

Zátěž matek pečujících o postižené dítě

Bc. Marta Gazdošová

Diplomová práce
2019



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Marta Gazdošová**

Osobní číslo: **H17303**

Studijní program: **N7501 Pedagogika**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Zátěž matek pečujících o postižené dítě**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek vztahujících se k péči o postižené dítě a institucionální podpoře pečujícím matkám.

Příprava metodiky výzkumného šetření.

Realizace kvalitativního výzkumu metodou rozhovorů.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:
Rozsah příloh:
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

GATES, Bob a Barr OWEN. Oxford handbook of learning and intellectual disability nursing. New York: Oxford University Press. 2009. ISBN 978-0-19-953322-0.
KRAUS, Blahoslav. Základy sociální pedagogiky. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0643-9.
NAKONEČNÝ, Milan. Motivace chování. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-830-6.
SLOWÍK, Josef. Speciální pedagogika. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.
VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Praha: Univerzita Karlova, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

Vedoucí diplomové práce: **doc. PhDr. Jana Kutnohorská, CSc.**

Datum zadání diplomové práce: **15. listopadu 2018**

Termín odevzdání diplomové práce: **18. dubna 2019**

Ve Zlíně dne 15. listopadu 2018


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně6.2.2019.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Opírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

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

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá zátěží matek, kterou matky podstupují v péči o zdravotně postižené dítě. Cílem výzkumu je zjistit, jak matky, které pečují o zdravotně postižené dítě, se vyrovnávají s touto situací z jejich subjektivního vnímání, jaké mají životní hodnoty a postoje, a jaká je jejich životní motivace. V teoretické části jsou odborné informace, které se týkají psychické odolnosti v zátěžových situacích rodiny, výchovy dítěte, motivace, sociální opory a v neposlední řadě zdravotního postižení. Praktická část je realizována metodou kvalitativního výzkumu, formou polostrukturovaného rozhovoru.

Klíčová slova: psychická odolnost, zátěžové situace, rodina, výchova, hodnoty, postoje, motivace, sociální opora, zdravotní postižení

ABSTRACT

This diploma thesis is concerned with the strain of mothers who have to care about their handicapped children. The aim of this research is to find out how mothers who look after their handicapped child deal with this situation from their point of view, what life values and attitudes they have and what is their life motivation. In the theoretical part there are specific terms which are connected with psychological endurance in stressful situations, caring about children, motivation, social support and different handicaps. The methods of a qualitative research and a partly structured dialogs have been used in the practical part.

Keywords: psychological endurance, stressful situations, family, education, values, attitudes, motivation, social support, handicap

Touto cestou bych ráda poděkovala paní doc. PhDr. Janě Kutnohorské, CSc. za ochotu, trpělivost, odbornou pomoc a hlavně cenné rady při vypracování této diplomové práce. Dále bych ráda poděkovala účastníkům výzkumu, kteří mi poskytli rozhovory a díky kterým jsem mohla zrealizovat praktickou část této diplomové práce. Díky patří i mé rodině za podporu při studiu.

Prohlašuji, že odevzdané verze diplomové práce a verze elektronická náhrada do IS/STAG jsou totožné.

„ Jakmile dozraje doba, není síla, která by zadržela novou myšlenku.“

Voltaire

OBSAH

ÚVOD.....	9
I TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 PSYCHICKÁ ODOLNOST	12
1.1 TŘI VZTAHOVÉ RÁMCE	15
1.2 ZÁTĚŽOVÉ SITUACE ZÁVISLÉ NA ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍ DÍTĚTE.....	15
1.3 STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ STRESU	18
1.4 CÍLE ZVLÁDÁNÍ STRESU.....	19
1.5 TECHNIKY, KTERÉ DOPOMÁHAJÍ K LEPŠÍMU ZVLÁDÁNÍ TĚŽKOSTÍ.....	19
2 RODINA.....	21
2.1 RODINA SE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	22
2.2 RODIČ JAKO PEČOVATEL	23
2.3 SOUROZENCI	23
2.4 VZTAHY A KOMUNIKACE V RODINĚ.....	24
2.5 PRÁCE S RODINOU A JEJÍ STRATEGIE.....	24
3 PROSTŘEDÍ, VÝCHOVA A SOCIALIZACE	25
3.1 VÝCHOVA DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	25
3.2 VÝCHOVA JAKO SOUČÁST SOCIALIZACE.....	25
3.3 DRUHY SOCIALIZACE	27
3.4 OSOBNOSTNĚ ROZVÍJEJÍCÍ EDUKACE/VÝCHOVA	27
4 MOTIVACE, KTERÁ NÁS VEDE K CÍLI	29
4.1 MOTIVACE	29
4.2 POTŘEBY, HODNOTY A POSTOJE	30
4.3 PSYCHICKÉ USPOKOJOVÁNÍ POTŘEB RODIČŮ	32
4.4 OSAMĚLÁ MATKA SE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	33
4.5 SOCIÁLNÍ OPORA	33
4.6 EKONOMICKÁ SITUACE RODINY SE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	34
5 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ.....	36
5.1 CHARAKTERISTIKA ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ.....	36
5.2 TERMINOLOGIE ZDRAVOTNÉHO POSTIŽENÍ.....	36
5.3 KLASIFIKACE ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ.....	37
5.4 ČINITELE OVLIVŇUJÍCÍ ŽIVOT SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	37
5.5 PÉČE O OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V HISTORII.....	38
6 ALTERNATIVNÍ A AUGMENTATIVNÍ KOMUNIKACE U DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	41
6.1 HLEDISKA PRO VOLBU SYSTÉMU AAK.....	41
6.2 METODY AAK	42
6.3 ALTERNATIVNÍ FORMY KOMUNIKACE	43
6.4 ZÁSADY KOMUNIKACE S LIDMI S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	48
II PRAKTICKÁ ČÁST	50
7 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	51

7.1	CÍL VÝZKUMU	51
7.2	DRUH VÝZKUMU	52
7.3	METODA VÝZKUMU.....	54
7.4	VÝZKUMNÝ DESIGN	56
7.5	VÝZKUMNÝ SOUBOR	57
8	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	60
8.1	VZNIK KATEGORIÍ DLE OTÁZEK.....	61
8.2	SHRNUTÍ VÝZKUMU.....	69
8.3	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	74
	ZÁVĚR	75
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	76
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	80
	SEZNAM OBRÁZKŮ	81
	SEZNAM TABULEK.....	82
	SEZNAM PŘÍLOH.....	83

ÚVOD

Diplomová práce nese téma „Zátěž matek pečujících o postižené dítě“. Tato práce byla primárně zaměřena na dítě s postižením, a proto je zde upřednostněna terminologie „zdravotně postižené dítě“. Narození zdravotně postiženého dítěte otřese celou rodinou. Často se mění chápání smyslu života, smyslu veškerého dění rodičů. Matce se tímto mění veškerý dosavadní život. Nastává fáze, kdy končí její osobní život a není dostatek času při realizaci profesního života a nastává péče o zdravotně postižené dítě. Diplomová práce se věnuje maminkám, kterým se narodilo zdravotně postižené dítě a které i přes veškerou vytíženost navštěvují zaměstnání a ještě zvládají chod celé domácnosti. Této problematice se věnuje kniha *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte* od autorek Marie Vágnerové, Ivany Strnadové a Lenky Krejčové, která mě inspirovala v mé diplomové práci.

Teoretická část vychází z aktuální dostupné literatury a platných zákonů. Diplomová práce je členěna do několika kapitol. První kapitola se zabývá psychickou odolností a zátěžovými situacemi, které jsou závislé na zdravotním postižení dítěte. Tato kapitola je hodně rozsáhlá, jelikož k ní patří mnoho činitelů, jako je stres, úzkost, emoční labilita, stabilita, optimismus a pesimismus. Dále pak strategie zvládání stresových situací. Cíle, kterými můžeme zvládat stres. Techniky, kterými můžeme předejít těmto situacím. Druhá kapitola se věnuje rodině, protože ta je pro každé dítě velmi důležitá a velký vliv na dítě má také kvalita života mezi rodiči. Najdeme zde podkapitoly jako rodič pečovatel, sourozenectví, vztahy a komunikace v rodině, protože ty se často mohou měnit příchodem zdravotně postiženého dítěte. Dále pak rodina a její strategie, protože může dojít k oddálení vztahů mezi rodiči díky časté péči o dítě a nedostatek volného času mezi partnery. Třetí kapitola nese název prostředí, výchova a socializace dítěte, která bezesporu musí proběhnout u každého jedince. Najdeme zde také podkapitoly výchova jako součást socializace. Činitelé procesu socializace, druhy socializace, a další. Čtvrtá kapitola se věnuje motivaci, potřebám, hodnotám a postojům. Sociální oporu a ekonomickou situaci rodiny s postiženým dítětem. Pátá kapitola se zabývá rozdělením zdravotního postižení. Její charakteristikou, základní terminologií, klasifikací zdravotního postižení. Dále pak činitelé, kteří mohou ovlivnit život člověka se zdravotním postižením a v neposlední řadě je zde zmíněna péče o osoby s postižením v historii a její přístupy. Poslední a to šestá kapitola se věnuje alternativní a augmentativní komunikaci u dětí s mentálním postižením. Důležitá hlediska pro volbu správného komunikačního systému, metody, formy komunikace a také zásady pro správnou komunikaci s lidmi s postižením.

Praktická část je zaměřena na empirický výzkum. Je zde použita metoda kvalitativního výzkumu, která nejlépe odpovídá zvolenému tématu. Realizace interpretativní fenomenologické analýzy. První kapitola výzkumné části je zaměřena na cíle výzkumu, druh výzkumu, metodu výzkumu a výzkumný soubor. Cílem výzkumu je také zjistit, jak matky, které pečují o zdravotně postižené dítě, se vyrovnávají s touto situací z jejich subjektivního vnímání a jaká je jejich životní motivace.

Záměrem diplomové práce je poukázat na nelehké životní podmínky pečujících matek a přiblížit široké veřejnosti problematiku zátěže, kterou přináší péče o zdravotně postižené dítě, zaměstnání a péče o chod domácnosti.

Péče o zdravotně postižené dítě je velmi zátěžová situace, která může vést k velké vyčerpanosti, syndromu vyhoření a především společenské izolaci. S touto situací často souvisí také finanční problémy, jelikož příjem do domácnosti nosí jen otec, ale často jsou matky na vše samy a jsou tak brány jako matky samoživitelky.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PSYCHICKÁ ODOLNOST

Psychická odolnost tedy cizím slovem resilience. Obecné povědomí o psychické odolnosti je velmi slabé, protože právě psychická odolnost bývá očekávaným, nepsaným předpokladem úspěchu v prostředí pod velkým psychickým tlakem. Vzpamatovat se z nezdarů, jednat s nepříjemnými lidmi nebo se jen vyrovnat s nečekanými změnami, nesplněnými cíli. Tyto situace jsou jasnou ukázkou toho, jak je psychická odolnost důležitá. Být psychicky odolný znamená mít nezbytný předpoklad k úspěchu. Tímto zjistíme, že díky prožité krizi se zlepšila naše osobní kompetentnost a posílilo to náš charakter. Můžeme říci, že nás to posílí a příště se s podobnou situací vyrovnáme lépe. Existují také faktory, které vedou k tomu, lépe zvládat protivenství a těžké krize a rozvíjet individuální odolnost a to právě díky krizovým zkušenostem. (Jones a Moorhouse, 2010, s. 47)

Slovo krize pochází z řeckého původu. Pojem krize u nás nese spíše negativní význam. Jako krizovou chápeme situaci, v níž už nelze řešit problémy dosavadními strategiemi. S vyvrcholením krize přichází hluboká změna. Jedna z nich může být, že zmobilizují všechny síly, které pomohou naleznout v životě jiné hodnoty a dají tomu jiný směr. Můžete změnit své dosavadní návyky v myšlení a chování, s nimiž jste byli dosud spokojeni, ale od kritické doby vám nepomáhají. Často se mluví o tom, že krize otevře nové obzory. Mezi základní postoje patří optimismus, schopnost přijímat a zaměřenost na řešení. Tyto tři základní postoje jsou důležité proto, abychom dokázali realisticky odhadovat situace, které vypadají závažně a zvažovat, jak je co nejlépe vyřešíme. Psychická odolnost se může během života projevat různě. Tvrdou zkouškou resilience může být i zdravotně postižené dítě v péči. Resilience může vést k větší schopnosti přijímat vlastní zranitelnost a negativní zkušenosti, větší úcta k vlastním hodnotám, změna priorit, nárůst empatie a další. (Gruhl a Korbacher, 2013, s. 13)

Například J. Křivohlavý (2009) i podobně B. Baštěcká a P. Goldmann (2001) uvažují o resilienci jako konstruktu označující určitý typ odolnosti, která stojí vedle nezdolnosti typu hardiness a sense of coherence či salutogeneze. Křivohlavý bere v úvahu technické pojetí resilience a klade u ní důraz na pružnost, pevnost, nezlomnost a houževnatost. U resilience v psychologii je zdůrazněna plasticita, pružnost a flexibilita umožňující účinnou adaptaci na nepříznivé podmínky a okolnosti. (Paulík, 2017, s. 156)

Sedm faktorů resilience:

Faktor 1: Ovládání emocí

Zpravidla každý z nás nevědomě ovládá své emoce a s nimi související impulsy. Je velmi dobré umět ovládat své emoce. Kdybychom tak nečinili, nebyli bychom schopni vykonávat svou profesi nebo žít ve společnosti. Proces ovládání emocí je, že člověk negativně vnímanou emoci (neresilientní) ovládá tak, že ve skutečnosti pociťuje pozitivní emoci. Vysoce resilientní lidé mají schopnost ovládat své emoce velice dobře. Chtějí, aby se jim dobře dařilo, protože štěstí je emoce. Jak hlásá Dalajláma: „Skutečný smysl života je dosažení štěstí“. (Mourlane, 2013, s. 45)

Faktor 2: Kontrola impulsů

Disciplína to je to slovo, které vyjadřuje kontrolu impulsů. Resilientní lidé umí vynikajícím způsobem pracovat soustředěně a pečlivě na svém úkolu a nenechají se jen tak rozptýlit. Důsledně sledují své cíle, dotahují věci do konce a tím získávají pozitivní pocit jako je spokojenost, hrdost. Je dobré si proto stanovit cíl, který dotáhneme do konce a až potom může následovat zábava a uvolnění. (Mourlane, 2013, s. 47)

Faktor 3: Kauzální analýza

Pokud se delší dobu cítíme špatně, je dobré zjistit důvod emocionálně negativního rozpoložení, abychom mohli učinit správná opatření, po kterých nám bude zase dobře. Pojem resilience je tedy inteligentní využívání vlastních zdrojů, které se vyznačují tím, že dokážeme vhodně identifikovat důvody emocionálně negativního rozpoložení a pak tedy dokážeme dělat správná rozhodnutí. Hlavním faktorem resilience, který přímo souvisí s kauzální analýzou, je inteligence. (Mourlane, 2013, s. 49)

Faktor 4: Empatie

Slovo empatie znamená schopnost vžít se do myšlenek a pocitů jiného člověka. Empatie nám pomáhá změnit perspektivu a pomáhá nám zvládat naše emoce. Empatie nám pomáhá, abychom se nerozčilovali, ale jednali s chladnou hlavou.

Faktor 5: Realistický optimismus

Realistický proto, že vychází z reálných okolností. Dívá se tedy realitě přímo do očí. Výzkumy ukazují, že optimisté jsou skutečně úspěšnější než jiní lidé.

Faktor 6: Orientace na cíl

Vysoce resilientní lidé se vyznačují mimo jiné také tím, že mají jasné cíle. Neodradí je ani případné nezdary, ale také vědí, dle kauzální analýzy, kdy má smysl se cíle vzdát. Tyto lidi prostě baví dávat si nové cíle. Něčemu novému se přiučít a rozvíjet znalosti v rámci svých předchozích aktivit. Ovšem nedosahují svých cílů na úkor svého zdraví nebo na úkor zdraví někoho jiného. (Mourlane, 2013, s. 56)

Faktor 7: Přesvědčení o vlastní účinnosti

V psychologii patří přesvědčení o vlastní účinnosti mezi nejlépe prozkoumané lidské vlastnosti. Úspěch terapie závisí ve velké míře na faktoru resilience. Vysoce resilientní lidé mají sami nad sebou pocit kontroly. Jsou přesvědčeni tím, že oni sami jsou ti, kteří drží v rukou „otěže“ vlastního života. Mnoho ze zde zmiňovaných sedmi faktorů souvisí s naším postojem, přístupem a úhlem pohledu na svět kolem nás. (Mourlane, 2013, s. 57)

Resilience a základní lidské potřeby

Proč nám mohou lidé s vysokou resiliencí lézt na nervy? Dobře vědí, co chtějí, mají radost ze života. Život mají pod kontrolou, mají úspěch, dokáží si ho řádně užít. Udržují úzké a upřímné kontakty s lidmi. Dávají si neustále nové cíle, které umí v klidu a pohodě plnit. Prostě dokáží působit velmi vyrovnaně a svým chováním nevědomě uspokojují všech pět základních potřeb a do toho dokáží působit velmi harmonicky. Vše jim jde perfektně od ruky. Tohle prostě dokáže lézt lidem na nervy. Sedm uvedených faktorů resilience používají tak, že se nerovnováha mezi potřebami buď vůbec neprojeví či projeví, udělají to správně, aby opět nastolili rovnováhu. (Mourlane, 2013, s. 76)

1.1 Tři vztahové rámce

Tyto rámce ovlivňují zvládání zátěže a zdůrazňují zvládání jednotlivé činitele vztahu osobnost – prostředí:

- Dispoziční faktory
- Interakční a transakční procesy
- Podíl situace

Zátěžové situace velmi často působí jako spouštěče a aktivují příslušné dispozice jako trvalé charakteristiky osobnosti, jejichž úlohou je reakce na různých úrovních regulace a vyvinout tak adaptační aktivity potřebné k zvládání. Dispozice představují v tomto smyslu určitý potenciál, který se podle potřeby více či méně využívá. Druhý vztahový rámec klade důraz na kognitivní, emocionální a motivační složky probíhajících dějů. Je možno sledovat, jak člověk při zvládání nároků využívá své schopnosti a dovednosti a zkušeností, přičemž kromě objektivních parametrů je podstatné i to, jak situaci prožívá, jaký význam situačním parametrům přiřítá ve světle posuzování vlastních možností a o co mu za daných okolností jde. Třetí vztahový rámec klade důraz na významný podíl zátěžových situací v chování jedince. Jako velmi podstatné a pozitivně ovlivňující u zvládání zátěže patří například sociální opora. (Paulík, 2017, s. 150)

1.2 Zátěžové situace závislé na zdravotním postižení dítěte

Pro každé rodiče je příchod potomka velmi očekávaná situace, kdy se jim jejich dosavadní život změní od základů. Pokud přijde rána osudu a místo zdravého dítěte přijde dítě zdravotně znevýhodněné je to pro ně nejhorší trauma. Zátěž tedy vyplývá jak pro oba rodiče, protože to může ovlivnit jejich partnerský vztah, tak se péče přenáší i na ostatní členy rodiny, ovlivňuje chápání a vnímání hodnot. Ovšem největší díl zůstává na matce, která bude potřebovat oporu, tak i pomoc, aby mohla co nejlépe tuhle traumatizující životní situaci zvládnout. Způsoby, jakými se rodiče vyrovnávají se zdravotním postižením dítěte, jsou závislé na mnoha psychologických, sociálních a somatických faktorech. Především na osobnostních faktorech, zkušenostech, naučených postojích a hodnotách. Závisí na tom i zdravotní stav, věk jedince, kvalita partnerského vztahu, počet dětí a na reakcích širší rodiny a celé společnosti. Na každého jedince působí faktory, které mohou zvyšovat riziko navozené krize a následného selhání a naopak faktory, které navozené krize a stresové situace mohou usnadňovat.

„ Vysoká odolnost k zátěžím může přispět k udržení osobní integrity a vyrovnanosti, ale na druhé straně zvyšuje riziko, že takový člověk nebude dostatečně vnímavý k omezeným možnostem svého dítěte či emotivnímu způsobu reagování partnera.“ (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 29)

Stres

Vyjadřuje případ mimořádně náročné životní situace. Na tuto situaci se nedá adaptovat. Zatěžuje a vyčerpává adaptivní zdroje individua. Zátěže vyvolávají adaptační syndrom, který má tři fáze: Poplachovou reakci - mobilizaci obranných sil organismu. Rezistenci – přizpůsobení se. Vyčerpání – zhroucení adaptace při pokračující zátěži.

Stresové situace mohou mít celou řadu negativních důsledků, které ohrožují psychický i tělesný stav člověka.

Stresové reakce obranný mechanismus mobilizace energie, který měl jedince připravit na okamžitou pohybovou reakci v situaci ohrožení.

