

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Život s potomkem se zdravotním postižením

Nela Nováková

Bakalářská práce

2019

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2017/2018

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Nela Nováková**
Osobní číslo: **H16073**
Studijní program: **B6703 Sociologie**
Studijní obor: **Sociální antropologie**
Název tématu: **Život s potomkem se zdravotním postižením**
Zadávající katedra: **Katedra sociální a kulturní antropologie**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Bakalářská práce bude zaměřena na téma života s potomkem se zdravotním postižením, konkrétně s mentálním nebo kombinovaným postižením vrozeným. Práce se bude zabývat především rodičovstvím, kde je v rodině aspoň jedno dítě s postižením. Práce bude postavena na vlastním terénním výzkumu. Cílem bude zodpovědět výzkumnou otázku: jak život s potomkem se zdravotním postižením ovlivňoval každodennost rodičů těchto dětí a jak tito rodiče zvládli adaptaci na svou roli, popř. co jim k adaptaci pomohlo.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

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

Seznam odborné literatury:

Bazalová, B. 2014. Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. Praha: Portál.

Hendl, J. 2016. Kvalitativní výzkum. Praha: Portál.

Klenková, J. 2000. Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí. Brno: Paido.

Kolářová, K. 2013. Jinakost - postižení - kritika. Společenské konstrukce nezpůsobilosti a hendikepu. Antologie textů z oboru disability studies. Praha: Slon.

Matoušek, O. 2008. Slovník sociální práce. Praha: Portál.

Slowík, J. 2007. Speciální pedagogika. Praha: Grada.

Toušek L., Budilová L. J., Fatková G., Hejnal O., Lupták L., Růžička M., Šimek J. 2015.

Kapitoly z kvalitativního výzkumu. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni.

Vágnerová, M. 2004. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Lada Viková

Katedra sociální a kulturní antropologie

Datum zadání bakalářské práce: **30. března 2018**

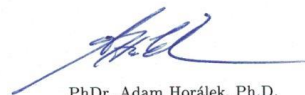
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. března 2019**



prof. PhDr. Karel Rýdl, CSc.
děkan



L.S.



PhDr. Adam Horálek, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. listopadu 2018

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 9/2012, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne

Nela Nováková

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych ráda poděkovala především vedoucí mé práce Mgr. et Mgr. Ladě Vikové za cenné rady. Dále všem informantům, díky kterým tato práce mohla vzniknout.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá ženami, které pečují o dospělého potomka s vrozeným mentálním, popřípadě kombinovaným postižením. Zaměřuje se na vliv, který má narození potomka s postižením na jejich život. Dále se věnuje faktorům, které byly nápomocné při adaptaci na roli rodiče potomka s postižením.

KLÍČOVÁ SLOVA

Handicap, matky, potomek s postižením, rodina

TITLE

The Life with Disabled Child

ANNOTATION

This bachelor thesis deals with women which take care of disabled adult descendant. The work focuses on this child's impact on mothers' lives. The thesis also focuses on factors helping with adaptation to disabled child's parent role.

KEYWORDS

Child with disability, family, handicap, mothers

Obsah

0. Úvod.....	8
1. Cíl práce.....	10
1.1. Výzkumná otázka	11
2. Metodologie	12
2.1. Terminologie	12
2.2. Vymezení tématu	15
2.2.1. Výběr informantů	15
2.3. Metody výzkumu	16
2.4. Etika výzkumu	19
2.5. Průběh výzkumu	20
3. Rodina s potomkem se zdravotním postižením	24
3.1. Reakce na příchod potomka s postižením	24
3.2. Změny po narození potomka s postižením	26
3.3. Faktory napomáhající adaptaci	34
3.4. Vzdělávání a další instituce	36
3.5. Plánování budoucnosti.....	40
4. Zhodnocení a shrnutí výzkumu.....	42
5. Závěr	45
6. Seznam použité literatury	46

0. ÚVOD

S příchodem každého potomka do rodiny nastávají změny, avšak změny, jež přináší situace, kdy se dítě narodí s postižením, jsou jen obtížně srovnatelné s těmi, které se vyskytují u rodin majících potomka bez postižení. Rodiče, kterým se narodí dítě s postižením, stojí před rozhodnutím, zda potomka budou vychovávat v domácím prostředí, nebo ho svěří do péče ústavní. Tuto volbu ovlivňuje celá řada faktorů včetně období, do kterého se dítě narodilo, protože v oblasti přístupu k osobám s postižením dochází napříč časem k výrazným změnám. Před dobou, ve které se začala objevovat snaha o deinstitucionalizaci, bylo rodičům nezřídka doporučováno umístit dítě do ústavní péče.

Tato bakalářská práce se zabývá rodiči, kterým se narodil potomek s postižením, a kteří se rozhodli jej vychovávat v rodině. Text se zároveň soustředí na takové rodiny, kde tento potomek již dosáhl plnoletosti. Práce věnuje pozornost konkrétně jednomu z rodičů – a to matkám. Zaobírá se vlivem, jenž má příchod takového potomka na jejich život. Práce pak v jednotlivých kapitolách poukazuje na oblasti, které skutečnost, že se dítě narodilo s postižením, ovlivňovala a ovlivňuje. Zajímá se o to, jak se matkám dařilo vyrovnat se s touto skutečností, a dále se věnuje faktorům, které byly významné pro adaptaci matek na roli rodiče dítěte s postižením.

Co se týče volby tématu, mou motivací k tomuto výběru byl zájem dozvědět se více o životním stylu rodin, kde se nachází potomek s postižením. S několika rodinami, jejichž součástí takový potomek je, jsem v kontaktu již delší dobu. Často jsem se s nimi vídala například při mé stáži a dobrovolnické činnosti v zařízení určeném pro osoby s postižením. Příběhy těchto rodin mě zaujaly natolik, že jsem se jim rozhodla věnovat hlouběji, a to právě prostřednictvím této práce. A protože v souvislosti s postižením došlo v posledních letech ke změnám, například v oblasti sociálních služeb –

a nejen v té – zajímala mne perspektiva rodičů nejen na současný stav, ale i na období dřívější. Z toho důvodu jsem se zaměřila právě na takové rodiny, kde potomek již dosáhl plnoletosti.

1. CÍL PRÁCE

Cílem práce je zaměřit se na takový typ rodičovství, kde je v rodině alespoň jeden potomek s postižením. Práce se soustředí na život těchto rodin z pohledu matek, na to, jak se tyto matky se situací, že mají potomka s postižením, vyrovnávaly nebo vyrovnávají a v neposlední řadě také na to, jak vnímají reakce okolí. Vzhledem k tomu, že potomci mých informantek jsou dospělí, ráda bych v práci alespoň okrajově zahrnula i porovnání napříč časem, tedy jestli a popřípadě jak se změnil způsob, jakým informantky vnímaly a vnímají svou situaci, jak nahlížely a nahlížejí na reakce okolí, na vztahy s rodinou i okolím. Práce se také zmiňuje o možnosti využití sociálních služeb z vlastní perspektivy rodičů potomků s postižením.

Původním záměrem práce bylo soustředit se na oba rodiče, v průběhu výzkumu jsem však tuto myšlenku přehodnotila a rozhodla jsem se zaměření práce zúžit a věnovat se pouze jednomu z rodičů, a to právě matkám. Při prvním setkání byli současně přítomni oba rodiče, takový průběh mi pro účel získání dvou rozhovorů nepřipadal příliš vhodný, protože na položené otázky odpovídala převážně matka, zatímco otec její slova pouze několikrát krátce doplnil. Ucelený pohled na situaci z jeho strany jsem tedy nezískala. V jednom z případů nebyly pro uskutečnění rozhovoru s otcem příznivé podmínky z důvodu jeho pracovní a časové vytíženosti. Další situace, která neumožňovala setkat se s oběma rodiči nastala u informantky, jejíž manželství je rozvedené, přičemž bývalý manžel již dlouhou dobu žije odděleně. Od záměru zahrnout výpovědi obou rodičů jsem tedy upustila a výzkumnou otázku specifikovala pouze na ženy, jejichž odpovědi pro mě byly dostupnější, a tím jsem měla možnost do výzkumu zahrnout více informantů, než kdybych si za podmínku určila setkání s oběma z páru.

1.1 Výzkumná otázka

Hlavní výzkumnou otázkou je tedy následující: *Jak život s potomkem se zdravotním postižením ovlivňoval a ovlivňuje každodennost matek těchto dětí a jak tyto matky zvládly adaptaci na svou roli, popř. co jim k adaptaci pomohlo?*

2. METODOLOGIE

2.1. Terminologie

Postižení

Pro začátek považuji za důležité alespoň ve stručnosti vymezit samotný termín „zdravotní postižení.“ Tento pojem se jeví být problematický, protože má často negativní konotace. To by mohlo být způsobeno i tím, že označení pro osoby s postižením prošlo vývojem, přičemž řada z dříve používaných označení je dnes považována za pejorativní. Takovými pojmy, které se již téměř neužívají, jsou například imbecilita, debilita a podobné.

V dnešní době již není příliš používaný ani termín „postižený člověk.“ Titzl nahrazení tohoto termínu za jiné odůvodňuje mimo jiné posunem ve formálně-právním posuzování postavení osob s postižením. Říká, že tyto osoby nejsou jen začleňovány do společnosti, ale přispívají k její různorodosti. Také uvádí, že lidé s postižením nejsou jiní, pouze mají jiné potřeby. Mezi další příčiny změny terminologie řadí rozšíření pojmu „postižený“. Říká, že například pojem „člověk znevýhodněný“ je pojem širší, který zahrnuje i jiné skupiny lidí než ty se zdravotním handicapem, třeba takové, které mohou mít „znevýhodnění“ v oblasti osobního nebo společenského života (Titzl 1998: 8).

Matoušek definuje pojem „zdravotní postižení“ jako *„postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat [...]“* (Matoušek 2008: 255).

Používané pojmy související s postižením se často v literatuře různí, můžeme se setkat například s označeními jako „postižení“, „znevýhodnění“, „retardace“ a podobně. Tématu terminologie týkající se postižení se například v jedné z kapitol v souvislosti s překladem textů věnuje K. Kolářová, která mimo jiné rozebírá strategie užití různých pojmů, které

doplňuje o ukázky z encyklopedií a slovníků. Způsob, který je využíván v této bakalářské práci, označuje za strategii „people-first“, kdy je pojmenování, v tomto konkrétním případě „postižený“, nahrazeno slovním spojením, tedy například „osoba s postižením“ (Kolářová 2013: 59).

