

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Katedra Orální historie – Soudobé dějiny

Bc. Petra Koudelková

Život rodiny s hendikepovaným potomkem

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Gabriela Seidlová Málková, PhD.

Praha 2013

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repositáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem. Samotné rozhovory budou uloženy v mém soukromém archivu. Zároveň prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne: 28. 6. 2013

Petra Koudelková

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Gabriele Málkové, Ph.D. za vedení práce, Mgr. Haně Pelikánové za pomoc s původním rozpracováním práce a metodologií, rodičům dětí s postižením za ochotu promluvit o svém životě, dále speciálnímu zařízení, které mi vyšlo vstříc při konání výzkumu a mé rodině za podporu při psaní diplomové práce.

Víte, co obnáší život rodičů pečujících o osobu s postižením na prahu dospělosti?

OBSAH

Předmluva	9
1 ÚVOD.....	12
Základní problematika předkládané práce	14
2 TEORETICKÁ VÝCHODISKA A ZÁKLADNÍ VYMEZENÍ POJMŮ.....	15
2.1 Osoba s postižením v kontextu předkládané práce	15
2.2 Společnost a osoba s postižením.....	17
2.2.1 Historie přístupu k osobám s postižením.....	17
2.2.2 Současná společnost a osoba s postižením (od roku 1989)	31
2.3 Rodina a osoba s postižením.....	39
2.3.1 Systémové pojetí rodiny	39
2.3.2 Moderní rodina	45
2.3.3 Dospívající a dospělá osoba se zdravotním postižením v rodině	47
2.3.4 Aspekty života rodin s osobou se zdravotním postižením.....	52
3 EMPIRICKÁ ČÁST.....	72
3.1 Metodologie	72
3.1.1 Výzkumná metoda	72
3.1.2 Příprava na výzkum	73
3.1.3 Popis výzkumného vzorku narátorů - rodičů osob s postižením	74
3.1.4 Způsob a průběh sběru dat	77
3.1.5 Analýza a interpretace	79
3.1.6 Etika a legislativa.....	80
3.2 Život rodiny s potomkem s postižením.....	80
3.2.1 Vyrovnaní se s postižením	81
3.2.2 Denní režim a míra nutné pomoci.....	86
3.2.3 Volný čas potomků s postižením a nácvik dovedností	93
3.2.4 Běžné situace	102
3.2.5 Zkušenosti s postojem okolí	112
3.2.6 Dospělost a sexualita	122
3.2.7 Rodinné vztahy	128
3.2.8 Volný čas, zaměstnání a finanční situace rodičů	134
3.2.9 Hodnotový systém, klady a zápory.....	149

3.2.10	Budoucnost a poselství	160
4	ZÁVĚR	167
	Literatura (Bibliografie).....	171
	Internetové zdroje	174
	Seznam vyobrazení	174
	Seznam tabulek	174
	Přílohy.....	174

ABSTRAKT

Život rodiny s hendikepovaným potomkem

Diplomová práce si klade za cíl obsáhnout celkový pohled na každodenní život s mentálně hendikepovanými jedinci na prahu dospělosti z pohledu rodičů. Záměrem je proniknout do prožitků, emocí a pohnutek rodičů hendikepovaných jedinců za účelem širšího objasnění kladných a záporných stránek života s postiženým. Hlavním cílem je zaměřit se na to, jaký dopad mělo na rodiče soužití s postiženým, jak ovlivnilo jejich každodenní život, životní postoje a vnímání sebe sama. Dalším úkolem je zjistit, do jaké míry se shodují a odlišují názory matek a otců postižených.

Práce se skládá se ze dvou hlavních částí. Nejprve je téma ukotveno v teoretickém pozadí. Teoretická část je postavena na poznacích odborné literatury z odpovídajících oborů. V druhé, empirické části následuje analýza a interpretace dvou po sobě následujících rozhovorů s rodiči postižených jedinců. Tato část je zpracována metodou orální historie. Součástí interpretace je i komparace s odpovídající odbornou literaturou.

Na závěr je provedena diskuse zvoleného postupu a jsou zde shrnuta klíčová zjištění charakterizující život s postiženým jedincem. Život je charakterizován jako psychicky, časově a finančně náročný.

Family life with handicapped child

The main objective of this thesis is to cover the day-to-day life with mentally handicapped offspring on the threshold of adulthood from the parent's perspective. The intention is to gain an insight into experiences, emotions, and motives of disabled children's parents, for the purpose of clarifying both positive and negative points of life with the handicapped. The main goal is to focus on the following issues – which impact has this life on the parents, how their everyday life is changed, and how their attitudes and perception of themselves has been changed. Another point is to ascertain how different opinions of mothers and fathers are.

The thesis consists of two main parts. In the first one, the topic is anchored in the theoretical background. This theoretical part is based on the relevant topics published in specialized reference books. In the second one, it is followed by the analysis and

interpretation of two consecutive interviews with the parents. This empirical part is processed by the methods of oral history. It also contains the references to the findings published in bibliography.

The conclusion contains methodology analysis and summary of key points describing the life with handicapped child. The life is considered to be psychologically, financially, and time demanding.

Klíčová slova – mentální postižení, osoba s mentálním postižením, rodina, výchova, péče, hendikep, sexualita, hodnoty, společnost

Keywords – mental retardation, person with mental retardation, person with disabilities, family, education, handicap, sexuality, values, society

Předmluva

Příchod nového člověka na svět je obvykle radostnou událostí. Někdy se však stane, že se narodí dítě s postižením. Počet rodin s postiženým členem není zanedbatelný. Ve většině případů je to pro rodiče i celou rodinu neočekávaný a velmi zraňující fakt. Rodina je tak postavena před neobvyklou a poměrně obtížnou situací, se kterou se musí nějakým způsobem vypořádat.

Sama mám dlouholetou osobní zkušenost s osobou s mentálním postižením. Jedná se o mého dospělého synovce. Dovolím si přiblížit situaci v rodině a vztah společnosti k osobám s postižením z mého pohledu. Mohu říci, že u svého synovce jsem zaznamenala mnoho problémů, které se týkají myšlení, vnímání, učení, řeči, komunikace, emočního prožívání, chování a v menší míře i motoriky.

Za podstatnou považuji zejména jeho značnou nesamostatnost. Sám není schopen vykonat řadu činností a některé vykoná jen s pomocí. Mezi tyto problémy patří např. to, že není schopen se sám umýt, vyčistit si zuby, obléknout se, připravit si jídlo, zašněrovat si boty. Velmi často také vyžaduje účast rodičů na trávení svého volného času, např. při hrách. Je také do velké míry fixován na matku.

Jeho chování je někdy nepředvídatelné a reakce nepřiměřené. Je nesoustředěný, nevydrží dlouho konat jakoukoli činnost. Často je velmi obtížné nebo nemožné mu mnoho věcí vysvětlit nebo ho přesvědčit k určité činnosti. V případě potřeby např. při záchvatu vzteku ho není možné kvůli jeho tělesné konstituci a vyšší hmotnosti fyzicky zvládnout. Lze říci, že se u něj vyskytuje pohodové období, kdy je klidný a dá se s ním docela dobře vyjít, a období horší, kdy je velmi neklidný, nesoustředěný, rozčilený, netrpělivý, upovídaný a někdy velmi těžko zvládnutelný. Také trpí strachem z neznámého a neobvyklého.

Co se týče komunikace, velmi dobře dokáže komunikovat jen s matkou. S ostatními lidmi nekomunikuje vůbec nebo komunikuje jen zřídka, hlavně v případě jemu neznámých lidí. Pokud je přítomna matka, snaží se vést komunikaci přes ní.

Jeho slovní zásoba je velmi chudá. Artikulace v řeči není vždy v pořádku. Následkem toho mu někdy není dobře rozumět. Často opakuje naučené věty a stejná témata, někdy až do omrzení.

Co se týče myšlení, nechápe vztahy a souvislosti, neumí psát, číst a počítat. Má problémy s učením nových informací a bez stálého opakování ztrácí již nabyté informace. Není např. schopen pochopit pojmy jako včera, dnes, zítra.

Jeho emoční projevy jsou často nepřiměřené situaci, ať už se to týká pro něj událostí radostných nebo negativně vnímaných.

Jeho špatná motorika se projevuje v jakési nešikovnosti, takže se stává, že si třeba rozbije zip u bundy, utrhne splachovadlo na WC atd.

Není schopen pochopit pravidla společenského chování a také se často vyjadřuje velmi hlasitě, takže není možné s ním navštívit mnoho veřejných míst.

Ke svému životu potřebuje dodržování určitých rituálů, na kterých velmi lpí. Když např. přijde domů ze speciálního zařízení, vyžaduje od rodičů vykoupání ve vaně.

Z výše uvedených důvodů vyplývá pro rodiče mého synovce mnoho úkolů. Prvním z nich je celodenní dohled, kterého se musí ujmout jeden z rodičů. Je důležité dbát na jeho bezpečnost a odstraňovat z jeho dosahu předměty, kterými by si mohl ublížit. V noci je potřeba schovávat klíče od bytu, aby se nemohl vzdálit. Je nutné za něj vykonat mnoho činností, případně mu s některými činnostmi pomáhat. Jedná se o pomoc při běžných denních úkonech, např. s hygienou, oblékáním a obouváním. Je třeba zajišťovat přípravu jídla, i když je schopen se na ní částečně podílet. Je třeba se mu věnovat v rámci jeho volného času a často vymýšlet činnosti a hry, kterými by se mohl zabývat. Pokud je třeba ho k něčemu přesvědčit, je třeba určité vynalézavosti a nabízení úsluh. Je třeba dbát i na dodržování stálějšího režimu. Z důvodu jeho sociální nepřizpůsobivosti je třeba dovážet ho do speciálního zařízení autem. Rovněž to platí i v případě návštěvy některých veřejných míst. Lze s ním navštěvovat jen některá z nich. V neposlední řadě je také problematické podniknout s ním pobyt mimo domov nebo jemu známá místa.

Synovcovo postižení má pro celou rodinu mého bratra mnoho důsledků. Jedním z nich je např. ten, že matka byla nucena z důvodu péče o něho opustit trvalé zaměstnání. Následkem toho nastaly problémy s finančním zajištěním rodiny. Časová náročnost této péče je příčinou např. nemožnosti či jen velmi omezené možnosti společenského vyžití či vykonávání zájmových činností obou rodičů. Dalším důsledkem je v neposlední řadě psychické vyrovnávání se se situacemi vznikajícími v závislosti na synovcově postižení.

Ze svého pohledu si dovolím život s osobou s postižením charakterizovat jako život přinášející mnoho obtíží, ať už po stránce psychické, fyzické nebo finanční. Je to život,

který ovlivňuje do velké míry život celé rodiny, který obnáší mnoho vyplakaných slz, odříkání, omezování se a přizpůsobování. Na druhou stranu v něm podle mého nechybí i chvíle radosti a potěšení. Nicméně považuji tento život, k jehož zvládnutí je potřeba velké lásky, optimismu, trpělivosti a naděje, za poměrně náročný pro rodiče, případně i pro jejich okolí. Domnívám se, že tato náročnost je ze strany společnosti nedoceněna.

Ohledně přístupu k osobám s postižením jsem osobně nabyla dojmu, že ostatní na ně často nahlíží jako na jakési „jiné“ a „zvláštní“. Domnívám se, že tento přístup do určité míry pramení z doby nedávno minulé, kdy bylo mnoho osob s postižením umístováno do ústavů. I když jsem zaznamenala velkou míru tolerance k těmto osobám, chování lidí bez zkušenosti s postižením někdy vyvolává dojem, že se těchto osob bojí, a že neví, jak s nimi jednat. Občas se setkávám s reakcemi, které nepovažuji za adekvátní. Stává se např., že se zvláštním výrazem ve tváři pokukují nebo se jich nevšímají a maximálně se snaží vyhnout se komunikaci s nimi, obzvláště je-li postižení viditelné na první pohled. Totéž chování projevují i vůči lidem, kteří osobu s postižením doprovázejí.

Někdy zaznamenávám u malých dětí, že se na osobu s postižením upřeně s výrazem zvědavosti, nevěřivosti či strachu dívají s otevřenou pusou. Dětem to nelze vyčítat, protože bývají velmi bezprostřední a je také možné, že je to jejich první setkání s takovým člověkem. Stane se, že i žádají vysvětlení situace od svých rodičů nebo osob, které je doprovázejí. Ti však občas nejsou patričného vysvětlení schopni a dochází i k tomu, že dítě s podrážděním odbydou.

Domnívám se, že pro lidi, kteří se s takovou situací nesečkali, musí být obtížné si jen představit, jak život s osobou s postižením probíhá a co obnáší, natož aby takovému životu porozuměli. Považuji proto za přínosné vypracovat práci, která se bude věnovat rodinám pečujícím o osobu s postižením.

1 ÚVOD

Jan Ámos Komenský:

„Kdo se jako člověk narodil, má být jako člověk vzděláván.“

Prof. Rudolf Jedlička:

„Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak jen velká láska se dovede sklonit k dítěti postiženému.“

Tématem diplomové práce bude zvládání života s dospívající a dospělou osobou s mentálním postižením či kombinovaným postižením z pohledu rodiče. Tato linie se bude prolínat celým textem.

Cílem mé práce je obsáhnutí celkového náhledu na každodenní život s osobou s postižením se zaměřením hlavně na současnou situaci. Záměrem je v první řadě proniknutí do jejich subjektivních prožitků, emocí, pohnutek, postojů a názorů. Jedná se tedy mapování osobního vidění situace s cílem širšího objasnění kladných a záporných stránek života s takovou osobou a dosažení hlubšího porozumění a pochopení takového života. Hlavním účelem je zaměření na to, jaký dopad má na rodiče a rodinu soužití s takovou osobou.

Zájem o tento výzkum ve mně probudila právě osobní zkušenost s mým synovcem, který je osobou s mentálním postižením. S jeho rodinou přicházím do styku a vím, s čím se setkává a jakým způsobem se život snaží zvládat.

Důvodem tohoto výzkumu je má domněnka, že povědomí o této problematice není ve společnosti příliš rozšířené. Jsem toho názoru, že tato práce by mohla pomoci situaci rodin hlouběji objasnit nebo alespoň přiblížit, a tak přispět k většímu pochopení a porozumění životu s osobou s postižením. Předpokládám, že pomůže k odstranění neodůvodněných obav a strachů vůči osobám s postižením a přispěje k většímu začlenění těchto jedinců i jejich rodičů do společnosti. Doufám, že díky tomuto výzkumu bude nakonec možné nadnést ty aspekty života, které rodiče nejvíce zasahují a určit směr či témata dalšího výzkumného bádání.

K nedostatečnosti rozšíření povědomí o životě s osobou s postižením přispívá i skutečnost, že rodinám pečujícím o tyto jedince je z hlediska zvládání takového života

věnováno stále málo pozornosti, i když literatura zabývající se touto problematikou se v poslední době objevuje stále častěji.

Rodiče, které jsem zařadila do svého výzkumu, se dozvěděli o postižení svých potomků v době, kdy potřebná literatura nebo instituce, která by se tímto problémem zabývala, nebyla téměř k dosažení. Rodiče proto nemohli využít dnes už pomalu rozšiřující se rané péče o osoby s postižením, která je pro vývoj takového jedince s postižením velmi přínosná. Museli si vesměs s přicházejícími neobvyklými situacemi poradit sami nebo s pomocí svých blízkých.

Při zpracovávání diplomové práce budu vycházet ze zkušeností rodičů získaných na základě rozhovorů a neopomenu také relevantní literaturu. Budu se obracet především k tematizaci odrazu přítomnosti osoby s mentálním postižením v rodině a ve společnosti. Půjde o kvalitativní výzkum s použitím metody orální historie, kterou jsem shledala za plně vyhovující, protože se prostřednictvím rozhovorů zaměřuje nejen na objektivní události, ale i na subjektivní prožitky, emoce, pohnutky, postoje a názory zkoumaných osob. Práci budu strukturovat do několika návazných tematických oblastí.

V první teoretické části téma ukotvím v teoretickém pozadí. Také vymezím základní pojmy jako mentální postižení, přidružená postižení, rodina a dospělost. Obrátím se zde i k historickému nástinu péče o osoby s postižením a k přístupu společnosti k těmto osobám. Nastíním také současný přístup společnosti k osobám s postižením a pojednám o rodině s postiženým členem v mladé dospělosti.

V druhé části se budu věnovat charakteristice výzkumu. Zde objasním, jak jsem při výzkumu formou rozhovorů s rodiči osob s postižením postupovala od fáze přípravy až k fázi realizace. Uvedu použitou metodu, výběr a popis výzkumného vzorku. Budu se zabývat i analýzou a interpretací. Také osvětlím, s jakými problémy jsem se při výzkumu potýkala.

Ve třetí praktické části budu prezentovat realizovaný výzkum vycházející z poskytnutých rozhovorů s rodiči a to dle jednotlivých témat. Obrátím se v první řadě k vyrovnání se s postižením jejich potomka. Dále nastíním, s jakými problémy se musejí potýkat. Na druhé straně budu prezentovat, jaké radosti a potěšení v tomto životě nacházejí. Pokusím se přiblížit, jak vypadá jejich běžný den včetně trávení volného času. Budu se také zabývat jejich zkušenostmi s postojem okolí k postižení potomka. Prozkoumám i vliv postižení jejich potomka na život rodiny. Obrátím se i k názoru rodičů na dospělost a sexualitu potomka s postižením. Také nastíním náhled na budoucnost jejich

potomka. Budu se věnovat i žebříčku hodnot rodičů. V této části bych se měla přiblížit k odpovědi na dílčí cílové otázky.

Na závěr budu diskutovat o dosažených výsledcích. Zopakuji nejdůležitější body práce a přihlédnou k souvisejícím teoretickým východiskům. Tím bych se měla dospět k odpovědi na cílovou otázku, co obnáší život s osobou v mladé dospělosti s mentálním či kombinovaným postižením.

Základní problematika předkládané práce

Průběh života rodiny, která žije se zdravým dítětem, se nepochybně odlišuje od průběhu života rodiny, která vychovává osobu s postižením. Zkušenosti obou těchto rodin lze označit za nesouměřitelné. Důvodem je, že postižení přináší mnoho nových skutečností, které mohou mít řadu důsledků, se kterými se rodina musí vypořádat. Může se jednat o praktické následky, kdy se rodiče a potažmo rodina musí postižení potomka např. hodně přizpůsobovat a je proto potřeba měnit celou organizaci rodinného života. Také jde o sociální následky, kdy se jeden z rodičů často musí vzdát své kariéry za účelem péče o takového potomka, což opět ovlivní život celé rodiny. V závislosti na těchto změnách a svých zkušenostech si rodiče a rodina utváří svou cestu a své pojetí života s postižením. Život rodiny s osobou s postižením nelze proto považovat za samozřejmý. Vzhledem k tomu, že teorie mnohdy zcela neodpovídá realitě, domnívám se, že si toto téma zaslouží hlubší rozpracování a hledání podstaty, jak rodiče život s osobou s postižením prožili a prožívají, a jak jej sami tematizují.

2 TEORETICKÁ VÝCHODISKA A ZÁKLADNÍ VYMEZENÍ POJMŮ

2.1 *Osoba s postižením v kontextu předkládané práce*

Úvodem bych chtěla předeslat, že v práci jsem nepoužila pojem „mentální retardace“ a „mentálně retardovaný“ nebo „mentálně postižený“. Přidržela jsem se pojmů „**mentální postižení**“ a „**osoba s mentálním postižením**“, které jsou stále častěji používány v novější literatuře.

Důvodem této současné tendence je, že pojmy „mentální retardace“ nebo „mentálně postižený“ nabírají pejorativní nádech. Novější pojmy také více odpovídají humanizačnímu trendu vycházejícího z všeobecného konceptu speciální pedagogiky. Tento trend lze zaznamenat ve snahách Mezinárodní asociace pro vědecké studium mentální retardace již v roce 1967, kde bylo předneseno, že člověk s mentální retardací je především lidská bytost, a teprve až na druhém místě je „defektní“ (Valenta, Michalík a Lečbých 2012, s. 28-29).

Tito autoři dále uvádějí, že v tomto směru nejdále došla vlivná americká asociace, která pečuje o osoby s mentálním postižením s názvem American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), která termín „mental retardation“ nahradila termínem „intellectual disability“. V podobném duchu hovoří i Michalík aj. (2011, s. 114-115), který dodává svou domněnku, že k rozšíření tohoto pojmu dojde v blízké budoucnosti.

Tento trend v používání pojmů „mentální postižení“ a „osoba/člověk s mentálním postižením“ respektuje např. i Černá aj. (2008, s. 76), která hovoří o tom, že posun k těmto pojmům souvisí s **důrazem na významnost osobnosti** prosazovaným od poloviny 20. století, který dbá na „individuální specifičnosti každého člověka s postižením“. Tento důraz souvisí i s nově přijatou koncepcí tzv. speciálních potřeb a podpor oproti dříve uplatňované koncepci neschopností. Cílem této koncepce je zajistit těmto lidem

plnohodnotný život ve společnosti a to s takovou podporou, aby byla jejich kvalita života co nejvyšší.

Výše uvedený trend v používání pojmů „mentální postižení“ a „osoba/člověk s mentálním postižením“ respektuje i Šiška (2005) a za příliš efektivní nepovažuje ani používaný pojem „handicapovaný“. Odkazuje se přitom na Parmentera, který uvádí, že lidé s postižením považují i tento pojem za pejorativní a upřednostňují pojem „člověk s postižením“ (person with disability) (Parmenter 1986 in Šiška 2005, s. 14).

Výše uvedené skutečnosti mne dovedly k používání těchto novějších pojmů. Dále sděluji, že při uvádění prací jednotlivých autorů jsem se přidržela pojmů, které oni sami používají.

Dále sděluji, že v diplomové práci jsem vycházela z laického porozumění pojmu mentální postižení v první řadě z hlediska rodičů. Důvodem je že mým cílem bylo přiblížit obraz samotného života a z něho plynoucí situace. Za podstatné jsem považovala, **jak rodiče sami rozumí pojmu mentální postižení u svého potomka, jak ho popisují a vnímají** a jak oni sami svůj život s ním subjektivně prožívají.

Z hlediska náplně mé práce jsem proto neshledala za důležité ani přínosné vyžadovat na rodičích lékařské zprávy s potvrzením diagnózy. Usoudila jsem, že je zde na místě komentovat životní situace pouze z jejich perspektivy. Určující pro mne byly výhradně jejich výpovědi, na které se plně spoléhám.

Další vymezení pojmu mentální postižení vychází ze způsobu, jakým jsem zorganizovala výzkum a z prostředí, kde jsem hledala osoby s postižením, potažmo jejich rodiče. Jak jsem již uvedla v úvodu, k této práci mne inspirovala rodina mého bratra a jejich syn s mentálním postižením. Synovec dochází do Centra denních služeb ve speciálním zařízení, které z důvodu ochrany jeho klientů nebudu jmenovat a dále jej budu označovat „speciální zařízení XYZ“. Jedná se o zařízení, které poskytuje pobytové a ambulantní služby osobám se zdravotním postižením, primárně osobám s mentálním postižením. Tuto skutečnost jsem uvítala jako možnou příležitost, která by mne mohla přivést k rodičům těchto osob. Navštívila jsem proto zmíněné speciální zařízení a oslovila jsem jeho ředitele se svým výzkumným projektem. Získala jsem možnost vstoupit do tohoto prostředí a provést výzkum v rámci tohoto zařízení. Zaměstnanci mi vyšli maximálně vstříc a doporučili mi vhodné klienty. Na jejich výběr jsem se plně spolehla. Následně mi pomohli i s kontaktováním rodičů vybraných klientů.

Vytipované rodiče jsem dále oslovila dopisem s návrhem výzkumu, kde jsem uvedla, že mám zájem uskutečnit rozhovory s rodiči, kteří pečují o potomka s mentálním

postižením. Uvedla jsem zde zaměření výzkumu na přímou zkušenost ze života s potomkem s postižením a to hlavně na současnou situaci. Rodiče jsem poté požádala, zda by mohli uvažovat o své účasti na projektu a v případě zájmu mne kontaktovat. Poté se přihlásili rodiče ochotní ke spolupráci. Design výzkumu popíši a blíže rozvedu v metodologické části práce.

Na závěr této kapitoly bych chtěla ještě uvést, že během výzkumu se ukazovalo, že postižení vybraných osob jsou pestrá a variabilní. V rozhovorech rodiče kromě mentálního postižení uváděli ještě jiné poruchy. Jednalo se o afázii, epilepsii, autismus, Downův syndrom a dětskou mozkovou obrnu. Pojíkala jsem je naprosto stejně jako v případě mentálního postižení pouze z perspektivy rodičů, tedy jak oni sami je vnímají a popisují. K jejich popisu jsem nepřistoupila, protože to k porozumění náplni práce není nezbytné. Sama jsem je vnímala jako přidružené komplikace, které mohou přispět k prohloubení problémů a přispět k nárůstu dalších úkolů a nároků na rodiče.

2.2 Společnost a osoba s postižením

V této kapitole se pokusím nastínit přístup společnosti k osobám s postižením a to jak z hlediska historického, tak z hlediska současného.

2.2.1 Historie přístupu k osobám s postižením

V této kapitole se budu věnovat historii přístupu k osobám s postižením, abych zjistila, jakým způsobem se vztah společnosti k těmto lidem postupně vyvíjel a to od doby prehistorické až do doby nedávno minulé. Vzhledem k mému tématu to považuji za přínosné.

Stopy přítomnosti handicapovaných lidí, kteří se narodili s postižením nebo k němu přišli např. následkem vážného úrazu či onemocnění, lze nalézt **v každé době a každém lidském společenství** (Slowík 2007, s. 11). Jak uvádí Titzl (2000, s. 9), různá postižení *„provázejí lidstvo od samého počátku, existují a existovat přes veškeré úsilí patrně budou.“* Tato skutečnost je v každé společnosti i polem, kde se řeší vztah těch silnějších, zdravých a nepostižených, tj. lidí v majoritním postavení vůči lidem slabším, nemocným a postiženým, kteří se ocitají v minoritním postavení.

S jedinci, kteří se nějakým způsobem odlišovali vzhledem, smyslovými či tělesnými vadami, duševním stavem nebo chorobami, se jednotlivci i společnost nějak musela vyrovnávat. Přístup společnosti k různým postižením a jejich příčinám je historicky podmíněný. Tento **vztah závisel na vývoji společnosti**, která na každé úrovni vývoje vytváří pravidla soužití, hodnoty a normy, které se stávají součástí společenského vědomí i psychických vlastností jedince v průběhu socializace (Vágnerová, Hadj-Moussová a Štech 2000, s. 7).

Každá společnost má nějaké normy, které se týkají hledisek estetických, etických, kulturních a výkonových, dle kterých se posuzování odvíjí i na základě právních norem (Peutelschmiedová 2003 in Slowík 2007, 22). Člověk s postižením se od těchto norem, které se postupem času mění, ve větší či menší míře odlišuje. (Slowík 2007, 22). Postižený člověk bývá **stigmatizován**. Je to jakési označení cech víceméně s negativním významem, které určuje jejich handicap, tedy to, jak okolí chápe jejich problém (Goffman 2003 in Slowík 2007, s. 30).

Tito lidé vymykající se normě jsou tzv. neobyčejní. Blažek a Olmrová (1985, s. 41) hovoří o ambivalentním postoji k vůči neobyčejnému. K vysvětlení této **ambivalence** záměrně vybírají „*vyhrocený případ vztahů ke zrůdám neboli monstrům*“. Uvádějí nejprve hodnotově negativní opozity. Monstrum znamená zrůdu, nestvůru nebo něco, co je neobvyklé. Monstrum-věc je něco, čemu se jednak vysmíváme a čeho se i děšíme. Hodí se někam stranou např. do strašidelného prostředí, ale ne na denní světlo. Pokud jde o člověka-zrůdu, zažijeme v prvním okamžiku šok, odvrácíme zrak, někomu se může udělat špatně, ale na druhou stranu to láká znovu se na tohoto člověka podívat a fascinující zážitek znovu vyvolat. Na druhou stranu Blažek a Olmrová (1985, s. 47) zmiňují i pozitivní stránky mytopoetického myšlení. Jde o to, že lidé s postižením mohou mít také nadpřirozené, magické schopnosti. Např. slepý může být nadán schopností vidět více než ostatní, může předpovídat předurčené a vysvětlovat. Také chromý, shrbený a starý člověk, tedy člověk blížící se smrti může být schopen ostatní zázračně celit a oživovat. Jak uvádí Vágnerová, Hadj-Moussová a Štech (2000, s. 8) lidé, kteří nejsou jako ostatní, jsou „zpravidla vnímáni jako cizí, ohrožující nebo nebezpeční“ a to v závislosti na tom, co je v dané společnosti běžné a obvyklé. Tito autoři (tamtéž, s. 10), hovoří i o tom, že vzácní a výjimeční byli nejen lidé s postižením, ale i heróové. Ti se však odlišovali spíše pozitivně ve vztahu ke společnosti a nevzbuzovali odpor. Nicméně i k těmto lidem lze najít ambivalentní postoj.

Přestože se již odedávna jednalo o rozporuplný nebo někdy **negativně vymezovaný vztah** většinové společnosti k těmto lidem, lze již odedávna zaznamenat **pomoc a péči** znevýhodněným členům. Kde nebyla možná léčba, uplatňovaly se pokusy zabránit zhoršení jejich stavu a zajistit co možná nejvyšší kvalitu života (Slowík 2007, s. 12-13). O lidech z **prehistorické doby** nejsou písemné doklady, ale kosterní nálezy dokládají zvláštní zacházení s lidmi s postižením, jejich usmrcování i přežívání (tedy i o jejich léčení). O příčině smrti nebo přežití se však lze jen dohadovat (Titzl, 2000, s. 10). O prováděných trepanacích lebky se např. Neústupný (1962 in Titzl 2000, s. 15) domnívá, že „trepanace byla prováděna na lidech trpících duševními výchylkami a že její důvody byly spíše kultovní (magické) nežli léčebné“.

Na vývoj vztahu společnosti k postiženým lidem existuje několik pohledů. Tradičně se z **hlediska jednotlivých historických období** citují následující přístupy (Sovák 1972 in Titzl 2000, s. 5):

- Represivní (postižení jsou segregováni nebo i zabíjeni)
- Zotročovací (postižení jsou využíváni jako otroci)
- Charitativní (postižení se stávají předmětem soucitu)
- Humanistické (postižení se mohou v rámci svých možností rozvíjet)
- Rehabilitační (postižení se mají v rámci svých možností zapojit do pracovního procesu)
- Socializační (postižení se mají zúčastňovat pracovního procesu i společenského života)
- Prevenční (bude snaha postižení předcházet)

Podle Titzla (2000, s. 6) není toto rozdělení jednotné ve smyslu společného hlediska. Našli bychom zde nejméně tři pohledy. Je zde obsažena jednak škála pokroku od egoismu k altruismu (represivní – charitativní – socializační přístup), dále pohled z hlediska ekonomické využitelnosti (zotročovací – rehabilitační – socializační přístup), a nakonec možnosti vyplývající z vědeckého pokroku (preventivní přístup). **Jednotlivé epochy tedy nelze porovnávat dle tohoto roztrídění.**

Podobné členění lze nalézt i u jiných autorů, např. u Michalíka aj. (2011, s. 43-44), který uvádí z hlediska historického pohledu tyto přístupy: „represivní, zotročování, charitativní a socializační“. I tento autor však upozorňuje na to, že nelze jednotlivé

historické epochy porovnávat dle tohoto třídění, které neoprávněně svádí k domněnce, že situace osob s postižením se neustále a kontinuálně zlepšuje a že tedy „stačí se narodit v roce 2011 a život člověka s postižením musí být nutně již zcela bez problémů“, což rozhodně neplatí. Hodnotit přístup společnosti k osobám s postižením lze až na základě vyhodnocení úrovně dané společnosti, její ekonomické výkonnosti, stupně organizace společnosti, existence a formy správy, existence a kvality systémů sociálního (a obdobného) zabezpečení, představ a soudů převládajících v dané společnosti o postižených atd.

Michalík aj. (2011, s. 43) ke vztahu společnosti k osobám s postižením uvádí: „*Vztah společnosti ke zdravotně postiženým byl vždy „lakmusovým papírkem“*, ukazujícím skutečné zaměření a vnitřní život daného společenství. Zejména pak ukazoval na základní směřování dané společnosti, její priority, hodnotový systém atd.

Také Slowík (2007, s. 12) uvádí podobný výčet přístupů z historického hlediska, v jeho podání jsou to přístup „*represivní, charitativní, humanistický, rehabilitační, preventivně-integrační a inkluzivní.*“ I dle Slowíka je třeba brát tyto přístupy pouze jako převládající tendence v určitých historických obdobích.

Z uvedeného vyplývá, že ve skutečnosti byl v každém časovém období a v každé společnosti výsledný postoj k osobám s postižením spíše kombinací všech výše uvedených přístupů s tím, že určité přístupy v daném čase a místě převažovaly (minimálně deklaratorně) v závislosti na stavu společnosti. Nedá se tak hovořit o kontinuálním zlepšování postavení osob s postižením. Doklady o usmrcování i léčení jsou zaznamenány již v době prehistorické. Z toho lze dovodit, že postoje společnosti k osobám s postižením byly ambivalentní. S určitou rezervou by se tedy dalo říci, že někteří z těchto lidí neměli stejné postavení ani právo na život ve společnosti. Lze se jen dohadovat, jak se s tím rodiče těchto dětí nebo lidí vypořádávali.

Starověk

V tomto období se dle Slowíka (2007, s. 12) uplatňoval především **represivní přístup**. Handicapovaní jedinci byli zbavováni života nebo vůči nim byla nasazena tvrdá represivní opatření, např. ve formě jejich zneužívání a zotročování. V dochovaných dokumentech a na základě archeologických nálezů (Mezopotámie, Babylon, Řecko a Řím)

se však lze setkat i s **péčí** o takové jedince, která byla zajišťována na základě opatření o ochraně a péči nejen ze strany rodiny, ale v případě potřeby i ze strany obce nebo státu.

Jak uvádí Titzl (2000, s. 115-116) problematika lidí slabých objevuje v mýtech. V době starověku se jedná hlavně o mýty Mezopotámie a Egypta. Podpora těchto lidí se začala stávat společensky žádoucí a lze nalézt i jednotlivá doporučení s radami pro některé postižené. Společnost tuto skutečnosti myšlenkově reflektovala a naučila se přijmout fakt, že i **takoví lidé patří k obrazu lidského rodu**. I v právních předpisech lze objevit normy týkající se jejich ochrany. Nelze však s určitostí říci, do jaké míry byly praktikovány. Titzl (tamtéž, s. 79) se dále domnívá, že ve starém Římě se však dle středověkého tzv. přirozeného práva neseného jakoby danou přírodou se také uplatňovaly zásady týkající se úcty k rodičům, ochrany před zločinností, ale i podpora slabších členů společnosti. Jak dále zjišťuje Titzl (tamtéž, s. 98) v Hérodotových spisech lze zaznamenat i chování, které bylo impulsem k počátkům sociální péče, které spočívalo např. poskytování jídla slabým.

Antická společnost měla bohatou teorii duševních poruch. Hippokrates dokazoval, že mentální onemocnění vzniká z poruch mozku. Epikurejci se zabývali vztahy mezi těmito jedinci a společností. V této době jsou zaznamenány i jednotlivé případy terapeutické intervence. Praktická rovina „péče“ o duševně i jinak postižené jedince (starověké Řecko) spočívala ve vyhraněném názoru, jehož symbolem se stala spartská skála, kde brzy končil život těch postižených, které jejich otec nezvedl z prahu svého domu. Římská civilizace se chovala podobně. Postižení byli házeni do řeky Tiber (Valenta a Müller 2009, s. 17). K tomuto přístupu je nutné říci, že tento přístup nevycházel z nějakého hněvu či zlosti, ale rozumové úvahy při oddělování dobrého a špatného. Výrok římského filosofa Senecy zní: *„My usmrcujeme mrzáky a topíme ty děti, které přicházejí na svět neduživé a znetvořené. Nejednáme tak z hněvu a zlosti, ale řídíme se zásadami rozumu – oddělit tak špatné od dobrého“* (Kysučan, 1982 in Valenta a Müller 2009, s. 17). Jak k tomu dodává Titzl (2000, s. 82) k utracení či pohození dítěte mohla přispět i těžká sociální situace a fakt, že dítě se narodilo jako monstrum. Titzl dále uvádí, že v těchto dětech byla spatřována předzvěst zlé události a to i celospolečenského významu (Marcellinus 1975 in Titzl 2000, 96).

O způsobech zacházení s postiženými lidmi v antické Spartě a v Římě hovoří i Blažek a Olmrová (1985, s. 40) a uvádí i způsob, který byl praktikován v Aténách, kde se *„užívaly zvláštní hliněné nádoby na odkládání defektních dětí u cesty“*, anebo u starých Slovanů, kde u Venedů a Prusů *„defektní děti otec zabíjel mečem, topil nebo upaloval“* (Koestler 1976 in Blažek a Olmrová 1985). Jak dále autoři uvádějí, byly to veřejné úkony, které nebyly projevem osobní pohodlnosti, zbabělosti či nechoty, ale jednalo se o

respektování obyčejů, jejichž úkolem bylo zajišťovat zachování sociálního a kosmického řádu. Michalík aj. (2011, s. 45) uvádí k právu otce rodiny disponovat se životy členů rodiny, že odkládání dětí lze vysvětlit také z hlediska tehdejšího pojetí rodiny jako základní jednotky „socioekonomického společenství“. K odkládání dětí tedy docházelo z obavy o zajištění životních podmínek rodiny.

Na to, že některé tyto zvyklosti ve starověkém Římě měly i formální oporu **v zákoně**, poukazuje Titzl (2000, s. 80). První kodifikace římského práva, tzv. Zákon dvanácti desek z 5. stol. př. n. l. (Lex duodecim tabularum), stanovuje např. na IV. desce: **„Rychle usmrtit lze zvláště obludné dítě“**, nebo na V. desce **„Nad šilencem, který nemá opatrovníka, mají moc mužští příbuzní a členové rodu“**. Titzl z toho usuzuje, že existence zrůdy byla pro společnost iritující a její usmrcení bylo považováno za dobré (tamtéž, s. 80).

Z náboženských představ, hlavně židovsko-křesťanských v naší společnosti, vstupuje do hry, ohledně chápání postižení i boží **vůle a úmysl** (boží zkouška nebo trest), která také ústí do zavržení nebo nepřijatelnosti osob s postižením. Na druhé straně se postižený objevuje jako **„předmět soucitu a křesťanské lásky“**, z které plynulo, že je nutné se o něj postarat (Váňa, 1990 in Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 2000, s. 11).

Jak byly zákonné normy dodržovány a jak byly přijímány z hlediska obecného mravního mínění, se lze jen dohadovat (Titzl 2000, s. 88). V písemných pramenech Hérodota z Halikarnassu lze nalézt myšlenku, že vina a trest člověka i národa má vliv na obnovovanou rovnováhu světového řádu. Její porušení spočívající v přílišné touze po moci nebo i např. v nadměrném štěstí, může vést k závisti bohů, kteří pak mohou národ i člověka uvrhnout do záhuby (tamtéž, s. 90). Tělo bylo považováno za nástroj hodný výcviku, z důvodu jeho možného použití a nezatemnění vědomí. Dle Meyera (1983 in Titzl 2000, s. 95) lidé s mentálním omezením nazývaní **šilenci a blázni** v Římě na „trzích bláznů“ prodáváni k obveselení bohatých. Titzl (tamtéž, s. 116) také hovoří o tom, že i přes požadovaný řád a kánony uměřenosti, se antický člověk naučil přijímat člověka slabého a postiženého, což svědčí i o kladné hodnotě člověka s postižením.

Také je třeba dodat, že „mentální nastavení“ starověké civilizace spočívalo v tom, že problematickým byl pro ni jen člověk, který měl hlubší stupeň mentální retardace provázený somatickým nebo i smyslovým postižením. Jednalo se tedy o osoby, které byly **tělesně postižené a také o „šilence“** (Černoušek 1994 in Valenta a Müller 2009, s. 17).

Z uvedeného vyplývá, že i ve středověku zastávala společnost vůči osobám s postižením ambivalentní postoje. Některé z nich byly usmrcovány a některým byla poskytnuta i péče. Objevují se zde i motivy takového jednání. Na jedné straně to je např. tíživá finanční situace, boží vůle a trest (dalo by se říci i zaslouženost) a ohrožení celospolečenského řádu. Na straně druhé se lze setkat s milosrdenstvím, ochraňováním slabých a postižených na základě soucitu. Ať už se jedná o jakékoli důvody, osoba s postižením neměla často nárok vést normální společenský život a byla stigmatizována. Společnost tlačila i na rodiče nejen z hlediska práva, ale i z hlediska zvyklostí, aby se děti s postižením zbavovala, zvláště pokud se jednalo o postižení závažnějšího charakteru. V zákonech se objevují nejen represivní prvky, ale i střípky úcty ke člověku obecně. Nelze však jednoznačně říci, jak byly zákonné normy dodržovány a jak byly např. rodiči postoje ve společnosti vnímány.

Středověk

V tomto období se dle Slowíka (2007, s. 13) uplatňoval převážně **charitativní přístup**. S vývojem myšlenkových proudů, společenských paradigmat, filosofických názorů nebo ideologických směrů se vyvíjel vztah společnosti k znevýhodněným lidem. V křesťanském středověku se uplatňovaly postoje ochrany a pomoci nemocným a postiženým a pocházely hlavně ze strany církve. Na potřebné lidi bylo nahlíženo jako na objekt milosrdenství. Některé řeholní řády na ně byly úzce orientovány, zakládaly se klášterní špitály a hospice. Vyskytovaly se i represivní přístupy, ale škála projevů společnosti k těmto lidem byla obohacena o nejméně jednu pozitivní variantu. Jak uvádí Titzl (2000, s. 235) ještě nedochází, až na výjimky, k oddělování světa zdravých od světa postižených.

Dle Vágnerové, Hadj-Moussové a Štecha (2000, s. 12) se v tomto období zřetelněji projevovala linie vztahu v podobě **příkazu křesťanské lásky** (charitas) a s ním spojená péče o slabé a nemocné.

Ve středověku dochází k zaujetí ambivalentního postoje k duševně postiženým jedincům. „Na jedné straně byli **‚blázni a šilenci‘ považováni za šťastlivě vyvolené, na něž shlédli Bůh, na straně druhé byli považováni za ‚zplozence ďáblův‘**“ (Valenta a Müller 2009, s. 18).

Ranný středověk zcela pominul vědění antických myslitelů a postižení neuznával jako nemoc. Duševní poruchy se dostaly do oblasti démonologie. Restrikce vůči těmto osobám byly konány na základě kodexu nazvaného Codex Theodosianus, který odsuzoval všechno, co z magie pochází a vyhlašoval trestání všech „posedlých“ (Zvolský 1994 in Valenta a Müller 2009, s. 18).

Docházelo také k tomu, že lidé tělesně i duševně nemocní byli obviňováni i z čarodějnictví. Důvod byl spatřován nejen v jejich neobvyklém zjevu, ale i proto, že jejich pohyby připomínaly čarování (Vondráček a Holub 1993 in Titzl 2000, s. 197).

Jak dále uvádí Titzl (2000, s. 234) středověkému člověku bylo implantováno do vědomí, že na zemi je jen poutníkem ke spáse duše. Tělo a jeho strážně byly proto často opomíjeny. Biblická tradice směřovala lidi k myšlence, že **fyzické postižení, nemoc a chudoba jsou trestem za hříšné konání** i myšlení nebo dokonce výstrahou. Titzl (tamtéž, s. 235) se zmiňuje i o tom, že lékařská péče byla svázána biblickou tradicí, z které se těžko vymaňovala. Posun od povědomí o postižení k vědomé pomoci takto postiženým lidem se teprve začal rozvíjet. Dokumenty právní povahy potvrzují vývoj lidského citu a svědomí. Nicméně v tomto období dochází k nárůstu pomoci.

Kysučan (1982 in Valenta a Müller 2009, s. 18) uvádí příkladem, že církevní reformátor Luther pobízel jednoho šlechtice k utopení mentálně postiženého chlapce, který „... ovládal oči a všechny své smysly, tedy to, čeho se velmi rychle chopí každé normální dítě. Tento tvor však nedělal nic jiného, než se cpal jídlem, tak jako čtyři rolníci o žních. Jedl, vyprazdňoval se, stále jen hudoval. Dotkl-li se ho někdo, začal vrískat a řvát což nemělo konce, když mu něco nešlo, plakal.“ Kysučan (tamtéž) dále uvádí, že když byl Luther dotazován, proč zaujal k tomuto chlapci tak přísný postoj, odpověděl, „že *takové bytí je jen hromada špatného masa bez duše.*“ Zde je třeba dodat, jak uvádí Valenta a Müller (2009, s. 18), že Luther argumentoval s přesvědčením, že chlapec byl považován za bytost, ve které v místě její duše sídlí d'ábel, tak jako v některých jiných bytostech, což ho opravňuje k tomu, aby je zbavoval rozumu i duše.

Středověkou zvláštností, která inspirovala i malíře (např. Hieronyma Bosche) byl „*institut péče o mentálně a jinak duševně postižené*“, jímž byly tzv. **lodě bláznů** plující od města k městu. Funkce těchto lodí, na které byli tyto lidé nakládáni ve středověké Evropě, byla dvojí. První z nich bylo zbavit se nepohodlného nákladu. Jejich druhá funkce byla terapeutická, byly dopravním prostředkem do poutních míst, kde bylo možné uvěřit v zázrak uzdravení. Zdá se také, že tímto byl prováděn symbolický rituál, jehož základem bylo, aby se měšťané tzv. očišťovali od podobného osudu. Na těchto poutních místech

docházelo k obřadu oddělení (Foucault 1993 in Valenta a Müller 2009, s. 19). Např. v komunitě v belgické vesnici Gheel, kde tito lidé nazývaní „blázni“ pobývali často, došlo vlivem vhodného svobodného prostředí a dobré stravy i k jejich uzdravení (tamtéž, s. 19).

Nicméně již od raného středověku fungovaly **klášterní hospitály**, které sloužily jako útulky nejen pro duševně nemocné, ale i staré a nemohoucí osoby, např. roku 520 v Lyonu (Vencovský 1983 in Valenta a Müller, 2009, s. 18). Vznikají také první azylová zařízení pro kretény, např. v Churu a Sitten ve Švýcarsku v roce 1074 (Kysučan 1982 in Valenta a Müller, 2009, s. 18).

Období renesance přináší první klasifikaci duševních poruch, kde jsou odděleny poruchy intelektu od ostatních duševních poruch, kterou provedl basilejský lékař Felix Platter v díle nazvaném Pojednání o nemocech ducha (Černoušek 1994 in Valenta a Müller 2009, s. 19).

Toto období je významné i z toho důvodu, že začaly být vzdělávány všechny děti bez ohledu na postižení. Hlavním představitelem těchto myšlenek je J. A. Komenský, který jejich vzdělávání považoval za nutnost. Jak uvádí ve svém díle Pampaedie aneb Vševýchova „... od učení moudrosti a vzdělávání ducha nesmí být nikdo vyjímán, neřku-li vzdalován ... Není tedy nikoho, komu by moudrost nebyla potřebná, i když jeden je postaven na vyšší stupeň než druhý, nikdo nesmí být zanedbáván zcela ...“ (J. A. Komenský in Valenta a Müller 2009, s. 19) Komenský uplatnil při jejich výuce principy, které jsou funkční i v dnešní době. Jedná se zejména o princip individuálního přístupu, přiměřenosti názornosti a konkrétnosti. Podstatné je, že centrem zájmu již dále není učivo, ale samotný žák, čímž předběhl vývoj pedagogiky o čtvrt tisíciletí. (tamtéž, s. 20)

V naší společnosti dochází v období renesance roku 1458 ve Znojmě ke zřízení „*Hospitale hominum rationem non habentium (Dům pro osoby nemající rozum)*“ pro duševně nemocné osoby. Tento počín výrazně předběhl svou dobu (Vencovský 1996 in Titzl 2000, s. 230).

I v postojích středověké civilizace lze nalézt ambivalentní vztah k osobám slabým nemocným i postiženým. Dobro zde bylo reprezentováno bohem a zlo děblem. Docházelo sice minimálně i k usmrcování osob s postižením, ale ve větší míře jim byla poskytována péče. Motivy takového jednání lze spatřovat na jedné straně v myšlence zla, které by mohlo ohrozit společnost. Postižení člověka bylo vnímáno také jako zasloužený trest na základě viny. Na druhé straně lze vidět motiv v příležitosti k milosrdenství, která byla prospěšná i pro poskytovatele pomoci, nebo v probouzení se citu a svědomí vůči těmto lidem. V zákonech lze nalézt jak represivní prvky směřující k trestání takových osob a na

straně druhé se tu objevují tendence k pomoci jim. Osoba s postižením tedy sice ve společnosti často akceptována, ale byla stigmatizována. Nemohla se účastnit na životě jako ostatní lidé, protože často upadala i do chudoby a možná s ním i jeho rodina.

Novověk

Pro novověk je nejvýznačnější **humanistický přístup**. Oproti středověku, který se zaměřoval na povznesení duše člověka, zdůrazňuje jeho tělesnou schránku, tělesné struktury a funkce. S rozvojem vědy přichází programová péče o handicapované včetně specializace na různé druhy postižení. Zde již nešlo jen o kvalitní přežívání, ale i o omezení obtíží tak, aby postižený dokázal smysluplně žít mezi zdravými lidmi. Osobnost je nahlížena komplexně z hlediska fyzického, psychického, duchovního i sociálního. Za účelem pomoci a péče jsou zakládány různé speciální instituce, např. ústavy a školy (Slowík 2007, s. 13). Novověk také přináší zřizováním speciálních ústavů oddělování světa postižených a světa lidí bez postižení (Titzl 2000, s. 235).

Před rokem 1800 nebyla situace postižených velmi příznivá. Např. ve Francii byli zavíráni do různých špitálů, útulků, azylů, trestnic. Byli označováni jako „**blázní, blbci, slabomyslní a osoby úplně propadlé šílenství**“ a jednalo se s nimi jako s trestanci. Běžné bylo umístění do beden, přivazování k prýčnám, přikovávání ke stěnám. Také byli ukazováni veřejnosti jako na pouti (Černoušek 1994 in Valenta a Müller 2009, s. 20). O sejmutí jejich okovů se postaral zakladatel moderní psychiatrie Filip Pinel, který kolem roku 1800 s příchodem nového modelu společnosti a moderního chápání lidských práv (Deklarace práv člověka 1793) nahrazoval represi léčbou založenou na morální akci (tamtéž, s. 21). Jednalo se, jak uvádí Foucault (1993 in Valenta a Müller 2009, s. 20) o léčbu pomocí různých polních prací, o které říká, že „stálá zkušenost tohoto špitálu ukazuje, že je to ten nejjistější a nejúčinnější prostředek k navrácení rozumu“.

Historie péče o **slabomyslné** osoby dle Černé (2008, s. 27) sahá v Evropě do 19. století, kdy v roce 1816 založil Gothard Guggenmoss (1775-1838) ústav pro **kretény** v rakouském Halleinu u Salzburgu. V roce 1828 byl ustaven ústav pro slabomyslné v Bicetre u Paříže. V Praze byl první ústav pro slabomyslné s původním názvem „ústav **idiotů**“ později Ernestinum otevřen v roce 1871. Valenta a Müller (2009, s. 24) uvádějí, že jeho první ředitel Karel Amerling prosazoval pro své klienty základní vzdělání, ruční a zemědělské práce, dále i nácvik sebeobsluhy a hygieny.

Na počátku 19. století také francouzský lékař Jean Itard otevírá první instituce, které se specializují na výchovu postižených dětí i dospělých. Např. Dr. Guggenbuhl otvírá sanatorium pro kretény a epileptiky ve švýcarském městě Abendberg v roce 1841 a Seguin zakládá první školu pro slabomyslné (tamtéž, s. 22).

V Rakousku-Uhersku se zrodil **nárok postižených na sociální pomoc** na základě zákona z roku 1863 o domovském právu, který se zabýval péčí o „úchylné“ jedince. Ale teprve Řád o školním vyučování z roku 1905 umožňuje zřizování pomocných tříd, které mohou navštěvovat i **méně rozumově nadané** děti. Důvodem byla snaha předejít „duševní zakrslosti“ říšského obyvatelstva (tamtéž, s. 23).