Symptomy stresu především neschopnost uvolnit se fyzicky i psychicky, netrpělivost, chybné úkony, roztržitost. (Nakonečný, 2014, s. 281)

K uvedeným symptomům stresu lze přidat ještě následující: předsudky, nahlížet na všechny stránky problému, racionálně myslet, podrážděnost, nemístná agrese, vyhýbání se sociální interakci, neschopnost uvolnit se což může vést nadměrnému užívání léků na spaní či alkoholismu nebo nadměrnému kouření. Za velmi škodlivé důsledky stresu v oblasti psychiky lze považovat zejména depresivní ladění, úzkost, sníženou sebeúctu. Mezi tělesné symptomy můžeme řadit nadměrné vypadávání vlasů, střevní potíže, zvýšená potivost. Mezi trvalé se může objevit svalové napětí a zvýšená úroveň aktivace.

Úzkost s stres

Stres a úzkost se často doprovází. Patří mezi nepříjemné pocity. Stávají se spouštěčem úzkostných poruch a typickým projevem je volně plynoucí úzkost. To se projevuje nadměrně zaobírání se obavami, starostmi a myšlenkami, která nás stresují. Úzkostné stavy často vyústí v úzkostné poruchy, jako jsou záchvaty paniky, které se projevují jako druhy úzkostného chování:

Vyhýbavé chování: Jedinec se bude vyhýbat situacím, které u něj budou vyvolávat strach. Tedy čím více se budeme vyhýbat těmto situacím, tím obtížnější bude je překonat.

Odkládání nepříjemné činnosti: To vede k hromadění nesplněných úkolů a poté obavy z toho, že nikdy splnit nepůjdou. Odložené činnosti mohou vést k obavám, že se v důsledku toho něco nepříjemného stane.

Hádavost, vyčítání a obviňování druhých: Lidé, kteří jsou zahrnuti do koutu, bojují a mají sklony k tomu svalovat vinu na druhého a napadat ho. Předmětem útoku se proto stává nejbližší člověk. (Nakonečný, 2014, s. 285)

Strach a úzkost

Mezi nepříjemné pocity patří strach a úzkost. Strach je reakce na ohrožení. Pokud prožíváme strach, tak se v těle mobilizují různé děje, které mají člověka připravit, aby byl ve střehu. Z těchto procesů pak proudí jisté napětí. Problémem ovšem nastává, když není napětí přiměřené vzhledem k okolnostem. Pokud však jde o strach přiměřený, jde o pozitivní jev chránící nás před nebezpečím. Úzkost je strach, o němž nevíme, čeho se týká. Cítíme napětí, ale nevíme proč. Úzkost je součástí úzkostných poruch. Úzkost dělíme na aktivní a pasivní. Aktivní nás podněcuje k nějaké akci, která může být lehce chaotická a neefektivní. Pasivní člověka zmrazí. Více o úzkosti v příloze. (Peterková, 2014, s. 49)

Emoční stabilita

Vyrovnanost a přiměřené emoční reagování na různé zátěžové podněty je vlastností velmi důležitou pro život jedince. Přispívá ke schopnosti posoudit problém z většího nadhledu, uvažovat o nových alternativách a zkusit různé způsoby zvládnání dané situace. Také k udržení sociálních zdrojů je potřeba k citové vyrovnanosti. Každý máme na blízku síť lidí, na které se můžeme obrátit, je-li potřeba. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 30)

Emoční labilita - neuroticismus

Základním rysem je úzkostnost, sklon k emočním rozladám, zvýšená sensitivita vede ke znevýhodněným předpokladům, protože činí člověka zranitelnějším. Každá stresová situace tak vyvolá u jedince dlouhodobější zhoršení emoční pohody. To může vést ke zvýšené úzkosti, která poté vede k sebeobviňování, k podceňování vlastních schopností, pesimistickému očekávání až nakonec k rezignaci. Tito lidé tak mívají sklon volit méně účinné způsoby zvládnání stresu. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 31)

Optimismus

Důležitý pro jakékoliv zvládání problémů. Hledat na dítěti pozitivní věci. Radovat se z každého pokroku. Schopnost zaměřit se na to, co je více pozitivní. Nehledat a netrápit se tím, co je špatné, ať už jde o omezení postiženého dítěte či špatnou situaci v rodině. Optimismus usnadňuje přijetí faktu, a proto pak lze lépe volit účinnější strategii zvládání zátěže. Tento přístup neusnadňuje jen postoj k přítomnosti, ale bývá spojen také s posílením nadějí do budoucnosti, což pomáhá rodičům zvládat potíže, které péče o zdravotně postižené dítě přináší.

Pesimismus

Najdou se lidé, kteří se na svět dívají vždy a všude pesimisticky. Lidé s tímto obecným postojem k vidění světa chápou to, co se s nimi děje, jako dění, které je nad jejich síly a možnosti změnit se. Zároveň u nich byly zjištěny nedostatky potřebných schopností ke zvládání stresu, a to jak v oblasti kognitivní, tak motivační a také emoční. Nevidí žádnou naději na úspěšné řešení stresové situace. Oproti optimismům jsou na tom zdravotně hůř. Vidí nedostatky v sami v sobě, v kvalitách své osobnosti, a ne v působení vnějších okolností. (Křivohlavý, 2009, s. 77)

Depresivita

Smutek je zákonitou reakcí na narození zdravotně postiženého dítěte. Projevuje se truchlením, lítostí a ztrátou. Prohlubuje se depresivní ladění a zároveň narůstá úzkost, která se projevuje v negativně prožívané budoucnosti. Ovšem ne každý rodič tohle musí prožívat. Závisí to na vrozených dispozicích. U matek postižených dětí častěji bývá diagnostikována zvýšená depresivita a úzkostnost, která je spojena s životní nespokojeností. Míra depresivity souvisí se subjektivním hodnocením sociální opory. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 33)

1.3 Strategie zvládání stresu

Strategie zaměřená na řešení problému. Jde především o vyvinutí vlastní aktivity a snahu konstruktivně řešit danou situaci. Můžeme například odstranit to, co nám působí strach a obavy. Odstraňovat stresotvorné situační vlivy a změnit podmínky, které zhoršují celkový stav. Strategie zaměřená na vyrovnávající se emocionální stav. Tato strategie je zaměřena na regulaci emocionálního stavu, který se radikálně změnil v důsledku stresu, do kterého se daná osoba dostala. Tyto dvě strategie se nejčastěji objevují u dospělých lidí vedle sebe. (Křivohlavý, 2009, s. 86)

1.4 Cíle zvládnání stresu

Zvládnání stresu je proces, který je zaměřen na zcela zřetelně definovaný cíl. Jaký je tedy cíl k tomu, abychom to zvládli?

1. Snažit se snížit úroveň toho, co nás ve stresu ohrožuje
2. Tolerance – tedy unést i to nepříjemné
3. Zachovat si pozitivní obraz sama sebe
4. Zachovat si emocionální klid (což je někdy hodně těžké)
5. Regenerace – po vyřešení situace
6. Pokračovat dále v životě a sociální interakci

V psychologické oblasti je kritérium úspěšného zvládnutí stresu schopnost snížení psychologického vzrušení, navrácení se do normální činnosti a pokračování. (Křivohlavý, 2009, s. 88)

1.5 Techniky, které dopomáhají k lepšímu zvládnání těžkostí

Slovo „technika“ se rozumí způsob, jak se určitým způsobem vyrovnat s problémem. V souvislosti se zvládnáním životních těžkostí se obvykle jedná o zvládnání napjatého emocionálního stavu a znovunastolení duševního klidu.

Relaxace

V psychologii zdraví se jí rozumí záměrné uvolňování a to jak v oblasti psychické, tak i fyzické. Vědomá relaxace představuje na tělesné úrovni postupné uvolňování svalů. S určitými druhy relaxace se již setkáváme v celé historii lidstva. Mnohé z nich byly upraveny tak, aby odpovídaly možnostem a představám lidí ve 20. století. Patří mezi základní prostředky k udržení dobré nálady. Svalové uvolnění se přenáší na oblast nervovou a psychickou a tak přímo i nepřímo ovlivňuje naši náladu. Příjemná nálada tak potom působí příznivě na celé tělo. Dle výzkumů máme čtyři druhy relaxace. Ta první tzv. obyčejná relaxace, přichází hned potom, co nám ochabnou svaly. Druhá fáze nastane při vědomém uvolnění celého těla. Třetí fáze nastává jen u pravé ruky, pravé nohy a obličeje. Hlavním účelem této fáze je hospodaření s energií. Tímto způsobem lze šetřit sílu a zároveň čelíme předčasnému stárnutí organismu. Čtvrtá fáze se nazývá léčebná relaxace. Pro tuto relaxaci nám může stačit pouhých 10 minut a budeme se cítit svěže. Pohodlně se uložíme, zavřeme oči a postupně uvolňujeme jednu část těla po druhé. Představíme si sami sebe, jak se vznášíme v tichém prázdnu. Mohou

nám do toho vstupovat myšlenky či nějaké emoce, ale snažíme se je vědomě nerozvíjet. Pokud chceme relaxaci ukončit, soustředíme se nejprve na svůj dech, potom přidáváme mírné pohyby prstů a poté protáhneme celé tělo. (Čapek, 2003, s. 57)

Biofeedback

Do poloviny 20. století se věřilo, že biologické pochody není možné vědomě ovlivňovat. V sedmdesátých letech 20. století se podařilo díky experimentům prokázat možnosti záměrného vědomého ovlivňování autonomií nervové činnosti. Biofeedback tedy možnost zpětné informace o tom, co se fyziologicky v člověku děje. Termínem biofeedback se rovněž označují přístroje, kterých se používá pro sledování tohoto jevu. Jde například o přístroje na měření krevního tlaku, elektroencefalogramu, frekvence srdečních tepů a další. Údaje o tom, co se děje se prezentují například formou zvukového signálu nebo průběh křivky. Ukazuje se, že tato metoda je v řadě případů skutečně účinná. Využívá se zejména při napětí nebo při snižování intenzity bolesti. (Křivohlavý, 2009, s. 90)

Náboženská víra

Jedná se o využití kognitivních a behaviorálních technik, které jsou založeny na náboženských a duchovních momentech člověka, při zvládání těžkých životních situacích. Často se to vysvětluje jako: nalézání smysluplnosti v utrpení, vidění světa v širších a hlubších souvislostech, spoléhání na vyšší moc v boji s těžkostmi. Náboženská víra se proto ubírá třemi cestami utrpení. První je cesta, kdy se odevzdáme do rukou vyšší moci. Druhá cesta je využití svobody, kterou má každý z nás a můžeme tak odpovědně zacházet s danými možnostmi. Třetí cesta je spolupráce a to kooperace člověka s Bohem při řešení problému. (Křivohlavý, 2009, s. 91)

2 RODINA

Rodina jakožto nejmenší lidská skupina existuje už od nepaměti. Na rodinu se dá pohlížet hned z několika aspektů. Může to být biologický, psychologický, sociologický nebo právní aspekt. Tradiční rodinu tvoří matka, otec a děti. V rodině jedinec uspokojuje základní potřeby. Jedinec v ní dostává mnoho podnětů a zkušeností, utváří si zde etické, morální a pracovní představy.

Rodina by měla plnit důležité funkce, aby dobře fungovala. *Biologicko-reprodukční* funkce má za úkol zajištění pokračování rodu, nástup další generace. *Ekonomicko-zabezpečovací* funkce, která je důležitá v zabezpečení rodiny. Jako je potrava, oblečení, bydlení nebo lékařská péče. *Emocionální* funkce zajišťuje rozumový a citový vývoj a potřeby. Tato funkce slouží k udržení rodiny. Mezi další důležitou roli rodiny patří bezesporu předávání vzdělávání, socializace a kulturní dědictví, předávání tradic, zvyků a také učení základních hygienických a sociálních návyků. Dochází také k osvojování mateřského jazyka, formování vlastního já. (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017, s. 17)

V každé rodině se vyvíjejí specifické způsoby zvládání způsobů a řešení úkolů. Rodina je organizovaný systém hierarchií, vnitřní strukturou a vnější strukturou, která je výsledkem interakce se sociokulturním kontextem. Domov je pro dítě bezpečné místo, kde většině lidí může důvěřovat. Rodinné hodnoty, fungování a vztahy mají důležitý vliv na zdravý jedince. Rodinné prostředí je základem socializace dítěte. (Sobotková, 2013, s. 13)

Narození zdravotně postiženého dítěte do rodiny je zlomovým okamžikem pro všechny členy rodiny. Vkrádají se na mysl nejrůznější otázky týkající se budoucnosti, výchovy dítěte a dalšího fungování celé rodiny. Tato situace zásadně ovlivní rodinou situaci a všichni členové rodiny se s novými okolnostmi musejí nějakým způsobem vyrovnat. Sdělit nejbližší rodině, přátelům a okolí, že není vše, tak jak má být je důležitým procesem v přijetí postižení dítěte. Každá rodina to může mít jinak. Někdy to může být velice spontánní rozhodnutí a jindy dlouhodobý proces. Otevřenost, upřímnost a sdílení často rodičům a jejich okolí může ulevit. (Matyášová a Koubková, 2014, s. 3)

Je důležité si uvědomit, že mentálně postižený člověk může být bratr, sestra, strýc, teta nebo i rodič. V situaci, kdy je člověk přijat a podporován v rodině dokáže cítit sounáležitost rodiny. Členové rodiny chtějí, aby se i mentálně postižený mohl začleňovat do společného života. Pro mnoho rodin je to mix pozitivních i negativních zkušeností. (Gates, Barr, 2009, s. 28)

2.1 Rodina se zdravotně postiženým dítětem

Pokud se v rodině narodí dítě se zdravotním postižením, je rodina vystavena mnoha stresorům, které souvisejí se zdravotním stavem dítěte. Mnoho rodin poté neví, jak se k dané situaci postavit. Potvrzení, že vaše dítě je opravdu postižené, představuje pro rodiče zátěž, s níž obvykle nepočítají a na tuto situaci se opravdu nemůžou připravit. Častým výsledkem proto bývá trauma, které vyplývá z nečekané situace a vede k silné frustraci a zklamaného očekávání. Je to něco, s čím nikdo nepočítal, protože to nezapadá do standardního schématu.

Psychoanalyticky lze interpretovat narození zdravotně postiženého dítěte jako narcistické trauma matky, které lze přirovnat s traumatem po úrazu. Matky se proto mohou cítit méněcenné, protože neporodily zdravé dítě. Otcové mají pak stejné pocity, které se mohou vztahovat k jejich mužské, ploditelské roli. Stres, který je tímto vyvolán může zasahovat do všech oblastí jejich života. Proto se rýsuje otázka, jak to ustojí jejich vztah? Většinou se stávají dvě možnosti. Buď to přispěje k posílení vzájemných vazeb a poskytnutí opory nebo to povede k rozpadu. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 14)

Důsledky nemusí být rodičům zcela jasné. Zpočátku nevědí, o jak závažný handicap jde a jaká bude prognóza. Proto jako jeden z největších stresujících zážitků může být právě nejasnost situace. Dále pak to, že by rádi něco udělali, ta bezradnost a bezmocnost, protože nevědí, jak by to udělali. Rodiče zdravotně postižených dětí se mnou lišit ve svých očekáváních i v názoru na to, co považují za největší problém. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 16)

Model vlídného a laskavého přístupu – tento model umožňuje rodinám úspěšněji se adaptovat na zátěžovou situaci. Poradce by tak měl rozpoznat fázi, ve které se rodina právě nachází.

1. Přichází fáze prvotního šoku
2. Fáze sebelítosti a deprese, která může být spojená se sebeobviňováním a vzpomínkami, zda matka neudělala během těhotenství něco, co by poškodilo plod
3. Fáze obviňování druhých a to především lékařů nebo zdravotnického personálu
4. Fáze hledání pomoci pro zdravotně postižené dítě. Matky hledají specialisty, kteří by dokázali jejich dítě uzdravit.
5. Fáze smíření, která se dostavuje až po dlouhé době. (Štěrbová, 2013, s. 68)

2.2 Rodič jako pečovatel

Některá zdravotní postižení představují velkou pečovatelskou zátěž pro osobu, která o dítě pečuje. Může se jednat o dítě trvale ležící, vyžadující stejnou péči jako kojeneček, dítě s chronicky vážnou nemocí, o dítě nevidomé nebo neslyšící, dítě s autistickými prvky, dítě s mentálním postižením nebo kombinovanými vadami či dítě s omezenou pohyblivostí. Rodiči, který o tyto děti pečuje, je tak i nevyhnutelně přidělena role pečovatele či rehabilitačního pracovníka. Tyto děti jsou náchylnější na nemoci, které by zdravé dítě hravě přešlo. Proto rodiče své zdravotně postižené dítě více chrání a tím pádem mohou být i omezovány v kontaktu se společností. Pečující osoba pak může být deprimována, jelikož je odpojována od běžného života. (Matoušek, Plaznerová a kol, 2014, s. 100)

2.3 Sourozenci

Nepostižení sourozenci mívají často pocit, že jsou odsunuti na vedlejší kolej, protože jim matka nevěnuje tolik času a pozornosti, kolik by chtěli. Navíc na ně také bývá přesunuta část pečovatelského břemene, na které matka sama nestačí.

Pokud se matce narodí zdravotně postižené dítě, většinou se bojí mít druhé, ovšem pro dítě je to naopak přínosem. V sourozeneckém subsystému se dítě učí spolupráci, vzájemné podpoře, učí se vytvářet kompromisy. Dochází k napodobování sourozenců, což může nést i problémy, ale v zásadě je to důležitou výchovnou hodnotou. Důležité je projevit vůči mladšímu sourozcovi ohleduplnost, péče má značný socializační význam. Role sourozence zdravotně postiženého dítěte je náročnější a představuje určitou zátěž. Zdravé dítě si uvědomuje odlišnost a tím se mohou měnit jeho postoje. Může se tak dít negativním ale i pozitivním způsobem. Na jedné straně to může ovlivnit výchovu zdravého dítěte, že je učen pomoci slabšímu na druhé straně může být zdravý jedinec tímto utlačován a tím se může rozvíjet nějaká patologie. Zdravé dítě může být nápomocno se zdravotně postiženému začlenit do sociálního prostředí. Sourozenci zdravotně postižených dětí bývají často na svůj věk velmi vyzrálí, tolerantní, ochotnější pomáhat druhým. (Helus, 2015, s. 249)

Co sourozenci potřebují? Upřímné a pravdivé vysvětlení toho, co se stalo, proč je sourozenec jiný, vysvětlení, které odpovídá jejich věku. Odpovědi na otázky. Jistota, že je rodiče poslouchají, respektují, oceňují. Dostatek času, který rodiče věnují jen jim. Vědomí, že je pro ně stejně tak důležitý, jako ten druhý. (Matyášová a Koubková, 2014, s. 5)

2.4 Vztahy a komunikace v rodině

Členové rodiny jsou k sobě poutáni vztahy. Vztahové role se mezi členy mohou lišit. Kvalita vztahů se postupem času může měnit. Mohou se však měnit i velmi rychle v závislosti na stresující události. Vztahové role do velké míry určuje dobový a kulturní kontext. Část údělu na tom i má tradice rodiny, z nichž pochází rodiče a přenášejí ji tak na své děti.

Komunikace v rodině je velmi důležitá, jelikož je držitelem vztahu a zároveň indikátorem jeho kvality. V rodinné terapii se používá mnoha přístupů, které pokládají za významný cíl projasňování komunikace. Komunikační projasnění hned nezaručuje, že se vztahy otočí k lepšímu. Mezi hlavní priority komunikace patří vnímání komunikujících osob. Což v mnoha problémových rodinách není na dostatečné úrovni. Zvláštní pozornost si zasluhuje komunikace v manželském páru, který je jádrem rodiny. Spokojenost obou v páru je klíčem pro harmonii celé rodiny. Frustrace dospělých vede často u páru k výčitkám, naschválům a přehlížením. (Matoušek, Plaznerová a kol, 2014, s. 67)

Schopnost partnerů řešit problémy, protože v každém vztahu dřív nebo později některé nastanou. Není dobré ve vztahu vyčítat a dávat hned nějaká ultimáta. Ideální je postup, kdy necháte otevřený prostor pro vyjednávání a hned nehodnotíte partnerovi návrhy.