Zákon o sociálních službách formuluje zdravotní postižení jako „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*“ (§3 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Dělí tedy postižení do pěti kategorií, z nichž se ve své práci konkrétně věnuji osobám s postižením mentálním nebo kombinovaným.

Postižení mentální Valenta definuje jako „*širší a zastřešující pojem zahrnující kromě mentální retardace i takové hraniční pásmo kognitivně-sociální disability, které znevýhodňuje klienta především při vzdělávání na běžném typu škol a indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření edukativního (popř. psychosociálního) charakteru*“ (Valenta, Michalík, Lečbych a kol. 2012: 30).

V knize *Speciální pedagogika* se říká, že je častá kombinace dvou a více různých poruch u jednoho člověka, pro kterou se využívá pojmů jako kombinované postižení, postižení s více vadami nebo vícenásobné postižení (Ludíková 2003 in Slowík 2007: 147). Podle Slowíka se k mentálnímu postižení relativně často přidružují postižení tělesná, nejčastěji ve formě dětské mozkové obrny. Kombinace mentálního postižení se smyslovými vadami se projevuje například u osob s Downovým syndromem (Slowík 2007: 147–148).

L. Ludíková v souvislosti s kombinovaným postižením zmiňuje často používané dělení tohoto postižení na postižení lehké a těžké, přičemž jej označuje za problematické, protože, jak uvádí, je tato skupina postižení složena z široké škály možných kombinací různých postižení, a to včetně odlišných stupňů. Rozhodnutí o tom, zda je konkrétní případ lehký, nebo těžký, nazývá téměř za nemožný, popřípadě subjektivní (Ludíková 2005: 10).

Jako autorku, která „se pokouší při kategorizaci vycházet z projevů osob s kombinovanými vadami a jejich dopadů do procesu rozvoje osobnosti a socializace“ uvádí A. Vančovou (Ludíková 2005: 10). Vančová pak používá kategorie lehce vícenásobně postižení a těžce vícenásobně postižení. Lehce vícenásobně postižené označuje za skupinu jednotlivců s kombinacemi lehkých stupňů postižení, pro které je typické, že jsou jejich poruchy identifikovatelné většinou až v předškolním věku, respektive na začátku školní docházky. Jejich edukační výkony jsou pak mírně pod průměrem, kterého dosahují vrstevníci. Deficity v souvislosti se vzděláváním se u nich často projevují jako poruchy učení, zaostávání ve vývoji intelektu, poruchy chování a další.

Druhá skupina, těžce vícenásobně postižení, jsou pak podle citované autorky jedinci s kombinacemi závažných poruch, a to i s poruchami například v motorice, sensorice a komunikaci, přičemž se tyto poruchy projevují již v raných vývojových stádiích (Vančová 2003).

Poněkud nejednoznačný se jeví být i termín „mentální retardace“. Zatímco někteří autoři ho vnímají jako podkategorii mentálního postižení, jiní jej používají ve významu synonyma. Mentální retardace je pak často dělena podle Světové zdravotnické organizace na stupně podle hloubky postižení, přičemž kritériem je zde inteligenční kvocient. Hodnoty IQ mezi 50 a 69 patří do kategorie lehké mentální retardace, hodnoty 35–49 do retardace středně těžké, 20–24 jsou pak mentální retardací těžkou a při IQ pod 20 se jedná o mentální retardaci hlubokou. WHO dále uvádí kategorie ostatní mentální retardace a nespecifikovaná mentální retardace (WHO 2010: 175-179).

Dá se předpokládat, že stupeň a druh postižení dítěte má vliv na podmínky, se kterými se pečující osoba, v případě tohoto textu matka, potýká. Například I. Kandel a J. Merrick zmiňují studii, jejíž autoři přinesli výsledek, který říká, že některé typy studovaných postižení

jsou pro matky takto postižených dětí více stresující než postižení jiná (Kandel, Merrick 2003: 742-743). Postižení osob, s jejichž matkami byly uskutečněny rozhovory, nejsou jednotná, ale v jednotlivých případech se liší. Konkrétně se jedná o případy Downova syndromu, mentální retardace a dětské mozkové obrny. Ve snaze nesoustředit se na tak širokou škálu stupňů postižení jsem do rozhovorů zapojila pouze takové informantky, jejichž potomci s postižením nemají takové vady, které by způsobovaly imobilitu a další defekty, které podle Švarcové často souvisí s hlubokým mentálním postižením (Švarcová 2006: 36).

2.2. Vymezení tématu

Dá se předpokládat, že každý příchod dítěte do rodiny chod domácnosti do určité míry změní, avšak jak J. Slowík v knize *Speciální pedagogika* zmiňuje, každá rodina s handicapovaným členem, ať už dítětem nebo dospělým, má mimo běžné potřeby navíc další specifické potřeby. Mezi ně řadí například potřebu sociální pomoci a podpory, příležitostí k účasti na běžném životě společnosti nebo potřebu kontaktu s rodinami, které se nacházejí ve stejné situaci nebo mají podobnou zkušenost (Slowík 2007: 34-35). A právě těmto „specifickým potřebám“ se práce věnuje. Soustředí se na oblasti v životě matky, které byly a jsou ovlivněny přítomností potomka s postižením, a na strategie, které matky využívají pro vyrovnání se se vzniklými změnami.

2.2.1. Výběr informantů

Jak již bylo zmíněno, cílovou skupinou nejsou rodiče osob se stejným postižením, to se u potomků mých informantů různí. Společnými rysy osob, na které se v práci zaměřuji, je to, že jsou to rodiče, konkrétně matky, jejichž potomek má postižení vrozené nebo k němu přišel při porodu, tedy nemá postižení získané. To je důležité rozlišovat, protože podle Vágnerové bývají reakce rodičů i veřejnosti v těchto dvou případech odlišné (Vágnerová

2004: 57). Rodiče, kteří se zúčastnili rozhovorů, se o postižení dítěte dozvěděli až po porodu. Během těhotenství neměli podezření na možné vady zdravotního stavu potomka.

Všichni rodiče, s nimiž rozhovory proběhly, mají potomka již dospělého. Konkrétní věkové rozmezí těchto potomků se nachází mezi 26 a 39 lety. Všichni informanti také pečují o dítě doma, žádný nemá potomka v ústavním zařízení. Informantky jsou vyjma jednoho manželství, které bylo ukončeno rozvodem, sezdány s otcem potomka.

S většinou rodičů, s nimiž byly uskutečněny rozhovory, jsem se seznámila již dříve. A to před několika lety během mé dobrovolnické činnosti v zařízení určeném pro osoby s postižením, s některými také při pozdějším výkonu mé stáže v tomto zařízení. Setkání kvůli rozhovorům tedy není naše první, což jsem považovala za výhodu – například co se týče otevřenosti rodičů vůči mně – a celkově jsem tento fakt vnímala kladně už kvůli navázání kontaktu za účelem rozhovorů.

Metodou sněhové koule, která je v knize *Kapitoly z kvalitativního výzkumu* popisována jako metoda, kdy jeden kontakt odkáže na další (Toušek 2015: 18), jsem ale získala i kontakt na osoby, se kterými jsem se osobně neznala. Rozhovor s takovou osobou se uskutečnil pouze jeden. Druhého kontaktu jsem nevyužila pro nízký věk potomka této matky, tako žena tedy nespádala do cílové skupiny práce. Co se týče proběhlého rozhovoru s ženou, se kterou jsem se neznala, měla jsem vzhledem k citlivosti tématu obavy z případné nižší otevřenosti při odpovědích. Tyto pochybnosti se ale nevyplnily, tako informantka se mi nezdála být uzavřenější, než byly ostatní ženy.

2.3. Metody výzkumu

Pro výzkum k bakalářské práci jsem tedy využívala kvalitativní metodu, konkrétně především polostrukturované rozhovory, které jsou podle knihy *Kvalitativní výzkum střední cestou* mezi formálním a neformálním rozhovorem, a které mají definovaný účel, osnovu, ale zároveň

velkou pružnost procesu získávání informací (Hendl 2016: 100). Tyto rozhovory jsem prováděla s matkami, jejichž potomci mají zdravotní postižení, a to mentální nebo kombinované.

Konkrétní otázky, které jsem při rozhovorech pokládala, jsou následující:

1. *Kdy a jak jste se dozvěděla, že dítě má/bude mít postižení?*
2. *Jaká byla Vaše reakce na tuto skutečnost?*
3. *Co Vám v této situaci nejvíce pomohlo?*
4. *Jaké byly reakce rodiny?*
5. *Jaké byly reakce okolí?*
6. *Změnily se po narození potomka nějakým způsobem vztahy ve Vaší rodině?*
7. *Změnily se po narození potomka nějakým způsobem vztahy s okolím?*
8. *Můžete se zamyslet nad tím, jestli a popřípadě jak ovlivnilo Váš život to, že máte dítě s postižením? Nastaly nějaké změny v oblasti zaměstnání, koníčků, osobního života?*
9. *Využíváte nějaké sociální služby?*
10. *Došlo podle Vás v průběhu let k nějakým změnám v oblasti sociálních služeb?*

Vzhledem k citlivosti tématu jsem se ale striktně nedržela připravených otázek, jejich formu i pořadí jsem v průběhu rozhovoru upravovala podle potřeby.

Většina z rozhovorů byla po domluvě s informantkami nahrávána. Tyto odpovědi jsem po jejich ukončení přepsala. Do písemné podoby jsem nepřeváděla celý rozhovor, ale jen části, které se týkaly tématu práce. Do přepisu jsem tak nezahrnovala například různé rodinné příběhy, které mi informantky vyprávěly mimo otázky vztahující se k námětu této práce. Během rozhovoru, který nahráván nebyl, jsem zaznamenávala odpovědi písemně. Tento

způsob uchování informací se mi příliš neosvědčil. Časté zapisování na mě působilo rušivě (a pravděpodobně i na informantku), a i přes snahu používat zkrácených výrazů můj zápis odpovědí není kompletní.

V přímém citování informantek použitým v této práci se vyskytují hovorové výrazy, které jsem ponechávala beze změn, nedělala jsem ani zásahy do větné skladby a jiné výrazné úpravy.

