouni to dělají pro peníze.... to je jiný svět.... ale to nás netrápí. Je to změna, která přišla, ale ta by možná přišla, i kdybychom Amálku neměli, protože bychom museli ty aktivity omezit kvůli zdravotním potížím... prostě s rostoucím věkem to tak přichází...

Měnil se nějak váš vztah k ní s diagnózou?

Spíš se přizpůsobujeme tomu aktuálnímu stavu. To, co se děje, ona se pomaličku ve spoustě věcech zhoršuje, velmi zásadní je péče kvůli stravování, musí být krmena PEGem do žaludku... to jsou změny, kterým se musíme přizpůsobit.... Ale vztahově... To je těžký.... Ona neopětuje žádný vztah.... ona není v tom smyslu, že když jí pohladíte, tak vám dá najevo, jak je ráda, tohleto ona neumí. Ale na druhé straně, já si trochu myslím, že ona je s náma ráda.... Jak říkala manželka.... Když přeleze z postýlky a dáme k sobě do postele a ona se ráno začne budit a vy si ji dáte na rameno a vidíte, jak ona se zklidní a ještě další půl hodiny je spokojená. Ten ten človíček jako vnímá, že jsme tu pro ní a že jsme pro ni důležitý... a to je možná to, co se změnilo... Ze začátku člověk neví... nezvykne si na ty záchvaty, to ne, ale prostě... zvykne si na to sdílení toho života s ní a nějak se naučí i na ty záchvaty reagovat.... ale nezvykne si na to.... to nejde.... ale že by se ten vztah vyvíjel? To nevim... nebo jako jo, když s někým žijete 6 let, tak to se vyvíjí, ale díky tomu, že ta její úroveň je tak nízká, je na tak strašně nízké úrovni asi 8 měsíčního dítěte, tak tam se těžko dá mluvit o nějakém vývoji vztahu. V tom to není vztah.

Nějaká krize nebyla?

Já si myslím, že oba dva jsme zvyklí nést následky svých rozhodnutí a to je jedna z věcí.... Prostě když jsme se na to dali, tak nám to naše vlastní svědomí nedovolí... Ty sis to vybral. My jsme sice nevěděli přesně, do čeho jdeme s těma záchvatama, my jsme mysleli, že to bude menší, lehčí, jednodušší, ale prostě jednou jsme se rozhodli.... To nemůžeme být naštvaní na ní?! My jsme se

rozhodli! Ne ona! Sice nám to komplikuje, v určitém směru je to horší, než jsme čekali... manželka dlouho.... oba dva jsme věřili, že z ní bude možná hodně retardované, ale normální dítě... aspoň chodící, že sem tam řekne nějaké slovo. To prostě nenastalo, drží těch svých 8 měsíců v tom mentálním stavu, v tom motorickém malinký vývoj byl, je.... ale já jí nemůžu nic vyčítat, to bylo moje rozhodnutí, ne její.... Jakože vás naštvete, protože slintá, mlátí rukama a vystupuje z kočárku, to je klasické, to mě naštvává náš vlastní vnuk.... To tak je, ale nemůžu to brát v tom smyslu, že jsem na ni naštvaný, že se nám nějak změnil život.

Neulehčuje vám tu situaci to, že jste pěstoun? Že nejste bio rodič/prarodič?

Nevím. Na to neumím odpovědět. Vzpomněl jsem si na jednu příhodu, událost...

My jsme měli v našem životě čtyřikrát tady zahraničního studenta na roční pobyt, takže to.... možná ještě předešlu, že ten náš vztah k cizím lidem nějaký už byl dříve, my jsme byli tady vždycky trošičku divní... Měli jsme tu jednu studentku, která měla pocit, že se jí nevěnujeme jako předchozímu studentovi. Já jsem jí to vyvracel, jsem jí říkal, že jí máme rádi. Ona přišla k nám do rodiny a my se jí nějak věnujeme a my jsme v tom rozhovoru dospěli k tomu, že když to není krev tvojí krve, tak ta láska nemůže být nikdy taková. Že jediné k vlastnímu dítěti může mít člověk tu lásku. A já jsem přišel na to, že to tak není. To je jeden z pozitivních dopadů toho pěstounství. Ale neumím říct, jestli bych se takhle choval, jestli bych nebyl naštvaný vůči vlastnímu dítěti nebo vůči osudu...

Myslím si, že ne.... proč nám osud připravil takovou zkoušku, když jsme si to nezasloužili.... neumím to říct.... Nicméně s Amálkou jsem poznal, že princip krev vlastní krve aspoň u nás nefunguje. Můj vztah k ní je v podstatě stejný, jako by to bylo vlastní dítě. Já to moc nerozlišuju. Člověk měl před těmi 20 lety jinou zkušenost, takže se to špatně porovnává.... Myslím si ale, že kdyby to bylo vlastní dítě, že by to bylo stejné...

My jsme se do toho stavu dostali, když jsme relativně finančně zajištěni, bydlíme ve vlastním, nejsme zatíženi hypotékou, já nemám úplně špatný příjem... Ty mladé rodiny začínají, nejsou na tom finančně zdaleka tak dobře a přesně to, co říká manželka, najednou prostě přijde rána a oni nemají ani tu pozitivní zkušenost, kterou jsme měli my, šťastní z krásných, veselých, zdravých, chytrých dětí. Oni rovnou padli do té těžké zkoušky, bez toho, že by si mohli předtím vyzkoušet

nějaké zadostiučinění, tu radost nebo potěšení z něčeho... řekněme přirozeného, normálního, tak jak by to asi mělo být. V každém případě nativní rodina to má vždycky těžší jednak z časového důvodu a z toho, co říkala manželka. Pro ně je to první zkušenost... Kdysi, když jsme se bavili o tom, najít někoho pro Amálku, tak přišla taky zahraniční adopce a já dělám ve firmě, kde jsou šéfové Holanďani a nějak jsme se dostali k tomu, že v Holandsku je to poměrně časté, že si postarší manželé berou do pěstounské péče nějaké postižené děti a vychovávají je, tak jsme zjišťovali proč a oni říkali, že... v duchu věřících... my se chceme odvděčit Bohu za to, že jsme měli tak krásný život. To je ta výhoda toho, že jsme postarší, že můžeme se na to dívat tak, že tomu osudu taky můžeme něco vracet, protože jsme šťastný život měli. Když se nás na to někdo ptá, tak to může být jeden z těch důvodů.

Co vám pomáhá to zvládat? Kromě Vaší ženy?

Je to spíš na jejích bedrech. Já mám zaměstnání, tomu se věnuju a jsem vytížený, nebo dokonce velmi vytížený člověk díky projektům, které teďka máme, takže je to víc na jejích bedrech a já spíš pomáhám jí než že by pomáhala ona mě. Hledám místa, kde jí můžu pomoci, aby ona byla schopná to zvládnout, protože jsou okamžiky, kdy je vyčerpaná, kdy je toho na nás moc ze všech směrů, tak já zkouším najít nějaké místo, kde bych jí trochu ulehčil, aby to byla schopná zvládnout. Máme vlastně i psa v pěstounské péči. Ona je rozený pěstoun, to je její poslání se o někoho starat. Ale ve velmi dobrém. To starání není v tom smyslu těch tchýní, které do všeho mluví... Ona má tu správnou starost.

Jak vnímáte síť služeb?