2.5 Práce s rodinou a její strategie

Fáze šoku, kdy rodina zjistí, že má zdravotně postižené dítě, může trvat určitou dobu. Ideálním přístupem bude začít krizovou intervencí. Podpora opory v blízkých lidech, otevřené ventilování emocí a v neposlední řadě přenášení viny na druhé. Začít s touto intervencí by se mělo už v porodnici a pak v prvních měsících po narození dítěte. Jelikož může být rodina ohrožena rozpadem je na místě podporovat její soudržnost. Předcházet přetížení matky a zapojit do pečovatelské zátěže i rodinu nebo profesionální služby. Nabídnout matce, že existují komunitní centra, kde jsou i ostatní lidé se stejnými problémy nebo že existují střediska rané péče. Dalším strašákem pro rodinu je přijetí společnosti. Od širšího okolí rodina potřebuje především toleranci a přijetí. (Matoušek, Plaznerová a kol, 2014, s. 101)

3 PROSTŘEDÍ, VÝCHOVA A SOCIALIZACE

Už po mnoha staletí byla předmětem diskuzí, úvah a různých názorů otázka:

„Ovlivňuje život jedince, jeho rozvoj a prostředí, ve kterém žije?“

3.1 Výchova dítěte se zdravotním postižením

Dle studií je nutné začít vychovávat už od prvních dnů po narození. U dítěte s postižením může být vývoj pomalejší, ale bude také postupovat směrem nahoru. Kromě krmení, hygieny a hry musíme zařadit do denního rytmu také pravidelné cvičení. Po namáhavější činnosti je dobré dítěti dát dostatek času k uvolnění a relaxaci. Tyto děti se mnohem častěji unaví. Důležité je pro ně najít adekvátní vývojové stimuly. Je potřeba přivodu podnětů z okolí v přiměřeném množství, kvalitně a ve správný čas. Velmi zásadní je pocit životní jistoty. Blahodárně působí umělecké činnosti, jako malování, hudba, ruční práce, modelování, pohybové aktivity a hry. (Fitznerová, 2010, s. 133)

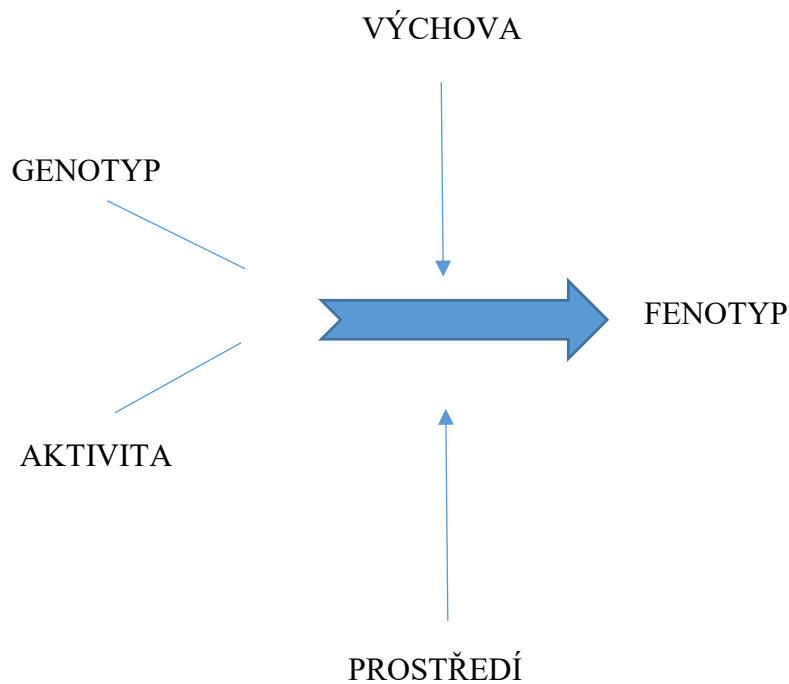
3.2 Výchova jakou součástí socializace

Socializací můžeme rozumět proces postupné přeměny člověka jako biologické bytosti v bytost, kterou díky začleňování do života společnosti uděláme bytost společenskou, která bude schopna v dané společnosti žít. Socializace probíhá po celý život. Během života se člověk učí jazyk, normy, poznatky společnosti, poznává danou kulturu. Genetická výbava slouží člověku po celý život. Jedinec má tedy dispozice, které po celý život rozvíjí. Sociabilita, tedy schopnost navazovat vztahy s jinými lidmi, přebírání různých rolí, osvojovat si různé poznatky, přirozené je i napodobování různých rolí a to vše je zahrnuto pod názvem sociální učení.

Socializaci poté můžeme dělit na **primární** a to rozhodujícím činitelem je jednoznačně rodina. Po základu, který jedinec dostane od rodiny, navazuje škola, tedy další společenská instituce. Ve škole se jedinec učí sociálním rolím, tedy způsobům chování, společenskému statusu. Jedinec se také musí naučit zvládat své vnitřní síly, aby se vzájemně nedostávaly do konfliktu a byly v souladu s reálnými možnostmi. (Kraus, 2014, s. 59)

Činitelé procesu socializace

Na socializaci mají vliv různé činitelé. V okamžiku početí dostane plod od rodičů genotyp a vrozené dispozice, přirozenou míru aktivity a dále pak na něj působí veškeré vlivy prostředí a výchovy. Z toho vznikne FENOTYP, což je soubor znaků, kterými se jedinec projevuje v daném stádiu svého vývoje.



Obrázek 1: Činitelé procesu socializace

(Zdroj: Kraus, 2014, s. 64)

Výchova je proces vědomé a řízené socializace, zahrnuje všechny činnosti, které člověka formují pro život ve společnosti. Můžeme tedy říci, že výchova je řídicí proces, kterým můžeme a chceme průběh socializace usměrnit tak, aby byl v souladu s výchovnými cíli. Mezi důležité taky považujeme, aby naučené a získané poznatky a dovednosti dokázal přenést do svého jednání a aby tak dokázal zvládnout každodenní realitu života. (Kraus, 2014, s. 65)

3.3 Druhy socializace

Na socializaci se lze dívat z různých úhlů pohledu. Socializaci můžeme rozlišit na metodickou tedy řízenou socializaci a neřízenou tedy spontánní. Nelze je ale radikálně rozlišit. Většinou jde o převahu jednoho nebo druhého. Školu můžeme zařadit do socializace řízené. Škola má na své půdě vyškolené odborníky a edukace tak probíhá podle plánů, opírá se o schválené a stanovené postupy. Proto taky podléhá kontrole, hodnocení ze strany stanovených orgánů. Existuje hned vedle řízené socializace ve škole také neřízená a to socializace životem samým a to když se jedinec začleňuje do kolektivu, třídy. Jedinec tak přichází do skupiny, kde se pravidelně stýkají a sdělují si témata a problémy neformálně, mimo dohled dospělých. (Helus, 2015, s. 121)

Primární socializace probíhá od narození do nástupu dítěte do školy. Hlavním činitelem je rodina. Velkou roli a úlohu zde hraje spontánní, ale kultivovaná živelnost, láskyplnost, prožitky domova.

Sekundární socializace vzniká nástupem dítěte do školky. Dítě není jev rodinném prostředí, ale vstupuje do společenské instituce, kde je na něj kladen nový typ nároků, kde se podílí na plnění úkolů jak jedinec dětské komunity.

Terciální socializace probíhá zejména v dospělosti. Jedinec realizuje svůj život, plně rozhoduje za své činy a rozhodnutí v nejrůznějších situacích. Tato socializace má dvě linie. Ta první je charakterizována interpersonálními vztahy, které se aktualizují v sexuální odpovědnosti, manželských vztazích, rodičovských i přátelských. Druhá linie tvoří profesní socializace. (Helus, 2015, s. 122)

3.4 Osobnostně rozvíjející edukace/výchova

Jedinec jakožto osobnost, která bude usilovat o porozumění světa, vyjádření své životní pozice a zodpovědnosti. Osobnost, která si je plně vědoma povážlivosti ublížení, destrukcí a škod, které může svým jednáním způsobit. Naopak může dojít k respektu k druhým a ohleduplnosti. V osobnostně rozvíjející edukaci se dbá na zřetel, aby se vychovaný na své edukaci aktivně podílel a svou osobnost dále rozvíjel. (Jedlička a kol., 2014, s. 23)

Musíme zohledňovat osobnostní desaterum jedince, jestliže se chceme zabývat člověkem jako osobností.

1. Základní vlastnosti – brát v úvahu aktuální charakteristiky individua, které představují rozhodující, stabilní a vnitřní předpoklady jeho výkonnosti, jeho prožívání a jeho morálních postojů. Tedy především jeho temperament, schopnosti a charakter.
2. Potenciál – člověk má schopnost se měnit a vyvíjet, ovšem pokud má vytvořeny náležité podmínky, které ho aktivizují.
3. Gender – rozdělení na muže a ženu. Od toho se odráží emotivně pozitivní prožívání, náročné životní situace, které je třeba překonávat. Seberealizace v ženské i mužské roli.
4. Vývojové směřování – patří k nejnápadnějším znakům osobnosti. Je to znak, který vnímavý rodič pozná a aktivizuje. Nemělo by nám uniknout to podstatné, co je za tím vším.
5. Začleněnost – člověk je součástí mezilidských vztahů. Patří do skupin a kolektivů, v nichž zaujímá postavení, srovnává se s nároky, které jsou na něj kladené. Vytyčuje si mezilidské vztahy.
6. Sebepojetí – člověk se zabývá sám sebou, svou identitou, usiluje o svou seberealizaci. Sebepojetí = znak člověka. Jedince jde v podstatě o sebe sama. Mezi základní složky sebepojetí patří: sebepoznání, sebecit, sebehodnocení, seberealizace.
7. Autoregulace – člověk sebe sám ovládá a řídí. Chce mít sebe sama pod kontrolou.
8. Transcendování – člověku také záleží na něčem, co jej přesahuje. To, co je více než on, co dává jeho životu vyšší cíl a smysl. Například: prožitky dobra, krásy, pravdy, řádu, setkávání člověka s člověkem.
9. Komplexní, strukturované celistvosti individua – každý člověk se vyznačuje bezpočtem charakteristik, znaků a rysů, které se navzájem propojují, souvisí spolu a ovlivňují se. Tvoří tedy strukturovaný systém. Tento systém nazýváme celistvostí a u každého jedince je vyjádřen jedinečným, originálním a svérázným způsobem.
10. Smysl naplnění života – zaměřenost nás orientuje do budoucna. Realizujeme cíle, které jsme si vytýčili, realizuje cíle nové, vztahy se v průběhu života mění. Člověk si chce svůj život užít a proto se stará jak. (Jedlička a kol., 2014, s. 25)

4 MOTIVACE, KTERÁ NÁS VEDE K CÍLI

I když si to často neuvědomujeme, každé chování člověka je nějak motivované. Můžou se lišit dle různých kultur naše motivy. Velký vliv na tohle všechno může mít náboženství dané země, zvyky, tradice. U jedince se stejně tak mohou motivy měnit během celého života.

4.1 Motivace

Motivace obvykle závisí na stavu potřeb. Musíme být motivováni, abychom uspokojili své potřeby. Ze slova motivace můžeme cítit sílu nebo energii, jejímž cílem je určité chování. Než se v toto určité chování promění, prochází motivační energie naší myslí. S cílem uspokojit danou potřebu jsme motivováni k tomu, abychom udělali určité věci, o nichž si myslíme, že danou potřebu uspokojí. Může se stát, že dojde k nenaplnění cíle a to může vést k úzkosti. Potřeba, které je upřeno uspokojení se tak rázem stává negativní emocií. V této situaci dojde k tomu, abych svou potřebu chránil před dalším zraněním a to nejlépe tak, že pocity bezvýznamnosti a nejistoty omezím na minimum. Veškeré chování je motivované. Bez motivace není žádný člověk. Uzavřenost nebo lenost jsou často motivovány touhou ochránit se před narůstajícími pocity bezcennosti. (Crabb, 1995, s. 68)

Motivací lze rozumět hybné síly psychického charakteru. Mluvíme o „hybných“ proto, že uvádějí do pohybu lidské chování a činnosti. Motiv čili pohnutka je vnitřní zdroj motivace a určuje směr a intenzitu ve dvojitým smyslu. Za prvé jako právě působící síla – aktualizovaný motiv, což je prvek motivační dynamiky. Za druhé se jedná o dispozice k jejímu vzniku a uplatnění. Což náleží motivační struktuře osobnosti. Motivovaná činnost vzniká za určitého stavu a směřuje k dosažení jiného stavu, který je stavem cílovým. Cíl vyjadřuje směr motivace a snaha o jeho dosažení intenzitu motivace. Cíl má poznávací a emocionální aspekt. Poznávací aspekt je ten, který nám představuje to, čeho chceme dosáhnout. Emocionální aspekt je spojen s předpokládaným uspokojením, který člověk od dosažení cíle očekává. Cíl je tak na rozdíl od motivu vědomý. (Výrost a Slaměník, 2008, s. 148)

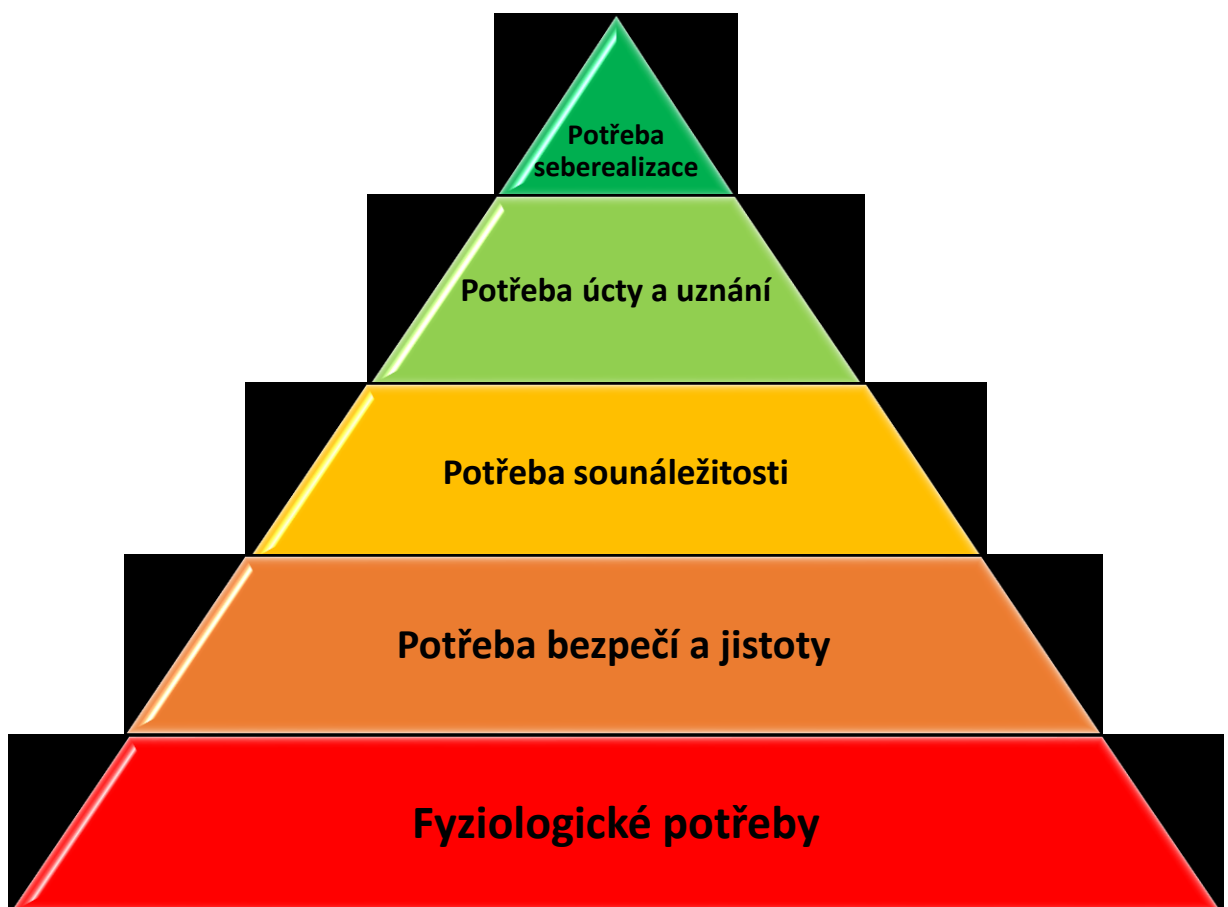
Psychologie odlišuje formy a druhy motivů. Formy jsou vyjadřovány potřebou, zájmem a ideály. Druhy motivů poukazují na jejich konkrétní obsah, na uspokojení, jež má být dosaženo. Mezi základní formy motivů řadíme potřeby. Ostatní formy motivů se z potřeb odvíjí. Druhů motivů najdeme mnoho. Za základní považujeme biogenní a fyziologické, které vyjadřují biologické potřeby. Dále pak sociogenní či psychogenní motivy, které vyjadřují potřeby člověka jako sociální bytosti. (Nakonečný, 2014, s. 304)

4.2 Potřeby, hodnoty a postoje

Osvojené motivační dispozice vystupují aktuálně jako motivační faktory. Mezi základní patří potřeby, zájmy, hodnotové orientace a z části i postoje. **Potřeba** je subjektivně pocíťovaný nedostatek něčeho, co pro nás jako jedince je nezbytné pro život. Velmi podstatnou stránkou potřeby je její subjektivní prožívání. Nejčastěji se projevuje jako pocit napětí, nelibosti či strádání. Uspokojování potřeb nejčastěji probíhá v určitých společenských podmínkách. Dnes již máme popsanou klasifikaci potřeb dle Maslowa.

Maslowova hierarchie potřeb

1. Fyziologické potřeby (hlad, žízeň, sex)
2. Potřeba bezpečí
3. Potřeba sounáležitosti a lásky
4. Potřeba uznání, důvěry
5. Potřeba seberealizace



Obrázek 2: Maslowova hierarchie potřeb

(Zdroj: vlastní zpracování)

Nesmíme zapomínat na potřebu sociálního kontaktu, která může mít různé podoby. Můžeme ji chápat jako nadřazenou potřebu, jejíž uspokojování plní několik funkcí. Může jít o potřebu, kdy chceme někomu patřit. Potřeba sociálního kontaktu, můžeme chápat jako potřebu sdružování a můžeme je rozdělit na náhodné, krátkodobé, dlouhodobé a s odlišností s mírou důvěry a těsnosti vztahu. Afilace neboli potřeba navazovat pozitivní a blízké vztahy, jejíž základ můžeme spatřovat v citové vazbě. Potřeba moci, která se projevuje ve formě ovlivňování nebo ovládání lidí. Často se takhle kompenzuje pocit méněcennosti. (Výrost a Slaměník, 2008, s. 148)

Dalším důležitým pojmem je **hodnota**. Obecný pojem pro všechno, čeho si ceníme a vážíme. Pro jedince hodnota znamená to, čeho si považuje za důležité, cenné a významné. Hodnota je vlastnost, která uspokojuje nějakou potřebu jedince. Potřeba jedince závisí na vůli a libosti citu. Každý máme svou hierarchii hodnot. To znamená, že by měla být upřednostňována ta hodnota, která stojí z etických kategorií nejvýše. To lze označit jako hodnotový cit. Jeho vypěstování by mělo být nedílnou součástí myšlení, komunikace a vzdělávání. (Kutnohorská, Cichá a Goldmann, 2011, s. 19)

Postoj trvale charakterizuje výběrovost člověka při přijímání vlivů z vnějšku a při činnosti vůči okolnímu prostředí. Je to psychická dispozice. Postoj můžeme chápat především jako hodnotící vztah, a proto je pro něj typická míra pozitivnosti a negativnosti vztahu vůči danému předmětu. Postoj je primárně psychickým jevem. Jak postoje, tak motivy se vztahují k zaměřenosti lidského chování. Dle T. M. Newcomba (1950) se postoje odlišují od motivů tím, že postoj není charakterizován půdovým stavem, ale pouze odkazuje na to, že daný motiv a jeho doprovázející pud může být vyvolán. Dále je postoj označován svým objektem a může být posuzován jako objektivně specifický. Motiv je označován svými cíli a jsou cílově specifické. Neodborně řečeno je to tak, že motiv je zaměřen na dosažení cíle a postoj je zaměřen na svůj objekt. (Výrost a Slaměník, 2008, s. 153)

4.3 Psychické uspokojování potřeb rodičů

Komplexní zátěž představuje pro rodiče zdravotně postižené dítě. Může je frustrovat v různých oblastech. Do značné míry předurčuje náplň jejich života. Změní se způsob uspokojování mnoha psychických potřeb.

Potřeba nových podnětů – zdravotně postižené dítě obvykle stimuluje rodiče méně a navíc odlišným způsobem, méně srozumitelně, což v rodičích vyvolává úzkost a nejistotu.

Citová potřeba – tuto potřebu snižují nepříjemné pocity vyplývající z vědomí všech aktuálních i budoucích potíží. Do vztahu se často přidává mnoho protikladných emocí. Matka má k dítěti silný citový vztah, ale dítě ji občas silně irituje. Matka se tak často považuje za vinníka. Pokud bylo těhotenství neplánované a ona o dítě nestála, může se vinit za to, že ho nechtěla a bere to jako trest. Silná citová identifikace s dítětem slouží i jako zdroj opory, protože dává životu matky smysl a emoční náboj. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 18)

Potřeba seberealizace – Rodiče se cítí méněcenní a neschopní, pokud se jim narodí zdravotně postižené dítě. Prožitek zklamání může vést k hledání jiného způsobu seberealizace. Přichází v tomto případě riziko, které vede k odcizení rodiny a narušení partnerského vztahu. Naopak může dojít ze strany otce k obětování se a to v podobě co největšímu nasazení v péči o dítě. Tady může zase čelit nástraze, že se brzy dostaví syndrom vyhoření, i když tomu spíše čelí matky. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 18)

Smysl života – i handicapovaný potomek přispívá k naplnění života. To je dáno tím, že se mu musí věnovat více času a energie, ale i potřeba rodičů pomoci dítěti překonat všechna omezení.