Dalším příznačným převažujícím přístupem spadajícím do období novověku je **rehabilitační přístup**, v rámci kterého dochází k propojování léčby, výchovy a vzdělávání. Je charakteristický pro období **přelomu 19. a 20. století**. U nás dozníval až do konce 80. let minulého století. Je pro něj příznačná snaha o „re-habilitaci“, tedy „znovu-uschopnění“ pro život v běžné společnosti. Stinnou stránkou bylo, že ten, kdo se nebyl schopen v očekávané míře a za určitou dobu dostatečně rehabilitovat, se velmi často stával objektem institucionální péče např. umístěním do ústavního zařízení. Ve druhé polovině 20. století docházelo k této segregaci cíleně a programově, což zanechalo následky v postojích starších generací (Slowík 2007, s. 13).

Opomíjeným, avšak důležitým byl v oblasti pedagogiky František Bakule (1877-1957), který byl rakouským byrokratem pro svůj způsob výuky trnem v oku (Blažek a Olmrová 1985, s. 316). Jeho přístup ke vzdělání byl založen na lásce k žákovi a východiskem mu byl spontánní zájem dítěte, na kterém pak stavěl. Dětem také otevřel celý svět umění, o kterém se domníval, že zušlechťuje ducha i srdce (Faucher 1975 in Blažek a Olmrová 1985, 318). Dospěl k názoru, že je nejpříhodnější vytvořit atmosféru, která schopnosti dítěte probudí a dá mu příležitost, aby je samo odhalilo a kultivovalo. (Faucher 1975 in Blažek a Olmrová 1985, 319). Posléze se dostává do vedení nového ústavu pro tělesně postižené děti v Praze na Vyšehradě. Jeho cílem bylo, že *„nesmějí být příživníky, kteří jsou tolerováni, či litováni, ale musejí být produktivními členy, schopnými se sami žít ... Musejí poznat ... život, jaký je*. Připravoval jim tedy podobné podmínky, s jakými se střetnou v životě. Byl přesvědčen, že to jeho žáky povede k uvažování rozhodování i jednání. Přesto, že jeho výuka byla úspěšná, upadl po válce v zapomnutí (Blažek a Olmrová 1985, s. 326).

V postoji novověké civilizace se také objevuje ambivalentní vztah k osobám k postižením. Na jedné straně se stále objevuje velmi nedůstojné zacházení s těmito lidmi, kteří jsou v různých ústavech mnohdy mučeni a ukazováni na poutích. Na druhé straně se rozvíjí úcta k člověku jako takovému a tedy i k osobě s postižením. Postižení začíná být bráno jako přirozené, již mizí motiv zla a trestu za hříchy. Lze zaznamenat stále větší péči o tyto osoby, které získávají i právo na sociální pomoc. S rozvojem vědy dochází k nárůstu specializované péče a projevují se snahy zařadit osoby s postižením do normálního života, případně pracovního procesu, např. jejich výchovou. Narůstají počty specializovaných škol i ústavů. Stav postižení pomalu přestává být neměnným stavem. I v této době je osoba s postižením stigmatizována a zčásti vydělována, což může mít vliv i na rodinu, nicméně se může běžného života účastnit ve stále větší míře.

20. století (do roku 1989)

I v polovině 20. století lze nalézt diskriminační postoje k osobám s postižením. Zmíňme zde program „*Aktion T4*“, který probíhal během druhé světové války v Německu. Pod názvem „*Říšský výbor pro vědecké podchycení těžkých dědičných chorob*“ se skrýval úřad, který v podstatě organizoval **usmrcování postižených** dětí. Program byl na základě protestů církve v roce 1941 zastaven, ale skrytě a v menší míře probíhal až do konce války. Citujeme z Ryan & Schuchman 2002, s. 62:

„Employing drug overdose and lethal injections as a more covert means of killing, the murderous machinery of Operation T4 continued to claim victims at several custodial institutions throughout the Reich until the arrival of Allied troops in the spring of 1945. In all, historians estimate that 200,000-250,000 institutionalized mentally and physically disabled persons were murdered under Operation T4 and its corollaries between 1939 and 1945.“

“Vražedná mašinérie operace T4 pokračovala skrytě v několika dalších zařízeních za pomoci smrtících injekcí a vysokých dávek léků až do příchodu spojeneckých vojsk na jaře 1945. Historici odhadují, že v rámci operace T4 bylo v letech 1939 až 1945 zavražděno 200 – 250 tisíc fyzicky i duševně hendikepovaných lidí.”

Pro období od druhé světové války je charakteristický převážně **preventivně integrační přístup**. Objevuje se zaměření na prevenci vzniku postižení týkající se i rizika narození dítěte s nějakou vadou. Dochází i ke snaze maximálně integrovat znevýhodněné osoby do většinové společnosti. U nás to probíhá nejvýrazněji od počátku 90. let minulého století. Současně s tím se otevírá řada složitých otázek v oblasti prevence (např. genetické inženýrství). Ukazuje se také, že většinová společnost není připravena na přijímání handicapovaných a zastává vůči nim nepřilíš vstřícné postoje. (Slowík 2007, s. 14).

Pro období první republiky je důležité **zavedení pomocné školy** do školského systému. Tato změna se promítla do Zákona o pomocných školách z roku 1929. Velký podíl na tomto počínu má zakladatel našeho speciálního školství Josef Zeman (zemřel v roce 1961) (Valenta a Müller 2009, 25).

Jak uvádí Valenta a Müller (2009, s. 26), důležité pro vzdělávání osob s postižením bylo zřizování škol „*zejména pro mládež tělesně vadnou a s vadami smyslu a řeči, duševně a mravně vadnou, postiženou chorobami a umístěnou v léčebných ústavech a ozdravovnách*“ a to na základě Zákona o jednotném školství z roku 1948. V roce 1953 se **rozšiřuje edukace** žáků s mentálním postižením. Týká se druhého cyklu škol, respektive učňovských škol, které připravovaly tyto osoby na výkon jednoduchých manuálních povolání. Od roku 1960 se také rozšiřuje síť speciálních škol i o mateřské školy.

Přístup české společnosti a dřívějšího tzv. totalitního státu za socialismu k osobám s postižením diskriminační a segregační. Zakládal se na odsunutí lidí se zdravotním postižením na samý okraj společnosti. Možnosti vzdělávání, sociální péče či služby i podpora rodin s členem s postiženým členem byly na velmi nízké úrovni. Je obecně známo, že v tomto období trávilo mnoho osob s postižením svůj život za zdmi různých ústavů sociální péče. Tato historická příkoří nebyla v počátcích rozvoje demokratického státu pojmenována a pro řadu dalších úkolů ani řešena (Michalík, 2011, 45-46).

V polovině devadesátých let 20. století, jak uvádí Valenta, Michalík a Lečbych (2012, s. 62), nalezneme v Československu příklad diskriminačního přístupu k osobám s postižením, který spočíval v **porušování práv** mentálně postižených klientů a to např. tak, že jim byly podávány léky bez řádné indikace, dále byli hromadně zbavováni způsobilosti k právním úkonům a byli omezeni na pohybu. Autoři dále uvádějí příklad jejich zneužívání koncem 80. let, kdy byli tehdejšími řediteli ústavu dodáváni na víkendové práce na chatách místních prominentů. Odměňování za tuto práci přitom nebyli nedobrovolní pracovníci, ale tehdejší vedení.

Olga Strusková (2000) sepsala příběhy matek, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem. Vyplývá z nich tehdejší snaha vydělit osoby s postižením ze společnosti jejich umístováním v různých ústavech sociální péče. Použiji část vyprávění jedné matky, které napoví i to, jakým způsobem tuto snahu o vydělení jejího syna vnímala ona sama. Nakonec dosáhla toho, že dítě vyrůstalo v rodině.

„Zcela nečekaně, mimo návštěvní hodiny, mě přišel navštívit manžel se svou matkou ... V jídelně s nimi u stolu seděla dětská lékařka ... sdělila mi, že syn má genetickou vadu zvanou Downův syndrom. Vůbec nic mi to neříkalo ... Řekla, že děti s Downovým syndromem jsou nevzdělatelné, mají jiný výraz v obličejí, opičí rýhu na dlani, zkrátka – nejlepším řešením je prý ústav. Chlácholila nás, že nemusíme mít výčitky svědomí, protože tyto děti se zpravidla nedožijí ani tří let. Často prý umírají na leukémii, různé nádory, zápal plic a srdeční vady ... Nemohla jsem se z té hrůzy vzpamatovat. Během několika minut jsem přišla o dítě a celý svět se mi zhroutil ... Dodala, že bude lepší, když bude vyrůstat mezi svými – stejně postiženými, než aby se nám i jemu lidé smáli. Přes nával slz, které se mi draly do očí, jsem znovu namítla, že ho přece nemůžu nechat bez mámy a táty, ale ona řekla, že Pěťa to stejně nebude vnímat“ (Strusková, 2000, s. 13).

„Odpoledne přišli moji rodiče. Očekávala jsem od nich pomoc, odvahu zkusit se vzepřít osudu a snahu společně malého Pěťu vychovat. Ale i oni se, byť se slzami v očích a mokřými kapesníky přiklonili k názoru lékařky a vlastně celého mého okolí. Cítila jsem, že jsem zůstala sama s malým blondatým človičkem, o němž lékařka prohlásila, že je jako kus hadru. Skoro jsem se zhroutila (Strusková, 2000, s. 15).

I v tomto období lze zaznamenat ambivalentní postoje k osobám s postižením. Na jedné straně to bylo usmrcování postižených dětí, jejich segregace od běžné společnosti hromadným umístováním do ústavů a porušování jejich práv. Na straně druhé to byla prevence vůči postižení před narozením dítěte, rozšíření speciálních škol, nárok na sociální pomoc i snaha o integraci do společnosti. Stále se projevuje stigmatizace osob s postižením, i když se zvyšuje úcta k nim. Společnost těmto osobám často upírala právo na normální život a vyžadovala to i od rodičů narozených dětí. Ti byli tlačeni k tomu, aby se svých dětí s postižením vzdávali a dávali je do ústavů. Rodiny to stavělo do obtížné situace, protože se museli rozhodnout, zda se mají přizpůsobit a svého dítěte se vzdát nebo

zda vzdorovat, mnohdy i vůči členům rodiny a dítě s postižením si ponechat ve vlastní péči.

2.2.2 Současná společnost a osoba s postižením (od roku 1989)

V současné době je prosazován **inkluzivní přístup**. Jedná se o přirozené začleňování osob s handicapem do běžné společnosti, tedy o snahu tyto osoby nevyčleňovat. Pokud to není nezbytně nutné, nejsou upřednostňovány žádné speciální nebo nestandardní prostředky, ale spíše běžné postupy. Zavádění inkluzivního přístupu však komplikuje prozatímní nevyrovnanost společnosti s velkými změnami v závislosti na předchozím mnohaletém udržování segregačních tendencí. Jde o globální trend a mezinárodní spolupráce a výměna zkušeností urychluje proces pozitivních společenských změn. U nás k tomu dochází hlavně po vstupu do Evropské unie (Slowík 2007, s. 14). V tomto období převládá v přístupu společnosti akcentace lidské důstojnosti a individuality těchto osob s postižením. Na jejich podporu se konají různé benefiční koncerty nebo jiné různé akce. Probíhají i pořady spojené se sbírkami na podporu zlepšování kvality jejich života (tamtéž, s. 15).

Mnoho osob s postižením se dostává z různých ústavů a začíná žít ve společnosti. Tuto tendenci považuje za vhodnou např. Valenta, Michalík a Lečbych (2012, s. 37), kteří uvádí, že model ústavní péče není vhodný pro všechny osoby s postižením. Je nevhodný pro osoby s méně závažným postižením a to z toho důvodu, že komplexní péče zvyšuje jejich závislost na ostatních lidech a přispívá k omezení jejich iniciativy. *„Izolovanost zařízení také přispívá k stigmatizaci, snižování sebedůvěry a může být spojena s dalšími negativními jevy asociovanými s kolektivní výchovou a životem v neosobním prostředí.“* Větší přijímání těchto osob do společnosti dokládá i Slowík (2007, s. 9), který hovoří o tom, že se lze s těmito lidmi setkávat stále častěji v běžném společenském prostředí (u lékaře, na ulici, v nákupním centru, v kině, divadle, škole i zaměstnání). Dle Michalíka aj. (2011, s. 57) lze postavení osob ve společnosti považovat za stabilizované. Podílí se na tom nejen převážně pozitivní postoj majoritní společnosti k těmto lidem, ale také existence solidního právního rámce.

Základní premisou ve vztahu k mentálně postiženým, k němuž dospěly právní řády (méně již společnost), je pojetí jejich postavení ve společnosti (právu) jako **„osob plnoprávných, rovnoprávných a způsobilých účastnit se bez omezení společenského**

života.“ (Valenta, Michalík a Lečbych, 2012, s. 62). Práva osob s mentálním postižením se stala součástí mezinárodního práva i norem stojících mimo jeho rámec, např. deklarací, cílů a idejí, jež jsou vyjádřena v různých závazných stanoviscích mezinárodních organizací (tamtéž, s. 64).

Z mezinárodních dokumentů hraje významnou roli Deklarace práv mentálně postižených osob vyhlášená 20. prosince 1971, i když nepatří do obecně závazného právního řádu. Obdobně je s určitými odlišnostmi postupováno i v ochraně práv osob se zdravotním postižením i na evropské úrovni. Jedná se o tyto práva (tamtéž, s. 66):

- V co největší míře **stejná práva jako ostatní lidé**
- **Právo na zdravotní péči** a také právo na východu, readaptaci a vedení umožňující maximální rozvoj jeho možností i schopností.
- **Právo na ekonomické zabezpečení a slušnou životní úroveň**, právo na práci nebo jinou užitečnou činnost dle možností.
- Pokud je to možné, má **žít v kruhu své rodiny** nebo rodiny opatrovníka a účastnit se společenského života. Této rodině má být poskytována pomoc. Je-li umístěn do specializovaného zařízení, musí se prostředí i podmínky maximálně blížit normálním podmínkám.
- **Právo na kvalifikovaného opatrovníka**, pokud to vyžaduje ochrana jeho dobra a zájmů
- **Právo na ochranu před jakýmkoli vykořisťováním, zneužíváním nebo ponižujícím zacházením.** Je-li předmětem soudního stíhání, má právo na zákonný proces a jeho odpovědnost se řídí jeho mentálním stavem
- Jestliže se ukáže potřeba omezit tato práva částečně nebo úplně, nesmí dojít k žádné formě zneužití. Postup musí být založen na kvalifikovaných znalcích. Omezení **musí být odvolatelné u vyšších institucí.**

Lidé s postižením mohou využívat následující **sociální služby** dle zákona o sociálních službách 108/2006 (Matoušek aj., 2011, s. 107):

- Domovy pro osoby se zdravotním postižením
- Domovy se zvláštním režimem

Dále je možné využít těchto služeb:

- chráněné bydlení
- denní případně týdenní stacionáře
- podpora samostatného bydlení
- pečovatelská služba
- odlehčovací služby
- průvodcovské a předčitatelské služby
- osobní asistence
- sociálně terapeutické dílny (dříve chráněné dílny) – pro lidi, kteří se nemohou uplatnit na trhu práce
- sociálně aktivizační služby
- svépomocné skupiny
- poradenská centra pro zdravotně postižené.

Pokud jde o služby poskytované v týdenních stacionářích, různých domovech, chráněném bydlení, zdravotnických zařízeních ústavní péče a centrech sociálně-rehabilitačních služeb musí si osoba s postižením **hradit ubytování, stravu i poskytovanou péči** ve sjednaném rozsahu (Matoušek aj., 2011, s. 73).

Zřizovateli sociálních služeb mohou být obce, kraje a Ministerstvo práce a sociálních věcí. Dále to mohou být nestátní neziskové organizace jako „občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti a církevní právnické osoby (tamtéž, s. 12).

Osoba, která vzhledem ke svému zdravotnímu stavu „*potřebuje od jiné osoby pomoc při zvládnutí běžných životních úkonů*“ má nárok na pobírání **příspěvku na péči** (po určení míry a stupně závislosti. Za ně si osoba může „koupit“ libovolné služby od libovolného subjektu (tamtéž, s. 40). Příspěvek na péči také může výrazně zlepšit situaci rodinných příslušníků, kteří o tuto osobu pečují, a to hlavně proto, „*že není nadále omezena jejich výdělečná činnost a ani není stanovena podmínka celodenní osobní péče*“, jako tomu bylo dříve.

Osoby, které byly uznány invalidní pro invaliditu třetího stupně (dříve plně invalidní osoby) mající trvalý pobyt na území České republiky, které nebyly účastny pojištění pro potřebnou dobu a dosáhly aspoň 18 let věku, mají také nárok na **invalidní důchod** (tzv.

„invalidní důchod z mládeže“ Výpočet se řídí zvláštním předpisem (Portál České správy sociálního zabezpečení, 2013).

Co se týče vzdělávání těchto osob, po „sametové revoluci“ v roce 1989 došlo k největšímu **nárůstu zvláštních škol** pro osoby s postižením (Valenta a Müller 2009, s. 26-27). Demokratické změny se promítaly např. takto:

- vznik značného množství alternativních nestátních subjektů, které pečují o klienty s mentálním postižením (soukromé církevní školy, stacionáře, podpůrná centra)
- vzdělávání dětí i s těžkým i kombinovaným postižením ve speciálních školách
- vznik tříd pro žáky s pervazivními vývojovými poruchami včetně autismu
- integrace a inkluze občanů se zdravotním postižením (včetně mentálního)
- vedle Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR vznikají občanská sdružení, které si kladou za cíl zkvalitnění života těchto osob (chráněná bydlení, chráněná zaměstnání, asistenční a respitní služby)
- rozšíření poradenského servisu pro osoby se zdravotním postižením (speciálně pedagogická centra)
- rozšíření publikační báze týkající se osob se zdravotním postižením
- postupná atomizace (ústavy rodinného typu), normalizace a humanizace ústavní péče
- rozvoj systému alternativní a augmentativní komunikace pro děti s těžším mentálním postižením a autismem
- rozšíření a zkvalitnění speciální pedagogiky

Pokud jde o vzdělávání dětí a žáků v České republice v současné době, nabízí **vzdělávací soustava** samostatné instituce (mimo integrovaných forem vzdělávání) (Valenta a Müller 2009, s. 30):

„Školy:

- *mateřská škola speciální*
- *základní škola (základní škola praktická), poskytující základní vzdělání*
- *základní škola speciální, poskytující základy vzdělání*

- *střední škola (praktická škola, odborné učiliště,*

Školská zařízení:

- *přípravný stupeň základní školy speciální*
- *školní družina*
- *školní klub*
- *internát, domovy mládeže*
- *školní jídelna“*

Poradenská činnost pro žáky s postižením *se realizuje: v pedagogicko–psychologických poradnách (PPP), ve speciálně pedagogických centrech (SPC) a ve školách (tamtéž, s. 33).*

Nejzásadnější změnou po roce 2005, v souvislosti s koncepčními a legislativními změnami, je skutečnost, že „výchova a vzdělávání zdravotně postižených přestává být doménou speciálního školství a v souvislosti s **integračními trendy** ve vzdělávání se postupně stává záležitostí všech typů škol a školských zařízení (tamtéž, s. 34).

Osoby s postižením jsou ve společnosti nejen přijímány, ale i odmítány. Jak uvádí Michalík aj. (2011, s. 128) majoritně orientovaná společnost je velmi citlivá na osoby, které se ohledně svých schopností či možností vymykají průměru. V souvislosti s osobami s mentálním postižením to zakládá spoustu **mýtů**:

- Mentální retardace je nakažlivá nemoc
- Dítě zrozené císařským řezem bude mentálně retardované
- Osoby s mentální retardací nejsou schopny pracovat, i když se to týká jednoduché práce
- Lidé s mentálním postižením nejsou vzdělavatelni
- Lidé s postižením mohou žít pouze v ústavech (případně v chráněném bydlení)
- Lidé s mentálním postižením mají jiné potřeby než „my ostatní“
- Lidé s mentálním postižením nedovedou být šťastní či neumějí být nešťastní
- Lidé s mentálním postižením nemohou mít vlastní rodinu a děti.

I Slowík (2007, s. 21) se domnívá, že „značná část společnosti stále žije v představě, že všichni postižení lidé jsou nešťastníci, že nemají a dokonce ani nemohou mít smysl pro humor, že zábava, radost úspěch nebo např. sexuální život nejdou s postižením dohromady.“ Společnost je v zajetí řady **předsudků**, které tomuto pohledu na lidi s postižením pomáhají. Tito lidé jsou vnímáni jako odlišní a proto mohou v lidech bez postižení vzbuzovat strach, odpor a také nejistotu. Jak uvádí Venglářová a Eisner (2011, s. 129), různé mýty jsou příčinou vnímání osob s postižením nejen se strachem, ale i neoprávněnou skepsí a soucitem.

Tyto předsudky a mýty rozděluje Michalík aj. (2011, s. 47-48) do několika hlavních typů. Jedná se o předsudky podceňující, odmítavé, projektivní (ochranitelské), hostilní, idealizující a heroizující. Šíří se socializací, a to v rodině, ve skupinách vrstevníků, médiu (např. tiskem, filmem), i nepoučenými vzdělavateli. Následkem je **nevhodné a nedůstojné zacházení s lidmi s postižením a případně i jejich diskriminace**. Michalík aj. (2011, s. 46) se dále domnívá, že na přítomnost těchto předsudků mají vliv silně zakořeněné diskriminační tradice týkající se společenských vlivů a vztahů, dále architektonických, vzdělanostních a pracovních bariér a také individuálních postojů a soudů nejen o samotném postižení, ale i o jeho nositelích. Autor (tamtéž, s. 42) také upozorňuje na to, že i dnes se lze u laické veřejnosti setkat s příklady **nevhodného či nepřijatelného označování** jednotlivých osob se zdravotním postižením, a to přesto, že dochází k postupnému nahrazování společensky zastaralých nebo odborně nepřesných pojmů.

Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (2000, s. 12) upozorňují na to, že přes výraznou historickou podmíněnost různých postojů lze zaznamenat v dnešní společnosti **podléhání magickému či mytologickému myšlení** při setkání s neznámým. Tyto osoby pak mohou být vnímány jako nebezpečné. Je to aktuální zvláště v naší společnosti, protože lidé s postižením byli od společnosti uměle oddělováni a nebylo proto běžné se s nimi setkávat.

I Slowík (2007, s. 21) je toho názoru, že v dnešní společnosti je zaujímán k osobám s postižením ambivalentní postoj, kdy na jedné straně jsou přijímáni a na druhé straně odmítáni. K důvodům jejich odmítání Slowík (2007, s. 16) zmiňuje, že se **nenachází dostatek informací i příležitostí** být s lidmi s postižením v kontaktu: „Stěží lze očekávat, že většinová společnost se spontánně naučí přijímat znevýhodněné členy jako plnohodnotné a plnoprávné lidské jedince, pokud o jejich handicapu a jeho souvislostech nebude mít dostatek informací a také příležitostí ke vzájemnému kontaktu a sblížení s nimi i k jejich poznávání.“

V podobném duchu hovoří i Michalík aj. (2011, s. 46), který se domnívá, že i dnes se vyskytují **diskriminační tlaky**, které se nejpodstatněji projevují jako „*dlouhodobé nerespektování či neznalost základních a zásadních odlišností, které tuto minoritu občanů definují*“.

V následujících dvaceti letech po roce 1989 český stát (jeho orgány a instituce) prezentoval úsilí řešit postupně jednotlivé dílčí oblasti života zdravotně postižených za účelem zlepšení jeho podmínek. Ve skutečnosti však v některých případech dochází k tomu, že tito občané jsou v konečném důsledku postiženi **nečinností příslušného orgánu státu**. Příkladem je neřešení systému sociální péče po celých patnáct let (Michalík aj., 2011, s. 50) Pojem práva mentálně postižených také nelze hledat jen ve znění příslušných právních předpisů, protože tato práva jsou každodenně konfrontována zejména s aplikační praxí našich orgánů veřejné správy. Tyto postoje lze pozorovat při každoroční saturaci systému sociálních služeb dotačním řízením organizovaným Ministerstvem práce a sociálních věcí v ČR v limitech daných státním rozpočtem připraveným Ministerstvem financí ČR (Valenta, Michalík a Lečbych 2012, s. 63).

Při hodnocení postavení lidí s postižením je nutné vzít v úvahu organizaci společnosti, ekonomickou úroveň, kvalitu veřejné správy, úroveň vztahů mezi lidmi a vše co náleží k společenskému bohatství. V řadě případů lze potom říci, že „*i takzvané moderní společnosti deklarující svůj humanismus a vyspělost, vyčleňují na podporu lidí se zdravotním postižením procentuálně **menší objem podpory** než společnosti s nižší úrovní tzv. společenského blahobytu!*“ (Michalík aj. 2011, s. 58). Vysoká míra a tolerance a přízně k postižením v naší společnosti nebývají doprovázeny adekvátní reakcí veřejné správy (tamtéž, s. 58).

Jak uvádí dále Michalík (2011, s. 44-45) nelze v evropském a českém kontextu přehlédnout fakt, že **výše některých dávek pro občany se zdravotním postižením zůstává po celá léta nezměněna**. Např. výše příspěvku na bezbariérovou úpravu bytu se nezměnil od roku 1991 do roku 2011, tedy po celých dvacet let. Vzhledem ke stále stoupajícím cenám stavebních prací i materiálů je tento fakt alarmující. Dalším případem mohou být vyhlášená úsporná opatření v roce 2010, kdy došlo ke snížení příspěvku na provoz motorového vozidla u občanů s průkazem ZTP o 50 %. Téhož roku také došlo ke snížení dávky příspěvku na péči v I. stupni o 60%. U žádné jiné skupiny obyvatel nedošlo k tak velkému poklesu benefitů jako tomu bylo právě u příspěvků osob s postižením.

Slowík (2007, s. 15) také uvádí, že v dnešní době lze zaznamenat řadu represivních prvků, i když je jejich podoba někdy skryta. Jedná se např. o pracovní uplatnění těchto osob. Je u nich zaznamenána **vysoká míra nezaměstnanosti i pracovní diskriminace**.

Co se týče vzdělávání, uvádí Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (2000, s. 12) že i přes rozvoj speciálně pedagogické péče, je postižený často chápán hlavně jako „**objekt péče a soucitu**“, tedy je definován převážně svým postižením. Tím se však takový člověk stává odlišným a potřeba péče o něj se může stát důvodem jeho oddělení od světa zdravých lidí.

I v tomto období lze zaznamenat ambivalentní postoje k osobám s postižením. Na jedné straně to bylo usmrcování postižených dětí, jejich segregace od běžné společnosti hromadným umístěním do ústavů a porušování jejich práv. Na straně druhé to byla prevence vůči postižení před narozením dítěte, rozšíření speciálních škol, nárok na sociální pomoc i snaha o integraci do společnosti. Stále se projevuje stigmatizace osob s postižením, i když se zvyšuje úcta k nim. Společnost těmto osobám často upírala právo na normální život a vyžadovala to i od rodičů narozených dětí. Ti byli tlačeni k tomu, aby se svých dětí s postižením vzdávali a dávali je do ústavů. Rodiny to stavělo do obtížné situace, protože se museli rozhodnout, zda se mají přizpůsobit a svého dítěte se vzdát nebo zda vzdorovat, mnohdy i vůči členům rodiny a dítě s postižením si ponechat ve vlastní péči.

I v dnešní společnosti lze tedy zaznamenat ambivalentní postoj k osobám s postižením. Na jedné straně jsou přijímáni a na druhé straně odmítáni. Na jedné straně je jejich segregace v rámci vzdělávání, zaměstnávání i postojů okolí k těmto lidem. Na straně druhé je to právo na život, stále rostoucí integrace do společnosti, stále stoupající respektování lidské důstojnosti i individuality, rozsáhlý systém vzdělávání i sociální podpory a právní systém zaručující rovná práva. Nicméně se ve společnosti projevuje stále jejich odmítání ze strany veřejnosti, které je založeno na mnoha přetrvávajících mýtech, k čemuž přispěla i jejich segregace v nedávné minulosti a neinformovanost. Často se také nenaplnují společností proklamované snahy o zlepšení podmínek lidí s postižením, které se promítají i do zákonů. Projevuje se to např. v poskytovaných sociálních dávkách. Tyto osoby po absolvování povinné školní docházky také často nenacházejí pracovní uplatnění ve společnosti, což může pramenit z toho, že mnohdy nemohou podávat dostatečný výkon a dochází tak k jejich diskriminaci. Stát takovým praktikám nebrání. Neuplatnění těchto lidí ve společnosti může mít vliv na rodinu, která o takového člověka pečuje a nemůže sociální politiku státu nijak ovlivnit. Dá se tedy říci, že přes pokrok, kterého bylo

v souvislosti s osobami s postižením dosaženo, lze zaznamenat i v dnešní společnosti jejich stigmatizaci.

2.3 Rodina a osoba s postižením

V této kapitole se zaměřím na rodinu z hlediska systémového přístupu, pojednám o moderní rodině a o dospívající a dospělé osobě s postižením v rodině. Také se zaměřím na aspekty života rodin s postiženým jedincem.

2.3.1 Systémové pojetí rodiny

V této kapitole pojednám o rodině ze systémového hlediska. Tento pojmový rámec jsem zvolila proto, že dovoluje ukázat zpětnovazebnost vztahů v rodině. V rámci systémového zkoumání zmíním i vývojové hledisko rodin, které je důležité pro osvětlení vývoje rodinných vztahů z časového hlediska.

System lze označit za „*soustavu vztahů, kterou vydělujeme od ostatní skutečnosti, zaměřujeme na ni pozornost, ale nesmíme zapomínat, že tato soustava vztahů je se skutečností propojena*“. K pochopení vzájemné souvislosti vztahů je třeba vztahy roztřídit. Jde o systémovou konstrukci, která umožní vytvoření systémových struktur (Pokorná 2001, s. 37). Dle Huschkeho-Rheina (in Pokorná 2001, s. 36) „*systémem může být všechno, co se nějak odlišuje od svého okolí a co je utvářeno nejméně dvěma navzájem odlišnými, ale souvisejícími prvky*“. Pokorná (2001, s. 41) dále uvádí, že celý svět je soustavou navzájem se prolínajících systémů.

Pokorná (2001, s. 36-37) určuje tři základní charakteristiky systému:

- je to myšlenková konstrukce, která se vztahuje vždy k určitému jevu, jehož prvky můžeme rozlišovat
- jednotlivé systémy se vzájemně prolínají a ovlivňují
- systémy jsou smysluplné a mají vždy nějaký účel.

Pokorná, která je zastáncem systémového přístupu k rodině také připomíná, že „*v systémovém pojetí nejde o popis skutečnosti, ale o vztahy uprostřed jednotlivých systémů*

a mezisystémové vlivy“. V systémovém způsobu myšlení je tedy důležitý **smysl vztahu** a ne jeho popis. Systém (případně subsystém) je smyslem, účelem a funkčností, ať už se jedná o rovinu vztahu dvou lidí nebo v rámci širší společnosti (tamtéž, s. 38). I Sobotková (2007) je přesvědčena o prospěšnosti náhledu na rodinu ze systémové perspektivy, protože se domnívá, že umožní chápat rodinu a pracovat s ní v celé složitosti jejího fungování. Podle ní nelze chování vysvětlovat v termínech individuálních psychických procesů a emocionálních problémů, protože důležitý je zde **interakční kontext**. Systémové¹ pojetí, které slouží k uchopení skutečnosti, je založeno na zachycování systémů vztahů a funkčních pozic lidí, kteří tvoří systém. Rodinu je třeba vidět jako složitý celek, přičemž nesmí být přehlíženi jednotliví členové rodiny i širší sociální okolí a vlivy, které na rodinu působí. Rodinná realita a rodinný systém je v podstatě pohledem na rodinu, který vyrostl ze sociální interakce členů rodiny a byl jimi akceptován.

Pro lepší porozumění uvedu příklad, který dobře vystihuje systémové prolínání, jak jej uvádí Pokorná (2001, s. 36):

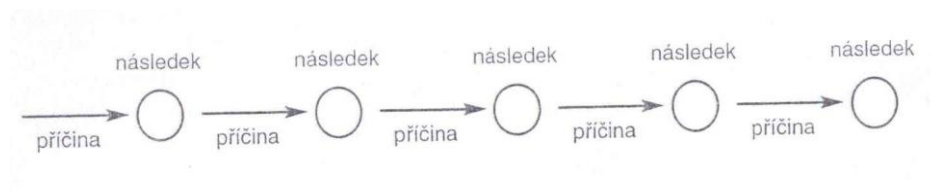
„Příkladem nám může být rozhovor s matkou dítěte, která se přišla poradit, zda svou dceru má poslat do školy, nebo požádat o odklad školní docházky. Přestože matka sama o vyšetření požádala, v závěrečném rozhovoru odmítla odklad, který jsme jí doporučili. Postupně vyšlo najevo, že neví, jak by to vysvětlila své matce, která by takové řešení vnímala jako podcenění schopností dítěte. Kromě toho se obávala, že by utrpěla i společenská prestiž babičky, protože mezi svými známými rozšířila informaci o tom, že její vnučka půjde již letos do školy. Systémem, s nímž jsme počítali nejdříve, byl v tomto případě vztah matky k dítěti a její odpovědnost za jeho dobrý školní vývoj. Nepředpokládali jsme však, že jde o komplexní systém, který se prolíná s druhým systémem, jímž byl vztah matky dítěte k vlastní matce (babičce dítěte) a snaha o bezkonfliktní soužití s ní. Dalším systémem, který vstoupil do hry však byl i vztah babičky dítěte k jejím známým a její společenská prestiž. Konečně vidíme, že závažným systémem je i prestiž vzdělání v rodině, o níž mluvíme.“

¹ Sobotková v tomto kontextu používá pojem „systémový“. Lze se setkat i s pojmem „systemický“.

by došlo k nepřijatelnému zjednodušení. Dle Landaua a Rumera (in Pokorná, 2001, s. 42) se kauzální myšlení také nesprávně opírá pouze o vlastní zkušenost z běžného života a ani nepředpokládá, že jiný člověk může mít ve stejné oblasti jinou zkušenost.

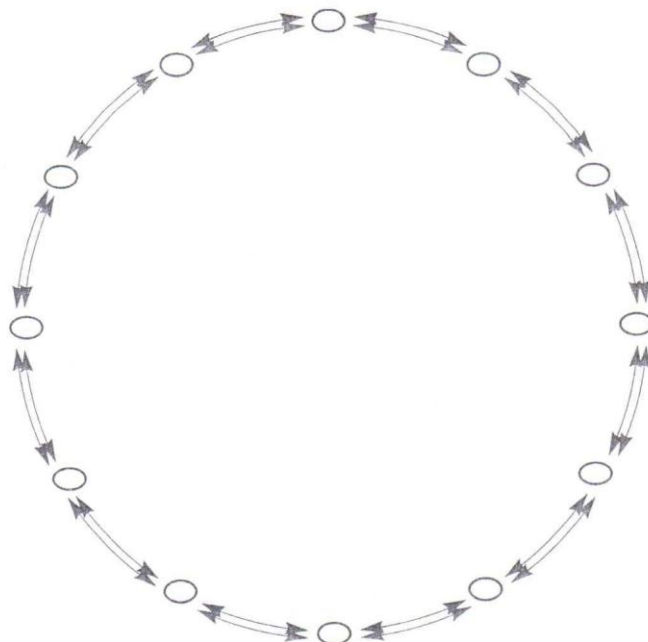
Lineární, kauzální model spočívá „ve sledování příčin a následků, kdy následek se stává příčinou dalších následků“. Je zde vyjádřen hlavně způsob a směr myšlení (viz Obrázek 2) (Pokorná 2001, s. 42)

Obrázek 2 – lineární, kauzální model



Dle Pokorné (tamtéž, s. 42) je tedy nutné při náhledu na rodinu uplatnit systémové myšlení v rámci **cyklického modelu** (viz Obrázek 3), který je založen na přesvědčení, že „příčina i následek jsou natolik propojené a působí zpětnovazebně, že je od sebe nelze oddělit“. I Schlippe a Schweitzer (2001, s. 65) hovoří o tom, že v sociálních systémech je třeba vycházet z rekurzivnosti (zpětnovazebnosti) sociálních procesů, protože „způsoby chování jednotlivce jsou spolu(podmíněny) jinými a zároveň je podmiňují.“ Zde se často používá pojem „**cirkulární kauzalita**“, který prosazoval Norbert Weiner, zakladatel kybernetiky. Tak může dojít k osvětlení procesu, v němž části systému na sebe vzájemně působí. „Je zřejmé, že změna v dílčí oblasti systému s sebou nese změnu v jiných oblastech. Neboť ani změna není něco, co se děje objektivně, nýbrž něco, co jednotlivé osoby rozdílně vnímají a označují jako změnu – a tak změna u jednotlivých pozorovatelů (každého účastníka systému) něco změní, naruší – ty se pak chovají jinak, což je jinými opět vnímáno jako změna a tak dále. Jedna změna v systému je tedy neoddělitelně spojena se změnami a narušeními v jiných oblastech systému“ (tamtéž, s. 65).

Obrázek 3 – cyklický model



V poslední době se rodina také začíná zkoumat z hlediska vývojových aspektů. Vznikají různé koncepce životního cyklu.

Důraz na **rodinu jako na kontext vývoje** se začal uplatňovat ve výzkumu rodiny na přelomu 70. a 80. let dvacátého století. „*Vznikají termíny ,life course‘ (v sociologii), ,life span‘ (v psychologii) a ,life cycle‘ (v rodinných studiích), které implikují novou myšlenku multidisciplinárního přístupu ke studiu vývoje člověka*“ (Sobotková 2000 in Sobotková 2007, s. 12). Vypovídat o systému předpokládá vypovídat o jednotě strukturálních, funkcionálních a vývojových aspektů. K vývojovým aspektům se však dostatečně nepřihlíží (Puršová 1983 in Sobotková 2007, s. 22). Výchozím konceptem celé řady koncepcí životního cyklu je předpoklad, že rodina se vyvíjí v logicky následujících stadiích. Časová dimenze tvoří základ vztahových rámců pro studium změn systémů v průběhu času. Formou chronosystému je životní dráha, rozpětí (life-span), tedy kumulativní efekt celé sekvence vývojových přechodů během života (Sobotková 2007, s. 25).

Dle Baltese by se měly zohledňovat následující typy vývojových vlivů (1986 in Sobotková 2007, s. 51):

- normativní vývojové vlivy očekávané a pravidelné (např. narození dítěte, vstup do školy, nástup do prvního zaměstnání)
- nenormativní vývojové vlivy, tedy události neočekávané (např. narození dítěte s postižením, rozchod, rozvod)
- širší společensko-kulturní a historické vlivy společné lidem určité generace (např. změna politického režimu, prudký rozvoj informačních technologií, vliv ekonomické úrovně rodiny)

Tyto vlivy působí ve vzájemné interakci na vývoj jedince a lze je extrapolovat i na vývoj celé rodiny. Pohled na rodinu z hlediska toho, jak se rodině daří ve vývojové fázi a jak reaguje na **tranzice**, tedy body přechodu patřící k významným stresorům (např. příchod nového člena rodiny), pomůže odstranit zbytečnou „patologizaci“ rodinných krizí. Rodina tak své situaci lépe porozumí a lépe ji akceptuje (Gerson 1995 in Sobotková 2007, s. 52). O životním cyklu systémů hovoří i Schlippe a Schweitzer (2001, s. 78), který také uvádí, že na základě biologického vývoje členů i vývoje sociálního prostředí dochází čas od času ke „**kritickým přechodům**“. Tyto přechody jsou prožívány jako ohrožení, protože dochází ke zpochybnění identity systému. Systém se pak pokouší o znovuobnovení rovnováhy.

Např. Strusková (2000) popisuje příběhy rodičů, kterým se narodily děti s Downovým syndromem. Tyto příběhy jsou pojaty z hlediska životního cyklu a vztahují se k určitému životnímu období. I Konečná (2008), která se zabývá příběhem matky mentálně postiženého dítěte, pojímá svou práci z hlediska životního cyklu. Osvětluje postupný vývoj vztahu matky k postiženému potomkovi. Zde je vidět postupný vývoj rodinných vztahů.

Z uvedeného vyplývá, že jakákoli změna, v tomto případě narození dítěte s postižením, ovlivňuje ostatní členy rodiny, kteří se snaží situaci vyřešit, což se zpětně odráží na všech členech celého rodinného systému. Na rodinu má také vliv i širší okolí. Vývojové hledisko ukazuje, že způsob jak rodina tematizuje současnou situaci vyplývající z postižení dítěte, je určen celým předchozím životem s ním a nabytými zkušenostmi, kterými rodina prošla. Lze tedy říci, že všichni členové rodiny jsou postižením jednoho z jejích členů ovlivněni.

2.3.2 Moderní rodina

V této kapitole pojednám o přechodu od rodiny tradiční k rodině moderní. Obrátím se k jejím znakům včetně reprodukčních hledisek a pojednám i o vlivu státu na rodinu.

Sobotková (2007, s. 11) uvádí, že *„rodina je primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob“*. Možný (2011, s. 116) ji definuje jako *„institucionální zajištění lidské reprodukce, legitimní v dané společnosti“, anebo, česky, společností uznávaný způsob jak mít a vychovávat děti.*“ I Matoušek (2003, s. 9) vidí jako odedávny důvod existence rodiny náležitě pečování o své děti. Rodina je také biologicky významná pro udržení lidstva a je základní jednotkou každé lidské společnosti. Stálá přítomnost vysoce citově angažovaných rodičů a bezpečí domova jako stabilního a chráněného prostředí je nutnou podmínkou zdravého duševního i tělesného vývoje dítěte.

Rodina byla již v dávných dobách kontrolována společností. Jak uvádí Možný (1990, s. 10), *„od dob, kdy se ustavila párová rodina, žádné lidské společenství si nemohlo dovolit nechránit toto křehké uspořádání vztahů jistou hrází soukromí, aniž by je zároveň ponechalo bez soustavné sociální kontroly“*. Zájmem celé pospolitosti je to, co se odehrává za hrází intimity, protože na tom záleží její reprodukce a tedy i celé bytí nebo nebytí. Možný (1999, s. 14) také uvádí, že rodina je již odedávna stabilizujícím prvkem sociálního systému. Už v nejstarších etických a morálně normativních spisech lze nalézt, že společnost ztrácí svou sílu, když lidé přestávají plnit rodinné závazky.

Postupem času se tvář rodiny mění. Týká se to jejího fungování a podoby rodinné intimity. Rodina však stále zůstává nejvýznamnějším opěrným bodem a institucí socializace člověka (Singly 1999, 7). Ve dvacátém století *„se rodina stává čím dál tím více prostorem, ve kterém si jednotlivci chrání svou individualitu, a ,zároveň se stává pomocným nástrojem státu‘, který kontroluje, podporuje a reguluje vztahy mezi členy rodiny“* (Singly 1999, s. 9).

Moderní rodina je charakterizována rozšířením školní docházky. Současně se dle Ariese mění i vztah k dítěti (Aries 1960 in Singly, 1999, s. 20). Důvodem je, že škola *„vrací“* na počátku novověku dítě zpět do rodiny, oproti dřívější tradiční výchově dítěte

v jiné rodině nebo později v internátech do 60. let 20. století. Zvyšuje se intimita rodiny. Dochází tak ke sblížení rodiny a dětí a zároveň k citovému posílení vztahu mezi rodiči a dětmi. Děti již nejsou vnímány z hlediska případného dědictví, ale jsou hodnoceny jako osobnosti. Rodina by tak mohla být nazývána jako „vychovávací“ nebo „citová“. (Singly, 1999, s. 24)

„Od konce 19. století zasahuje stát do moderní rodiny mnoha způsoby“. Ve spojení s vědou a zákonodárstvím se snaží vrátit dítě rodině, ochraňovat je a pomoci rodičům při jejich péči o ně. Regulace soukromé sféry se projevuje na právní úrovni (např. zákonem o antikoncepci), ekonomické úrovni (např. systémem sociálního zabezpečení) a na institucionální úrovni (např. časné zařazení dítěte do mateřské školy). Stát pomáhá snížit závislost rodiny na podpoře příbuzných a sousedů, ženy na muži a dítěte na rodičích. Cenou, kterou za to rodina musí zaplatit je menší autonomie rodiny a jejích členů vůči reprezentantům státu (tamtéž, s. 36-37).

O velkém **vlivu státu na rodinu** hovoří i Bourdieu (1994, s. 103), který pojímá rodinu jako instituci vztahující se k instituci státu. Rodina je nástrojem vytvářejícím sociální skutečnost. Tvůrcem těchto vytvářejících nástrojů je však stát, který upřednostňuje určitou formu rodinného uspořádání a podporuje ty, kdo se jí dokáží přizpůsobit. Opozice soukromé a veřejné je jen zdánlivá. Soukromé se právnícko-politickou prací ústící v moderní rodinu stává veřejným. Na politice státu tedy závisí i nejsoukromější chování. Rodina je umělý sociální výtvar a *„za její vznik a pokračování ručí stát a stát jí v každém okamžiku poskytuje prostředky k tomu, aby existovala a trvala“*.

Úkoly a cíle moderní rodiny se podobají cílům a úkolům tradiční rodiny. *„Funkcí obou je přispívat k biologické a sociální reprodukci společnosti a pokusit se z jedné generace na druhou udržet, a je-li to možné, i zlepšit postavení rodiny v sociálním prostoru.“* Změnily se jen prostředky, kterými je možné reprodukce dosáhnout a to v závislosti na společenských proměnách, tedy ve způsobech předávání dědictví (transmise). Moderní rodina není oproti tradiční rodině tak zaměřena na věci a ekonomické dědictví. Majetek (pozemkový a finanční kapitál) již nehraje ve fungování společnosti tak velkou roli a do popředí se dostávají vztahy mezi mužem a ženou a mezi rodiči a dětmi. Převládajícím kapitálem v současné společnosti je školní kapitál, jehož nositelem je dítě (Singly 1999, s. 24-25).

Od výše školního kapitálu všech členů rodiny se odvozuje hodnota rodiny. Rodina v závislosti na tom volí takové mobilizační a výchovné strategie, které by vytvářely přinejmenším takovou hodnotu, která je rovnocenná počáteční hodnotě původní rodiny. Patří sem snížení počtu dětí v rodině vedené zájmem o jejich školní úspěch. Rodiče se snaží za účelem dosažení dobrého vzdělání zasahovat do školních záležitostí dítěte (např. volba školy, sledování docházky). K dosažení školního úspěchu je ale kromě investice ze strany rodiče zapotřebí i investice ze strany dítěte, které mu musí věnovat čas i svou píli. (Singly 1999, s. 29-32).

Z uvedeného vyplývá, že rodina je na státu velmi závislá. Stát rodinu udržuje a pomáhá jí pomocí své politiky např. různými dávkami atd., ale současně ji čím dál více kontroluje. V současnosti je také kladen velký důraz na vzdělání. Z toho plyne, že biologická i sociální reprodukce rodin žijících s osobou s postižením se nemusí dařit tak jako u rodin lidí bez postižení nebo se nemusí vůbec zdařit. Nelze popřít, že co se týče výchovy a vzdělávání jsou perspektivy osob s postižením jiné než perspektivy osob zdravých. Postižení člena rodiny v kontextu školního kapitálu tak negativně ovlivní hodnotu celé rodiny. V případě rodiny s osobou s postižením nelze tedy kopírovat klasický sociologický model. Vzhledem k tomu, že dítě se nemůže posunout a dosáhnout dobrého vzdělání, dojde k omezení vize rodičů a k poklesu rodiny na společenském žebříčku, protože nebude možné udržet nebo zlepšit její postavení v sociálním prostoru. Stigmatizována je tak celá rodina.

2.3.3 Dospívající a dospělá osoba se zdravotním postižením v rodině

Vzhledem k tomu, že se diplomová práce týká osob s postižením ve věku mladé dospělosti, uvedu zde v první řadě obecnou charakteristiku dospělosti i charakteristiku dospělosti zaměřující se spíše na osoby s postižením. Zaměřím se i na důvody, které osobám s postižením brání dosáhnout dospělosti. Pojednám i o sexualitě, která je s dospělostí spojena. Neopomenu ani uvést důležitost rodinného prostředí pro osoby s postižením.

Určit přesnou definici dospělosti je obtížné, protože je třeba rozlišovat dospělost biologickou a dospělost duševní. Přitom je třeba respektovat systémové sociokulturní a právní faktory. Definice je celá řada (Černá aj. 2008, s. 172). Podrobnější popis **obecných obvyklých charakteristik dospělého člověka** uvádí Farková (2009, s. 44):

- Koná nějakou produktivní práci – smysl práce chápe, je soběstačný a podává dobrý pracovní výkon
- Samostatně hospodaří – opatřuje a udržuje si své věci
- Je schopen spolupracovat bez zbytečných konfliktů – přijímá i poskytuje pomoc, snaží se o konsenzus
- S nadřízenými v práci či při studiu vyřizuje své věci samostatně – není konfliktní, submisivní a nezdůrazňuje svou nezávislost
- Má realistické plány odpovídající jeho zájmům a sklonům
- Bydlí sám – případně u rodičů v samostatném „teritoriu“, které obstarává
- Volný čas je schopen trávit sám – má jednoho nebo více přátel a váží si rodičů
- Je schopen se stýkat s příslušníky opačného pohlaví bez přílišných zábran a strachu – je s to poskytovat i přijímat lásku a něhu
- Cílevědomě rozšiřuje svou orientaci v prostředí, ve kterém žije i pracuje
- Aktivně se zajímá a pečuje o blaho rodiny, přátel i širšího společenství

Černá aj. (2008, s. 173) vymezuje **faktory dospělosti s ohledem na lidi s mentálním postižením**, ale upozorňuje na to, že většina z nich má i obecnou platnost:

Z hlediska obecných faktorů jsou to „ukončení školní docházky, získání zaměstnání, odchod z domova rodičů, uzavření sňatku, založení rodiny a administrativní a právní faktory (např. dosažení zletilosti, trestní odpovědnosti), darování krve a orgánů, držení identifikačních průkazů – občanský průkaz, cestovní pas (zdánlivá banalita, jako je občanský průkaz, je však pro člověka s postižením důkazem, že může být vnímán jako dospělý, který patří do určité organizační struktury a ze které pro něj vyplývají práva, povinnosti a očekávání).“

Z hlediska specifických faktorů jsou to „právo volit a být volen, získání sociálních dávek od státu (ačkoli sociální dávky nižší než odměna za práci ovlivňují míru nezávislosti), postoje personálu, postoj samotných dospívajících (zda se chtějí stát

dospělými), diagnostická terminologie (přirovnání hloubky mentální retardace k vývojovým stadiím dítěte) a předsudky a stereotypy společnosti.“

Dospívání, jak je obecně známo, patří k náročným obdobím života člověka. Jak uvádí Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (2000, s. 213-215), dospívání a adolescence je **mimořádně náročným obdobím** nejen pro dospívající děti, ale i pro jejich rodiče, protože v tomto období nastává mnoho změn. Jejich důsledkem je narušení rovnováhy mezi rodičem a dítětem. Změna spočívá v přehodnocování dosavadních vztahů, postojů a hodnot. Hodnoty dítěte se obvykle odklánějí od hodnot rodičů a přibližují se hodnotám vrstevnické skupiny. Podílí se na tom prozatímní nedostatek znalostí a zkušeností. „*Po biologické stránce se dítě stává prakticky dospělým, i když období prepuberty a puberty je především obdobím adaptace na nové změněné vnitřní podmínky.*“ Dochází ke změnám v produkci žláz s vnitřní sekrecí, které vedou k pohlavnímu dospívání. V důsledku překotného růstu dochází ke změnám tělesných proporcí. Dostaví se také změny v duševním životě. Následkem těchto změn, se kterými se dítě musí vyrovnat, je že se hodně soustřeďuje samo na sebe. **Postižené dítě** musí kromě těchto obtíží **navíc řešit i problémy spojené s jeho postižením**. V řadě případů se stává, že nástup těchto změn je pozdější. Důvodem může být to, že je někdy celkově zpožděn fyzický vývoj. Dítě s mentálním postižením také vůbec nemusí k fázi dospívání dospět. Průběh dospívání může být také odlišný než u zdravých dětí. Může nastat i nepoměr mezi fyzickým a duševním stavem.