V těch nativních rodinách je jeden velice veliký problém... Když ta mladá rodina má takhle postižené dítě, tak ta maminka zpravidla k tomu dítěti lne... to příroda tak zařídila... a ten tatínek je na vedlejší koleji. A on taky vstupoval do toho manželství s nějakými představami a jeho partnerka se točí jenom kolem dítěte... těžko to zvládá, hrouť se a on je mimo. Pomoci jí možná neumí, možná nechce a ta rodina by strašně potřebovala ty odlehčovací služby, aby mohli ten partnerský vztah udržet. Velmi často to ti chlapi neustojí a toto je jedna z věcí, proč to neustojí. Já je neomlouvám... Třeba je to trošku nevyzrálost... kdo ví, jak bych se choval já, kdyby mě bylo 25, těžko povědět, ale nemaj ani ten prostor ty odlehčovací služby dávají právě ten prostor, aby se ten vztah udržel, aby fungovali

jako rodina. Ale to my potřebujem zrovna tak. Já taky potřebuju, abychom byli jen sami dva, abychom si jen sami dva vyšli třeba někde na procházku. Moje partnerka je pro mě nejbližší člověk na světě, takže taky chci, abych si ji chvíličku užil jen jí, jako jenom jí, chvíli sobecky pro sebe. Ta odlehčovací služba je prostě nezbytná. Pro nás míň, protože přece jenom “jsme za zenitem”, ale pro ty mladé daleko víc a to je to, co v té společnosti chybí... a potom, když ten chlap tu rodinu opustí, protože si najde to, co potřebuje v té citové oblasti někde jinde... Tak o to horší to torzo tý rodiny pak má a stát pak řeší daleko větší problémy, finanční, psychické... ta maminka je pak už úplně zoufale sama. Opravdu to nejvíc chybí... my třeba z hlediska finančního... tam ani takovej problém není to zaplatit, ale ty nativní rodiče je to horší. ta dostupnost je špatná, finančně to zabezpečit je špatné. Tam ten stát zatím trochu selhává, ale když se podívá člověk zpátky 10 roků, tak progres tam je. Ideální to není, ale určitý pozitivní trend tam v každém případě je.

Jak to s Amálkou bude dál?

Když to bude zvládat ona, tak to budeme zvládat... Mohl bych opustit zaměstnání a začít dělat to, ale třeba z hlediska toho, že jednou skončíme v důchodu a taky chceme nějaké finanční zabezpečení, to není úplně rozumné rozhodnutí... To abysme my ohrozili sami sebe v tom smyslu, že až nám bude 65 70... tak už nebudeme fyzicky schopní si někde shánět obživu a my taky musíme na tohle myslet a musíme vůči sobě chovat zodpovědně. My svět nespasíme... Dokud to budeme zvládat, dokud to bude manželka zvládat s mojí podporou, tak to půjde. A pokud to nebude zvládat, tak musíme říct: “Dobře, tak už to nejde.”. Musíme v sobě nalézt tu sílu, a to bude velice těžké, říct: “Ano, musíme sehnat ústav, který už se o ní postará trvale.”. Ona tam stejně jednou bude muset skončit, my se o ní nemůžeme starat až jí bude padesát, protože už tu nebudeme v té době, takže stejně do toho ústavu jednou přijít bude muset... Aspoň to dětství jí dáme... Tam je spousta věcí... Díky té individuální péči ona má asi nejlepší možné léčebné zabezpečení, jaké může mít. Ten individuální přístup je nenahraditelný. S tím rostoucím věkem se ten človíček stabilizuje, už nebude růst, už se nebude vyvíjet, takže ta péče bude trošičku jina. Už bude stabilizovaná, už prostě je všechno dané. V těch prvních letech se hledá kombinace, zjišťuje se, co na toho člověka funguje.

Ten její syndrom není takový, že existují tyhle tři léky, a ty fungují... Na každého to funguje jinak. Co zabírá na tyhle děti, je u té druhé skupiny naprosto kontraproduktivní. Je to velmi složité a ten individuální přístup a tlak na ty doktory toho jediného rodiče je pro ni obrovským přínosem. Později to bude jiné, protože ten stav už bude stabilizovaný.

Jak vás to ovlivnilo? Myslím vaše hodnoty, životní postoje...

Jednu hodnotu to ovlivnilo významně, co jsem našel... Že možná nejkrásnější pocit je, být pro někoho důležitý... a dokonce tak, že je to nezištně, protože ta Amálka vám to nikdy neoplatí, tam se nestane, že by nám za rok řekla: “Děkuju, já jsem hrozně ráda, že jste si mě tenkrát nechali, protože jsem díky vám...”. Ne, to nebude, ona si to vůbec neuvědomuje, není schopná obsáhnout, co se kolem ní děje, ale přitom máte pocit, že když jí večer uspávám... Já jsem to dřív dělal, protože jsem chtěl manželce ulehčit, aby si chvilku vydechla, aby měla půl hodiny, kdy nemá žádnou starost a já jsem si z toho udělal rituál pro sebe, já si lehnu vedle ní, prostrčím tam ruku k ní do ohrádky, ona mě chytí za prst a když se jí z toho prstu, jak usíná, snažím vyndat, že už půjdu a ona se chytí a najednou prostě mám pocit: “Heleď se, když pro nikoho, tak TEĎ jsi důležitý pro tady toho prďolu a teďka těch deset minut, než ona usne, tak jí tady budeš tvořit to bezpečí světa.” A to je pocit pěkný. Musím říct, že to jsem dřív neznal, neuvědomoval jsem si to... ani u vlastních dětí, kupodivu, to prostě přišlo až teďka. S vlastními dětmi je to jiné. Člověk má menší zkušenosti a oni se chovali jinak a byla za ně jiná zodpovědnost... Tady jsem si to uvědomil, že nejpěknější pocit je, že jste pro někoho na světě důležití.

[3] Kompletní výsledky otevřeného kódování

1. kategorie: MOTIVACE K PĚSTOUNSKÉ PÉČI O DÍTĚ S POSTIŽENÍM

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Motivy k PP	Obsah	<i>Zkušenostní – hodnotové</i>
Nápad a proces rozhodnutí	Původ nápadu a způsob rozhodování	<i>Individuální – společný</i>
První postoje k přijetí dítěte s postižením	Vliv diagnózy Důvody postoje	<i>Pozitivní – negativní</i> <i>Osobní – rodinné</i>
Sourozenecké vlivy na rozhodnutí	Způsob vlivu přijatých dětí Způsob vlivu biologických dětí	<i>Pro-proti</i> <i>Pro-proti</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Motivy k PP	A m	Očekávání jsem neměl, jen to, že žena bude spokojená
	A m	Manželka je pečovatel, naplňuje jí to, je to její poslání
	A m	Měli jsme šťastný život, tak chceme tomu osudu něco vracet
	A m	Manželka byla nespokojená v práci
	B ž	Poznali jsme Bořka, věděli jsme, že má jít do ústavu a že jsme jeho příležitost na lepší život
	B ž	Nikdo ho nechtěl kvůli diagnózám rodičů
	B ž	Hodnoty – dítě patří do rodiny
	B ž	Vídíme v PP smysl
	C m	Už jsme nemohli mít bio. dítě, ale ještě jsme jedno chtěli