Potřeba otevřené budoucnosti – každé dítě nese po svých rodičích jejich vlastnosti, jako tělesnou podobu, uchovává rodinné tradice, hodnoty a bude je předávat zase dalším generacím. U zdravotně postiženého potomka něco takového není možné. Jeho budoucnost je vymezena, nemůžeme očekávat někdy ani to, že bude soběstačný. Tohle rodiče trápí, protože neví, co s ním bude, až oni zemřou.

4.4 Osamělá matka se zdravotně postiženým dítětem

Dříve lidé žili v rodinách o mnoha členech v domácnosti, typické bylo, že se pravidelně potkávali a navzájem si vypomáhali. Dnes už tak najdeme málo rodin. Každá generace má své bydlení a jsou si tak s další odloučeni. Žijeme už zkrátka jinak a v jiné době. Dnes je typickým příkladem moderní rodiny nebo spíše polo-rodiny to, že najdeme jednoho rodiče s dětmi. V našem případě osamělá matka se zdravotně postiženým dítětem. Málo kdy se najde někdo, kdo by zastoupil roli otce, hrál si s dětmi a byl matce oporou ve výchově dětí a při péči či rozhodování o důležitých věcech. Dítě možná i vzhledem ke svému handicapu nemá kamarády, se kterými by si mohlo hrát. U matky se může projevit pocit, že je v těžké situaci sama a není nikdo, s kým by bylo možné si upřímně popovídat a promluvit si. Nemá ani nikoho, kdo by ji pomohl materiálně. (Fitznerová, 2010, s. 129)

Život bez partnera nese své výhody i nevýhody. Hlavním odlehčením může být, že zmizely velmi časté hádky. Nemusí tak řešit odlišné životní návyky. Ovšem najde se i mnoho věcí, které jsou pro jednoho rodiče obtížné. Například při nastolení pevných pravidel. V rodině chybí ta „pevná ruka“ otce. Matka i otec přináší do výchovy odlišné vklady a děti zase potřebují svůj dobrý duševní vývoj. Matka, která je na výchovu dětí sama, může být tvrdosti schopna, ale bude ji to stát mnoho úsilí a energie, protože v sobě nemá bojovnost, která je tak přirozená pro muže. (Fitznerová, 2010, s. 130)

4.5 Sociální opora

„Sociální oporou se v širším slova smyslu rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Jde o činnost, která v zátěžové situaci jedinci odlehčuje.“ (Křivohlavý, 2009, s. 94)

Důležitá je pro osoby v tísní sociální síť, kterou vytváří okruh lidí kolem dané osoby, s nimiž je tato osoba v kontaktu. Od těchto lidí se očekává poskytnutí pomoci. Může se jednat o užší i širší rodinu, sousedy, spolupracovníky nebo okruh přátel.

Rozsah pojetí sociální opory:

Makroúroveň sociální opory – jedná se o celospolečenskou formu pomoci potřebným. Sociálně i ekonomická pomoc potřebným, v celostátním měřítku.

Mezouroveň sociální opory – může jít i o skupinu, kde se lidé snaží pomoci jednomu ze svých členů, kteří nejsou součástí této skupiny, avšak nachází se v určité nouzi.

Mikroúroveň sociální opory – poskytuje oporu osoba, která patří mezi ty nejbližší u jedince. Například pomoc jednoho manžela druhému. (Křivohlavý, 2009, s. 95)

Druhy sociální opory:

Instrumentální opora – jde o konkrétní formu pomoci jako je například finanční výpomoc nebo poskytnutí materiální podpory.

Informační opora – zdravotně postiženému jedinci je dána informace, která mu může pomoci při orientaci v situaci, do níž se dostal.

Emocionální opora – člověku v tísní je empaticky sdělována nebo naznačována laskavost, když propadá do deprese a beznaděje. Je mu podána nápomocná ruka.

Hodnotící opora – zdravotně postiženému člověku je sdělována (tím jak je s ním jednáno) úcta či respekt, je podporována jeho snaha. Je povzbuzován ve víře a naději. (Křivohlavý, 2009, s. 98)

U sociální opory je žádoucí, aby bylo vidět nejenom množství poskytované sociální opory, ale i její kvalita.

Rodiče zdravotně postižených dětí se cítí dobře ve skupině lidí, kteří mají stejné problémy. Nemusí zde nic vysvětlovat. Mohou s nimi otevřeně hovořit, ví, že budou pochopeni a dostane se jim opory. Dochází zde i k navázání kontaktů mezi dětmi.

4.6 Ekonomická situace rodiny se zdravotně postiženým dítětem

Některé matky mohou mít pocit, že ztratily vlastní život, protože péče o zdravotně postižené dítě zabírá hodně času a ještě víc energie. Ustoupily potřebám dítěte a postupně se smiřují s tím, že to budou vykonávat po celý život. Svobodné rozhodování skončilo, vždy se musí brát v potaz a ohled na potřeby zdravotně postiženého dítěte a teprve potom vlastní přání. Jsou vystaveny životní situaci, při které se jim zdá, že snad tato situace není ani nijak řešitelná. Připadají si v koncích. Pro matky je nejhorší úplná závislost na partnerovi, kdy dojde velmi často i na zhoršení vztahů mezi partnery, která je daná především omezením možností vlastního výdělků, nastává závislost na sociálních dávkách. Nastává i situace, kdy si matka nedokáže nebo často nechce říci rodině o pomoc o zdravotně postižené dítě.

Péče o zdravotně postižené dítě je dost finančně náročná, než výchova zdravého potomka. Jako finanční podpora slouží rodině sociální dávky. Spíše jsou to dávky pro matky, které pečují o postižené dítě, pokud nejsou ekonomicky soběstačné. Matky si mohou vyřídit i další sociální dávky jako jsou příspěvky na nákup auta nebo speciálních pomůcek pro dítě. Sociální příspěvek se odvíjí podle finanční situace rodiny nebo podle zdravotního postižení dítěte. O tyto dávky matka žádá na odboru sociální péče a také musí doložit lékařskou zprávu dítěte a další potřebné doklady. Pro matky samoživitelky je tento proces ještě stresující, protože jsou na sociální dávky často plně odkázané. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 185)

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči vydává posudkový lékař, kterého určí Česká správa sociálního zabezpečení. Náleží osobám, kteří jsou z důvodů nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiné osoby a to v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti. Jedná se především o úkony jako přijímání potravy, osobní hygienu, oblékání nebo pohyb. Soběstačností se rozumí, aby se člověk účastnil osobního života. Příspěvek nenáleží osobě, která pečuje o zdravotně postiženého jedince, ale osobě o kterou je pečováno. (Kuzníková a kol., 2011, s. 129)

Od 1.8.2016 jsou příspěvky na péči navýšeny.

Příspěvek je rozdělen na čtyři stupně pro osoby do 18 let věku :	
Stupeň I (lehká závislost)	3.300 Kč
Stupeň II (středně těžká závislost)	6.600 Kč
Stupeň III (těžká závislost)	9.900 Kč
Stupeň IV (úplná závislost)	13.200 Kč

Tabulka 1: Příspěvek na péči do 18 let věku

(Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí)

5 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Dle Světové zdravotnické organizace (WHO) je postižení částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu.

Osobami se zdravotním postižením podle § 67 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti jsou fyzické osoby, které jsou: orgánem sociálního zabezpečení uznány plně invalidními (osoby s těžším zdravotním postižením), orgánem sociálního zabezpečení uznány částečně invalidními, rozhodnutím orgánu sociálního zabezpečení uznány zdravotně znevýhodněnými.

5.1 Charakteristika zdravotního postižení

Lidé se zdravotním postižením tvoří významnou skupinu – minoritu – občanů České republiky. Zdravotní postižení je většinou chápáno jako téměř automatický předpoklad k zařazení jeho nositele do oblasti sociální péče. Postoj každého jedince k tomuto fenoménu se u každého liší v závislosti na výchově, prostředí, míře informovanosti ale hlavně na osobní zkušenosti. Ovšem člověk se zdravotním postižením je v obecném povědomí stále vnímán převážně jako objekt péče. Tyto postoje se daří překonávat v naší společnosti jen pomalu.

5.2 Terminologie zdravotního postižení

Terminologie úzce souvisí s postavením těchto lidí ve společnosti. Z historie jsme zvyklí na pojmy, které v dnešním pohledu chápeme spíše jako hanlivé nebo urážlivé. Největšího rozmachu se dočkaly pojmy, které označují stupně mentálního postižení, jako jsou imbecilita, idiocie, debilita. Tyto pojmy dříve představovaly oficiální termín, který dříve vzešly z medicínské klasifikace, ale se kterými se můžeme ještě stále setkat u starší generace. Pokud tato slova a označení dnes už nechceme užívat, chápeme tak podstatu lidského bytí. Rozumíme tak právu na plnohodnotný život, právo na sociální začlenění a právo na lidskou důstojnost. (Michalík a kol., 2011, s. 33)

5.3 Klasifikace zdravotního postižení

Dle druhu postižení tak dělíme do několika skupin:

- Tělesné postižení
- Mentální postižení
- Zrakové postižení
- Sluchové postižení
- Kombinované postižení

Příčiny zdravotního postižení:

- Dědičnost
- Nehoda
- Úraz
- Nemoc
- Příčiny vzniklé v prenatálním období
- Příčiny vzniklé komplikovaným porodem

5.4 Činitelé ovlivňující život se zdravotním postižením

Tito činitelé ovlivňují život se zdravotním postižením. Některé z nich je možné změnit, některé můžeme kompenzovat či eliminovat jejich negativní působení a některé z nich jsou neměnné.

Subjektivní činitelé poznamenávají život člověka se zdravotním postižením a určují úspěšnost socializačního procesu. Jsou ovšem ovlivnitelné jen v omezené, variabilní nebo individuální míře.

- Schopnost zvládnout nepříznivou životní situaci, která je dána zejména charakterovými vlastnostmi, motivační složkou osobnosti.
- Vlastní sebehodnocení ve vztahu ke zdravotnímu znevýhodnění a k reálným možnostem dosahování životních cílů.
- Osobnostní rysy jedince dané souhrnem vrozených dispozic i ovlivněné učením (působením školy, rodiny a společnosti na jedince).

- Omezení, která vyplývají ze zdravotního stavu. Tj. chronické onemocnění nebo již trvalé zdravotní postižení, jež není možné plně terapeuticky zvládnout, a které zásadním způsobem ovlivňuje lokomoci, mobilitu, vnímání a komunikativnost, chápání, emocionalitu, chování a jednání jedince.
- Vnější vlivy, na nichž je jedinec závislý. Zejména rodina a její zázemí.

Objektivní činitele na osobě se zdravotním postižením méně závisující.

- Přetrvávající předsudky, postoje k postižení populaci
- Vztahy ke zdravotně postiženým lidem a k nim přidružené stigma
- Vztah státu k zdravotně postiženým lidem
- Možnost vzdělání pro zdravotně postižené
- Politika zaměstnanosti a možnost pracovního místa pro lidi s handicapem
- Sociální služby, které budou adekvátní a budou důstojně uspokojovat potřeby zdravotně postižených (Novosad, 2009, s. 19)

5.5 Péče o osoby se zdravotním postižením v historii

V každém lidském společenství nacházíme handicapované osoby. Lidé se zdravotním postižením, kteří se tak buď narodili, nebo k němu přišli následkem vážného úrazu nebo nemoci. Snaha nebo potřeba léčit nemoci a napravovat vady nebo poruchy je stejně stará jako nemoci či postižení.

Represivní přístup

Období, které řadíme mezi nejstarší období civilizační, neboli starověk bývá spojován se zbavováním se nemocných nebo jakkoliv postižených členů společnosti. Mezi nejznámější patří starověká Sparta, která zabíjela slabé děti, které by nevydrželi slabou výchovu. V této době to patřilo mezi prokazatelně rozšířené jevy a vzhledem k úrovni lékařské a výchovné péče to není až příliš překvapující. V dokumentech, které se našly z tohoto období, nacházíme velmi přísná opatření zaručující pro různě postižené jedince povinnou ochranu a péči nejen ze strany rodiny, ale i v případě potřeby obce nebo státu. Řada archeologických nálezů dokládá, že tito jedinci přežívali. (Slowík, 2016, s. 12)

Charitativní přístup

Postupem času se vyvíjely myšlenkové proudy, společenské paradigmaty, filozofické názory a ideologické směry. Měnil se také vztah ke znevýhodněným členům. Nastupuje tedy křesťanský středověk, který vnímal potřebného člověka jako objekt milosrdenství. Ze strany církve přicházely postoje ochranné vůči nemocným a zdravotně postiženým jedincům. Byly založeny řeholní řady, které se orientovaly úzce na péči o takto potřebné. Zakládány byly klášterní špitály, hospice a další. Úroveň péče se lišila a to i přístup k nemocným či zdravotně postiženým.

Humanistický přístup

Renesance a osvícenství přinesly humanistický přístup. Tento přístup zdůrazňuje tělesné stránky člověka. S celkovým rozvojem především medicíny nastupuje přímo programová péče o handicapované osoby, která je spojená se specializací k jedincům a jejich druhům postižení. Už se nejedná jen o přístup, který pomáhá jedinci přežít nebo relativně kvalitně přežívat. Jedná se o pomoc, aby například zrakově postižený jedinec mohl vidět nebo alespoň bez větších obtíží smysluplně žil ve společnosti vidících. Na osobnost člověka už se nahlíží jako na celistvou bytost. Právě v tomto období přichází k rozvíjení jednotlivých zařízení dle postižení.

Rehabilitační přístup

Přelom 19. a 20. století byl charakteristický pro propojování léčby s výchovou a vzděláváním. Snaha o re-habilitaci tedy o znovu-uchopení handicapovaného člověka pro život v běžné společnosti byla velmi pokroková, měla i má i své stinné stránky. Ovšem ten, kdo není schopen rehabilitovat a to v dostatečné míře za určitou dobu se stává objektem institucionální péče. (Slowík, 2016, s. 13)

Preventivně-integrační přístup

Po 2. světové válce zejména ve vyspělých zemích došlo k zaměření prevence vzniku zdravotního postižení a také předcházet už i riziku narození dítěte s vrozenou vadou či poruchou. Začíná se postupně hledat cesta k integraci znevýhodněných osob do společnosti. S myšlenkou integrace přichází i spousta složitých otázek jak v oblasti prevence, tak z hlediska přijímání handicapovaných jedinců většinovou populací.

Inkluzivní přístup

Po mnohaletém udržování spíše segregací tendence ve vztahu ke zdravotnímu postižení se naše společnost ještě nestihla vyrovnat se změnami, které přinese inkluzivní přístup. Ty lze charakterizovat naprosto přesně a to tak, že nebudeme handicapované vyčleňovat z běžné populace. Pokud to není nezbytně nutné, nejsou už ve výchově a vzdělávání nebo v pracovním či společenském začleňování zdravotně postižených lidí preferovány žádné speciální a nestandardní prostředky, ale už spíše běžné postupy. Samozřejmě dle závislosti na možnostech konkrétních osob a na konkrétní situaci. Lze říci, že je před námi možná relativně dlouhá budoucnost, kdy se obě skupiny budou muset aktivně učit společnému soužití. (Slowík, 2016, s. 14)

6 ALTERNATIVNÍ A AUGMENTATIVNÍ KOMUNIKACE U DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

U dětí s mentálním postižením, které mají výrazně narušenou expresivní složku řeči, jsou využívány náhradní (alternativní) a podpůrné nebo doplňkové (augmentativní) způsoby, jak s těmito dětmi komunikovat. Náhradní a podpůrné způsoby komunikace jsou nazývány jako systémy alternativní a augmentativní komunikace (dále jen AAK). Tyto systémy mají za úkol minimalizovat možnosti vzniku komunikačního deficitu a vytvořit tak nový podpůrný či náhradní komunikační kanál, který umožní jedincům s mentálním postižením s narušenou komunikační schopností být rovnocenný komunikační partner a to hlavně během edukačního procesu. (Bendová a Zikl, 2011, s. 92)

Moderní logopedie má i své kořeny a to díky jménu Miloše Sováka, který se v České republice zabýval problematikou osob s vadami a poruchami řeči velmi intenzivně v druhé polovině 20. století. Napomohl ke vzniku teoretického odborného základu logopedie, ale i současně systému praktické logopedické péče.

Logoped může působit v některých speciálních školách, kde je náprava řečových vad a především intenzivní podpora rozvoje komunikačních schopností součástí vzdělání. Dále pak klinického logopeda, který se nejčastěji vyskytuje ve zdravotnických zařízeních. Největší část klientů tvoří děti v předškolním a mladším školním věku, ale může jít i o dospělé osoby, u kterých mohlo dojít k poruchám řeči například po cévní mozkové příhodě nebo po úrazu hlavy. (Slowík, 2016, s. 93)

6.1 Hlediska pro volbu systému AAK

Pro dítě s mentálním postižením je velmi důležitý vhodný výběr komunikačního systému, který je podmíněn zejména závěry z oblasti diagnostiky jeho komunikačních kompetencí, ale i dalšími faktory, které se musí brát v potaz. Hodnotí se:

- Stupeň porozumění řeči
- Stupeň porozumění signálům nonverbální komunikace
- Současné způsoby komunikace (verbální i neverbální)
- Schopnost, zda dítě vyjadřuje souhlas nebo nesouhlas
- Porozumění symbolům a případné čtenářské dovednosti
- Úroveň hrubé a jemné motoriky (rozsah, přesnost, rychlost)
- Emoční projevy, chování

- Schopnost dorozumět se a motivace ke komunikaci
- Sociální dovednosti a vztah k vrstevníkům
- Senzorické a kognitivní schopnosti
- Perspektivy školského zařízení
- Sociální prostředí dítěte s mentálním postižením
- Způsob, jak dítě s mentálním postižením tráví čas
- Zhodnocení míry očekávání dítěte s mentálním postižením a jeho okolí od komunikace prostřednictvím AAK. (Bendová a Zikl, 2011, s. 94)

6.2 Metody AAK

1. Bez pomůcek – nonverbální komunikace (gestikulace, mimika, pohled)
2. S pomůckami – užití symbolů (piktogramy, písmo), obrázky, fotografie, předměty
3. Jiné typy – mohou být doplňky ke snadnějšímu ovládnutí počítače (alternativní klávesnice a další)

Výběr komunikačního systému či kombinace je nutné posuzovat individuálně vzhledem k možnostem, schopnostem dítěte a také se musí brát v potaz jeho vývojová prognóza. Zpočátku se užívají reálné předměty, poté fotografie a obrázky, následně piktogramy. Vnímání jedince převádíme od trojrozměrného na dvourozměrné, symbolové a poté eventuálně přípravu na práci na počítači. Jedinci musí být poskytnut dostatečně objemný slovník, aby měl o čem komunikovat. Každý AAK systém má své klady a zápory. Je vhodnější používat více komunikačních systémů, pomůcek, symbolů, metod, které se vzájemně doplňují a umožňují multisenzoriální přístup. Obvykle u jednoho jedince není použito více jak tři systémy současně. Před rozhodnutím, jaká forma komunikace bude u jedince použita, je důležité zajistit vyšetření zraku, sluchu a psychologické vyšetření. (Janovcová, 2004, s. 18)

Velmi podstatné je si ujasnit, zda bude u jedince použito systému alternativního nebo augmentativního. Určit si, jakého cíle má být dosaženo. Stavět na silných stránkách jedince. Požadavky AAK systému na dítě jsou ve smyslu vizuální aktivity, paměti a ostatních procesů myšlení.