Kromě zmíněných rozhovorů tento výzkum zahrnoval i pozorování. A to nejen při samotných rozhovorech, ale v některých případech ještě před nimi při výkonů mé stáže v jednom ze zařízení, do kterého někteří z potomků informantek dochází. Díky této zkušenosti jsem měla možnost pozorovat například interakce, které probíhaly mezi ženami a jejich potomky – a nejen jimi. Jednalo se převážně o zúčastněné pozorování, o kterém Hendl říká, že se při něm pozorovatel účastní dění, je v osobním vztahu s pozorovanými a sběr dat provádí během této účasti na přirozeně se vyvíjejících situacích (Hendl 2016: 197).

Snažila jsem se využít fenomenologického zkoumání, jehož cílem je podle Hendla „*popsat a analyzovat prožitou zkušenost se specifickým fenoménem, kterou má určitý jedinec nebo skupina jedinců*“ (Hendl 2016: 130), v tomto případě se tedy jedná o fenomén, jímž je život s potomkem se zdravotním postižením. Fenomenologický přístup je podle Hendla vhodné mimo jiné využít v případě, že chceme prozkoumat a porozumět významu prožité zkušenosti jedince, o což bych se v této práci ráda pokusila.

S prováděním výzkumu souvisí i studium příslušné literatury. Co se publikací na toto téma týče, lze jich dohledat poměrně velké množství. Převážně se jedná o například pedagogickou nebo lékařskou literaturu. Antropologický pohled na tuto tematiku jako jedna z prvních přinesla R. Benedict, která napsala studii, která pojednává o tématu pojetí epilepsie napříč kulturami. Mezi dalšími, kteří se zabývali postižením z antropologického hlediska, byli například J. a L. Hanks, kteří publikovali studii, která je zaměřena na sociální faktory, jež

mají vliv na status lidí s postižením v různých kulturách (Kumar 2016: 1894). Mezi další publikace, které se věnují fenoménu postižení, je možné zařadit například dílo *The Body Silent* od R. F. Murphyho nebo práce R. B. Edgertona. Dále také knihu *Stigma* od sociologa E. Goffmana.

2.4. Etika výzkumu

Protože se jedná o citlivé téma, rozhodla jsem se své informanty z etických důvodů anonymizovat. Česká asociace pro sociální antropologii říká, že výzkumník by měl při publikování práce zachovat anonymitu osob a míst, o kterých text pojednává (CASA). Jména uvedená v textu tedy jsou fiktivní. Jména potomků a dalších rodinných příslušníků jsou v práci zcela vynechána. V práci nebudu ani zmiňovat název města nebo zařízení, které potomci informantů navštěvují. Všechny informanty jsem již při žádosti o poskytnutí rozhovoru seznámila s jeho účelem, věděli, že získané informace budou použity v bakalářské práci a byli obeznámeni s tématem práce. Snažím se dodržet i ostatní etické otázky výzkumu, které popisuje J. Hendl v knize *Kvalitativní výzkum* (strany 157-158). Při osobním setkání za účelem rozhovoru jsem tedy informátory také žádala o souhlas s nahráváním rozhovoru. Využila jsem pasivního souhlasu, který nevyžaduje podepsání dokumentu.

Jednou z dalších etických otázek je podle Hendla svoboda odmítnutí, kdy „[...] účastníkům musí být řečeno, že mohou kdykoliv ukončit svoji účast v projektu“ (Hendl 2016: 157). S informátory, se kterými jsem se sešla, jsem se tedy na začátku rozhovoru domluvila, že jej kdykoliv mohou ukončit.

2.5.Průběh výzkumu

Setkání za účelem poskytnutí rozhovorů probíhala v období od listopadu 2018 do února 2019. Tato setkání byla předem dohodnutá.

Rozhovor číslo 1 – Martina

První setkání trvalo kolem dvou hodin a proběhlo v domácím prostředí informantky, která pro účely práce bude nazývána Martinou. Paní Martina je matka téměř čtyřicetileté dívky s Downovým syndromem. U rozhovoru byl přítomen i její manžel, který některé z jejích odpovědí doplňoval. Před začátkem samotného rozhovoru byla v místnosti, kde rozhovor probíhal, i jejich dcera, které poté na žádost matky odešla do svého pokoje. Informantka vysvětlila, že si nepřeje, aby dcera byla u rozhovoru přítomna.

Kromě dcery mají tito manželé ještě staršího syna. Martina je nyní v důchodu, dříve pracovala, přičemž po narození dcery opustila své původní zaměstnání a výběr nového přizpůsobila aktuálním potřebám, začala tedy pracovat v školním zařízení, kam její dcera docházela. V současné době její dcera navštěvuje ambulantní zařízení určené pro osoby s postižením. Informantka souhlasila s nahráváním rozhovoru, ochotně odpověděla na všechny otázky a na konci setkání mi i navrhla, že pokud bych ještě potřebovala její vyprávění doplnit, je ochotna se se mnou znovu sejít. Její otevřenost o tomto tématu byla možná částečně způsobená i tím, že, jak mi na začátku setkání zmínila, již rozhovor pro účely napsání absolventské práce poskytovala.

Přesto na informantce bylo vidět, že ačkoliv je její dcera již dospělá, stále je pro ni toto téma citlivé. Bylo to patrné hlavně při otázce, kterou jsem se ptala, jak a kdy se dozvěděla, že se její dcera narodila s postižením. Mimo jiné řekla, že i po tolika letech ji dokáže rozčítit, když si vzpomene na jednání personálu porodnice nebo okolí. Jinak se zdálo, že má k této situaci pozitivní přístup a při dalších otázkách na ní nebyly patrné negativní emoce.

Tato zkušenost s prvním rozhovorem na toto téma byla přínosná v tom, že mi pomohla částečně přehodnotit strukturu otázek pro další rozhovory. U některých otázek jsem se tak rozhodla vyměnit pořadí, aby rozhovor nezačínal těmi nejcitlivějšími, některé jsem částečně přeformulovala a některé jsem vynechala úplně, jiné jsem naopak přidala, protože mě napadly až díky respondentčině vyprávění. I u ostatních rozhovorů se ale snažím pokládání otázek přizpůsobovat aktuální situaci.

Pro další rozhovory jsem se po této zkušenosti snažila více využít narativních rozhovorů, při kterých informátor volně vypráví (Hendl 2016: 180), protože při tomto prvním rozhovoru mi informantka sdělila několik pro mě užitečných informací právě tím, že na jednu z počátečních otázek začala vyprávět svůj příběh, čímž zodpověděla i několik dalších otázek, na které jsem se plánovala zeptat později, a takto jsem se jen poté doptala na detaily, což mi připadalo jako příjemnější přístup pro obě strany, než jakým by bylo případné kratší odpovídání na jednotlivé otázky.

Rozhovor číslo 2 – Jana

S druhou informantkou, již budu označovat jako Janu, jsme se domluvily, že rozhovor proběhne u mě doma. Paní Jana přijela sama, její dcera byla v té době v zařízení. V minulosti jsme se již několikrát vzájemně navštívily, takže i tento rozhovor probíhal v příjemné atmosféře a informantka souhlasila s nahráváním, často odpovědi na otázky prokládala příběhy s tím související. Paní Jana má 2 děti, staršího syna bez postižení a dceru ve věku 29 let s mentální retardací. Paní Jana v současné době pracuje, což jí umožňuje dceřina docházka do ambulantního zařízení. V době, kdy dcera navštěvovala školu, si paní Jana kvůli potřebě vyšší časové flexibility přivydělávala formou brigád. I na této informantce bylo vidět, že i přes dospělost dcery je pro ni toto téma citlivé a emotivní.

Rozhovor číslo 3 – Petra

Následující rozhovor se neuskutečnil v domácím prostředí, ale v zařízení, které navštěvuje potomek informantky, kterou budu nazývat Petrou. Zaměstnanci centra nám pro tyto účely poskytli jednu z kanceláří. Paní Petra má pouze jednoho potomka, a to 33letého syna, který má diagnostikován Downův syndrom. Manželství, ze kterého syn pochází, se – na rozdíl od vztahů předchozích dvou žen – po narození dítěte rozpadlo, paní Petra nyní žije s přítelem. Před narozením syna paní Petra pracovala, poté v zaměstnání skončila, ale po synově nástupu do zařízení, které navštěvuje ambulantně, si našla novou práci. Informantka odpovídala na všechny mé dotazy, ale celkově se mi tento rozhovor jevil méně otevřený, což možná bylo částečně způsobeno prostředím, ve kterém probíhal, a možná i tím, že s touto ženou se znám pouze povrchně. Bylo patrné, že se jí o tomto tématu nehovoří příliš dobře.

Rozhovor číslo 4 – Zuzana

Tento, v pořadí čtvrtý rozhovor proběhl s matkou 26letého syna s dětskou mozkovou obrnou, která se v tomto případě projevuje v rovině mentální i fyzické. S paní Zuzanou jsme se poprvé setkaly až za účelem rozhovoru. Setkání proběhlo u informantky doma. Na tuto schůzku mě doprovázela naše společná známá, která mi na paní Zuzanu dala kontakt a seznámila nás, zároveň se během samotného rozhovoru věnovala synovi informantky. V současné době je náplní práce informantky správa administrativních záležitostí, která jí umožňuje flexibilnější pracovní dobu, kterou potřebuje pro péči o syna. Ten v době jejího pracovního vytížení navštěvuje stacionář. Odpovědi informantky jsem nenahrávala, protože ačkoliv s pořízením zvukového záznamu souhlasila, bylo na ní patrné, že by jí bylo příjemnější, kdyby rozhovor proběhl bez toho. Dohodly jsme se tedy, že odpovědi budu zaznamenávat pouze písemně.

Rozhovor číslo 5 – Lucie

Pátý rozhovor se uskutečnil s matkou dvou synů, z nichž prvorozený 28letý se narodil s vícenásobným postižením, které zahrnuje širokou škálu vad. O synově postižení se jeho matka dozvěděla brzy po porodu, kdy si všimla nezvyklých pohybů očí syna, o čemž informovala lékaře. Poté následoval sled vyšetření, synova hospitalizace a diagnostika postižení. Druhý syn je bez postižení a je o rok mladší.

Tato žena byla zaměstnaná 4 roky, poté odešla na mateřskou dovolenou a po narození prvního syna kvůli časové náročnosti péče doma už zůstala, v současné době si přivydělává katalogovým prodejem.