Osoba s postižením však **nemusí požadavky dospělosti zvládnout**. Vágnerová (2004, s. 184) uvádí, že „*postižený jedinec není vždycky schopen zvládnout požadavky dospělosti*“. Nemusí dosáhnout samostatnosti, soběstačnosti a také nemusí být schopen nebo nemusí chtít o sobě rozhodovat a nést odpovědnost za svá rozhodnutí. V dospělosti je to překážkou pro zvládnutí tří základních rolí, a to profesní, partnerské a rodičovské.

K nezvládnání požadavků dospělosti mohou přispět i specifické znaky osob s postižením. Michalík aj. (2011, s. 122) popisuje **zvláštnosti osob s mentálním postižením**, které se mnou vyskytovat v nejrůznější variabilitě a hierarchii:

„Zvýšená závislost na rodičích, infantilnosti osobnosti, pohotovost k úzkosti a neurastenickým reakcím, sugestibilita a rigidita chování, nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji „já“, opoždění psychosexuálního vývoje, nerovnováha aspirace a výkonu, zvýšená potřeba uspokojení a bezpečí, porucha interpersonálních vztahů a komunikace, malá přizpůsobitelnost k sociálním a školním požadavkům, impulsivnost, hyperaktivita

nebo hypoaktivita, citová vzrušivost, zpomalená chápavost, ulpívání na detailech, malá srovnávací schopnost, snížená mechanická a logická paměť, těkavá pozornost, porucha vizuomotoriky a celkové pohybové koordinace.“

Získávání zkušeností, jak uvádí Rubínšteinová (1973 in Michalík aj. 2011, s. 123), probíhá pomalu a s odchylkami. Důvod spočívá ve zpomalenosti a sníženém rozsahu zrakového vnímání, nediferencovanosti počitků a vjemů (tvarů, předmětů, barev), v inaktivitě vnímání (nevnímání všech detailů), v nedostatečném prostorovém vnímání, ve snížené citlivosti hmatových vjemů a v nedokonalém vnímání času a prostoru.

Michalík aj. (2011, s. 123-124) také uvádí, že **myšlení** takového člověka je do velké míry konkrétní (chybí vyšší abstrakce a generalizace). Také se v něm projevuje nedůslednost, nepřesnost, nekritičnost, těžkopádnost a nepřesné úsudky. Často také bývá deformována **řeč**, kterou osoba s postižením projevuje své myšlenky. Nedostatky mohou být v rozvoji fonemického sluchu, kdy osoba s postižením slyší, ale nerozlišuje hlásky. Časté jsou také nedostatky v artikulaci. To sebou nese nedostatečnou schopnost porozumět, hodnotit, rozhodovat a dále nedostatky v programování řeči a malé slovní zásobě. Vzhledem k nedostatkům **paměti** si tyto osoby vše nové osvojují velmi pomalu. Často je k tomu potřeba mnohočetné opakování. Tyto nové poznatky rychle zapomínají a neumějí je aplikovat do praxe. Z hlediska typu paměti převládá mechanická paměť. **Pozornost** těchto osob vykazuje nestálost a rychlou unavitelnost. Po stránce **emoční** (citové), jak uvádí dále Michalík, se dá říci, že v porovnání se zdravými lidmi jsou méně schopni se ovládat. Některé situace neumí zvládnout a pak se u nich mohou objevit neurotické nebo citové poruchy. Emoce projevují často netlumeně v porovnání se zdravými lidmi. Rubínšteinová (1973 in Michalík aj. 2011, s. 125) hovoří o emocionálních zvláštěnostech spočívajících v nediferencovanosti citů, v neadekvátnosti citů k podnětům, v egocentrických emocích a v tom, že city obcházejí intelekt a snadno tak může dojít k afektu. Michalík (2011, s. 125-127) dále uvádí, že **sexuální** potřeby těchto osob jsou obdobné jako u zdravých lidí. Častým problémem je obnažování a masturbování na veřejnosti. Není to však výrazem deviantního chování, ale uspokojování lidské potřeby. Dále mají osoby s postižením schopnosti i **talent** být kreativní. Autor se také domnívá, že oblasti **volních projevů** vyznívá zvýšená sugestibilita, citová a volní labilita, impulsivnost, agresivita, úzkostnost i pasivita. **Aspirace** těchto lidí jsou nereálné a bývají podhodnocené nebo nadhodnocené.

S dospíváním a dospělostí je spojena i **sexualita**. Proto o ní zde pojednám širěji. Valenta a Müller (2009, s. 44) jsou toho názoru, že člověk je sexuální bytostí, bez ohledu na přítomnost mentálního, psychického, fyzického nebo smyslového postižení. Projevy sexuality jsou pro člověka přirozené a důležité. Sexualita a sexuální život osob s mentálním postižením byly ještě **done dávna tabuizovány**. Projevy jejich sexuality byly potlačovány, sexuální výchova byla považována za nežádoucí. V ústavech sociální péče, ve kterých tyto osoby často žili, byli muži odděleni od žen. Poslední dobou došlo v tomto směru k mnoha změnám, nicméně zůstává ohledně jejich sexuality mnoho předsudků a bariér navzdory tomu, že „*sexualita se u osob s mentálním postižením vyvíjí běžným způsobem*“.

Tito autoři dále uvádějí, že v obecných postojích se v souvislosti se sexualitou osob s postižením jedná hlavně o tyto **předsudky** (tamtéž, s. 46):

- Osoby s mentálním postižením mají zvýšený sexuální pud
- Sexuální potřeby osob s mentálním postižením se dají utlumit fyzicky náročnou prací
- Sexuálním problémům se vyhneme, pokud oddělíme obě pohlaví
- Člověk s mentálním postižením zůstává po celý život dítětem
- Realizací sexuální výchovy se zbytečně probouzí sexuální touhy
- Osoby s mentálním postižením jsou bez jakýchkoli sexuálních potřeb

Důležitým faktorem sexuality a jejích projevů je kromě věku, pohlaví a různých vývojových charakteristik i **hloubka postižení**. Matulay (1986 in Valenta a Müller 2009, s. 46) se domnívá, že „*čím hlubší je postižení, tím osoba méně sexuality projevuje a čím méně je jedinec postižen intelektuálně, o to obvyklejší je jeho sexuální vývoj*“. Vágnerová (2008, s. 309) k tomu uvádí, že vývoj mentálně postižených je v dospívání ovlivněn mnohem více biologicky než psychosociálně. Nově vzniklá **sexuální potřeba může představovat problém**, protože tento člověk si s ní obvykle neví rady. Často probíhá saturace autostimulací a také se může projevit sexuální agresivita zaměřená nejen na potenciálního sexuálního partnera mimo rodiny, ale i uvnitř rodiny. Závislost těchto lidí, neschopnost diferenciaci přiměřenosti chování svého i jiných lidí, nekritičnost a sugestibilita může vést k tomu, že budou snadným **objektem manipulace, týrání či zneužívání**.

Pro osoby s mentálním postižením jsou důležité i **partnerské vztahy**, protože stejně jako u lidí bez postižení uspokojují potřebu sounáležitosti a lásky a další lidské potřeby. (Manželství však nemůže uzavřít osoba zbavená způsobilosti k právním úkonům.) (Valenta a Müller 2009, s. 49-51).

Rodinné prostředí je pro osobu s postižením jakéhokoli věku velmi důležité. Např. Slowík (2007, s. 35) uvádí, že **funkční rodina** je pro člověka s postižením nenahraditelná zejména z následujících hledisek:

- rozvoje osobnosti (dostatek adekvátních podnětů, investice do osobnostního rozvoje, ukotvení v systému příbuzenských vztahů)
- kvality života a zajištění (atmosféra domácího prostředí, obětavý přístup členů rodiny atd.)
- uspokojení vztahových a emocionálních potřeb (citové vazby, bezpodmínečné přijetí, hloubka vzájemného poznání)
- vytváření vlastní identity (rodina jako referenční skupina – někdy i jediná po celý život).

Z uvedeného vyplývá, že pro rodiče mající zdravé děti je období dospívání velmi náročným obdobím jak pro rodiče, tak pro jejich děti. V rodinách s dětmi s postižením, které také dospívají, přibývají i další problémy spojené s postižením potomka z důvodu jeho specifických zvláštností. Tato situace je tedy pro jejich rodiče komplikovanější, i když se stává, že u některých osob s postižením nemusí dojít k dosažení dospělosti nebo nemusí nastat shoda mezi fyzickým a psychickým stavem. Vzhledem k rozpoznávacím schopnostem osob s postižením může také docházet k nevhodným projevům sexuality na nevhodných místech. Může se také stát, že se tyto osoby stanou objektem např. sexuálního zneužívání. S tím se také rodina musí nějakým způsobem vyrovnat a nalézt vhodné řešení. Osoby s postižením také touží po partnerském a někdy i manželském životě, což představuje pro rodinu další zátěž, kterou musí nějak zvládnout. K překonání problémů, které vyplývají z projevů dospělosti, je nutné rodinné prostředí, které poskytuje osobě s postižením oporu.

2.3.4 Aspekty života rodin s osobou se zdravotním postižením

V této kapitole se budu zabývat jednotlivými aspekty života rodin žijících s osobou s postižením a to tak, jak jej nahlízejí různí odborníci. Narození dítěte s postižením je pro rodinu zásadní událostí, s kterou se musí nějakým způsobem vyrovnat.

V odborné literatuře se objevuje **snaha fázovat postup vyrovnávání se s postižením člena rodiny**. Je tak vidět zájem o řešení různých zátěžových situací spojených s touto problematikou. Jak se domnívá např. Vágnerová (2004, s. 165-6), „*prožívání i chování rodičů po narození postiženého dítěte se v průběhu času mění, prochází pěti typickými fázemi*“:

- **„Fáze šoku a popření“**

Jedná se o první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost v podobě šoku, který se projevuje strnutím a neschopností jakkoli reagovat. Popření je zde projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. Časem dochází k postupnému přijetí informace o postižení dítěte. Reakce jsou ovlivněny i skutečností, kdy a jak se o jeho postižení dozvěděli.

- **„Fáze bezmocnosti“**

Rodiče si nevědí rady s tím, co v této situaci udělat a jak ji řešit, protože se s podobným problémem nikdy nesetkali. Prožívají pocity viny ve vztahu k dítěti a pocity hanby vztahující se k očekávaným reakcím ostatních lidí. Bojí se zavržení, odmítnutí a současně očekávají pomoc.

- **„Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem“**

V tomto období se **zvyšuje** zájem o další informace v souvislosti s postižením dítěte. Jejich racionálnímu zpracování mohou do určité míry zabraňovat stále přetrvávající negativní emoční reakce. Jedná se o prožitky smutku, deprese, úzkosti, strachu a hněvu nad osudem. Ke zpracování a zvládnutí základního problému používají různé copingové strategie. Objevující se obranné reakce se vztahují hlavně k předpokládané příčině postižení. Za viníky se někdy považují sami rodiče. Za viníka bývá označován i někdo mimo rodinu, např. profesionál. Způsob zvládnutí je různý a závislý na mnoha faktorech. Strategie zvládnutí mají dvojí charakter. Prvním z nich je aktivní způsob, projevující se tendencí bojovat s nepřijatelnou situací (hledání pomoci, snaha se odreagovat, agresivita

vůči domnělému viníkovi). Druhým z nich je pasivní způsob spočívající v útěku ze situace, kterou nelze uspokojivě zvládnout (umístění dítěte do péče instituce, odchod z rodiny, popírání situace a popř. bagatelizace). V této fázi nejde jen o zpracování problému a postupné vyrovnávání se, ale i o hledání jiného řešení vzhledem k budoucnosti dítěte.

- **„Fáze smlouvání“**

Toto přechodné období je charakterizováno akceptací postižení dítěte a tendencí získat alespoň malé **zlepšení**. Vyjadřují již reálnější naděje, např. naději, že pokud dítě nemůže chodit, bude chodit alespoň s berlemi. V tomto období již není přítomno trauma, ale dlouhodobý stres, který je spojen s únavou a vyčerpáním z náročné péče.

- **„Fáze realistického postoje“**

Dochází k **postupné** akceptaci postižení dítěte a přijímání ho takové, jaké je. Ke smíření nedochází ve všech případech. Plány rodičů jsou již reálnější a splnitelnější. V případech, že se postižení projevuje nebo rozvíjí později, se objevuje delší latence mezi prvními projevy, které nejsou zcela v pořádku, a mezi potvrzením diagnózy. Nastává stresová situace vytvářející konflikt mezi dvěma potřebami. Jednou z nich je potřeba získání jistoty o skutečném stavu dítěte a druhou je potřeba zachovat si iluzi pozitivní naděje. Pokud postižení vznikne později, a dítě bylo do té doby akceptováno jako normální, nepůsobí tento defekt jako znehodnocení rodičovské prestiže. Dítě se narodilo jako zdravé a proto nedochází k narušení rodičovské identity.

V literatuře se **objevuje** i poskytování **rad rodičům, jak se s postižením potomka vyrovnat**. Např. Zdeněk Matějček (1992b) uvažuje o vyrovnávání rodičů v tom smyslu, jakým způsobem je lze provádět. Vyjadřuje velké pochopení rodičům dětí s mentálním postižením a na základě dlouholeté poradenské činnosti poskytuje **zásady**, které by jim pomohly ve vyrovnávání se s tíživým osudem, a nabádá rodiče k tomu, aby v takovém životě našli i nějaké kladné hodnoty.

- **„Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět“**

Rodiče by měli znát podstatu postižení svého dítěte. Na tom se zakládá možnost lepšího porozumění i pomoci. Před informacemi z okruhu přátel a známých, které mohou

být někdy zavádějící, je lépe dát přednost informacím odborných pracovníků. Jedná se zejména o lékaře, dětské psychology, sociální pracovníky, speciální pedagogy. Je také vhodné využít odborné literatury a také **literatury**, která pojednává o zkušenostech s postižením ve vlastní rodině. Důležité je obracet se na organizace a centra zabývající se problematikou postižení a setkávat se zde s rodiči dětí s podobným postižením. Tak mohou rodiče získat mnoho cenných praktických zkušeností.

- ***„Ne neštěstí, ale úkol!“***

Postižení svého dítěte nelze brát jako „neštěstí“, protože to vede k pasivitě a uzavření se do sebe. Za účelem pomoci **dítěti** je třeba přejít k aktivitě a přijmout situaci svou a svého dítěte jako životní zkoušku a úkol. Na to je třeba se připravit mobilizací svých sil a navozením spolupracující atmosféry i u okruhu svých nejbližších. Úkol lze rozvést do konkrétních činností, při kterém rodiče mohou uplatnit své schopnosti, např. organizační talent nebo svou zručnost.

- ***„Obětavost ano, ale ne obětování!“***

Postižené dítě se neobejde nejen bez naší pomoci a porozumění. Současně je nutné je výchovně vést, mnohé je **naučit**, ale také vnášet do jeho světa pohodu a radost. To dá mnoho vyčerpávající práce a zabere hodně času. Proto je potřeba, aby se rodiče udržovali v dobré tělesné i duševní kondici, protože vyčerpání a obětování lidé nemohou být dobrými společníky, ani vychovateli. Žádoucí je rozdělit péči o dítě mezi všechny členy rodiny. Člen rodiny, který je touto péčí nejvíce zatížen, by měl mít možnost si během dne a občas i na delší dobu odpočinout. V případě nemoci pečovatele lze dítě na nějakou dobu umístit buď v nemocnici, nebo v jiném odpovídajícím zařízení. Je také možné využít rekreačních pobytů pro rodiny s mentálně postiženými dětmi.

- ***„Přijmout pravdu – s výhledem do budoucna!“***

Na postižení dítěte je třeba hledět realisticky. K tomu mohou pomoci lékaři a psychologové, kteří sice nemohou s jistotou určit vývoj dítěte s postižením, ale mohou vývojové perspektivy alespoň naznačit. Vědomí, že vývoj dítěte postupuje očekávaným směrem, přispěje ke snížení úzkosti rodičů a nárůstu energie na péči, než když doufají v zázrak a pak jsou následně zaskočeni. Důležité je přijmout představu, že se dítě bude

vyvíjet svým tempem, i když pomaleji. Není vhodné jej srovnávat se zdravými dětmi jeho věku. Sledovat je třeba, co dítě umí a nikoli to, co neumí.

- **„Dítě samo netrpí!“**

Není správné se domnívat, že dítě svým postižením trpí. Dítě si žije svým životem, se svými radostmi a starostmi, které **odpovídají** jeho vyspělosti. Trpí především ti, kdo jsou k němu citově vázáni a jsou si vědomi, jak by se mělo chovat za normálních okolností. Obava, že dítě trpí, vede k nepatřičnému ochraňování a rozmazlování, které jeho vývoj spíše zdržují. Proto je daleko lepší před lítostí upřednostnit jeho radostný život.

- **„V pravý čas a v náležitě míře“**

Veškeré kroky, které s dítětem děláme např. ve výchově nebo v rehabilitaci, chce svůj čas. Rodiče se někdy snaží tento proces oproti doporučení odborníků uspěchat, což může vést k tomu, že si dítě osvojí **nesprávné** návyky nebo u něj vzniknou obranné tendence, které jsou pak na překážku nápravnému nácviku. Týká se to např. řeči, kde lze nucením k opakování vyvolat u dítěte chuť mluvit. Daleko vhodnější je povzbuzovat dítě k řeči v radostné komunikaci. Kroky vynaložené k jeho rozvoji musejí být hospodárné a účelné, protože čas odhodlání a dobrá vůle rodičů i vychovatelů jsou velké hodnoty. Je dobré soustředit se na to, co je společensky nejdůležitější a v čem lze spatřovat naději na úspěch. Jedná se např. o sebeobsluhu a společenské chování.

- **„Nejsme sami!“**

Rodičů, kteří mají dítě s podobným postižením, je mnoho. Ti mohou být duševní oporou při snášení těžkostí. Lze se s nimi setkat ve sdruženích rodičů mentálně postižených dětí. Je také řada odborníků včetně pracovníků odborů péče o dítě, kteří jsou ochotni pomoci. Jejich pomoc je třeba vyhledat. Při soužití s postiženým dítětem se jeho vychovatelé mnohému naučí, jejich zkušenosti jsou však zvláštní a **výjimečné**. Je zde mnoho překážek, nesplněných očekávání a jednostranných zátěží, které mohou vést k uzavírání se do sebe a tím ke společenské izolaci, což není dobré. Pomoci mohou i lidé nezasvěcení, kteří mohou poskytnout sympatickou odezvu, pokud jim vychovatelé ze své situace nic neskrývají. Přínosné je zapojení do širšího okruhu rodiny, přátel a lidí v okolí a organizací a to stejně tak, jako ostatní lidé. Není se za co stydět.

- **„Nejsme ohroženi!“**

U rodičů postiženého dítěte lze někdy **zaznamenat** přecitlivělost na zájem druhých lidí v podobě zvědavých pohledů, nejnepřívětivých poznámek atd. Tuto přecitlivělost a napětí lze považovat za přirozené, protože pramení z jejich oslabené životní jistoty a z bolesti, kterou prožili. Toto je třeba si uvědomit a nebrat to jako nepřívětivost lidí kolem nich. Za nešetrnými poznámkami bývá většinou nevědomost a nesprávné informace. Stojí za nimi také obranné reakce lidí, kteří si podvědomě nechtějí připustit, že by je něco takového mohlo potkat. Zde je namístě se snažit tyto obranné reakce odstranit pomocí vyvíjení iniciativy k rozšíření povědomí o postižení ve společnosti.

- **„Chraňme si manželství a rodinu!“**

Zvýšené zatížení úzkostmi a nezvyklými nároky může vést k narušení rodiny a následnému rozvodu rodičů, který nikomu nepomůže. Při životě s postiženým dítětem by si měli být rodiče oporou. Také by měli mít oporu v ostatních příbuzných, přátelích a ostatních lidech. Jde o podporování soudržnosti rodiny a snahu zvládnout lépe náročné úkoly, nikoli o hledání viny a viníka v příbuzenských rodech. Současně je třeba, aby jeden z rodičů měl u druhého rodiče nebo jiného člena rodiny pochopení pro různost prožívání a vyrovnávání se s duševní a citovou zátěží plynoucí z postižení dítěte. U každého to probíhá s různou hloubkou, intenzitou i vnějšími projevy. Nedává to důvod k podezření, že někdo z nich má dítě méně rád.

- **„Mysleme na budoucnost!“**

Myšlenky na budoucnost je třeba zaměřit realisticky na to, jak dalece lze zajistit potřeby dítěte, jak dalece lze vydržet se svými silami a co se dá očekávat od příbuzných. Otázkou je vzdělavatelnost dítěte ve škole, kdy je nutné zajistit současný denní stacionář či případně ústavní péči. S řešením nejvhodnější perspektivy mohou pomoci odborní pracovníci sledující vývoj dítěte s ohledem na úvahy rodičů o budoucnosti jejich i samotného dítěte. Rodiče se také zabývají otázkou, zda mít **další** dítě. Jejich obavy plynou z představy příliš velké rodinné zátěže či ochuzení dítěte postiženého o výhradní citovou náklonnost. Praxe však ukazuje, že přítomnost zdravého dítěte většinou přispívá ke zklidnění a ozdravení celého prostředí. Tato skutečnost přispívá i postiženému dítěti, které

v mladším sourozenci získává zdroj vývojové situace. Zde je na místě předtím podstoupit genetické vyšetření rodičů, které pomůže k dalšímu rozhodnutí. Riziko postižení je stejné jako u jiného manželského páru.

Nyní se budu zabírat jednotlivými aspekty života rodičů s postiženou osobou, tak jak jsou tematizovány z hlediska odborníků.

Následující autoři nahlíží na situaci rodiny z několika aspektů. Jedná se o hlavně o **narození potomka s postižením**. Dále nahlíží **osobní pocity rodičů, zátěž a její zvládnání, životní styl, hodnoty, veřejná podpora, rodinná podpora vztah okolí, akceptace dítěte s postižením v rodině**.

Matějček (1992b, s. 57-58) **uvádí**, že **narození** dítěte s postižením znamená jistý otřes v postojích a představách rodičů. Dochází k **ovlivnění celého rodinného života**. Je třeba přebudovat soustavu hodnot, jinak upravit denní rozvrh a jinak plánovat do budoucna. Tyto nutné změny jsou pro rodinu novou **mimořádnou zátěží**. Postižené dítě potřebuje přiměřený přívod **podnětů**, vhodnou dávku citových podnětů pocit životní jistoty. Matějček (tamtéž, s. 59-60) hovoří i o tom, že takové dítě někdy klade i zvýšené nároky na **čas rodičů, na tělesnou námahu i na finanční oběti**. Zátěž se netýká jen úzkého okruhu rodiny, ale promítá se i do širšího společenství, protože duševní stav rodičů se promítá i tam. Rodiče se zde také setkávají s různou **kritikou a předsudky, i povzbuzením**, což zpětně utváří vztah k jejich dítěti s postižením.

Podobně o **tom** hovoří i **Valenta, Michalík a Lečbych** (2012, s. 282): „*Rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte v rodině je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i chování členů rodiny nejen v jejím rámci, ale také ve vztahu k širší společnosti*“.

Dle **Novosada** (2009, s. 74) je rodina, která se dozví o zdravotním postižení svého potomka v raném dětství nebo je před tuto situaci postavena např. v důsledku onemocnění, není na tuto situaci připravena. Je **nucena** zásadně **změnit svůj životní styl a stále řešit řadu problémů**. Pokud se rodina rozhodne pečovat o dítě, akceptuje fakt, že **jakkoli**

postižené dítě je jejich dítětem, které má právo na svůj domov na své přirozené prostředí, na rodiče a sourozence. Realizace takového **rozhodnutí je obtížná**.

Matoušek (2003, s. 123) uvádí reakci na zjištěné postižení u potomka: „*Rodina je zjištěním mentální retardace u dítěte pochopitelně šokována. Všechny hodnoty, které dítě pro rodiče představuje, jsou ohroženy. Retardované dítě bude těžko rozvíjet rodičovské ambice, i každodenní soužití s ním bude těžké, obtížně si bude budovat vztahy k členům rodiny, těžko bude opětovat projevy náklonnosti, jeho osobní vývoj bude velmi pomalý, srovnání s nepostiženými sourozenci či vrstevníky bude pro retardované dítě vždycky nepříznivé.*“ Autor (tamtéž, s. 124) se dále domnívá, že retardované dítě na sebe strhává v rodině mnoho pozornosti.

Kraus aj. (2005, s. 267-268) se domnívá, že postižení dítěte způsobuje změnu životní perspektivy rodiny. Normální **rodičovská očekávání a projekce jsou bezpředmětné**. Výchova i péče postiženého dítěte znamená **těžkou emoční zátěž, je náročná z hlediska časového a může být i fyzicky náročná**. Pokud dojde následkem psychické zátěže k mnohdy **častému rozpadu rodiny**, snižuje se i socioekonomická úroveň. Zasaženi bývají i sourozenci **postiženého** dítěte. Pokud je průběh procesu zvládnutí situace úspěšný, pozitivně to ovlivní i sourozence. Rodiny pečující o postižené dítě přinášejí společnosti významnou hodnotu. **Tato péče však není a nemůže být plně doceněna**. Z důvodu nezměřitelnosti není plně doceněna ani materiálně.

Slowík (2007, s. 35) hovoří o tom, že každá rodina s postiženým členem má kromě běžných potřeb i **potřeby velmi specifické**. Jednou z nich je **sociální pomoc a podpora a to ve formě finančních příspěvků a sociálních služeb**, přičemž jde i o morální ocenění a společenské přijetí. Dále jsou to **příležitosti k účasti na běžném životě** společnosti, hlavně jde o vzájemné **překonání studu a obav**. Také se jedná o kontakt s rodinami, které se nacházejí ve stejné situaci nebo mají podobnou zkušenost. Zde to je **potřeba vzájemného sdílení**, porozumění, podpory a spolupráce.

Celkově se dá shrnout, že **Matějček** se domnívá, že narození dítěte s postižením je pro rodinu velkým otřesem, který přináší přebudování celého dosavadního života včetně hodnot rodičů. Je také velkou **psychickou** a někdy i fyzickou, časovou a finanční zátěží. Zátěž představuje i vyrovnání se rodičů s vztahem okolí k postižení jejich potomka.

Valenta, Michalík a Lečbych aj. nahlízejí na narození potomka podobně. Hovoří o tom, že nutně dojde ke změně životního stylu a že spíše negativně vnímaná odlišnost vyplývající z postižení potomka se přenáší na všechny členy rodiny a současně s tím, se mění i jejich chování. **Novosad** se domnívá, že na narození potomka nejsou rodiny připraveny a potažmo i na změnu celého života. Uvádí, že rozhodnutí, zda si dítě ponechat je proto obtížným rozhodnutím. I **Matoušek** je podobně jako Matějček toho názoru, že narození dítěte je pro rodinu velkým šokem, protože představuje ohrožení jejich stávajících hodnot. **Kraus aj.** se také zmiňuje o tom, že rodičovská očekávání jsou bezpředmětná. Uvádí i velkou emoční a časovou zátěž, případně zátěž fyzickou. Hovoří také o tom, že u těchto rodin dochází často k rozvodům, což přináší zhoršení finanční situace. Zmiňuje i nedocení pečujících osob a hovoří o tom, že po finanční stránce to ani není možné. **Slowík** je toho názoru, že kromě běžných potřeb na rodinu doléhají i specifické potřeby ve formě sociální pomoci a podpory, účasti na společenském životě a společného sdílení, spolupráce a podpory.

Vágnerová (2008) pohlíží na **situaci** rodin s osobou s postižením z několika aspektů. Jsou jimi **zátěž a její zvládnání, dospělost osoby s postižením, veřejná podpora, rodinná podpora, osamostatňování a socializace osoby s postižením, společenské vztahy, poskytované služby, osobní pocity a budoucnost.**

Vágnerová (2008, s. 310) uvádí, že **pokud** se rodičům podaří zvládnout zátěž vyplývající ze specifické rodinné situace, prožívají **pocity života naplněného smyslem a sebeocenením**. Adaptaci na zátěž také velmi usnadňuje **emoční podpora** v rámci rodiny, pružnost v rozdělení rolí, očekávání přizpůsobená realitě a také **sociální opora** z bližšího okolí i ze strany společnosti. Vágnerová (tamtéž, s. 310) se také domnívá, že pro rodinu je důležité udržet si své **postavení v rámci širšího společenství**. Podle ní je pro rodinu důležitá **resilience**, což je komplexní odolnost, tedy „*schopnost rodiny překonat různé strasti. S tím souvisí schopnost zaujmout k těmto zátěžím určitý postoj, porozumět jim, resp. mít pocit, že jsou srozumitelné, zvládnutelné, a má smysl je řešit*“. Vágnerová (2008, s. 311) se také domnívá, že **rodiče se vůbec nesnaží vést své potomky k samostatnosti**. Je toho názoru, že „*rodiče ani nenapadne, že by mohli podporovat jeho osamostatňování a učit jej různým domácím činnostem*“. Důsledek tohoto počínání je u mentálně postižených dospělých ten, že jsou velmi nesoběstační a ani se nenaučí to, co by mohli. Dále se domnívá, že tato skutečnost je velkou překážkou při adaptaci na nové prostředí po smrti rodičů. Dle Vágnerové (2008, s. 310) rodiče také ve valné většině **rozhodují o náplni**

volného času mentálně postiženého. Také s nimi tráví velkou část dne. Vágnerová dále uvádí, že víc než čtvrtina rodičů považuje své mentálně **postižené potomky za děti**, přestože jsou již dospělí (tamtéž, s. 310). Za významnou autorka považuje i **faktickou podporu** zakládající se na nabídkách různých služeb včetně **denních stacionářů** (tamtéž, s. 310). Jako určitou možnost osamostatnění potomka vidí **chráněné bydlení**, kde jsou postižení pod dohledem a mohou se postupně naučit domácím pracím za účelem co nejmenší závislosti. (tamtéž, s. 311). Autorka hovoří i o **obavách rodičů z budoucnosti** jejich potomků s postižením. Tyto obavy jsou dle ní výrazné u stárnoucích rodičů mentálně postiženého (tamtéž, s. 310).

Celkově se dá říci, že **Vágnerová** vidí na situaci rodičů s postiženou osobou nejen negativní, ale i pozitivní stránky, které se týkají nalezení smyslu a sebeoceny rodiče, že péči zvládl. Zdůrazňuje, že pro zvládání zátěžových situací je třeba odolnost a flexibilita rodiny a také sociální, emoční podpora a stálé spojení se společností. Není spokojena s tím, že rodiče berou své dospělé potomky **stále** jako děti a nelíbí se jí ani to, že se rodiče nesnaží svého potomka vést k větší samostatnosti, což spatřuje jako překážku pro budoucí potomkův život. Jako pomoc zde vidí stacionáře a chráněná bydlení, kde si může osoba s mentálním postižením osvojovat různé praktické dovednosti. Výrazné obavy z budoucnosti shledává hlavně u stárnoucích rodičů.

Michalík aj. se situací rodin žijících s osobou s postižením zabývá z několika aspektů. Jedním z nich je **veřejná podpora a finanční situace rodiny**.

Michalík aj. (2011, s. 97) **uvádí**, že pro rodiny se zdravotně postiženým členem neplatí, neplatí jednoduše, ale naopak se jedná o celek, který je velmi různorodý. Systémy veřejné podpory jsou však nutně založeny na řešeních „obecných společenských“ problémů a dochází tak k různým komplikacím, protože pak ve velké míře **nejsou schopny reagovat na specifické problémy** jednotlivých rodin. Michalík a kol. (2011, s. 98) se také domnívá, že **veřejná podpora těchto rodin je na nízké úrovni**. Nedostatky vidí hlavně v zajištění podpůrné „úlevné“ péče, která by pečujícím osobám umožnila častější oddech a rehabilitaci (např. nárok na lázeňskou péči). Existují sice některé nové sociální služby, ale problém je s jejich teritoriálním i finančním zajištěním ze strany poskytovatelů. Dále hovoří i o problémech do nichž se často dostává pečující osoba po přechodu do důchodu, protože přiznaný důchod je na základě jejich „výdělku“ **velmi nízký a nedostatečný**. Michalík aj. (2011, s. 98) zmiňuje i skutečnost, že pokud se rodina stará o zdravotně

postiženého („*hodinami tvrdé práce*“), je to pro stát značnou finanční výhodou, i když vyplácí osobě se zdravotním postižením příspěvek na péči, který má současně představovat i odměnu pečující osobě. Náklady státu při umístění do zařízení s celoročním pobytem jsou přitom dvakrát až čtyřikrát vyšší. Michalík aj. (2011, s. 98) také hovoří o tom, že mezi rodinami pečujícími o osoby se zdravotním postižením je významný podíl jednopříjmových rodin. Vzhledem k tomu, že více než polovina rodin v naší republice nedosahuje průměrného platu, je pro **úplné rodiny často obtížné, aby se jeden z nich stal pečující osobou a na práci rezignoval**. Situaci komplikuje i skutečnost, že v současné době je obtížné získat práci potažmo práci na částečný úvazek, která by byla z hlediska pracovní doby flexibilní a umožnila tak sladit péči o člena rodiny i pracovní potenciál pečující osoby. **Vyloučení z pracovního procesu je nejen ekonomickou ztrátou, ale také negativně modifikuje sebehodnocení a sebedůvěru pečujících osob**. Může také dojít k negativnímu ovlivnění vztahů mezi partnery a poměrně časté je, že každý z nich dochází k různým pohledům na hodnotu domácí práce. Michalík aj. (2011, s. 98) uvádí, že péče o člena rodiny je **velmi časově náročná**. Z výzkumu konaného v naší republice vyplývá, že délka péče stoupá v závislosti na stupni **postižení**, resp. závislosti na péči a že **odměna pečující osoby zdaleka nedosahuje ani minimální mzdy v ČR**.

Michalík se zabývá i dalšími aspekty jako je **zátěž rodiče, rodinné vztahy, společenské vztahy, genderové záležitosti a budoucnost postižené osoby**.

Michalík aj. (2011, s. 104) uvádí, že pokud se jedná o těžší zdravotní postižení, pociťují pečující osoby hlavně pocit **velké únavy**, pocit ztráty schopnosti užít si volné chvíle. Velká část z nich také trpí pocitem **ztráty osobních životních perspektiv**. Michalík a kol. (2011, s. 104) hovoří o tom, že v pečujících rodinách se ve velké míře rodiče zabývají **myšlenkami na to, co bude**, pokud předčasně zemřou. Oproti jiným „běžným“ rodinám se však tím zabývají již ve věku kolem 30 let. Autor (tamtéž, s. 105) hovoří hlavně o zvýšení **izolace** od ostatních lidí a společnosti, **zhoršení zdravotního stavu i ekonomické situace**. Velká část rodičů také pociťuje hrdost, že postižení člena rodiny zvládla. U podstatné části pečujících se **nezhoršily rodinné vztahy**. Autor (tamtéž, s. 106) také konstatuje, že péče o osobu závislou je velmi **výrazně záležitostí žen**. Konstatuje, že v naší republice nelze nalézt masivnější případ takové genderové nevyváženosti, která je ve vztahu k ženám diskriminační. Na jejich bedrech spočívá starost o největší péči.

Celkově se dá říci, že **Michalík** se domnívá, že veřejná podpora rodin nedokáže mnohdy reagovat na specifické potřeby rodin, protože je ustavena v obecné poloze. Také si

myslí, že je na nízké úrovni a to zejména v **zajišťování** „úlevné“ péče, která by umožnila pečujícím osobám pravidelnější oddych od náročné péče. Těmto osobám se také nedostává dostatečného finančního ocenění za péči, což se pak postupem času projeví i na jejich důchodech. To, že osoby s postižením zůstávají v rodinách, je pro stát velkou finanční výhodou, protože státní péče by stála několikrát více. V rodině také dochází k tomu, že jeden z rodičů se musí z důvodu péče o potomka vzdát zaměstnání, což je při dnešních platech pro rodinu obtížné. Michalík se dále domnívá, že skloubit zaměstnání a péči o potomka je často i z důvodu časové náročnosti péče nemožné, protože dnešní situace na pracovním trhu není příznivá a existuje minimum možností sehnat práci na částečný úvazek. Opuštění zaměstnání může také vyvolat finanční nesnáze, neshody mezi partnery a také snížit sebehodnocení pečující osoby. Velká zátěž u této osoby také vede k únavě a pocitu ztráty životní perspektivy. Obavy z budoucnosti se u rodičů osob s postižením projevují ve velmi brzkém věku. Rodiny jsou také izolovány od společnosti. Často také nastává v důsledku péče o potomka zhoršení zdravotního stavu pečující osoby. Michalík také konstatuje velkou genderovou nevyváženost, protože péče zůstává převážně na matce potomka s postižením.

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009), které prováděly výzkum situací rodin žijících s osobou s postižením, se zaměřovaly na matky. Nahlíží na problematiku z několika aspektů. Jsou jimi: **narození potomka s postižením, zátěž a její zvládnání, vliv zkušenosti, výchova, hodnocení dítěte a dospělost osoby s postižením, veřejná podpora, rodinné vztahy a podpora, bilance života a přání matek, gender a role matky, osamostatňování a socializace osoby s postižením, společenské vztahy, poskytované služby, osobní pocity, pozitivní přínos a budoucnost.**

Vágnerová, Strnadová a Krejčová uvádějí, že některé matky jsou přesvědčeny, že **postižení zavinili lékaři** nesprávným **postupem** při porodu, obzvláště v případě dětské mozkové obrny. Nespokojenost se často týká také **nedostatečného nebo pozdního informování** o všech okolnostech. Ty spatřují matky za důležité zejména v prvních letech života dítěte, protože postrádají zkušenosti (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, s. 74). U dětí s Downovým syndromem se také přidávají různé zdravotní problémy. Vizualní nápadnost těchto dětí vyvolává mnohdy negativní reakce okolí (tamtéž, s. 81). V případě různých typů mentálního postižení jsou **matky citlivé na reakce okolí**, protože jím je jejich dítě vnímáno jako např. nevychované (tamtéž, 107). Problémy jsou u různých

postižení podobné. Náročnost péče je tak velká, že **matky mnohdy nemohou jít do zaměstnání** a ani se věnovat něčemu jinému, což vede k jejich pocitu **izolovanosti**. Nastávající životní **stereotyp** je pro ně vyčerpávající. Autorky se domnívají, že na řešení obtížných situací má velký **vliv osobnost matky** (její osobnostní vyrovnanost, optimismus, schopnosti). Neméně podstatné je dobré **sociální zázemí** rodiny (tamtéž, s. 134-135). Matky mentálně postižených dětí si uvědomují, že musí **přijmout dítě takové jaké je a u sebe si cení vlastností**, které jim pomáhají překonávat různé obtíže (problémy s učením a chováním). Také vědí, že se dítěti musí **přizpůsobit** a smířit se vyvíjením značného úsilí za účelem dosažení alespoň malého úspěchu (tamtéž, s. 159). Všechny matky si dokáží na svém dítěti nalézt něco **pozitivního**, což je dle autorek znak přijatelného zvládnutí situace. V případě Downova syndromu matkám často vadí, že postižení je viditelné a že děti mají problém s komunikací. V případě jiného mentálního postižení nejsou matky často spokojeny s **nezvladatelností nebo nepříjemnými projevy chování** (tamtéž, s. 183-184). Matkám také vadí **komplikace spojené s vyřizováním sociálních dávek**, což vede až k přecitlivělosti při různých jednáních. Domnívají se, že lepší přístup k dávkám i lepší chování úředníků by jim alespoň částečně kompenzovalo náročnou péči o potomka. Nespokojenost se projevuje i z důvodu neustálého vyžadování potvrzení o zdravotním stavu potomka, ač se mnohdy jedná o onemocnění trvalé (tamtéž, s. 191). Polovina matek je přesvědčena, že **partneři na postižení potomka po narození neadekvátně reagovali** a nebyli oporou. Zmiňují i nespokojenost s tím, že společnost toleruje u mužů možnosti větší volby. Později se někteří partneři ujali svých rolí, avšak někteří selhali. U partnerů, kteří se zachovali adekvátně (včetně pomoci a podpory) **matky hlavně oceňují, že z rodiny neodešli**. Nejvíce matkám vadilo, že se snažili vyhybat se některým problémům, že **dítě neakceptovali, nepomáhali a případně rodinu opustili** (tamtéž, s. 213). Existence postiženého dítěte v rodině může manžele stmelit nebo rozdělit. Zlepšení vztahů je závislé na **vzájemném sdílení, podpoře a pomoci**, jinak může vlivem stresových situací dojít k rozpadu rodiny. Vinu na rozpadu může mít i matka, která se příliš koncentruje na dítě (tamtéž, s. 226-227). Narozením dítěte s postižením jsou stresováni nejen rodiče, ale i **prarodiče**. Ti někdy nechápu přesně situaci a nejsou schopni dítě přijmout (i popírají postižení a hledají viníka). Jejich reakce jsou pak neadekvátní a pro rodiče mnohdy zraňující a nepříjemné a může jim to přinést další komplikace (tamtéž, s. 237). **Ztrátu zaměstnání** nesou lépe ty ženy, které nemají větší ambice. Ženy s většími ambicemi, pro které je práce podstatná si obvykle najdou způsob, jak se do ní vrátit i za cenu větší zátěže. K návratu do zaměstnání brání i nemožnost sehnat pro své děti hlídání nebo nezám

zaměstnavatele o tyto matky. (tamtéž, s. 245). K **narození potomka mají ambivalentní vztah**, který spočívá v tom, že na jednu stranu to byl jeden z jejich **nejhezčích zážitků**, na druhou stranu to bylo i jejich **největší životní trauma**. Spokojenost matek se odvíjela od zdravotního stavu potomka a od různých problémů k řešení. Matky by si sice přály, aby jejich děti byly zdravé, ale **jsou rády, že je mají** (tamtéž, 271). Ohledně **budoucnosti** mají matky **obavy**, zda se o své dítě dokáží postarat a zda je zvládnou. Také se obávají, že společnost je nepřijme a nebudou se moci nijak uplatnit. Matky si také dokáží najít ve svém životě také **zdroje radosti** (běžné události, odpočinek). Matky **doufají, že jejich potomek dosáhne alespoň částečné samostatnosti a soběstačnosti**. Některé matky si přejí, aby se jejich dítě uzdravilo (nebo se zlepšil jeho zdravotní stav) a aby bylo šťastné. Váží si zdraví a dobrých vztahů v rodině (tamtéž, s. 288-289). Zkušené matky by uvítaly, aby **zařízení zabývající se péčí o tyto jedince bylo více a aby péče byla více koncentrovaná a dosažitelná** s přítomností citlivějšího a osobnějšího přístupu. Uvítaly by i větší **zájem společnosti** o osoby s postižením a větší nabídku možností jejich **uplatnění** po absolvování školní docházky. **Nezkušeným** matkám **radí**, aby spolupracovaly s odborníky, ale současně vzaly v úvahu svůj rozum a cit. Ohledně výchovy dětí radí matkám, aby je nerozmazlovaly, co nejvíc je v rámci jejich samostatnosti a soběstačnosti naučily a nepřetěžovaly je (tamtéž, s. 308).

Celkově se dá říci, že Vágnerová, Strnadová a Krejčová uvádějí, že postižení dítěte může být matkami vnímáno jako chyba lékařů. Matky také mají pocit, že nejsou z jejich strany včas a řádně informováni o všech okolnostech souvisejících s postižením. Matky jsou také citlivé na neadekvátní chování okolí k postižení jejich potomků. Matky se také z důvodů náročnosti mnohdy nemohou věnovat nejen zaměstnání, ale i svým zájmům. Cítí se izolované a z domácího stereotypu vyčerpané. Autorky se domnívají, že k lepšímu zvládnání obtížných situací přispívá nejen vyrovnaná osobnost matky, ale i dobré sociální zázemí. Matky dětí s mentálním postižením vědí, že musí přijmout dítě takové, jaké je a značně se jeho potřebám přizpůsobit. Přesto si najdou na dítěti i pozitivní stránky, což dle autorek svědčí o poměrně dobrém zvládnání. U svých dětí s postižením vidí hlavní problém v jejich nezvladatelnosti a nepříjemných projevech chování. Matky nejsou spokojeny s komplikovaným vyřizováním sociálních dávek a s přístupem úředníků. Některé matky nejsou spokojeny s reakcemi manželů na narození dítěte s postižením, ale také i z toho důvodu, že na nich zůstává převážná část péče nejen o dítě, ale i o domácnost. U svých mužů oceňují hlavně to, že v rodině zůstali a také že jim různě pomáhají a podporují je.

Tento přístup autorky hodnotí jako pozitivní pro zlepšení vztahů. Nejvíce matkám vadilo, když se partneři na řešení problémů nepodíleli a vyhýbali se i pomoci a podpoře a také to, že rodinu opustili. Reakce prarodičů někdy považují matky také za neadekvátní. Dochází tak ke komplikování jejich situace. Matky zaujímají k narození dítěte s postižením ambivalentní vztah. Na jedné straně ho hodnotí jako jeden z nejlepších okamžiků života a na druhé straně jako největší trauma. Ohledně budoucnosti se matky obávají své neschopnosti se o potomka postarat a zvládnout jej. Obávají se také jejich nepřijetí ve společnosti a nemožnosti se nějak uplatnit. Doufají, že se jejich děti stanou alespoň částečně samostatnými a soběstačnými. Váží si zdraví a dobrých vztahů v rodině. Jejich přáním je, aby péče o potomky ze strany společnosti byla širší, koncentrovanější a dosažitelnější. Také by si přály, aby společnost měla o tyto jedince větší zájem a umožnila jim širší rozsah jejich uplatnění po absolvování školy.

Venglářová a Eisner pohlíží na rodinu s postiženou osobou z aspektu vyrovnávání se s dospíváním potomka s **postižením**.

Aspekty, kterými se zabývají, jsou tedy **dospělost, osamostatnění a sexualita potomka**. Venglářová a Eisner (2013, s. 130) uvádějí, že rodiče mají ke svému **potomkovi specifický vztah**, který tkví v tom, že přestože dítě tělesně i právně dospěje, je stále „dítětem“ svých rodičů. Proto je pro ně **velmi obtížné zpracovávat rizika související s jeho osamostatněním nebo nástupem sexuálního života**. Mají tendenci své děti před „krutou a drsnou“ realitou **ochraňovat** vytvářením umělých světů. Týká se to i rodičů zdravých dětí. Pro mnoho rodičů žijících s potomkem s postižením **nahlíží svého potomka jako na dítě** a někdy se mu jej také daří v této pozici udržet. Rodič si skutečně (např. na základě přiřčené mentální úrovně) může myslet, že jejich potomek **žádné sexuální potřeby nemá a ani je mít nebude**. Někteří rodiče si naopak myslí, že není třeba potomka o těchto záležitostech informovat a doufají, že si je „někde“ najdou (Venglářová, Eisner 2013, s. 130). Tento **předpoklad je mylný** a vychází z toho, že v mnoha rodinách jsou tato témata obvykle tabu. V tomto směru vidí Venglářová, Eisner (2013, s. 140) jako vhodný směr spolupráci rodičů s organizacemi, které poskytují vzdělávací nebo sociální služby.

Celkově se dá říci, že **Venglářová a Eisner** se domnívají, že specifický vztah, jaký mají rodiče ke svým dětem, mnohdy brání potomkům v tom, aby se osamostatnili. Obzvlášť to platí pro rodiče osob s postižením, protože jsou si vědomi, že realita by pro ně mohla být velkým nebezpečím. Z toho důvodu se u rodičů projevuje tendence k velkému ochraňování a udržování potomka v pozici dítěte. Autoři si také myslí, že mnoho rodičů je

přesvědčeno, že jejich potomek nemá a nebude mít žádné sexuální potřeby. Někteří rodiče zase doufají, že jejich potomci si najdou cestu k informacím o sexualitě sami. Venglářová a Eisner to nepovažují za reálné. Důvodem těchto předpokladů rodičů je často to, že v rodinách je téma sexuality tabu. Autoři se dále domnívají, že je potřeba, aby rodiče v tomto ohledu konzultovali s odborníky.

Vančura pohlíží na rodinu s postiženou osobou z hlediska vnímaného **pozitivního zisku**. Vančura (2007, s. 137) dochází k tomu, že vznik tohoto pozitivního zisku rodičů žijících s osobou s mentálním postižením může plynout z toho, že pro rodiče je **na prvním místě samotné dítě a postižení až na druhém**. Pozitivní zisk se dá vysvětlit i jako součást **růstu rodičů**, ke kterému dochází důsledkem čelení nepříznivých situací. Nastalé adaptivní změny („posttraumatický růst“) mají svůj původ ve zvládnání nároků při péči o dítě s postižením. Je to pro ně náročná zkušenost, kterou s postupem času vnímají jako obohacující.

Celkově se dá říci, že **Vančura** shledal, že **rodiče** nacházejí ve svém životě nejen negativní, ale i pozitivní stránky. Zjištění těchto pozitivních stránek se odvíjelo od toho, že rodiče nejprve hledí na své dítě, které je pro ně důležité, a teprve potom se zajímají o jeho postižení. Podstatnou roli ve vnímání pozitivních stránek v životě je také to, že z důvodu překonávání velmi obtížných a stresových situací v podstatě „vyrostli“ a mohou tak vnímat nově nabyté zkušenosti jako obohacení života.

Téma života rodiny s osobou s **postižením** se vyskytuje i v **zahraniční literatuře**. Z aspektů se zde objevuje vyrovnání se s postižením, zátěž a její zvládnání, hodnoty, pozitivní růst, pocity, sebehodnocení, veřejná podpora, společenské vztahy, rodinné vztahy, budoucnost.

„*Celoživotní péče o mentálně postiženého člověka představuje značnou zátěž*“. Pro rodinu to znamená **přízpůsobení životního** stylu, omezení individuálních potřeb a také vyrovnání se specifickou situací rodiny a případně i s **izolací**. (**Lustig 1997** in Vágnerová 2011, s. 310).

„*Způsob vyrovnávání rodičů s postižením dítěte se zakládá na mnoha somatických, psychických i sociálních faktorech: „na osobnostních vlastnostech, dřívějších*

zkušenostech, hodnotách a naučených postojích, ale i na zdravotním stavu, věku, na jejich postavení, tj. zda jde o otce nebo matku, na kvalitě partnerského, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení a nakonec i na reakcích širší rodiny a celé společnosti“ (Beresford 1994; Noojin a Wallander 1995; Hayden a Keller 1997; Wallander a Varni 1998; Duvdevany a Abboud 2003 in Vágnerová, Strnadová a Krejčová 2009, s. 28)

V době středního a staršího školního věku rodiče většinou prošli všemi fázemi vyrovnání se s postižením potomka. Projevuje se u nich dostatečná adaptace na zátěž i určitá rovnováha. Problémy berou jako podnět k hledání řešení a jejich důvěra ve vlastní schopnosti se posílila. **Přesto bývají úzkostnější a mají větší obavy z budoucnosti.** Jsou si totiž vědomi, že přijít může cokoli a mohou nastat další problémy spojené s dospíváním i dospělostí (**Duvdevany a Vudinsky 2005; Otipková 2006** in Vágnerová, Strnadová a Krejčová 2009, s. 113).

Postoj k postižení potomka se mění v průběhu několika let na základě nabyté zkušenosti. **Změna hodnotové hierarchie je signálem ke zvládnutí problémů.** Rodiče si uvědomí, že musí **hledat smysl svého života v něčem jiném než dříve**, protože původní cíle, jako např. úspěch a potvrzení svých kvalit (**Saeterdal 1994, 1997** in Vágnerová, Strnadová a Krejčová 2009, s. 110).

Postižení dítěte je sice zátěžovou událostí s negativními důsledky, ale **rodičům může přinést postupem času i něco pozitivního** a to obzvláště tehdy, když se s tou zátěží přijatelně vyrovnají. **Zkušenosti, které získali, je dovedou k úspěšnosti při řešení různých problémů a většímu poznání lidského života.** Získaná hodnota poznání je tím větší, čím je bolestnější (**Wickham a Searl 1992** in Vágnerová, Strnadová a Krejčová 2009, s. 108).