6.3 Alternativní formy komunikace

Dnes už známe celou řadu dorozumívacích systémů pro alternativní popřípadě augmentativní komunikaci. Jsou si více méně podobné, ale vzdálené běžně používané řeči. Mezi nej-jednodušší podpůrnou metodu patří:

Znak do řeči

Znak do řeči je určený pro jedince s narušenou expresivní složkou řeči. Je určen pro děti s mentálním postižením a s centrálním narušením motoriky. Jednotlivá gesta Znaku do řeči jsou velmi jednoduchá a ilustrativní. Základní pravidla pro užití Znaku do řeči:

- Dospělý mluví až tehdy, když se na něj dítě dívá a doprovází svoji řeč gestem
- Slovo a posunek probíhá současně a obsah posunku je podpořen mimikou
- Dospělý povzbuzuje dítě k napodobování gesta, a pokud se tak dítěti nedaří napodobit gesta, dospělý mu vede ruku
- Znaky sledují rytmus řeči
- Výběr posunků a jejich adaptace musí být ovlivněna motorickými, senzomotorickými a mentálními schopnostmi dítěte
- Velmi důležité je gesta zařazovat do všech denních aktivit dítěte

Hlavním cílem Znaku do řeči je podpora a usnadnění rozvoje verbálního projevu s využitím gest a přechodem k řeči mluvené. (Bendová a Zikl, 2011, s. 98)

Komunikační systém MAKATON

Jde o nonverbální jazykový program, který vytvořila britská logopedka Margaret Walker s psychiatrickými konzultanty. Tento komunikační systém byl vyvinut ve výzkumném projektu, aby umožnil komunikaci neslyšícím dospělým osobám či dětem s mentálním postižením a autismem, které slyšely, ale špatně rozuměly mluvené řeči a verbálně nekomunikovaly. Makaton je tedy systém manuálních znaků a symbolů, pro jedince s obtížně srozumitelnou řečí až neschopností verbálního vyjadřování. Patří mezi nejužívanější systém ve Velké Británii a dalších zemích anglosaských zemích. Vyvíjel se od sedmdesátých let minulého století a byl upraven do dnešní doby. Slovník znakové řeči Makatonu patří mezi mezinárodní. Znakování je doprovázeno mluvenou řečí. Může být využíván jako primární prostředek komunikace nebo jako pomůcka, která přispívá k rozvíjení jazyka nebo čtenářských dovedností. Slovník Makatonu obsahuje 350 slov, které jsou sestaveny do osmi stupňů od základních a běžných pojmů až po ty obecnější se stále stoupající náročností. Při začínání

s Makatonem je vhodné používat současně znaky, symboly a i mluvenou řeč. Čas ukáže, co jedinci vyhovuje. U někoho může vyjít najevo, že kombinuje vše. U malých dětí se Makaton kombinuje s využitím fotografií a obrázků. Osoby, se kterými uživatel pravidelně přichází do styku, by měly být s tímto systémem seznámeny, protože jen tak se docílí využívání a pochopení systému v každodenních situacích. (Janovcová, 2004, s. 28)

Komunikační systém Bliss

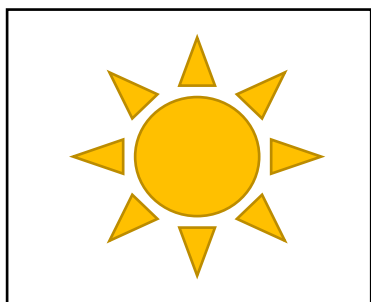
Rakouský chemik jménem Charles Bliss je autorem tohoto komunikačního systému. Jeho ideou bylo vytvořit mezinárodní komunikační prostředek, který by umožnil mezinárodní porozumění bez závislosti na mateřském jazyku. V Torontu roku 1975 byl založen Institut pro komunikaci se symboly Bliss (Blissymbolics Communication Institute), který tento alternativní komunikační systém rozšiřuje dále v celosvětovém měřítku. V naší zemi tento systém moc využíván není. Z důvodů, jako jsou absence dostupné literatury a z důvodu toho, že pro mnohé odborníky se zdají symboly příliš složité. Musíme však hodnotit jeho logiku a snadnost pochopení. Navíc tento systém je jediný ze systémů AAK, který umožňuje zachovávat gramatická pravidla. (Janovcová, 2004, s. 29)

Laudová in Škodová, Jedlička (2003) uvádí, že v současné době je systém Bliss tvořen 26 základními grafickými prvky, z kterých lze tvořit až 2 300 symbolů, což znamená poměrně rozsáhlý komunikační slovník, který je uspořádán do komunikačních tabulek. Ty symboly jsou poměrně abstraktní, vytvořeny z geometrických tvarů o různé velikosti, orientace a poloha demonstruje jejich diferencované významy. U dětí s mentálním postižením probíhá komunikace pomocí Bliss symbolů tak, že na ně ukazují prstem. Tato metoda byla původně určena pro komunikaci s osobami s centrálními poruchami motoriky a se současně narušenou expresivní složkou řeči a intelektem v pásmu normy. Následně pak byla tato metoda rozpracována i pro práci s jedinci s poruchami autistického spektra i pro mentálně postižené.

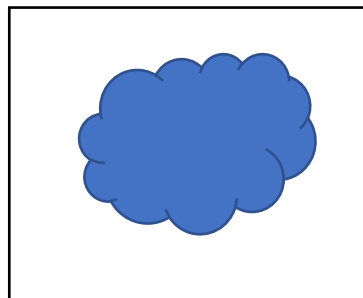
Piktogramy – komunikační systém s obrazovými symboly

„Nonverbální komunikace pomocí piktogramů je forma předávání instrukcí, příkazů, varování, usnadnění orientace v nejrůznějších prostředích bez vazby na řeč.“

Používají se tehdy, pokud dítě z různých příčin není schopno dekodovat písmo. Pomocí piktogramů mohou jedinci sdělovat své pocity a potřeby. Díky tomuto systému se tak mohou zapojovat do konverzace. Lze je úspěšně využívat u jedinců s mentálním postižením, autistů, ale také u dospělých osob se získanými poruchami komunikačního procesu. Mluvená řeč vždy doprovází piktogramy často i ve spojitosti s manuálními znaky. Existuje mnoho typů piktogramů. Obsahují kolem 700 symbolů, které reprezentují osoby, předměty, vlastnosti, činnosti, pocity a další pojmy. S piktogramy lze udělat mnoho, co se týče edukace. Lze z nich udělat pracovní listy nebo komunikační tabulky tak, že je vytiskneme a dále upravujeme. Děti v přípravné fázi je zapotřebí seznamovat s co nejvíce obrázky nebo fotografiemi. K rozšíření slovní zásoby je třeba, aby děti obrázkům rozuměly. Musí obrázky používat ke sdílení. Pomocí naší řeči a ukazováním na symboly dojde postupně k automatizaci. Musí se také brát v potaz úroveň intelektu dítěte. Například dítě staré 1 roku je schopno ukázat na obrázek slunce, ale už není schopno tento obrázek užít jako komunikačního symbolu. (Jandová, 2004, s. 20)



Obrázek 3: Piktogram - slunce



Obrázek 4: Piktogram - mrak

(Zdroj: vlastní zpracování)

Dle Krauhulcové (2002) můžeme piktogramy charakterizovat jako maximálně zjednodušené zobrazení, která jsou srozumitelná všem kategoriím osob bez ohledu na jejich kulturu, postižení, národnost nebo věk.

Výměnný obrázkový komunikační systém

Výměnný obrázkový komunikační systém (dále jen VOKS) může sloužit jednak jako podpora, ale i jako náhrada verbální komunikace. Nejčastěji se využívá u dětí s autismem a u dětí se středně těžkou a těžkou mentální retardací. VOKS funguje na principu výměny symbolu/obrázku za předmět (to je věc jako pochutina nebo aktivita, kterou dítě požaduje). Pro lepší pochopení je dítě motivováno jeho oblíbenou cukrovinkou nebo aktivitou. Důležité je, aby zpětná vazba od komunikačního partnera byla slovně doprovázena. Dítě pak slyší zpětnou vazbu a může ji i zopakovat a tím dochází jednak k rozšiřování slovní zásoby, tak i ke zkvalitňování gramatických struktur řeči. Cílem VOKS je aby jedinec rychle nabyl funkčních komunikačních schopností. (Bendová a Zikl, 2011, s. 96)

Příprava komunikačního deníku je specifickou a individuální záležitostí každého jedince, jelikož každý má jiné komunikační schopnosti a potřeby. Je potřeba jedince podporovat v touze ke komunikaci. Komunikační deník je nezbytnou součástí každodenních aktivit a to nejen u terapeutických situacích. U přípravy deníku je potřeba sestavit seznam pojmů- předmětů, činností, osob, se kterými je jedinec denně v kontaktu. Je dobré deník tvořit za přítomnosti daného jedince. Vhodné pro výběr jsou jen ta, která nelze sdělit například pohybem těla nebo mimikou. Pokud jedinec není schopen dát základní sdělní najevo jinak, pak je na místě, aby poslední strana byla opatřena rozkládacím listem, kde se bude tvořit věta (tzv. větný proužek). Větným proužkem může dítě snadno manipulovat a přenášet jej tak z místa na místo. Ve školním prostředí tak zpřístupní na dostupném místě palety, kde dítě bude chodit pro piktogramy a upevňovat je tak dle dané činnosti. Nejdůležitější slova jako jsou „ano“ a „ne“ musí být naprosto jasné očima, gesty. Často je dopouštěna chyba a to ta, že do deníku jsou vložena jen ty symboly, které jedinec zná a tím mu je zabráněno k dalšímu rozvíjení. Jedinec tak vybere piktogram, u čehož zapojuje paměť a kategorizaci a další myšlenkové operace. Za nejčastější formu komunikace pomocí piktogramů, jsou pořadače s lepivým povrchem, u nichž je zajištěno snadné otáčení listů. Pod každým symbolem by mělo být napsané příslušné slovo. Pro tuto strategii se musíme rozhodnout hned na začátku osvojování. Aplikovat ji lze u jedinců od mentálního věku 4-5 let. (Bendová a Zikl, 2011, s. 97)

Komunikační deník pravidelně doplňujeme o **nové symboly**, které postupně přidáváme do deníku, aby si na ně daný jedinec zvykal. Důležité je, aby tyto symboly byly používány samy od sebe. Těžištěm práce je praktické užívání již naučených symbolů. Mezi podstatné patří to, že si stále ověřujeme, že dítě chápe smysl uvedeného symbolu. Pro začátek se začíná u obrázků či reálných fotografií, teprve potom se přistoupí k piktogramům. Učení musí být provázeno interaktivním způsobem. (Jandová, 2004, s. 23)

Individuální úprava piktogramů je vždy na místě. Pro jejich manipulaci se doporučuje piktogramy zajistit magnety nebo suchým zipem. Velikost piktogramů se odvíjí od zrakové diskriminace. Z počátku lze používat velké piktogramy a případně později zmenšovat, čímž získáme na ploše více prostoru pro větší množství piktogramů. Nejmenší počet symbolů je stanoven na dva a maximum není omezeno. Komunikační deník poskytuje významnou alternativu řečového vyjadřování, každá takové pomůcka bude oproti mluvené řeči obsahově chudá, protože běžná základní komunikace potřebuje disponovat alespoň 500 až 700 slovy.

Organizace slovníku v komunikačním deníku. Na úvodní straně se představuje osoba, která deník bude využívat. Deník se tvoří individuálně dle potřeb daného jedince a to dle událostí jak v rodině, tak i v zařízení. Je nutné ho stále dotvářet, jak symboly, tak i o doplnění o kresby, výtvary, vstupenky z divadel, jehličím z lesa či jiných věcí, které se udály v životě daného jedince. Usnadníme mu tak orientaci v časomíře. Jedinci také pomůže, když mu bude vytvořena časová orientace denních činností a jedinec tak bude lépe chronologicky chápat, co se stalo a umožní mu to lépe vyprávět o zážitcích. Pro lepší orientaci se mohou využívat i barvy. Doporučení řazení piktogramů dle kategorií:

1. Úvodní strana
2. Rodina – fotografie osob, povolání
3. Kamarádi z bydliště nebo školského zařízení
4. Zaměstnanci zařízení (fotografie)
5. Domov – místnosti, zařízení bytu
6. Jídlo – příprava
7. Aktivity – hry, hudba, činnosti během dne, hodiny
8. Kalendář – dny, měsíce (barevné provedení)
9. Části těla
10. Polohy – stát, ležet, sedět
11. Oblečení – boty, kalhoty, trička, mikiny, bunda, spodní prádlo
12. Město – ulice, dopravní prostředky

13. Příroda – živá i neživá (zvířata, stromy, květiny, řeka, moře, hory)
14. Roční období – vše kolem, svátky, tradice
15. Předložky, přídavná jména, slovesa a jiné

Tento seznam může sloužit jen jako doporučení, každý jedinec bude mít svůj deník sestaven dle individuálních potřeb. Někteří jedinci daný deník nepoužívají a to z mnoha důvodů. Důvody mohou být například ty, že nepoznají obrázky nebo symboly nebo že komunikační deník je nesprávně sestaven. (Jandová, 2004, s. 24)

6.4 Zásady komunikace s lidmi s mentálním postižením

Lidé s mentálním postižením jsou velmi různorodá skupina, jelikož každá osoba je něčím jedinečná. Většinou nejsou schopni vést smysluplný život, protože každý jedinec je jiný a velmi často se přidružuje i smyslové, tělesné a či jiné postižení. Není snadné vymezit obecné zásady komunikace, které budou platné pro všechny lidi s mentálním postižením. Jejich nejčastější příznakem je snížená duševní výkonnost spojená s poruchou sociálního chování. (Pipelková, Vítková a kol., 2015, s. 61)

Mentální postižení je trvalý stav. Člověk s mentálním postižením je schopen se naučit novým věcem. Mentální postižení nemusí být na první pohled rozpoznatelné. Tito lidé jsou členové společnosti stejně jako každý jiný. Mají svá občanská a lidská práva. Při kontaktu s těmito lidmi je nezbytné stavět na tom, jaké jsou jejich schopnosti. (Klugerová a kol., 2017, s. 80)

U lidí s mentálním postižením musíme brát v úvahu také souvislosti se sníženými rozumovými schopnostmi, které se mohou objevovat a ovlivňovat tohoto jedince.

Manipulace – tito lidé jsou snadno manipulovatelní a mohou se stát obětmi zneužívání nebo dokonce šikany.

Potíže v komunikaci – může se objevovat nedostatečná slovní zásoba, které může bránit ve vyjadřování. Nemusejí chápat, co se po nich chce.

Omezená schopnost abstrakce a zobecňování – mohou mít problém v porozumění abstraktních či příliš obecných pojmů. Proto je velmi důležité předkládat informace ve srozumitelné formě.

Nižší úroveň sociálních dovedností – tito lidé mohou mít problém s navazováním a udržováním vztahů.

Potíže v učení a menší míra pozornosti – mohou mít potíže při psaní a čtení nebo se zapamatováním si informací a s jejich zpracováním. Mohou se hůře orientovat v čase a v prostoru. Novým věcem se mohou učit pomaleji.

Přidružené postižení – k mentálnímu postižení se velmi často přidružuje i smyslové, tělesné či jiné postižení. (Klugerová a kol., 2017, s. 81)

Mnozí z nás, při kontaktu s tímto jedincem neví, jak se mají chovat nebo jak komunikovat. Inclusion Europe (2013) formulovala v jedné ze svých publikací doporučení, které pomůže, jak s těmito lidmi komunikovat.

- Dospělým lidem s mentálním postižením vykáme a stejně tak nezapomeneme se představit a podat člověku ruku
- Nezapomínáme navázat oční kontakt
- Vysvětlíme, o čem budeme mluvit a průběžně si ověřujeme porozumění řečenému
- Pokud má jedinec s mentálním postižením asistenta, nezapomínáme na to, že člověk s mentálním postižením je ten, s kým komunikujeme
- Při provádění činnosti umožňujeme jedinci dostatek času
- Při písemném projevu usilujeme o jednoduchý a srozumitelný jazyk

Potíže s dorozumíváním může ovlivnit člověka různým způsobem a to především v závislosti a intenzitě řečové vady nebo poruchy. Pokud je řečový projev člověka obtížně srozumitelný, ostatní lidé mohou být tímto jedincem dezorientováni a zmateni. Nemusejí pochopit obsah sdělení, cítí se v rozpacích a nevědí, jak reagovat a jak s takovým člověkem jednat. Mnohem více frustrující je to pro jedince s narušenou komunikační schopností. Pociťuje tak neúspěch v komunikaci a může se cítit trapně až zoufale. Může tak dojít k neuspokojení zejména sociálních potřeb. Můžeme to chápat tak, že se ocitneme v zemi, kde neznáme jazyk dané země a nedokážeme se tedy dorozumět. Rozdíl je ale v tom, že se můžeme vrátit zpět a tento problém vymizí. Kdežto u daného jedince tomu tak není. V tomto případě je na místě alternativní forma komunikace, kde je za potřebí současně podporovat komunikaci s co nejširším okruhem lidí, kteří daný komunikační systém znají. V opačném případě by vedl alternativní přístup spíše ke společenské segregaci dotyčného. (Slowík, 2016, s. 95)

Musí se však brát v potaz typ vady nebo poruchy a individuální potřeby jedince. U dítěte s breptavostí se doporučuje usměrňování a stimulace a zklidnění u projevu. U dítěte s koktavostí zase naopak na to neupozorňujeme, abychom spíše u něj nerozvinuli strach z používání řeči v běžné mezilidské komunikaci.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

7 METODOLOGIE VÝZKUMU

Základem empirického výzkumu je stanovení cílů a výzkumných otázek. U kvalitativního výzkumu je možné během výzkumného šetření upravovat či doplnit stanovené otázky, ovšem je nutné si předem stanovit základní cíl výzkumu.

Cílem tohoto výzkumu je dozvědět se, jak se matky vyrovnávají s problémy a překážkami, které jsou spojené s péčí o zdravotně postižené dítě a také jaká je jejich životní motivace, psychická odolnost a sociální opora.

Výzkum je zaměřen na vliv sociální opory při zvládnání obtížných životních situací, které s sebou život přináší. V dnešní hektické době je sociální opora velmi důležitá. Lidský život od narození až po smrt přináší spoustu náročných situací. Jako partnerský rozchod, smrt blízkých nebo narození zdravotně postiženého dítěte.

Vědecký výzkum se snaží porozumět, předpovědět, vysvětlit a hlavně přezkoumat jednotlivé fenomény. Výzkum je soubor činností, které jsou koordinovány. Odhaluje neznámé příčiny a souvislosti. (Kutnohorská, 2009, s. 12)

7.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zjistit, jak matky, které pečují o zdravotně postižené dítě, se vyrovnávají s touto situací z jejich subjektivního vnímání a jaká je jejich životní motivace.

Hlavní výzkumná otázka

Jakým způsobem se matky pečující o zdravotně postižené dítě vyrovnávají s nelehkou životní situací?

Dílčí výzkumná otázka č. 1

Jaká je psychická zátěž matek pečujících o zdravotně postižené dítě?

Dílčí výzkumná otázka č. 2

Jaká je fyzická zátěž matek pečujících o zdravotně postižené dítě?

Dílčí výzkumná otázka č. 3

Jaká je životní motivace matek pečujících o zdravotně postižené dítě?

Dílčí výzkumná otázka č. 4

Kdo je pro matky v nelehké životní situaci sociální oporou?

7.2 Druh výzkumu

Pro praktickou část diplomové práce byl zvolen **kvalitativní výzkum** a v jeho rámci **Interpretativní fenomenologická analýza (dále jen IPA)**. Ta je zaměřena na detailní prozkoumání a porozumění zkušenosti účastníka výzkumu. IPA svým charakterem a postupy reaguje na potřebu citlivého přístupu a umožňuje tak výzkumníkovi jít do hloubky a podstaty zkoumaných jevů. Výzkumník má poté za úkol se zjištěnými obsahy pracovat. Témata jsou rozdělena do náležitých kategorií a subkategorií. Účastník výzkumu musí dbát na to, aby nepodřizoval a nemanipuloval teorii nebo koncept výzkumu na základě zjištěných výsledků. (Gulová, Šíp a kol., 2013, s. 105)

Pro začátečníky je doporučován spíše malý vzorek, o počtu 3-6 lidí. V této analýze je spíše podstatnější, aby účastníci splňovali nastavená kritéria výběru vzorku.

Nejčastější metodou sběru dat je **polostrukturovaný rozhovor**. Otázky rozhovoru jsou jen pracovními pomůckami, které během rozhovoru můžeme přizpůsobovat. Při dotazování je důležité, být dostatečně otevřen u rozhovoru. Nemůže dojít k omezení autenticity jejich zkušenosti. Necháváme účastníkům výzkumu co největší prostor pro vyjádření daného tématu. Velmi často se také může stát, že otevřené otázky dále doplňujeme otázkami, které podporují a rozvíjí konkretizaci odpovědí.

Postup IPA dle Smith, Flowers a Larkin (2009) kdy se výzkumník vrací k předešlým fázím analýzy a reviduje své poznatky na základě nově zjištěných informací. Pro označení témat, lze použít jak původní jazyk účastníka výzkumu, tak i odborné pojmy, které daným výročkům odpovídají. Hledají se souvislosti mezi sepsanými tématy. Dále pak dochází ke sjednocování příbuzných témat. Poté jednotlivě všechny rozhovory analyzujeme a můžeme hledat všechny témata napříč všemi rozhovory. Zde se pohybujeme od hloubkového porozumění jedinečným zkušenostem k obecnějším tvrzením.

Pomocí kvalitativního výzkumu jsem se snažila pochopit názory a postoje matek, které se starají o postižené dítě. V neposlední řadě zjistit, co a kdo je pro ně v nejtěžších situacích motivací a oporou tuhle zátěž zvládnout. Kvalitativní výzkum se nejčastěji používá v sociálních vědách. Osobní prožitky jsou v tomto případě nepostradatelné pro výzkum, jelikož v sobě zahrnují emoce a prožívané city.