Setkání se konalo u informantky doma a bylo nahrávané. Její syn byl v době rozhovoru u tchyně informantky. S touto ženou jsme se již několikrát setkaly během mé praxe v zařízení, kam její syn ambulantně dochází, blíže se ale neznáme. Rozhovor přesto proběhl v příjemné atmosféře, informantka byla ochotná odpovídat na všechny mé dotazy, působila sdílně a otevřeně.

3. Rodina s potomkem se zdravotním postižením

Není pochyb, že rodina má pro děti s postižením – a samozřejmě nejen pro ty – značný význam. Podle Valenty rodina pro dítě s postižením v oblasti výchovy a socializace hraje nejdůležitější roli. Rodina je prvním a nejpřirozenějším sociálním prostředím, se kterým se dítě setkává, a má na dítě výrazný vliv. (Valenta 2009: 206). Tento vliv pak působí oboustranně – nejenže má rodina vliv na dítě, ale dítě zároveň ovlivňuje rodinu.

3.1. Reakce na příchod potomka s postižením

Zjištění, že dítě se narodilo s postižením, je pro rodiče velmi náročné. Podle Valenty je pak odlišná situace u rodičů, kterým se narodilo dítě s lehkým stupněm postižení, neboť dítě přišlo na svět zdánlivě bez postižení a poruchy začínají být viditelné až po několika letech, a rodičů, postižení jejichž dítěte je patrné již po porodu. Fáze, kterými rodina prochází po zjištění faktu, že je jejich dítě postižené, ale označuje za podobné (Valenta 2009: 208).

Podle Klenkové se u rodičů, zejména pak u matek, po tomto zjištění objevují negativní emoce ve formě pocitů beznaděje, obviňování se z neschopnosti porodit zdravého potomka a nesplnění biologické role. Upozorňuje na to, že období po narození takového potomka je rizikové v oblasti rodinných vztahů. Zmiňuje také nebezpečí následné izolace takové rodiny (Klenková 2000: 67).

Vágnerová označuje období, v němž se rodiče dozvídají skutečnost ohledně postižení potomka, za fázi krize rodičovské identity. O té říká, že „je to fáze reakce na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně nejasných a částečně negativních, to znamená hůře akceptovatelných“ (Vágnerová 2004: 54).

Reakce rodičů na zjištění faktu ohledně postižení potomka zmíněná autorka pak rozděluje do 3 fází.

První označuje jako fázi šoku a popření, kdy rodiče popírají skutečnost o postižení dítěte, ještě nejsou smířeni s jeho existencí. Tento fakt postupně přijímají a tato fáze trvá delší dobu jen výjimečně. (Vágnerová 2004: 54). Do této etapy by se dala reakce jedné z informantek, která vzpomínala, že když se o diagnóze dozvěděla, odmítala tomu uvěřit a neustále se ptala sama sebe „*proč zrovna já?*“ (Petra, 10. 1. 2019).

Druhou fází podle Vágnerové je fáze postupné akceptace a vyrovnávání se s problémem, v níž se již rodiče zajímají o informace týkající se postižení, jeho příčině, chtějí řešit budoucnost dítěte.

Třetí fáze je pak fází realismu, kdy se rodiče s postižením dítěte smíří (Vágnerová 2004: 55).

Výpovědi matek, se kterými jsem rozhovory realizovala, se shodují v tom, že přijmout informaci o postižení dítěte bylo velmi těžké. Tohle období může ještě ztížit nevhodná forma podání takové informace, se kterou se setkaly i některé z mých informantek. Například jedna z žen mi sdělila, že se o postižení dcery dozvěděla od doktora den po porodu. Na dotaz, jaká byla její reakce, mi odpověděla: „*Hrozná, hrozná, protože místo, aby mě (doktor) uklidňoval, tak na mě řval. To byl nejhorší den mého života [...] A on mi to začal ukazovat, začal jí tahat za kůži, prostě jak má ochablý svaly. No já byla na omdlení.*“ (Martina, 9. 11. 2018). V tomto případě byla tedy situace ještě znepríjemněna neempatickým chováním personálu.

Negativní vzpomínky na porodnici se vážou i k příběhu další z informantek, jejíž dcera se narodila v období vánočních svátků, což podle jejího vyprávění způsobilo nedostatek personálu, odsun vyšetření na období po novém roce a stres z dlouhého čekání na diagnózu.

3.2. Změny po narození potomka s postižením

Ačkoliv i narození potomka bez postižení přináší do rodiny změny, podle Valenty má rodina s dítětem s postižením „[...] jinou sociální identitu, je něčím výjimečná [...] Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám [...]“ (Valenta 2012: 282). O těchto změnách hovořily při našich setkáních i mé informantky.

Vztahy v rodině

Heiman ve své studii konstatuje, že změny, které přináší poskytování domácí péče o potomka s postižením, mají vliv na fungování rodiny (Heiman 2002: 160). Podle Valenty jakékoliv vážnější postižení dítěte ovlivňuje jak vztah mezi manžely, tak i ostatní rodinné vztahy, které mohou být touto situací posíleny, nebo naopak zhoršeny (Valenta 2012: 283). Většina žen, které odpovídaly na mé otázky, se shodovaly, že rodina pro ně byla a je oporou a vývoj vztahů mezi členy rodiny by hodnotily jako změnu k lepšímu. Jedna z informantek například řekla: „Manžel mě hodně podržel. A i celá rodina, dost jsme drželi při sobě.“ (Jana, 19. 11. 2018). Další zmínila: „Naši to vzali, prostě jako stalo se, museli se s tím nějak srovnat. A kdo byl perfektní, tak můj brácha, ten to s ním umí“ (Martina, 9. 11. 2018). Mezi ostatními výroky také bylo: „Nás to hodně stmelilo“ (Zuzana, 22. 1. 2019).

Popřípadě některé z informantek neměly dojem, že by narození potomka s postižením vyvolalo v rodinných vztazích nějakou výraznou změnu. Jako příklad takového výroku je možné uvést: „Nemyslím si, že by se něco změnilo. Prostě všichni to brali, že to tak bylo, a nic se nezměnilo“ (Lucie, 18. 2. 2019).

Informantky tedy nevnímaly, že by postižení potomka mělo negativní vliv na vývoj rodinných vztahů, naopak si všímaly spíše pozitivních přínosů. Zmiňovaly především nárůst soudružnosti a vysokou míru vzájemné podpory.

Mezi úzké rodinné vztahy by se nepochybně daly zařadit i ty sourozenecké. Bartoňová a Pipeková konstatují, že dítě s postižením může znamenat zátěž nejen pro rodiče, ale i právě pro sourozence (Pipeková 2006: 42). V souvislosti s výchovou sourozenců, z nichž jeden je s postižením, upozorňuje Vágnerová na riziko nevhodného postoje rodičů k dětem. Jako první z těchto postojů zmiňuje možný sklon rodičů soustředit se na dítě s postižením, zatímco dítě bez postižení je pak odsunuto do pozadí. Citovaná autorka říká, že si rodiče takovýto přístup, kdy dítěti bez postižení nevěnují dostatek pozornosti a očekávají od něj vyšší zralost, než jaká by příslušela jeho věku, zpravidla neuvědomují. Tento stav je způsobený vysokými nároky na koncentraci na dítě s postižením.

Protipólem takového přístupu je podle autorky naopak soustředění se na dítě bez postižení, přičemž při tomto stavu dítě bez postižení rodičům kompenzuje těžkosti spojené s péčí o potomka s postižením (Vágnerová 2004: 56-57).

Takové nevyrovnané postoje rodičů vůči dětem se mohou promítnout i do samotného sourozeneckého vztahu. Vágnerová říká, že sourozenec dítěte s postižením si musí vytvořit strategie, pomocí kterých bude tento vztah zvládat. Podle autorky ve většině případů dítě vůči svému sourozenci postupem času zaujme dominantně ochrannou roli. Vágnerová zmiňuje, že sourozenecký vztah, ve kterém je jeden člen s postižením, nebývá stejný jako u sourozenců bez postižení. Odůvodňuje to mimo jiné tím, že „zdravý“ sourozenec si uvědomuje nutnost druhého sourozence ochraňovat, pomáhat mu, brát na něj ohledy a také to, že k němu není možno přistupovat jako k ostatním „zdravým“ dětem, přičemž při tomto přístupu není sourozenec s postižením vnímán jako rovnocenný (Vágnerová 2004: 56).

Informantky, které mají více potomků, hovořily také o tomto tématu. Jedna například zmiňovala závist, kterou dával mladší syn najevo vůči svému bratrovi s postižením: „*záviděl mu (bratr), ale záviděl mu jenom to, co chtěl. Třeba říkal: ,Pořád seš s bráchou, ten se má‘*“

(Lucie, 18. 2. 2019). Uvedla i příklad, na kterém je patrný vliv bratrovy vady na každodennost: „*vychovalo ho to k takovému puntičkářství, on jak od malička blbě viděl (syn s postižením), tak když mu šlápnul na hračku (bratrovi), tak mu jí rozbil. Takže on se naučil takový to, že to musí mít všechno na svém místě*“ (Lucie, 18. 2. 2019).

Jiná z žen zmínila: „*když byl v pubertě (bratr) a tak, to bylo takový horší mezi nima. Ale jinak taková klasika. Postupně to pak už bylo dobrý*“ (Jana, 19. 11. 2018). I další informantka vyprávěla, že většinu času bylo sourozenecké soužití bezproblémové, naopak vyzdvihovala kladný vztah, který mezi sourozenci je.

Do sourozeneckých vztahů se mimo jiné může promítat i pořadí, v jakém byly děti narozeny, u těchto informantek je zastoupena jak verze, kdy je dítě s postižením prvorozené, tak i ta, kdy se narodilo jako druhé. Všechny ženy se shodovaly, že vztahy mezi jejich dnes už plnoletými dětmi by hodnotily kladně, zejména nyní v dospělosti.

Vztahy s okolím

Narození dítěte s postižením se nepromítá pouze do vztahů mezi nejužší rodinou, ale i do těch s širším okolím. Podle Matějčka má narození takového potomka vliv na celý rodinný život, v rodině nastane mnoho změn, a zátěž, kterou představuje péče o dítě s postižením, se projevuje ve stavu rodičů, a tím i do jejich vztahu ke společnosti a známým (Matějček 2001: 25-28).