Důležitá je kognitivní reinterpretace, která zajistí **pochopení traumatické události jako smysluplnou a přinejmenším částečně přínosnou** na základě aktivního úsilí o zvládnutí zátěže. Tento model **posttraumatického růstu** zpracovali Tedeschi a Calhoun. Lidé, kteří toto zvládli, **cítí zármutek, ale dokáží prožívat i radost.** Docházejí k názoru, že život s postiženým dítětem není jednoduchý, ale zároveň je naplněnější a **bohatší.** Uspokojení plyne i z **rozvoje jejich potenciálu.** (**Knox aj. 2000; Scorgie a Sobsey 2000; Deiner, Oishi a Lucas 2003; Dykens 2005** in Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

Důsledkem tohoto růstu je obvykle změna hodnot, postojů k životu a lidem a změna sebepojetí (tamtéž, s. 109).

Akceptace potomka takového jaký je, je přínosná nejen z důvodu jejich **zklidnění**, ale i z hlediska **sebehodnocení**. Rodič si více důvěřuje, ale současně vnímá i limity a omezení včetně své zranitelnosti. Dokáží si vážit zdraví i běžného **života** a **rozlišují podstatné od nepodstatného**. Umí se **radovat** z přítomnosti a zároveň přijímají i **trápení**. Nyní vědí, že příjemné události přicházejí se stejnou pravděpodobností jako nepříjemné. Je jim jasné, že je nutné umět s trápením zacházet (**Kearney a Griffin 2001** in Vágnerová, Strnadová a Krejčová 2009, s. 110)

Podpora ze strany zdravotních, sociálních a vzdělávacích institucí pomáhá řešit některé situace, což přispívá ke zvýšení jejich pohody a snížení stresu. **Někdy však rodiče vkládají do jejich pomoci příliš velké naděje, které se mnohdy nesplní**. Ty mohou tkvět např. v tom, že profesionál není schopný se vcítit do jejich problémů nebo není schopen brát dítě s postižením i z toho hlediska, jak se samo cítí a zda je spokojené. To vede k jejich **nespokojenosti** (**Wickham-Searl 1992; Kearney a Griffin 2001; Hastings aj. 2002; Liptak aj. 2006; Morrov aj. 2008** in Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009, s. 44).

Některým rodičům vadí přístup různých institucí spočívající na **hierarchizovaném vztahu a zdůrazňování jejich moci a autority nad klientem**. Nepříjemná jim je také role podceňovaného a přehlíženého prosebníka. Často jsou také přesvědčeni, že **nedostávají dostatek informací** nebo že informace nejsou dostatečně srozumitelné. To přináší rodičům další stres (**Scorgie aj. 2001** in Vágnerová, Strnadová a Krejčová 2009, s. 45).

Skutečnost postiženého dítěte v rodině sebou **často nese zhoršení finanční situace**, protože matka buď nemůže do práce anebo vydělává méně než dřív. Ke zhoršení situace přispívá i fakt, že péče o zdraví i výchovu jedince s postižením si vyžaduje **další finanční náklady**. **Dobré finanční zázemí je pro rodinu velkým přínosem**, protože ubývají starosti o rodinný rozpočet a je možné zaplatit si některé služby, volnočasové aktivity a podobně. S finančními problémy se setkávají lidé bez ohledu na jejich sociokulturní původ a možná i výši příjmů. Ukazuje se, že jim vadí **spíše relativní ekonomické znevýhodnění** než jeho úroveň (**Slopper 1999; Lawlor aj. 2006** in Vágnerová, Strnadová a Krejčová 2009, s. 46).

Rodiče převážně hodnotí své postižené dítě i vliv na rodinu pozitivně. Berou ho jako **zdroj štěstí a radosti a hovoří o něm s láskou a optimismem**. Věří, že stmelilo rodinu a zlepšilo vzájemné vztahy. Zde už se ukazuje, že nejde jen o **bagatelizaci** nebo popírání reality, ale o **akceptaci** dítěte takového, jaké je (**Glidden a Johnson 1999** in Vágnerová, Strnadová a Krejčová 2009, s. 112).

Rodiče osob s mentálním postižením si také do budoucna **kladou mnoho životních otázek**. Jedná se např. o to, zda **zvládne** bydlet sám, jak zvládne práci, zda se uživí, zda dokáže hospodařit s penězi, zda někdo nezneužije jeho/její důvěřivosti, zda zvládne sám/sama rozhodovat, když tu rodič nebude, zda si neublíží a zda bude žít partnerským životem (**Ainsworth a Baker 2004** in Černá aj. 2008, s. 174).

Celkově se dá říci, že **Lustig** hodnotí celoživotní péči o osobu s postižením jako velmi náročnou, protože pro rodiče znamená změnu celého životního stylu a mnoho omezení. **Beresford a Noojin aj.** hovoří o **tom**, že na to, jak se rodič vyrovná s postižením svého dítěte má vliv mnoho okolností, např. osobnost rodiče, věk, jeho zdraví, zajištění a také vlivy blízkého i vzdálenějšího okolí a stav společnosti. **Duvdevany a Vudinsky aj.** se domnívají, že většina rodičů v době, kdy jejich potomek dosáhl staršího školního věku nebo věku dospívání, již prošli všemi fázemi vyrovnávání se s jeho postižením, přesto však mají velké obavy z budoucnosti. **Saeterdal** je toho názoru, že změna hodnotové hierarchie na základě uvědomění si situace je signál, že se dobře s postižením potomka vyrovnali. **Wickham – Searl** se domnívá, že pokud rodiče přijatelně zvládnou zátěž, přináší postižení potomka i pozitivní zisk. Vlivem zvládnání zátěže jsou nyní schopni vyřešit mnoho problémů a dochází u nich i k poznání lidského života. O tom hovoří i **Knox a Scorgie aj.**, který uvádí, že rodiče mají pozitivní pocit většího naplnění, bohatosti života a také dobré pocity z rozvoje vlastního potenciálu. **Kearney a Griffin** se domnívají, že akceptace potomka takového jaký je, přispěje ke zklidnění i vzrůstu sebehodnocení rodiče. Rodič také dokáže odlišit podstatné od nepodstatného a dokáže si vážit i běžných věcí. Trápení sice neustává, ale dokáže se i radovat. **Wickham-Searl a Kearney** hovoří o tom, že rodiče není někdy spokojený s podporou, které se mu dostává. Příčinou může být i nadměrné očekávání. **Scorgie aj.** se také domnívá, že se rodiče někdy cítí ve styku s různými podporovateli jako podceňovaní a také se vnímají jako prosebníci, což jim vadí. Mají také pocit nedostatku informací. **Slopper a Lawlor** uvádí, že rodina se setkává s finančními

problémy, ať už se jedná o jakoukoli rodinu. Ukazuje se však, že problémem je zde spíše relativní ekonomické znevýhodnění než jeho úroveň. **Glidden a Johnson** hovoří o tom, že rodiče vesměs nahlízejí na své dítě pozitivně. Pozitivně hodnotí i jeho vliv na rodinu. Může to znamenat nejen bagatelizaci skutečného stavu ale také úplnou akceptaci potomka. **Ainsworth a Baker** uvádějí, že rodiče potomků s postižením mají obavy o to, jak bude život potomka v budoucnosti vypadat.

3 EMPIRICKÁ ČÁST

V této části se budu zabývat popisem metodologie a dosaženými výsledky výzkumu v konfrontaci s prostudovanou literaturou.

3.1 Metodologie

V této kapitole uvedu použitou metodu a popíši průběh celého výzkumu.

3.1.1 Výzkumná metoda

Při výzkumu jsem se rozhodla využít kvalitativní metodu orální historie. Ve své diplomové práci se nezabývám historickým tématem, kterému především má metoda sloužit, ale pojednávám o tématu přibližujícím se spíše speciální pedagogice. Nicméně jsem metodu orální historie shledala za velmi vhodnou nejen proto, že je interdisciplinární, ale především proto, že nabízí přesně to, o co mám ve svém výzkumu zájem. Tedy metodu kvalitativní postavenou na ústních sděleních zkoumaných osob, která se zabývá individuálními prožitky, postoji a názory zkoumaných osob.

Badatelé a historici Vaněk a Mücke (2011, s. 9) charakterizují orální historii takto: *„Jedná se o řadu propracovaných, avšak stále se vyvíjejících a dotvářejících postupů, jejichž prostřednictvím se badatel v oblasti humanitních a společenských věd dobírá nových poznatků, a to na základě ústního sdělení osob, jež byli účastníky či svědky určité události, procesu nebo doby, které badatel zkoumá, nebo osob, jejichž individuální prožitky, postoje a názory mohou obohatit badatelovo poznání o nich samých, případně o zkoumaném problému obecně“.*

Orální historie, která je metodou kvalitativní, se vyznačuje tím, že *„dává slovo“* opomíjeným (tzv. *bezdějinným*) vrstvám společnosti, více reflektuje tzv. *malé dějiny* (*mikrohistorie*), *individuální prožitky, dějiny ‚psané zdola‘* (*history from bellow*), rozměr

každodennosti apod.“ (Vaněk a Mücke 2011, s. 14). V mém výzkumu mi jde právě o to, jak rodiny prožívají běžné dny s osobou s postižením. Domnívám se také, že tyto osoby a potažmo jejich rodiny nepoutají takový společenský zájem, jaký by si zasloužily.

Můj zájem o kvalitativní výzkum, který tato metoda poskytuje, je založen také na jeho vhodnosti pro zkoumání životních osudů lidí nebo jejich každodenního chování (Silverman 2005, s. 13). Jak uvádí Hendl (2008, s. 51), lze tímto výzkumem získat hloubkový popis případů, kdy *„nezůstáváme na jejich povrchu, provádíme podrobnou komparaci případů a zkoumáme příslušné procesy. Citlivě zohledňujeme působení kontextu, lokální situaci a podmínky“*.

3.1.2 Příprava na výzkum

K výzkumu jsem přistoupila tak, že jsem nejprve prostudovala co nejvíce o dané problematice z dostupných zdrojů, abych odhalila mezery a nejasnosti a mohla přejít k vypracování výzkumného projektu. Ve speciálním zařízení XYZ [s. 16] jsem se rozhodla zaměřit na mladé dospělé s mentálním postižením, s tím že ve výzkumném vzorku budou zastoupeny jejich matky i otcové. Jako předpoklad výzkumu jsem uvedla jeho anonymizaci.

Motivací k zaměření výzkumu právě na mladé dospělé osoby s postižením byla nejen skutečnost, že můj synovec se nachází na jejím prahu, jak jsem již uvedla v úvodu, ale především to, že se dle mého názoru stále nevyskytuje dostatek literatury věnující se právě období mladé dospělosti osob s postižením. Prozatím lze nalézt dostatek literatury zabývající se pouze osobami s postižením v dětském věku. Tuto cílovou skupinu jsem vybrala i proto, že jsem chtěla zajistit větší srovnatelnost a ne příliš velkou rozptýlenost výsledků z důvodu menšího vzorku zkoumaných osob. Zastoupení matek i otců jsem požadovala z toho důvodu, abych získala náhled jak ze strany matek, tak ze strany otců. Předpoklad anonymizace vychází z mého přesvědčení, že tato poskytovaná data jsou velmi citlivá a intimní. Domnívala jsem se tudíž také, že anonymizace bude jedním z faktorů, který mi pomůže rodiče k rozhovoru získat. Věřila jsem i v to, že v jejím rámci dojde z jejich strany k větší sdílnosti, upřímnosti a spontaneitě. Přistoupila jsem proto dle standardní praxe vedení orálně historických a kvalitativních rozhovorů k zakódování všech dat, které by mohly vést k identifikaci zkoumaných osob nebo speciálního zařízení.

Průběh samotného výběru narátorů a jejich získání ke konání výzkumu jsem popsala již v kapitole 2.1 „Osoba s postižením v kontextu předkládané práce“, v rámci vymezení pojmu postižení. Pro úplnost jen stručně zopakuji, že přístup k narátorům jsem získala ve speciálním zařízení XYZ, kde mi ochotně pomohli s jejich výběrem. Následně jsem písemně a případně i ústně oslovila rodiče osob s postižením, kde jsem celý výzkum charakterizovala a požádala je, aby mne v případě zájmu kontaktovali. Následně se přihlásili ti, kteří s účastí na projektu souhlasili.

Součástí oslovovacího dopisu byly také informace o tom, že výzkum bude anonymizovaný. Rodičům jsem také sdělila, jak budu se získanými daty nakládat a poučila jsem je o jejich právech. Nechyběla zde ani nabídka tematických okruhů k promyšlení, které jsem zvolila tak, aby postihovaly co nejširší oblast života s osobou s postižením za účelem získání celkového obrazu.

Jednalo se o následující okruhy:

1. Biografie rodiče
2. Biografie mladého dospělého s postižením
3. Vyrovnaní rodiče s postižením dospívajícího
4. Popis rodinných aktivit běžného dne
5. Trávení volného času a nácvik dovedností
6. Zkušenosti s postojem okolí k postižení dospívajícího
7. Problematické situace a jejich zvládnání
8. Sexualita postiženého
9. Představy o budoucnosti
10. Vliv postižení dospívajícího na celou rodinu.

3.1.3 Popis výzkumného vzorku narátorů - rodičů osob s postižením

Níže v tabulce „Tabulka 1“ uvádím profily narátorů. Promítla jsem zde již zakódování, které rodičům zaručí anonymitu. Následně v tabulce „Tabulka 2“ jsou pak odpovídající profily potomků s postižením.

Tabulka 1 – Základní profily rodičů potomků s postižením

Kód	Pohlaví	Věková skupina	Rodinný stav	Vzdělání	Povolání	Bydliště	Počet potomků s postižením	Počet ostatních potomků stále žijících v rodině	Celkový počet potomků	Úloha rodiče v rodině	
1	A	Žena	30-40	Vdaná	SŠ	Domácnost	Město	1	0	1	Výhradně péče o potomka a o domácnost
2	B	Muž	40-50	Ženatý	VŠ	Vědec	Město	1	1	2	Převážně finanční zajištění, částečně péče o potomka a o domácnost
3	C	Žena	40-50	Vdaná	VOŠ	Terapeut	Město	1	1	2	Péče o potomka a o domácnost i finanční zajištění
4	D	Žena	40-50	Vdaná	VŠ	Překladatel	Město	1	1	2	Péče o potomka a o domácnost i finanční zajištění
5	E	Žena	60-70	Vdaná	SŠ	Starobní důchod	Město	1	0	3	Převážně péče o potomka a částečně o domácnost
6	F	Muž	50-60	Ženatý	ZŠ	Invalidní důchod	Město	1	0	1	Převážně péče o potomka a částečně o domácnost

Jak je vidět v tabulce, celkový počet narátorů, se kterými se mi podařilo výzkum uskutečnit a současně dokončit je šest. Označila jsem je kódy A – F. Ženy jsou zastoupeny počtem čtyři, muži počtem dva. Věkově je zastoupena široká skupina v pásmu 30-70 let. Rodiče jsou členy úplných rodin. Vzdělání rodičů se pohybuje od základního po vysokoškolské. Jejich zaměstnání jsou různorodá, někteří z nich jsou v domácnosti nebo mají invalidní, případně starobní důchod. Polovina z rodičů se nachází v pracovním procesu. Všichni rodiče žijí ve městě. V každé rodině bydlí jedno dítě s postižením. Ve třech rodinách se stále ještě sourozenci těchto dětí. Celkový počet potomků rodičů se pohybuje od jednoho do tří. Podíl rodiče na péči o potomka s postižením, na chodu domácnosti a na finančním zajištění rodiny se různí dle okolností.

Níže v tabulce uvádím základní profily potomků s postižením, kterých se výzkum týkal. Rovněž zde již promítám zakódování v rámci zajištění anonymity.

Tabulka 2 – Základní profily potomků s postižením

	Pohlaví:	Postižení:	Zařazení do instituce XYZ	Příslušnost k rodiči (<u>Tabulka 1</u>)
1	Muž	mentální postižení	Centrum denních služeb	A
2	Muž	mentální postižení Downův syndrom	Centrum denních služeb	B
3	Žena	mentální postižení epilepsie	Domov pro osoby se zdravotním postižením	C
4	Žena	mentální postižení afázie	Centrum denních služeb	D
5	Žena	mentální postižení, dětská mozková obrna	Centrum denních služeb	E
6	Muž	mentální postižení autismus	Centrum denních služeb	F

Jak je vidět v tabulce, každý narátor má jedno dítě s postižením. Tři z nich jsou ženy a tři muži. K jejich označení jsem v prepisech rozhovorů k interpretační části práce použila kód „X.“ pro ženy a kód „Y.“ pro muže a to pro lepší přehled, protože některá specifika se

vztahují pouze k ženám a některá pouze k mužům. Všechny tyto osoby mají mentální, případně i jiné postižení. Také jsou všichni klienty speciálního zařízení XYZ, jehož hranicemi je výzkum limitován. Pět z nich dochází do centra denních služeb, kde tráví od jednoho do pěti dnů v týdnu. Jeden potomek je umístěn do Domova pro osoby se zdravotním postižením, kde tráví čas od pondělí do pátku. Příslušnost potomků k jednotlivým rodičům je vyznačena.

Dále doplňuji, že vesměs všechny zde uvedené děti jsou postižené od narození. Jedno dítě příslušející k matce označené „C.“ přišlo ke svému postižení ve věku dvanácti let. Věk dětí se pohybuje od 19-24 let. Každý z nich má za sebou povinnou školní docházku ať už v jakékoli formě, a pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči v závislosti na druhu a hloubce postižení.

Upozorňuji, že při popisu výzkumného vzorku a dětí s postižením jsem vycházela výhradně z informací poskytnutých rodiči při rozhovorech.

3.1.4 Způsob a průběh sběru dat

Nezbytným kritériem orální historie a kvalitativních rozhovorů je zachycení individuálních prožitků, zkušeností a názorů formou rozhovoru vedeným tazatelem a narátorem tváří v tvář, který je zaznamenáván na zvukový, případně audiovizuální nosič (Vaněk a Mücke 2011, s. 120). Kvalitativní postupy vědecké práce v orální historii jsou dva. Jedná se o interview a životní příběh (tamtéž, s. 121). Pro výzkum jsem si vybrala životní příběh.

Po domluvě s vytipovanými narátory a případném zodpovězení jejich dotazů jsem si s nimi postupně dojednala schůzky za účelem uskutečnění a nahrávky prvního rozhovoru. Po vyhodnocení nahrávky jsem si s narátory smluvila další schůzku a přistoupila k nahrávce druhého rozhovoru. Během rozhovorů s rodiči se však ukázalo, že témata se rozšiřují a vyvstávají další témata. Dodatečně jsem se proto domluvila s první narátorkou na uskutečnění a nahrávce třetího rozhovoru, kde jsem zohlednila nové skutečnosti. Rozhovory s narátory jsem uskutečňovala v období od 23. listopadu 2009 do 24. června 2010.

Jednalo se o dva tzv. semistrukturované (částečně řízené) rozhovory. První z rozhovorů při prvním sezení s narátory byl z mé strany minimálně řízen a měl spíše

formu volného, spontánního vyprávění o životě narátora. Přibližoval se tedy životnímu příběhu. Pokud se stalo, že narátor přestal vyprávět, pobídla jsem ho k dalšímu vyprávění, případně využila nějakou z připravených otázek, která by ho posunula dál. Druhý rozhovor při druhém sezení jsem řídila ve větší míře. I ve druhém měli narátoři možnost volně hovořit, ale ve větší míře jsem se zaměřovala na rozšíření, prohlubování a upřesňování vyprávění prvního rozhovoru, vyjasnění případných rozporů a další vyvstalá témata. Také jsem se snažila rozvinout témata, o kterých nehovořili v prvním rozhovoru. Při druhém z rozhovorů jsem z větší části kladla příhodné, pokud možno otevřené otázky. Druhý rozhovor se tedy přibližoval interview.

O každém z rozhovorů jsem písemně vedla Záznam o rozhovoru, kde jsem zaznamenala všechny okolnosti, které vypovídaly jak o prostředí, tak o osobnosti narátora, a mohly být přínosné nejen pro přípravu na druhý rozhovor, ale i pro následnou analýzu a interpretaci.

Rozhovory probíhaly na různých místech dle požadavku narátorů. Přitom jsem dbala na to, aby byly pokud možno uskutečněny v klidné místnosti. Speciální zařízení XYZ mně i narátorům vyšlo vstříc a ke konání rozhovorů poskytlo samostatnou místnost, což jsem velmi ocenila. Této možnosti se rozhodli využít dva z narátorů. Většina z nich zvolila pro rozhovor domácí prostředí. Pouze v jednom případě rozhovor proběhl na veřejném klidnějším místě.

Při nahrávání obou rozhovorů jsem se snažila o optimální délku rozhovoru tak, aby nebyl příliš krátký nebo naopak příliš dlouhý. Přitom jsem dbala na to, aby a dbala jsem na to, aby během rozhovorů nedošlo k nástupu únavy, jak z mé strany jako narátora, tak ze strany narátora. U většiny narátorů se mi podařilo pořídit přiměřeně dlouhé rozhovory. Někteří z nich však chtěli hovořit déle, což jsem vzhledem k úctě k narátorovi respektovala. Jednotlivý rozhovor trval od 48 minut do 1h. a 54 minut.

Optimální časový odstup mezi rozhovory by dle teoretických pravidel orální historie měl být 14-21 dní a jeho horní hranice má především zabezpečit, aby si narátor z podstatné části zapamatoval, o čem již hovořil v předchozím rozhovoru. Toto rozmezí se mi také podařilo dodržet u většiny narátorů. U některých z nich jsem se musela více přizpůsobit jejich možnostem.

Většina vytipovaných narátorů byla velmi ochotna se výzkumu účastnit a věnovat mu svůj volný čas, čehož si velmi vážím. S narátory jsem si celkem porozuměla, což lze možná přičíst mé zkušenosti s osobou s postižením. Narátoři byli vesměs velmi vstřícní a sdílní. Jen minimálně se vyskytla menší sdílnost, což lze dle mého názoru přičíst v prvé

řadě intimnosti a citlivosti některých témat. Nicméně žádný z narátorů neodmítl odpovědět na žádnou z mých připravených otázek.

Při sběru dat se také vyskytly různé komplikace. Původně jsem předpokládala, že výzkumný vzorek bude rozsáhlejší. Nakonec se mi však podařilo výzkum dokončit jen s výše uvedenými narátory (viz kapitola 3.1.3 - „Popis výzkumného vzorku narátorů - rodičů osob s postižením“). U dalších oslovených rodičů jsem se setkala s komplikacemi. Jeden z narátorů s výzkumem souhlasil, ale nakonec se mu nepodařilo překonat ostych a nebyl schopen hovořit do nahrávacího zařízení. Jedna z narátorek, která nejdříve s výzkumem souhlasila, svou účast následně z rodinných důvodů odvolala. S jednou z narátorek nebylo možné rozhovory dokončit, protože jí zčásti nebylo snadné kvůli její špatné artikulaci porozumět a také proto, že měla většinou problém soustředit se na témata. Případní další vhodní klienti (osoby s postižením) potažmo jejich rodiče se v rámci speciálního zařízení XYZ nevyskytovali. Přesto se domnívám, že počet klientů a tedy i narátorů ve výzkumném vzorku je dostatečný.

Po nahrání rozhovorů jsem osobně provedla jejich přepisy. Byly sice časově velmi náročné, ale pomohly mi k celkovému přehledu o probíraných tématech.

Přepisy jsem v zájmu větší srozumitelnosti lehce upravila a v rámci autenticity jsem ponechala nespisovný jazyk.

3.1.5 Analýza a interpretace

Po nahrání a přepisu rozhovorů jsem ve svém výzkumu přikročila k analýze a interpretaci získaných dat. „*Analýza (a také interpretace) patří mezi základní postupy a nezbytné nástroje pro historickou, ale také vědeckou práci obecně.*“ (Vaněk a Mücke 2011, s. 164).

Hlavním cílem analýzy ve společenských a humanitních vědách je vysvětlení narátorových sdělení a také pochopení jeho obsahu a smyslu (tamtéž, s. 171). Analýzu získaných dat jsem tedy vedla tak, aby mě dovedla k tomuto cíli a to na základě stanoveného tématu, cílů, stanovených kritérií pro výběr výzkumného vzorku a tematických okruhů otázek. Získaná data z rozhovorů jsem rozdělila do kategorií dle témat a přidělila jim kódy. S postupem psaní diplomové práce se vykristalizovala i další témata, která jsem také zahrнула do výsledků výzkumu. Při analýze jsem se snažila kromě „faktů“ zjistit pohnutky, motivace a emoce narátorů. Sledovala jsem např. často opakující se

témata, délku pozornosti věnovanou jednotlivým tématům, i témata, kterým se narátoři vyhýbali.

Cílem interpretace je dle Vaňka a Mückeho (2011, s. 188) vysvětlování smyslu na základě strukturované a analyzované výpovědi narátorů, který je nejen vyřčen, ale také toho, který se v kontextu výzkumu odkrývá. Vedena snahou o tato zjištění jsem tedy plynule přecházela od analýzy k interpretaci. V rámci interpretace jsem také provedla porovnání s literaturou z dostupných zdrojů.

3.1.6 Etika a legislativa

Při práci na výzkumu jsem respektovala etické a s tím spojené legislativní zásady, protože jak uvádí Vaněk a Mücke (2011, s. 209), tyto zásady patří kromě samotného rozhovoru k základním pilířům orální historie.

Jednou z nejdůležitějších etických zásad je „respekt k narátorovi jako k dárci životního příběhu“, kde je zapovězeno uchýlit se během celého výzkumu k jakékoli manipulaci (tamtéž, s. 211). Narátory jsem proto na začátku výzkumu seznámila se všemi jeho okolnostmi. Jednalo se o účely, cíle, postupy v diplomové práci, o práva narátora a uložení nahrávek. Při samotném výzkumu jsem přistupovala k narátorovi jako k osobnosti, s úctou a s pokorou. S těmito zásadami také úzce souvisí dodržování zákona č. 101/200 Sb., o ochraně osobních údajů, protože při výzkumu dochází ke zpracování tzv. osobních a citlivých údajů o narátorech (tamtéž, s. 216). Z těchto důvodů jsem eticko-právní aspekty ošetřila smlouvou o udělení souhlasu se zpracováním osobních a citlivých údajů a použití sesbíraných dat.

3.2 Život rodiny s potomkem s postižením

V této kapitole uvedu výsledky výzkumu získané pomocí rozhovorů s narátory a také je na základě konfrontace s prostudovanou literaturou vyhodnotím.

3.2.1 Vyrovnání se s postižením

Narození dítěte s postižením bylo pro všechny rodiče neočekávanou událostí a výraznou změnou. Nebylo pro ně jednoduché se s takovou situací vyrovnat.

Vyrovnávání se s postižením potomka se dělo po různě dlouhou dobu a to od poměrně krátké po dobu velmi dlouhou. Některým z rodičů se dodnes nepodařilo se s touto skutečností vyrovnat, přestože negativní pocity, které zažívali poté, co se dozvěděli o jeho postižení, ve velké míře vymizely. Polovina rodičů dospěla k úplnému vyrovnání se s postižením potomka.

Narátor F hovoří o tom, že se s postižením svého dítěte vyrovnal krátce poté, jakmile se o postižení dozvěděl. Vzal to jako osudovou záležitost, což mu pomohlo k tomu, že situaci nijak zvlášť neproblematizoval a také téměř neprožíval po emoční stránce. Velkou roli zde hrálo jeho poznání, že se s tím nedá nic dělat.

„To je osud každého jedince. Každý jsme nějaký. No, já říkám jenom jedno. Já říkám, že když pánbůh chce, tak tomu člověku prostě dá ty kvality, co má mít.“ (F, 1R, s. 4)

„Já už jsem se s tím s ním srovnal vod narození. Teda vod tý doby, co jsem to zjistil. Já jsem říkal: ‚No tak holt co se dá dělat.‘“ (F, 2R, s. 6)

Naopak narátorka A se s postižením svého syna vyrovnávala velmi dlouho. Došlo k němu až v nedávné době. Hlavní důvod jejího neustálého doufání, tkvěl v tom, že lékaři jí dávali naději, že se něco může zlepšit až zlomit v průběhu let a hlavně v době puberty. Z narátorky spadlo napětí až poté, co zjistila, že k žádné zásadní změně nedošlo.

„Určitě v týhle době, kdy jsem získala tu jistotu, že se zázrak nestane, že puberta u těchhle dětí je někdy do pětadvaceti, někdy do třiceti, ale že nic zásadního se nestane. Nemůžu si představit tu pohádku, že se ráno probudím a Y. bude zdravěj. To prostě nejde. Takže jsem se s tím nějak tak smířila.“ (A, 2R, s. 23)

Narátorka A se dodnes nevyrovnala s přístupem lékařů a sociálních úřadů, kde jí bylo v dětském věku dítěte podsouváno, aby se jej vzdala. Projevil se v ní mateřský cit a ani jí nenapadlo, že by se vůbec mohla svého potomka vzdát, jak sama uvádí, jako nějaké

hračky, která by se dala vrátit, protože je poškozená. Vyvolalo to v ní pocity rozhořčení a zloby.

„Tak co nevodpustím na těch sociálkách a ani doktorům, že mi všichni položili otázku: ‚Jste si jistá maminko, že chcete, aby to dítě s Váma bylo doma? Jste si jistá, že chcete nějaký příspěvek a že ho nedáte někam do ústavu?‘ Tuhle otázku odsuzuju přesně tak jako ty lidi, který nechápu tohle postižení. Protože i to blbý zvíře se vo svoje mládě postará, dokud mu nechcípne, že to tak musím říct.“ (A, 2R, s. 18)

V narátorce A také stále hluboce vězí, že i jedna z babiček jí navrhovala, aby se dítěte vzdala. Velmi těžce to nesla obzvlášť proto, že se jedná o příbuznou, vlastně o tzv. rodinnou krev. Špatně nesla i to, že se názoru babičky přiklání i její manžel. Důsledkem byly velké pocity osamocení v boji o své dítě, které ji velmi tížily a přiváděly k úzkosti.

„Do dneška to ve mně leží, že prostě jedna z babiček řekla, ať si neničíme život, ať ho radši necháme v nějakým ústavu. To mě položilo. K tomu názory, jelikož vlastně šlo vo matku otce, takže nějak tak se k tomu začal přiklánět vlastně i manžel. Cejtla jsem se prostě na všechno sama, ubránit si to dítě.“ (A, 3R, s. 26)

Někteří z rodičů se s postižením potomků vyrovnávali v řádu několika let po stanovení diagnózy. Narátorka D při dlouhém lékařském vyšetřování postižení, stále věřila v pozitivní změnu a se skutečným stavem se nemohla ještě smířit i nějakou dobu po stanovení diagnózy. K následnému přijetí postižení potomka potřebovala čas, který jí pomohl ke smíření se s postižením dcery, což vedlo k úlevě, protože zmizelo psychické napětí, které pramenilo z nejistoty.

„Jak se říká, čas všechno léčí nebo po určitém čase všechno přijmete. Ten okamžik se dostavil a prostě jsme si uvědomili, že dcera je postižená a musíme s tím žít. Když jsme to přijali, tak se nám hodně ulevilo.“ (D, 1R, s. 5)

„Trvalo to určitě několik let, protože tím od začátku jak jsme začali chodit po vyšetřeniích s dcerou až po stanovení diagnózy jedné a pak o několik let druhé, de facto stejné a když ta příčina nebyla nalezena, tak člověk stejně pořád doufal, že nějakým způsobem se to změní, že se stane nějaký zázrak nebo se to prostě vývojem změní.“ (D, 2R, s. 1)

U poloviny narátorů nedošlo k úplnému vyrovnání s postižením potomka. Rodiče odmítali tuto skutečnost a ve svých myslích se jí snažili se bránit. Narátorka C s citovým pohnutím hovoří o tom, že až postupem poznala, že každý má nějaký osud, který si musí nést a že nezbývá nic jiného než se s tím smířit a pokusit se s tím vyrovnat. Přesto se s tím zcela nevyrovnala, i když se dceru naučila brát takovou, jaká je. Velkým motivem je pro ni láska k dceři, která jí donutila k nalezení vlastních sil její postižení zvládat. Stále občas vnímá velmi bolestně, že se z její zdravé dcery stala dcera s postižením

„No, já myslím, že jsem se s tím vyrovnala na veliké procento.“ (C, 2R, s. 22)

„Takže já jí přijímám a vlastně naučila jsem se, že to je její osud a její povaha a každé tu nějaké ranec máme a že tohle, co jí nechávám, je fakt její.“ (C, 2R, s. 22)

„No, hlavní je, že jí miluju.“ (C, 2R, s. 23)

„Takže to je to první a pak samozřejmě tedy ty cesty, který jsem si našla, jako jít do sebe a hledat ty síly.“ (C, 2R, s. 23)

„A teď to vnímám tak, že ten handicap je strašně bolestná věc. Na mne dodneška občas přijde emoce, že nemůžu pochopit, něco ve mně pořád kouká a říká:, Jak je to možné, kde je ta X., kde je ta X.?’“ (C, 1R, s. 10)

Narátor B se s postižením svého syna dodnes nevyrovnal, ale dá se říci, že jej již zpracoval. Emočně to nakonec zvládl docela dobře, protože si uvědomil, že i takový život se dá celkem slušně prožít a že existuje mnoho jiných obtížnějších událostí.

„Já jsem se s tím nevyrovnal dodneška, ale samozřejmě jsem to nějak zpracoval, že se s tím dá žít docela slušně, ale prostě úplný vyrovnání s tím to nenastalo dodneška.“ (B, 2R, s. 2)

Další z matek, narátora E, se s postižením své dcery smířila, ale o vyrovnání se s ním hovoří s příděchem ironie. Jejím motivem ke smíření s přijetím reality a k její rezignaci na dceřin stav je to, že jí nezbývá nic jiného. K tomuto stavu dospěla až poté, kdy vyčerpala pomoc a rady lékařů a také mnoha léčitelů, na které se v naději na zlepšení dlouho obracela. Stále v ní třímá velká zlost na lékaře, protože je hluboce přesvědčena, že postižení dcery vzniklo kvůli nim při protahování jejího porodu. Vnímá to tedy tak, že k postižení nemuselo vůbec dojít. Impulsem ke smíření se s postižením dcery byla láska k ní.

„No, vyrovnala. Nic jiného vám nezbejvá, musíte to brát tak jak to je.“ (E, 2R, s. 14)

„Je to dítě jako dítě jiný, tudíž jsem máma a manžel je otec, takže když to dítě máte rádi, tak se snažíte mu pomoci co nejvíc a vlastně nedá se nic dělat, musíte to tak brát.“ (E, 2R, s. 15)

„Vůbec k tomuhle nemuselo dojít. Nejenom, že to dítě je nešťastný, ale ty rodiče s ním tedy. To si nikdo neumí představit.“ (E, 1R, s. 8)

„To se nedá odpustit. Ale život jde dál a musíte s tím žít a nedá se nic dělat.“ (E, 2R, s. 16)

Většina narátorů si uvědomuje, že jejich potomci s postižením by mohli být postiženi mnohem hůře. Při různých lékařských vyšetřeních, které s ním podstupovali, případně při lázeňské péči, u známých nebo v okolí viděli, že postižení může být daleko závažnější, ať už se to týká jakýchkoli omezení. Proto si dokáží vážit, že jejich potomek je na tom alespoň tak, jak je. Narátorka A je po absolvování lékařských vyšetření vděčná, že její syn dokáže mít i při svém postižení radost ze života a že se může pohybovat. Na narátorku E zapůsobily pobyty s dcerou v lázeňském zařízení tak psychicky špatně, že vždy nebyla schopná se s tím měsíc srovnat a nabyla dojmu, že její dítě s postižením oproti některým jiným lidem s postižením zdravé přesto, že péče o něj je omezující.

„Protože při vyšetření v těch nemocnicích se setkáváte s těma hrůzama, kdy ty dětičky jsou nepohyblivý, kdy jsou po těžkejch operacích hlavy, kdy ty hrůzy jsou daleko větší. Musej podstupovat operace, nehnou se, jsou to ležáci, nepromluvej s Váma. Y. řekne aspoň nějaký to slovíčko prostě. Pak si teprve uvědomíte a začnete si vážit toho, že i když jste na tom jeho mentálním dně, jak to cejtíte, že fyzicky je na tom celkem dobře, že i když ta motorika, že zakopne, ale že má, může mít radost ze života, může si hrát, může běhat, může jezdit, na kole se naučil docela prostě.“ (A, 1R, s. 5)

„Já jsem to zažila, když jsem jezdila do lázní, tak tam jsem byla tři neděle mezi samejma postiženejma rodičema a dětma, kde teda bylo tisíckrát horší než moje X. Ta akorát nechodila, jinak všechno ostatní se s ní dá, jako ... komunikovat, nají se, přečte, prostě všechno. Tak já jsem přijela vždycky psychicky úplně vyřízená. Měsíc mi trvalo, než jsem se zase vrátila do normálních kolejí, protože mi připadalo, že mám dítě zdravý proti jinejm. Takže jako jsou na tom lidi strašně, vo hodně a vo hodně hůř. Takže říkám, zaplat’

pánbu ještě i za tohle, i když to samozřejmě velice omezuje, ale zaplat' pámbu za to, že to není horší.“ (E, 2R, s. 15)

I narátor F si uvědomuje, že synovo postižení by mohlo být horší, protože má známého, který má syna s daleko horším postižením. Proto narátor pociťuje štěstí, že synovo postižení není tak závažné. Váží si také toho, že syn je celkem samostatný a že s ním vcelku nemají žádné problémy.

„No, říkám i když nemluví, tak on naštěstí, tedy musím chvála bohu zaklepat, je pohyblivej, samostatnej, tak nemáme s ním žádné problémy.“ (F, 2R, s. 22)

„... tak naštěstí, musím zaklepat, mám úplnou rodinu. Mám úplnou rodinu, sice jedináčka mentálně postiženýho, ale jsou na tom lidi ještě hůř bohužel.“ (F, 2R, s. 22)

Z rozhovorů vyplývá, že rodiče se s postižením svých potomků vyrovnali, téměř vyrovnali, nebo jej alespoň nějak zpracovali. Nejčastějším důvodem přijetí bylo, že se s faktem postižení nedá nic dělat. U většiny rodičů lze také zaznamenat, že k vyrovnání přispělo jejich uvědomění, že jejich potomek by mohl být postižen ještě vážněji, což rodiče vnímají pozitivně. Zde se už ukazuje akceptace postižení, jak o něm hovoří Vágnerová [s. 54]. Dalším častým nepostradatelným důvodem je láska k vlastnímu dítěti a jejich radost, že ho mají. Méně častým důvodem je, že rodiče vzali postižení dítěte jako osudovou záležitost. Z rozhovorů také vyplývají i pocity rezignace nebo naopak velkého odhodlání se s nastalou situací tzv. poprat.

Polovině rodičů také trvalo poměrně dlouho, než se s postižením vyrovnali. Jedním z hlavních důvodů bylo pozdní určení diagnózy dítěte, které prodlužovalo dobu nejistoty a čas naděje na zlepšení. Dalším důvodem, který se vyskytl, byly naděje na zlepšení až do puberty, v kterých byl rodič udržován lékařem. Dalším z důvodů byla i dlouholetá snaha o zlepšení potomkova stavu ze strany rodiče prostřednictvím léčitelů. To lze dát do souvislosti i s přílišným očekáváním rodičů, jak o něm hovoří např. Wickham-Searl a Kearney [s. 70]. Jen jeden z rodičů se vyrovnal s postižením dítěte naopak velice rychle a to s vědomím, že fakt postižení je osudovou záležitostí. Má uvedená zjištění se zcela nekryjí s názorem odborníků jako např. Duvdevanyho, Vudinskeho a Otipkové, že se rodiče obvykle vyrovnají s postižením dítěte maximálně ve starším školním věku [s. 68].

Nicméně u poloviny rodičů, kteří uvedli, že se s faktem postižení potomka smířili nebo víceméně smířili, vyplynuly na povrch záležitosti, které v negativním smyslu stále citově prožívají. V jednom případě to byl tlak lékařů, sociálních úřadů a dokonce i blízkých příbuzných na to, aby se rodič svého dítěte vzdal, což bylo projeveno s rozhořčením a zlobou. Nachází se zde i tvrzení, že postižení zavinil lékař při porodu. O tom, že v průběhu vyrovnávání mají rodiče tendenci hledat viníka, hovoří např. Vágnerová [s. 53], nebo Vágnerová, Strnadová a Krejčová [s. 65]. V jednom případě (a to u matky, jejíž dcera přišla k postižení později) jsem zaznamenala, že rodič emočně a s údivem prožívá, když si vzpomene, jaká byla dcera předtím, když byla zdravá.

Nelze samozřejmě určit, jakými fázemi vyrovnávání rodiče prošli, tak jak je uvádí Vágnerová [s. 53]. Ale dá se říci, že téma vyrovnávání je u těchto rodičů stále ještě živé i po tolika letech od narození jejich dítěte.

3.2.2 Denní režim a míra nutné pomoci

Potomci s postižením všech rodičů potřebují celodenní dohled. To znamená, že je není možné ponechat bez dozoru, byť na malou chvíli. Tato skutečnost má vliv na celý denní režim. Rodiče jim musí pomáhat při mnoha činnostech. Důvodem je, že některé úkony či činnosti nejsou schopni vykonat vůbec a některé z nich jen s pomocí nebo dohledem jiného člověka, aby nedocházelo k jejich nesprávnému, nedostatečnému vykonávání nebo proto, že by mohlo dojít k ohrožení a poranění samotného potomka nebo jeho okolí.

Rodiče vesměs musí své potomky ráno vzbouzet, připravovat jim snídani, pomoci jim při hygieně, vypravovat je na cestu do speciálního zařízení XYZ. Téměř všichni z rodičů jim musí být ve větší či menší míře nápomocni při udržování osobní hygieny. Týká se to různých činností, např. běžného mytí, koupelí, návštěvy WC, čištění zubů, stříhání nehtů a holení.

„Tak já vstávám brzy ráno, tak v šest nebo maximálně v půl sedmé, někdy i dřív podle toho, jak se vzbudím. Takže připravím nějakou snídani a dcera ještě spí, někdy se vzbudí taky dřív, třeba v půl sedmé, tak prostě jí umyju, vysprchuju, vyčistím jí zuby,

obleču. Potom dostane snídani, nasnídá se, obleče se a jdeme do centra (poznámka autorky: speciální zařízení XYZ). “ (D, 2R, s. 11)

Některé rodiče mrzí, že se jim stále nedaří naučit své potomky některým základním hygienickým úkonům, přestože se o to dlouhá léta snaží jak rodiče, tak i potomci. Narátor B zmiňuje, že se marně snaží naučit syna čistit si zuby. Motivací k této neutuchající snaze je, že syn má časté problémy se zuby a proto je třeba o ně maximálně pečovat. Narátorka A, jejíž syn je často po vykonání potřeby na WC schopen znečistit byt svými výkaly, přikročila v poslední době k vyhledávání pomoci u odborníků, protože je již ztrápena tím, že musí stále uklízet a odstraňovat následky této nepříjemné záležitosti, což také vidí jako časově náročné.

„Nácvik dovedností to je střídavě oblačno. Co nám nejde a co by jsme chtěli, tak naučit si čistit zuby, protože to nám vůbec nejde, takže to musíme. Vopravdu, ty druhý zuby se snažíme vopečovávat maximálně, ale prostě von sám si je nevyčistí. On ví, že se s tím kartáčkem v tý puse něco dělá, takže tam něco s ním dělá, ale nedá se tomu říkat čištění zubů.“ (B, 1R, s. 7)

„Probírali jsme to i vlastně teďko v těch dílnách, kam dochází, s těma specialistama, protože to jsou lidi, kteří jsou školený na tyhle děti, mají ty psychologický různý školy a podobně ty vychovatelé. Trpí jakýmsi druhem obsese, že se stane někdy, když má řidič stolicí, že prostě jak je nemotornej, i když se snaží sám si utřít ten zadek, že tu stolicí mám rozpatlanou nejenom po celým záchodě, ale je to zašlapany v koberci v jeho pokojíku.“ (A, 2R, s. 2)

Rodiče potomky záměrně neučí činnostem, které by mohly být nebezpečné jak pro samotnou osobu s postižením, tak pro její okolí. Jsou si vědomi, že ke vzniku nebezpečné situace stačí, aby jen otočili hlavu stranou. Týká se to např. natáčení vany vodou, manipulace s elektrickými spotřebiči, noži a nůžkami, a u mužů s postižením se to týká i manipulace s holicím přístrojem. Musí také bedlivě dbát na to, zda se v jejich okolí nevyskytují i jiná nebezpečí. Stává se také, že potomek se snaží někdy konat sám činnosti, při kterých by si mohl ublížit. V takovém případě je třeba mu v takovém případě v jejich konání zabránit. Vykonávání mnoha úkonů tedy zůstává na rodičích či členech domácnosti.

„Akorát, když ho potřebuju voholit. Žiletku a břitvu mu nedáváme do ruky, protože to by byla sebevražda. Protože co já vím, jestli by se náhodou nepodřízl nedej bože. To já mu nepůjčuju do ruky takovýhle věci.“ (F, 2R, s. 4)

„Když chce vyčistit nehet a okamžitě všeho nenechám a nevyčistím mu třeba špínu pod nehtem, tak on je schopnej vzít si nůžky, píchnout se, ustříhnout si ho, utrhnout si ho do masa. Tohle jsou nebezpečný věci, který prostě musím sledovat.“ (A, 2R, s. 5)

Narátorka A někdy podlehe synově pohodlnosti a některé činnosti za něho vykoná, přestože ví, že je jich syn schopen a to buď z toho důvodu, že je na ní vyžaduje nebo z důvodů časových. Uvědomuje si, že by tak neměla činit a cítí přitom vinu, že nedokáže být důslednější.

„Ale zase je to o tom, že i tenhle bezpečnej elektrickej holící strojek, on si tak tlačí na tu bradu, že jí má kolikrát samej stroupek, že to buď s dohledem nebo mu radši pomoct, aby se nezranil. Říkám, snažíme se, ale je to tak vyčerpávající, že někdy se stane, že ho sami radši voholíme. Je to zase otázka toho, že radši ho za dvě minuty voholim já, než půl hodiny s ním, a teď mu tu ručičku tlačit vod toho vobličej, aby se nepoškrábal. V tomhle směru je to složitý, neměli by jsme to tak flákat, ale někdy prostě to radši za něj uděláme kvůli tý ztrátě času.“ (A, 2R, s. 5)

Vesměs všichni rodiče musí v průběhu dne pomáhat vybrat potomkům oblečení a případně je i obléknout. Potomek mnohdy není vůbec schopen přiměřeného výběru oblečení. Stává se také, že když mu rodič nějaké vybere, tak si je nechce vůbec obléknout nebo si je oblékne obráceně a naruby. Potomci s postižením také často neumí zapnout knoflíky nebo zipy. Narátorka C se během dceřiných „špatných“ dnů setkává s tím, že dcera si oblékne nejdříve tričko a pak si přes něj navlékne pyžamo. Důsledkem je, že matka ji musí svléknout a znovu obléci. Důvodem těchto potíží není jen nezvládnutí samotného úkonu, ale i neochota se obléci. Narátorka A se také setkává s tím, že její syn trvá na svém výběru oblečení, které neodpovídá ročnímu období, což někdy vede ke sporům.

„Když je špatnej den a byla by po záchvatu nebo měla ten trošku mimózní stav, tak si voblíkne tričko naruby a vezme si přes to pyžamo znova a je to úplně šílený, takže tam člověk musí jít a teď to na ní narvat znova.“ (C, 1R, s. 17)

„A teda v pŕl sedmŕ rŕno vstavŕme, von se sŕm vobliĕne. Vŕtŕinou je ten problŕm, ŕe v lŕtŕ je schopnej si vzŕt zimnŕ bundu, v zimŕ si zase vzŕt sandŕly a triĕko. Takŕe kdyŕ mŕ takovou tu normŕlnŕ nŕladu, tak se nŕjak domluvŕme. Kdyŕ jŕ nemŕ, tak je to vopravdu vo boji, vo pŕl tŕi ĕtvrtŕ hodinovŕm zpoŕdŕnŕ, kdy teda tŕeba volŕm i do tŕch dŕlen (poznŕmka autorky: speciŕlnŕ zaŕizenŕ XYZ), ŕe se opozdŕme, ŕe je nŕkdy tenhle velkej problŕm hŕdat se co na sebe.“ (A, 2R, s. 1)

Narŕtorka A pomŕhŕ potomkovi s obliĕkŕnŕm i proto, ŕe pokud syn provŕdŕ ŕkony jako je zapŕnŕnŕ knofliĕkŕ nebo zipŕ sŕm, vyvŕjŕ z dŕvodu ŕpatnŕ motoriky pŕliŕ velkou sŕlu, coŕ ĕasto vede ke zniĕnŕ obleĕnŕ. Tomu se matka snaŕjŕ zabrŕnit.

„Vŕm, ŕe u vobliĕnŕ, ŕe chce pomoct s knofliĕkama, kdyŕ jsou malŕ, ŕe prostŕ zase kvŕli niĕnŕ, my se snaŕjŕme mu zabraŕovat, aby zapŕnal zipy, protoŕe von je urve, von mŕ ŕpatnou tu motoriku, mŕ sŕlu vopravdu, takŕe niĕŕ zipy.“ (A, 3R, s. 15)

Vŕtŕina rodiĕŕ musŕ pomŕhat svŕm potomkŕm nejen s vŕbŕem obleĕnŕ, ale i s vŕbŕem obuvi a obouvŕnŕm. Nejsou ĕasto schopni zaŕnŕrovat si boty, coŕ rodiĕe nŕkdy ŕeŕŕ nŕkupem bot se zapŕnŕnŕm na suchŕ zip. Pokud potomek trvŕ na nŕkupu bot s tkaniĕkami, musŕ mu je rodiĕe obvykle zavazovat. Narŕtorka E musŕ dĕĕi nejen pomŕhat obliĕkat, ale i sama ji obouvat, protoŕe je natolik pohybovŕ postŕiŕena, ŕe toho není schopna.

„No a podprsenku si sama taky neobliĕne, takŕe to jŕ taky musŕm pomoct a kalhoty taky. Boty si taky nezaŕnŕruje, i kdyŕ kliĕky umŕ, to jo, ale zase se neohne z toho vozŕku, aby mi z nŕj nespadla.“ (E, 1R, s. 16)

„Obout se umŕ, neumŕ si zavŕzat tkaniĕky, ale pokud mŕ ty suchŕ zipy, tak to zvlŕdŕ taky. ĕili tohle se snaŕjŕme pŕstovat, takŕe se mu snaŕjŕme nepomŕhat pŕi tom vobliĕnŕ nebo pomŕhat co nejmiŕ.“ (B, 1R, s. 7)

Potom, co rodiĕe svŕe potomky s vŕtŕŕŕ ĕi menŕŕ pomocŕ vypravŕ, musŕ je vŕichni z nich po osmŕ hodinŕ dopravit do speciŕlnŕho zaŕizenŕ XYZ a odpoledne zpŕt domŕ. Matka E je nucena vyuŕivat k dopravŕ dĕery, kterŕ je odkŕzŕna na invalidnŕ vozŕk, asistenĕnŕnŕ sluŕŕby.

„No, tak to vstáváme normálně v půl sedmý a ve čtvrt na osm vodjíždíme, protože tam máme být na osmou hodinu, aby se von v klidu najed, převlíknul, připravil si věci.“ (F, 1R, s. 4)

Všichni rodiče kolem půl třetí přivedou či přivezou své potomky zpět domů a opět o ně přebírají péči. Připravují jim odpolední svačiny a různé další pokrmy.

„Tak třeba ve stacionáři, v tom denním centru (poznámka autorky: speciální zařízení XYZ) ona je od zhruba půl deváté do půl třetí, potom ji vyzvedáváme, vezeme domů. Doma dostane svačinu, vždycky je to jogurt a ještě něco navíc menšího.“ (D, 1R, s. 8)

Narátor B se po přivezení syna domů musí každý den potýkat s přesvědčováním syna, že svačina nebude hned po příchodu domů, jak by si syn přál, ale že je třeba vyčkat určitý čas k jejímu podání. Důvodem oddalování svačiny je to, že syn je příliš velký jedlík. Každý den kvůli tomu vznikají hádky mezi rodiči a synem.