Otázky se během výzkumu, sběru dat a analýzy mohou modifikovat nebo doplňovat. Proto se kvalitativní výzkum považuje mnohdy za pružný typ výzkumu. Výzkumník tohoto typu výzkumu proto bývá považován často za detektiva. Vyhledává a analyzuje jakékoliv informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek, provádí deduktivní a induktivní závěry. Pracuje přímo v terénu, kde se vždy něco děje. Typy dat v kvalitativním výzkumu zahrnují přepisy terénních poznámek z pozorování a rozhovorů. (Hendl, 2005, s. 51)

Využívají se hloubkově individuální rozhovory. Tento typ výzkumu má tendenci vyzdvihnout holistické, dynamické a individuální aspekty člověka, jako lidské bytosti a přistupuje k obsáhnutí těchto aspektů z celého jejich hlediska. V hlavním centru celého dění výzkumu je člověk. Jakákoliv zkušenost je potřebná a významná. (Kutnohorská, 2009, s. 24)

„ Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“ (Švaříček, Šedová a kol., 2007, s. 16)

7.3 Metoda výzkumu

Cílem práce je prozkoumat zkušenosti účastníka výzkumu. Proto byla zvolena metoda **polostrukurovaného a hloubkového rozhovoru**, která má za cíl získat výpovědi účastníků a především zachytit jejich prožitky. Výzkumník by si měl před rozhovorem připravit seznam okruhů vztahující se k otázkám. Měl by vycítit, kdy je vhodné se zeptat na danou otázku. Dle možností tedy může upravovat pořadí, aby od účastníka výzkumu získal maximum. Hlavním principem polostrukurovaného rozhovoru je, že má dané jádro a zbytek se odvíjí od účastníka výzkumu. Je dobré k rozhovoru zařadit i pozorování.

Struktura rozhovorů

Pro zpříjemnění atmosféry jsem začala pro začátek neformálním rozhovorem. Všechny účastnice mě znaly, protože jsem v zařízení byla několikrát na praxi. Proto nebylo potřeba se více představovat, jen jsem je obeznámila s tématem. Seznámila jsem je i s procesem, co se bude s nahrávkou dít. Zároveň byly obeznámeny o anonymitě tohoto rozhovoru.

Rozhovory byly spíše odlišné. První i druhý rozhovor probíhal spíše formou dotazování, kdy účastnice výzkumu očekávaly otázky, na které následně odpovídaly. První účastnice výzkum občas sama navázala nějakými příběhy. Třetí a čtvrtý rozhovor byl spíše formou volného vyprávění.

Na závěr jsem se ptala, zda by chtěly ještě něco doplnit či upřesnit v rámci rozhovoru. Po ukončení nahrávání jsem se ještě doptávala na diagnózu jejich dětí. Poté jsem poděkovala a předala malou pozornost za jejich ochotu a pak jsme ještě chvíli pokračovaly v neformálním rozhovoru.

Každý rozhovor byl nahráván na mobilní telefon v aplikaci pro záznam zvuku a pak doslovně přepsán. Všechny rozhovory trvaly přes hodinu. Místo pro rozhovor jsem zařídila v místnosti, kde probíhá logopedie a to na půdě speciální školky, kde účastnice vodí své děti. Toto místo bylo ideální, protože to tam účastnice výzkumu znají a nemusely tak řešit hlídání pro děti. Rozhovor se konal v čase od 8 hodin ráno, když maminky dovedly děti do školky nebo kolem 15 hodiny odpolední, kdy si maminky děti zase vyzvedávaly.

Reflexe vlastní zkušenosti

V tradičním fenomenologickém výzkumu se výzkumníkovy zkušenosti uzávorkují, aby je z něj zcela vyloučily. Naopak je tomu u Interpretativní fenomenologické analýzy. „*Jeho zkušenosti jsou nedílnou součástí a předpokladem pro analytickou práci*“ Pro lepší porozumění zkušenosti lidí je potřeba jeho osobního přístupu, jeho postojů, jeho zkušeností, zážitků i teoretických znalostí. Výzkumník se snaží přiblížit světu respondenta, zaujmout jeho perspektivu. To ale nemůže učinit naprosto, protože má své vlastní pojetí daného fenoménu. Avšak to není na škodu. Důležitosti se jim dostává v procesu interpretace dat, kdy dávají respondentově zkušenosti význam. (Gulová, Šíp a kol., 2013, s. 109)

K tomuto tématu mě dovedla zkušenost, kterou jsem získala na praxi. Pořád se píše o maminkách, které jsou doma a pečují o zdravotně postižené dítě, ale nepíše se o tom, jak to mají těžké maminky ty, které mají zdravotně postižené dítě a k tomu ještě navštěvují zaměstnání.

Vedení kvalitativního rozhovoru vyžaduje určité dovednosti, citlivost, koncentraci, všímavost a především by měl mít výzkumník dobré komunikační schopnosti. V některých případech může být tázaná otázka velmi osobní, proto musí být tazatel empatický. Měl by vyhodnotit, které otázky chce přesně získat. Být spolehlivý. Mít teoretické a sociální vnímání. Využít předešlé zkušenosti a znalosti k interpretaci nově zjištěných poznatků. (Kutnohorská, 2009, s. 24)

Cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu. Kvalitativní výzkumníci používají tři typy dat a to: data z rozhovorů, data z pozorování a data z dokumentů. Pracují tedy převážně se slovy a textem. Kvalitativní analýza a interpretace dat je hledání sémantických vztahů mezi nimi a spojování deskriptivních kategorií do logických celků. (Švaříček, Šedová a kol., 2007, s. 16)

7.4 Výzkumný design

Všeobecný proces, tak je označována strategie výzkumu, která vede k řešení výzkumného procesu. Můžeme to nazvat i modernějším názvem a to výzkumný design. Máme dva základní typy druhů strategií – kvalitativní a kvantitativní druh. Můžeme použít i obě zároveň a to by se poté jednalo o smíšený výzkum.

Výzkumníkovi jde v kvalitativním výzkumu o přiblížení světa účastníka výzkumu a pochopení jeho aktuální situace. V průběhu výzkumník vytváří popis pozorovaného a zaznamenaného, z kterého se následně konstruuje obraz, který by měl pomoci k pochopení aktuálního dění účastníka výzkumu. Snažíme se tedy vytvořit co možná nejkomplexnější podobu, včetně podob jeho vztahů s dalšími aspekty. (Gulová, Šíp a kol., 2013, s. 105)

Interpretativní fenomenologická analýza (IPA)

IPA je jednou z novějších metod, které se používají u kvalitativního výzkumu. Tento přístup původně vznikl spíše za účelem psychologického výzkumu, nyní se spíše užívá v lékařské, sociální a vzdělávací sféře. Autorem je britský psycholog Jonathan Smith.

Ze třech filozofických teorií čerpá IPA. Tedy z **fenomenologie, hermeneutiky a ideologie**. Fenomenologie se projevuje v individuální a jedinečné zkušenosti člověka. „*Cílem fenomenologie v užším významu je objektivní poznání smyslu věci, tzn. uchopení jejich invariant, přičemž jevy (fenomény) se zkoumají takové, jaké opravdu jsou, a ne takové, jak je na ně na základě dosavadních znalostí nahlíženo*“ (Hendl, 2005, s. 74) Znaky **fenomenologie** se promítají především v zájmu o účastníkovu perspektivu na daný výzkumný problém (fenomén). Jde o zkušenost účastníka, kterou výzkumník popisuje jazykem, který je této zkušenosti blízký, aniž by zahrnul teoretické konstrukty. Popisujeme základní významy lidské zkušenosti. S fenomenologií je spojeno také jméno Edmunda Husserla. Zatímco u **hermeneutiky** se snaží účastník výzkumu porozumět své zkušenosti s daným fenoménem, zároveň výzkumník se snaží porozumět tomu, jakým způsobem k tomuto porozumění účastník výzkumu dospívá nebo jak účastník výzkumu toto porozumění provádí. V průběhu analýzy se výzkumník od účastníka výzkumu vzdaluje a dává do analýzy více ze sebe. Ale to, co pochází z něj, je spojeno s účastníkovou žitou zkušeností a výsledek výzkumníkovy analýzy tak pochází ze společného úsilí. **Ideografie** se zaměřuje na daného jedince, který ve svém životě zažívá specifickou situaci nebo událost. V důsledku toho IPA začíná detailním prozkoumáním jednoho případu a pokračuje v něm do té doby, než dosáhne určitého stupně porozumění nebo interpretačního tvaru, a teprve poté přechází k analýze dalšího případu.

7.5 Výzkumný soubor

Záměrně si jej vytváříme s ohledem na náš problém. Kvalitativní výzkum je naturalistický. To znamená, že se odehrává v prostředí, kde se dané zkoumané jevy vyskytují. V kvalitativním výzkumu také platí, že míra důvěry a otevřenosti zkoumaných účastníků výzkumu vůči výzkumníkovi velmi silně ovlivňuje kvalitu získaných dat. (Švaříček, Šedová a kol., 2007, s. 76)

Výběrový soubor

Výběrový soubor tvoří matky, kterým se narodilo postižené dítě. Péče o zdravotně postižené dítě od narození, až do smrti rodičů. Dále péče během dne v rodinném prostředí. Pro kvalitativní výzkum je dobré mít u účastníků výzkumu míru důvěry a otevřenosti.

Výběrový soubor jsem volila záměrně z řad matek, kterým se narodilo zdravotně postižené dítě a které jsem rozdělila do několika společných znaků:

- Matka pečující o zdravotně postižené dítě
- Dítě s postižením do věku 6 let
- Dítě navštěvuje Mateřskou školu se speciálními vzdělávacími potřebami
- Péče matky o postižené dítě od narození až do zletilosti
- Matky nemají mentální retardaci
- Matky, které navštěvují zaměstnání

Charakteristika výběrového souboru

Účastníkům výzkumu byly přiděleny zkratky, protože veškeré rozhovory probíhaly anonymně. Zkratky M 1, M 2, M 3, M 4.

Maminka č. 1 – M 1

Rozhovor s první maminkou proběhl jako první. Cítila jsem na sobě určitou míru nervozity. Doufala jsem, že to na mě paní nepozná a nenaruší to tak atmosféru mezi námi. Paní jsem se ze začátku musela doptávat, ale poté se otevřela a už to šlo více méně samo. Maminka je ve věku mezi 30-39 lety. Její vzdělání je Střední škola s maturitou. Dále pak nastoupila na vysokou školu, obor Sociální pedagogika. U státních závěrečných zkoušek na první pokus neobstála. Prodělala dva samovolné potraty. Maminka má dvě děti. Prvorozená je holčička ve věku 6 let, která navštěvuje běžnou mateřskou školku. Druhé dítě je syn ve věku 4 let,

který má diagnostikovanou poruchu pozornosti s hyperaktivitou (dále jen ADHD) a je autista. Účastnice výzkumu pracuje v supermarketu na noční směny. Po práci pak vede děti do školky, poté jde spát a pak zase děti vyzvedává ze školky. Je vdaná 10 let. Uvádí: „ *Až budou děti větší, tak bych si chtěla dodělat zkoušky a pracovat ve školství jako asistent pedagoga.*“ Pociťovala jsem na paní známky manželské krize, o které se pak sama zmínila. Přišlo mi, že je z toho smutná a chtěla by to vyřešit. Zároveň ji mrzí, že jí manžel málo pomáhá jak v péči o děti, tak o domácnost a cítí se být na vše sama.

Analýza rozhovoru byla pro mě poměrně náročná. Byla to první zkušenost s metodou IPA a musela jsem si vytvořit určitý systém, který by mi vyhovoval. Nejprve jsem si vytvořila menší tabulku, ale stále mi v ní něco chybělo a nebyla jsem s ní spokojená. Pátrala jsem po knižních zdrojích, až jsem jednu podobnou tabulku našla a vytvořila, upravila jsem ji do podoby, která mi vyhovuje a sedí na moje analýzu.

Maminka č. 2 – M 2

Druhý rozhovor byl asi nejkratší. Paní nejprve nesouhlasila s nahráváním na mobilní zařízení. Pochopila jsem, že se asi bála, aby se informace nešířily po zařízení. Po ujištění, že tomu tak nebude, souhlasila s nahrávkou. Paní jsem se musela často doptávat na informace. Často opakovala věci, které už byly sděleny.

Maminka je svobodná. Je ve věku mezi 40-49 lety. Má základní vzdělání. Je samoživitelka. Dítě měla v pozdějším věku a to ve 40 letech. Má jedno dítě a to dceru, která má 6 let. S otcem své dcery ukončila vztah. Uvádí, že začal pít. Otec má 54 let. Dceru od něj separuje. Myslí si, že je to pro ni lepší. Bydlí s ní na Jižních Svazích v sociálním bytě. Dceři diagnostikován Downův syndrom a lehké mentální postižení. Maminka není zaměstnána, má jen příležitostné brigády na úklid. Prodělala operaci hlavy, kde jí byl objeven nezhoubný nádor a poté si popálila pravou ruku, tak dodělala jen základní školu. Uvádí, že její maminka má od té doby tendenci dělat vše za ni. Po narození vnučky i přebírat výchovu za dceru. U rodičů bydlela do doby, než byly dceři 3 roky, poté usoudila, že jí to takhle nevyhovuje a po častých konfliktech s rodiči se rozhodla odstěhovat. Zažádala si na městě o sociální byt.

Maminka č. 3 – M 3

Třetí rozhovor byl více otevřený. Paní je velice příjemný člověk, který na vás působí uklidňujícím dojmem, vyzařuje z ní optimismus a člověk s ní má pocit, že nic není tak hrozné, jak se může na první pohled zdát. I při rozhovoru působila uvolněně, vesele, ale také trochu unaveně, k čemuž jsme se v průběhu setkání také dostaly.

Maminka je ve věku mezi 30-39 lety a je z Běloruska. Má Základní vzdělání. Žije již několik let s přítelem, který je romského původu. Má 40 let a pracuje jako dělník na stavbě. Maminka pracovala jako prodavačka v obchodě s oblečením, ve fast foodu, chvíli uklízela, ale před rokem ukončila poměr a zůstala doma se starat o své dvě děti. Má dva chlapce. Danečka, který má 8 let a má těžkou mentální retardaci a je také autista. Další chlapec se jmenuje Eriček, který má 4 roky a diagnóza je stejná, jako u bratra jen o stupeň lehčí mentální retardace. Maminka se rozhodla zůstat doma, protože byla v práci hodně unavená, jelikož starší chlapec v noci moc nespí a hodně pláče, tak musí být celou noc u něj. Rodina také žije na Jižních Svazích v sociálním bytě. Jsou již po několikáté přestěhovaní z důvodu rušení nočního klidu, který vyvolává syn neustálým nočním pláčem.

Po předchozích zkušenostech mi analýza přišla už o něco snadnější a jednodušší. Již jsem věděla, jaké poznámky a kam si mám na papíře uvádět. Jednotlivé poznámky jsem si označila barevně a poté vpracovala do tabulky na počítači. Pro přehlednost jsem použila spektrum barev, které jsem si rozdělila dle kategorií. Vynořená témata jsem si každý rozhovor jednotlivě vepisovala do tabulky, kterou jsem již měla zpracovanou.

Maminka č. 4 – M 4

Poslední rozhovor patřil mezi ty nejdelší. Trval skoro dvě hodiny. Paní na mě nepůsobila příliš příjemně. Působila na mě „zahořklým dojmem“. Jak sama uvedla, stará se jen sama o sobe a o dceru a nikdo jiný ji nezajímá.

Maminka je ve věku mezi 40-49 lety. Má středoškolské vzdělání. Žije s přítelem v bytě ve Zlíně. Pracuje 2 roky jako šéf kuchař ve fast foodu. Má 6 letou dceru, která je postižená. Diagnóza dcery je kombinovaná. Má Dandy-Walkerovův syndrom, což je vlastně zvětšení čtvrté komory mozečku. Dále má ADHD a mentální postižení 1. stupně. Maminka se jí plně věnuje, což se ukázalo i na tom, že dcera chodí a není ležící.

Analýza rozhovoru byla složitější. Velký a obsáhlý vzorek textu vyžadoval spoustu poznámek. Dceřinu diagnózu jsem ani neznala a musela jsem si ji dohledat.

8 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT

Neexistuje jeden univerzální postup IPA analýzy. Je nutno využít dávku kreativity. Výzkumník si proto může zvolit svou cestu analýzy, která bude nejvíce vyhovovat pro jeho záměr. Lze však použít menší vodítko pro lepší uspořádání dat.

1. Poslech nahrávky
2. Přečtení a seřazení poznámek
3. Rozvíjení vynořujících se vzorců
4. Hledání vztahů mezi jednotlivými tématy
5. Nechat to uležet a po čase se k tomu zase vrátit a zkontrolovat uspořádání
6. Nové přeskupení
7. Přesun k dalšímu případu a opakování postupu
8. Hledání vzorců mezi případy

Každá nahrávka byla doslovně přepsána z nahrávacího zařízení. Následně začala analýza konkrétního případu. Mezi rozhovory jsem měla týdenní rozestup, abych eliminovala riziko, že se mi případy budou spojovat. V průběhu analýzy jsem si rozhovory vracela a pouštěla od znova. Při poslechu nahrávky se mi vybavovaly gesta, která danou situaci dokreslovaly. Nejdelší a asi nehorší byl doslovný přepis rozhovorů, který zabral spoustu času. Trvalo dlouhou dobu, než jsem se jimi propracovala, ale nakonec se to podařilo a uspořádala jsem je do určitých celků dle otázek.

Dále bylo prováděno seřazování do kategorií, které jsem zaznamenávala do barevné tabulky. Výpovědi účastníků výzkumu byly zaznamenány ve formě hvězdičky do tabulky, do příslušné kategorie. Pro každou výzkumnou otázku byla zvolena jiná barva, která charakterizuje jednu kategorii. Dále proběhl popis účastnic výzkumu a zařazení poznámek ze záznamového listu. Následně bylo provedeno shrnutí výzkumu a vlastní popis výzkumného zjištění. Seznam otázek je uveden v příloze – P III. Přepis rozhovorů je uveden v příloze – P IV.

8.1 Vznik kategorií dle otázek

Na základě otázek pro rozhovor byly vytvořeny kategorie.

Níže v tabulce 1 jsou uvedeny kategorie a k nim přiřazeny otázky z polostrukturovaného rozhovoru doplněné o výpovědi účastníků výzkumu. Barevně zvýrazněny jsou odpovědi, které jsou poté označeny symbolem hvězdičky v tabulce 2.

Sociální opora	<p style="text-align: center;">V rámci této kategorie se zjišťovalo, kdo je v tíživé situaci nejčastěji oporou a kdo je největší oporou v péči o dítě.</p> <hr/> <p>M 1: „Maminka v obojím.“</p> <p>M 2: „Asi naši, jako rodiče.“</p> <p>M 3: „Přítel nebo mamka.“</p> <p>M 4: „Kamarádka a sestra.“ „Sestra“. Každý den jsme na telefonu.“</p>
Psychická zátěž	<p style="text-align: center;">V rámci této kategorie se zjišťovalo, co účastníka výzkumu nejvíce trápí a naopak z čeho má radost.</p> <hr/> <p>M 1: „Haha, toho je. Momentálně je to náročnější období, protože malý nastoupil do školky a já jsem začala chodit do práce, takže si zvykáme na nový režim. Neustále řešíme takové ty klasické věci, jako jsou finance a tak. Hmm, no asi bych si neměla stěžovat.“</p> <p>„Největší radost mi působí děti. Oni jsou úžasní i na to, jací jsou, tak jsou prostě úžasní. Dále mi dělá radost víra, rodina. No asi tak.“</p> <p>M 2: „Není nic, co by mě trápilo. Možná jen, že má maminka tendence vychovávat za mě dceru. Myslí si, že to nezvládnu. Bere Leničku tak, že není postižená.“</p> <p>„Malá, pokroky, které dělá. Začala mluvit až minulý rok. Někdy řekne větu.“</p>

M 3: „Děti, jak budou, až vyrostou. Ten starší, co s ním bude, až budu stará a nebudu moct se o něj postarat. Snažím se na to moc nemyslet ještě je to daleko, ale asi se z toho pak zblázním.“

„Taky ty děti.“

M 4: „,, No samozřejmě to, že je dcera postižená. (smích). Terezka byla vlastně 5 let ve stacionáři. Dopoledne jsem ji tam zavezla a odpoledne zase vyvezla, protože nechodila. Máme ten speciální kočár na cesty, protože ona se brzo unaví a pak padá, ale už je to dobré. Víc běhá, ale zase člověk musí být stále ve střehu a jistit ji. Kvůli té zvětšenině ona nedrží rovnováhu. Má kombinaci s ADHD, takže furt něco musí dělat nebo chodit, takže to je šílená kombinace. Má léky, ale ona je odmítá, takže jí nutit nebudu, takže jsme se domluvily s neuroložkou, že jí to zatím dávat nebudeme, protože ona potřebuje na všechno mentálně dozrát. Jako mučit ji tam, jak psa a dávat jí to násilím do pusy nebudu, takže to musíme vydržet, až pochopí, že to musí jíst.“

„Terezka. Tím, že tak strašně dobře pokročila, že není ležící, i když i tak se točí vše kolem ní. Konečně chodím do práce, takže to taky, že nejsem furt s ní doma zavřená, to je taky fajn, že mi tam vyjdou vstříc. Člověk se s tím strašně rychle srovná, to není jako že by... Prostě život jde dál. Dětsko postupuje dál, je živé, šťastné. Akorát se teď člověk bojí budoucnosti, no... Co s ní bude, pořád nějaké starosti. Do jaké školy půjde. Je to těžké. O září musí jít do školy.“

Motivace

V rámci této kategorie se zjišťovalo, co je pro účastníka výzkumu nejvíce důležité a zda by něco změnil na svém dosavadním životě.