Švarcová pak upozorňuje na nutnost rodičů vyrovnat se s reakcemi svého okolí a na možnost, že někteří známí se s rodinou přestanou vídat například kvůli tomu, že nevědí, jak na situaci reagovat a jak se k rodičům chovat (Švarcová 2006: 157).

To potvrzuje i výpověď informantky, která mluvila o rodinném známém, který jí doporučoval dát dceru do ústavní péče. „*S takovým člověkem si nemám co říct*“ (Jana, 19. 11. 2018). Negativní reakce se ale nemusí týkat jen okolí, ale i rodiny. Ta samá informantka se

zmiňovala i o své matce, o které říká, že nemá sociální citění: „[...] tyhle děti má zařazený tak, že jsou to prostě debilkové“ (Jana, 19. 11. 2018).

Další z žen zase mluvila o své tchyni: „Tchýně si myslím, že se s tím nevyrovnala do dneška“ (Lucie, 18. 2. 2019).

Jiná z informantek také vzpomíná na negativní interakce. Na můj dotaz ohledně toho, jaké byly reakce okolí na její dceru, odpověděla: „Špatný... Ta [= informantčina známá] říkala, že se mi narodilo blbý dítě... Jela jsem s kočárem a já z toho byla úplně vyřízena, říkala jsem si, co jsem komu udělala, že tohleto mě muselo potkat... Oni třeba ženský: ‚Jé, ona je hezká.‘ Odkrejvaly peřinku, říkaly, že nemá ručičky a nožičky (Martina, 9. 11. 2018). Informantky se tedy také setkávaly s předsudky¹, které *Antropologický slovník* definuje jako „zaujatý ustálený názor nebo předem učiněný či tradovaný závěr“ (Malina 2009: 3297). V tomto konkrétním případě někteří lidé z informantčina okolí přisuzovali její dceři záporné vlastnosti na základě vlastní představy o osobách s postižením. Předpokládali absenci končetin dítěte, aniž by tuto domněnku měli podloženou fakty. Informantka vyprávěla, že počáteční vyrovnávání se s takovými reakcemi okolí nebylo snadné, postupem času ale tyto situace začala zvládat lépe a podle jejích slov jí v současnosti negativní odezvy okolí již nečiní potíže: „Ted' už si z toho vůbec nic nedělám, ale třeba jsme byli na dovolený a ted' jsme šli. A ted' tam měli zrovna trhy, a tam taková bába, furt na nás čuměla, a povídá: ‚To máte kluka, nebo holku?‘ A já povídám: ‚Do toho vám nic není,‘ a šli jsme pryč. Jak na ní někdo koukal, tak já byla až zlá. No ale ted' už mě to nerozhazuje...“ (Martina, 9. 11. 2018).

I další z žen vyprávěla o tom, že dříve jí pozornost okolí byla nepříjemná, ale dnes už s ní problém nemá. „Lidi po nás čuměj, dřív mi to vadilo. Nejvíc mi to vadilo, když lidi chodili a čuměli mi do kočárku, protože to věděli (že má dítě postižení). A pak se to ve mně najednou zlomilo a přestalo mi to vadit“ (Petra, 10. 1. 2019).

¹ Hluběji se předsudkům věnuje například psycholog G. W. Allport v knize *O povaze předsudků*

Jedna z informantek mi sdělila, že jí okolí připadalo vůči ní uzavřené, a dokonce měla pocit, že se jí někteří lidé vyhýbali. Dnes to vnímá tak, že jí zůstali pouze praví přátelé.

Slowík konstatuje, že „s životem postiženého člověka ve společnosti bývá skoro vždy spojen pojem stigma“ (Slowík 2007: 30). Stigma *Antropologický slovník* v jednom z významů definuje jako „zvláštní případ sociálního předsudku vůči určitým osobám, jimž jsou pak kvůli tomu připisovány různé negativní vlastnosti“ (Malina 2009: 3928). Podle Goffmana se stigmatizace nemusí týkat pouze jedince, ke kterému se stigma váže, ale je možné, že se přenesou i na jeho blízké okolí (Goffman 2003: 41-42). Nejen člen s postižením, ale i jeho rodina tedy může být stigmatizována, obzvláště pokud je handicap osoby s postižením zřejmý. Právě viditelnost stigmatu Goffman označuje za klíčový faktor. Říká, že „je-li stigma určitého jedince dobře vidět, už jen pouhý kontakt s druhými povede k tomu, že jeho stigma vejde ve známost“ (Goffman 2003: 61-62). V souvislosti s tím jedna z informantek mimo jiné řekla: „já jsem se i styděla. Když byl (syn) malej, tak to (že má postižení) ani nebylo moc poznat. A lidi, když se na něj koukali, tak o tom nemluvili, ale já vím, že to věděli. Bylo mi to hrozně nepříjemný“ (Petra, 10. 1. 2019).

Informantky se tedy shodují, že prvotní setkání s okolím po narození dítěte jim nebyla příjemná, ale postupem času se reakce naučily přijímat. V těchto reakcích od okolí také pozorují zlepšení, což některé z nich přisuzují celkovému zlepšení náhledu společnosti na osoby s postižením oproti období, ve kterém se jejich potomci narodili.

Je faktem, že postoje společnosti k osobám s postižením se v průběhu času výrazně mění². A to jak v posledních letech, tak napříč celou existencí lidstva. Slowík konstatuje, že „v každé době a v každém lidském společenství nacházíme stopy přítomnosti handicapovaných osob – lidí, kteří se s postižením buď narodili, nebo k němu přišli např. následkem vážného úrazu či onemocnění apod.“ (Slowík 2007: 11-12). Citovaný autor popisuje převládající tendence v

² Postojům společnosti ve vybraných obdobích se hlouběji věnuje například Boris Titzl v díle *Postižený člověk ve společnosti*.

postojích společnosti k osobám s postižením, přičemž také říká, že projevy těchto přístupů se objevují i v současnosti.

Jako první jmenuje přístup represivní, při kterém se vyskytovala právě represivní opatření vůči handicapovaným lidem, popřípadě i jejich likvidace. Dále zmiňuje přístup charitativní, který se projevoval ochranným postojem k postiženým osobám. Následuje humanistický přístup, přičemž v období, kdy tento postoj dominoval, se na člověka začalo nahlížet komplexněji a objevovalo se zde rozsáhlé zakládání institucí, které měly za cíl pečovat o postižené osoby. Další přístup autor označuje za rehabilitační. Poté nastalo propojování léčby s výchovou a vzděláváním, přičemž následky tohoto přístupu jsou podle autora patrné například u starších generací i v dnešní době. O tomto přístupu citovaný autor mimo jiné říká, že v něm byla snaha o začlenění člověka do většinové populace, zároveň se toto období ale vyznačovalo umístěním osob, které nebyly schopny se dostatečně rehabilitovat do společnosti, do institucionální péče. Dále autor zmiňuje preventivně-integrační přístup a konečně přístup inkluzivní, který je charakteristický začleňováním handicapovaných osob do běžné společnosti (Slowík 2007: 11-15).

Zaměstnání

Mezi oblasti, ve kterých v nějaké míře pozorovaly proměny, kromě již zmíněných vztahů s okolím řadily zaměstnání.

Jak jsem již zmínila, o potomky všech žen, které mi poskytly rozhovor, není pečováno v ústavní péči, ale v domácím prostředí. Péče o člena s postižením je náročná mimo jiné i z časového hlediska. Podle výzkumu z let 2007 a 2008 péče o osobu s postižením denně zaujme v závislosti na stupni postižení od 6 hodin a 31 minut (při prvním stupni) až po 18 hodin a 24 minut (při stupni čtvrtém) (Michalík a kol. 2008 in Michalík a kol. 2011: 100-101). Informantky, vzhledem k časové náročnosti péče, opustily svá zaměstnání. Potomci

všech žen byli zařazeni do vzdělávacího systému, později začali navštěvovat některé z ambulantních zařízení určené pro osoby s postižením. Čas, během kterého byl nebo je potomek v instituci, většina informantek využila k znovuzařazení se do pracovního procesu. Jedna z žen mi v souvislosti se zaměstnáním po narození potomka řekla: „*Já jsem vždycky měla nějaký brigády, když náhodou (dcera) byla nemocná [...]*“ (Jana, 19. 11. 2018). Po nástupu dcery do mateřské školy a později do praktické školy tedy nehledala zaměstnání na hlavní pracovní poměr, ale vyhledávala pracovní úvazky, které jí umožňovaly v případě potřeby, například při zmíněné nemoci dcery, zůstat doma.

Jiná z informantek je nyní již ve starobním důchodu, dříve pracovala a po narození dcery přizpůsobila změnu svého zaměstnání novým potřebám. Sdělila mi, že znovu začala pracovat v dceřiných třech letech, a to primárně z ekonomických důvodů. „*To nebyly tenkrát žádné přídavky. Nechala jsem práce a šla jsem dělat školnici do školky a tahala jsem jí s sebou. A pak, když jí bylo 6, tak se tady otevřela zvláštní škola a šla jsem dělat školnici do školy. A tam chodila 10 let, já jsem tam s ní byla 8 let*“ (Martina, 9. 11. 2018). Zaměstnání tedy volila v zařízeních, kam její dcera docházela.

Další z žen, které mi poskytly rozhovor, se zmínila, že čas strávený v práci vnímá téměř jako odpočinkový. „*(Zaměstnavatelé) musej bejt tolerantní, když je (syn) nemocnej. [...] V práci si v podstatě odpočinu a jsem taky díky tomu víc v kontaktu s lidma*“ (Zuzana, 22. 1. 2019). I tato žena tedy původní zaměstnání opustila a po synově nástupu do školy si našla nové, které jí umožňuje větší časovou flexibilitu.

Informantky kromě ekonomické motivace k navrácení se do zaměstnání zmiňovaly i další důvody. Do zaměstnání se prý chtěly zapojit také proto, že v domácnosti se cítily izolovány nebo také vnímaly potřebu věnovat se i jiným aktivitám než péči o svého potomka. Jedna z žen například řekla: „*Mám to (zaměstnání), aby člověk na chvíli vypnul a musel*

přemýšlet nad něčím jiným. Protože jinak to nejde, je to sice náročný, ještě k tomu pracovat, ale dá se to“ (Lucie, 18. 2. 2019). Podle slov informantek jim pracovat umožňují zařízení, které jejich potomci v pracovní době navštěvují, dále rodina a v neposlední řadě zaměstnavatelé, kteří jsou ochotni vyjít vstříc požadavkům, které souvisí s potřebami pečující osoby.