„No a v ty tři hodiny potom přijdeme domů a tam nastane boj vo jídlo, protože se svačinou musíme do čtyř hodin vydržet, takže to se hádáme každej den jestli už bude jídlo nebo ne a většinou se podaří nějak uhádat, že to jídlo, sváča bude až ve čtyři hodiny.“ (B, 1R, s. 8)

V rodině narátora F také chystají potomkovi jídlo, pokud se týká vaření. Když se jedná jen o ohřívání připraveného jídla v mikrovlnné troubě nebo odběr jídla z lednice, syn je schopen se obstarat sám, čehož si narátor cení.

„No, tak si to sám zapne a normálně si to vohřeje. No a jinak připravuju voběd já nebo manželka, to záleží, kdo zrovna funguje.“ (F, 1R, s. 7)

Polovina z rodičů musí hlídat množství jídla, které potomek sní. Přitom je třeba dbát i na přiměřenost jednotlivých dávek nejen z toho důvodu, že postižení sami nejsou schopni dodržení přiměřených dávek, ale hlavně proto, že jsou puzeni k snědení příliš velkého množství jídla nebo k vypití přílišného množství nápojů. Motivací rodičů vážit přesné dávky nebo odrazovat potomky od přílišné spotřeby potravin je dosažení jeho optimální váhy. Rodiče jsou si dobře vědomi, že přílišná nadváha by mohla vést k dalším zdravotním komplikacím. Tyto situace také někdy vyvolávají konflikty.

„Jedinej problém, ktorej máme je s jídlem, pretože on vyžaduje hodne jídla, což my mu zase nechceme, ne že by jsme mu to nechtěli poskytnout, ale kvůli nějakým zdravotním důvodům nechceme, aby hodně přibral na váze, takže mu v tom i někdy násilím musíme bránit. A někdy to bejvá až trošku zdroj takový lehký agresivity, když von se toho dožaduje a pak se s náma pere vo hrnec s rejží nebo s bramborama nebo něco takovýho, tak to je někdy málo příjemný.“ (B, 1R, s. 4)

„Tak dospělo to k té fázi, že já jí třeba dávám jídlo a tak dále, protože ona si sama de facto bere jen to, co v uvozovkách špatně leží. Když někdo něco nechá, ona to okamžitě dojí. Takže my jsme se tomu přizpůsobil. Když vážím, tak jenom takové dávky, abych každému nandala na talíř a hrnec zůstal prázdný, jinak X. všechno dojídá.“ (D, 1R, s. 9)

Narátkorka A si také uvědomuje, že pokud syn sní velké množství jídla, vede to často k tomu, že synovi je bezprostředně poté špatně a bolí ho břicho. Snaží se proto synovi, obvykle marně vysvětlovat, že to nemůže dělat. Konfliktní situace někdy vede i projevům synovy agresivity.

„Řekla bych, že je jako pejsek, on by byl totiž schopnej jíst, má velkou chuť k jídlu a byl by schopnej jíst vod rána do večera. A říkám, taky je to právě někdy o tý agresivitě, o těch hádkách, kdy se mu snažím vysvětlit, že nemůže jíst, že mu bude špatně, že ho bude bolet břicho, že má dny, kdy je schopnej nepřetržitě plácát jedno přes druhý a fakt se tady hádáme a prostě nemůžu ho pustit do lednice.“ (A, 2R, s. 10)

Dva rodičů také sami zabezpečují svým potomkům stimulační cvičení a masáže. Nutnost těchto každodenních činností je určena tím, že potomci mají i tělesné postižení a pro zdraví každého z nich se jedná o podstatnou záležitost. V rodině narátorka B prováděli dříve i stimulační Vojtovu metodu, od čehož z důvodů nezvládnání již upustili. V rodině narátorky E také dříve vykonávali Vojtovu metodu, kterou už nekonají.

„No a pak jsou takový různý cvičení. Kdysi jsme prováděli Vojtovu metodu stimulační a ty stimulační tahy na vobličej. Tak Vojtovu metodu už neděláme, už jsme jí asi nezvládali, ale tu stimulaci na vobličej, tak tu děláme pořád. No a někdy takový masáže třeba na zádech a na zadku a tak to se mu docela líbí.“ (B, 1R, s. 8)

„Tak jí pomůžu se utřít, namažu jí, protože jak celej den sedí, tak má dost červeněj zadek, tak jí namažu, nožičky jí namažu, ty lejtka jí promasíruju, pomůžu jí voblíknout se do pyžama.“ (E, 1R, s. 16)

Rodiče také chystají nejen potomkům s postižením, ale i celé rodině večerní jídla. Večer musí většina z rodičů opět pomoci postiženým s hygienou, připravit je ke spánku a někdy je i uložit. Někteří se odebírají ke spánku sami, ale některé z nich je třeba přesvědčovat k tomu, že již nastal čas jít spát. Narátorka C hovoří o tom, že se s dcerou musí dohadovat o době spánku.

„... takže po Večerničku se jde koupat. Sama se svlíkne, sedne do vany a čeká, až jí napustím vodu nebo třeba umyju jí vlasy a tak dále.“ (D, 2R, s. 4)

„Málo mluví a tak my se třeba i koukáme na televizi nebo si něco povídáme a vona tu tak jako je. A pak teda je většinou diskuze, jestli se půjde spát nebo ne, protože má tendenci říkat, že ještě né, ještě né.“ (C, 1R, s. 17)

Z rozhovorů vyplývá, že denní provoz v domácnosti s postiženou osobou je náročný hlavně z časových důvodů. Hlavním důvodem je u všech rodičů potřeba celodenního dohledu nad potomkem. Dalším podstatným důvodem je skutečnost, že většina rodičů za něj musí vykonat spoustu činností i rozhodnutí a kromě toho musí obstarat domácnost. Mezi časté důvody patří i skutečnost, že rodiče musí korigovat jejich chování, což v některých rodinách vede k hádkám. Dalším faktorem u některých rodin (v případě jiného zdravotního postižení) je, že rodiče sami obstarávají u potomka nutnou rehabilitaci. Žádný z rodičů neprojevil citové pohnutí týkající se těchto záležitostí a dá se říci, že všichni rodiče tuto zátěž trpělivě snášejí a akceptují.

Někteří z rodičů, kteří se setkávají s ochotou postiženého potomka pomáhat v domácnosti, si cení takového přístupu, i když je to pro ně časovou zátěží.

Polovina rodičů vnímá negativně jen několik záležitostí. Jednou z nich je, že jejich potomci příliš mnoho jedí. Další z nich je, že se přes dlouholetou snahu rodičů nedokáží naučit některá základní hygienická pravidla. V této rodině to v poslední době řeší s odborníky. Posledním problémem jsou jejich občasné projevy agresivity.

Rodiče se vesměs snaží, aby potomek vykonával sám činnosti, které zvládne. Jen v jednom případě jsem zaznamenala, že matka některé činnosti za syna vykonává, což si ospravedlňuje nedostatkem času.

Dá se zkonstatovat, že téměř všichni rodiče jsou vystaveni velké časové zátěži a také zátěži psychické, kterou trpělivě snášejí. Náročnost života s postiženým potomkem potvrzuje mnoho autorů, odpovídá to názorům např. Matějčka [s. 58], Krause [s. 59], Lustiga [s. 67].

3.2.3 Volný čas potomků s postižením a nácvik dovedností

Potomci s postižením pobývají část dne ve speciálním zařízení XYZ, které se o ně postará a všestranně je zajistí. Jinak tráví svůj čas ve své rodině, ať už se to týká všedních dnů, víkendů, svátků nebo dovolených.

V čase po návratu ze zařízení rodiče vesměs zajišťují potomkovo trávení volného času. Zapojení rodičů do jeho aktivit se různí. Co se týče venkovních aktivit, většina z rodičů chodí se svými dětmi téměř každý den na procházky po okolí a to převážně do lesa nebo případně po sídlišti. Tento způsob trávení času vesměs vyhovuje rodičům i dětem.

„No a když je venku hezky jako dneska, tak máme namířeno do Krčskýho lesa. Včera jsme byli na Jarově vlakem. Ne ten Jarov tady v Hrdlořezích, ale ten Jarov za Zbraslaví. Nó, jdeme se cournout po lese a koukáme, jestli náhodou nerostou houby.“ (F, 1R, s. 6)

Zbylé dvě matky nejsou z důvodu svých zdravotních komplikací způsobených zčásti i péčí o svého potomka schopny s ním konat fyzické aktivity venku a tak se uchylují k domácím méně fyzicky náročnějším aktivitám.

„Když už doma jste s tím dítětem a jak už jsem řekla ty denní aktivity, odvíjí se to od toho, že už nejsem schopná s ním létat po hřišti, všechno to bylo do těch třinácti, čtrnácti let, než jsem začala jezdit autem právě, než mi ty nohy tak vodešly.“ (A, 1R, s. 21)

Co se týče domácích aktivit, je sice přítomnost rodiče nebo někoho z rodiny také nutná, ale hodně se liší zapojování rodičů. Potomci poloviny z rodičů jsou samostatnější a nevyžadují tolik pozornosti. Jsou schopni si najít vlastní činnost a kromě dohledu rodičů

většinou nepotřebují a ani nevyžadují účast svých rodičů. Mezi tyto činnosti patří sledování oblíbených dětských pořadů v televizi nebo na DVD, prohlížení obrázkových knížek, poslouchání hudby a hraní různých dětských her. Jejich rodiče jsou spokojeni s tím, když jsou schopni si najít i vlastní činnosti.

„Syn, ten si zaleze do pokoje, pustí si rádio a chvilku poslouchá rádio a když je něco zajímavýho v televizi, tak mrkne na televizi nebo pustíme DVD a je to.“ (F, 1R, s. 7)

„Vona teda má moc ráda knihy, prohlíží si knihy, takže si vždycky přinese stoh knih takhle v náruči, pak si je rozloží po gauči a teď se jimi vobloží, prohlíží si je a fakt je, že když je takhle na víkend doma, tak si hodně ráda lebedí.“ (C, 1R, s. 17)

„On docela dobře zvládá hry s míčem, kopat do míče na fotbal. Takový věci zvládá, je na docela i šikovnej.“ (B, 2R, s. 5)

Někteří z rodičů se setkávají s tím, že jejich potomkům je třeba nějaké činnosti vymýšlet, k čemuž je někdy potřeba mnoho vynalézavosti. Přitom je nutné vybírat takové aktivity, na něž by potomci stačili. Rodiče musí připravovat takové podmínky, aby jim takovou činnost umožnili a v případě potřeby se jí i zúčastnili. Někdy je to tak náročné z časového hlediska, že rodiče mají problém stihnout zabezpečit běh celé domácnosti.

„Ona je strašně činněj člověk, která když nemá co dělat a nebaví jí třeba něco z jejích koníčků, tak pořád vyžaduje společnost a abych někoho pozvala nebo jestli mám nějakou práci pro ní a tak. Nemá ráda nečinnost, aby jenom seděla na vozíku a koukala, to nemá ráda, takže se snaží pořád něco dělat a nebo se nějak zabavovat, což je někdy docela těžký, protože musím vařit, nakoupit ...“ (E, 2R, s. 15)

U narátorky A, která má také pocit časové tísně, pramení vymýšlení činností pro potomka i z toho, že syn zlobí a ničí přitom zařízení domácnosti, což je náročné i z hlediska finančního.

„Takže je to vo tom, že si oblitám doktory, rehabilitace, nakoupím a musím zvládnout ten byt dát do pořádku ...tak je to vo úklidu, dezinfekci, luxování a prostě všecko mít hotový, aby se mu člověk mohl odpoledne věnovat. Protože přesně je to tak, jako dítě když se nezabaví, tak zlobí, a u Y. je zlobení ničení a leze to do peněz, takže člověk se vod něj nemůže hnout.“ (A, 3R, s. 7)

Někteří z rodičů se setkávají s pomocí svých potomků při přípravě jídel, za což jsou vděční, když vidí, že jim to dělá radost. Narátorka A to akceptuje nejen proto, že syna to baví, ale i proto, že je třeba jej zabavit. Proto je smířena i s tím, že příprava večeře se tím časově velmi protáhne.

„Strašně rád mi pomáhá v kuchyni, i když znamená to zase hodinu loupat brambory místo mejch deseti minut. Takže ty jednodušší práce vlastně i v kuchyni i ohledně úklidu, zalejvání kytek, to si vždycky nějakou tu činnost, kterou si na to vodpoledne s ním nechám.“ (A, 2R, s. 4)

Musíme si nechat něco maloučko na to, aby jsme spolu uvařili, něco, co s ním se dá zvládnout jako je voloupání brambor, cibule, co má rád a s čím mi může pomoci.“ (A, 3R, s. 7)

Téměř všichni rodiče se snaží u svých potomků v rámci jejich rozvoje nebo za účelem zachování stávajících dovedností o nacvičování nových dovedností. Takových činností je celá řada a dotýkají se různých oblastí. Nácvičování intelektuálních činností jsem zaznamenala u poloviny rodičů. Jde např. o psaní, čtení, kreslení, počítání, poznávání barev. Rodiče nacvičují tyto dovednosti někdy dlouhá léta bez úspěchu, ale přesto se nevzdávají a dále s potomkem pracují.

„...ale je to vo tom, že když takhle skončíme ty přípravy, je to o pexesu, o puzzlich, je to vo nacvikách čárek vod linky k lince, procvičování jedničky, dvojky. Hlavně je to o tom Člověče nezlob se, to miluje, kde se snažíme počítat do pěti a pořád dokolečka opakujeme jednak z kostky, jednak počítání na prstech, čísla, i když záleží zase na náladě. Když nemá chuť se učit, tak má zase obrázkový Člověče nezlob se, kde podle těch obrázků mu to de samozřejmě daleko líp. Potom tady máme různý domina, který jsou obrázkový, jsou z barev stavěný, aby si procvičoval ty barvy, který si pořád plete. Je to pořád dokolečka. Řekla bych, že tohle procvičujeme vod těch tří, čtyř let. A je to dokola. Dál to nijak nepokročuje.“ (A, 2R, s. 5)

„Pak přijdeme domů a snažíme se třeba prohlížet jeho obrázkový knížky a tak nebo nějakou takovou aktivitu a nebo si musí vystačit sám a už pak je večeře.“ (B, 1R, s. 8)

Jedna z matek nacvičuje se svou dcerou v podstatě jen kreslení. Jedná se o dceru, která byla postižena později a vždy měla na kreslení nadání. V době nástupu postižení

přestala úplně kreslit. Po matčině snaze léčit dceru léčivou energií, začala k matčině obrovské radosti znovu kreslit, nejdříve černobíle a pak už i barevně. Matka se snaží tuto dceřinu zálibu udržet, protože je přesvědčena, že dceři tato činnost velmi psychicky pomáhá.

„Takže já jí tak pořád předkládám to kreslení, protože mě přijde, že když vona kreslí, tak je nějak ve spojení se sebou, něco se harmonizuje a zároveň to z ní jde.“ (C, 1R, s. 17)

Polovina rodičů se snaží u svých potomků nacvičovat i různé praktické aktivity. Narátorka E nacvičuje s dcerou vaření a je velmi spokojená s tím, že dceru to baví a že se v tomto směru velice zdokonaluje. Motivací k tomuto nácviku i co možná největší dceřina samostatnost.

„A tady doma nacvičujeme vaření, protože si myslím, že co si sama udělá, tak bude jenom dobře, že nebude muset čekat na pomoc někoho jiného. V tom se velice zdokonaluje a to jsem hrozně ráda, že má o to zájem.“ (E, 2R, s. 11)

„Nó, tak ten nácvik dovedností je, že von rád manipuluje s předměty, takže on třeba má rád, když má v ruce lopatu nebo hrábě nebo něco takovýho. Ale i třeba hrabat by zvládnul, ale nemá takovou tu výdrž, on nedokáže těma hráběma správně pracovat po dlouhou dobu.“ (B, 1R, s. 7)

„Když je dobrého rozmaru, tak jí třeba řeknu, já nevím: ‚Pojď vyklidit myčku‘, ‚Prostře stůl‘, ale zase záleží, jak je připravená. Někdy fakt naskládá ty sklenky a příbory, někdy to udělá úplně šileně, že to po ní člověk musí předělat.“ (C, 1R, s. 17)

Někteří z rodičů se také při nácviku dovedností setkávají s tím, že špatná motorika jejich potomků se na určité činnosti projevuje tak, že dochází k poničení různých předmětů.

„On to bere jako hru a holt takhle s těma hráběma, tak zlomí hrábě, tak jsou zlomený. Není to dobře, ale no tak je to příroda, která se změnila trochu.“ (B, 2R, s. 6)

Narátorka A se z důvodu synovy špatné motoriky snaží o to, aby některé praktické úkony vůbec nevykonával, přestože je činí rád a samostatně, protože při nich často poničí

různé předměty, které je pak třeba dokupovat. Matka přitom cítí vinu, že mu ve vykonávání některých činností zabraňuje.

„Strašně rád by i luxoval, ale je to o tom, že když mu půjčím lux, že máme rozbitej nábytek samozřejmě, rozmlácenej lux, už mi vlastně přelomil hadici, je omlácenej nábytek. Takže to jsou věci, že když s ním chci vyluxovat a vést ho, to jde jen pokud se nechá vést. Pokud se nenechá vést, tak musím zavřít voči, nechat to na tom, že něco rozbije a nechat ho vyluxovat. Jak jsem říkala, že ty jeho nálady se střídaj, už má tu pubertu, chce všechno dělat sám. Takže se spíš snažím, i když bych neměla, vím to, vyhýbat se tomu luxu třeba.“ (A, 2R, s. 4)

Narátkorka E je velmi zarmoučena tím, že se jí nedaří vypěstovat u své dcery vztah k penězům, protože vnímá znalost hodnoty peněz jako velmi důležitou a také se obává, aby dceru někdo v tomto směru nezneužil.

„Nedokáže myslet třeba dopředu nebo něco naplánovat nebo si i nepamatuje některý věci a strašně mě teda rmoutí, že teda nezná tu cenu peněz a že má srdíčko tak dobrý, že stačí, aby někdo něco řekl, že něco chce a ona už mu to hned koupí.“ (E, 2R, s. 4)

Někteří rodiče u svých potomků nové dovednosti a aktivity vesměs nenacvičují. Důvody pro to mají různé. Narátor F je přesvědčen, že syn je celkem samostatný a je schopen se až na pár maličkostí obstarat. Je s tímto stavem spokojen a soužití s ním vnímá jako bezproblémové.

„Když mu něco řeknete, aby si šel něco uklidit, tak si to jde uklidit nebo když mu žehlím prádlo, tak si to sám uklidí. No, někdy sem tam, když má jó dobrou náladu, tak dokonce i vysaje. No, říkám, že je bezproblémový dítě, vždyť jsou daleko horší ty děti.“ (F, 1R, s. 4)

Narátkorka D také u své dcery nenacvičuje nové dovednosti a aktivity. Důvodem je, že téměř všechny snahy o nalezení činností pro trávení jeho volného času skončily nezdarem. Narátkorka postupem času zjistila, že dcera vesměs nechce trávit svůj čas s rodiči a nové aktivity odmítá. Nejraději se zabývá svými oblíbenými aktivitami, jako je např. chození po chodbě, sledování televize a hlavně, že chce trávit volný čas o samotě. Rodiče tedy vzdali tento marný boj a začali její aktivity respektovat, protože poznali, že dcera je takto spokojena.

„Potom třeba tráví volný čas tím, že chodí po chodbě jak odpoledne, tak večer, protože žádné jiné aktivity s námi společně trávit nechce. Prostě potřebuje být odděleně od lidí a buď se třeba dívá v ložnici na televizi, na které jí zapnu třeba nějaký program, tak se dívá na pohádky a tak dále nebo poslouchá hudbu, to má ráda, a chodí po chodbě, třeba tři hodiny v kuse si neseďne a vyhovuje jí to. Takže když jsem se třeba snažila vymyslet jí nějaké aktivity, tak jsem zjistila, že to odmítá a že jí to, nevím, jestli jí to baví nebo nebaví nebo prostě ty aktivity bere jako nějaké povinnosti.“ (D, 1R, s. 9)

Narátorka C kromě nácvičku kreslení, také nenacvičuje s dcerou žádné nové aktivity, nejen z toho důvodu, že má pocit, že ji již vychovala, ale i proto, že ví, že dcera je od pondělí do pátku zaměstnávána ve speciálním zařízení XYZ. Proto ji nechává, aby si svůj volný čas, který s rodinou tráví o víkendu, užila dle svých představ. Je ráda, že dceru nemusí k ničemu nutit a že je dcera s trávením svého času spokojena.

„Když tu byla předtím, tak přece jenom: ‚Pojď, ‚Vyklid’ myčku‘, ‚Přines mi to‘, ‚Podej‘, ‚Zvedni se‘, měla jsem takovou mnohem víc tendenci ji vychovávat, ale teď fakt je to jakože, co já bych ji vychovávala, když už to mám za sebou. Takže pro mě je to teďka tak, že přijede domů na víkend jako na prázdniny: ‚Tak dobře, když neškodíš, tak si tady užívej, že máš dva dny volna.‘ Práce je v práci (poznámka autorky: speciální zařízení XYZ) . A já si teda užívám, že nemusím nic jí nutit.“ (C, 2R, s. 18)

Rodiče jsou si vědomi, že vývoj jejich potomků je v různé míře opožděný. I přesto, že jeho vývoj nesplňuje původní představy rodičů, cení si všichni rodiče každého byt' malého krůčku vpřed, kterého jejich potomci dosáhnou a dokáží si jej udržet. Někdy jsou až velmi mile překvapeni, co vše umí. Narátorka A hovoří o tom, jak ji nabyté dovednosti jejího syna nabíjí novou energií, dodávají jí klid a pocit štěstí.

„Říkám, jsem šťastná, když udělá takovejhle nějaký pokrok nebo když zamíchá hrnec nebo když mě překvapí tím, že ví, že do tohohle patří mouka nebo do tohohle, že musí dát cibuli, že na brambory musí dát kmín a teď ten kmín najde. Ne, že by uměl číst, ale už ví, kde je doma co na svém místě a pozná ten kmín. Tak to jsou věci, který mě ohromně dodají tu šťávu a tak nějak mě to uklidní v tom, že to není s ním až tak hrozný, tohle mi prostě dodá.“ (A, 3R, s. 13)

„Jinak je šikovná, co se týče ovládání, umí ovládat video, televizi, umí je zapnout. Je strašně důvtipná. Když je třeba nějaká jiná televize, tak ona se zkušenosti ví, že třeba tenhle vypínač nebo může být stejný vypínač, že to prostě rozlišuje, to samé videokazety.“ (D, 1R, s. 9)

Narátor F také velmi oceňuje synovu samostatnost a ochotu pomáhat v kuchyni. Vnímá to velmi pozitivně, váží si jeho dovedností a projevuje přesvědčení, že jeho syn koná věci, které ani stejně staří potomci sami nekonají, pokud nemají závažnější postižení.

„Teda když máma mu třeba dá nakrájet brambory, sám je dokonce i umí oloupat jako předčerejškem ... Nó a sám si je nakrájí v pohodě na struhadle.“ (F, 2R, s. 6)

„Ukažte mi dítě, normální dospělý dítě, který samo si umí připravit snídani, samo si udělá čaj, vohřeje si konev.“ (F, 1R, s. 14)

Většina rodičů se také snaží s potomky nacvičovat komunikaci, protože v oblasti projevu na tom nejsou vždy dobře. Buď s okolím téměř nekomunikují, nebo jen velmi obtížně. To někdy přináší obtíže jak rodičům, tak okolí, když potomek není např. schopen vyjádřit to, co by chtěl, nebo se vůbec nechce vyjadřovat.

Narátor F hovoří o tom, že komunikace se synem je velmi omezená a v podstatě jednostranná ze strany rodiče. Vyjadřuje lítost nad tím, že syn téměř nemluví.

„Né, já s ním normálně mluvím jako s normálním klukem ... Škoda akorát, že nemluví jo.“ (F, 1R, s. 3)

„To von takhle nic, jak bych to řekl, to se ho musí člověk na to optat nejdřív. A buď řekne jó a nebo né.“ (F, 2R, s. 6)

Jedním z důvodů nácvičku mluvení je u jedné matky to, že dcera někdy nevolí při své omezené komunikaci významově správná slova. Matka se proto snaží uvést její mluvu do pořádku.

„Nó, takže nemám pocit, že bych něco cíleně nacvičovala, spíš podporuju normální mluvení nebo opravuju, když něco řekne. Ona někdy použije jiný slovo blížíci se významem, tak já ji třeba opravím, jakoby uvedu to na tu míru a vona: ‚Jo, jo, jo‘. Takže spíš takový, co jde.“ (C, 2R, s. 27)

Narátorka A se setkává s tím, že její syn, kterému je kvůli špatné artikulaci hůře rozumět, není velmi často ochoten komunikovat s nikým jiným než s ní nebo vychovatelkou ve speciálním zařízení XYZ. Narátorka je přesvědčena, že se na tom podílí i synova fixace na ní samé, protože spolu tráví hodně času. Matka pociťuje smutek, že se jí nedaří tento synův návyk odstranit.

„Ta komunikace, jak už jsem se kdysi zmiňovala, jde hlavně přese mě. Von není schopný jít za tátou a něco mu říct, že něco chce, není schopný za někým cizím, komunikaci bere přese mě, když jsem u toho. A když u toho nejsem, tak v těch dílnách zase, má svoji vychovatelku, kterou má rád a bere tu komunikaci vlastně přes ní. Jinak se spíš říkám, na každou otázku, co ho zajímá, jde přese mě. Aby k někomu přišel, někoho se na něco zeptal, to moc ne.“ (A, 3R, s. 15)

Několik rodičů se také marně pokouší vštípit potomkům základy společenského chování, jejichž dodržování jim činí potíže. Narátorka A projevuje lítost nad tím, že se jí nedaří vysvětlit synovi, jak by se měl ve společnosti chovat a vyjadřuje přesvědčení, že některé nepatřičné projevy jsou ze strany jejího syna naschvácem. Nicméně doufá, že se jedná pouze o dočasnou záležitost.

„Když bohužel se mu chce krknout, tak si krkne, když se mu chce prdnout, prdne si, von si nějaký servítky před někým nebere, často to bere jako srandu. Jemu člověk nevysvětlí, že je to vostuda, von to nepochopí, že se tohle nedělá, že když si chce prdnout, že by měl jít aspoň na záchod. Naopak je takovej naschválniček. Ví, že je to nějaká vostuda, tak to začne dělat, to jeho krkání u jídla hlavně. To jsou věci, který nebere a zatím že by se styděl za něco, co provede, to vůbec ne. Něco takovýho ještě nevnímá.“ (A, 3R, s. 16)

Narátor B se snaží každý den vštěpovat svému synovi, aby s lidmi navazoval patřičný sociální kontakt, což se mu zatím zcela nedaří.

„Tak to samozřejmě. To už s tím bojujeme každé ráno při příchodu sem do střediska (poznámka autorky: speciální zařízení XYZ), při odchodu ze střediska a snažíme se dosáhnout toho, aby nenavazoval kontakt tak, že někoho kopne třeba.“ (B, 2R, s. 5)

Narátorka E, jejíž dcera již dlouho umí základy společenského chování, jako např. pozdravit, poprosit, podat ruku a rozloučit se, se také snaží o to, aby dcera rozvíjela svou

komunikaci se svým okolím, ať už kdekoli. Vede ji k samostatnosti tak, že ji nechává, aby se sama domlouvala, i když ví, že by to mohla řešit sama. Osobní vyřizování na úřadech je někdy komplikováno tím, že ne všechny mají bezbariérový přístup.

„Dávám jí i úkoly, aby vyřídila v těch dílnách, co má se zeptat, co tam má vyřídit. Nosí peníze na obědy. Říkám, aby je neztratila: ‚Uklid’ si to‘. Když něco potřebuje, vzkážou po ní, tak to taky vyřídí. Já taky zase něco po ní vzkážu. Mohla bych to napsat, mohla bych zavolat, ale nechávám jí, aby si to zařídila sama.“ (E, 2R, s. 11)

„A když teda se dostaneme někam na úřad, kde teda je bezbariérový přístup, tak nechávám věci na ní. Když se ptají, tak říkám: X. odpověz‘. Tak ona se snaží odpovídat na to, co se ptají.“ (E, 2R, s. 11)

Z uvedeného vyplývá, že všichni z rodičů tráví se svými potomky hodně svého času. Týká se to venkovních aktivit, které vesměs spočívají v různých procházkách, což probíhá u většiny rodičů. Menšina rodičů se těchto aktivit nemůže zúčastnit, protože vlivem péče o postiženého potomka došlo ke zhoršení jejich zdravotního stavu. Možné zhoršení zdravotního stavu jako následek péče zmiňuje i Michalík aj. [s. 62]. Domácí aktivity se týkají různých her, nácviku dovedností a udržování již nabytých dovedností (intelektuálních i praktických), nacvičování komunikace a základů společenského chování.

Velké časové zatížení se v případě volnočasových aktivit potomků týká poloviny rodin, protože nejsou příliš samostatní a rodiče jim často musí aktivity vymýšlet a mnohdy se na nich také podílet. Rodiče tak mají občas problém stihnout ještě obstarávání domácnosti.

Druhá polovina rodičů je časově zatížena o něco méně, protože jejich potomek si dokáže nalézt svou vlastní činnost, kterou sám i vykonává. Rodiče to s povděkem přijímají, protože na dítě mohou jen dohlížet a mají více prostoru pro obstarávání domácnosti.

Většina rodičů se zabývá i nácvikem komunikace včetně komunikace s okolím, s kterou mají potomci potíže.

Přes mnohdy velkou časovou náročnost se téměř všichni rodiče snaží, aby jejich potomci dosáhli co největší samostatnosti, a cení si u nich každé schopnosti a dovednosti a také každého dosaženého krůčku. Pouze v jednom případě lze zaznamenat, že matka

svému synovi brání v konání některých domácích aktivit a to z toho důvodu, že již v rámci samostatné činnosti poškodil několik věcí. Cítí přitom vinu.

Uvedená zjištění se neshodují s názorem Vágnerové, která se domnívá, že rodiče se děti k samostatnosti vést nesnaží [s. 60].

Většině rodičů vadí (a případně jsou smutní), že přes jejich trvalé snahy jsou potomci málo samostatní a mají problémy s komunikačními schopnostmi, ať už se jedná o komunikaci v rodině nebo s okolím. V jednom případě jsem zaznamenala ztrápenost jednoho z rodičů, že se jí u dcery nepodařilo vypěstovat vztah k penězům.

Dá se zkonstatovat, že časová investice rodičů je vesměs velká a předpokládá velkou trpělivost ve zvládání různých situací.

3.2.4 Běžné situace

V běžném životě se rodiče s potomkem s postižením dostávají do neobvyklých situací, se kterými se musí nějakým způsobem vypořádat.

Všichni z rodičů musí čelit některým vlastnostem svých dospělých potomků, které v různé intenzitě více či méně projevují a mohou ovlivnit běžný život. Jedná se např. o nemotornost, nesoustředěnost, hyperaktivitu, svéhlavost, zlost, uraženost, agresivitu, náladovost, prudké změny chování, potřebu stálého režimu, rituálů.

Většina z rodičů se u svých potomků setkává s potřebou stereotypní činnosti. Mnohdy je rituály protkán celý den. Potomci nemají rádi změny a na svých rituálech velmi lpí. Rodiče se vesměs musí s jejich rituály smířit, protože potomci nebývají schopni se jich zříci a na snahu rodičů je odstranit obvykle neadekvátně reagují.

Vesměs všichni z těchto rodičů se proto snaží zachovávat stálý režim během celého dne a to někdy i o víkendech z důvodu neočekávané reakce potomka. S rozrušením to popisuje jedna z matek, které dříve dceřiny rituály velmi komplikovaly běžný život.

„To jsem ještě chtěla říct, protože X. je autista, tak ten denní režim u nás je stejný rok co rok, protože ona lpí na určitém chodu jak v domácnosti, tak v stereotypu dne. A když je nějaká odchylka, tak v lepším případě reaguje lehkým neklidem a v horším případě i

vztekem na jakékoliv změny. A protože to nikdy nevíme, tak se snažíme tomu předejít i kvůli sobě, i kvůli ní. Tak se samozřejmě snažíme každý den prožít stejným způsobem včetně víkendů a tak dále.“ (D, 1R, s. 9)

„Nebo v poslední době chodí furt na záchod, sedne na mísu i když potřebu nevykonává a tak. A vždycky je to z mého hlediska nějaký úkon, který se opakuje a tak dále. A na těch rituálech lpi.“ (D, 1R, s. 8)

Další z otců uvádí snahu u syna odstranit jeho rituál hraní si s tkaničkami a provázky, o kterém se domnívali, že omezuje synovo vnímání světa. Přes veškerou dlouhodobou snahu se jim nepodařilo tento rituál odstranit, ale docílili alespoň toho, že syn je současně schopen vnímat svět i hrát si s tkaničkou, což sice nepovažují za ideální stav, ale spokojili se s tím, protože je to synova oblíbená činnost. U syna také dochází ke komplikování si stávajících rituálů.

„No, tak von má rád stereotypní činnost, on si rád hraje s provázkama, s tkaničkama a tak. Je v tom docela virtuózní a různě s tím dělá takový všelijaký pohyby. A my jsme s tím nejdřív bojovali, protože jsme měli pocit, že se tím příliš jakoby omezuje jeho záběr vnímání celku, toho okolí. Akorát, že když jsme se pokoušeli teda to nějak omezit, tak to mělo za následek nervozitu a taky hodně špatně to snášel. Už je to dlouho, že jsme dosáhli stavu, že on je schopen komunikovat, bejt v kontaktu s tím světem, ale zároveň si dělat ty manipulace s tou tkaničkou jako s hračkou, což je takovej kompromis asi.“ (B, 2R, s.)

„Je určitá tendence ty rituály si komplikovat. On přidává různý věci, jako že když se obouvá, tak se poslední dobou naučil používat lžiči na obouvání a ted' už jí vyžaduje, i když se obouvá do pantoflí a takovýhle věci.“ (B, 2R, s. 6)

Pokud někteří z rodičů chystají nějakou změnu, často na ni musí potomka upozornit několik dní předem, aby měl čas se s tím vyrovnat, jak plyne ze zkušenosti jedné z matek. Ta také není spokojena s tím, že její syn trvá na tom, že věci v bytě musí být uloženy na svých místech, protože jakmile se matka snaží vykonat nějakou činnost, ke které si připraví určité věci, syn vše uklidí, aniž by stihla se do plánované činnosti vůbec pustit.

„Je strašně na pořádek, kdy úplně nezdravě je pořádněj v tom smyslu, že když si někam člověk položí tužku, tak než si vezme papír, že už to nenajde. Všechno musí bejt na svém místě. Netýká se to teda jen věcí, týká se to i toho, že nemá rád změny. Když se chystá nějaká změna, že místo školy musíme někam na vyšetření k doktorovi a podobně, že v tom

daným režimu mu to nadělá takovej zmatek, že ho třeba dva, tři dny už předtím musím na to připravovat, protože vopravdu jsou zvyklý všechno minutu vod minuty dělat pořád přesně, jinak je to vykolejí.“ (A, 2R, s. 1)

Někteří z rodičů se obzvlášť obávají větších změn, např. změny speciálního zařízení. Strachují se, jak jejich potomci tuto novou situaci přijmou, protože vědí o jejich strachu z neznámého prostředí. Jedna z matek nad nutností přechodu dcery do nového speciálního zařízení, které se jí po dlouhém hledání podařilo najít, vyjadřuje smutek.

„Takže rituály hodně má, ale ty změny, ona reaguje na změny, trošku strach asi má. Třeba tady si myslím, že strach byl z toho přechodu nebo co se tam děje, protože to tam neznala. Tam přišla fakt ze dne na den a lup ho, zůstala tam.“ (C, 2R, s. 26)

„Uřčitý změny v chování souvisej nebo nastaly změny a to bylo spíš asi trauma, který způsobil ten přechod ze školy do tohohle střediska. Ta změna prostředí, ale to se muselo upravit nebo upravilo se to.“ (B, 1R, s. 9)

Několik rodičů se setkává s tím, že potomci dokáží dělat některé činnosti jen v určitém sledu. Týká se to mnoha činností. Jednou z nich je např. dodržování přesného postupu při udržování hygieny.

„No, ona má obecně teda rituálů spousta. Ona žije rituálama. Součástí jejího bytí ted'ka jsou rituály. Ted' jsem začala odzadu, ale fakt je to, vona třeba má rituál, jak se jde koupat. To musí jít za sebou tak, jak to jde, tady mejdlo, tady vosuška, pak ho sem vrátím, pak dělám tohle, to je rituál. To tady ve XYZ teda poznali, že přes to nejede vlak a že její způsob cítit se bezpečně je dělat to takhle.“ (C, 2R, s. 26)

Rituálem u syna jedné z matek se vyskytuje kromě jiných rituálů i neustálé opakování naučených otázek, které syn v závislosti na situaci, kterou očekává, pronáší během celého dne.

„Y. má naučený ty svoje věty, takže v průběhu celého dne je to vo tom, kdy přijde už ten táta a kdy to, tak se snažím mu to vysvětlovat a furt mu říkám, až bude ta ručička tady. Jak přijde táta, je to vo tom, že se nás zase pořád ptá, kdy si vezme svůj noční prášek Dithiaden. Musí vydržet právě buď vod těch šesti nebo od těch sedmi do těch půl osmý, kdy ho bere.“ (A, 2R, s. 7)

Svéhlavosti svých postižených potomků čelí většina rodičů a často je pro ně obtížné vysvětlit jim potřebu určitého chování. Často něco usmyslí a nejsou za žádnou cenu od svého nápadu ochotni ustoupit. Někdy není třeba tyto záležitosti řešit, protože nejsou až tak podstatné, ale někdy je nutné je nějakým způsobem usměrnit či přesvědčit ke konání nějakého úkonu nebo k upuštění od konání nějakého úkonu. Důvodů je více. V první řadě by mohlo dojít k újmě potomka nebo jiných osob. Potomka je také třeba přesvědčit, aby se např. oblékl, nechal ošetřit u lékaře nebo se zastavil na semaforu při přechodu silnice. Rodiče se uchylují k různým strategiím, které jsou více či méně úspěšné.

Několik rodičů se jim v případě nutnosti zkouší situaci vysvětlovat a přesvědčovat je. V některých případech bývá jejich snaha nakonec úspěšná.

„Tak asertivně, stylem gramofonová deska se to pořád opakuje a opakuje, až mu to opakování je méně příjemné, než ta samotná činnost asi.“ (B, 2R, s. 6)

„Snažíme se jí vysvětlit, co může a co nemůže, a někdy to zdá se pochopí a někdy to trvá dýl. Takže musí na to přijít sama, že se nedá nic dělat.“ (E, 2R, s. 26)

Pokud se některým rodičům nedaří vysvětlit potomkovi nutnost vykonání nebo upuštění od určitého nápadu nebo úkonu, snaží se ho nějakým způsobem motivovat. Často je motivací oblíbená potrava. Jeden z otců tuto situaci s pobavením komentuje.

„ ‚Dal by sis vid' párek v rohlíku vid'?' To vím. Na to ho člověk utáhne. To je jeho nejoblíbenější jídlo, a nebo housku obloženou.“ (F, 1R, s. 10)

Pro jednu z matek funguje občas nabídnutí jiné, zajímavější aktivity, když nechce, aby její syn konal určitou činnost, na kterou je zvyklý.

„Von má ty rituály, že člověk si ani neuvědomí, jestli toho člověka tak miluje a nebo to potřebuje, protože že je zvyklej prostě každou sobotu ráno vstát u jednoho dědy a jet za tou druhou babičkou. A když ten rituál není, tak je to špatný. Dokážeme ho přesvědčit, když mu nabídneme něco lepšího. Když je to nějaký výlet nebo něco co má málokdy, tak ho dokážeme přesvědčit, ale nemá rád ty změny.“ (A, 3R, s. 10)

Polovina rodičů se setkává s tím, že jakákoli motivace potomka se vesměs mívá svým účinkem nebo vyvolává negativní účinky. Často proto rezignují a nechají jej konat činnost,

kteřou on sám chce. Svou roli přitom někdy hraje i únava rodiče stále svého potomka k něčemu nutit

„Já teda musím říct, že buď to jde a nebo to vzdávám. Jakoby musím říct, že jsem v tomhle tom, jako ještě jí do něčeho přemlouvat nebo postrkovat nebo motivovat, trošku vyčerpaná, unavená, a že mě to už nebaví za ty roky, ale není to ve zlým.“ (C, 2R, s. 18)

Jedna z matek dceru motivovat vůbec nepotřebuje, protože doma zachovávají stálý režim a dcera ví, jaké činnosti se mají udělat a kdy se mají udělat.

„Ona prostě ví, co se má dělat a nebo co je potřeba dělat a co ne, a prostě to dělá. Třeba někam jít, že jde jdeme do centra nebo tak, tak jí řeknu a ona to splní, takže de facto nepřicházím do styku s takovými situacemi, kde jí musím nějakým způsobem motivovat. Ona to buď vykoná nebo ne, nebo to odmítne.“ (D, 2R, s. 11)

Někteří z rodičů se také, pokud nejde o případnou ohrožující situaci, podvolí přání potomka, i když tím někdy nejsou příliš nadšeni.

„Ten, když si něco vezme do hlavy, tak to musí mít stůj co stůj. Když chce jít ven, tak si za mnou třeba přijde, já tady spím, takhle se mnou zatřese a řekne: ‚Ven‘. A já musím vstát a jít ven ... bohužel.“ (F, 1R, s. 10)

Většina rodičů je také občas vystavena změně nálad, výkyvům chování a zlosti svého potomka. Jedna z matek se s těmito vlastnostmi setkává poměrně často a při snaze dceru zklidnit jí nechává o samotě, protože jiné metody se ukázaly jako neúčinné.

„Snažila se jí třeba obejmout, protože se to doporučuje hodně v příručkách. To se ukázalo jako vůbec neúčinné. U mě, u nás nejúčinnější bylo nechat jí o samotě, prostě se snažím nezasahovat do toho.“ (D, 2R, s. 10)

Narátorka A se setkává s tím, že podobné stavy u syna vznikají často a zcela bez příčiny a někdy trvají tak dlouho, že matka pocituje velkou vyčerpanost, kterou obtížně překonává na úkor chodu domácnosti. Synovo rozladění někdy způsobuje, že syn v noci nespí a zlobí. Za těchto nocí musí být matka, případně v menší míře její manžel vzhůru za účelem jeho hlídání. V důsledku nedostatku spánku a velkého psychického napětí je, že matka má další den problém zvládat domácnost, protože v době, kdy je syn ve speciálním

zařízení XYZ, musí ulehnout ke spánku, aby načerpala energii pro další zvládnání synova rozladění.

„Cokoli se začne díť, je kritická situace ohledně jeho chování vlastně a jsou to velmi častý krize a říkám, člověk, když právě ten jeho stav, kdy se dostane do tý svý, jak bych to řekla, puberty, rozladění. A když to někdy trvá měsíc, tak je z toho člověk tak strašně vyčerpanej a cejtí se tak v krizi. Je to vo tom, že každej člověk vydrží desetkrát víc, než si myslí. Když už si myslíte, že umřete, že to nevydržíte, že už další probdělou noc, že už neurídíte za tím volantem a vždycky to zvládnete a vždycky to říkáte, to není možný tohle, když v noci straší, ničí tady byt a lítá po bytě.“ (A, 3R, s. 21)

„Tak se snažíte vodbejt to jídlo nějakou rychlovkou. Přijedu v devět, v půl desátý, padnu a do těch půl dvanáctý jsem tuhá, abych to dohnala, abych zase fyzicky zvládla tu jeho agresivitu, ty jeho špatný, abych byla připravená na noc.“ (A, 3R, s. 27)

I narátorka D se někdy setkává u svého potomka s postižením s dlouhotrvajícími nepříznivými stavy. Jeden z takových stavů trval půl roku. Narátorka toto období vnímá jako velmi problematické a náročné.

„Takže i předtím jsme třeba zažívali takové menší období vzteku nebo kratší období vzteku nebo něco se jí nelíbilo, ale to bylo, já nevím, třeba chvilkové nebo hodina nebo tak a pak to přešlo. No, ale tentokrát to bylo dost dlouhé. Fakticky víc než půl roku to trvalo, než se zklidnila a byly s tím velké problémy.“ (D, 2R, s. 10)

Někteří z rodičů se také setkávají s marným vysvětlováním určitých věcí potomkovi. Jejich dobře míněné rady a snahy přesvědčit ho o nějaké záležitosti, vedou u potomka k nepříznivé změně chování, které se projevuje vztekem a zlostí a případně i slovním napadáním.

„Jó, když má vztek, tak já sem šílená máma, šílená bába, jsme úplně blbý všichni, to jo, ale je to zase nějaká emoce.“ (C, 1R, s. 18)

Narátorka E tyto situace těžce nese, i když se na druhou stranu snaží chápat, že dcera nemusí chápat, proč na ní určité věci požaduje.

„Ano, když to nejde podle ní, tak dokáže být i zlá na mě slovně teda. Jsem vošklivá máma a takovýhle ...No, těžce, ale člověk to chápe.“ (E, 2R, s. 11)

Téměř všichni rodiče jsou někdy nuceni použít ke zvládnutí potomka svou fyzickou sílu. Toto řešení nastává v případě, že nepomáhá vysvětlování, přesvědčování, ani motivace. Jedná se však pouze o situace, kdy je naprosto nezbytné ho nějakým způsobem zastavit, usměrnit nebo případně k něčemu donutit. Dospělí potomci však váží přibližně stejně jako jejich rodiče nebo dokonce více. Jejich zvládnutí je proto mnohdy velmi obtížné.

„I když v té době teda musím říct, jsem to proti dnešku zvládala s přehledem, protože to dítě, který má deset, patnáct, do těch čtyřiceti kil dalo by se říct, to zvládnete fyzicky. Prostě ho chytíte ty ruce, nějak ho spacificujete. V dnešní době je tohle nemyslitelný, protože Y. má, já nevím, třiasedmdesát kilo, já mám dvaapadesát kilo, tak si to asi umíte představit, když ke konfliktu dojde, jak to vypadá dneska.“ (A, 1R, s. 6)

Narátkorka A hovoří o tom, že občas musí synovi zabránit v používání např. nože. S rozrušením sděluje, že při podobných situacích dochází mezi nimi i k zápasům.

„Konkrétní případ je takovej, že si něco vymyslí, že třeba někam půjde sám, že jde ted'ko támhle, člověk ho musí zastavit, protože nikam sám nemůže. Nemůže se rozhodnout, že půjde sám na nákup. Nebo je to taková věc, že mi vezme nůž do ruky a že si chce něco ukrojit sám. A mám speciálně takovej vroubkovanej, není až tak vostrej, mám speciální nůž, kterej mu dovolím. Zase ho nemůžu nechat, jak je nemotornej, aby si uřezal ruce. Ale říkám, co se týče tohohle, je to vo tom, že se někdy musíme prát vo nůž.“ (A, 3R, s. 9)

Snaha zvládnout potomka fyzicky má také u dvou narátorek podíl na zhoršení jejich zdravotního stavu vedoucího k závažnějším onemocněním.

„... díky tomu, že nejsem už vlastně fyzicky zdravá, mám ty kyčle pryč, páteř už pryč a všecko je to tou fyzickou námahou i s ním ...“ (A, 3R, s. 7)

Velkou fyzickou námahu je nutné vyvinout hlavně v případě tělesného postižení potomka, což je případ narátorky E, které také fyzická zátěž způsobila závažné zdravotní potíže. Za účelem alespoň částečného snížení zátěže byli rodiče nuceni vybudovat v bytě zdvihací zařízení, které by situaci ulehčilo jak jim, tak jejich dceři.

„Ano, samozřejmě, že věkem roste a sílí, takže dneska má šedesát dva kilo a to už prostě jí neuneseme ani já ani manžel, takže jsme nechali v bytě udělat zvedací zařízení, protože při pomoci jí mi už dvakrát prasknul obratel dvě, kde teda to zanechalo na mě velký následky, že mi nemohli už pomoci ani operativně, že mám tu páteř tak zdevastovanou za těch třidvacet let, že už mi nemůžou pomoci chirurgicky, operativně.“ (E, 2R, s. 7)

Úbytek fyzických sil, který částečně nebo zcela znemožňuje fyzické zvládnutí potomka, někteří rodiče také spojují s jejich přibývajícím věkem.

„Ty fyzický síly ubejvaj, je to vzhledem k věku, vzhledem k tý námaze, kterou by člověk mít neměl.“ (A, 1R, s. 1)

Někteří další rodiče, kteří někdy musí vyvinout fyzickou sílu k usměrnění potomka, to zvládají bez větších problémů.

„A von tím pádem, že tam chodil vod mala, tak ne, že by neměl problém, ale ví, že je na tom jistě, jde tam dobrovolně. Akorát teda ho pak musím držet v tom křesle, oba ho musíme držet v tom křesle, a ještě zezadu za mnou sestra a paní doktorka musí cvičit svaly.“ (B, 1R, s. 4)

„Ale von akorát má takovej blbej zlozvyk, že se všude hrne, takže já ho musím ,vzít za vopratě‘ a stáhnout si ho k sobě. No a jinak to s ním jde.“ (F, 1R, s. 4)

Několik rodičů fyzickou sílu nepoužívá a to nejen proto, že se mívá účinkem, ale i proto, že je proti jejich přesvědčení potomka zvládat tímto způsobem.

„Na ní to nemá žádný účinek a nemělo nikdy. Když byla menší, já jsem jí dokázala fyzicky zvládnout třeba, ale po několika pokusech naplácat jí na zadek jsem to vzdala, protože to není účinné.“ (D, 2R, s. 10)

„Já říkám: ‚No, tak dobře, tak nechceš‘. Já ho nenutím a hotovo. Nějaký fyzický tresty to vůbec neexistuje tady. ‚No, tak dobře, tak si to rozmysli, když nechceš, ‚ty přijdeš sám, ty si to rozmyslíš‘.“ (F, 1R, s. 4)

Polovina z rodičů se setkává s nutností podávat potomkům pravidelně léky. Občas je třeba z různých důvodů léky trvale změnit nebo podat jim nárazově lék např. na zklidnění.

Někdy se stane, že na něj nepůsobí nové léky dobře, což se projevuje nevíтанými změnami chování, které někdy trvají krátce, ale v některých případech i delší období. Rodiče se pak strachují změn léků, obzvláště v případě jiných souběžných změn.

Narátorka D si prošla velmi těžkým obdobím, kdy byla dcera agresivní a vzteklá. Narátorka to přičítá změně léků a domnívá se, že určitý podíl na tom měla i změna speciálního zařízení, která probíhala současně. Tyto změny vedly k tomu, že si dceru museli odvážet z tohoto zařízení, protože byla naprosto nevladatelná.

„Ty začátky, kdy si zvykala, byly velice těžké, protože v té době akorát jí lékař zkusil měnit medikaci, která moc neseseděla, takže v té době se projevovala velice jednoduše řeknu špatně, protože to bylo takové bouřlivé období. Ona měla období vzteku. Něco se jí nelíbilo, i ty léky na ní působily a ještě začala docházet do nového centra, kde byli pro ní všichni lidé noví, na které si zase musela zvykat, takže to bylo hrozně těžké, protože kolikrát, několikrát denně nám třeba volali, že nejsou schopni ji zvládnout, že se tady válí po podlaze, kope nebo ještě hůř někoho napadá. Agresivní byla určitou dobu.“ (D, 1R, s. 11)

Jedna z matek v případě nenadálé synovy agresivity dokonce často zvažuje, zda synovi léky s tlumícími účinky vůbec podat, protože si uvědomuje jejich nepříznivé a často dlouhotrvající účinky na syna, jako je např. ukňouranost, ztráta polykacího reflexu a celkové ochromení, což je pro ni velkou psychickou zátěží.

„Zase, jak říkám, uvědomujeme si, jak ho můžou tyhle tlumící léky jednak poškodit, jednak ochromit. Je to vo tom, že ty léky se pak dlouho vysazují, než von se dostane do normálu. Nemůže vlastně polykat, protože ztratí polykací reflex až tímhle zklidněním, tlumením, tak potom ho další tejdén, možná čtrnáct dní dáváte dohromady, do normálu, kdy teprve může zase nastoupit do chráněnejch dílen (poznámka autorky: speciální zařízení XYZ), kdy vlastně s ním netrávíte těch čtyřadvacet hodin, ale jenom těch dvacet. Je to další psychická zátěž, takže si to rozmyslíte. Než něco takovýho, tak to radši zvládnout vůbec i bez těch léků a uchránit si nějak ten život bez nich nebo mu je podat.“ (A, 1R, s. 17)

Několik rodičů je v případě nějaké nemoci potomka vystaveno i tomu, že není schopen vyjádřit, že ho něco bolí a co ho bolí. Rodiče pak mají obavy a strach, aby něco

nezanedbali. Narátorku A má zkušenost s tím, že syn si zlomil malíček, aniž by jim to řekl. Její obavy a strach, že by se to mohlo znovu stát, vedou k častějším návštěvám lékařů.