	C m	Seznámili jsme se s jeho příběhem – nechtěli jsme, aby vyrůstal v ústavu
	C ž	Víme, že PP má smysl
Nápad a proces rozhodnutí	A m	Projekt manželky
	A m	Šla si za tím – já jsem souhlasil, protože jsme manželé – nemůže dělat jen jeden
	A ž	O dlouhodobém pěstounství jsme nikdy neuvažovali ani to neplánovali
	A ž	V práci mě to nebavilo, tak jsem hledala něco jiného a narazila na PPP
	A ž	Žádost o přijetí dítěte do PPP – po půl roce po stanovení diagnózy měla být umístěna do DD – nechali jsme si ji – slíbili, že budou hledat PP, ale nenašli
	B ž	Narazila jsem na leták o PP – nadchla mě představa pomáhat miminkům
	C m	Hlavně manželky iniciativa
	C m	Hledala se rodina pro konkrétní dítě – přišlo nám škoda, že by nemohlo mít šanci na normální rodinu
	C ž	Dlouho jsme čekali a uvažovali – pak jsme usoudili, že na nás čeká
	C ž	Přišlo nám to přirozený
	D ž	Přijímali jsme ho do hostitelské péče, o PP jsme vůbec neuvažovali
	D ž	Po nějaké době v hostitelské péči měl být přeložen do jiného DD – ředitelka za náma přišla, že ta změna pro něj nebude dobrá a jestli si ho nevezmeme
	C ž	Já umím znakovat a on byl neslyšící, tak kdo jiný by ho měl přijmout?

První postoje k přijetí dítěte s postižením	D ž	Museli jsme doma dlouho přemýšlet, jestli můžeme přijmout další, deváté dítě a ještě s hendikepem
	E ž	Měla jsem požadavek, že nechci hluchoslepýho a nemoc motýlích křídel, to bych nezvládla
	E ž	Věděli jsme, že budeme mít rádi i to dítě, které nikdo jiný nechce
Sourozenecké vlivy na rozhodnutí	A ž	Bio. dcery pryč z domu – už mě tolik nepotřebovaly
	B ž	První přijatý syn má také zatěžující diagnózy
	B ž	Chtěli jsme ke staršímu přijatému synovi ještě kluka
	B ž	Bio. dcera nám fandila, byla úžasná
	B ž	Bylo jasné, že se bio. dcera brzy odstěhuje – bude si žít vlastní život
	C ž	Naše děti chtěly dalšího sourozence
	D ž	Už jsme v té době měli v péči těžce postiženou holčičku s jiným typem postižení – tušili jsme, co to znamená
	D ž	Máme úžasný děti, který ho strašně dobře přijaly
	E ž	Díky zkušenostem s bio. synem, který má postižení, jsme si žádali přímo o dítě s postižením
	E ž	Narodil se nám syn s postižením – nastudovali jsme si o tom

2. kategorie: KONFRONTACE PŘEDSTAV A REALITY

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Představy a realita o postižení dítěte	Valence představ vůči realitě Důvody představ Vliv upřesnění diagnózy	<i>Horší-lepší</i> <i>Osobní-sociální</i> <i>Pozitivní-negativní</i>
Představy a realita o vlastním zvládnání (přístupu)	Valence představ vůči realitě Důvody představ	<i>Horší-lepší</i> <i>Zkušenostní – teoretické</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Představy a realita o postižení dítěte	A m	Nevěděli jsme – mysleli jsme, že péče bude jednodušší
	A m	Mysleli jsme, že to postižení nebude takové
	A m	Já jsem se té epilepsie bál a bylo to oprávněné
	A ž	Očekávání: občas epileptický záchvat vs. realita: každý druhý záchvat končí na ARO – zkreslené informace
	B ž	Nebylo to na něm vidět, ale tušila jsem, že to nebude normální dítě.
	C m	Věděli jsme, že je to dítě se sluchovou vadou, ale netušili jsme, jak velkou
	D ž	Předčil svoji diagnózu, došel dál, než jsme si mysleli
	D ž	Umí, co nám tvrdili odborníci, že se nikdy nenaučí
E ž	My jsme nevěděli, do čeho jdeme, protože oni (odborníci) nevěděli, co jí přesně je, ale bylo jasné, že je postižená	

	E ž	Přidružených diagnóz stále přibývá
	E ž	Po zjištění hlavní příčiny jejího stavu se mi strašně ulevilo
Představy a realita o vlastním zvládnání (přístupu)	A m	Náš strach (z přijetí dítěte) byl oprávněný. Na tu bezmoc, když se vám to tělíčko třepe v náručí při epileptickém záchvatu se nedá zvyknout
	C m	Nikdo z nás netušil, jak to bude těžký.
	D m	Bylo to těžký, ale převážilo to dobrý
	D ž	Brali jsme si ho s tím, že u nás zůstane, dokud to půjde. Pokud to bude do jeho deseti, tak to bude fajn. Teď mu je 14
	D ž	My jsme si ho brali už s tou diagnózou, už jsme věděli, o co jde.
	E ž	Měla jsem z toho strach, nečekala jsem takovou diagnózu a ten začátek byl šílený, bála jsem se, že nám umře.

3. kategorie: VNÍMÁNÍ A INTERPRETACE PROJEVŮ

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
První dojmy z dítěte	Očekávanost Chování dítěte	<i>Očekávané-překvapivé</i> <i>Obvyklé-neobvyklé</i>
Neobvyklé/problémové chování	Příčiny	<i>Dané postižením-dané deprivací</i>
Důsledky postižení pro dítě	Valence důsledků	<i>Pozitivní-negativní</i>
Vývoj dítěte v rodině	Valence vývoje Míra vývoje	<i>Pozitivní-negativní</i> <i>Drobné-výrazné</i>
Vývoj vztahu mezi rodičem a dítětem	Valence vývoje Míra vývoje	<i>Pozitivní – negativní</i> <i>Žádný – významný</i>
Vlastnosti a schopnosti	Valence	<i>Pozitivní/užitečné-negativní/obtížné</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
První dojmy z dítěte	A ž	Vypadala jako normální dítě, možná trochu pozadu, ale žádný hendikep jsem na ní neviděla
	B ž	On se moc nijak neprojevoval...
	B ž	Kluk se nám líbil, byl šikovný, ale úplně jiný než Kája (druhý přijatý syn s mentálním znevýhodněním)
	C ž	Nejtěžší byla komunikace, protože vůbec nemluvil a nerozuměl
	C ž	Když jsme si ho začali brát na návštěvy, tak to bylo hezký, pro něj bylo všechno úplně nový.

	C ž	Velká negativní změna v chování po přesunu z DD
	E ž	Viděla jsem, že to tam není vůbec v pořádku, ale nedokázala jsem popsat, o jaký to postižení se jedná.
	E ž	Já jsem se jí strašně lekla, vypadala hrozně zvláště
	E ž	Byla hrozně podvyživená, na hranici smrti, což jsme nečekali – zvažovali jsme, že ji nepřijmeme
Neobvyklé/problémové chování	A m	Ty epileptické záchvaty znamenaly, že potřebovala záchranku, protože léky jí nefungovaly
	A ž	Neumí navázat oční kontakt, neumí se na někoho usmát
	A ž	Nenašli jsme žádný způsob komunikace. málokdy máte pocit, že se dívá na vás a ne skrz nebo že by se na vás usmívala
	A ž	Nemůže zůstat ani minutu sama, máme všude kamery, protože při záchvatu potřebuje hned podat lék
	A ž	Před nasazením nového léku jsme trávili 70% času v nemocnici
	A ž	Záchvat má minimálně jednou týdně
	B m	Má nezdravý vztah k jídlu – necítí sytost a nedokáže se ovládat při stolování (hltá) – následek hladovění v bio. rodině
	B ž	Má narušenou jemnou motoriku, je neobratný a často zakopává
	B ž	Nemá zdravý pud sebezáchovy, musí se hlídat u silnice
	C m	Z ústavu má problém s autoritama a poruchu attachmentu