Další změny

Kromě změn v oblasti zaměstnání informantky hovořily i o ostatních sférách, kam se narození potomka s postižením promítlo. Matějček říká, že je v podstatě nutné, aby se osoba, která pečuje o dítě s postižením, věnovala během dne i jiným úkonům než péči. Pokud by svou energii investovali pouze do péče o dítě, hrozilo by celkové vyčerpání, jehož následkem by nemuseli být dobrými vychovateli (Matějček 2001: 48). Mezi takové aktivity, které pečující osobě napomáhají udržet se v psychické pohodě, by se daly řadit například koníčky, o kterých jsme se s informantkami také bavily. Některé z žen zmiňovaly, že se svým zálibám po narození dítěte přestaly věnovat, převážně kvůli únavě nebo nedostatku času. Některé se později ke svým zájmům ale vrátily, do některých zapojily i své potomky. Jedna z žen ale řekla: *„Mám ho pořád s sebou (syna), nějaký koníčky a tak, na to nemám čas. On je pořád se mnou“* (Lucie, 18. 2. 2019).

Další změny, které by měly výrazný vliv na životy informantek, ženy nezmiňovaly, popřípadě podle svých slov nevnímaly, že by se další oblasti významně proměnily. Jedna z nich například řekla: *„Kdo měl nějaký plány v té době. Do ciziny se jezdit nemohlo, ani cestovat, tak jsme chtěli normálně žít. Člověk chtěl žít, jak žili ostatní lidi, mít děti, vychovat je a mít se dobře“* (Jana, 19. 11. 2018). I další informantka se shodovala, že narození potomka s postižením nezpůsobilo do plánu do budoucna výraznější zásah. *„Nemyslím si, že by se něco*

nějak hodně změnilo. To, co jsme chtěli, jsme klidně dělali“ (Lucie, 18. 2. 2019). Další z žen zase vyprávěla o svých cestách po republice i do zahraničí. „Když někam jezdím, tak jezdím s dcerou“ (Martina, 9. 11. 2018). Mluvila například o tom, že s dcerou jezdí s ostatními rodiči a jejich dětmi s postižením k moři, do lázní a podobně. Dcera ji také doprovází návštěvy ke známým.

3.3.Faktory napomáhající adaptaci

V článku *Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities* od R. Hastings a H. Taunt je poukázáno na to, že rodina nemusí skutečnost, že má zdravotně postižené dítě, vnímat pouze negativně. Jako konkrétní příklady uvádí čtrnáct okruhů, které se naopak u rodičů projeví v pozitivním smyslu. Mezi nimi je například radost/uspokojení z poskytování péče dítěti, dítě jako zdroj štěstí, sdílení lásky s dítětem, to, že dítě poskytuje výzvu nebo možnost se učit a rozvíjet a v neposlední řadě třeba posílení rodiny a/nebo manželství (Hastings a Taunt 2000: 118). Právě uvědomování si pozitivních stránek situace pomáhá s vyrovnáváním se takového stavu. Klady hledají i matky, se kterými jsem uskutečňovala rozhovory. Bylo zmiňováno zlepšení rodinných vztahů, dále také radost ze samotného dítěte, to bylo patrné například při výroku „*je to takový děčko, co mě dokáže i povzbudit. Mně se na ní líbí, že se pořád chce rozvíjet“* (Jana, 19. 11. 2018). Matějček a Dytrych k tomuto říkají, že osobnost potomka je jedním z faktorů, který má výrazný vliv na vyrovnávání se rodičů s faktem, že je jejich dítě má postižení (Matějček, Dytrych 1997: 69-70). Tato informantčina poznámka tedy potvrzuje, že veselá povaha potomka má pro vyrovnání se s touto skutečností pozitivní význam.

Jedna z informantek zmínila uspokojení z dceřiných pokroků: „*Já jsem takovej optimista, já jsem myslela, že to bude dobrý, tak jsem jí furt někam tlačila, až jsem jí dotlačila do současného stavu“* (Jana, 19. 11. 2018). Má tedy radost z toho, že i přes ne příliš příznivé

lékařské prognózy je dceřin nejen zdravotní stav lepší, než se předpokládalo. Vzpomínala na původní negativní vyhlídky a na svou snahu dceřinu situaci co nejvíce zlepšit: „*V té první fázi seš vlastně ráda, že to dítě přežije. A pak ti (lékaři) začnou říkat: ‚no, ona asi neslyší a ona bude mít 10 dioptrií.‘ Pak říkali, jestli vůbec bude chodit a tak, takže naše dcera je vlastně zázrak, protože jí zbejvaly hodiny života*“ (Jana, 19. 11. 2018). Projevila radost z toho, že se tyto předpovědi nevyplnily.

Mezi faktory, které matkám pomáhaly přijmout roli rodiče dítěte s postižením, pak informantky řadily v první řadě rodinu. Ačkoliv ne u všech byly veškeré rodinné vazby ideální, shodovaly se, že blízké okolí bylo pro adaptaci na tuto situaci velmi důležité. Jeden z výroků na otázku, co bylo pro zvládnání situace nápomocné, zněl: „*Rodina. A chlap. Některý chlapi to ani nevydržej. Nás to hodně stmelilo. A brácha a ségra, celý rodiny, těm to nevadilo, spíš sestra ji má hrozně ráda*“ (Martina, 9. 11. 2018).

Mezi dalšími odpověďmi se nacházeli přátelé, dále také koníčky. Jedna z žen zmínila i pozitivní myšlení, konkrétně řekla: „*...není na nikoho naloženo víc, než by vydržel...*“ (Petra, 10. 1. 2019). S tím souvisí i jedna z dalších odpovědí na toto téma, která se týkala změny životních postojů. Jedna z žen konstatovala: „*Naučilo nás to vážit si maličkostí*“ (Zuzana, 22. 1. 2019). Dodala, že přehodnotila, co je v životě důležité. Pozitivní přístup a uvědomování si pozitivních přínosů situace měl pro proces vyrovnávání se s rolí rodiče dítěte s postižením výrazný podíl.

Dále také bylo zmiňováno setkávání se s osobami, které mají podobnou zkušenost, tedy narodilo se jim dítě s postižením. J. Slowík kontakt s rodinami, které se nacházejí ve stejné situaci, radí mezi specifické potřeby rodin s dítětem s postižením. Říká, že takoví lidé potřebují vzájemné porozumění, podporu nebo třeba spolupráci (Slowík 2007: 35). To potvrzují i odpovědi mých informantek. Mezi rodinami s podobnou zkušeností si tyto rodiče našli nové přátele, jezdí na společné výlety a dovolené.

Některé z informantek také vypovídaly, že situaci jim pomohly a pomáhají překonat mimo jiné i povinnosti, které měly a mají: „*Nebyl čas nad tím přemýšlet. Víceméně za chvíli jsem zjistila, že jsem těhotná. Člověk to musel brát tak, jak to je, s tím se nedá nic dělat*“ (Lucie, 18. 2. 2019). Nebo: „*Říkala jsem si: ,děti mě potřebují, musím tady být pro ty děti. ‘Abych se tady z toho hroutila, to není řešení, že jo*“ (Lucie, 18. 2. 2019). Dále: „*Člověk prostě musí fungovat, nic jinýho nejde*“ (Zuzana, 22. 1. 2019).

3.4. Vzdělávání a další instituce

Jak již bylo zmíněno, potomci informantek navštěvovali, popřípadě v současné době navštěvují nějakou z institucí. Ať už se jedná o vzdělávací, nebo jinou, pobyt v nich sehrál pro rodiny významnou roli. A to jak pro potomka, tak pro ostatní členy rodiny. Dlouhá konstatuje, že návštěvy nějakého ze zařízení dítěte s postižením jsou velkým přínosem hlavně pro matku, neboť část péče o dítě přebírá instituce a matka tak má čas pro sebe, zajištění chodu domácnosti, zaměstnání a podobně (Dlouhá 2013: 92). Považuji proto za důležité se o některých z těchto institucích zmínit.

Vzdělávání

Valenta konstatuje, že kromě dozvědění se o diagnóze potomka je pro rodinu náročnou fází. Mezi další zátěžové etapy řadí právě potomkův nástup do školy. Říká, že: „*v této době jsou rodiče naplno konfrontováni s projevy mentálního postižení. Přidávají se obavy z budoucnosti dítěte, z možností jeho studijního a později pracovního uplatnění*“ (Valenta 2009: 209).

První školskou institucí, se kterou se děti s postižením mohou setkat, je mateřská škola. Takové děti navštěvují buď běžnou mateřskou školu, nebo mateřskou školu speciální. Bendová říká, že docházka do běžných škol je častá u dětí s lehkým mentálním postižením, protože u nich ve většině případů ještě není postižení diagnostikováno, zatímco děti s

mentálním postižením těžším dochází častěji do speciálních mateřských škol, kde jsou uzpůsobeny podmínky ohledně nižšího počtu dětí, speciálních pedagogů nebo vybavení. Mateřské školy speciální pak mnohdy nejsou školy samostatné, ale jsou součástí škol běžných (Bendová, Zíkl 2001: 35).

Devítiletá školní docházka je v České republice povinná pro všechny děti, tedy i pro ty s mentálním postižením. Tato docházka podle zákona začíná v 6 letech žáka, přičemž je možný odklad do školního roku, kdy žák dovrší 8 let. Končí pak maximálně v 17 letech žáka, u dítěte se zdravotním postižením pak tato hranice může být posunuta na 20 let a u osob se středně těžkým, těžkým mentálním postižením, s kombinovaným postižením a autismem pak může být tento věkový limit zvednut až na 26 let věku (Bendová, Zíkl 2001: 35-35). Žáci s lehkým mentálním většinou povinnou školní docházku absolvují ve škole praktické, ti s mentálním postižením těžším nebo kombinovaným pak ve škole speciální (Pipeková 2006: 33).

Kromě těchto forem vzdělávání se například využívá i individuální nebo skupinové integrace, kdy v případě integrace individuální je žák vzděláván v běžné základní škole nebo v základní škole speciální určené pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení. V případě integrace skupinové se vzdělává ve třídě určené pro žáky se zdravotním postižením nebo opět ve speciální základní škole, která je zřízena pro žáky s jiným typem postižení (Švarcová 2006: 72).