„On má ochrnutý vlastně buňky, takže se dodneška bojíme, když se mu něco stane, že to tolik necejtí. Je to o tom, že když má nějaký škrábnutí nebo když máme podezření, musíme radši k doktorovi. Von nám žádnou bolest neprojeví, takže se bojíme. Měl kdysi zlomenej malíček, taky nám to dva dny neřekl. Až když to bylo v tom stádiu, kdy se to zhoršovalo a tak natejkalo, šli jsme k doktorovi. Naražený žebra a tyhle věci to se musí všechno řešit přes doktory.“ (A, 1R, s. 15)

„Ale už neumí říct, že ho něco bolí třeba. To už je takový docela abstraktní pojem, takže to říct neumí. A to, co je ještě víc abstraktní, tak to už je ještě horší. To je docela problém, myslím, že neumí říct, že ho něco bolí a co ho bolí.“ (B, 1R, s. 7)

Z uvedeného vyplývá, že život s postiženým potomkem je náročný. Jedním z nejčastějších důvodů je, že potomci mnohdy nejsou schopni se adekvátně chovat a jednat. Vyskytují se u nich projevy svéhlavosti, hyperaktivity, nemotornosti, nesoustředěnosti, zlosti, náladovosti, prudkých změn chování a nakonec i agresivity. Menšina rodičů se také občas setkává u svého potomka s dlouhotrvajícími negativními obdobími. Dalším neméně podstatným a častým důvodem je, že nemají rádi jakékoli změny (např. změnu speciálního zařízení) a hojně se u nich projevuje i lpění na stereotypu dne a na různých rituálech. Pokud není po jejich, dostávají se často negativní reakce. Dalším důvodem může být i změna léků. Méně častým problémem je neschopnost projevu nebo vyjádření jakéhokoli zdravotního problému. Tyto projevy odpovídají zvláštnostem osob s postižením, tak jak je uvádí např. Michalík [s. 49].

Rodiče se tyto nároky snaží zvládat, jak jen to jde. Ze strany rodičů nastupují různé strategie. Týkají se zejména snahy o vysvětlování, která se ukazuje často jako neúčinná. Dále se jedná o snahu potomky motivovat k jinému jednání, což se také často mívá účinkem. Dalším méně častým způsobem používaným rodiči je neustálé opakování požadavku. Někdy rodiče rezignují na daný stav a přizpůsobí se buď důvodu neúčinnosti jakékoli strategie, z důvodu očekávaných negativních projevů ze strany potomka nebo i z vlastního přesvědčení, že jej není dobré k něčemu nutit. A nakonec pokud je to nezbytně nutné (např. při snaze zabránit vzniku nebezpečné situace) používají rodiče ve větší či menší míře své fyzické síly k jeho zvládnutí. Tato strategie je někdy obtížná nejen

z důvodu fyzické náročnosti, protože dospělí potomci často váží stejně nebo dokonce více než jejich rodič, ale i proto, že zdravotní stav některých rodičů již není úplně dobrý. O možné fyzické náročnosti péče hovoří mnoho autorů, např. Kraus [s. 59].

Tyto situace rodiče většinou vnímají negativně. Často to pro ně znamená hodně přizpůsobování a někdy i hádek s potomky. O nutnosti velkého přizpůsobování potřebám osoby s postižením hovoří např. Valenta, Michalík a Lečbych [s. 58]. U poloviny rodičů lze zaznamenat velkou psychickou zátěž, kterou provázejí pocity smutku, strachu a obav z nezvládnutí situace (jedná se o matky). U menšiny z těchto rodičů lze také zaznamenat obavy ze zhoršení jejich zdravotního stavu. U druhé poloviny rodičů můžeme pozorovat o něco menší psychickou zátěž na základě ne tak velkého citového prožívání, z čehož se dá soudit, že na určité věci si již zvykli (jedná se o matku a oba otce). Menší emoční projevy u mužů nemusí ovšem znamenat že to neprožívají stejně jako ženy, protože je obecně známo že muži své city tolik neprojevují. V případě jedné matky to může být způsobeno i tím, že dcera je umístěna ve speciálním zařízení XYZ od pondělí do pátku, což mohlo matce ulevit v péči o ni.

Dá se tedy říci, že pro většinu rodičů představují problémy plynoucí z všedních situací velkou psychickou, časovou a také někdy fyzickou zátěž. Pro její zvládnutí potřebují rodiče hodně času, trpělivosti a vlastních sil.

3.2.5 Zkušenosti s postojem okolí

Postoj okolí k osobě s mentální retardací je důležitou součástí života osob, které o takové osoby pečují.

Všichni z rodičů se dodnes občas setkávají s reakcemi ze strany lidí bez postižení, ať už se to týká dospělých lidí nebo dětí. Nejedná se vždy jen o negativní reakce, vyskytují se i pozitivní reakce. Mnoho lidí se také nad postižením jejich potomka vůbec nepozastavuje nebo alespoň nedává nic najevo.

Dva rodiče ze šesti zaznamenali oproti dřívějším létům větší pochopení ze strany neznámých lidí vůči postižení svých potomků, které není na první pohled příliš viditelné. Setkávají se vesměs s pozitivními reakcemi. Narátorka A, která se snaží pohybovat

víceméně v prostředí, které syn zná, to oceňuje a přičítá to skutečnosti, že lidé vidí, že člověka s postižením někdy není jednoduché vzhledem k jeho fyzické konstituci a zdatnosti nějak usměrnit. Lidé jí projevují lítost, jsou srdečnější a oceňují, že se o něho jeho rodiče dokáží starat. Pokud se syn ve vztahu k okolnímu světu zachová neadekvátně k situaci, matka se cítí velmi špatně a pociťuje stud.

„Naopak bych řekla, že se naučili spíš chápat i to, že je to s ním vůči nám čím dál tím těžší tím jak ho vlastně fyzicky nezvládneme, že to bylo něco jiného, když jako malého jsme ho chytli za flígr.“ (A, 3R, s. 11)

„Sousedům rozbil okénko od garáže, prskne po nich a na auto schválně balón a kámen někam, a ti lidé to berou. Samozřejmě se cítíme hrozně, je to samozřejmě o placení té škody, o spravování. Je to hektické, že se člověk potom stydí s ním právě vyjít k těm sousedům, kterým něco někde provede, ale berou to, jsou smířeni a snaží se nás chápat.“ (A, 3R, s. 11)

I narátorka D oceňuje pozitivní chování neznámých lidí k postižení své dcery. Vnímá to jako posun společnosti ke vstřícnosti osobám s mentální retardací. Během vývoje dcery rychle překonala počáteční pocit studu z jejího postižení. Přestože se s dcerou ve společnosti lidí bez postižení příliš nepohybuje, setkává se s ohleduplností lidí okolo. Negativní reakce nezažila.

„Naopak si myslím, že v tomhle směru se hodně zlepšilo, i když pořád potkáte a zvláště třeba děti, které koukají s otevřenou pusou a hlasitě to komentují. Ale po určité zkušenosti a takové době života s postiženým dítětem už to berete jako něco úplně nepodstatného. Tak určitě si toho všimnete, ale nějak Vás to nezarazí nebo se nedotkne.“ (D, 1R, s.11)

„Tak když někde jdeme venku nebo v MHD, tak samozřejmě i když fyzicky je v pořádku, tak už je na ní poznat, že je opožděná ve vývoji, určitě. Tak tam tak nás třeba pustí nás sednout, ale to bylo i když byla menší, i když na ní nebylo nic vidět třeba.“ (D, 2R, s.10)

V rozhovorech s ostatními rodiči se zlepšení vztahu okolí k postižení potomka neukazuje. Reakce neznámých lidí jsou vnímány méně či více pozitivně. Jeden z otců, jehož syn má viditelné postižení, se s negativními reakcemi setkává minimálně a nijak ho v podstatě nezasáhly, i když se někdy objevují i pocity trapnosti.

„Většinou nic neřeknou, tak se jim omluvíte a je to. A třeba když plácne po zadku nějakou paní, nějakou sportovkyni v lese, tak ona se nejdřív dost diví, ale pak když zjistí situaci, a zjistí, o koho se jedná, tak to většinou vezme s humorem.“ (B, 2R, s. 8)

„Občas se člověk cítí trapně v nějakých situacích, když on něco někomu provede, ale něčeho, co by vycházelo z okolí, já si zatím nejsem vědom.“ (B, 2R, s. 8)

Tři z rodičů se dodnes někdy nepříliš dobře vyrovnávají s přístupem okolí, které v nich vyvolává negativní pocity. Jedna matka, jejíž dcera přišla k postižení později a jejíž postižení není viditelné, nepovažuje reakce neznámých lidí za adekvátní a není spokojena s tím, že lidé dceru nedokáží vnímat takovou, jaká skutečně je. Vyvolává to v ní pocity zlosti, smutku a napětí.

„Nevědí co s tím, buď jak se k té osobě chovat a nebo zase někdo nasadí takové to, jako že je malá, hloupá, jako s děckem. A vlastně to teda musím říct, že mě to trošku zlobí, že se tak naštvu, protože to tak není, i když vím, že se [na ni] neumí naladit.“ (C, 2R, s. 5)

„Takže je tam moment toho, že jsou šokovaní, vylekaní, teď koukají, a to se stalo už x krát a já mám takové pocity nějak to zařídit, menezovat, aby byl pokoj, aby si jí nevšímalí, vysvětlit jim to. A rozhodně tohle je tedy moment, že se dostanu do stresu.“ (C, 2R, s. 18)

Narátorka E, jejíž dcera se pohybuje v podstatě jen pomocí vozíku, se setkává nejen s pozitivními, ale i negativními verbálními reakcemi, na které reaguje s údivem.

„Co se týká jiných lidí, zažila jsem i, že na Vás koukají jako na méněcenné, jako na méněcennou osobu. No, tak to se člověk naučí přehlížet a nebo to nevnímat, protože když tohle někdo udělá nebo něco řekne ošklivého, tak si říkám, že to není normální člověk.“ (E, 1R, s. 17)

Narátor F je na tom podobně. Také se někdy setkává i s negativními verbálními reakcemi na adresu svého syna, jehož postižení není na první pohled viditelné, dokud se syn nezačne kývat ze strany na stranu. Narátor občas považuje reakci cizích lidí za nepřiměřenou. Syn se dostatečně nevyhýbá lidem, které někde na cestě potkávají, a to někdy vede k tomu, že se s nějakým člověkem srazí. Při jedné takové srážce došlo ke slovní potyčce s narátorem, která v něm vzbudila velkou zlost a rozhořčení.

„On třeba omylem vrazí do nějakýho člověka, ale neumí se omluvit. Akorát jeden blbec říkal: „Nemůžeš dávat pozor?““ (F, 1R, s. 15)

„To mě tak rozhodilo. Kdyby mi neřekl, že je pan inženýr a co do něj vůbec vráží, tak je to v pořádku.“ (F, 2R, s. 12)

Potomci všech rodičů tráví kromě času stráveného ve speciálním zařízení nejvíce času v užší nebo širší rodině. Kromě rodičů se dostávají do styku s prarodiči, případně dalšími bližšími či vzdálenějšími příbuznými nebo rodinnými známými. Všichni rodiče bez výjimky jsou velmi spokojeni se vztahem prarodičů k jejich dítěti, pokud tedy prarodiče ještě žijí. Rodiče často uvádějí dobré vztahy příbuzných nebo známých k jejich potomkovi nebo i k nim samotným.

„No a prarodiče samozřejmě jí milují všichni. No a z hlediska jejich generace, tak samozřejmě je jim jí strašně líto. Litují ji a snaží se to vynahradit tím způsobem, že jí kupují různé věci, nevím, včetně různých sladkostí, čokoládky.“ (D, 1R, s. 6)

Narátorka C také uvádí, že její matka dceru s postižením také miluje a zajímá se o ní a chodí s ní každý víkend, když je dcera doma, na procházky.

„Většinou vodpoledne jí chce vidět maminka, takže přijde s pejskem a že půjdou spolu na procházku.“ (C, 1R, s. 17)

Téměř všichni rodiče jsou také spokojeni se vztahy příbuzných nebo známých lidí, se kterými se stýkají, k postiženému potomkovi.

„Takže tam bych řekla, že lidé ho od malička berou. Jsou tolerantní, jsou hodní, ti co ho znají.“ (A, 3R, s. 11)

„Tak samozřejmě, že oni ho přijali do rodiny.“ (B, 2R, s. 2)

Narátorka C byla zklamána z přístupu některých příbuzných a známých, kteří se dozvěděli o postižení její dcery. Z lidí, s kterými se přátelsky a pravidelně vídala, pociťovala najednou odstup. Někteří příbuzní se jí vůbec nebyli schopni zeptat, co je s dcerou a informace o jejím postižení zjišťovali přes matku narátorky.

Takže opravdu třeba lidé, se kterými jsem se stýkala přátelsky, takové to setkávání, tak najednou byl odstup. Oni se zajímali, pak se to postupně úplně rozplývalo, mizelo. Část rodiny se zprostředkovaně třeba přes mojí maminku zeptala, co se děje, ale nepřišel osobní kontakt. (C, 2R, s. 4)

Další dvě matky nejsou zcela spokojeny se vztahem některých příbuzných k potomkovi s postižením. Narátorka D vycítila v jejich chování skrytý strach z dceřiných projevů. Narátorka E je rozezlena z chování své příbuzné, které prozrazuje pohrdání k její dceři.

„Třeba naoko jí řeknou, že jí mají rádi nebo něco hezkého, ale z druhé strany si myslím, že se jí bojí, že se bojí projevu třeba agrese nebo něčeho. Tak se snaží nějakým způsobem to neprojevovat. Jinak řekněme, ten povrchní vztah je hezký u každého.“ (D, 1R, s. 7)

„No a jinak z manželovy strany, manžel má taky sestru, která taky na nás pohlíží, hlavně na X., že prostě nikdy chodit nebude a že to je taková šmajda. To jí mám také za zlé.“ (E, 2R, s. 3)

Do života rodičů osob s mentální retardací nedílně patří i návštěvy lékařů, týkající se zdravotních problémů jejich potomků. Polovina z rodičů se v minulosti setkala s nějakými problémy ve vztahu k lékařům. V současné době je s lékaři spokojena většina rodičů. Dva z rodičů nejsou spokojeni. Celkově se to týká ochoty vzít potomka do péče lékaře, přístupu lékaře, vzájemné komunikace i způsobu lékařské péče.

Dvě matky udávají velkou spokojenost s lékaři. Narátorka D zdůrazňuje, že se vždy setkávala s maximální vstřícností a chápavostí. Přičítá to štěstí na lékaře, případně jejich dobré odborné úrovni, což velmi oceňuje. Dokonce došlo i ke snaze lékařského personálu zvýhodnit ji přednostním ošetření dcery. I narátorka E je velmi spokojena se všemi lékaři, ke kterým s dcerou dochází.

Když jsme kamkoli přišli třeba na vyšetření, tak když jsme potřebovali dřív, tak nám vyhověli. (D, 1R, s. 12)

„Takže taky je výborná, ale dojíždíme za ní do Hostivaře každých půl roku na kontrolu.“ (E, 1R, s. 17)

S bezproblémovým přístupem lékařů, kterému nelze nic vytknout, se setkává i narátor F.

„Já, abych Vám pravdu řekl, tak zatím to procházelo hladce.“ (F, 2R, s. 11)

Narátor B se v dětském věku svého syna již setkal s nekompetencí některých lékařů, když se stalo, že syna v nemocnici opečovali, což přineslo problém, že syn dlouho odmítal vstoupit do vany. V současné době je spokojen s většinou lékařů, kteří syna ošetřují. Konstatuje však také nezkušenost lékařů při ošetřování pacientů s postižením.

„Ten zdravotní problém je v podstatě v různých problémech se zuby, protože on je obtížně ošetřovatelný a právě problém je v tom, že zubaři na to nejsou zvyklí, abych tak řekl. Nicméně se nám podařilo dostat se k paní doktorce, teď je to zejména dětská zubařka, která to s dětmi dobře umí.“ (B, 1R, s. 4)

Narátorka A je velmi spokojena jen s jedním lékařem, kterého velmi oceňuje a hovoří o něm s nadšením. Její hlavní problém s ostatními lékaři tkvěl a tkví v tom, že nejsou mnohdy ochotni vůbec syna vzít do své péče poté, co jim matka telefonicky osvětlí synovo možné nepředvídatelné chování. O těchto lékařích hovoří s velkou dávkou ironie.

„Tohle je člověk, který nebere svoji profesi jako zaměstnání, ale je to pro něj poslání a žije tím. A je to člověk, bez kterého bych tu situaci nezvládla a Y. by nebyl často doma.“ (A, 1R, s. 14)

„Teď zrovna nás čeká vyšetření právě interní a kardiologie, takže taky jsem zvědavá, ale je to přesně o tom, že jim řeknu co a jak a buď teda budou ochotni to dítě k sobě vzít a podřídit se tomu a budou to vědět od začátku. A nebo holt řeknou: ‚Podívejte se, my na tohle nemáme čas.‘ Pak jim klapnu s telefonem a obrátím se na někoho jiného.“ (A, 3R s. 5)

Narátorka C často nebyla a není spokojena s přístupem lékařů a mnohdy ani se způsobem léčby. Nespokojenost pramení z toho, že v minulosti byla jedno období dcera bezvysledně a zbytečně zahlcována mnoha léky. Matka má také velmi dobrou zkušenost s alternativní medicínou a z toho občas vznikají konflikty s lékaři, kteří tuto medicínu

neakceptují. Lékařskou vědu uznává jen v omezené míře. Postrádá také lidský přístup lékařů k pacientovi, což s rozčilení komentuje.

„S neurologií byly problémy vždycky.“ (C, 2R, s. 20)

„Já myslím, že dodnes je to ale záležitost celé medicíny. Tam je nějaký standard a pacient není klient, pacient je tupec, kterému se to musí vysvětlit, protože on ničemu nerozumí. O svém těle nic neví, jak by to mohl vědět, my víme všechno. Ta záležitost té moci a toho tlaku je tam obrovská.“ (C, 2R, s. 20)

Narátor B se s ironií a nelibostí pozastavuje nad pravidelnými návštěvami posudkových lékařů, kteří vždy jen zkonstatují, že jeho potomek má postižení.

„Takovou zajímavou věcí bylo, když jsme byli pozváni na koberec k posudkovému lékaři. U posudkového lékaře jsme museli být ráno, v největší špičce jsme jeli na Staré město. Tam nemůžete ani slušně zaparkovat. Přijeli jsme tam, já jsem si na to vzal dovolenou a tam jsme se dozvěděli, že náš syn má nějaké postižení a že zase máme přijet za pět let, takže to člověka málo potěší.“ (B, 1R, s. 5)

Potomci všech rodičů nemohli kvůli svému postižení většinou navštěvovat běžné školky. Také povinnou školní docházku absolvovali v různých zařízeních, která se specializovala na jejich postižení. S předchozími speciálními zařízeními byli rodiče v podstatě spokojeni po všech stránkách včetně komunikace s nimi.

„No a o učitelce, to jsem říkala, že ty vděčíme za hodně a prakticky byla jako druhá máma pro X. a ona ji taky takhle brala si myslím, protože byla na ní hodně fixovaná.“

(D, 1R, s. 13)

Se současným speciálním zařízením XYZ, v jehož rámci jsem konala výzkum, nebo s jinými speciálními zařízeními, které potomci s postižením v současné době navštěvují, jsou všichni rodiče také spokojeni. Podstatným důvodem spokojenosti je to, že jejich potomci tam rádi chodí a někdy se tam i těší. Rodiče oceňují i celkový přístup zařízení a váží si toho, že zde mohli být potomci umístěni. S komunikací se speciálními zařízeními jsou spokojeni.

„Já si myslím, že v dnešní době jsem spokojena, protože jsem našla vhodné centrum, kde dcera je spokojena a mě to vyhovuje taky, co můžu posoudit přístup vychovatelů nebo zaměstnanců, které o ni pečují.“ (D, 2R, s. 5)

Narátorka C také hovoří o svém velkém vděku za možnost dceru sem umístit, protože se již setkala s tím, že pro ni nemohla najít vhodné zařízení. Její spokojenost je podpořena tím, že dceři zdejší pobyt velice pomáhá v jejím vývoji. Sice poznamenala, že ji zde zatím zcela nevnímají takovou, jaká skutečně je, ale to přičítá tomu, že navštěvuje toto speciální zařízení po velmi krátkou dobu. Také uznává, že to ani není možné, aby ji někdo poznal stejně tak, jako ona sama.

„Jenomže právě byly hrozný stresy z toho, že těch zařízení není tolik a hlavně X. nezapadala. Mentálně postiženejch je spousta. Ale třeba v tomhle zařízení je vopravdu hodně těch epileptiků a je to fakt jiný. Tady je směs jí podobných. No, mě hrozně teda deprimovalo, že vlastně nikam nezapadá. Jó, já bych byla šla, zaklepala a řekla: Heleďte, já tady mám vosmnáctiletou dceru, nechte mi jí tady přes tejdén‘, ale já jsem si četla ty zařízení, ale ona nesplňovala a i když jsme něco zkusili, tak vlastně řekli: ‚Ale vona nezapadá do cílový skupiny.‘ To bylo několikrát.“ (C, R2, s. 17)

Do dní spadajících do života rodičů patří i vyřizování na úřadech, týkající se záležitostí jejich potomků s postižením. Téměř žádný z rodičů se nesetkává při jednáních na úřadech s žádnými velkými problémy. Narátor B vyjadřuje údiv nad hladkým průběhem jednání na úřadech.

Tak, co se týče s jednání s úřady, tak to je asi celkem bez problémů, kupodivu bych řekl.“ (B, 1R, s. 5)

Dvěma rodičům se občas nedostává porozumění a lidského přístupu při vyřizování úředních záležitostí. Jinak jsou celkem spokojeni.

„Některý člověk má to porozumění, dokáže to pochopit a přizpůsobit se a některý člověk, jak bych to řekla, dělá svoji práci, protože jí dělá, na ostatním mu nezáleží.“ (A, 3R, s. 5)

Z hlediska úřadů, já si myslím, že tam přetrvává, neříkám, že není vstřícnost, myslím, že určitě jo, že to záleží také na lidech, ale tam je to všechno takové suché. Málokdy se potkáte s člověkem, který má fakt upřímný zájem.“ (D, 1R, s. 12)

Polovina rodičů vyjádřila otrávenost nad složitostí a opakovaným vyřizováním úředních záležitostí a občasnou neochotou úředníků. V rozhovorech se zračí znechucenost i překvapení nad dlouhým vyřizováním nutných dokladů.

„Ale já jenom vím, že vždycky mě čeká sebrat všechna lejstra, který mám, někam jet, tam říct po desátý to samý a zase to někde zapíšu. To je můj pocit. Možná se to mezitím třeba posunulo, ale já jsem vyplnila tolik papírů za tu dobu, že je to otravný teda. Ale jinak nemám pocit, že bych narazila někde na něco, že by mi nevyhověli.“ (C, 2R, s. 21)

„No a na těch úřadech, jako na každých úřadech. Tam vždycky se najde nějaký blbec.“ (F, 2R, s. 10)

„Museli jsme, půl roku nosila X. navíc sebou papír, ve kterým se úřad omlouvá, že nestihnou prodloužit ZTP/P. Vona to měla do třicátého září a já jsem to tam dávala v červnu a dostala to až v lednu, takže přes půl roku to městský úřad nezvládal, aby jí prodloužil jako ZTP, když to má od narození a má ZTP/P.“ (E, 1R, s. 19)

Rodiče se setkávají s projevy okolí vůči postižení svých potomků. Jedná se o projevy rodinných příslušníků, přátel i širokého okolí.

Projevy rodinných příslušníků a nejbližšího okolí vnímají rodiče vesměs pozitivně. Všichni rodiče oceňují, že ostatní členové užší rodiny mají k jejich postiženému potomkovi velmi dobrý vztah. K tomu uvádí např. Vágnerová, Strnadová a Krejčová, že neporozumění ze strany prarodičů může být pro rodiče komplikací [s. 64]. Vztah příbuzných a přátel považuje polovina rodičů za převážně velmi dobrý. Druhá polovina rodičů vnímá kromě pozitiv i více či méně negativní vztah některých příbuzných k postižení potomka i k celé rodině. Jedná se o vnímání skrytého strachu z chování potomka u některých příbuzných. Dále se to týká odstupů některých příbuzných nebo i některých přátel rodiny. Tento odstup by mohl souviset se spíše negativně vnímanou odlišností těchto rodin, jak o tom hovoří Valenta, Michalík a Lečbých [s. 58]. U některých rodičů se v těchto případech objevují pocity zlosti a zklamání.

Rodiče se také setkávají s lidmi z jejich sousedství a s neznámými lidmi. Polovina rodičů se setkává víceméně s kladným přístupem těchto lidí, což velmi oceňují. V jednom případě se jedná o obdiv okolí, že rodiče jsou schopni zvládnout náročnou péči. Tento obdiv se někdy projevuje i věcnými dary. V dalším případě se jedná o to, že cizí lidé jsou ohleduplní, i když na potomka někdy překvapeně hledí. Pokud dojde k nějaké negativní konfrontaci potomka s okolím, cítí se rodiče někdy zahanbeni. Tyto reakce okolí je víceméně příliš citově nezasahují. Druhá polovina rodičů sice také většinou vnímá pozitivní reakce okolí, ale občas jim některé reakce vadí. Jedná se nespokojenost s tím, že lidé vnímají potomka takového, jaký je a jednají s ním jako s malým dítětem. Také se jedná o to, že někdy z okolí plyne pohrdavost a nakonec jde o nespokojenost s nepřiměřenými zlostnými reakcemi okolí. Zde se dá předpokládat, že negativní chování společnosti k těmto osobám pramení z různých mýtů a předsudků, tak jak je uvádí např. Michalík [s. 35]. Tyto skutečnosti rodiče vnímají i se zlostí, smutkem, napětím, údivem a stresem.

Rodiče jsou se svými potomky také ve styku s různými zdravotnickými zařízeními. Polovina z rodičů se v minulosti setkala s nějakými problémy ve vztahu k lékařům. V současné době je s lékaři i způsobem lékařské péče spokojena většina rodičů. Menšina rodičů je také s některými lékaři spokojena, nicméně projevuje v tomto směru i nespokojenost s některými z nich. Důvodů je několik. Jedním z nich je neochota lékaře vzít si osobu s postižením do své péče. Dalším důvodem je nespokojenost s hierarchickým přístupem lékaře k rodiči z pozice své moci, či nespokojenost se vzájemnou komunikací mezi lékařem a rodičem a nakonec i způsobem lékařské péče. Posledním důvodem nespokojenosti je neustálé opakující se vyžadování potvrzení, že potomek má postižení. Negativní vnímání opakujícího se vyžadování různých potvrzení dokládají i Vágnerová, Strnadová a Krejčová [s. 64]. Zde někdy vstupují do hry i pocity rozčilení a ironie.

S praktikami různých úřadů jsou téměř všichni rodiče spokojeni. Nespokojenost se týká jen několika záležitostí. Jedná se hlavně o zdlouhavost vyřizování, někdy o ne příliš velkou vstřícnost a citlivost úředníků. Opět to zmiňují Vágnerová, Strnadová a Krejčová [s. 64]. V případě těchto záležitostí se lze u rodičů setkat s pocity otrávenosti.

Se speciálními zařízeními vyjadřují rodiče velkou spokojenost a váží si toho, že své potomky v nich mohli umístit. Důvodem je spokojenost potomků s postižením a spokojenost s komunikací se speciálním zařízením. Jen v jednom případě jsem zaznamenala problém s nalezením vhodného zařízení.

Dá se tedy říci, že většina rodičů považuje vztah okolí k nim za spíše pozitivní, i když se setkávají i s negativními reakcemi. Na některé z nich si zvykli a některé z nich vyvolávají v rodičích citová pohnutí. Z uvedeného vyplývá velká časová i psychická zátěž rodičů, jejíž zvládnání se kromě potřebného času neobejde bez velké trpělivosti a stimulace vlastních sil.

3.2.6 Dospělost a sexualita

Vnímání dospělosti svých potomků se ze strany rodičů různí. Rodiče si uvědomují, že jsou v podstatě dospělí, ale jen někteří z nich je tak berou. Většina rodičů je vnímá jako dospělé a to už z důvodu jejich věku nebo fyzické vyspělosti.

„Má vod necelých třinácti let menstruaci, je i vyvinutá. I by se ráda chtěla malovat, ale to jsem jí vymluvila, že si pak vjede rukama do očí a je rozmazaná, takže to jsme jí vyvrátili. Chodí plavat, to by byla černá jak uhel. Takže to pochopila.“ (E, 2R, s. 7)

„Je to chlap. Vždyť je to dospělej chlap.“ (F, 1R, s. 16)

Narátkorka C je velmi ráda, že dcera je dospělá a je vděčná i za to, co její dcera dosáhla, o čemž hovoří s jistou dávkou rozrušení.

„Já mám z toho radost, že se něco snad trochu změnilo k lepšímu a jako matka vnímám i u obou dětí dobrej pocit z toho. Je to naplňující, že jsou dospělí a že to někam došlo, protože rodičovství je běh, fakt maratón, že někde něco zasejete a pak vůbec nevíte, jak to dopadne, ale furt tam dodáváte energii, furt něco. A vlastně to, že děti dospějou a pak třeba se jim něco daří v životě, je fakt úžasná sklizeň. Takže i to, že třeba teda jsou to jiný výsledky, než jsem u X. chtěla, je dobrý, příjemný.“ (C, 2R, s. 15)

Někteří rodiče nejsou schopni svého potomka vnímat jako dospělého, protože o něj musí kvůli jeho opožděnému vývoji pečovat jako o malé dítě.

„Vůbec jí nevnímám jako dospělou bytost, ne z objektivních důvodů. Samozřejmě člověk ví, že je starší a starší, ale protože tam je mentální retardace a vývoj na úrovni, jak já předpokládám, řekněme desetiletého dítěte nebo dvanáctiletého dítěte v určitých věcech. Třeba někde je to míň, někde možná víc, nevím. Tak furt ji, stále ji vnímám jako dítě, takové velké dítě ...“ (D, 2R, s. 10)

Jako malé dítě vnímá ze stejného důvodu svého syna i narátorka A. Zatím není schopna si trvale uvědomovat, že je to dospělý člověk, obzvláště proto, že mu musí denně pomáhat při jeho hygieně. Dospělost syna si uvědomí jen občas, když ho vidí dělat těžší fyzickou práci. Občas na něj překvapeně hledí, když ho tak vidí. Zatím není připravena skloubit jeho mozek s jeho dospělostí a je pro ni velmi těžké smířit se s jeho dospělostí smířit.

„Nedokázala jsem si představit, že si vezme, já nevím, hrábě, lopatu a teďko bude skládat uhlí. A teď to vobčas vidám. A v tom okamžiku si vždycky uvědomím, že je to vlastně dospělej chlap, ale ještě si to neuvědomuju nastálo, ale v situacích, kdy ho takhle vidím. Ještě na to asi nejsem připravená skloubit ten jeho mozeček a tu jeho dospělost. Nejde mi to, zatím mi to nejde. Kór když ho každej večer vlastně meju ve vaně a vím, že se nedokáže sám ani umejt i díky tý motorice. Kdyby si měl umejt genitálie, tak si spíš ublíží, takže ho furt vidím jako miminko, kterýmu musím utřít zadek a umejt si ho. Je to strašně těžký pro mě, tohle je pro mě těžký se smířit s tím, že je dospělej.“ (A, 3R, s. 12)

Většinu rodičů také mrzí, že jejich potomci nebudou samostatní a nebudou se moci realizovat. Narátorka E to nese velmi těžce a snaží se na to raději nemyslet.

„...a samozřejmě mě mrzí, že se nebude moci žádným způsobem realizovat, nikdy nebude samostatná. Myslím i na tyhle věci a přemýšlím, co třeba bude, jaký bude mít život v budoucnosti, ale utěšuji se tím, že ona má svůj vnitřní svět a je v něm spokojená.“ (D, 2R, s. 7)

„No, to nesu velice těžce a nemůžu na to moc dopředu myslet, protože bych se dostala do depresí, tak se na to snažím nemyslet a snažím se jí tu zabezpečit, aby aspoň vždycky někoho měla nebo kdo by jí tu pomoc, kterou potřebuje poskytnul.“ (E, 2R, s. 7)

Vesměs všichni rodiče také zaznamenali s přechodem do dospělosti u svých potomků i různé změny v chování. Někteří z nich mají pocit, že tento proces stále ještě probíhá a někteří se domnívají, že období dospívání je již ukončené.

Někteří z rodičů se setkali nebo setkávají se změnami spíše negativního charakteru.

„Dál musím navázat teda k tomu, že Y. už má větší váhu než já, že tady začíná narůstat agresivita, puberta.“ (A, 1R, s. 14)

„V některých směrech se to určitě začalo projevat v té drzkatosti, že miň si z nás dělá a začal s náma víc jednat jako s rovnocennejma, spíš jako kdyby to byl náš brácha nebo prostě kámoš nebo tak něco.“ (A, 3R, s. 12)

„No, tak samozřejmě, že s tou pubertou a po té pubertě, je jí dneska, už třiadvacet jí bude, takže taky přišly takový problémy svěhlavička, že tohle chci a támhle to chci, tohle nechci.“ (E, 2R, s. 6)

Polovina rodičů pozoruje v chování svých potomků zlepšení. Jedna z matek vnímá u dcery také pozitivní vývoj v komunikaci a tuto změnu radostně vítá. Domnívá se, že velký podíl na tom má i to, že ji začala brát jako dospělou osobu.

„Nó, já myslím, že se mění, měním se i já v sobě, protože jsem změnila ten postoj nebo pustila jí, fakt pustila a řekla jsem si: ‚Jsi už dospělá, ať se chováš jakkoli, jsi dospělá.‘ Takže to určitě nějak působí. A vona miň komunikuje, ale není to ten truc nebo deprese nebo něco. Předtím to bylo takový, jakože to je nějaká akce, takový to nemluvení. A teďka vona si tu tak žije a já mám z ní fakt pocit, jak když přijela holka, která byla v Americe a teď zrovna tady vidím někoho přiměřenýho čtyřiadvaceti rokům.“ (C, 2R, s. 14)

O zlepšení v chování také hovoří další dva narátoři. Narátorka D také hovoří o zlepšení chování oproti průchodu obdobím puberty, kdy se u dcery projevovala větší odtažitost, výbušnost a nečekané rychlé změny nálad. Narátor F hovoří o synově větší samostatnosti.

„Tak má takzvanou opožděnou pubertu. Teď už se to zmírnilo, před takovými dvěma lety, tak to projevování nebo seburčování, to bych řekla bylo dost výrazné a vůbec nechtěla ne, že komunikovat s námi, ale měla jsem takovej pocit nic společnýho. Třeba když jsem procházela po chodbě, tak se otáčela, hlavou do zdi koukala a tak nebo prostě nic se jí nelíbilo, byla taková dost výbušnější, impulzivnější.“ (D, 2R, s. 6)

„No, řekl bych, že je víc samostatnější, že ho nemusí člověk tolik hlídat, že se zabaví sám a že má snahu a tak.“ (F, 1R, s. 14)

S příchodem dospělosti souvisí také sexualita, která je nedílnou součástí života člověka. Patří i do světa osoby s postižením. Její rozvoj však nemusí odpovídat rozvoji člověka bez postižení.

U osob s postižením se ukazuje, že se v tomto období života projevují zájem o druhé pohlaví. Není to nicméně ve všech případech a projevy jsou různé. Někteří z rodičů si nevšimli vůbec žádných projevů. Narátorka D nezaznamenala u dcery žádné viditelné projevy sexuality. Narátorka A u syna zpozorovala jen časté drbání se na intimních místech, o kterém si není jista, zda je založeno na sexualitě. Narátor F zaznamenal u syna jen stud, pokud někdo z rodičů vstoupí do koupelny, když se myje. Narátor B si je vědom občasné masturbace svého syna, což nepovažuje za nic zvláštního.

„A ohledně sexuality nemůžu říct nic, protože jsem si žádných projevů vůbec nevšimla, takže jestli má nějaké představy, já si myslím, že spíš ne. A nějakých pohybů nebo něčeho jsem si vůbec nevšimla. Takže nevím, těžko říct. Navíc ona bere ještě hodně léků, které mají vliv třeba i na menstruaci, takže si myslím, že tímhle tím se to snižuje. Takže je možné, že vůbec ne. No, ale možná, že se jí třeba někdo líbí a ani o tom vůbec nevíme, že má nějaký vztah.“ (D, 1R, s. 10)

„Tak zaznamenali jsme třeba onanii, ale ta není extrémně často, takže bych to asi neviděl jako něco výrazného.“ (B, 2R, s. 8)

Jen dva rodiče se setkali se známkami rozvinutější sexuality svých potomků. Narátorka E vysledovala u dcery touhu líbit se a krášlit se. Figuruje zde i touha po seznámení, i když zatím jen v rovině přátelství. U dcery se také projevuje rdění v přítomnosti chlapců a snaha o hlazení a objímání, kterou matka nese s velkou nelibostí. Narátorka C zaznamenala u dcery snahu líbit se, seznamovat se a rovněž touhu po pohlavním aktu. Z jejího chování usuzuje, že dceři je problematika sexuality jasná a že není třeba jí s ní seznamovat. Zatím se však domnívá, že dcera nechápe, že k posunu v této oblasti by musela dcera uvědomit, že musí změnit své chování. Jako jediná z matek by partnerský vztah včetně sexuálního již uvítala.

„Ve společnosti chlapců na ně upřeně hledí a snaží se jich dotýkat. Tak to mi dost vadí, ale zabránit tomu, držet ji za ruku nemůžu. Omlouvám to tím, že se jí stýská po této společnosti a když už teda v ní je, snaží se toho využít, aby si je trochu užila.“ (E, 2R, s. 7)

„Já jí to vysvětluji, říkám: X., to se nedělá, tohle se nesluší, aby děvčata hladila chlapce. A když, tak to bývá obráceně.“ (E, 2R, s. 7)

„No, vnímá tu svoji sexualitu mě přijde hodně. Zase se to rozvinulo, ještě teda tam je příležitost, tam jsou ti chlapci, tak okolo ní tak krouží a ona to i tak vysílá. Já bych řekla, že se fakt projevuje, protože ty pocity nebo vjemy, touhy jsou, je to tam.“

„Já si myslím, že jí to i chybí, že kdyby to fungovalo, takže je to zdravé k životu a že kdyby tam měla kamaráda, tak je spousta věcí zase úplně někde jinde.“ (C, 1R, s. 19)

Rodiče mají společné to, že v podstatě nikdo z nich své potomky se sexualitou neseznamoval. Pouze narátorka E má v plánu svou dceru se sexualitou seznámit, protože se již u ní objevila touha se líbit a seznamovat se, i když zatím jen na rovině přátelské. Dcera také projevila zájem o některé záležitosti v této oblasti. V rodině narátorky A probíhala diskuze o tom, zda syna se sexualitou seznámat nebo ne. Zde se nakonec rozhodli syna se sexualitou neseznamovat, protože nevědí jak a nezdá se jim adekvátní, aby se v této oblasti angažovali. Ostatní rodiče nechávají sexualitě svých potomků volný průběh.

„Tak samozřejmě, že jí musím o tom ještě trošku povykládat, ale myslím si, že to tolik nehrozí, že to není tak aktuální. Samozřejmě, že o tom musí vědět všechno. Tak se budu snažit to doplnit.“ (E, 2R, s. 13)

„Ona je zatím všechny bere jako kamarády. Ale ráda by třeba, aby měla jednoho stálého, který by s ní byl co nejvíc samozřejmě, to jo.“ (E, 2R, s. 13)

Dva z rodičů, u jejichž potomků se sexualita zatím téměř neprojevila, mají velké obavy z jejího rozvoje a prožívají přitom strach, případně se toho děsí. Obavy narátorky A vznikly v souvislosti s občasnými projevy synovy agresivity. Matka se na základě konzultace s lékařem domnívá, že by mohlo sexuální nevybití u syna způsobit zvýšení jeho agresivity. Na druhou stranu se obává, že syn ji bude chtít sexuálně využít, pokud se jeho sexualita plně projeví. U narátora F vyplývají obavy o rozvoj synovy sexuality z naprosté nepřestavitelnosti synova sexuálního života.

„Bojíme se toho, chci navázat na tu jeho pubertu, na to jeho, jak bych to řekla, ty sexuální nějaký pudy rozvíjející se, na tu jeho sexualitu.“

„Naštěstí v téhle době a s tou jeho silou si vlastně neuvědomujeme kromě toho jeho podrbání nějaké jeho pudy, touhu po sexu nebo něco podobného. I když abych pravdu řekla, děsíme se toho. Od manžela slychávám tuto větu, když dojde k nějaké agresí nebo k něčemu takovému: ‚Panebože, až já Tě tady jednou najdu znásilněnou, zraněnou.‘“ (A, 1R, s. 18)

„Akorát nedej bože, a doufám, že to u něj nedojde, aby mu to nezačalo myslet natolik, aby si našel nějakou holku. To si neumím představit jeho sexuální život. To si teda neumím představit. Touhle otázkou se budeme muset zaobírat taky, protože on přece jenom to je chlap a je dost vyvinutý.“ (F, 1R, s. 16)

„Sexualitu naštěstí ještě neprojevuje. On nás vyhazuje z koupelny, stydí se. Poslední dobou je stydlivka. Ale on tady je právě ten malér, u těchhle těch lidí, že tohle je všechno opožděné. Ono ho to může trknout třeba až ve třiceti letech.“ (F, 1R, s. 16)

Všichni rodiče jsou si vědomi toho, že jejich potomci jsou dospělí z hlediska věku. Větší část rodičů vnímá jejich dospělost z hlediska jejich fyzické vyspělosti. Převažuje tedy názor, že jejich potomci jsou dospělí, přestože jsou jejich mentální schopnosti omezené. V jednom případě jsem zaznamenala, že rodič je pyšný na to, že dokázal svého potomka k dospělosti dovést. Někteří rodiče nejsou schopni svého potomka vnímat jako dospělého jedince, ale spíše jej berou jako dítě. Na tento jev upozorňuje i Vágnerová [s. 61]. Důvodem takového pojmání je nejen jejich mentální úroveň, ale i péče, která rodičům připomíná péči o malé dítě.

Většinu rodičů mrzí, že jejich dítě nebude nikdy moci dosáhnout plné samostatnosti a že se nebude moci realizovat. V jednom případě jsem zaznamenala velké citové rozrušení.

Téměř všichni rodiče zaznamenali u svých dětí s příchodem dospělosti změny v chování. Co se týče nástupu dospělosti, někteří rodiče míní, že přechod do dospělosti je již ukončen, a jiní že stále ještě probíhá a ještě není dokončen. Příchozí změny k lepšímu zaznamenala polovina rodičů. Týkají se zlepšení komunikace, chování i větší samostatnosti potomka. Polovina rodičů se setkala spíše se změnami negativními. Tyto změny se týkají větší tvrdohlavosti, vzrůstu agresivity a to i slovní a příchodu různých rozmarů. O tom že průběh dospívání i jeho projevy se různí, hovoří i Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech [s. 49].

Známky sexuality vnímá u svých potomků většina rodičů. Jedná se buď o mírnější projevy nebo o projevy rozvinutější. Z projevů mírnějších, se kterými se setkává větší část

rodičů, se jedná o stud, případně drbání se na intimních místech, z kterých není jasné, zda se vůbec jedná o sexuální projev. Menšina rodičů se setkává s rozvinutějšími projevy sexuality. Jedná se o touhu líbit se, která je případně spojena se snahou hladit člověka opačného pohlaví. Vyskytuje se i případ, že matka vnímá, že dcera evidentně touží po sexu a že jí chybí. Většina rodičů tyto projevy nijak zvlášť emočně neprožívá. Zaznamenala jsem také, že jedna z matek by byla potěšena, kdyby u dcery došlo v této oblasti k posunu vpřed. V jednom případě vyplynula na povrch nelibost k těmto projevům. Nikdo z rodičů své potomky se sexualitou neseznamoval. Pouze v jednom případě jsem zaznamenala plán dceru v budoucnu dceru s touto oblastí seznámit, protože dcera se již začala o některé záležitosti zajímat. V jedné rodině také proběhly diskuse, zda syna se sexualitou vůbec seznamovat. Rodiče tedy nechávají sexualitě svých potomků volný průběh.

Menšina rodin, kde se sexualita u dítěte téměř neprojevila, má velké obavy nejen z jejích projevů, ale i z toho, že potomek bude mít zájem o opačné pohlaví. Důvodem obav je myšlenka, že vyžadování sexuálního života by se mohlo obrátit do samotné rodiny. Dalším důvodem je nepředstavitelnost nejen sexuálního života potomka, ale i partnerského vztahu. Zde lze zaznamenat pocity strachu a děsu. Domnívám se, že neochota seznamovat potomka se s touto oblastí může plynout i z obecného tabu sexuality osob s postižením.

Dá se tedy říci, že akceptování dospělosti představuje u některých rodičů problém, což jak se domnívám způsobuje rodičům psychickou zátěž. Rozvoj sexuality také někteří rodiče nedokáží akceptovat. Projevené obavy svědčí také o velké psychické zátěži.

3.2.7 Rodinné vztahy

Téměř všichni rodiče uvádějí, že postižení potomka mělo vliv na užší rodinné vztahy. Většina z nich hovoří o tom, že v rodině došlo k utužení vztahů.

„Manžel X. miluje, ten se v ní vidí. Je to škoda, že je to jeho první dítě a zrovna je takhle nemocný. Ale snažíme se myslet dopředu a pozitivně, aby prožila co nejkrásnější život, i když má takovýhle postižení.“ (E, 2R, s. 4)

„Já myslím, že jo. Já myslím, že je to utužilo, asi tak.“ (B, 2R, s. 3)

Narátorka C, jejíž dcera byla postižena v pozdějším věku, také potvrdila, že propukající nemoc dcery způsobila na nějakou dobu stmelení obou rodičů. Ještě předtím,

než byla dcera postižena, docházelo mezi nimi k neshodám. Jejich původcem tedy nebylo postižení potomka, ale společenská a osobní situace, která je nakonec dovedla k rozvodu. Narátorka se po několika letech znovu vdala.

„No a došlo to k tomu, že vlastně byla hospitalizovaná v dubnu a potom v květnu vlastně prodělala takovej záchvat, že vlastně celou noc měla záchvat. My jsme tam chodili a nebylo to to vybití, ty křeče, ale jakoby jenom jí pořád blikaly voči do strany a byla mimo. A já jsem říkala, ty jó, to se jí děje něco strašnýho. Podotýkám, že teda se jí podařilo stmelit rodiče, protože tenhle úkol stmelí rodiče, a najednou byl čas a najednou nebylo tolik práce, no tak to děti dělají.“ (C, 1R, s. 17)

Narátorka C hovořila i o tom, že dceřino postižení mělo vliv i na jejího dalšího syna, který měl problém se s dceřiným postižením vyrovnat, protože dcera na něj byla i zlá a také ho napadla. To ho dovedlo k určitému odstupu od své sestry s postižením. Narátorka však má pocit, že situace se srovnává, i když s ní syn zatím téměř nekomunikuje. Z jeho projevu cítí, že syn má svou sestru rád, i když to tak navenek nevypadá.

„A i jakoby vnímám, že se ty věci srovnaly. Vona tu není pořád, což je dobře a když přijede, tak von [syn] se s ní nebaví, ale je tam taky víc přijetí.“ (C, 2R, s. 24)

Další dva rodiče nezaznamenali, že by postižením potomka utrpěly rodinné vztahy, ať už se jedná o druhého z manželů nebo o jakéhokoli člena rodiny a to obzvláště potom, co bylo jasné, jakým postižením potomek trpí a po smíření s touto situací.

„Myslím, že ne, že vůbec tím netrpí a naopak si myslím, že potom, co jsme přijali postižení a uvědomili si, co to je to břemeno a tak dále, tak celkově jsme přehodnotili vztahy, jak v rodině mezi sebou, tak i celkově.“ (D, 2R, s. 2)

Narátorka D se také domnívá, že dceřino postižení mělo záporný vliv i na jejího dalšího potomka. Nicméně dodává, že syn je naštěstí hodný, chápavý a také jim hodně pomáhá, čehož si cení. Zaznamenala tedy, i u něj, že svou sestru s postižením přijal.

„Takže já si myslím, že tím trpí právě hodně rodin nebo i syn. I když jsme se snažili hodně, tak ten život není takovej, jak by býval byl, kdyby dcera nebyla postižená. Protože vždycky to jsou ta omezení, ale naštěstí máme syna, který je hodný a chápavý, který nám i

hodně pomáhá, chápe tu situaci. I charakterově je dobrý člověk a je vstřícný. Takže jsme se naučili s tím postižením dcery žít.“ (D, 1R, s. 5)

Velkou hodnotou se pro většinu rodičů stala pomoc prarodičů, případně dalšího sourozence při péči o potomka s postižením. Péče o něj zabírá mnoho času a je psychicky náročná a rodiče jsou proto velmi vděční, když jim prarodiče v případě potřeby alespoň na chvíli pomohou a péči převezmou, aby si rodiče mohli něco vyřídit nebo aby si mohli trochu odpočinout. Pomoc prarodičů je limitována jejich stářím a zdravotním stavem. Prarodiče postupem času zestárlí, mají různé nemoci a rodiče si někdy ani netroufají svěřit jim potomka na delší dobu než na pár hodin.

„No, jinak co se týče takové každodenní pomoci, tak hlídání u jedněch rodičů, když tam jsme, tak oni si Y. vohlídaj. Tihle ti rodiče jsou jindy zase ochotni přijet sem, takže to tímhle způsobem funguje. Nó, ale že by to bylo nějak masivní, tak to úplně ani nejde. Oni jsou taky různě nemocní, takže asi čím ten syn je starší, tak tím je to obtížnější ... fyzicky.“ (B, 2R, s. 4)

Narátorka C je také velmi vděčná své matce za občasnou fyzickou pomoc s péčí o dceru, ale pociťuje lítost nad tím, že nedokázala a nedokáže být psychickou oporou a naopak spíše hledá oporu u narátorky.

„Já jsem, musím říct, fakt vděčná mámě, protože když jsem potřebovala, tak ona ráda, protože samozřejmě tu vnučku miluje, tak to je jasný, že když může, tak ta babička ráda tam tu energii dá. A když se to stalo, tak jí bylo šedesát jedna, takže nebyla tak stará, měla síly, takže pomohla, ale nejde to pořád.“ (C, 1R, s. 15)

„Ale psychicky teda vopravdu upřímně ne, protože moje maminka je ze starý školy a má spíš tendenci k lítosti a zlomení a spíš až k hledání opory u mě a což je špatně.“ (C, 2R, s. 3)

Narátorka A hovoří s radostí a úlevou o tom, jak se její tchyně začala každý víkend starat o postiženého syna, protože již nemůže využít pomoci svých vlastních rodičů. Její matka, která jí s péčí o potomka pomáhala, již před nějakou dobou zemřela a jejímu otci není možné z důvodu jeho zdravotního stavu syna svěřit.

„... a babička se vo to naše postižený dítě začala starat celou sobotu. Ráno manžel s Y. za ní odjedou, jsou tam až do odpoledních hodin, do tří někdy i do pěti hodin. Zase se mi vrátilo po takový době to odpočinout si od něj, nevidět ho, neslyšet ho, což mi nahrazovala maminka.“ (A, 1R, s. 13)

„Je to tím, že už člověk s klidným svědomím už by si ani netroufnul, já si netroufnu nechat o samotě vlastního tatínka s Y., dneska už to nepřipadá v úvahu, protože riskujeme jednak zdraví dědečka a jednak Y. taky samozřejmě.“ (A, 1R, s. 14)

Polovina rodičů využívala občas pomoc prarodičů, když byli jejich potomci s postižením ještě dětmi. V současné době to není možné, protože prarodiče již nežijí nebo jsou natolik staří, že by péči nezvládli. Těmto rodičům nyní nezbývá nic jiného než spolehnout se sami na sebe.