	C ž	Míval agresivní záchvaty vzteku i z úplných maličkostí jako výběr strany ulice
	C ž	Když byl v afektu, nedokázal přemýšlet, kontrolovat se. Byl schopen spadnout pod tramvaj nebo tam někoho strčit.
	C ž	Po těch afektech jsem byla samá modřina
	D ž	S pubertou se nám vrací agresivní chování a přibyl problém se sexualitou
	E ž	Přerovnává věci ve skříních a u toho se oblíká – chodí v zimní bundě v létě, ale nedá si to vysvětlit
	E ž	Sebepoškozování
	E ž	Komunikace je s ní těžká
	E ž	Přijde mi maniodepresivní, chvíli je letargická, za chvíli blázen.
	E ž	Začala jí předčasná puberta – váže se k diagnóze
	E ž	Chvíli se s ní na něčem domluvíte, za chvíli už ale neví, že se to stalo
	E ž	Žárlí na projevy náklonnosti mezi námi s manželem
Důsledky postižení pro dítě	A m	Nejdělsí záchvat trval hodinu a půl – extrémní zátěž pro organismus
	A ž	Má svět, ve kterém je šťastná a pro nás o nic jiného nejde.
	B ž	Pořádně mluvit asi nikdy nebude
	B ž	Kvůli té diagnóze se v dospělosti o sebe nebude umět postarat, normálně fungovat, což je dost blbé
	B m	Je spokojenej
	C m	Nemůžu znakovat a zároveň ho objímat, takže ho nikdy nemůžu ošetřit stejně jako slyšící dítě

	C ž	Psychický důsledek postižení tam už budou navždycky, ale snažíme se je zmírnit, aby ve společnosti mohl fungovat
	C ž	Nikdy nebude mít projevy běžného pubertáka
	D m	Vzhledem k postižení mu stačí hrozně málo a je šťastnej
	D m	Díky tomu svému postižení nebyl tak zasažen touto ústavní péčí
	E ž	Ta její psychika... <i>(povzdechne si)</i> kdo ví, jak to bude...
Vývoj dítěte v rodině k	A m	Ona se pomaličku ve spoustě věcech zhoršuje
	A m	Díky lékům, které jsme jí vydupali, už nekončí na JIP tak často, ale jen dvakrát do roka a to je diametrální rozdíl
	A ž	Má degenerativní onemocnění mozku, takže se pořád zhoršuje
	A ž	Z téměř normálního dítěte se stala nechodící, nemluvící, krmená PEGem a má hlubokou mentální retardaci
	B ž	Kopíruje druhého syna, což ho hodně táhne dopředu
	B m	Když jsme mu dali jednoduché puzzle poprvé, tak nedokázal nic a teď už je skládá
	B m	Podle psychologů jsme odvedli velký kus práce
	B ž	Měl panickou hrůzu z vody, ale postupně se nám podařilo to prolomit
	B ž	Když jedeme do lázní, tak už do té vody vleze. Je z toho vykulený, vůbec se v té vodě nehýbe, ale zvládne tam jít.
	C m	Myslím, že se ty projevy ústavní výchovy jako je nedůvěra k autoritám milovými kroky zlepšují

	C ž	Udělal velký pokrok v komunikaci i v tom emočním nastavení
	C ž	Poslední afekt, kdy mě bil, se stal před pěti lety
	D ž	Umí, co nám tvrdili odborníci, že se nikdy nenaučí
	D ž	My jsme nečekali, že se tolik posune a tak rychle (zbavil se plen, začal mluvit...)
	D ž	Blízký vztah s mladším synem – konkurent, což ho motivovalo jít dopředu
	E ž	Po dvou letech se komplikace s jídlem uklidnily
Vývoj vztahu mezi rodičem a dítětem	A m	Vzhledem k hluboké retardaci nejde o vztah v pravém slova smyslu, takže spíš jsme si na sebe zvykli
	B m	Už ho víc přijímáme, ale pořád je tam nějaký odstup (sdílení jídla mi vadí)
	C m	Mám pocit, že jsme víc provázaný
	C m	Myslím, že už jsme se dopracovali na vztah otec–syn
	C ž	Náš vztah byl vždycky dobrý až na ty afekty
	C ž	Já bych neřekla, že se nějak výrazně ty vztahy mění, asi spíš v závislosti na věku nebo na potřebách toho dítěte
	D ž	Ten vztah se prohlubuje, jak pozorujete ty pokroky
	D ž	Díky domácímu vyučování se náš vztah posílil
	E ž	Nejdřív to byl pro mě pocit, že je to kuřátko, který musím udržet při životě, pak nejistota, jestli jako rodič nesehávám, když nefunguje to, co funguje na jiné děti
Vlastnosti a schopnosti dítěte	A m	Ona neopětuje žádný vztah, to ona neumí
	A m	Ona vnímá, že jsme tu pro ni a my víme, že jsme pro ni důležitý

	A ž	V podstatě je usměvavý, spokojený, šťastný dítě
	A ž	Dělá mi radost tím, jak je hodná, brečí jen při velké bolesti.
	B ž	Krásně se směje, vždycky se rozzáří, rozkvetne. A rád se mazlí, dává pusinky...
	B ž	Když se mu něco povede, tak je radostnej, zatleská si
	C ž	Úžasně maluje
	D ž	Strašně krásně se směje
	D ž	My jsme si přáli, aby byl co nejvíc samostatný, aby byl šťastný a on nějak je...
	E m	Když má lepší den, tak je hrozně ochotná, pracovitá, snaží se pomáhat.
	E ž	Má hodně ráda zvířata a malý děti, se kterými hodně ráda pomáhá
	E ž	Jako dává najevo, že je našťvaná, tak dává najevo, jak nás strašně miluje, říká to, jak nás má ráda a přijde se pomazlit

4. kategorie: PŘÍSTUP OKOLÍ A RODINY

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Postoje a přístup širší rodiny	Povaha postoje a přístupů	<i>Pozitivní – negativní</i>
Postoje a přístup širšího okolí	Povaha postoje a přístupů	<i>Pozitivní – negativní</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Postoje a přístup širší rodiny	A m	Přijetí Amálky naše vztahy nezměnilo
	A ž	Biologické děti měly s přijetím Amálky zpočátku problém
	A ž	Biologická dcera jednou řekla, že by si přála, abychom měli normální dítě, ale už se to uklidnilo
	B ž	Moje mamka řekla, jestli na to nejsem stará – byla skeptická
	C ž	Dnes je nejoblíbenější vnouče
	C ž	Nechtěli s ním ze začátku komunikovat (znakovat) - odtažití
Postoje a přístup širšího okolí	A m	Kamarádům je nás líto, ale oceňují, že děláme správnou věc
	A ž	Někteří pořád nechápou, proč to děláme
	B ž	Nesetkali jsme se s nějakou kritikou nebo nenávisť
	B ž	Víme, že jsou tady v okolí tací, kteří nám to nepřejí nebo závidí...
	B ž	Kamarádi se opatrně vyjádřili, že to obdivují, ale nerozumí, proč to děláme
	C m	Nesetkal jsem se s negativníma emocema

	C ž	Dost se nám vytrídil repertoár přátel v pozitivním slova smyslu – už jen ti, co mít okolo sebe chceme a Cyrila berou
	C ž	Báli se, že přijmeme dítě jiného etnika, což se nakonec stalo