Některé informantky se zmiňovaly, že jejich potomci navštěvovali běžné mateřské školy. Jedna z nich například sdělila: „(syn) *nejdřív chodil do školky, i když jenom na 3 hodiny denně*“ (Lucie, 18. 2. 2019). Většina z potomků poté pokračovala na škole praktické, dříve označované jako „zvláštní.“ „(Dcera) *chodila nejdřív do školky a potom i do školy. Tenkrát byly zvláštní školy. Pak jsme jí vyřídili odklad, aby tam byla co nejdýl*“ (Jana, 19. 11. 2018).

Nebo: „*chodil do pomocný školy, nebo tenkrát to byly zvláštní školy. A tam měl speciálně upravenej program kvůli těm očím (syn má oční vadu)*“ (Lucie, 18. 2. 2019).

I další z žen v této souvislosti o svém synovi řekla, že: „*dokud to šlo, tak chodil do školy*“ (Petra, 10. 1. 2019). Někteří z potomků tedy do praktických škol docházeli až do vrchní hranice 26 let. Jiní tam trávili méně času a poté začali navštěvovat jinou instituci. „*(Dcera) naučila se psát a číst jakž takž, ale počty jí nejdou. Chodila do zvláštní školy 10 let. A pak už jezdila do ústavu*“ (Martina, 9. 11. 2018).

Sociální služby

Sociální služby Zikl definuje jako služby, které „*jsou tvořeny velkým množstvím institucí s různorodou náplní práce, jejichž cílem je pomoc a podpora při sociálním začleňování jedince v nepříznivé sociální situaci a také prevence sociálního vyloučení. Obecně řečeno je cílem služeb pomoci klientům žít běžným způsobem života nebo se k tomuto co nejvíce přiblížit, tedy zapojit je v maximální míře do ekonomických a sociálních aktivit, které jsou ve společnosti obvyklé pro jedince stejného věku*“ (Bendová, Zikl 2001: 123).

Zákon o sociálních službách tyto služby dělí na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.

Formy poskytování pak rozděluje na pobytové, ambulantní a terénní (§32 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Jak již jsem zmínila, informantky, se kterými rozhovory proběhly, využívají v současné době pro své potomky převážně služeb ambulantních, které zákon definuje jako „*služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování*“ (§33 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Z těchto služeb pak tito potomci v současné době navštěvují centrum denních služeb, stacionář, sociálně terapeutickou dílnu nebo komunitní centrum.

Stacionáře dělí O. Matoušek na denní a týdenní, přičemž potomci mých informantek využívají služeb denní formy. O stacionářích zmiňovaný autor říká, že kromě jiných služeb nabízí výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Některé ze zařízení zajišťují i dopravu uživatele mezi domovem a stacionářem. S tímto typem zařízení pak v některých případech bývá spojena sociálně terapeutická dílna (dříve chráněná), která je určena osobám, jež nemají uplatnění na pracovním trhu. Jejím cílem je pak podpora pracovních návyků a rozvoj pracovních dovedností. Součástí této služby je i pomoc při stravování a osobní hygieně. Centrum denních služeb je takové zařízení, které se věnuje výchovným, vzdělávacím a aktivizačním činnostem, dále pomáhá s hygienou a stravováním a také zprostředkovává kontakt se společností (Matoušek 2007: 97-98).

Jeden z výroků informantek na téma sociálních služeb zněl: *„Po škole pak (dcera) jezdila 5 let do ústavu. Tam jí vozil manžel. No a potom tady (v místě bydliště) otevřeli stacionář, tak šla sem. A tady jsme spokojený“* (Martina, 9. 11. 2018). Jiná z žen o svém synovi vyprávěla: *„Hned po zvláštní škole nastoupil do stacionáře, takže vlastně šel z povinností do povinností. On musí mít řád, jak nemá zaměstnaný ruce, tak je zle“* (Lucie, 18. 2. 2019).

Jedna z informantek mluvila i o zkušenosti s odlehčovací (také respitní, úlevovou) službou, o které A. Harper říká, že poskytuje rodičům možnost si od péče odpočinout, relaxovat a věnovat se jiným činnostem, partnerovi nebo ostatním potomkům (Harper 2013: 43). O. Matoušek pak o odlehčovací péči říká, že: *„spočívá buď v tom, že postižený člověk dostane v domácím prostředí k dispozici pečovatele a pečující osoby z rodiny tak mohou na nějakou dobu přestat pečovat, nebo je člověk s postižením umístěn do pobytového zařízení, které přebere péči o něj kompletně“* (Matoušek 2007: 97). Informantka hovořila o pobytové formě. Konstatovala ale, že ji vícekrát využívat neplánuje: *„nechci ho (syna) dávat do*

zařízení, i když mi doktoři radí, abych ho zvykala na pobytový zařízení, aby na mně nebyl závislej“ (Petra, 10. 1. 2019). Informantka tedy vyslovila svou obavu ohledně budoucnosti, kdy se o syna již nebude moci starat. Podle jejích slov jí odborníci radí, aby její syn občas navštěvoval pobytové služby. A to nejen pro její vlastní odpočinek, ale i z důvodu, aby si syn na pobyt v zařízení zvyknul.

Informantky se shodují, že v době, kdy jejich potomci byli dětmi, byla nabídka sociálních služeb omezená. Ženy například zmiňovaly: „*Dřív takový věci nebyly*“ (Martina, 9. 11. 2018). Nebo: „*Je teď víc možností, když byl (syn) malej, tak se o tom moc nemluvalo*“ (Zuzana, 22. 1. 2019). Dále: „*Když něco bylo, tak ne na takovýhle úrovni (jako v dnešní době). Akorát k logopedovi jsme občas zajeli*“ (Jana, 19. 11. 2018). Popřípadě také vnímají, že měly nedostatek informací o existenci a možnostech využití těchto služeb. „*V té době před 30 lety nebylo nic, neměli jsme se čeho chytit. Nebyl internet, v dnešní době je to úplně jiná situace, dřív nebyly tyhle zařízení*“ (Petra, 10. 1. 2019). V současné době tedy považují úroveň nabídky a dostupnosti sociálních služeb za výrazně vyšší, než jak tomu bylo v dřívější době.

Rozšiřování těchto možností začalo být výrazné po roce 1989. M. Valenta mimo jiné mezi těmito změnami jmenuje vzestup vzdělávacích příležitostí pro děti s postižením, nárůst snahy o integraci a inkluzi osob s postižením, dále rozšíření poradenského servisu, zavedení systému speciálně pedagogických center nebo také rozšíření publikační báze (Valenta 2009: 27).

3.5. Plánování budoucnosti

Délka života osob s postižením se především díky vývoji medicíny prodlužuje. K péči o potomka, který není v oblasti samostatného bydlení soběstačný, se tak váže i přemýšlení o

jeho budoucnosti. Rodiče takových potomků často řeší, jak budou žít jejich děti poté, co se o ně nebudou moci dále starat, například z důvodu souvisejících s vlastním stářím. U rodičů se s přibývajícím věkem potřeba nalezení řešení této problematiky tedy často stává aktuálnější.

Heller a Factor ve své studii zabývající se touto tematikou zmiňují, že takoví rodiče čelí dvojímu tlaku – nejen, že musí vyřešit otázku týkající se jejich vlastního stárnutí, ale zároveň se musí zabývat i zajištěním následné péče o svého potomka (Heller a Factor 1991: 163).

Strnadová k tématu plánování potomkovy budoucnosti říká, že: *„plánování není jednorázový úkol, nýbrž dlouhodobý proces, jehož cílem by mělo být zajištění bezpečnosti a stability osoby s mentálním postižením. V ideálním případě by plánování budoucnosti mělo být součástí celého života rodin osob s mentálním postižením“* (Strnadová 2009: 186).

Toto téma je obzvlášť citlivé a rodičům se o něm mluví velmi těžko. Pro rodiny s postiženým členem je ale velmi důležité. Přestože žádná z mých otázek na něj přímo nebyla zaměřená, jedna z informantek své obavy ohledně budoucnosti vyjádřila. Zmínila, že uvažuje, co se se synem stane, až mu nebude schopna poskytovat péči. Podle svých slov přemýšlí o ústavní péči, protože syn nemá sourozence, který by případně péči převzal. Toto vyjádření působilo velice emotivně. Informantka pak toto téma hlouběji rozebírat nechtěla, bylo patrné, že už pouhé úvahy nad touto tematikou jsou pro ni velmi náročné.

Podle výše zmiňovaného výzkumu větší část³ rodičů preferuje, aby jejich potomek poté, co o něj již nebudou schopni pečovat sami, nadále žil v domácím prostředí, v ideálním případě s příbuzným členem (Heller a Factor 1991: 167). Plánování budoucnosti potomka podle této studie nezahrnuje jen přemýšlení o bydlení a osobě, která se stane osobou pečující, ale týká se i finančního zajištění (Heller a Factor 1991: 167). Strnadová pak konstatuje, že většina rodičů odsouvá plánování budoucnosti až do okamžiku, ve kterém je to nezbytně nutné (Strnadová 2009: 189).

³ 53 % ze 100 dotazovaných

4. Zhodnocení a shrnutí výzkumu

Na informantkách bylo patrné, že hovory na téma potomka s postižením jsou pro ně citlivé. Přesto však rozhovory proběhly v příjemné atmosféře, všechny informantky ochotně odpověděly na mé dotazy, během výzkumu jsem se nesečkala s překážkou či komplikací výraznějšího charakteru.

Z odpovědí informantek na dílčí otázky se dá usoudit závěr, že příchod potomka s postižením je pro matku velmi náročný. Značně obtížné je již zjištění skutečnosti, že se dítě narodilo s postižením, přičemž tento moment může zkomplikovat způsob, jakým se o tomto faktu matka dozvídá. Při rozhovorech nebyly výjimkou vzpomínky na necitlivé a neohleduplné sdělení této informace lékařským personálem.

Narození potomka s postižením má pak vliv na celý život matek a samozřejmě nejen jejich. Tato skutečnost se promítá do vztahů s rodinou, kdy při rozhovorech převažovaly výpovědi poukazující na pozitivní vývoj vztahů jak mezi manžely, tak mezi širší rodinou. Nacházely se i výjimky v podobě členů rodiny, kteří se s postižením dítěte nesmířili. Převládaly ale informace o kladném ovlivnění rodinných poměrů, a to včetně sourozeneckých. Ženy, které mají více potomků, nezaznamenávaly mezi sourozenci výraznější neshody kromě krátkých období, kdy sourozenec bez postižení například vykazoval závist vůči druhému dítěti. V rozhovoru byla konkrétně zmíněna závist kvůli pozornosti matky, jež byla z pohledu dítěte ve větší míře věnována sourozenci s postižením. Postupem času tyto negativní aspekty vymizely a vztahy mezi sourozenci začaly být informantkami hodnoceny jako bezproblémové.