„No a když jsme potřebovali třeba jet na dovolenou, tak nám jí X., dceru i ohlídlali, když byla menší. Ale ona už se pak bála zůstat sama, a začala být větší, trochu agresivnější občas, nezvladatelnější a protože prarodiče už byli starší a starší, tak jsme od toho upustili.“ (D, 1R, s. 7)

„No, tak ze začátku mi pomáhal i tchán, jenomže záhy zemřel. Pak i moje maminka, která taky pak zemřela a zůstali jsme teda sami dva na to. Mám teda syna ještě jednoho, kterej je starší, tomu je čtyřicet jedna let a ten už byl ve věku, kdy teda se mě snažil taky pomoci a oceňuju jeho pomoc, protože mi taky hodně pomohl.“ (E, 2R, s. 3)

V jedné z rodin vypomohla babička dokonce na delší dobu z důvodu dlouhodobé nemoci syna. Bylo to v době, kdy byl ještě velmi malý.

„No, pak byl asi rok a půl u babičky nebo dva roky vlastně byl u babičky, protože jsme si už s ním nevěděli rady, tak si ho babička vzala k sobě.“ (F, 1R, s. 3)

Téměř ve všech rodinách se rodiče ochotně dělí o péči o potomka s postižením, samozřejmě v závislosti na tom, jaké časové možnosti mají. Týká se to např. jeho odvádění nebo odvážení do speciálního zařízení XYZ a zpět, vyřizování různých úředních záležitostí, návštěv lékařů, trávení volného času s potomkem, zajišťování jeho hygieny. Dále jde i o pomoc v domácnosti s různými domácími pracemi.

„Tak dělíme se jednak tím, že já ho každý den přivádím do střediska, protože moje žena ty dny, který ona pracuje, tak jí začíná pracovní doba dřív než mě a zase naopak jí dřív končí, takže ona ho zase vyzvedává v ty dny, kdy teda má vlastně ona pravidelnou tu pracovní dobu.“ (B, 2R, s. 3)

Narátorka C, která se znovu vdala, velmi oceňuje, že její současný manžel jí s péčí o dceru pomáhá a je mu vděčná za jeho ochotu přijímat její dceru takovou jaká je.

„Takže se určitě na tom podílí a fakt mi fyzicky pomáhá, jakože vopravdu ji vodveze, přiveze nebo já řeknu: ‚Hale budeš‘, někdy má práci doma, tak když tam je: ‚Hale, já tu X. nechám, já jdu někam‘ ... tak vona tady je a von se jakoby o ní nestará ve smyslu něco, ale dá jí najíst a řekne jí: ‚Hele X., támhle jdi‘, nebo ‚Tohle udělej‘, nebo tak, a ví vo ní. Takže já myslím, že je to hodně dobrý ta ochota jí přijímat jaká je.“ (C, 2R, s. 24)

I narátorka D si cení, že jí její manžel začal hodně pomáhat a rovným dílem se s ní dělit jak o péči o dceru, tak o péči o domácnost. A to přesto, že pochází z tradiční rodiny, kde byly respektovány mužské a ženské role.

„Tak dřív ta péče byla převážně na mě, jak o domácnost, tak o dceru. Ale teď, když už za první syn je starší, tak se dokáže postarat sám o sebe, a s manželem teď jak o domácnost, tak o péči o dceru se dělíme rovným dílem. Třeba mi pomáhá s domácími pracemi, dělá to za mě nebo prostě to dělá. To samé, když je potřeba s dcerou, tak taky je schopen jí vykoupat, dát jí jídlo, obstarat všechno, co potřebuje, uvařit. Takže se rozhodně ten život náš i co se týče tohohle zlepšil.“ (D, 2R, s. 8)

Narátorka E si také velmi cení manželovy ochoty dělit se o péči potomka i o chod domácnosti. Naučil se vařit, pomáhá s prádlem, myje nádobí a udělá vše potřebné. Motivem k vážení si jeho pomoci je zde uvědomění, že mnoho mužů tuto situaci nezvládne a z rodiny odchází.

„Měsíc byl s ní von [manžel] na chatě, měsíc já. Naučil se vařit všechno. Já jsem tam v pátek přijela, přijeli pro mě a uvařila jsem ještě tak na pondělí. A vod úterka už manžel se naučil vařit sám, takže to už tam byli spolu sami. A v pátek zas pro mě přijeli a tak zase jsem já už vařila. No, prostě jsme se takhle vo to, co bylo potřeba. Manžel udělal všechno, když jsem mu řekla nebo ani jsem mu říkat nemusela. Šel, umyl nádobí nebo co bylo

potřeba, tak viděl, že tam je třeba vyndaný prádlo, tak šel a pověsil ho. Pomáhal mi, to ho musím strašně chválit, do dneška moc pomáhá a jsme na to dva a nejsem sama, jsme na to opravdu dva. Zním fůru případů, že to tak není, že ty ženský zůstanou samy třeba s těma dětma, že ty chlapi to nezvládají.“ (E, 1R, s. 12)

Pouze narátorka A se již od dětského věku syna snaží izolovat ho od svého manžela. Důvod tkví v jejím zjištění, že její muž je po několika hodinách péče o něj velmi psychicky vyčerpaný a také proto, že je přesvědčena, že muži obecně soužití s postiženým potomkem hůře snášejí. Matka to těžce nese a obává se, že by tím mohl utrpět vztah mezi nimi jako manželi. Vítá proto situace, že manžel je téměř celý den v práci a ve volném čase na různých „melouších“, aby syna viděl co nejméně. Přesto je velice ráda, že manžel se v posledních letech snaží jí s touto péčí pomoci, i když má pocit, že to dělá kvůli ní a ne kvůli synovi, což je pro ni velmi bolestné.

„A o tom víkendu, že je s tím dítětem u svý maminky a že ho vidí těch čtyři, pět hodin, on je tak vyčerpanej, že prostě usne a vstává v neděli k poledni by se dalo říct. Na něm je ta zátěž hrozně vidět, hrozně psychicky jak to nezvládá. Říkám, proto se snažím dělat možný i nemožný, abych ho tohohle uchránila. Ať je od rána do večera v práci, nejlépe i o víkendech, ať chodí na nějaký melouchy, ať se prostě vidíme jenom, když to dítě spí, aby jsme mohli bejt v pohodě.“ (A, 1R, s. 14)

„Von [manžel] tu neděli, když někam nevyrazíme a ví, že si potřebuju odpočinout, abych to fakt přežila, tak von už si ho sám vezme, sám s ním jde i na ten nákup. Je to poslední dva, tři roky bych řekla. Sám si ho vezme na ten nákup, sám s ním jde třeba na tu procházku. Von se tak strašně kvůli mně překonal.“ (A, 2R, s. 17)

Valná většina rodičů uvedla, že postižení potomka vedlo k utužení rodinných vztahů a to většinou po několika letech. Vliv na zlepšení vztahů měl čas i okolnost zjištění konečné diagnózy. Rodiče to hodnotí velmi pozitivně. V jednom případě rodič změnu vztahů nezaznamenal. V jedné z rodin došlo také k negativnímu vlivu na sourozence jedince s postižením. Rodiče si také cení dobrých vztahů s prarodiči dětí a jejich občasné a někdy i minimální i podpory, která jim tak náročné péči velmi uleví. Pomoc prarodičů se však s příchodem jejich stáří a nemocí pochopitelně ztenčuje. I tak jsou za ni rodiče vděční. Problém nastává u rodičů, kde již prarodič zemřel nebo nemůže pomoci např.

s hlídáním. Pouze v jednom případě prarodič sice pomáhá fyzicky, ale psychicky je pro rodiče kvůli svému naturelu spíše přítěží.

Téměř ve všech rodinách se rodiče dle svých možností dělí nejen o péči o potomka s postižením, ale i o obstarávání domácnosti. Rodič, na kterého spadá větší díl této péče, si této skutečnosti velmi cení. Obvykle to bývá matka. Důvod této vděčnosti spočívá dle názoru jednoho z rodičů a nakonec i mého názoru v tom, že ve společnosti jsou stále zakořeněné tradiční role muže a ženy, kdy se žena stará o domácnost a muž zajišťuje rodinu ekonomicky. Dalším důvodem je ve společnosti zakořeněné vědomí, že muž často situaci nezvládá a z rodiny odchází. V jednom případě jsem zaznamenala, že matka se snaží svého manžela odizolovat jak od svého syna, tak i od obstarávání domácnosti. Důvod tkví v tom, že je přesvědčena, že postižení syna manžela velmi psychicky zatěžuje, což by se dle ní mohlo negativně projevit na jejich vztahu.

Dá se tedy říci, že vlivem postižení nedošlo v žádné z rodin k rozpadu rodiny, ale k utužení vztahů. I vztahy s rodiči zůstaly na dobré úrovni. Rodiče oceňují pomoc prarodičů i sourozenců. Polovina rodičů také pozitivně hodnotí, že se rodina nerozpadla. Rodičům chybí větší pomoc prarodičů, kterou mohli dříve využívat ve větší míře. Mají tak méně příležitostí si odpočinout. Domnívám se, že přes uvedená pozitiva lze i zde spatřit fyzickou i psychickou zátěž rodičů.

3.2.8 Volný čas, zaměstnání a finanční situace rodičů

Vesmět všichni rodiče museli uzpůsobit trávení volného času ve velké míře postižení svého potomka a to nejen proto, že péče je časově náročná, ale i proto, že potomek potřebuje stálý dohled. Byli nuceni zcela změnit nebo alespoň zúžit své záliby. Jedná se o mnoho různých společenských i osobních aktivit např. návštěvu kina, divadla, cestování, plavání, čtení, sbírání hub, modelů vlaků a letadel, chovu rybiček. Tyto aktivity se týkají nejen všedních dnů a víkendů, ale jde také o trávení dovolených.

„Takhle, to mi máma pomohla, ale přece na ní nemůžu chtít ještě já volný jiný čas. Takže to bylo takhle limitováno, ale určitě to limitovalo i donedávna, když už jsme tady s Y. (poznámka autorky - současný manžel) spolu, protože dokud nebyla v tom XYZ, tak se vracela z toho YYY (poznámka autorky: předešlé speciální zařízení) domů v pět a večer byla doma. A to znamená, že se nejde do kina a nejde se do divadla a nejde se na procházku, protože je

zbavená svéprávnosti, má hendikep, kdyby se jí něco stalo, tak je to problém. Takže tam jeden člověk musí být.“ (C, 1R, s. 15)

Většina rodičů čelí také tomu, že s potomkem často nelze navštívit mnoho veřejných míst, ať už z důvodu jeho mentálního nebo fyzického postižení. Jedná se např. o návštěvu kina, divadla, restaurace. Pro rodinu tak odpadá řada možností, jak trávit společně čas. Tyto aktivity rodiče nemohou společně konat vůbec, pokud v rodině není nikdo jiný, kdo by doma dohled nad potomkem vykonával. Dochází tedy k tomu, že rodiče některé oblíbené aktivity museli ze svého programu vyřadit.

„Ale abych se vrátila k původnímu tématu, snažíme se všechno uzpůsobit Y. Takže mezi ty lidi se v létě dostaneme do nějakých zahradních restaurací. Loni tady bylo třeba letní kino, tak jsme se šli podívat do letního kina, ale jsou to ty věci, kdy Y. zapadne. Je to ta zoologická hlavně, jsou to cirkusy, jsou to poutě. Ale není to o tom, nemůžeme si rozhodně dovolit s ním jít někam, protože on nevydrží v klidu, nevydrží nepovídat. Nemůžeme jít do kina, nemůžeme jít do divadla.“ (A, 2R, s. 13)

Rodiče se v podstatě s omezeními týkajícími se jejich aktivit v podstatě smířili. Několik narátorů tuto situaci komentuje s rezignací a vědomím, že tento stav potrvá do konce života. Narátor F hovoří, jak předtím než se syn narodil, chodili do společnosti. Na současný stav, kdy tyto společenské záležitosti nemohou konat, si zvykl.

„Jsme chodili na mejdany, chodili jsme tancovat támhle na Hajnovku [Heinovku]. No, teďko, když se kluk narodil, tak holt to všechno tohle vodpadlo, bohužel. Nedá se nic dělat. Něco se holt musí vodbourat, jakmile má člověk dítě.“ (F, 2R, s. 17)

„Co se týče mě, já jsem si na to zvyknul. Manželka, ta už si taky v podstatě na to zvykla, takže jí to ani už vůbec nepřijde. No, tak jak by jsme to měli nést. Je to normální život, akorát, že celej život holt s dítětem.“ (F, 2R, s. 17)

Narátorku D sice občas zamrzí, že muselo dojít k takovému uzpůsobení volného času a je jí to líto. Nicméně jí to nemrzí, protože zjistila, že mnoho věcí může oželeť. Je spokojena s tím, že se jí podařilo udržet svou nejoblíbenější zálibu, kterou je čtení.

„Takže jsme změnili koníčky a tím se to vyřešilo. Takže třeba nechodím tolik do kina, tak jsem se naučila koukat na to, co je v televizi nebo na internetu. Největším koníčkem bylo čtení, to mi zůstalo, to mám pořád na to čas. A ostatní věci, tak třeba jsou problémy

samozřejmě s cestováním. Tak prostě necestujeme. Je mi to líto, ale zase můžu to oželet, nemrzí mě to. Občas jenom trošičku, když člověk si pomyslí, jinak vůbec nic.“ (D, 1R, s. 13)

Narátorka E, která má dceru na invalidním vozíku, musí omezit své koníčky nejen kvůli nedostatku času z důvodu péče o dceru, ale i proto, že s dcerou lze odjet jen tam, kde je bezbariérové zařízení a kde se dá s vozíkem bez problémů jezdit. Našli takové zařízení v jižních Čechách, kam pravidelně alespoň na týden v roce jezdí.

„No, ráda jsem chodila po lese, což teda se teďko omezilo jenom na poslední týden, kam jezdíme v září do Chlumu u Třeboně, kde jsou cesty k rybníkům sjízdné, že se tam dá s vozíkem jezdit. To je jediný týden v roce, kdy teda můžu jít na houby, že se střídáme, jeden dopoledne, manžel odpoledne nebo obráceně. A já vařím a pak zase jdu do lesa já. To je můj koníček houbaření.“ (E, 2R, s. 6)

Většina rodičů včetně příslušníků rodiny tráví některé své aktivity odděleně, protože vždy někdo z nich musí převzít dohled nad potomkem. Za různými aktivitami se tedy často musí vydávat každý sám.

„Ale to je zase dohoda mezi manželama. Tak jo, když se chceš jít někam projít, tak běž a pak půjdu zase já. To máme udělaný zase my mezi mnou a manželkou. Nebo když se chci jít teda někam cournout nebo pro něco si dojít, tak mu řeknu: ‚Hale, Y., běž se voblíknout a jdeme.‘“ (F, 2R, s. 30)

Narátorka E, která má ráda společnost, si občas vyjde do společnosti, např. do kina, divadla, ale pouze se svou kamarádkou, protože s dcerou musí někdo zůstat doma. O skutečnosti tohoto omezení a odříkání hovoří s rezignací.

„Sbírám popelníky a mám ráda taky společnost, takže ráda chodím do divadla, což teda je moc málo, jedině, že jdu sama s kamarádkou. I do kina taky jdu jenom s kamarádkou, protože někdo musí pořád bejt doma s dcerou. Takže se takhle vystřídáme. Je to říkám, je to řehole, protože si musíte spoustu věcí odříct. To prostě nejde, musíte tady pořád bejt, abyste mohl uspokojovat její každodenní potřeby.“ (E, 2R, s. 6)

Narátor B si také již zvykl, že jeden člen rodiny musí zůstat s postiženým synem doma. Vždy se nějak prostřídají. Změna nastala v omezení společenského života narátora, což on sám spíše vítá. Je tedy jediným z rodičů, pro kterého je tato změna přínosem.

„My už jsme si zvykli na to, že společně nikam nechodíme, vždycky jeden holt hlídá, tak se nedá nic dělat. A tak mě osobně to nevadí, protože já nemusím vymést každé dýchánek někde a moje žena si taky nestěžuje, ale ta může chodit s dcerou na koncerty a já konec konců taky, takže to není zas tak ... Já jsem ani nikdy k tomu netíhnul, že bych měl tendenci na sebe hodit smokink a jít někam na párty, mě to spíš štve. Takže já možná, pro mě to je takový alibi, že tam nemusím kvůli tomuhle.“ (B, 1R, s. 10)

Většina narátorů se také musela vzdát nebo omezit některé osobní záliby, které předtím vykonávali v domácím prostředí. Hlavní příčinou je nedostatek času kvůli péči o potomka. Museli proto tyto aktivity zcela vyloučit nebo je omezit.

„No, ráda čtu, takže když mám chvíli, tak si ráda něco přečtu.“ (E, 2R, s. 6)

Narátorka A musela opustit své záliby a byla nucena udělat si zálibu v zalévání kytek a obstarávání domácnosti. Syn vyžaduje od matky téměř veškerou její pozornost a narátorka tak získala pocit, že se synovi věnuje od rána do večera. Jediné, co stihne, než padne ubitá do postele, je sledování několika pořadů v televizi.

„Takže vod rána do večera vlastně se věnujeme jenom jemu, než jde spát. No a pak už člověk je tak utahaněj, že se akorát podívá na ty zprávy a padne s nim utahaněj, takže nic jinýho.“ (A, 3R, s. 7)

Narátor F měl mnoho zálib do té doby, než se narodil syn s postižením. Patřilo mezi ně sbírání modelů vláček, stavení modelů letadel, tanků a akvaristika. Všechny tyto koníčky musel opustit. Na druhou stranu si našel zálibu v turistice, protože jenom tu může vykonávat společně se synem.

„My jsme furt spolu vlastně, furt někde pendlujem. Když třeba nejdeme, dám příklad, na poštu nebo do Tesca ...když potřebuju něco podat nebo někam na cour jen tak volně, jak se říká na blint. No, takže mám vlastně jednoho koníčka teďka a to máme vlastně společnýho koníčka, turistiku.“ (F, 2R, s. 15)

Většina rodičů musela změnit způsob trávení i délku dovolené. Narátorka E hovoří o tom, že jezdí vesměs pouze na chatu. Její dcera má také tělesné postižení a pohybuje se na vozíku. Rodiče se proto každé léta snaží chatu a zahradu uzpůsobit tak, aby byl pobyt zde co nejpříjemnější a nejpohodlnější, jak pro ně, tak pro dceru. Obnáší to pro ně mnoho práce. Ty náročnější z nich musí také vykonávat v době, kdy tam dcera není, protože by se jí nemohli věnovat.

„Jinak dovolený jiný neznáme, než na tý chatě. A když dcerka není doma, když je zrovna na táboře, tak zrovna něco na tý chatě děláme, co se nedá dělat, když je tam. Budeme letos dělat nájezd do zahrady, protože je tam hlína a když je mokro, tak nám to prokluzuje, nevyjedeme tam. Takže budeme dělat nájezd. Předtím jsme dělali ten bazén jsme kopali a pak jsme dělali sezení, kde teda teďko sedíme, že jsme tam dávali ty dlaždičky. To všechno musíte dělat, když vona tam není.“ (E, 1R, s. 21)

Narátorka A v minulosti trávila několik víkendů bez manžela se synem u své sestřenice. Syn se však jednou začal chovat velmi agresivně a překonání této situace pro ni bylo těžké a psychicky náročné. Tyto výlety proto ukončila. Na základě těchto zkušeností se s manželem dohodli, že využijí čas, kdy je syn na občasném pobytu pořádaném speciálním zařízením XYZ, a na společenské akce a dovolenou budou, pokud syn neonemocní, jezdit sami, aby si od náročné péče o něj mohli psychicky odpočinout a nabít se novou energií, což matka pocítuje jako velké štěstí a radost.

„To musím zmínit, tak se nám povedlo, po třech letech jsme byli na čtyři noci na líbáncích u Máchova jezera. Bylo to úžasný, byly to vopravdu líbánky pro nás. V hotelu, odpočinek, i přes tenhle náš hroznej věk jsme šli i na tu vesnickou diskotéku, úplně úžasný. Dalo by se říct, že mi to dalo, vono to nevydrží dlouho, ale na čtvrt roku tak strašný energie. Jenom když si na to vzpomenu, tak se cejtím jak úplně jinej člověk, věřte mi.“ (A, 2R, s. 13)

Narátorka C, jejíž dcera pobývá ve speciálním zařízení XYZ od pondělí do pátku teprve krátce, také zaznamenala, že odjet na dovolenou, protože ráda cestuje, je náročné a velmi zatěžující, i když jí dceru pohlídala její matka. Náročnost spočívala v přesvědčení, že

než odjede, musí vše zabezpečit od jídla až po oblečení, aby ulehčila své matce hlídání dcery, což jí velmi vysílilo.

„Já jsem vodjížděla, ano, vodjížděla jsem na týden k moři s kamarádkou a já jsem připravila na těch sedm dní na každé oblečení, co má mít na sebe. Nakoupila jsem mámě potraviny, aby nemusela nakupovat víc. Takže jakoby tam bylo takový to, že jsem zodpovědná, tak to všechno musím, sepsat telefony, komu kdy volat kdyby. No, takže velká zátěž to je určitě.“ (C, 1R, s. 16)

Někteří z rodičů se neseťkali s tím, že by potomkovo postižení nějakým způsobem ovlivnilo trávení rodinné dovolené. Narátor F na dovolené vůbec nejezdí, nejen proto, že jsou příliš drahé, ale i proto, že po nich vůbec netouží. Narátor B hovoří o jejich stálých dovolených po Čechách s partou známých lidí, kde jsou všichni včetně syna spokojeni. Je také přesvědčen, že pokud by museli jet do zahraničí, také by to nebyl žádný problém.

„Já když si chci vyjet, tak si sednu tady na vlak, jedu támhle padesát kilometrů za Prahu. Udělám si svých padesát kilometrů zpátky a mám dovolenou a stojí mi to akorát peníze za vlak, za pivo, za limonádu, za to vobčerstvení.“ (F, 2R, s. 23)

„Ale že by jsme kvůli tomu nemohli jet na dovolenou, tak to ne. Ale my teda nejezdíme na dovolenou do zahraničí, jezdíme domů, tady po Čechách, což si myslím, že je dobře.“ (B, 1R, s. 10)

Vesměs všichni rodiče se v souvislosti s postižením potomka setkaly s vlivem na zaměstnání alespoň jednoho z rodičů nebo případně na oba rodiče. Péče vyžaduje mnoho času a to si vynutilo mnoho víceméně trvalých změn, které se týkají např. opuštění zaměstnání, změny zaměstnání, zkrácení pracovního úvazku. Na těchto změnách se podílí i nutnost vyzvedávat potomka ze speciálního zařízení. Tato omezení mají vliv i na finanční zabezpečení rodiny.

„No a i co se týče chování řekněme státu nebo státních institucí, tak taky vidím pozitivní vývoj, protože už je víc informovanosti, i když si myslím, že pořád jí není dost, ale více než oproti tomu stavu, který byl řekněme před deseti, patnácti lety, protože už je to i pomoc materiální určitá, i když si myslím, že pořád to není dostatečné, protože my jako jedinci, se kromě toho, že se vzdáváme nějakých, já nevím, v uvozovkách radovánek

osobních a tak dále života podle svého, tak z ekonomického hlediska taky jsme hodně handicapovaní, protože třeba já osobně nemůžu vykonávat povolání tak, jak bych třeba chtěla nebo mohla.“ (D, 1R, s. 6)

„Y. nastoupil do zvláštní školky, nemohl do normální. Od toho se odvíjelo to, že tam byl provoz pouze čtyři hodiny, tím se stal velkej zlom v mém životě, kterej jsem špatně nesla, musela jsem natrvalo opustit práci, kdy jsem se teda vyučila jako knihářka.“ (A, 1R, s. 3)

„Já jsem pak šla do práce, dělala jsem teda jenom na ranní směnu, musela jsem změnit zaměstnání a manžel jí tam ráno dal a já jsem si jí odpoledne vyzvedla, protože v té době dělal jako živnostník sám na sebe, takže jí tam ráno dal a já jsem jí odpoledne vyzvedla.“ (E, 1R, s. 6)

Narátor B hovoří i o tom, že manželka nemohla z důvodu péče o syna dlouho pracovat a nyní pracuje jen na zkrácený úvazek, což ovlivní také jejich budoucí situaci, protože kvůli nižšímu výdělků dostane také podstatně nižší důchod.

„Tak to postižení je určitě omezující v tom, že vlastně je tam potřeba toho celodenního dohledu, takže to znamenalo pro mojí ženu, že vlastně dlouho nepracovala. V současné době pracuje na zkrácený úvazek, což je blbý kvůli důchodovým věcem a výdělků a tak, takže ten důchod bude asi úplně minimální. A samozřejmě já musím zaskakovat včas taky, třeba ve středu, tak moje žena pracuje dýl, takže já musím utýct z práce, ale tak můj zaměstnavatel mi to toleruje celkem, takže to jde a já si to zase nahrazuju.“ (B, 1R, s. 6)

Narátorka C, jejíž dcera byla postižena v pozdějším věku, se přes všechny prožité útrapy spojené s postižením dokázala zmobilizovat, přestože se v té době také vyrovnávala i s nepříznivým stavem svého manželství. Prostřednictvím zburcování svých sil s cílem pomoci sobě i své dceři svým rozvojem se nakonec dostala k volnému zaměstnání, které ji naplňuje a zbavila se finanční závislosti na prvním manželovi, což hodnotí kladně.

„Takže tohle je ta změna kromě toho, že se umím výborně postarat teď vo sebe a zjistila jsem, že můžu uplatnit své schopnosti a že si můžu studovat, co chci a rozvíjet se jak chci a že učím se furt něco. Takže myslím si, že to, že jsem přišla vo vysokou školu

chemicko-technologickou, fakt nebyla žádná ztráta, protože to bych v životě nedělala, ale to co dělám teď, je to, co jsem já.“ (C, 1R, s. 15)

V rodině narátorky E, kde nyní oba rodiče jsou již ve starobním důchodu, musel otec z důvodu nedostatku finančních prostředků naopak do práce opět nastoupit, protože potřebují uhradit různé splátky a doplatit zvedací zařízení, které pomáhá jejich dceři, která má i tělesné postižení v jejím pohybu. Na toto zařízení dostali sice částečný příspěvek, ale velkou částku musí uhradit sami. Matka přitom vyjadřuje smutek nad touto situací.

„Manžel už je taky v důchodu, ale kvůli tomu, aby jsme to doplatili, protože doplácíme čtyřicet osm tisíc, tak šel znova do práce, protože splácíme ještě byt do konce roku a garáž platíme X. na auto, který máme dvanáct let.“ (E, 1R, s. 8)

Rodiny musí své potomky všestranně zabezpečit. Týká se to zejména bydlení, výživy, ošacení, obutí a úhrad v rámci zajištění volného času. Většina rodičů není spokojena s výší invalidního důchodu a příspěvku na péči, kterou jejich potomci pobírají včetně různých poskytovaných finančních i jiných úlev, např. příspěvku na benzín. Nedostačují podle nich k jejich zabezpečení, což se odráží na celkové finanční situaci rodiny. Rodiče vesměs nejsou s tímto stavem spokojeni.

„A stát zase nepřispívá natolik, abych třeba mohla žít spokojeně já a dcera z materiálního hlediska. Takže to řešíme jak se dá samozřejmě. A už nehledě na to, že ta péče, kterou věnujeme dceři, by mohla být hodnocená ze strany státu také nějak materiálně. Protože když se podíváte na státní ústavy pro postižené, tam když umístíte dítě nebo člověka do ústavu, tak stát to stojí o hodně víc prostředků, než kdyby nějakým způsobem přispíval těm postiženým. Už se to zlepšilo, aspoň ten příspěvek na péči, ale já si myslím, že pořád je to nedostačující.“ (D, 1R, s. 6)

Ve většině rodin musí rodiče velmi zvažovat rodinné výdaje, aby zvládli finanční zátěž, což se projevuje i na různých nákupech. Rodiče mrzí, že jejich finanční zajištění není vyšší. Narátorku A, která z důvodu péče o syna nepracuje, hovoří o tom, že kdyby pracovala, mohla by mu dopřát přinejmenším lepší boty. Zažívá pocit viny, že musí synovi nekvalitní boty u stánků namísto kožených bot, protože se domnívá, že syn si v těchto botách ničí nohy.

„Myslím to tak, že kdybych chodila do práce, kdyby jsme měli ty prachy, tak i to postižený dítě si bude moct dovolit to, co ty zdravý děti, jako ty, kterejm pracujou oba rodiče a dobře jim pracujou, který tu kariéru trochu mají. V tomhle jediným říkám, že bude moct mít né ze sekáče, né ze stánku, bude moct mít kožený boty, nebude si vyloženě ničit nohy v botách. Je to zase tím, že von boty zničí za měsíc, takže nebude muset mít boty za dvě stovky. Nebudu mít ten pocit, že prostě mu ničím nohu v těchhle.“ (A, 3R, s. 24)

K finančním potížím rodiny přispívá i to, že někteří rodiče již nemohou pracovat i z jiných důvodů než je postižení potomka. Jedná se o rodiče, kteří jsou již v invalidním případně starobním důchodu, a jejich příjem není příliš velký.

Narátor F, který je již v invalidním důchodu, se domnívá, že sociální dávky pro lidi s postižením nejsou dostatečné. S důrazem hovoří o tom, že by si přál jejich zvýšení.

„No a ted' kluk potrebuje každej rok nebo aspoň každej půl roku nový boty. My našťestí kupujeme u Vietnamců. To máš, já nevím, bratru těch dvě stě třicet korun.“ (F, 2R, s. 24)

„Tak já kdybych byl v parlamentě nebo v senátu a měl bych tu moc, tak bych právě v první řadě zavedl ... vyšší příspěvky pro tyhle postižený děti.“ (F, 2R, s. 25)

Polovina rodičů se setkává s tím, že jejich potomci berou pravidelně léky, které někdy nejsou levné. Nejsou vždy také plně hrazeny a je třeba uhradit na ně doplatky. Jedná se např. o léky na zklidnění, epilepsii, alergii, imunitu.

„Tak léky, ještě loni jsme už v polovině roku vyčerpali limit pět tisíc a potom už nám ty peníze vraceli, ale každopádně ta měsíční položka byla tisíc korun měsíčně, což bylo dost. Když vezmete do úvahy, že potřebujete spoustu jiných věcí a tak dále.“ (D, 2R, s. 5)

„Samozřejmě, že brala léky a bere je dodnes ...“ (C, 1R, s. 8)

„...Y. je často nemocnej, je to alergik, bere léky i na imunitu ...“ (A, 2R, s. 13)

V jedné z rodin také musí pro dceru pořizovat inkontinenční pomůcky, které také nejsou plně hrazeny a proto ovlivňují rodinný rozpočet, i když méně než v minulosti. Zpočátku vůbec neobdrželi informaci, že na tyto pomůcky mají nárok včetně jejich částečné úhrady. V devadesátých letech byl jejich nákup finančně velmi náročný.

„No, tak v současné době je tomu méně než kdysi, protože jsem třeba zjistila, určitou dobu jsme museli kupovat pleny a všechno, co k tomu patří, protože jsme nevěděli, že máme nárok třeba na inkontinenční pomůcky zdarma nebo respektive určité množství. Protože pleny v devadesátých letech byly o hodně dražší než teď, hodně to zasahovalo do našeho rozpočtu. Teď už ne, protože teď to dostáváme na předpis.“ (D, 2R, s. 5)

Narátorka E se setkává s tím, že své dceři, která má i pohybové postižení, musí hradit asistenci, která ze strany státu není hrazena, a kompenzační pomůcky, které také nejsou vždy zcela hrazené. Zde se jedná o zdvihací zařízení, které slouží dceři nejen k usnadnění jejího pohybu, ale pomáhá jí i k nutnému procvičování jejích nohou. Matka tuto situaci komentuje se smutkem.

„No, tím že všechno platíte, asistence stojí devadesát korun hodina a vona má těch hodin za měsíc kolem padesáti, možná někdy i víc, padesát šest hodin, tak si to spočítejte, co to stojí.“ (E, 1R, s. 21)

V domě narátorky E také není zaveden výtah z přízemí, ale až z prvního patra. Na plošinu vedoucí z přízemí do prvního patra, která umožňuje přesun osoby s postižením, rodiče dlouho čekali. Do té doby to řešili tak, že museli dceru i vozík přenášet, což se s její vzrůstající vahou stalo neúnosné. Nyní se s nadějí matka upíná k tomu, že v domě se bude dělat nový výtah již z přízemí. Důvodem je to, že již nebude muset žádat o novou plošinu a také již nebude muset platit za pravidelné technické prohlídky nebo opravy a také nebude muset mít strach z toho, že by se dcera nedostala z bytu a zpět.

„No a výhledově teda tady bude nový výtah, kterej teda by měli, slíbilo družstvo, že ho udělají už z přízemí. Takže už odpadnou i starosti s plošinou, s její údržbou a kontrolama, protože každá kontrola mě stojí patnáct set, že to zkontrolujou, protože mám strach, aby se dcera dostala dolů a zase zpátky nahoru.“ (E, 2R, s. 18)

Dva z rodičů si byli nuceni za účelem nutné dopravy postiženého potomka pořídit automobil, protože potomci nejsou schopni využívat veřejnou dopravu nebo jen s obtížemi. Narátorka A často fyzicky nemohla dostat syna do autobusu a musela přetpět synovo nepřiměřené chování, které vadilo i řidiči dopravního prostředku.

„Některý jeho výlevy, řvaní v autobusu, prdění, krkání, že to tak musím říct, že Vás ten autobusák prostě chce vykázat z autobusu, začalo to bejt šíleně nezvladatelný tyhle situace.“ (A, 1R, s. 7)

V rodině narátorky E také byli nuceni z důvodu mobility pořídit poměrně finančně nákladný automobil, protože jejich potomek je odkázán na invalidní vozík a bylo třeba, aby byl dostatečně prostorný, aby se zde vozík dal umístit. Stát na automobil přispěl určitou částkou, ale matce se nepodařilo získat peníze na celou úhradu automobilu a museli proto část ceny zaplatit. Za tím účelem se museli vzdát svých úspor a ještě se zadlužit.

„Před dvanácti lety ten Opel Astra Caravan stál čtyři sta šest tisíc. Všechno, co jsme měli, jsme zrušili, devadesát tisíc nám dal úřad, devadesát tisíc nám odpustili Opel GPH, ale dvě stě šestnáct tisíc jsme museli doplatit my. Takže jsme se zadlužili, všechno jsme zrušili. Takže ani další auto, který by mělo takovejhle rozměr na vozík, aby se tam složil, si nemůžeme dovolit, tudíž máme auto už dvanáct let.“ (E, 1R, s. 9)

S provozem automobilu jsou spojeny platby za benzín, i když stát na dopravu osob s postižením částečně přispívá. Rodiče také musí hradit pravidelné technické prohlídky a opravy vozidla. Narátorka E to komentuje s rezignací.

„A ty technický stojí kolem, letos v únoru nám to končilo po dvou letech, tak stála technická prohlídka sedmnáct tisíc šest set, protože tam bylo všechno původní. Tak všechno museli vyměnit, pumpu a nějaký řemeny a tak, protože už to dosloužilo. Ale nedá se nic dělat, protože na další nemáme.“ (E, 1R, s. 9)

V rodině narátorky A se potýkají také s tím, že syn někdy při svých poruchách v chování ničí zařízení bytu a je stále potřeba něco opravovat a dokupovat, což je také časově i finančně zatěžující. Také matčina snaha syna naučit nějakou praktickou činnost vede např. k nadměrné spotřebě mycích prostředků, když se ho snaží naučit mýt nádobí.

„Zničí zámek, ulomí klíč, jak říkám, ucpe [záchod] toaletním papírem. Když ho chci naučit trochu opláchnout nádobí, znamená to pro mě dvakrát do tejdne koupit půl litru Jaru, protože von vyleje Jar na dva dvě skleničky. Chce si udělat šťávu, přijdeme vo [ní]. To je se vším. To by jsme tady byli vopravdu rok, je to vopravdu strašně náročný to dítě, aby ho člověk něco naučil, tak to leze strašně do peněz.“ (A, 3R, s. 6)

Všichni rodiči z těchto dávek také zajišťují veškeré úhrady spojené s docházením potomka do speciálního zařízení XYZ. Celý příspěvek na péči padne na zaplacení tohoto zařízení. Na ostatní zajištění pak příliš peněz nezbývá.

„Je to hrozný, jak jsem před chvílkou říkala, prostě furt jsme na kontokorentu, vyčerpaný všechny peníze. Není to jenom tím, já vím, von dostává příspěvek na péči, ale ten příspěvek na péči prostě celej padne na ty dílny (poznámka autorky: speciální zařízení XYZ).“ (A, 3R, s. 6)

Narátkorka D je spokojena s tím, že celý příspěvek na péči je využit platbami za speciální zařízení XYZ. Není spokojena s výší důchodu, který dcera pobírá. Upozorňuje na to, že kdyby dcera nemohla bydlet s nimi, absolutně by jí tato částka nestačila a označuje ji proto za směšnou.

„Je v invalidním důchodu dcera, dostala příspěvek na péči. Jenomže příspěvek na péči celý jde do centra (poznámka autorky: speciální zařízení XYZ) jako platba za služby, což je v pořádku, protože přesně kolik my dostaneme, tolik odevzdáme, nic víc nic míň. Ale ten důchod invalidní, ten je zhruba osm a půl tisíce a kdyby neměla nás dcera, takže někde bydlet, živit se, šatit se a kupovat léky, to rozhodně je směšná, směšně nízká částka.“ (D, 2R, s. 5)

Polovina rodičů si nemůže z finančních důvodů dovolit pobyt svých potomků ve speciálním zařízení XYZ po dobu celého pracovního týdne. Řeší to tedy tak, že je zde umísťují pouze v určité dny.

„Říkám, on teda přestoupil dřív, neměl teda důchod. Půl roku jsme to právě táhli na ten dluh, protože tohle zařízení nás vyjde kolem sedmi tisíc měsíčně a to je tam jenom do čtvrtka, na pátky nemáme. Pátky si nemůžeme dovolit.“ (A, 2R, s. 11)

Ani nárátor F nevyužívá z finančních důvodů možnost pobytu syna ve speciálním zařízení XYZ po celý pracovní týden. Syn tam dochází jen tři dny v týdnu. Důvodem je, že nárátor je v invalidním důchodu a jeho manželka již nějakou dobu nemá práci. Nárátor upozorňuje, že bydlení a služby s ním spojené jsou drahé a také je třeba platit telefony, lékaře a mnoho dalších věcí. Kvůli tomu se dostává do zpoždění s některými platbami. Zkonstatoval potřebu vysokého příjmu. Situaci považuje za velmi tíživou.

„No, teď tam chodil vlastně v úterý, středa, čtvrtek.“ (F, 2R, s. 2)

„Akorát horší je to, že manželka je teďka přes půl roku, vlastně přes rok bez práce, tak to hodně chybí.“ (F, 1R, s. 9)

„Člověk aby měl nejmíň příjem tak třicet tisíc.“ (F, 1R, s. 8)

Několik rodin také využívá za účelem obohacení života jejich potomka různých kroužků, ať už se jedná o kroužky v rámci speciálního zařízení XYZ nebo jiného speciálního zařízení či jiné organizace, které musí hradit samostatně.

„...a k tomu, aby teda kromě těch dílen něco měl, abych mu platila kroužky, který se platí zvlášť, jako je plavání, hipoterapie, canisterapie, tak abych mu tohle všechno mohla v rámci těch dílen (poznámka autorky: speciální zařízení XYZ) dopřát, tak prostě vod pondělka do čtvrtka s benzínem, že ho tam musím ho vozit autem, protože někdy to MHD to je nemyslitelný s ním, když ho to chytne a navíc jsem na tom zdravotně hodně špatně.“ (A, 3R, s. 6)

„Rád šije, třeba si zašije díru, když jí vidí na kalhotách, protože von chodil do toho kroužku šití. Škoda, že tady nemám nějaký vobrázek, mohl bych Vám ho ukázat.“ (F, 2R, s. 7)

V rodině narátorky E slouží různé placené kroužky nejen jako snaha obohatit život dcery, která má velký zájem o různé společenské aktivity, ale i jako nutná pohybová rehabilitace. Rodiče se kvůli hrazení těchto různých kroužků a aktivit musí hodně uskrovnovat.

„Plavání padesát korun, cvičení padesát korun a to dřív chodila do na Prahu 1, na to cvičení chodí až od teďko od Vánoc, protože chodila do rehabilitace na Prahu 1, ale tam to skončilo a tam to stálo sto korun. No, veškerý ty její aktivity co má, kam chodí, to všechno stojí peníze. Dost to stojí, takže my už toho tolik nepotřebujeme, takže jenom to nejnnutnější. Všechno se snažíme pro tu holku, ale je to na úkor nás vobou.“ (E, 1R, s. 21)

V některých rodinách také využívají možnosti dopřát svému potomkovi různé pobyty v přírodě, které se buď konají v rámci různých speciálních zařízení. Tyto pobyty je také třeba hradit. Narátorka A vypočítává, co vše je třeba uhradit, pokud má synovi kromě

uhrazení služeb za speciální zařízení, platit ještě kroužky, pobyty v přírodě a benzín. Vidí tuto situaci jako obtížnou.

„Všecko to musíme platit my a samozřejmě, jak jsem řekla, z ruky do pusy. Jsme rádi, že máme kontokorent na půl vyčerpanej, aby jsme uhradili to, co máme. Navíc těch pět dnů jednou za rok jeho školy v přírodě stojí tu samou částku, co měsíc vod pondělka do čtvrtka chráněnejch dílen, což je vlastně jeden celej plat a to není sranda. Vod pondělka do čtvrtka ty chráněný dílny jsou za sedm a půl tisíce téměř A to nepočítám vlastně, když k tomu připočtu benzín, ty jeho kroužky, tak to vyjde skoro na devět tisíc.“ (A, 3R, s. 6)

V rodině narátorky E také využívají možnosti různých speciálních zařízení, které nabízejí pro děti s postižením tábory, které také musí uhradit. Z toho důvodu mají dovolenou s dcerou jen týden v roce v jižních Čechách a jinak hojně využívají svou chatu. Motivem rodičů k využívání mnoha různých kroužků a táborů je to, že dcera má velmi ráda společnost a rodiče se jí proto snaží maximálně vyjít vstříc.

„My s ní nikam nejedeme, jenom takhle na ten týden na ten jih a jsme na chatě, protože to dneska všechno stojí. Tak ty tábory třeba v loni stály přes patnáct tisíc. No, tak musí to zas člověk někde dát dohromady. Nikdo Vám na to nic nepřidá, ale chceme, aby co nejvíc byla ve společnosti, aby si něco užila, protože nemůže.“ (E, 1R, s. 13)

Motivem rodičů pro pobyt jejich potomků v přírodě je nejen obohacení jejich života, ale jak uvádí narátorka D, je to i možnost, jak si od psychicky náročné péče odpočinout, což narátorka občas velmi vítá.

„A tam nám umožnili navštěvovat i kroužky, takže pro ní to bylo také určitě obohacení i a nějaká náplň, trávení volného času. Jezdili na školu v přírodě, to je také důležité, takže my jsme si s manželem mohli odpočinout psychicky, protože jako fyzicky samozřejmě to není náročné a dcera také možná od nás, i když to nevíme.“ (D, 1R, s. 4)

Všichni rodiče a potažmo rodina museli změnit svůj život téměř od základů. Téměř všichni z nich se museli vzdát i svých zálib nebo je alespoň omezit. Jedním z důvodů je nedostatek času, dalším důvodem je nedostatek vlastních sil ještě i na jiné činnosti a také často jde o nemožnost zajistit hlídání potomka. Došlo tak k částečné izolaci od společnosti. Lze však říci, že rodiče se s tímto stavem vyrovnali, protože si postupem času na daný stav zvykli nebo nacházeli jiná řešení, jak zůstat ve spojení se společností nebo jak konat

některé záliby. Jen minimálně lze zaznamenat pocity rezignace nad tímto stavem a občasný zármutek nad situací.

Změna života se radikálně promítla do způsobů i délky času trávení dovolených u většiny rodičů. Jedním z důvodů je potřebná péče o potomka, dále jeho nesnášenlivost ke změnám, problémy s jeho chováním a nakonec i finanční problémy. V jednom případě jsem zaznamenala, že rodiče využívají času, kdy je syn např. na pobytu v přírodě na to, aby mohli dovolenou strávit společně a od náročné péče si odpočinout. Jen v menšině lze zaznamenat, že postižení potomek se do trávení dovolených nepromítlo.

Ve většině rodin také došlo vlivem časově náročné péče k opuštění nebo k omezení zaměstnání jednoho z rodičů. Většina rodičů to vnímá negativně. Hlavním důvodem je, že tento stav se projevil i na finančním zabezpečení celé rodiny, dalším důvodem jsou ambice některých rodičů, vyskytl se i další důvod spatřovaný v tom, že pečující osoba bude mít za této situace i nízký důchod.

Všichni rodiče nejsou také spokojeni se státní podporou. Týká se to hlavně finančního zabezpečení postiženého potomka. Vesměs všichni rodiče je považují za nedostatečné a také jsou si vědomi negativního finančního vlivu na celou rodinu, s čímž jsou velmi nespokojeni. Někteří rodiče (např. matka dcery s pohybovým postižením) mají také další zvláštní výdaje - v tomto případě se jedná o bezbariérové úpravy v bytě, na které také musí přispívat, což vnímají jako obzvlášť velké zatížení. Mnoho rodičů také musí hradit různé kompenzační pomůcky a někdy i léky nebo na ně alespoň přispívat. Polovina rodin se v důsledku této situace dostává do dluhů, které se jim zatím ale daří splácet. Všestranné zajištění potomka je někdy tak finančně náročné, že si někteří rodiče nemohou dovolit hradit jeho pobyt ve speciálních zařízeních po všechny dny v týdnu. Rodiče se mu také snaží dopřát zpestření jeho života v rámci různých kroužků nebo nutné rehabilitace, což se opět odráží na finanční situaci rodiny. Dalším z důvodů zajišťování těchto kroužků a pobytů je, že rodiče mají potřebu si od náročné péče odpočinout. Obzvlášť tíživá situace nastává u rodin, kde rodiče mají malý příjem, jsou již v důchodu (invalidním nebo starobním) nebo v případě, že jeden z rodičů nemá práci a druhý má nízký příjem. Z uvedeného vyplývá, že velkou důležitost má i dobré zabezpečení rodiny.

Dá se tedy zkonstatovat, že vliv postižení potomka na rodinu je značný. Na základě uvedeného se domnívám, že se zde jedná o velkou časovou, psychickou i finanční zátěž, kterou rodiče musí zvládnout. Předpokládá to dle mého názoru velkou flexibilitu a odolnost rodičů.

3.2.9 Hodnotový systém, klady a zápory

Soužití s postiženým potomkem ovlivnilo hodnotový systém všech rodičů. Postižení zasáhlo do jejich života natolik, že je donutilo k novému uspořádání hodnot. Rodiče začali rozlišovat mezi tím, co je opravdu důležité a co důležité není.

„A ukázalo se, že některý nedůležitý věci jsou opravdu nedůležitý a že se vůbec nic nestane, když třeba nebudou mít takovou váhu.“ (B, 1R, s. 6)

„Ten žebříček hodnot se úplně změnil. Najednou víte, co je v životě důležité a podstatné a co vůbec ne, bez čeho se člověk může obejít.“ (D, 2R, s. 2)

Polovina rodičů postupem času došla k uvědomění, že život může být smysluplný i bez přítomnosti intelektu a dobrého vzdělání jejich potomků, které původně předpokládali.

„Já jsem se s tím ještě nevyrovnal, ale tak pomáhá k tomu hodně to, že si člověk uvědomí, že ten intelekt nedává životu smysl, že život, lidský život má smysl i nezávisle na výši intelektu, takže asi tolik.“ (B, 2R, s. 2)

„...já jsem jí podporovala svým já i tím co jsem se naučila v tom, aby byla to hodné, poslušné děvče jako já s těma samejma jedničkama a studovala. Já si myslím, že vodjakživa nechtěla studovat, že uměla, byla chytrá, ale že chtěla bejt u koní, mít zvířata a vykašlat se na normálnosti tohoto světa. Takže já mám pocit, že kdyby se to podařilo, aby se posunula tak, aby byla schopná zase v nějaký komunitě takhle fungovat, to by bylo dobrý.“ (C, 1R, s. 22)

„Díky asi tomu jsem se psychicky dostala na tu úroveň, že jsem začala chápat, že není důležitý, aby se naučil psát, počítat, nějaký barvy, cokoliv, hlavně, že u něj bude furt někdo stát, že ho někde nepřejede auto, že nikam neuteče prostě, že se mu něco nestane.“ (A, 1R, s. 5)

Polovina rodičů uvádí, že postižení potomka způsobilo i jejich vnitřní změnu, která spočívá v tom, že tzv. dospěli a zjistili, že život není o jejich představách, které si sami

utvořili či které si přinesli ze svého dětství a původní rodiny, ale že skutečný život je zcela jiný. Tuto změnu vnímají jako pozitivní, přestože je jejím původem bohužel postižení potomka.

„... důležitý je to pozitivum a to, že se mě narodil postižený syn, tak vlastně způsobilo, že jsem dospěl by se dalo říct. Já kolem sebe vidím spoustu čtyřicetiletých lidí, který jsou na tom hůř než puberťáci a asi si skoro myslím, že kdybych neměl takhle postiženého syna, možná bych taky tak dopadl.“ (B, 2R, s. 11)

„A to bylo to, co jsem předtím vytvářela, že [děti] budou šikovný, šťastný a vystudují a teď najednou přijde jiná lekce a totálně je to všechno, nezůstane kámen na kameni a myslím si, že to je právě ta lekce vod života pro mě, že to může bejt úplně jinak.“ (C, 1R, s. 13)

„To bylo najednou, já bych řekla, že z nějakýho dětskýho obrazu života se stal tak dospělej.“ (C, 1R, s. 14)

Velkou hodnotou vesměs pro všechny rodiče je, když cítí, že jejich potomek s postižením je ve svém životě šťastný a nějakým způsobem svou spokojenost a radost projevuje. Rodiče to vnímají s pocitem štěstí a citového rozrušení. Taková zkušenost je pro ně velkým darem.

„Nebo vidím, že je spokojená, usmívá se, že se dobře najedla a usmívá se, že jí to těší nebo ještě něco, že jí těší, tak jsem samozřejmě šťastná také.“ (D, 2R, s. 12)

„Dělá to, co má ráda, co se jí líbí, má z toho radost. Vyrábí výrobky, který si lidi kupují a mají z nich radost. Takže to je krásný pro ni období a pro nás taky, když ona je spokojená, tak my taky. Hlavně, aby to dlouho vydrželo.“ (E, 2R, s. 16)

Někteří z rodičů také zažívají velký pocit štěstí, když jejich potomek s postižením kromě toho, že projevuje radost ze života, také dokáže projevovat svou příchyllost, lásku a něhu i svým rodičům a to i v případě, že jí projevuje na základě jejich podnětu. Pro rodiče jsou to nejcennější okamžiky.

„Takže tam furt energeticky do toho jdu, protože nikdo neví, že třeba minulej týden jsem říkala: ‚Pojď si ke mně sednout‘, a ona pak najednou tak vyměkne a tak se nechá

pochovat a položí mi hlavu na prsa a: ‚Ty jsi moje máma‘. A minule jsme si šly spolu lehnout do postele a vobjímala mě a takhle mě líbala, takhle mě hladila, ‚Já Tě mám moc ráda‘, a bylo to tak něžný, tak nádherný a tak to bylo zevnitř. A to je právě to, co člověk furt chce chránit.“ (C, 1R, s. 21)

„Pro mě to jsou okamžiky, který se vyskytují jako okamžité, protože nejšťastnější se cítím, když se na mě usměje nebo když mě obejmě. I když na můj ne povel, ale pokyn, ale jak se to správně řekne, nevím, na moji výzvu tak. Na moji výzvu: ‚Obemji mě‘, ona mě obejmě nebo se usměje, tak se cítím nejšťastnější a nic jiného nepotřebuju ve vztahu k ní třeba.“ (D, 2R, s. 12)

Někteří z rodičů byli také dříve přesvědčení o velké důležitosti materiálních statků. Na základě svých zkušeností v životě s postiženým potomkem také uvádějí, že si uvědomili, že nejsou tak důležité a ztrácejí pro ně svou hodnotu.