5. kategorie: STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Kontaktování odborníků	Míra přínosu	<i>Žádná – významná</i>
Přijetí dítěte takového jaké je	Míra náročnosti Přínos pro zvládnání	<i>Lehké – těžké Zanedbatelný – významný</i>
Specifika výchovného přístupu	Zaměřenost na rozvoj Způsob výchovy Povaha učení	<i>Osobní – sociální Intuitivní (zkušenostní) - podle daných programů (teoretický) Na základě emocí-na základě porozumění</i>
Strategie zvládnání problémového chování	Způsob	<i>Zkušenostní – naučený teoreticky</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Kontaktování odborníků	A m	Díky přednáškám na festivale jsme se dozvěděli o léku, který jsme si potom vydupali, ještě to nebylo tehdy schválené léčivo a byl ho problém zajistit.
	A ž	Jezdíme s ní přes půl republiky za specialistou – velký přínos
	C m	Chodíme na terapie, který nám hodně pomáhají.
	C ž	Dlouho nám trvalo najít psychologa, který by zároveň znakoval a zároveň znal problematiku dětí z NRP – teprve pak jsme získali posudek, který byl relevantní
	C ž	V terapii jsme se začali učit terapeutické rodičovství

	E ž	U nás jí to nechtěli diagnostikovat, jen vyslovili podezření – museli jsme na Slovensko
	E ž	Konečně diagnostikovali – obrovská úleva
	E ž	Na Slovensku jsme našli zařízení, který takový děti zná – to nám pomohlo hodně, protože jsme přestali mít výčitky, že nezvládáme výchovu
Přijetí dítěte takového jaké je	A ž	Pro mě bylo nejhorší se smířit s tím, že chodit nebude. Dlouho jsem tomu věřila.
	B m	Je to takové, jaké to je. Já se za kluky nestydím, vezmeme se za ruce, když někam jdeme...
	B ž	Víme, že to musíme brát tak, jak to je, že už moc velký pokrok neudělá.
	B ž	Má to tak a tak to musíme brát.
	D ž	Beru to tak, jak ten život jde a jsem spokojená
	E ž	Přála bych si, aby jí i okolí bralo takovou, jaká je
	E ž	Když jsem zjistila, co jí je, tak se mi strašně ulevilo, protože vím, že to není tak, že bych zklamala ve výchově, ale je to daný tou diagnózou.
Specifika výchovného přístupu	B ž	Prostě zbytečně ho nestresovat, že to nedokáže...
	B ž	I když se budeme snažit z něj co nejvíc, tak ho nechceme zatěžovat.
	B ž	Ke každému se musí přistupovat jinak.
	C m	I když se choval hrubě k manželce, tak jsem věděl, že ho za to nemůžu trestat, protože za to vlastně nemůže
	C m	Psycholožka nám hodně pomohla, začali jsme se učit terapeutické rodičovství
	C ž	Hodně chválíme dobré chování
	C ž	Když se mu konečně zadaří situaci zvládnout, tak z té 1 situace potřebujeme vytěžit naprosté maximum, protože on to pak samozřejmě dvacetkrát pokazí, tak aby příště měl motivaci to zopakovat znova nebo si na to vzpomněl

	C ž	Snažím se ke každému dítěti přistupovat tak, jak vím, že potřebuje
	C ž	Šli jsme na tu výchovu jinak než u biologických dětí – museli jsme podchytit nějaký jeho zájem a na tom pak začít pracovat
	C ž	Bylo to mnohem těžší než přirozené rodičovství
	D ž	Učili jsme ho do páté třídy doma, protože se potřeboval hlavně ukotvit a zklidnit. Kolektiv mu nedělal dobře.
	D m	Chtěli jsme, aby byl co nejvíc samostatný
	E ž	Na biologické děti jsem přísnější a míň jim odpustím
	E ž	je to dítě, který je to těžko ovlivnitelný
Strategie zvládnání problémové ho chování	A m	Na ty záchvaty se nedá zvyknout, člověk se na ně naučí reagovat, ale zvyknout si nejde.
	A m	Naštve vás, když mlátí rukama a vystupuje z kočárku, ale nejsem na ni naštvaný, protože se nám tím změnil život, ona za to nemůže
	A m	Oba jsme zvyklí nést následky svých rozhodnutí, takže když jsme se tak rozhodli, tak nám svědomí nedovolí to jen tak vzdát.
	B ž	Musím dávat pozor a hlídat ho, nepustit ho radši, držet ho za ruku, aby se něco nestalo
	C m	Nějaký pravidla už fungují a nějaký fungovat stejně nebudou
	C ž	Když měl záchvat, tak jsem mu řekla, že dál nepůjdem, dokud se neuklidní a já jsem taková, že když to řeknu, tak opravdu nejdu. Čekala jsem, než se přestane vztekat a ten vztek povolí
	C ž	Začali jsme se učit terapeutické rodičovství
	D ž	Mám to nastavený tak, že dokud to jde, že je to fajn. Už je za všema prognózama, takže si to už člověk užívá.

	E ž	Elišku máme rádi, ale někdy jsme fakt vyčerpaný, někdy bych i brečela, ale já jsem dospělej člověk, kterej si řekne, že to dítě za to nemůže, i když je to vyčerpávající.
	E ž	Žárlí na projevy náklonnosti mezi námi s manželem, takže jsme to museli úplně zarazit.

6. kategorie: OSOBNÍ ZDROJE A ZMĚNY

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Osobní zdroje	Povaha zdrojů	<i>Preventivní – zvládací</i>
Osobní proměny a obohacení	Povaha změn	<i>Osobní – sociální</i>
Srovnání pěstounství s rodičovstvím dětí s postižením	Míra náročnosti	<i>Snazší – složitější</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Osobní zdroje	A m	Myslím, že je s námi ráda (neumí to dát najevo v důsledku postižení)
	A m	Nemůžu říct, že by mě to nenaplňovalo (myšleno péče)
	A m	Jsme zvyklí nést následky svých rozhodnutí
	A ž	Kdyby byla v ústavu, je na tom podle nás daleko hůř
	B ž	Jsem tvrdohlavá
	B ž	Už mě věci nerozhází tak, jako dřív
	C m	Člověk musí pečovat o svoje duševní zdraví
	C ž	Má to smysl, díky nám má lepší vyhlídky na budoucnost
	C ž	Jsem tvrdohlavá
	D m	Radost, když se něco povede
	D ž	Když vidíte ty pokroky, jste na to dítě pyšný
	D ž	Nejsem zvyklá se vzdávat
	D ž	Dělá mi radost, když se něco nového naučí
E m	Věnuju se numismatice	

	E ž	Těší mě se starat o někoho, kdo to potřebuje, mě přijde pěstounství hrozně užitečné a naplňuje mě
	E ž	Jsem umanutá
	E ž	Mám ji hrozně ráda a ona nám svou lásku dává hodně najevo
	E ž	Domácí mazlíčci
Osobní změny a obohacení	A m	Díky pěstounství jsem zjistil, že člověk může přijaté dítě milovat stejně jako vlastní
	A m	Jednu hodnotu ovlivnilo významně – nejkrásnější pocit je, být pro někoho důležitý... a dokonce nezištně, protože Amálka vám to nikdy neoplatí
	A ž	Díky ní jsme poznali spoustu úžasných lidí
	A ž	Člověk si uvědomí, jak jsme měli celý život neuvěřitelné štěstí – zdravé děti i vnoučata
	A ž	Za těch 7 let co jsem na mateřské se mi ani jednou nezastesklo po práci, která mě nebavila a připadala jsem si tam zbytečná
	B m	Člověk se necítí na svůj věk
	B ž	Rozšiřují se nám ty okruhy přátel (většinou pěstouni)
	B ž	Také se od něj učíme – být víc tolerantní vůči sobě
	B ž	Rozhodně nás to obohatilo
	C m	Naučil jsem se být takový "laický terapeut" – dokážu líp ošetřit složité situace
	C m	Posunulo mě to určitě i jako otce
	C m	Naučil jsem se znakovat
	C ž	Jsem mnohem odolnější, přizpůsobivější a věci, které mě rozčilovaly už mě neobtěžují
	C ž	Rozhodla jsem se kvůli tomu jít studovat sociální práci
	D m	Naučil nás trpělivosti
	D ž	Nikdo mě nenaučil sebeovládání jako on
E m	Nemyslim, že by mě to změnilo	