M 1: „Svoji lenost bych odstranila. No s manželem budeme letos 10 let a teď ta starší dcera půjde do školy a samozřejmě se najdou nějaké životní milníky, ale asi bych nic neměnila. Vím, že ty špatné věci jsou i k něčemu dobré, že nás posilují, abychom byli ještě lepší. Vše je tak jak má být.“

M 2: „Malá, aby šla dál. Aby se rozmluvila, když vidím tady ty děti, jak jsou postižené, tak je to složité. Pokud to dopadne dobře, tak chci, aby Lenička šla na Lazy, kde je škola, střední škola, takže by šla dál tímto směrem.“

„Já bych nic neměnila.“ Co bylo to bylo a nic bych nevzala zpět.“

M 3: „Určitě rodina, děti, přítel, vztah. Někdy jsou nějaké hádky, ale nic vážného. Jsme spolu 10 let.“

„Určitě bych chtěla zdravé děti, aby se vše změnilo a oni byli zdraví. Bylo by vše lehčí, ale vím, že jsou i maminky, které mají doma i 4 postižené děti. Nechápu, jak to může někdo zvládat. S tolika dětma (smích).“

M 4: „Terežka, aby vše zvládla a byla co nejvíc samostatná.“

„Teď už asi ne. Já jsem spokojená, že Terežka je tak jak je, jen doufám, že se nic nezhorší.“

Fyzická zátěž

V rámci této kategorie se zjišťovalo, zda účastník výzkumu v sobě cítí dostatek síly k zajištění chodu domácnosti a péči o postižené dítě. Jak zvládá krizové situace a co jim nejvíce pomáhá je zvládat.

M 1: „**Jak kdy**... Já si říkám, že zvládnou vše, co je na mě naloženo, ale někdy prostě už padám. Jsem z toho vyřízená, takže těžko říct. Jako zvládnou to, ale kolikrát cítím, že jsem už na dně svých sil.“

„Určitě by mě to více pomohlo, kdyby se **manžel více zapojoval**. Strávím strašně moc času úklidem kuchyně, místo toho, abych se věnovala dětem, takže bych ocenila více pomoci v péči o domácnost nebo aby se věnoval aspoň těm dětem, když já chystám třeba večeři.“

„No, ehm. Záleží na tom, v jakém jsem rozpoložení. Kolikrát stresem vybuchnu. Hodně mi také pomáhá, když se **modlím**, abych to přežila. No a přiznám se, že večer si ráda dám sklenku vína. Také mi hodně pomáhá, když jsem na dně, když se můžu **mamce vypovídat**.“

„Ona nás zná oba, kolikrát jsem se jí na to taky ptala, ale říkala, že ne. Jsme takové nejlepší kámošky spíš jak matka s dcerou a ona nás zná a chápe to. Podobné situace prožila i ona sama, takže ví, už se do toho motám. Vím prostě, jak co řešit, už si tím prošla. Nic nikomu nezazlívá, asi takhle.“

M 2: „**Ano**, sem tam **vypomůžou naši**, ale snažím se vše zvládat sama. Vyzvednu Leničku, jdeme spolu domů, kde se učíme, takže asi takovým způsobem. Vše si vyřídím dopoledne, kdy je Lenička ve školce, protože s ní se nedá chodit do obchodu, jelikož tam vše strhává. Je to číslo.“

„Pomáhá mi, když se projdu, buďto s malou nebo sama. Dřív jsem jezdila na kole, ale teď už s malou ne. Snažím se s malou chodit na procházky, jako do Lešné do ZOO nebo do Vizovic jezdíme. Děláme takové menší vycházky. Někdy jezdíme i na Vršavu do Galaxie, takže takové ty denní výlety, které Lenička zvládne.“

M 3: „Někdy ani ne (smích) no jak kdy. Cítím se unavená. Naštěstí jsou ve školce, ale když jsou prázdniny, tak to je těžší. Člověk se rychle vyčerpá.“

„Já už jsem asi nějak na to zvyklá. Nevím. Nějak si to nepřipouštím. Zavolám mamce po telefonu, stalo se to a to. Ten starší pořád pláče a sousedi si už stěžují, že je pořád křik i v noci. Už se psala i petice na nás a museli jsme se vystěhovat, no ale jak já ho mám utišit?! To se prostě nedá. To mu nevysvětlíš. Už jsme se dvakrát stěhovali. Tak nám majitel neprodloužil smlouvu, to nikoho prostě nezajímá, že je Dan postižený. Prostě běž si, kam chceš, tak jsem šla na město zažádat o další byt. Chtěla jsem na Obecninách, kde to je blízko školy a o samotě, kde bychom nikoho nerušili, ale prostě nemám nárok. Nechápu, proč nejsou udělané nějaké lepší možnosti pro tyto děti. Jako nějaké byty jednopodlažní, kde nás nikdo neuslyší. Teď jsme na segmentě a ještě ve 12 patře. Syn má strach věčně z výtahu, tak to chodíme pěšky. No hrůza. Prosila jsem, ať nám to vymění, ale nic.“

M 4: „Ano.“ Asi ano. Chodím brzo spát, asi kolem půl deváté, takže se dobře vyspím, když mě Terežka zrovna nechá spát. Musím opravdu fungovat i v práci, takže já se celý den nezastavím, tak jako každá matka, která má dítě. Navíc ještě ona se sama nevysleče, neobleče. Se vším potřebuje pomoci, i co se týče wc. Do vany ji musím dávat. Musím, nedá se.“

„Když se vynadávám. (Smích). Já furt nadávám, v práci, doma prostě furt. Já jsem strašný cholerik. Já se vynadávám a zas je to v pořádku. Nebrečím, ale nadávám. A když brečím, tak natajňáčku, protože to malá nemá ráda. Terezka je v tomto po mě. To i doktorka říkala, že je dobře, že je taková rázná, že kdyby nebyla taková, tak do teď leží. Jenom ať je divoká.“

Tabulka 2: Kategorie a otázky

(Zdroj: vlastní zpracování)

Záznamová tabulka

Záznamová tabulka složí k vyhodnocení odpovědí dle účastníků výzkumu. Odpovědi jsou zaznamenány symbolem hvězdičky.

Nadřazená kategorie: Sociální opora				
Účastníci výzkumu	M1	M2	M3	M4
Opora v tíživé situaci				
Matka	*		*	
Přítel / manžel			*	
Oba rodiče		*		
Sestra				*
Kamarádka				*
Dítě jako opora a motivace				
Ano	*	*	*	*
Nadřazená kategorie: Psychická zátěž				
Účastníci výzkumu	M1	M2	M3	M4
Trápení				
Ekonomická situace rodiny	*			
Přílišná péče o dítě ze strany babičky		*		
Únava	*			
Co bude s postiženým dítětem po smrti rodičů		*	*	*
Postižení dítěte				*
Radost				
Dítě udělalo pokrok		*	*	*
Víra	*			
Rodina	*			

Nadřazená kategorie: Fyzická zátěž				
Účastníci výzkumu	M1	M2	M3	M4
Dostatek síly k zajištění chodu domácnosti a péči o postižené dítě				
Ano		*		*
Ne				
Občas	*		*	
Krizové situace				
Modlím se	*			
Sklenka vína	*			
Popovídat si / probrat to	*		*	
Procházka		*		
Zanadávat si				*
Nadřazená kategorie: Motivace				
Účastníci výzkumu	M1	M2	M3	M4
V životě nejdůležitější				
Rodinná soudržnost	*		*	
Pokroky dítěte		*		*
Změna svého života				
Nechci být tak líná	*			
Nic		*		*
Chtěla by mí zdravé děti			*	

Tabulka 3: Diskutované okruhy v závislosti na účastnících výzkumu

(Zdroj: vlastní zpracování)

8.2 Shrnutí výzkumu

Kvalitativní výzkum stojí na výpovědích účastníků výzkumu. Jeho součástí jsou jejich pocity, vnímání dané situace a prožitky z daných situací. Informace, které touto metodou zjistíme, jsou ovlivněny mnoha faktory. Účastníci výzkumu si tyto informace uvědomují a jsou ochotni se o ně podělit. Výpovědi jsou ovšem často ovlivněny momentálním psychickým rozpoložením či životními podmínkami nebo fyzickým zdravím účastníka výzkumu. Vnímání situace také ovlivňuje zdravotní stav dítěte.

Na základě záměrného výběru účastníků výzkumu byl proveden kvalitativní výzkum. Záměrný výběr účastníků výzkumu proto, aby splňovali dané kritéria. Jednalo se o maminky, které pečují o postižené dítě, které chodí nebo chodily (práci zanechaly během jednoho roku od realizace tohoto výzkumu) z důvodu péče o dítě. Jejich dítě je postižené a navštěvuje speciální mateřskou školu a je ve věku do 6 let.

Vzhledem k velikosti vzorku nelze zobecnit výsledky výzkumu na celou populaci, která by splňovala výše uvedená kritéria. Výsledky však mohou naznačit skutečnost, které jsou pro tuto skupinu maminek významné.

Snahou diplomové práce bylo porozumět problematice maminek, které mají postižené dítě a navštěvují zaměstnání jako kdokoliv jiný. Tyto maminky a jejich rodiny se zdravotně postiženým dítětem představují vysokou míru zátěže, na kterou je nutno poukázat.

Cílem výzkumu bylo zjistit, jak matky, které pečují o zdravotně postižené dítě, se vyrovnávají s touto situací z jejich subjektivního vnímání, jaká je jejich motivace.

Byly stanoveny čtyři dílčí výzkumné otázky, které měly dopomoci k dosažení výzkumného záměru.

- **Jaká je psychická zátěž matek pečujících o postižené dítě?**
- **Jaká je fyzická zátěž matek pečujících o postižené dítě?**
- **Jaká je jejich motivace?**
- **Kdo je pro matky v nelehké životní situaci sociální oporou?**

Díličí výzkumná otázka: **Kdo je pro matky v nelehké životní situaci sociální oporou?**

Tato výzkumná otázka je zaznamenána v tabulce žlutou barvou a charakterizuje zkoumanou oblast: **Sociální opora**

Pro každého jedince je sociální opora velmi důležitá. Zahrnuje v sobě užší i širší rodinu. Především partnera, prarodiče, sourozence a přátele. Zachycuje také podporu lidí se stejnými problémy.

Pro pečující ženu je nejdůležitější oporou především partner či manžel. Měl by zajišťovat rodinu jak po finanční stránce, tak i pomocí, co se týká chodu domácnosti a především by tu měl být pro ženu, která potřebuje oporu při zvládnání těžkých životních situacích.

Prarodiče pečujících osob jsou velmi důležitá skupinka, která se také snaží s péčí pomoci. Většinou se to týká hlídáním dětí, pomoc s vařením nebo úklidem, ale také jsou tu jako opora jak pro pečující rodiče, tak i pro vnoučata. Ovšem není lehké ani pro prarodiče se vyrovnat se skutečností, že jejich vnouče je zdravotně postižené a péče o takového jedince není automatická, protože je složitější a ne každý prarodič ví, jak se správně starat.

Mezi další skupinu můžeme zařadit přátele. Tvoří sociální oporu pečujícím ženám, ale mohou se také podílet na odstranění pocitu prázdnoty a sociální izolovanosti. Důležitý je i širší sociální styk s okolím. Může se jednat o jistý druh relaxace a odpočinku. Stejně tak může hrát významnou roli i víra, která může být také jako forma uvolnění.

Skupiny lidí nebo rodiny, které mají také zdravotně postižené dítě, mohou být velkou oporou pro tyto matky. Rodiče postižených dětí se cítí dobře ve skupině lidí, kteří mají stejné problémy. Nemusí zde nic vysvětlovat. Mohou s nimi otevřeně hovořit, ví, že budou pochopeni a dostane se jim opory a pochopení od člověka, který ví, o čem mluví. Dochází zde i k navázání kontaktů mezi dětmi.

Hlavním cílem bylo zjistit, kdo je pro maminky největší sociální oporou a zda je jejich dítě pro ně motivací.

Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že největší oporou v tíživé situaci stejně tak jako péčí o dítě pro pečující maminky jsou **prarodiče**. Jedná se spíše o maminky pečujících maminek. Ze strany dědečků nepřichází taková pomoc ani, pokud se jedná o zdravého vnuka. V odpovědích od účastníků výzkumu byl jedenkrát uveden **přítel** a stejně tak **sestra** nebo **kamarádka**. Mezi další otázky byla zařazena ta, zda je postižené dítě jako jejich zdroj motivace. Zde byla u všech účastníků výzkumu odpověď jednoznačně **ano**.

Dílčí výzkumná otázka: **Jaká je psychická zátěž matek pečujících o zdravotně postižené dítě?**

Tato výzkumná otázka je zaznamenána v tabulce růžovou barvou a charakterizuje zkoumanou oblast: **Psychická zátěž**

Psychická zátěž je samozřejmě spojena s péčí o postižené dítě. Každá žena touží mít dítě a každá žena chce, aby bylo hlavně zdravé. Pečovat o něj, uspokojovat jeho potřeby. Je to náplň jejich života. Jsou ochotny za něj bojovat v každé situaci. Jejich odhodlání a motivace dosáhnout lepších výsledků pro své dítě, aby jim co nejvíce zjednodušili život, je neskutečná.

Hlavním cílem této výzkumné otázky je zjistit, jestli se maminky cítí společensky izolované a stigmatizované. Zdali hraje v jejich životě nějakou úlohu víra a co je nejvíce trápí a naopak, co jim přináší největší radost v životě.

Z výzkumného šetření byla největší shoda u odpovědi, že pro každou z matek je největším stresorem myšlenka na to, **co bude s dětma**, až budou ony staré, až se o ně nebudou moci postarat. To je něco, co si nedokáží představit a je to pro ně doslova noční můrou. Dále pak **ekonomická situace rodiny**. Dvě ze čtyř maminek si nedovedly představit, že by zůstaly doma bez práce. Jedna uvedla, že postižené děti totiž potřebují daleko více oblečení, než děti, které jsou zdravé a to dost ovlivňuje ekonomickou situaci rodiny. Další odpověď byla, že jednu z maminek **trápí přílišná péče ze strany babičky**. Účastnice výzkumu uvedla: „*Myslí si, že to nezvládnou.*“ Další odpověď byla, že maminku trápí **únava**. Uvedla, že jí partner v péči o domácnost ani o děti moc nepomáhá a navíc účastnice výzkumu chodí do zaměstnání na noční směny. Další z odpovědí bylo to, že maminku trápí **postižení dítěte**.

Další otázkou v rámci psychické zátěže bylo zjištění toho, co jim tvoří největší radost.

Z výzkumného šetření byla největší shoda u odpovědi, že pro každou z matek je největší radostí, když uvidí u svého **postiženého dítěte pokroky**, které dítě v rámci svého postižení udělalo. Jedna z matek také uvedla, že jí dělá radost **víra** a že chodí do kostela s dětmi každý víkend a někdy i přes týden. Dále, že má radost ze své **rodiny**. Víra má své nezastupitelné místo a provází lidstvo od pradávna. Dodává naději a sílu. Další dvě maminky věří v boha, ale nenavštěvují kostel pravidelně. Poslední účastnice výzkumu přestala věřit v Boha po narození postižené dcery. Uvádí: „*Nechápu tedy, proč Bůh někomu daruje zdravé dítě a druhému postižené. Dle čeho soudí...*“

Tyto ženy v sobě hledají vnitřní sílu k zajištění péče o jejich zdravotně postižené dítě. Hledají způsob, jak se vyrovnávají se zátěží, jak zátěž zvládají, ale také jak se vyrovnaly s faktem, že jejich dítě je postižené. V rámci výzkumu jsem měla možnost zjistit, že některé se s tím ještě doteď nevyrovnaly. Všechny účastnice výzkumu spojuje vzpomínka na dobu, kdy se o diagnóze svého dítěte dozvěděly. Tato doba si nese šokující zkušenost, která patří mezi psychickou zátěž.

Dílčí výzkumná otázka: **Jaká je fyzická zátěž matek pečujících o postižené dítě?**

Tato výzkumná otázka je zaznamenána v tabulce červenou barvou a charakterizuje zkoumanou oblast: **Fyzická zátěž**

Fyzická zátěž jde v ruku v ruce s i s psychickou zátěží. Matka a dítě jsou propojeni z důvodu potřeby celoživotní péče. Ženy by měly být dostatečně silné jak fyzicky, tak odolné i po stránce psychické, aby dokázaly všechny zátěžové situace zvládnout.

Hlavním cílem této výzkumné otázky je zjistit, zda jim partneři nebo širší rodina pomáhají s péčí o domácnost a zda maminky cítí v sobě dostatek síly pro zajištění chodu domácnosti a péči o postižené dítě. Jak zvládají krizové situace a co jim nejvíce pomáhá je zvládat.

Dvě maminky uvedly, že **cítí** v sobě dostatek síly k zajištění chodu domácnosti a k tomu péči o postižené dítě. Další dvě účastnice výzkumu uvedly, že jen **občas**, že je to dost náročné. Doslova: „*Jako zvládnou to, ale kolikrát cítím, že jsem už na dně svých sil.*“ Uvádí maminka, která navštěvuje zaměstnání na noční směny a vodí a vyzvedává své děti do školky a školy. Pomocníkem při zvládání zátěže je také pláč, který ženám pomáhá v těžkostech a poskytne jim emocionální uvolnění.

Další otázkou bylo, jak zvládají krizové situace a co jim je nejvíce pomáhá zvládnout.

Shoda dvou účastnic výzkumu byla u odpovědi, že tyto situace řeší tak, že si o tom s někým nejraději **popovídají**. Nejčastěji s maminkou nebo s kamarádkou. Další mamince pomůže, když si dá **sklenku vína** a chvíli na to nemyslí nebo že se zajde **pomodlit** do kostela a sdělí tak Bohu své problémy. Jedna účastnice výzkumu uvedla, že jí pomáhá **procházka** na čerstvém vzduchu. A poslední uvedla, že jí nejvíce pomáhá, když si může **zanadávat** a tím se jí pak uleví.

Každá z výše uvedených dam, má tak svoji účinnou metodu, které jim pomáhá.

Jedna účastnice výzkumu uvedla, že díky individuální, každodenní, rehabilitační péči se její postižené dítě dokázalo postavit a udělat kroky a díky tomu není upoutáno na invalidní vozík

a maminka má s ní tak o něco méně práce. Ovšem za tím je spousta psychické a fyzické zátěže a dobře odvedená práce. Maminku uvedla, že to bylo jedno z nejtěžších období, jak pro ni, tak pro postiženou dceru. Toto období s sebou nese stesky, omezení a problémy. Jednalo se také o společenskou izolovanost a pracovní i profesní omezení, kdy maminka byla denně 2 roky u dcery a dvakrát denně cvičily Vojtovu metodu, která byla pro obě náročná až vyčerpávající.

Dílčí výzkumná otázka: **Jaká je motivace matek pečujících o zdravotně postižené dítě?**

Tato výzkumná otázka je zaznamenána v tabulce zelenou barvou a charakterizuje zkoumanou oblast: **Motivace**

Motivace pro každého z nás velmi důležitá. S cílem uspokojit danou potřebu jsme motivováni k tomu, abychom udělali určité věci, o nichž si myslíme, že danou potřebu uspokojí. Může se stát, že dojde k nenaplnění cíle a to může vést k úzkosti.

Hlavním cílem této výzkumné otázky je zjistit, co jim pomáhá k obnově sil. Jaké jsou jejich záliby a koníčky. Co získaly narozením postiženého dítěte a co naopak ztratily. Co je pro ně v životě nejdůležitější a co by na svém životě změnily.

Shoda byla u dvou odpovědí. Dvě maminky uvedly, že je pro ně nejvíce důležitá **rodinná soudržnost**. A další dvě účastnice výzkumu uvedly, že jsou pro ně nejvíce důležité **pokroky jejich postižených dětí**. Jedna maminka uvedla: „*Malá, aby šla dál, aby se rozmluvila.*“

Další otázkou v rámci motivace bylo, jestli je něco, co by změnily na svém životě.

Shoda byla u dvou účastnic výzkumu a to v tom, že by na svém životě už nic nechtěly změnit. Už se smířili s tím, že mají postižené dítě a teď se budou snažit o to, aby jejich dítě bylo co nejméně odkázané na jejich pomoc. Další maminka uvedla, že by chtěla změnit to, aby nebyla tak „*líná*“ jak uvádí ve své výpovědi. To může být ovšem ovlivněno tím, že tato maminka je opravdu hodně fyzicky vytížená a proto je únava a lenost asi na místě. Další účastnice výzkumu uvedla, že by chtěla mít zdravé děti. Doslova: „*Určitě bych chtěla zdravé děti, aby se vše změnilo a oni byli zdraví. Bylo by vše lehčí.*“

Tyto maminky prochází velkou fyzickou i psychickou zátěží. Mnohdy si neodpočinou ani v noci. Často se i kvůli postižení dítěte musí několikrát za život stěhovat.