„Zrovna tak ještě je tam to, že člověk se oprostí od toho lpění na materiálních hodnotách taky ještě. Možná, že se mi to lehce říká, když zatím jsme žádnou materiální nouzi neměli, ale tak zatím doufám, že to tak je.“ (B, 2R, s. 12)

I narátorka D hovoří o tom, že materiální statky pro ni ztratily hodnotu a že nejdůležitější jsou pro ni mezilidské vztahy, které rozhodně nechce zanedbávat, protože život považuje za pomíjivý a krátký.

„... materiální hodnoty, tak samozřejmě jako každý člověk se chcete mít dobře, já nevím, dobře jíst, dobře se oblékat a dovolit si určité věci a tak dále. Ale pokud třeba momentálně si to nemůžu dovolit, tak to oželím. Vůbec to pro mě není důležité. Takže nejdůležitější jsou pro mě vztahy a lidé, protože je to pomíjivé, život je krátký ...“ (D, 2R, s. 11)

Všichni rodiče nacházejí v dosavadním životě s postiženým potomkem další různé kladné stránky. Polovina rodičů vidí pozitivum i v tom, že zůstane v jejich péči. Důvody jsou přitom různé.

Skutečnost trvalého soužití se synem uvítala narátorka A z toho důvodu, že nad ním může mít trvalou kontrolu. Dalším motivem k pozitivnímu vnímání tohoto soužití je i její

pocit, že syn je na ní velmi fixován. Matka s ním sice zažívá mnoho situací, které v ní vyvolávají strach a napětí, ale jako pozitivní vidí, že se kvůli celoživotní péči o potomka vyhne mnoha jiným stresujícím situacím, které by mohly nastat, kdyby syn postižení neměl. Hovoří o tom, že se jí např. nemůže stát, že by se např. chytil špatné party.

„No a já se nebudu muset zabývat takovými věcmi jako současný rodiče, něčím jako jsou drogy, jako jsou vlastně právě jak jsem vo tom teď mluvila, že by někde někoho napadl, že by někde se chytil party, začal někde krást, že by někde kouřil marjánku, že bych o něj musela mít strach, když půjde někam na diskotéku. Protože když někam půjde, tak půjde s náma.“ (A, 2R, s. 22)

Narátko E nachází kladnou stránku v tom, že může ze všech sil své dceři pomáhat k tomu, aby měla co nejlepší život. Pomáhá jí velmi ráda a její velkou motivací je zájem o to, aby dcera co nejméně kvůli svému postižení trpěla.

„A pozitivního, že se snažíme žít a dělat pro dítě, které nemůže všechno, tak se mu to snažíme vynahradiť a strašně mu pomáhat, aby co nejmíň tím postižením trpělo. A to je myslím velkej kus lásky nebo nějaká pomoc, která nás trošku omezuje. No, ale my jsme se s tím srovnali a žijeme s tím a snažíme se v tom pokračovat co nejdéle.“ (E, 2R, s.)

Narátko D vidí kladnou stránku stálé péče o svou dceru s postižením v tom, že vždy s ní bude někdo, kdo jí potřebuje a současně, že tu bude někdo, kdo jí dává lásku. S jistou dávkou humoru dodává, že se tak bude cítit stále mladá.

„Pozitivního to, že na rozdíl od mnoha jiných rodičů pořád budu mít doma dítě, které mě potřebuje a které potřebuju já a které mi pořád dává lásku. Takže já si myslím, že mě nečeká syndrom opuštěného hnízda a tím pádem se vždycky budu aspoň cítit mladá.“ (D, 2R, s. 12)

Polovina z rodičů je přesvědčena, že teprve postižení jejich potomka je dovedlo ke správnému poznání a náhledu na uspořádání a uskutečňování svého života. Poznali, že jejich původní představy o tom, jak by měl život vypadat, byly do jisté míry klamné.

„Tak když si teda vezmete, když tímhle tím normálně lidi procházej, že teď voni viděj ten svět toho různýho showbyznysu například a nejsou žádným způsobem nucený, jak bych

to řekl, Angličani pro to mají výraz ‚go up hill‘, ‚jít do kopce‘ a normálně ten život protejká seshora dolů, abych tak řekl, člověk se jím veze. Ale když je člověk nucen jít do toho kopce, tak si myslím, že tím tomu dává splnění, hodnoty. Asi takhle, že na sobě člověk musí o hodně víc asi pracovat a víc si pak považovat těch výsledků, toho, co pro sebe sám udělal.“ (B, 2R, s. 11)

Narátorka C si sice uvědomuje, že dceřino postižení jí vzalo kus života, ale nevnímá je tak negativně. Negativně vnímá spíše důsledky a druhé straně se zamyšlením a směsicí údivu a jisté dávky radosti vyjadřuje velkou spokojenost s tím, kam až ji postižení její dcery dokázalo v jejím životě posunout.

„Takže jestli mi to vzalo nějaký kus života, tak holt se to tak stalo. No, negativně, tak já to ani tak moc negativně nevnímám, spíš ty důsledky, protože vono vlastně všechno to přináší zase tu druhou stranu mince, že člověk vyroste, že si vyzkouší zase nějaký věci, že prostě vo tom ten život je, že to není ta pohodlnost, že cílem života není žít si v pohodlíčku a nic se nedít. No, takže pozitivní je, že jsem zase nějakým způsobem vyrostla, i když teda jsem koukala kam. To jsem nikdy nevěděla, že vyrostu a že budu tím, čím jsem teď, že mě to dovede k takovýhlemu vzdělání a rozměru, který mám teď, no to určitě.“ (C, 2R, s. 28)

„Přineslo mi to jednu věc, zaprvé se zamyslet sám nad sebou. Já jsem dělal, já nevím, já jsem dělal za mládí hrozný krávoviny.“ (F, 2R, s. 29)

Rodiče považují ve svém životě za důležité a pozitivní řadu různých událostí a momentů, např. z hlediska zvládnání problematických situací, z hlediska vytvoření a udržení hodnotového systému, z hlediska narození potomka.

Narátorka A považuje za důležité, že se jí bez větších problémů podařilo ustát různé následky úrazů a konflikty s postižením a doufá, že to tak bude i nadále.

„No, důležitý, jak bych to řekla, zase, jak si prostě řekla tyhle slova, co považuju za důležitý, první co mě napadlo, tak nejdůležitější je, že jsme ustáli bez větších následků jeho všechny úrazy, že ustaneme takovýto prání, že to přežijeme voba ve zdraví.“ (A, 3R, s. 21)

Pro narátora B je důležité a pozitivní skutečnost, že díky postižení syna si našel tu pravou cestu k hodnotám a jejich udržení.

„No a tak myslím si, že život s takhle postiženým člověkem Vám nedovolí, abyste byla snob a to je docela důležitý, protože je to jedna z cest, která nějakým způsobem určitý hodnoty udržuje.“ (B, 2R, s. 12)

Pro narátorku E bylo důležité a pozitivní, že se dcera vůbec narodila a že ji přivedla do pěkného láskyplného manželství. Hovoří i o tom, že jim dala smysl života, možnost se o někoho starat a milovat ho. Matka toto poznamenává s jistou dávkou smutku.

„Důležitý bylo to, že se narodila, že jsem měla třetí dítě s hodným manželem, protože předtím jsem to neměla tak růžový. No, důležité, máme pro co žít s manželem a dělat radosti tomu svému děcku, co nejvíc radostí teda se snažit mu dát. Máme se o koho starat, máme koho milovat a máme smysl našeho života, smysl našeho manželství a naší lásky.“ (E, 2R, s. 16)

Narátorka C, jejíž dcera přišla ke svému postižení později, považuje za důležité některé vzpomínky, které měla před a po příchodu postižení. V jejím hlase zaznívá radost z toho, jaká dcera byla dříve. V současné době je pro ni podstatný velmi potěšující a posilující zážitek, když se jí podařilo vykonat s dcerou výlet do obchodního centra. V tom okamžiku získala najednou pocit, že má krásnou a dospělou dceru.

„...spíš takový silný vzpomínky, třeba když byla malá, jak to bylo úžasný, jak byla strašně šikovná, chytrá, taková naladěná, to byla taková radost s ní být.“ (C, 2R, s. 25)

„Tak se to zvládlo pěkně a byly jsme tam samy dvě a já jsem měla tehdy fantastickéj pocit, že mám dospělou dceru, s kterou jsem na kafi. To byl úplně ohromující zážitek, že se to dá s ní zažít. Tak to bylo první zjištění, že můžu mít nádhernou dospělou dceru, že jí to tak slušelo. Měla nový věci a tak, a že tak komunikovala: ‚Ano‘, ‚Ne‘, ‚Chci‘, ‚Nechci‘, zmrzlina ‚Dobrá‘, že jakoby tam bylo něco, že to není jenom iluze, že se to nějak dá. Bylo to posilující.“ (C, 2R, s. 25)

Na dosavadním životě s potomkem nacházejí rodiče i řadu záporných stránek. Týká se např. jejich původních představ o životě, nutných omezení v běžném životě, ale i nedostatku finančních prostředků.

Narátorka A ještě v současné době vzpomíná, jak si říkala, proč zrovna ona nemůže žít normální život, nemůže chodit do práce a musí prožívat se svým synem takové stresové situace. Za negativní považuje také izolaci od společnosti.

„Negativní je to vo tý izolaci. Negativní to bylo vo tom, jak jsem se vlastně trápila, proč já, proč nebudu žít normální život vlastně jako každej normální člověk. Normální to tenkrát nebo do teďka znamenalo pro mě vlastně chodit do práce akorát. To je jediný, čím se to liší od toho bejt normální, nechodit do práce a prožívat ty stresy, ty Y. seky.“ (A, 2R, s. 21)

Narátor B shledává za negativní omezení, které jim synovo postižení přineslo.

„No, tak negativní je, že ten život je do nějaký míry omezenej, že když si vymyslíte někam ject, tak nikam nemůžete najednou.“ (B, 2R, s. 11)

Narátorka C dodnes stále ještě cítí únavu, kterou jí dceřino postižení přineslo. Sice již docela dobře funguje, ale cítí, že kvůli vyčerpání, které zažila, zatím není schopna dynamického pohybu. Vnímá však, že situace se stále zlepšuje a věří, že pokud bude na sobě dále pracovat, půjde to jen k lepšímu. Za negativní považuje i nutnost vzdát se různých příležitostí a cestování.

„Negativního, únavu, s kterou se teda ještě vypořádávám pořád dodnes, že mi chybí jakoby trošku pohybová energie teďka, někde jsem se vyčerpala. Já funguju a tak, ale třeba už dva roky nejsem schopná začít cvičit, přitom jsem cvičila ráda, já si dojdu zaplavat, ale jakoby dynamickej pohyb to jsem vyčerpaná. To cejtím, že jako kdyby tělo řeklo: ‚A já nechci‘. A teď se to po kouskách zlepšuje, já se sebou pracuju. Takže únavu, asi jsem přišla vo nějaký příležitosti třeba něco zažít nebo cestovat.“ (C, 2R, s. 28)

Narátorka D považuje za negativní neuskutečnění svých původních představ a cílů. Přesto nelituje, že se musela mnoha příležitostí vzdát.

„Tak samozřejmě negativní je neuskutečnění představ, co jsem měla před manželstvím nebo před tím, než se dcera narodila, protože každý člověk má určité představy a cíle. Tak jsem to musela změnit a přizpůsobit se, ale nelituji toho.“ (D, 2R, s. 12)

Narátor F považuje za negativní nedostatek peněz. Jinak je s tímto životem celkem spokojen, protože jak sám říká je jejich život jednoduchý.

„My máme jednodušeji život, akorát nám chybí furt, nedostatek peněz. Jó, kdyby tak se našel sponzor a někdo nás chtěl sponzorovat..“ (F, 1R, s. 8)

Rodiče také v souvislosti s životem s potomkem s postižením po svém zhodnocení také uvádějí řadu kritických situací, se kterými se setkali nebo setkávají. Za kritické považují např. poruchy v chování svých potomků.

Pro narátorku A je kritickou situací každá situace, která nastává v souvislosti s konflikty se synem.

„Štěstí je vo tom, že všechno nakonec dobře dopadne, když se něco semele. No a kritický, to se tak nedá říct kritický. Kritická situace je právě pár okamžiků před tím, než to dobře dopadne.“ (A, 3R, s. 21)

Narátorka D považuje za kritické delší období vzdoru, se kterým se setkala, ještě když byla dcera v dětském věku.

„No, tak to období vzdoru, když ještě byla menší, tak to byla taková první negativní zkušenost a potom bylo dlouho až do toho přechodu ze školy do centra všechno v pořádku, pozitivní.“ (D, 2R, s. 13)

Pro narátorku E bylo velmi psychicky náročné a kritické provádět s dcerou v rámci její rehabilitace cvičení, tzv. Vojtovu metodu. Důvodem takového vnímání bylo to, že dcera přitom projevovala svůj velký nesouhlas brekotem a matka měla pocity viny, že jí takto dennodenně týrají. Tento pocit však v rámci zlepšení dceřina zdravotního stavu nakonec překonala, i když to pro ni bylo velice psychicky náročné, a to nejen pro ni, ale i pro jejího manžela.

„Tak kritické bylo to, když jsme se to dozvěděli a museli jsme začít cvičit tou Vojtovou metodou, což teda říkám není bolestivý, ale pro to dítě je to strašně nepohodlný a strašně vyváděla, strašně brečela. Tak strašně, že lidi v baráku si mysleli, že jí tady ubližujeme. Tak hrozně brečela, že se jí udělal úplně krevní rozsev v obličejí. Toho jsem se úplně lekla. Takže to byly hrozně kritický doby, to každodenní cvičení a pro nás bylo jako

týrání toho děcka, ale bylo nám řečeno, že to jinak nejde a že teda cvičit musíme. Takže jsme dodržovali každodenní cvičení a z toho jsem byla vždycky úplně psychicky vyřízená. Manžel taky teda, i když je to chlap, tak tohle nás dostalo vždycky, ten její pláč.“ (E, 2R, s. 16)

Rodiče pečující o potomky s postižením také potřebují sílu k tomu, aby překonali různé problematické situace. Většinou rodičů čerpá svou sílu z lásky. Jedná se o lásku jak k postiženému dítěti, tak o lásku k druhému z manželů, bez jejichž přítomnosti by pro ně nebylo jednoduché žít. Dvě matky si uvědomují, že stárnou jak oni sami, tak i jejich rodiče a doufají proto, že současný stav společné péče o potomka bude co nejdéle trvat.

Pro narátorku A je největším motivem k překonávání problémů láska jejího manžela, kterou z něj pocítuje. Uvědomuje si, že je to jediný člověk, který jí drží nad vodou a neumí si představit, jak by bez něj vůbec žila. V souvislosti se stářím rodičů je jí jasné, že to může být v budoucnu její jediná opora. Domnívá se, že pokud by s ní nežil, nečekal by ji život, ale jen přežívání, i když by určitě zůstala se svým synem s postižením.

„No, ta láska, ta láska toho máho manžela. To, jak mě miluje, cejtít to ... Drží mě hlavně von nad vodou a je to jedinej člověk, protože člověk myslí na to, že bude další těžký období, rodiče jsou starý. Teď mám tátu, mámu v jednom, už je mu třiasedmdesát, čeká mě další rána dřív nebo později. A tím největším motivem je manžel. Kdybych ho neměla, nevím co by bylo dál, vopravdu neumím si to představit. Asi by to nebylo o životě, ale jenom o přežívání s tím, že bych se samozřejmě Y. nikdy nevzdala, umím si to i představit, že bych se Y. teda nikdy nevzdala.“ (A, 2R, s. 24)

Narátorka E čerpá svou sílu ze své dcery a nutnosti uspokojování jejich potřeb. Tento postoj vychází z přesvědčení, že tu je pro ni. Vzhledem ke svému vyššímu věku i věku manžela si se smutkem uvědomuje, že čas jejich společné péče o dceru se krátí a s tím i možnost dcery zůstat v tomto domácím prostředí.

„No, právě mi to dává ta dcera a ty její potřeby, že tady musím bejt pořád na telefonu. Když je doma, tak furt musím bejt jí ku pomoci, když potřebuje. Tak já jsem tady pro ní a tu sílu mi to dává, abych tady mohla bejt co nejdýl nebo se snažit vo to, aby teda byla co nejdýl v takovýmhle prostředí. Říká, že se má dobře, tak aby tady mohla bejt co nejdýl. Ale léta přibejvají a krátí se to.“ (E, 2R, s. 16)

Motivem k překonávání problémů dalších dvou matek je jejich životní optimismus. Narátorka D hovoří o lásce k manželovi, dětem i k životu, ve kterém jsou pro ni nejdůležitější lidé a vztahy.

„Tak určitě láska, jak manželská, tak k dětem a celkově. A já jsem celkově životní optimista, takže snad tohle je pro mě nejdůležitější, protože pro mě nejdůležitější v životě jsou vztahy a lidé, protože nic ostatně není podstatné.“ (D, 2R, s. 9)

I pro narátorku C je motivem překonávání problémů láska k dceři i životu. Života si velmi váží a má pocit, že jej nemůže prožít jinak než s plným nasazením, aby se mohla dobře cítit. Komentuje to s velkým odhodláním.

„Já fakt mám asi moc ráda život, když se ptáte. Strašně si uvědomuju, jak je cennej a že ztrácet ty dny je škoda a že to prostě stojí za to žít naplno a na plný pecky, nevodbejvat to a vážit si ho, užít ho, že jsem ho dostala, tak ať to stojí za to, jo. Jakože já bych měla ze sebe blbej pocit, kdybych to flákala, tak.“ (C, 2R, s. 26)

U narátora B je síla k překonávání různých situací založena právě na změně hodnotového systému, kterou učinil v souvislosti s postižením syna. Díky novému systému je jeho život nyní jednodušší, což vítá. Toto vytříbení a nové zakotvení ho dovedlo k poznání, že duchovní a emoční zisk převažují nad omezeními, se kterými se setkává.

„No, asi právě tohle, že když máte určitou hodnotovou síť nebo vytvořenej hodnotovej systém, tak vy spoustu věcí nemusíte, který jiný lidi musejí. Takže pak ten život je z tohohle hlediska o dost jednodušší, protože člověk je určitým způsobem zakotveneje a vůbec ho nemrzí, že některý věci nemůže. Nebo ne nemůže, ale že kdyby je chtěl realizovat, tak by na to musel vynaložit nějakou možná že třeba zvláště velkou energii. A já skoro mám tu zkušenost, já nevím, že když se některých věcí neúčastníte, protože by to bylo řekněme složité, tak že to nakonec vyjde dobře, že ten zisk je duchovní a emoční a tak.“ (B, 2R, s. 12)

Narátor F se problematickými situacemi kromě finančních potíží téměř nepotkává. K životu přistupuje spíše fatalisticky. Pokud ho potká nějaký problém, má tendenci ho ponechat, jak sám říká, osudu. Snaží se mít na paměti, že různé situace prostě dopadnou dobře nebo špatně.

„Já říkám, nechám to ještě tak jak se říká osudu, vono to nějak dopadne. Bud' to dopadne kladně nebo to dopadne záporně.“ (F, 2R, s. 30)

U všech rodičů lze zaznamenat změnu hodnotového žebříčku. Rodiče začali rozlišovat, co je důležité a co není tak podstatné. Polovina rodičů si uvědomila, že vzdělání není v lidském životě tak podstatné, jak se původně domnívali. Někteří z nich uvádějí, že postižení jejich potomků je dovedlo k jejich „zospělení“ a že přišli na to, já je podstata života, že do života patří nejen kladné, ale i záporné stránky. Největší hodnotu pro rodiče mají projevy štěstí a radosti jejich potomků. U menšiny rodičů se lze setkat s poklesem hodnoty materiálních statků a vzrůstem hodnoty vztahů mezi lidmi.

Polovina rodičů vidí pozitivum v tom, že potomek zůstane nadále v jejich péči. Jedním z důvodů je, že tak bude ochráněn před tzv. „nebezpečným světem“, dále jde o to, že v rodině zůstane někdo, kdo bude potřebovat péči a současně poskytovat radost. Posledním důvodem je vědomí, že v rodině se mu dostává té nejlepší péče. Polovina rodičů také pozitivně hodnotí své poznání toho, jaký život skutečně je, což je dovedlo k dle nich správnému náhledu na něj. Menšina rodičů je přesvědčena, že postižení potomka je dovedlo k jejich osobnímu růstu, ke kterému by jinak nedošlo. Pro rodiče jsou důležité různé události. Jednou z nich je překonání všech problémů, se kterými se v souvislosti s postižením syna setkali, další spočívá v získání nového hodnotového žebříčku nespočívajícího na snobismu, další důležitou událostí je, že se potomek vůbec narodil, dále se objevuje i radost, že dcera dosáhla dospělosti.

Mezi negativní stránky v životě patří dle rodičů nutnost vzdát se původních představ, některá jejich omezení, nedostatek finančních prostředků, ale i přetrvávající únava a izolace od společnosti. Za kritické události považují rodiče nepřiměřené a nezvladatelné chování a také nutnost nepřijemné zdravotní rehabilitace. Sílu k překonávání problémů nacházejí rodiče v několika zdrojích. Hlavním z nich je láska k potomkovi s postižením, dále láska k druhému z manželů, dalším již méně častým motivem je životní optimismus, posledním zdrojem je uspořádání hodnotového žebříčku směrem k emočním a duchovním ziskům.

Celkově se dá říci, že rodiče prošli v důsledku života s postiženým potomkem mnoha zkušenostmi, které je nejen zasáhly, ale na druhou stranu i posílily. Rodiče jsou schopni vidět na svém životě nejen záporné, ale i kladné stránky. Domnívám se, že průchod

takovou zkušeností byl ve velké míře velmi náročný nejen po psychické stránce, ale i po dalších stránkách.

3.2.10 Budoucnost a poselství

Všichni rodiče uvažují o budoucnosti svých potomků a obávají se jí. Kladou si mnoho otázek, na které mnohdy nenacházejí odpovědi. Platí to především o vzdálenější budoucnosti, kdy rodiče již nebudou moci zastávat roli pečovatelů, ať už z důvodů nevládnutelnosti náročné péče nebo z důvodu jejich odchodu ze života. Rodiče vyjadřují přání být svému synovu nebo dceři co nejdéle tou nejlepší oporou.

Většina rodičů má velké obavy z budoucnosti svého potomka a staví se k ní pesimisticky.

Narátkorka A je velmi traumatizována představou, že po jejich odchodu ze života by syn zůstal sám bez možnosti žít ve svém domově. Z toho důvodu pociťuje, že jejím největším přáním musí být to, aby ho alespoň o jeden den přežila, aby k takové představě vůbec nemohlo dojít. Z její výpovědi zaznívá strach, hrůza a velké citové rozrušení.

„Noční můra je, že jednou bychom tady nebyli a Y. tady zůstal sám a někdo, na koho on není zvyklý, by mu vzal domov.“ (A, 1R, s. 21)

„Do konce života je to můj úděl a jediné přání, aby to takhle vydrželo, a bohužel musí být, strašně si to nedovedu představit, musí být mé přání to, ho přežít alespoň o jeden jediný den, ale přežít ho.“ (A, 1R s. 22)

„To je největší asi trauma poslední dobou, co jsme začali zažívat, a čeho už se nezbavíme.“ (A, 3R, s. 3)

I nárátkorka E má o budoucnosti své dcery velmi pesimistické představy. Důvodem, že nárátkorka pociťuje velkou tíhu péče o ni a také si uvědomuje, že stárne. Má proto obavy jak ještě dlouho jí bude moci poskytovat svou péči a domov. Velmi se strachuje o to, co nastane a co s její dcerou bude a zda bude moci dělat to, co má ráda. Tyto obavy vyjadřuje se smutkem a ztrápeností.

„Někdy si říkám, že to ani všechno nezvládnou a že ty roky přibývají, že mám hrůzu z toho, co bude dál.“ (E, 1R, s. 10)

„...bůhví, jak dlouho tady budeme, takže to mě nejvíc trápí, kam se ta holka dostane, kde by mohla žít normálně a dělat aspoň to, co jí baví.“ (E, 1R, s. 10)

Nejinak je na tom i narátor F, kterému také záleží na tom, aby mohl o svého syna pečovat co nejdéle. S citovým rozrušením hovoří o obavách z toho, že sníží sociální dávky a syn se nakonec stane bezdomovcem.

„Já už jsem o tom přemýšlel delší dobu.“ (F, 2R, s. 27)

„Nedej bože, kdybych náhodou skončil. Ten by byl chudák ten kluk. Ten bude chudák. Teď to okrojí, okrojili (poznámka autorky: rodič miní sociální dávky) a nakonec zůstane jako bezdomovec.“ (F, 2R, s. 27)

Narátor B si se zamyšlením a citovým rozrušením klade otázku, co se synem bude, když pro něj nebude ve vyšším věku dostupné zařízení, kam by se mohl uchýlit a kde by mohl dlouho a v klidu žít. Má velké obavy, zda nakonec neskončí v léčebně pro dlouhodobě nemocné.

„Tohle středisko je do určitého věku.“ (B, 2R, s. 10)

„Myslím si, jestli do padesáti nebo do šedesáti, no a co potom? To pak budou v léčebně dlouhodobě nemocných přivázání na posteli nebo jak to bude?“ (B, 2R, s. 10)

Dva z rodičů nevidí situaci tak negativně a dívají se na budoucnost potomka s větší nadějí. Doufají, že o něj bude jakýmkoli způsobem postaráno. Přesto se v jejich výpovědích objevuje nejistota a určité obavy.

Narátorka D doufá, že po jejich odchodu by se mohl postarat o dceru její dnes už téměř dospělý syn, pokud by tím netrpěl on nebo jeho rodina.

„No a do budoucnosti si myslím, že ten náš způsob života bude stejný, dcera bude žít pořád s námi, pokud to půjde samozřejmě. A pokud to nepůjde nebo pokud zemřeme, tak si myslím, už jsem o tom uvažovala, že máme staršího syna, který se dokáže o ní postarat. Ale upřímně řečeno, nechtěla bych, aby trpěl tím on a jeho rodina.“ (D, 1R, s. 7)

Narátorka C měla velký strach z budoucnosti dcery po tom, co se postižení projevilo. Nyní je však spokojená s tím, že ona sama začíná postupně fungovat a vpravovat se do

kolejí normálního života a je spokojená i se stavem dcery, která se v současném speciálním zařízení rozvíjí. Narátorka sice bere v úvahu, že by se mohlo stát, že by opustila svět, ale hřeje jí na srdci, že dcera je zde zabezpečená a nezůstane sama.

„Já jsem měla největší strach z toho, co bude. Jaká budoucnost je pro takového člověka kromě sezení doma a čekání na smrt“ (C, 2R, s. 22)

„Začala teď budoucnost jakoby, ten XYZ, což teda vnímám, že je minimálně na pár let šance, vystaráno.“ (C, 1R, s. 22)

„Takže mám i dobrý pocit, že vlastně kdyby se fakt mě cokoli stalo, i když si to neplánuji, tak je tam zabezpečená, že fakt je tam proces, že mi nezůstane sama.“ (C, 2R, s. 26)

Všichni rodiče si přejí, aby jejich potomci byli v budoucnu dobře zaopatřeni, ať už se to týká jejich budoucího života s ostatními členy rodiny nebo umístění do ústavní péče. Důležité je pro ně, aby vedli pěkný a důstojný život, který by je těšil a dal vyniknout jejich možnostem a schopnostem. Rodiče rozhodně nechtějí, aby jejich potomci nějakým způsobem trpěli.

Narátorka E se bude snažit hledat nějaké speciální zařízení, které by dceři maximálně vyhovovalo nejen z hlediska bezbariérového přístupu a stálého bydlení, ale má také zájem o to, aby zde byly i pracovní dílny, kde by se dcera mohla uplatnit.

„Budeme se snažit hledat nějaké zařízení pro tyhle děti, aby tam mohly i bydlet, aby tam byla ta péče i pomoc teda těch čtyřadvacet hodin denně a aby tam u toho byly nějaké pracovní dílny, kde by uplatnila svoji šikovnost, aby měla nějakou náplň životní.“ (E, 2R, s. 5)

Narátorka E se také domnívá, že společnost nevychází lidem s postižením dostatečně vstříc. Uvítala by, kdyby se společnost zaměřila na odstranění mnoha bariér, které její dceři často komplikují život. Týká se to dle jejích slov např. lékařských zařízení, sociálních úřadů, speciálních zařízení, hromadné dopravy, stavu silnic a chodníků. Matka pociťuje ze současného stavu smutek a projevuje i větší citové rozrušení.

„Aby měli ten přístup a tu komunikaci co nejvíc zjednodušenou nebo aby se jim co nejvíc pomohlo, protože oni sami nejsou schopný. Takže by se dalo předpokládat, že jim

budou všichni pomáhat. Bohužel někdy to tak není. No, ale to bych si přála, aby člověk pak mohl v klidu umřít.“ (E, 2R, s. 17)

Narátor F s nadějí a citovým pohnutím hovoří o tom, že by byl rád, aby syn nemusel žít v bídě jako oni sami a aby ho nikdo nezatracoval a snažil se mu porozumět.

„Co já bych mu přál? Aby nežil v takovéhle bídě jako my teď...“ (F, 2R, s. 6)

„Aby ho prostě nikdo nezatracoval, každej se snažil porozumět.“ (F, 2R, s. 26)

„Aby ho každý bral, tak jak je a nebral ho jako nějakého chudáčka.“ (F, 2R, s. 26)

I přáním narátora B je, aby se syn měl po všech stránkách dobře a nijak netrpěl.

„Rozhodně bych chtěl, aby nějak netrpěl psychicky, ani fyzicky.“ (B, 1R, s. 9)

Narátor D uvažuje o tom, že pokud by dělalo problémy umístění její dcery v domově jejího syna, je svolná k tomu, aby jí našel dobrý ústav, kde by se o ni dobře postarali a kde by jí navštěvoval.

„Tak já osobně mám představu, že by jí dal [syn] do nějakého stacionáře třeba od pondělí do pátku, na víkend by si jí bral nebo celkově, celoročně do nějakého ústavu, do nějakého dobrého ústavu, kde by věděl, že se dobře starají a kontroloval to a samozřejmě ji navštěvoval.“ (D, 1R, s. 7)

Narátor C by do budoucna přála, aby se dostala do speciálního zařízení, kde by měla blíž přírodě i zvířatům, protože zná dceřiny záliby a je přesvědčena o tom, že by byla ještě více spokojena.

„Moje představa je, že bych přála X. prostředí ještě o něco hezčí, třeba poblíž přírody.“ (C, 1R, s. 22)

„To bych jí moc přála, já si myslím, že takhle je to o ní“ (C, 1R, s. 22)

Rodiče také zhodnotili život s postižením vyjádřením poselství ostatním rodičům osob s postižením a nakonec i lidem, kteří s ním nemají zkušenost. Všichni z rodičů berou péči o postiženého jako samozřejmou věc.

„Ty lidi, co mají dobrý svědomí a vědomí, tak se dycynky vo tyhle děti postaraj, dycynky.“ (F, 2R, s. 32)

Jedna z matek nabádá ostatní rodiče, aby postižení svého potomka nebrali jako zlo, ale jako něco, co mají přijmout a zpracovat. Jako důležité vidí, aby i rodič stál pevně na nohou, měl se rád a byl šťastný, protože jenom tak může být svému potomkovi ku pomoci.

„Že když se jim stane něco v životě zlýho, co se jim nelíbí, tak je dobrý vědět, že to k nim patří, že se to k nim přitáhlo a že to není boží trest, ani zlá vůle osudu a ani omyl, ale něco, co mají pochopit, přijmout, zpracovat, postavit se tomu čelem, nelitovat se, neodmítat, dívat se na to a dělat něco. A že zase na druhou stranu ale to neznamena fatalismus, že zvlášť, když jsou to postižení, a já vnímám ty rodiče, že jsou v takovém fakt zlomení nebo kapitulaci: ‚Jó, tak dobře‘, tak to je. A já vím, že to není žádná legrace, protože ty děcka fakt třeba to mají se vším i s tím tělesným postižením a tak, že když je víra, tak se zlepšuje i to děcko a že je strašně důležitý věřit, nevzdávat se, ale zároveň mít se rád, strašně důležitý je v tom jako rodič mít se rád a myslet na sebe, protože to dítě potřebuje mít šťastnýho rodiče a ne zoufalce, kterej se kácí i s ním, protože to dítě se pak nemůže uzdravovat, asi tak.“ (C, 2R, s. 28)

Další z matek vyzdvihuje, že mnoho lidí nechápe, potomci s postižením mají také ostatním mnoho co dát, ať už se to týká jejich radosti nebo vděčnosti. Je také přesvědčena, že je krásné, když člověk něco dává člověku postiženému, který pomoc obzvláště potřebuje.

„Já si myslím, že spousta lidí si tohle neuvědomí, že postižení lidé tím, že oni potřebují a projevují, já nevím, radost, vděčnost, tím myslím v rovině psychické samozřejmě, tím oni ostatním hodně dávají. A právě spousta lidí kvůli tomu o to přichází tím, že to nechápou a tím, že se jich bojí nebo se jim vyhýbají nebo nepřijímají, odsuzují a tak dále. Naopak je to krásné, když můžete někomu něco dát a zvlášť ten člověk tu pomoc potřebuje, ten postižený.“ (D, 2R, s. 12)

Jedna z matek smýšlí o životě s potomkem s postižením podobně a hovoří s velkým citovým rozrušením.

„Je to pro ty rodiče velkej zásah do života, je to velká řehole, ale zase stojí to za to. Je to Vaše dítě a ať je takový nebo takový, milujete ho a snažíte se tu lásku mu dát ve všem

a ten život mu zpříjemnit, jak to nejvíc jde. A kdo to dokáže, tak si myslím, že i ty děti to ocení a jsou šťastný v té rodině, co nejdýl teda to jde. Takže jestli pak mají dál do života krásný vzpomínky, je to vopravdu vod těch rodičů to nejlepší, co můžou pro ty svoje děti udělat. A já říkám, aby bylo takovejch rodičů víc, aby ty děti nekončily v těch ústavech bez tý lásky.“ (E, 2R, s. 19)

Jedna z matek volá po informovanosti, protože se domnívá, že odstup a případně nevhodné chování veřejnosti k osobám s postižením pramení právě z toho, že lidé nejsou dostatečně informováni o této problematice a také z toho, že si nepřipouštějí a ani nechtějí připouštět, že by se kvůli nějaké nemoci také mohli stát osobami s postižením.

„A právě i díky tomu si člověk uvědomuje, že se to může stát vlastně i blbým zakopnutím a můžu dopadnout jako Y. právě, i já asi. Což zase nesmí to uvědomění bejt až tak přehnaný, že na to bude člověk pořád myslet, protože spousta lidí to zřejmě taky v tom srdíčku má nebo většina z nás. Ale nikdo radši na tyhle, to je vono, nikdo radši na tyhle věci nemyslí. Ale je to i vo tom, že voni ty lidi mají možná větší strach než já, protože nevědí až tak vo co přesně jde. Proto se toho možná víc bojí a neumějí si uvědomit, co to je dostat zánět mozkovejch blan.“ (A, 2R, s. 22)

Jeden z rodičů sděluje, že i s potomkem s postižením lze celkem dobře žít, pokud dojde k odlišení důležitého a nedůležitého, čímž dojde k určitému zjednodušení, i když některé věci považuje za složitější.

„Takže nemůžu říct nebojte se toho. Na druhou stranu třeba můžu říct, že se s tím dá docela dobře žít a nevím, co bych k tomu měl dalšího ... člověk je od spousty věcí osvobozenej. Na jednu stranu některý věci jsou složitější, to je pravda, ale myslím si, že v celku je to do značný míry, aspoň pro mě osvobozující nějakým způsobem, když se to tak zpětně promítá.“ (B, 2R, s. 13)

„ ... že se musíte snažit odlišovat, co je důležitý a co není a tak.“ (B, 2R, s. 13)

Všichni rodiče mají obavy o budoucnost svých potomků. Týká se to zejména vzdálenější budoucnosti. Většina rodičů na ni nahlíží velmi pesimisticky. Jedním z důvodů je, že si uvědomují svoje stárnutí a neví, jak dlouho se budou moci o své dítě postarat. Dalším důvodem jsou obavy ze snížení sociálních dávek nebo z toho, že nebude dostatek ústavů nebo vhodných zařízení, kde by mohl potomek s postižením v klidu a spokojeně

dožít. Tyto obavy jsou provázeny velkým strachem a citovým rozrušením. V jednom případě matka doufá, že se jí podaří přežít svého syna alespoň o jediný den, aby nemusel být umístěn do nějakého ústavu či podobného zařízení. Menšina rodičů nahlíží na budoucnost svých dětí s postižením optimističtěji. Lze také sice zaznamenat jejich obavy, ale náhled je pozitivnější, který spočívá v tom, že o potomka se může postarat jeho sourozenec, který případně umístí dceru do nějakého dobrého zařízení a také ve víře, že se najde pro dceru vhodné zařízení, kde by mohla spokojeně žít.

Dá se tedy říci, že rodiče se velmi trápí tím, jak bude vypadat budoucnost jejich potomka. Vidím to jako velkou psychickou zátěž, k jejímuž unesení potřebují rodiče hodně sil a vyrovnanosti.

Rodiče se také pokusili vyjádřit poselství ostatním lidem. Lze v něm spatřit pobídnutí k tomu, aby rodiče nedávali své děti s postižením do ústavů, protože i takové dítě dokáže dát rodičům spoustu radosti a někdy i smysl života. Také se zde vyskytuje názor, že postižení potomka nelze brát jako nějaké zlo, ale jako něco, co k nim patří a s nímž mají bojovat a také myslet sami na sebe, aby mohli svému dítěti pomoci a učinit je šťastným. Dalším názorem je, že povědomí o těchto lidech není bohužel příliš rozšířené, což je na překážku porozumění společnosti tomu, kdo vlastně člověk s postižením je. Rodiče také sdělují, že přes různé komplikace se dá i s potomkem s postižením docela dobře žít.

4 ZÁVĚR

V diplomové práci jsem si dala za cíl zmapovat obraz života rodin s osobou s postižením ve věku mladé dospělosti a to tak, jej rodiče sami nahlízejí. Účelem bylo popsat, ozřejmit, a přiblížit, jak se v různých rodinách vyrovnávají s postižením člena rodiny, s jakými problémy se se při péči o takového jedince setkávají a jaké radosti ve svém životě nacházejí. Dále jsem se soustředila na to, jak probíhá jejich běžný den, jak tráví volný čas, jak nahlízejí na dospělost, sexualitu a budoucnost svého potomka. Také jsem se zajímala o to, jak rodiče vnímají postoj okolí a jaký dopad mělo postižení člena rodiny na jejich osobnost i život rodiny. V neposlední řadě šlo o zachycení subjektivních prožitků, emocí, pohnutek a názorů.

V teoretické části jsem téma nejprve na základě odborné literatury ukotvila. Vycházela jsem z literatury vztahující se k několika oborům. Hlavně se jednalo o literaturu z oborů speciální pedagogiky, a dále z psychologie, sociologie. Také jsem pro názornost uvedla literaturu vztahující se ke konkrétnímu životu rodičů dětí s postižením. Literatura byla podkladem pro koncipování výzkumu.

Metodika realizace, analýzy a interpretace byla založena na metodě orální historie, kterou jsem v takovém výzkumu shledala za velmi vhodnou. Metoda spočívala v provedení rozhovorů s rodiči, které jsem dále zpracovala a zhodnotila a následně propojila s poznatky v teoretické části práce.

Rozhodnutí rodičů starat se o dítě s postižením bylo pro všechny rodiče samozřejmostí a to i vzhledem k tomu, že se vyskytl ze strany společnosti i tlak se svých dětí vzdát. O tomto tlaku hovoří např. Strusková [s. 30]. Příkladám to skutečnosti, že se jedná o jejich vlastní dítě, ať už je jakékoli. Většina rodičů hovoří o tom, že se s postižením potomka již vyrovnala. Z některých jejich projevů lze však soudit, že téma vyrovnávání je stále živé i po tolika letech. Z uvedeného vyplývá, že tento proces je velmi dlouhý a osobně se domnívám, že může zůstat v mnoha případech i nedokončený. Má zjištění se částečně nekryjí s tvrzením Duvdevanyho, Vudinskeho a Otipkové, že rodiče se obvykle vyrovnají s postižením svého potomka maximálně v době staršího školního věku [s. 68].

Rodiče se musí potýkat s řadou problémů, které jsou pro ně velmi zatěžující a to po stránce časové, psychické, finanční a také po fyzické stránce. O této zátěži hovoří mnoho autorů, např. Matějček [s. 58]. Běžný den je naplněn mnoha povinnostmi a starostmi, které se rodiče snaží zvládat, jak jen to jde. Hlavně přitom mají na vědomí, že to prostě musí zvládnout. Přesto jsou rádi, že své dítě mají. Můj závěr zde odpovídá tvrzení např. Vančury, který uvádí, že pro rodiče je na prvním místě jejich dítě a teprve na druhém místě vnímají jeho postižení [s. 67]. Ve svém životě si také ale dokáží najít alespoň nějaké radosti. Jedním z aspektů, který vyvolává u rodičů radost je hlavně vědomí, že jejich potomek je spokojený a dokáže se radovat a případně i projevit náklonnost směrem k rodičům. Pečující osoby se vesměs cítí přetížené, protože jim chybí čas na odpočinek. Váží si i minimální pomoci prarodičů (případně sourozenců), která jim pomůže alespoň na chvíli v tom, aby si odpočinuli. Ve všech rodinách také dochází k dělení se o povinnosti, což osoby, které převážně o potomka pečují, velmi vítají.

S postojem okolí, který není mnohdy příliš vstřícný, se celkem dobře vyrovnávají, i když lze v jejich postojích nalézt známky přecitlivělosti vůči některým přístupům. Toto mé zjištění odpovídá závěru mnoha autorů, např. Vágnerové, Strnadové a Krejčové [s. 63]. Domnívám se, že to ukazuje na velkou odolnost rodičů. Občasná nevstřícnost okolí dle mého odpovídá nevelkému rozšíření této problematiky.

Život celé rodiny je ovlivněn po mnoha stránkách. U všech rodičů došlo ke změně hodnotového žebříčku, což někteří rodiče vnímají pozitivně. Tito rodiče dokonce zaznamenali svůj osobnostní růst, kterého si velmi cení, přestože je jeho dosažení stálo mnoho trápení a sil. Rodiče došli k poznání, že podstatou života jsou nejen pozitivní, ale negativní události, kterým je třeba se postavit. Někteří rodiče také projevují rezignaci nad životem. Pro všechny rodiče je hlavní silou, která jim umožňuje zvládat různé obtížné situace láska k potomkovi, případně k druhému z manželů.

Projevilo se převážně také utužení rodinných vztahů a nedošlo z důvodu postižení potomka k rozpadu rodiny. Zde se tedy nepotvrdil předpoklad, že často dochází k rozpadu rodiny, jak o tom hovoří např. Kraus [s. 59]. Z toho důvodu se domnívám, že vyrovnávání se s problémy souviselo s řádným přijetím odpovědnosti spočívající ve snaze problémy řešit a ne před nimi utíkat.

Rodiče vesměs nejsou spokojeni s veřejnou podporou osob s postižením včetně poskytovaných služeb. Jedná se o hlavně finanční podporu, kterou téměř všichni z nich považují za nedostatečnou. Důvodem je, že finanční náklady jsou obvykle vyšší a mnoho služeb je nutné hradit. Tento aspekt lze podpořit tvrzením např. Michalíka aj. [s. 61]. Těživá je situace hlavně pro rodiny, kde rodiče jsou již starší a jejich příjmy jsou malé. Rodiče často nejsou spokojeni s množstvím zařízení věnujících se péči o lidi s postižením nebo je považují za nevhodné (např. z důvodu nemožnosti bezbariérového přístupu u osob s pohybovým postižením).

U menšiny rodičů došlo také vlivem fyzické náročnosti ke zhoršení jejich zdravotního stavu, což se někdy negativně projevuje na péči o potomka.

S náročností péče hlavně z časových důvodů je také spojena nutnost omezit nebo přerušit zaměstnání hlavní pečující osoby, což se projevilo u všech rodičů. Tento názor podporuje např. Vágnerová, Strnadová a Krejčová, které uvádějí, že náročnost péče je tak velká, že si vynucuje odchod ze zaměstnání nebo jeho omezení alespoň u jednoho z rodičů [s. 64]. Tím došlo téměř ve všech rodinách k finanční újmě, která u některých rodin vedla až k zadlužování. Někteří z rodičů se také cítí nedoceněni.

Rodiče jsou většinou omezeni i v délce a způsobu trávení dovolené, protože zdravotní stav potomka někdy nedovoluje nikam se vypravit. Důvody jsou i finanční. Volný čas musí jednotliví členové rodiny často trávit odděleně, protože vždy je třeba, aby se jeden z rodičů nebo jiný člen rodiny o potomka postaral.

Polovina rodičů má problém s přijetím skutečnosti, že jejich potomek je dospělý. Vyplývá to zejména obav rodičů, že běžný svět může být pro jejich dítě nebezpečný. O tom že rodiče mnohdy berou své dospělé potomky jako děti, hovoří např. i Vágnerová [s. 60].

Vesměs všichni rodiče mají problém přijmout u svých potomků sexualitu. Ani jeden z rodičů se nesnažil svého potomka se sexualitou seznámit a nevyhledal odbornou pomoc. Někteří rodiče mají v plánu ho s touto problematikou seznámit. Domnívám se, že je to způsobeno obecně rozšířeným tabu spojeným s různými předsudky, že osoby s postižením

nemají žádné sexuální potřeby. Tento můj závěr podporuje i názor Venglářové a Eisnera [s. 66], kteří hovoří o existenci tohoto tabu.

Z budoucnosti svých potomků mají všichni rodiče obavy, které jsou spojeny hlavně s jejich pocitem, že nebude o jejich potomka díky malé vstřícnosti společnosti dobře postaráno. To rodiče velmi zasahuje. Toto podporuje i názor mnoha autorů, např. Vágnerové, Strnadové a Krejčové, které také hovoří o tom, že tato skutečnost je pro rodiče velmi psychicky zatěžující [s. 65]. Někteří rodiče se již dnes snaží orientovat v nabídce různých zařízení.

Rodiče nicméně veškerými problémy procházejí. Z toho vyplývá, že musí mnohdy vynaložit velké úsilí k jejich překonání.

Celkově se dá tedy říci, že život rodin s osobou s postižením je ve velké míře obtížný a to po stránce časové, psychické, finanční i fyzické.

Jako důležité aspekty, které by mohly být předmětem dalšího výzkumu, považuji nedostatečnou veřejnou podporu jak po stránce finanční, tak po stránce faktické.

Literatura (Bibliografie)

- BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ, 1985. *Krása a bolest: Úloha tvořivosti, umění a hry v životě trpících a postižených*. Vyd. 1. Praha: Panorama, 416 s.
- BOURDIEU, Pierre, 1998. *Teorie jednání*. Vyd. 1. Překlad Věra Dvořáková. Praha: Karolinum, 179 s. ISBN 80-718-4518-3.
- ČERNÁ, Marie a kolektiv, 2008. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 222 s. ISBN 978-802-4615-653.
- FARKOVÁ, Marie, 2009. *Dospělost a její variabilita*. Vyd. 1. Praha: Grada, 136 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2480-5.
- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ, 2000. *Psychologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 774 s. ISBN80-717-8303-X.
- HENDL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
- KONEČNÁ, Alena, 2008. *Nesviť mi do repráku!*. 1. vyd. Praha: Návrat domů, 65 s. ISBN 978-807-2551-897.
- KRAUS, Josef a kolektiv., 2005. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 344 s. ISBN 80-247-1018-8.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 1992a. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 2., uprav. a rozš. vyd. Jinočany: H. ISBN 80-854-6742-9.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 1992b. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H. ISBN 80-854-6752-6.
- MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 161 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 80-864-2919-9.
- MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2011. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 194 s. ISBN 978-80-262-0041-3.
- MICHALÍK, Jan a kol., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 511 s. ISBN 978-807-3678-593.
- MOŽNÝ, Ivo, 1990. *Moderní rodina: (mýty a skutečnosti)*. Vyd. 1. Brno: Blok, 184 s. ISBN 80-702-9018-8.

- MOŽNÝ, Ivo, 1999. *Sociologie rodiny*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakl., 251 p. ISBN 80-858-5075-3.
- MOŽNÝ, Ivo, 2011. *Rodina a společnost*. 2., upr. vyd. Ilustrace Vladimír Jiránek. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 323 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 38. ISBN 978-808-6429-878.
- NOVOSAD, Libor, 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Vyd. 1. Praha: Portál, 269 s. ISBN 978-807-3675-097.
- POKORNÁ, Věra, 2001. *Teorie a náprava vývojových poruch učení a chování*. Vyd. 3., rozš. a opr. Praha: Portál, 333 s. il. ISBN 80-717-8570-9.
- RYAN, Donna F. & John S. SCHUCHMAN, 2002. *Deaf People in Hitler's Europe* [online]. Gallaudet University Press [cit. 21. 6. 2013]. Dostupné z <http://books.google.cz/books?id=8d56MtJWQ7sC>.
- SCHLIPPE, Arist von a Jochen SCHWEITZER, 2001. *Systematická terapie a poradenství*. 1. české vyd. Brno: Cesta, 251 s. ISBN 80-729-5013-4.
- SILVERMAN, David, 2005. *Ako robíť kvalitatívny výskum: praktická príručka*. Překlad Martin Štulrajter. Bratislava: Ikar, 327 s. Pegas (Ikar), zv. 8. ISBN 80-551-0904-4.
- SINGLY, François de, 1999. *Sociologie současné rodiny*. Vyd. 1. Překlad Stanislav Štech, Ludmila Šašková. Praha: Portál, 127 s. ISBN 80-717-8249-1.
- SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Vyd. 1. Praha: Grada, 160 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4717-333.
- SOBOTKOVÁ, Irena, 2007. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 219 s. ISBN 978-807-3672-508.
- STRUSKOVÁ, Olga, 2000. *Děti z planety D.S.* 1. vyd. Praha: G plus G, 165 p. ISBN 80-861-0331-5.
- ŠÍŠKA, Jan, 2005. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 100 s. ISBN 80-246-0992-4.
- TITZL, Boris, 2000. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy v Praze, 248 s. ISBN 80-860-3990-0.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

- VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH, 2000. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 230 s. ISBN 80-718-4929-4.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 333 s. ISBN 978-802-4616-162.
- VALENTA, Milan a Oldřich Muller, 2009. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 4., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 366 s. ISBN 978-807-3201-371.
- VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK, Martin LEČBYCH a kolektiv, 2012. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 349 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291.
- VANČURA, Jan, 2007. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister. ISBN 978-808-7029-145.
- VANĚK, Miroslav a Pavel MÜCKE, 2011. *Třetí strana trojúhelníku: teorie a praxe orální historie*. 1. vyd. Praha: Fakulta humanitních studií UK v Praze, 293 s. ISBN 978-807-2851-454.
- VENGLÁŘOVÁ, Martina a Petr EISNER, 2013. *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním*. Vyd. 1. Praha: Portál, 207 s. ISBN 978-80-262-0373-5.

Internetové zdroje

Portál České správy sociálního zabezpečení. 2013. *Invalidní důchod (tzv. „invalidní důchod z mládeže“)* [online]. Poslední změna 8. 1. 2013 [cit. 26. 6. 2013]. Dostupné z: <http://www.cssz.cz/cz/duchodove-pojisteni/davky/invalidni-duchody.htm>.

Seznam vyobrazení

Obrázek 1 – model rodinné systémové struktury podle Huschke-Rhein.....	41
Obrázek 2 – lineární, kauzální model	42
Obrázek 3 – cyklický model	43

Seznam tabulek

Tabulka 1 – Základní profily rodičů potomků s postižením.....	75
Tabulka 2 – Základní profily potomků s postižením	76

Přílohy

1. Záznam o rozhovoru konaného s narátorem B (1 strana)
2. Ukázka analyzovaného rozhovoru s narátorkou D (3 strany)
3. Ukázka analyzovaného rozhovoru s narátorkou E (3 strany)