	E ž	Psychicky jsem se zhroutila, takže teď si vážim každého svého pokroku
Srovnání PP a rodičovství postižených	A m	Biologické rodiny jsou často mladé a nejsou na tom finančně tak dobře. Zároveň nemají tu pozitivní zkušenost ze zdravých dětí, jako máme my.
	A ž	Biologická rodina se s tím hůř smíruje
	A ž	Jsme na tom finančně líp než bio. rodiče
	B ž	Biologická rodina to musí nést těžce, když jsou to jejich geny – přináší to otázky, proč se to stalo zrovna nám
	C ž	Přistupovala bych k němu stejně, i kdyby byl biologický, ale mohli jsme se rozhodnout
	D m	Biologická rodina nemá možnost volby
	D ž	Pěstouni si to můžou rozmyslet a nemusí hledat chybu v sobě – mají to lehčí
	E ž	Po narození syna s postižením jsem měla výčitky, což po přijetí Elišky nebylo. U ní ale přišlo "nebylo by jí jinde líp?", což u syna ne
	E m	Nevidím rozdíl
Změny v postojích k postiženým	A ž	Ve stacionáři jsem poprvé viděla děti s tak závažným postižením, připadala jsem si jako ve sci-fi filmu
	D m	Díky němu se ostatní děti nedívají na osoby s postižením skrz prsty
	D m	Já jsem vychovávanej stylem „nedívej se tam, tam je postiženej člověk“, ale teď vím, že oni nejsou jiní
	D ž	Naše děti si začaly hrát s klukem na vozíku – jeho maminka překvapená, protože to nezažila – naše děti ho nebraly jako postiženého

7. kategorie: ZDROJE A ZMĚNY V RODINĚ

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a zbytek rodiny	Míra náročnosti	<i>Snadné – náročné</i>
Vliv přijetí dítěte na ostatní děti	Charakter vlivu	<i>Pozitivní – negativní</i>
Zdroje v rodině a okolí	Povaha pomoci	<i>Praktické – emocionální</i>
Změny pro rodinu jako celek	Povaha změn	<i>Praktické – vztahové</i>
Vztahy s biologickou rodinou	Povaha vztahu	<i>Jednoduchý/bezproblémový – komplikovaný/zatěžující</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a zbytek rodiny	A ž	Nejde tu být 100% času pro ni, potřebujeme fungovat jako rodina
	A ž	Snažím se to vybalancovat, abych na neměla pocit, že vnoučata přichází o babičku a já přicházím o vnoučata – těžké
	A ž	Když je přes týden na dvě noci ve stacionáři, tak máme čas na vnoučata a na sebe
	B ž	Rozdíly mezi dětmi musí být, musíme k nim jinak přistupovat, ale je to těžké být spravedlivý
	B ž	Je to někdy těžké skloubit péči o oba – neumím se rozpúlit
	C ž	Cyril vyžaduje hodně pozornosti – složitě se to rozděluje
	C m	Cyril potřebuje naši pozornost neustále, tudíž nám zbývá méně času na ostatní děti
D ž	Potřebovali bychom občas vzít na výlet jen ostatní, zdravé děti, ale nemáme ho kam dát.	

	E ž	Máme pravidlo, že večer je čas pro tu nejstarší – mladší v postelích
	E ž	Respitní služby využíváme, když potřebujeme někam jet jen s jedním dítětem, třeba k doktorovi
Vliv přijetí dítěte na ostatní děti	C m	Obě biologické děti jsou takové zavadlé. Kladu si otázku, jestli je to tím, že jsme se jim věnovali méně ve prospěch Cyrila
	C m	Z pohledu biologických dětí si myslím, že vnímají přijetí Cyrila spíš jako mínus
	C ž	První tři roky byly peklo, nikdo z nás to nezvládal, děti zničený, zvažovali jsme, že ho vrátíme
	D ž	Příchod každého dítěte i miminka to podle mě v rodině rozhodí a tím, že je David postižený, to bylo jako příchod miminka
	D ž	Nejstarší dceru to tak ovlivnilo, že začala učit ve speciální školce
	E ž	Starší dcera hodně žárlila, v době přijetí E. nastoupila do první třídy – složité
Zdroje v rodině a okolí	A ž	Kamarád nám volal, že nám chce dát dar 20 000, tak koupíme vozíček
	A ž	Jedna známá nám chodí Amálku hlídat
	E ž	Nám pomáhají babičky, jedna s náma bydlí a druhá pravidelně dojíždí
	E ž	Pomáhá nám moje sestra, která pravidelně hlídá
Změny pro rodinu jako celek	A m	Už nemůžeme být tolik aktivní, ale možná by to bylo stejné kvůli věku i bez Amálky
	A m	Nejsme úplně izolovaní, ale nepotkáváme se s přáteli tolik jako dřív
	A ž	Styl našeho života se změnil naprosto
	A ž	S vnoučaty nemůžeme ven, když máme Amálku
	B ž	Dřív jsme jezdili každý rok k moři, ale jelikož nechceme Bořka někde odložit, tak to nejde

	C ž	První 3 roky bylo kontinuální peklo, kdy jsme přemejšleli, že se rozvedem, že to jako nedáváme, že jako nejsme schopný se doma domluvit, děti byly úplně na šrot – velká rodinná krize
	D ž	Během tři čtvrtě roku se to rozhození srovnalo
	E m	Je těžké říct, co se změnilo přímo kvůli ní, protože máme další děti a hodně zvířat
	E ž	Záliby teď nemáme žádný
Vztahy s biologickou rodina	A ž	Biologická matka mentálně retardovaná – nesouhlasila s odebráním a odmítla podepsat cokoliv – vyšetření se uskutečnilo až po půl roce – kdyby dřív, podle mě by nebyl mozek tak poškozen
	A ž	Její biologické matky se bojím, v afektu schopna čehokoliv, vyhrožuje násilím
	A ž	Po sedmi letech první setkání s matkou, protože si kladla do té doby nereálné podmínky
	A ž	Myslím, že kdyby nám Amálka umřela, což se může kdykoliv stát, tak nás bio. matka požene k soudu
	B ž	Jeho rodiče jsou na úrovni tak 12 let, je jim všechno fuk...
	C ž	Jsme v kontaktu s většinou biologické rodiny
	C ž	Otec trval na intenzivních kontaktech – problém, protože Cyril nevěděl, kde je doma, neměl tam žádný režim a nikdo s ním neuměl komunikovat – psychicky strádal
	D ž	Davídek má bio rodinu, která se o něj ale nezajímá, je to bezproblémové.
	E ž	Matka jí dřív volala opilá, i na návštěvu přišla opilá, ale už se to trochu zlepšilo
	E ž	Její matka si to nepřipouští (ani její postižení, ani vliv jejího pití alkoholu v těhotenství) - má nereálná očekávání – chce, aby si psala kuchařku, když umí 5 písmen