Vliv narození dítěte s postižením se projevuje i ve vztazích mimo rodinu. Informantky se shodovaly v názoru, že setkávání se s okolím bylo po narození dítěte z počátku náročné. Vnímaly zvýšenou pozornost okolí, což jim nebylo příjemné. Slýchávaly negativní komentáře

a nepravdivé domněnky. Kromě samotného smiřování se s faktem, že se matce narodí dítě s postižením, se tedy tyto matky často musí vyrovnávat navíc i s předsudky, se kterými se setkávají. V rozhovorech bylo zmiňováno i pociťování studu při počátečním setkáváním se s lidmi. V rodinách, kde se nachází potomek s postižením, nastávají i takové situace, kdy se někteří z přátel přestanou s touto rodinou vídat, informantky zmiňovaly, že měly dojem, že s nimi někteří známí omezili kontakt. Mezi rodinou s potomkem s postižením a známými se také v některých případech objevovaly konflikty způsobené nesouladem názorů na vhodnost výchovy dítěte s postižením v rodině – když známý doporučoval dítě umístit do ústavní péče. Postupně se však všechny ženy vyrovnaly i s negativními odezvami od okolí, naučily se tyto situace zvládat. Také napříč časem vnímají zlepšení reakcí okolí na osoby s postižením.

Další oblastí, kde má fakt, že se dítě narodilo s postižením výrazný vliv, je celkový způsob trávení dne. Péče o takového potomka je pro pečující osobu časově velmi náročná a často se pojí s nutností této osoby opustit zaměstnání a omezit věnování se koníčkům a dalším aktivitám, jejichž praktikování bylo v době před porodem běžné. Jako takové bylo uváděno například setkávání se s přáteli. Život rodičů, kteří mají potomka s postižením, se od života rodin, kde takový potomek není, také často liší v tom, že potomek s postižením mnohdy vyžaduje celoživotní péči. S tím souvisí i potřeba zajistit potomka i poté, co se o něj rodiče nebudou schopni dále starat. Pro takové případy je tedy potřeba vyřešit otázku opatrovnictví, bydlení a finanční stránku věci.

Druhá část výzkumné otázky měla za cíl popsat, jak se ženy vyrovnávali se skutečností, že má jejich dítě postižení, a co jim při adaptaci na tuto roli matky pomáhalo. Z rozhovorů vyplynulo, že i přes náročné počáteční fáze postupem času tento fakt přijmuly a snažily se a stále se snaží soustředit spíše na kladnou stránku věci. Faktorem, který byl při této adaptaci nápomocný, byla především rodina, která ženy podporovala. Dalšími podpurnými činiteli byli a jsou přátelé a koníčky. Výrazně nápomocné bylo a je také setkávání se s

rodinami s podobnou zkušeností. Vliv také mělo soustředění se na kladné stránky situace, kdy informantky například pociťovaly vděk, že postižení potomka není hlubšího charakteru, že si díky této situaci našly nové přátele, že se posílila soudržnost rodiny. Byla zmiňována i úprava životních hodnot, která této adaptaci byla také nápomocná.

Co se týče změn napříč časem, výrazně je informantky vnímaly v oblasti informovanosti a sociálních služeb. Zatímco v období, kdy jejich potomci byli dětmi pociťovaly, že nemají dostačující možnosti informace související s postižením získat, v dnešní době považují dostupnost informací za mnohokrát vyšší. Také v nabídce, přístupnosti a příležitostem k využití sociálních služeb vidí výrazné zlepšení. Kladně hodnotí i vývoj přístupu veřejnosti k jejich postiženým potomkům.

5. Závěr

Tato bakalářská práce se věnuje matkám, které mají alespoň jednoho plnoletého potomka s vrozeným mentálním nebo kombinovaným postižením. Cílem práce pak bylo zodpovědět výzkumnou otázku: *Jak život s potomkem se zdravotním postižením ovlivňoval a ovlivňuje každodennost matek těchto dětí a jak tyto matky zvládly adaptaci na svou roli, popř. co jim k adaptaci pomohlo?* V rámci výzkumu se uskutečnilo 5 rozhovorů, jejichž prostřednictvím byla získávána data pro nalezení odpovědí na tuto otázku. Práce tedy zaznamenává pohled žen, kterým se narodil potomek s postižením, soustředí se na změny, jež příchod takového dítěte přinesl. Dále se zabývá faktory, které měly významnou roli ve vyrovnávání se s touto situací.

Proces přijetí takové situace je dlouhodobý a je ovlivněn řadou faktorů. Už narození potomka s postižením představuje náročnou událost, jejíž důsledky provází rodiče po celý život, což dokazuje nejen obsah odpovědí informantek, ale i jejich forma. Ačkoliv informantky, které mi poskytly rozhovor, mají potomka již dospělého, vzpomínky týkající se zjištění, že se staly matkami dětí s postižením jsou pro ně stále emotivní. Narození takového potomka má potom vliv nejen na rodiče, ale i na širší rodinu, na vztahy s okolím a na celkový životní rytmus.

Potomek s postižením tedy přináší do rodiny celou řadu změn a jeho přítomnost ovlivňuje každodennost matky velkou měrou a v dlouhodobém měřítku. Z informací získaných od informantek, jejichž potomek je již plnoletý lze usoudit, že dopady související s přítomností dítěte s postižením rodinu doprovází v různých formách po celý život.

6. Seznam použité literatury:

Allport, G. W. 2004. *O povaze předsudků*. Praha: Prostor.

Bendová, P., P. Zíkl 2001. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada Publishing.

CASA (Česká asociace pro sociální antropologii). *Etické směrnice české asociace pro sociální antropologii*. Dostupné z: http://www.casaonline.cz/?page_id=9 [24. 3. 2019]

Česko. Zákona č. 108 ze dne 14. března 2006 Sb., o sociálních službách, in Sbíрка zákonů České republiky. 1998, částka 37, s. 1257.

Dlouhá, J., M. Dlouhý, L. Neubauerová, Z. Sýkorová, M. Dostálková 2013. *Úvod do psychopedie*. Hradec Králové: Gaudeamus.

Goffman, E. 2003. *Stigma. Poznámky k problému zvládnání narušené identity*. Praha: SLON.

Hastings, R., H. M. Taunt 2002. Positive perceptions in families of children with developmental disabilities, *American journal on mental retardation* 2: 116–127. Dostupné z: https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/beeld/onderwijs/hastings2002-positive_perceptions_in_families_of_children_with-dd.pdf [12. 2. 2019]

Harper, A., T. T. Dyches, J. Harper, S. Olsen Roper, M. South 2013. Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 11: 2604–2616 . Dostupné z:

<https://search.proquest.com/docview/1441635612/ED98627489DC4434PQ/13?accountid=198115> [12. 2. 2019]

Heiman, T. 2002. Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 14: 158-171. Dostupné z:

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.887.3004&rep=rep1&type=pdf>
[12. 2. 2019]

Heller, T., A. Factor 1991. Permanency Planning for Adults With Mental Retardation Living With Family Members. *American Journal of Mental Retardation: AJMR* 96 (2): 163-176. Dostupné z:

https://www.researchgate.net/publication/21322078_Permanency_planning_for_adults_with_mental_retardation_living_with_family_members [12. 2. 2019]

Hendl, J. 2016. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.

Kandel, I., J. Merrick 2003. The Birth of a Child with Disability. Coping by Parents and Siblings. *The Scientific World Journal* 3: 741-750.

Klenková, J. 2000. *Možnost stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido.

Kolářová, K. (ed.) 2013. *Jinakost – postižení – kritika: Společenské konstrukce nezpůsobilosti a hendikepu. Antologie textů z oboru disability studies*. Praha: SLON.

Kumar V. 2016. Anthropological perspective of disability. *International Journal of Information Research and Review*: 1894. Dostupné z:

http://www.ijirr.com/sites/default/files/issues-files/0916_0.pdf [12. 2. 2019]

Ludíková, L. 2005. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého.

Malina, J. a kol. 2009. *Antropologický slovník*. Dostupné z:

https://is.muni.cz/do/1431/UAntrBiol/el/antropos/pdf/antropologicky_slovník.pdf [27. 3. 2019]

Matějček, Z., Z. Dytrych 1997. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada Publishing.

- Matějček, Z. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H.
- Matoušek, O. a kol. 2007. *Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál.
- Matoušek, O. 2008. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál.
- Michalík, J. a kol. 2008. *Postoje uživatelů sociálních služeb k novému způsobu jejich poskytování. Závěrečná zpráva z výzkumu*. Olomouc: IRVS.
- Michalík, J. a kol. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Pipeková, J. (ed.) 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido.
- Slowík, J. 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada.
- Strnadová, I. 2009. A co bude dál? Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením. *Speciální pedagogika: Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky* 19 (3): 185-195. Dostupné z: <http://dspace.specpeda.cz/handle/0/312>
- Švarcová, I. 2006. *Mentální retardace*. Praha: Portál.
- Titzl, B. 1998. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova.
- Toušek L., L. J. Budilová, G. Fatková, O. Hejnal, L. Lupták, M. Růžička, J. Šimek 2015. *Kapitoly z kvalitativního výzkumu*. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni.
- Vágnerová, M. 2004. *Psychologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Valenta M., J. Michalík, M. Lečbých a kol. 2012. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Pardubice: Grada Publishing.

Vančová, A. 2003. Nové pohľady na možnosti vzdelávania viacnásobne postihnutých jednotlivcov v slovenskej pedagogike viacnásobne postihnutých. *E-pedagogium 2*.

Dostupné z: <http://epedagog.upol.cz/eped2.2003/clanek02.htm> [27. 3. 2019]

Valenta, M., O. Müller 2009. *Psychopedie: Teoretické základy a metodika*. Praha: Parta.

World Health Organization 2010. *Classification of Mental and Behavioural Disorders*.

Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Dostupné z:

<https://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf> [27. 3. 2019]