8. kategorie: ZDROJE A ZMĚNY V PARTNERSKÉM VZTAHU

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Zdroje v partnerovi	Povaha pomoci	<i>Praktické – emocionální</i>
Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a partnera	Míra náročnosti	<i>Snadné – náročné</i>
Vliv na manželský vztah	Povaha vlivu	<i>Posilující – destruktivní</i>
Role manžel/ky a vlastní role	Obsah role	<i>Hlavní – podpůrná</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Zdroje v partnerovi	A ž	Kdybych nevěděla, že jí má manžel taky tak strašně rád... Bez něj by to nešlo
	A ž	Jet s ní k doktorovi bych si sama netroufla – kdy budeme muset volat záchranku a tak
	A ž	V jednom to prostě nejde.
	B ž	Navzájem se podporujeme s manželem
	D ž	Manžel je obrovská opora, člověk, o kterého se můžu opřít, což je stěžejní při práci o Davídka, protože člověk si potřebuje odpočinout.
Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a partnera	A m	Potřebuju, abychom byli občas jen sami dva, abychom si vyšli třeba na procházku.
	C ž	Začali jsme si dělat víc času jen pro sebe, aby nám to mohlo fungovat
	E ž	Nám by hrozně pomohlo s manželem jet někam sami bez dětí, třeba aspoň na 2 dny za půl roku
	A m	Náš vztah to ještě upevnilo
	A ž	Posílilo to náš vztah

Vliv na manželský vztah	B ž	Určitě to náš vztah posílilo
	B ž	Dřív jsme měli svoje zájmy odděleně, teď musíme společně
	C ž	V jednu dobu nás to hodně rozdělilo, ale ve výsledku hodně posílilo
	C ž	První 3 roky byly peklo, kdy jsme přemýšleli, že to nezvládneme, že se rozvedeme
	E ž	Eliška nás nenechá k sobě projevit jakoukoliv náklonost (dát si ruku, pusu, být spolu sami), hrozně žárlí – velká změna pro náš vztah
Role manžel/ky a vlastní role	A m	Je to víc na bedrech ženy, já se snažím jí co nejvíc pomoci
	A ž	Manžel pracuje z domu, já se o ni starám přes den a on ji večer uspává, což je pro mě záchrana, občas už bych neměla sílu
	A ž	Manžel dělá všechny vychytávky a pomůcky pro Amálku
	B m	Chodím do práce, ale když přijedu, trávím čas s klukama
	C m	Když se vrátím z práce, tak se s ženou střídáme ve věnování pozornosti Cyrilovi
	C ž	Cyryl je ve fázi, kdy potřebuje tátu, tak ustupuju do pozadí
	C ž	Dřív to leželo na mě, ale teď už jsou samostatnější
	C ž	Zdravotnictví a věci tohoto typu řeším já, manžel techniku
	D m	Nemáme to přesně rozdělený, člověk udělá, co je zrovna potřeba.
	D m	Stojí to na manželce, snažím se jí maximálně ulehčit
	D ž	My věci nemáme jasně dané, pomáháme si vzájemně
	E ž	Táta funguje jako autorita, ale zároveň je pečovatel.
	E ž	Spíš jsme jako dvě mámy

9. kategorie: VNĚJŠÍ PODPORA A ZKUŠENOSTI S NÍ

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Finanční podpora	Valence zkušenosti	<i>Pozitivní – negativní</i>
Doprovodná organizace	Valence zkušenosti Míra přínosu	<i>Pozitivní – negativní</i> <i>Velmi přínosné – málo přínosné</i>
OSPOD	Valence zkušenosti	<i>Pozitivní – negativní</i>
Přístup odborníků	Valence zkušenosti	<i>Pozitivní – negativní</i>
Specializované služby	Valence zkušenosti Míra přínosu	<i>Pozitivní – negativní</i> <i>Velmi přínosné – málo přínosné</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Finanční podpora	A ž	Řada věcí jde na pojišťovnu, ale stejně část musíme doplatit sami a spousta na pojišťovnu nejde
	A ž	Potřebuje hodně pomůcek – hodně drahé – žádám nadace a podobně, protože sami bychom to nezvládli, i když manžel nadprůměrně vydělává– Ale peníze nejsou ten největší problém
	B ž	Je pořád na plínkách – tohle se řeší přes pojišťovnu, není s tím problém...
	B ž	Stacionář je nákladný (5 tisíc + koupání a hipoterapie), díky příspěvku na péči to jde, v tomhle ohledu si nestěžujeme
	D ž	Pro nás je to finanční zabezpečení dostatečné, ale hlavně proto, že manžel vydělává nadstandardně a dotuje tu pěstounskou péči.

	D ž	Myslím, že by bylo potřeba, aby se dělení PP rozšířilo o kategorii "pěstouni se specializací na děti s hendikepem", kteří by byli lépe ohodnoceni.
	E ž	Finanční podpora státu nám stačí
Doprovodná organizace	A ž	Doprovodka mi nepřijde jako extra pomoc, proplatí respit, školení a poptá se
	B ž	Díky doprovodce jezdíme každý rok na pobyt na víkend a to je skvělý – odpočíváme a sdílíme si s ostatními pěstouny
	B ž	Potřebovali bychom odborníka, který by nám poradil, jak s Bořkem pracovat
	C ž	máme skvělou klíčovou pracovníci, která nám zprostředkovává problematickou komunikaci s rodinou
	C ž	Doprovodka za mě řeší potenciálně problematické kontakty – úleva
	D ž	Nám by pomohli odborníci, kteří by poradili – co děláme špatně a dobře, co už jiné nebude atd., protože člověk občas tápe
	D ž	U doprovodky bych ocenila víc pomoci s respitem a na děti s postižením víc zaměřený vzdělávání
	D ž	Mám pocit, že u těch hendikepovaných ta doba moc nepokročila – co si člověk sám nenajde, nenačte... doprovodka moc nepomáhá
	E ž	Mám výbornou doprovázející organizaci – s klíčovou pracovníci jsme kamarádky
	OSPOD	A ž
A ž		Nechápu prospěšnost kontaktů s biologickou rodinou, když má agresivní projevy
A ž		S OSPOD máme různé zkušenosti, záleží na lidech (spíš rezignované až negativní pocity) – zkušenost s lhaním, nesmyslným IPOD...

	A ž	Mám pocit, že se všechno dělá v zájmu biologických rodičů – 7 let řešíme, jak matce vyjít vstříc, i když už bylo od OSPOD několikrát slíbeno, že jde o poslední pokus o dohodu
	C m	Mělo by se jednat v zájmu dítěte i za cenu toho, že se někdo bude cítit ukřivděnej, vztah pěstoun – bio rodina – OSPOD by měl být tripartitní
	C m	My jsme s tím OSPODem hodně trpěli
	C m	My jsme byli v roli sluhů, kteří prostě mají úkol a mají za to zaplaceno, tak mají makat
	C ž	OSPOD nebral v potaz, že je neslyšící – cpali ho na tábor pro děti v NRP, ale on by nerozuměl
	C ž	Na OSPOD se nám skoro 3 roky nedařilo vysvětlit, že když bude Cyril dva dny sám mezi lidmi, co neznakují (nerozumí mu a on jim), rozhodí ho to na několik týdnů
	C ž	Musím si všechno vydupat, zjistit, zajistit, nikdo mi nikdy nešel naproti
	D ž	Na OSPOD si nemůžu stěžovat, protože máme fajn pracovníci, která má zkušenosti s dětmi s hendikepem.
Přístup odborníků	A ž	Neobyčejně milý neurolog
	A ž	Psycholožka z kraje mi řekla, že by měla Amálku radši v ústavu kvůli její matce – kdyby nám zemřela, bude se chtít soudit
	C ž	Někteří psychiatři zaměňovali Cyrilův syndrom CAN za ADHD, ale nedalo se jim to vysvětlit
	C ž	Byli jsme na vyšetření u psychiatra – v posudku stálo, že Cyril plynule komunikuje – celá konverzace ale byla tlumočená
	C ž	Chybí mi respekt k pěstounům (v kontextu složitého vyřizování na úradech)
	C ž	Podpora terapeutky klíčová

Specializované služby	A m	Odlehčovací služba je nezbytná
	A ž	Chybí nám pobytová odlehčovací služba, kde by mohla být na víkend a není přes celou republiku
	A ž	PEGu se všichni bojí – máme problém najít hlídání
	A ž	Ve stacionáři s ní cvičí a má víc vjemů, což jí dělá dobře
	A ž	Bez stacionáře si to nedovedu představit.
	A ž	Odlehčovací služba je sociální služba, takže na podávání léků a stravy musí chodit sestřička, což je komplikace
	A ž	Našli jsme ale speciální zařízení, které se zaměřuje na ležící děti a tam ji můžeme dát na týden a to je zdravotnické zařízení a placená služba
	A ž	nedaleko je ústav pro děti s postižením – odlehčovací službu dřív poskytovali, ale nebyl zájem
	A ž	Těžké najít odlehčovací službu na víkend a déle – trvalo to několik let a jezdíme tam tři hodiny
	A ž	Odlehčovacích služeb je zoufale málo
	A ž	Na dvě noci je ve stacionáři, takže máme čas na vnoučata a na sebe
	B ž	Potřebovali bychom spolehlivé hlídání, zatím jsme ho ještě nikomu nesvěřili
	B ž	Ve stacionáři jsme spokojený
	B ž	Spolupracujeme s Ranou péčí – poradí, přinesou pomůcky, pohrajou si – jsme spokojení
	C ž	Využívali jsme ranou péči
	C ž	Služby, co se týče zajištění pro dítě, mi nechyběly
	D m	Chybí nám odlehčovací služba i jen formou denních služeb
	D ž	Nemáme ho kam dát, kdybychom někam jeli.
	D ž	Za těch 8 let nám nebylo umožněno si oddechnout

	D ž	Nemáme ho kam umístit, abychom mohli občas vzít zdravé děti na dovolenou.
	D ž	Specializovaný tábor ho nezvládl
	D ž	Chybí služby pro děti, které mají poruchy chování
	E ž	Odlehčovací službu nevyužíváme – Eliška je rozházená i po odpoledni s jinými dětmi
	E ž	Využívali jsme ranou péči, to bylo fajn

10. kategorie: MYŠLENKY A POCITY SPOJENÉ S BUDOUCNOSTÍ

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Budoucí domov	Míra předvídatelnosti Povaha domova	<i>Jasně – nejasné</i> <i>Rodina – někdo jiný</i> <i>Samostatně – ve službě</i>
Budoucí uplatnění nebo aktivity	Míra plánovanosti	<i>Jasně – nejasné</i>
Povaha myšlenek pocitů spojených s budoucností	Míra obav	<i>Vysoká – nízká</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Budoucí domov	A m	Postaráme se, dokud na to budeme stačit
	A m	Ústav je nevyhnutelný až nebudeme péči zvládat
	A ž	Dřív nebo později v ústavu bude muset skončit
	B ž	Možná chráněné bydlení, možná zůstane u nás, podle zvladatelnosti chování
	C ž	Nikdy nebude bez té zátěže, ale věříme, že bude více méně samostatnej
	D m	Nevíme, jak dlouho tady (doma) s námi bude
	D ž	Máme obavy z jeho agresivity – chráněné bydlení asi nedopadne
	D ž	Bojím se doufat v chráněné bydlení – spíš na něj nedosáhne
E ž	Člověk s plně vyvinutým FAS nikdy nemůže žít sám	
	B ž	Nemyslíme, že by zvládl běžnou školu s asistentem

Budoucí uplatnění/aktiv ity	B ž	Myslím, že nebude schopen se sám o sebe postarat. Budeme zvažovat poručníka, omezení práv...
	C ž	On je výbornej malír a kreslíř, jednou se tím třeba bude živit
	E ž	Manželův sen – farma, kde budeme se všema dětma žít
Povaha myšlenek a pocitů spojených s budoucností	A ž	To zhoršování je plíživý, pomalý proces, ale nesmí se o tom moc přemýšlet
	A ž	Máme strach z bio. matky, nesouhlasí s umístěním u nás, je schopná se soudit
	B ž	Uvidíme, co bude, je ještě malej, kdo ví, jak se to s ním vyvine
	C m	Bude mít nějaký šrámy na duši dokonce života, ale bude součástí běžné společnosti
	D m	Přál bych si, aby byl šťastnej a nikdo mu nenarušil jeho svět
	E ž	Podle nových studií je průměrná doba dožití s tímto syndromem malá – to mě teď trápí nejvíc
	E ž	po psychické stránce bude pravděpodobně docházek ke zhoršení stavu
E ž	Přála bych jí, aby jí měli lidi rádi a aby jí nezneužívali, protože ona je opravdu hodně naivní.	

[4] Ukázka otevřeného kódování

Konceptualizace

Významová jednotka	Koncept
Pro rodinu jako vazbu mezi náma asi nic, spíš bych řekl, že se naše partnerské vztahy ještě upevnily.	Náš vztah to ještě upevnilo
Furt nám někteří říkají, že to nechápou, proč to děláme, protože s Amálkou se opravdu jako nic moc podnikat nedá.	Někteří pořád nechápou, proč to děláme
některé věci mě absolutně nerozházejou, můžete mi šlapat třeba po hlavě a jsem pořád v klidu.	Už mě věci nerozhází tak, jako dřív
Bořek nás taky vlastně učí, oni nás taky někam posouvají. Asi že bychom měli být víc tolerantní vůči sobě. Spousta věcí, co by nás naštvála dřív, tak už neřeším	Také se od něj učíme – být víc tolerantní vůči sobě
vztah s tím dítětem, který máte od miminka a dítě, který do té rodiny přijde a teprve se poznáváte, pak jste kamarádi 9 let, ale myslím si že už jsme i v pozici otec a syn, prostě na mě dá a tak, ale určitě tohleto vznikalo časem	Myslím, že už jsme se dopracovali na vztah otec-syn

Kategorizace

Koncepty	Subkategorie	Kategorie
Náš vztah to ještě upevnilo	Vliv na manželský vztah	Zdroje a změny v partnerském vztahu
Někteří pořád nechápou, proč to děláme	Postoje a přístup širšího okolí	Přístup rodiny a okolí
Už mě věci nerozhází tak, jako dřív	Osobní zdroje	Osobní zdroje a změny
Také se od něj učíme – být víc tolerantní vůči sobě	Osobní změny a obohacení	Osobní zdroje a změny
Myslím, že už jsme se dopracovali na vztah otec-syn	Vývoj vztahu mezi rodičem a dítětem	Vnímání a interpretace projevů dítěte