8.3 Doporučení pro praxi

Na základně vyhodnocení rozhovorů jsem zjistila, že účastnice rozhovoru nemají přílišnou oporu, co se týká péče o postižené dítě v partnerovi. Snad ještě v dnešním 21. století muži vnímají to, že jsou živiteli rodiny, a že když navštěvují zaměstnání, tak se více od nich nemůže chtít. Dnešní moderní ženy musí zvládat vše. Jít do práce, obstarat děti a péči o domácnost. Pokud tomu tak není a žena zůstane doma s dítětem, často se s ní zachází jako s tou, co je doma a nic nedělá. Proto bych chtěla tímto více apelovat na muže, aby se více zapojovali o péči o děti. Vždyť dítě je jejich stejně tak, jako ženy. Velmi často se setkávám i s názorem, že muži nezvládají a nedokáží přijmout fakt, že je jejich dítě postižené. Ovšem žena také nemůže utéct od tohoto vzniklého problému a musí přijmout tento fakt.

Dále bylo zjištěno, že ve zlínském kraji je hrubý nedostatek informovanosti matek, které mají dítě s mentálním postižením. Maminky by rozhodně uvítaly, kdyby je pediatr informoval o možnostech, s kým se poradit nebo na koho se odkázat v problematice s dítětem s mentálním postižením. O tuto problematiku se zajímá Středisko rané péče Zlín. Toto středisko pomáhá, ukazuje rodinám, jak správně pečovat o dítě s postižením. Sídlí na okraji města Zlín, konkrétně v Loukách. Z města tam jede trolejbusová doprava číslo 3.

Dále bych navrhovala mnohem větší propagaci dané problematiky mezi laickou veřejnost, které má stále menší poznatky o chování či jednání s mentálně postiženými. Když jsem se zeptala mých známých, jak si představují, že by přišli do kontaktu s mentálně postiženým, odpověděli, že by se tomu radši vyhýbali. Myslím si, že by bylo velmi přínosné pro širokou veřejnost a především mamky nebo i rodinné příslušníky mentálně postižených uspořádat v často navštěvovaném místě schůzky. Nemuselo by se jednat jen o uzavřenou skupinu, právě ten, který by měl zájem a čas by se mohl účastnit. Díky výzkumu byla zjištěna i skutečnost, že prarodiče se bojí hlídat své zdravotně postižené vnoučata, jelikož neví, jak s nimi zacházet a jednat. Proto mne i napadla myšlenka k vytvoření informačního letáku, kde je nastíněna jedna organizace, která se tímto problémem zabývá a to je právě to Středisko rané péče, o kterém je malé povědomí. Leták je umístěn jako příloha VI.

Další z účastnic výzkumu řeší problém, kam dát svoji postiženou dceru během letních prázdnin. Jako ideální by si představovala příměstské tábory, kde by dcera byla v jiném prostředí než jen doma. Byla by venku a po práci by si ji maminka zase vyzvedla. Ovšem ve zlínském kraji jsem žádný takový tábor nenašla. Mamince jsem doporučila osobní asistenci, kde jsem jednu organizaci také uvedla do informačního letáku, který je uveden jako příloha VI.

ZÁVĚR

Hlavním cílem této diplomové práce bylo poukázat na matky, které mají doma zdravotně postižené dítě a často i dvě do toho navštěvují zaměstnání a ještě zvládají péči o domácnost. Zajímala jsem se o jejich motivaci, sociální oporu. Zazněla zde i otázka týkající se společenské izolovanosti a reakce okolí na postižení dítěte.

Empirický výzkum ukázal, jak důležitá je funkce rodiny a sociální opory pro matku pečující o zdravotně postižené dítě. Rodina je totiž nejdůležitějším místem při zvládání všech těchto krizových situacích. Rodina je pro děti nenahraditelným místem. Díky tomuto výzkumu jsem mohla zjistit, jak to chodí ve čtyřech domácnostech. Bohužel jsem zjistila, jak málo se zapojují o péči postiženého dítěte partneři pečujících matek. Jak by to tyto maminky ocenily, jaká by to byla pro ně psychická i fyzická pomoc.

Dalším zjištěním bylo, že prarodiče neví, jak s postiženým vnukem jednat a zacházet. Proto se v péči o něj moc nezapojují a veškerá péče je tak celoročně na mamince. Na úkor toho jsem vytvořila leták, kde je kontakt na organizaci, která jim s tímto problémem může pomoci.

Dalším zjištěním bylo, že díky mála volného času tyto maminky relaxují a odpočívají. Nemají téměř žádné zájmy a koníčky. S dítětem tráví veškerý svůj volný čas, a proto by určitě rády ocenily, kdyby se partner nebo rodina více zapojila a tyto ženy by měly více prostoru pro svoji realizaci.

Díky zaměstnání nejsou tak společensky izolované. Zaměstnání tak naplní významnou sociální složku, která má důležitý význam v sebehodnocení. Zase naopak může vést k větší vyčerpanosti žen. Pár maminek uvedlo, že chodí rády do zaměstnání, že si nedovedou představit, že by byly doma. V práci přijdou na jiné myšlenky a jejich rodinná finanční situace je tak lepší.

Výzkum se snaží poukázat a poodhalit názory, pocity a postoje matek, které mají doma zdravotně postižené dítě, navštěvují zaměstnání a pečují o chod domácnosti. Zjišťuje, co je pro ně nejdůležitější a naopak co je nejvíce trápí. Tato práce má přispět k vytvoření uceleného obrazu života matek s postiženým dítětem a má pomoci veřejnosti lépe nahlédnout na tuto problematiku. Tyto ženy se tak postupně snaží přijmout fakt, že mají doma zdravotně postižené dítě, ale smířit se s tím snad nedokáží nikdy.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BENDO VÁ, Petra a Pavel ZIKL, 2011. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3854-3.
- [2] CRABB, Larry, 1995. *Osobnost člověka – její potřeby a cesty k jejich naplnění*. Vyd.1. Praha: Návrat domů. ISBN 80-85495-36-8.
- [3] ČAPEK, Norbert, 2003. *Nálada – Jak ovládat vlastní nálady*. Vyd.5. Náchod: D.R.J. Resl. ISBN 80-85965-04-6.
- [4] ČEŠKOVÁ, Ivana, 2012. *Motivace matek pečujících dlouhodobě o postižené dítě*. [online]. Zlín [cit. 2018-10-07]. Diplomová práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Dostupné z: <https://digilib.k.utb.cz/handle/10563/19537>
- [5] FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. ISBN 978-807367-663-6.
- [6] GATES, Bob a Barr, OWEN, 2009. *Oxford handbook of learning and intellectual disability nursing*. Vyd. 1. New York: Oxford University Press. ISBN 978-0-19-953322-0.
- [7] GRUHL, Monika a Hugo KORBACHER, 2013. *Psychická odolnost v každodenním životě*. Vyd.1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0345-2.
- [8] GULOVÁ, Lenka, Radim, ŠÍP a KOL, 2013. *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4368-4.
- [9] HELUS, Zdeněk, 2015. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Vyd.2. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4674-6.
- [10] HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd.1. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- [11] JANOVCOVÁ, Zora, 2004. *Alternativní a augmentativní komunikace*. Vyd.1. Brno: Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity v Brně, Fakulta speciální pedagogiky. ISBN 80-210-3204-9.

- [12] JEDLIČKA, Richard a KOL., 2014. *Teorie výchovy – tradice, současnost, perspektivy*. Vyd.1. Praha: Univerzita Karlova. ISBN 978-80-2412-9.
- [13] JONES, Graham a Adrian MOORHOUSE, 2010. *Jak získat psychickou odolnost*. Vyd. 1. Praha: Grada publishing. ISBN 978-80-247-3022-6.
- [14] KLUGEROVÁ, Jarmila a KOL., 2017. *Komunikace v teorii a praxi speciální pedagogiky*. Vyd.1. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského. ISBN 978-80-7452-128-7.
- [15] KRAUS, Blahoslav, 2014. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0643-9.
- [16] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2009. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-568-4.
- [17] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Vyd. 3. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0179-0.
- [18] KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ, 2017. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Vyd.1. Praha: Univerzita Karlova. ISBN 978-80-246-3600-9.
- [19] KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4.
- [20] KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN, 2011. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3843-7.
- [21] KUZNIKOVÁ, Iva a KOL. 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3676-1.
- [22] MATOUŠEK, Oldřich, Hana, PALZNAŘOVÁ a KOL, 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Vyd.1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0697-2.

- [23] MATYÁŠKOVÁ, Pavla a Lenka KOUBKOVÁ, 2014. *Jsme v tom všichni: Posila pro rodiče pečující o dítě s postižením anebo Jak to vidí sourozenci*. Vyd.1. Olomouc: Properus. ISBN 978-80-906077-2-9.
- [24] MICHALÍK, Jan a KOL., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd.1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.
- [25] MOURLANE, Denis, 2013. *Jak posílit svou odolnost a vnitřní sílu- cesta k úspěchu a spokojenosti*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4873-3.
- [26] NAKONEČNÝ, Milan, 2014. *Motivace chování*. Vyd. 3. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-830-6.
- [27] NANDA, International, 2010. *Ošetrovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2009-2011*. Vyd. 1. Praha: Grada publishing. ISBN 978-80-247-3423-1.
- [28] NOVOSAD, Libor, 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-509-7.
- [29] PAULÍK, Karel, 2017. *Psychologie lidské odolnosti*. Vyd. 2. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5646-2.
- [30] PETERKOVÁ, Michaela, 2014. *Kurz duševní rovnováha: zbavte se stresu, napětí a úzkosti*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0585-2.
- [31] PIPELKOVÁ, Jarmila, Marie VÍTKOVÁ et al., 2015. *Social Inclusion of People with Intellectual Disabilities*. Vyd. 1. Brno: Masarykova Univerzita. ISBN 978-80-210-7726-3.
- [32] SLOWÍK, Josef, 2016. *Speciální pedagogika*. Vyd. 2. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0095-8.
- [33] SOBOTKOVÁ, Irena, 2012. *Psychologie rodiny*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.
- [34] ŠTĚRBOVÁ, Dana, 2013. *Rodiny s postiženými dětmi: „Tak trochu jiné rodiny“*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-254-3459-9.

- [35] ŠVARŤÍČEK, Roman, Klára ŠEĎOVÁ a KOL, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [36] VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Karlova. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [37] VÝROST, Jozef a Ivan, SLAMĚNÍK, 2008. *Sociální psychologie*. Vyd. 2. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1428-8.
- [38] Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- ADHD Porucha pozornosti s hyperaktivitou
- AAK Alternativní a augmentativní komunikace
- IPA Interpretativní fenomenologická analýza
- VOKS Výměnný obrázkový komunikační systém

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Činitelé procesu socializace.....	27
Obrázek 2: Maslowova hierarchie potřeb.....	31
Obrázek 3: Piktogram – slunce	45
Obrázek 4: Piktogram – mrak	45

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Příspěvek na péči do 18 let věku	35
Tabulka 2: Kategorie a otázky.....	61-66
Tabulka 3: Diskutované okruhy v závislosti na účastnících výzkumu.....	67-68

SEZNAM PŘÍLOH

P I: Definice úzkosti

P II: Souhlas s nahráváním rozhovoru

P III: Otázky k rozhovoru

P IV: Přepis rozhovorů

P VI: Informační leták

PŘÍLOHA P I: DEFINICE ÚZKOSTI

Úzkost je nelehký pocit diskomfortu nebo děsu, který je provázaný autonomní reakcí. Pocit obav způsobený očekáváním nebezpečí. Jedná se o výstražný signál, který varuje před hrozcím se nebezpečím a umožňuje dané osobě přijmout opatření, aby hrozbě čelila. (Nanda, 2010, s. 234)

Určující znaky

Behaviorální

- Neklid, nesoustředěnost, ostražitost, ošívání se, snížená produktivita, vyhýbání se očnímu kontaktu, pozorování, šoupání nohama

Emoční

- Lítostivost, obavy, podrážděnost, rozrušenost, strádání, ustaranost, ustrašenost, vyděšenost, sklíčenost, bezmocnost

Tělesné

- Chvění hlasu, napětí v obličeji, třes rukou, zvýšené pocení, bušení srdce, zrychlený tep, nechutenství, obtížné dýchání, průjem, slabost, sucho v ústech, zrudnutí v obličeji, bolest břicha, mdloba, četnost močení, nevolnost, porucha spánku, únava

Kognitivní

- Potíže s koncentrací, snížená pozornost, snížená schopnost řešit problémy, snížená schopnost se učit, strach z následků, tendence obviňovat druhé, zapomnětlivost, zmatenost

Související faktory

- Dědičnost, abúzus látek, krize v dospívání, neuspokojené potřeby, situační krize, stres, vystavení vlivu toxinů, změny v prostředí, změna ekonomické situace, změna zdravotního stavu. (Nanda, 2010, s. 235)

PŘÍLOHA P II: SOUHLAS S NAHRÁVÁNÍM ROZHOVORU

Souhlas s rozhovorem

Účastník výzkumu: M1, M2, M3, M4

Účastník výzkumu uvádí, že souhlasí s nahrávkou rozhovoru.

Účastník výzkumu byl ujištěn, že veškeré získané informace jsou zcela anonymní a budou použity pouze za účelem výzkumné části diplomové práce.

.....
Podpis účastníka výzkumu

PŘÍLOHA P III: OTÁZKY ROZHOVORU

M1, M2, M3, M4

1. Jaký je Váš věk?

20 – 29 let
30 – 39 let
40 – 49 let
49 – 59 let
60 a více let

2. Jaké je Vaše vzdělání?

Základní
Střední vzdělání s výučním listem
Střední vzdělání s maturitní zkouškou
Vyšší odborné vzdělání (můžete specifikovat)
Vysokoškolské vzdělání (můžete specifikovat)

3. Kolik máte dětí?

4. Jste samoživitelka nebo máte partnera/manžela?

5. Jakým způsobem se podílí sourozenci na péči? Vidíte v tom nějaký smysl?

6. Kdy jste zjistili, že je Vaše dítě postižené a kdo to zjistil či diagnostikoval?

7. Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že máte postižené dítě?

8. Navštěvujete vy nebo vaše dítě psychologa?

9. Cítíte se společensky izolovaná? V čem?

10. Cítíte se stigmatizovaná, čím se to projevuje?

11. Hraje ve vašem životě nějakou úlohu víra?

12. Co Vás v životě nejvíce trápí a proč?

13. Co Vám v životě působí největší radost a proč?

14. Pomáhá Vám partner v péči o domácnost?

15. Jak byste charakterizovala pomoc širší rodiny v péči o postižené dítě?

16. Cítíte vy sama v sobě dostatek síly k zajištění chodu domácnosti a péči o postižené dítě? Bylo tomu vždy tak?

17. Jak zvládáte krizové situace? Co Vám nejvíce pomáhá?

18. Kdo je pro Vás oporou v tíživé situaci?

19. Na koho z rodiny se nejčastěji obracíte s prosbou o pomoc?

20. Je Vám vaší oporou a motivací vaše dítě?

21. Kdo je Vám největší oporou v péči o dítě?

22. Napomáhají Vám k obnově sil nějaké Vaše záliby? Které to jsou?

23. Co nejraději děláte ve volném čase?

24. Můžete říct, že tím, že se Vám narodilo postižené dítě, jste něco ztratila nebo naopak získala?

25. Změnil se nějakým způsobem Váš postoj k vnímání zdraví a života po narození Vašeho dítěte?

26. Jaká je Vaše životní filozofie?

27. Co je pro Vás v životě nejdůležitější?

28. Změnila byste něco na svém životě?

29. Jaké pobíráte sociální dávky teď nebo jaké jste pobírala dříve?

30. Které sociální služby využíváte a proč? Některé neziskové organizace?

31. Využíváte nějaké neziskové organizace?

32. Chtěla byste ještě něco doplnit mimo odpovědi na výše uvedené otázky?

PŘÍLOHA P IV: PŘEPIS ROZHovorŮ

Účastník výzkumu M1	
Pohlaví	Žena
Věk	20 – 29 let 30 – 39 let 40 – 49 let 49 – 59 let 60 a více let
Vzdělání	Základní Střední vzdělání s výučním listem Střední vzdělání s maturitní zkouškou Vyšší odborné vzdělání (můžete specifikovat) Vysokoškolské vzdělání (můžete specifikovat)
1. Kolik máte dětí?	„Dvě“.
2. Jste samoživitelka nebo máte partnera/manžela?	„ Mám manžela“.
3. Jakým způsobem se podílí sourozenci na péči? Vidíte v tom nějaký smysl?	„ Šest let má starší a mladší má čtyři roky, takže ještě nějaká péče tam není. Jen ta, že si spolu pohrají.“

<p>4. Kdy jste zjistili, že je Vaše dítě postižené a kdo to zjistil či diagnostikoval?</p>	<p>„ Diagnóza je tam atypický autismus a ADHD a prý časem se uvidí, jak moc z toho vyrostete nebo ne, tedy z toho autismu. Zjistili jsme to asi před rokem, kdy jsme byli u paní psychiatričky a ta nám tuto diagnózu stanovila. Předtím jsme měli kolečko po foniatrii, protože to vypadalo tak, že nás nevnímá, že paní doktorka říkala, že snad ani neslyší, takže jsme zjišťovali, zda nemá něco se sluchem. Což nemá, jen nás prostě nevnímá. A následovala další návštěva různých doktorů. “</p>
<p>5. Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že máte postižené dítě?</p> <p>„Takže jste si pak informace o diagnóze vašeho dítěte hledala na internetu?“</p>	<p>„ Ze začátku to bylo takové zvláštní. Nedomnívala jsem si představit, co to vlastně znamená pro nás. Jaký to bude mít pro nás dopad do budoucna. Tak jsem nad tím pořád přemýšlela a jsem takový typ, který chce být dopředu připravena i když často vymýšlím ty nejhorší scénáře. Dlouho jsem z toho byla taková špatná. Často jsem přemýšlela nad tím, co jsem udělala špatně a proč se to vlastně děje. Už si to ani moc nepamatuju, jaké bylo první zjištění. “</p> <p>„Ano, na facebooku jsem si našla skupinku maminek, které mají dítě se stejnou diagnózou a něco na googlu. “</p>
<p>6. Navštěvujete vy nebo vaše dítě psychologa?</p>	<p>„ Psychologa ne, ale psychiatra ano. Malý. I když já mám psycholožku kamarádku, tak jestli se to dá brát i tak, tak ano. Smích. Takže když je mi nejhůř.“</p>

<p>7. Cítíte se společensky izolovaná? V čem?</p>	<p>„Trošku ano. Času je málo, a pokud chci někam vyrazit, tak si musím domluvit hlídání.“</p>
<p>8. Cítíte se stigmatizovaná, čím se to projevuje?</p>	<p>„Jednou se mi stalo, to bylo asi opravdu jen jednou, to bylo nějak na začátku, když známý slyšel, že náš malý je autista, tak jeho dcera šla k našemu synovi a chtěla mu vzít hračku, tak ji hned stáhnul, aby se jí něco nestalo. Což mne překvapilo, jak ji odehnal od našeho malého, aby něco nevzniklo. Spíše mi lidé říkají, že ani nic nepoznají. On je venku takový divočejší třeštídko, které dělá divoké věci, ale doma je zase úplně jiný.“</p>
<p>9. Hraje ve vašem životě nějakou úlohu víra? „Jak často navštěvujete kostel?“</p>	<p>„Ehm, hraje. Jsme vlastně celá rodina věřící.“ Jsme katolíci, takže chodíme jednou týdně do sboru. Snažíme se každou neděli, ale ne vždy to vyjde, ale snažíme se co nejvíc.“</p>
<p>10. Co Vás v životě nejvíce trápí a proč?</p>	<p>„Haha, toho je. Momentálně je to náročnější období, protože malý nastoupil do školky a já jsem začala chodit do práce, takže si zvykáme na nový režim. Neustále řešíme takové ty klasické věci, jako jsou finance a tak. Hmm, no asi bych si neměla stěžovat.“</p>
<p>11. Co Vám v životě působí největší radost a proč?</p>	<p>„Největší radost mi působí děti. Oni jsou úžasní i na to, jací jsou, tak jsou prostě úžasní. Dále mi dělá radost víra, rodina. No asi tak.“</p>

<p>12. Pomáhá Vám partner v péči o domácnost?</p> <p>„Cítíte se na to sama?“</p>	<p>„ Moc ne. “</p> <p>„Mohl by se zapojovat více. “</p>
<p>13. Jak byste charakterizovala pomoc širší rodiny v péči o postižené dítě?</p> <p>„ A dcera má nějakou diagnózu?“</p>	<p>„ Nejvíc mi pomáhá moje mamka. Ehm, ta je úžasná na něho, ale možná je to v tom, že jsme si s mamkou v mnohém podobné, kolikrát si nás i splete. Taťka můj je takový dědeček na baterky. On říká, že neví, jak na něj, takže to vzdá předem, než aby si to vyzkoušel. Ani nechce vyzvedávat dceru ze školky. Manželovi rodiče bydlí daleko, takže to je takové blbé. S těma se moc nevidáme. “</p> <p>„ No zatím, ve školce se mluví o tom, jestli není ADHD, ale zatím nikde jsem s ní nebyla. Ona je taková divoká, nesoustředěná, tak uvidíme, co bude ve škole. “</p>
<p>14. Cítíte vy sama v sobě dostatek síly k zajištění chodu domácnosti a péči o postižené dítě? Bylo tomu vždy tak?</p> <p>„ Ocenila byste více pomoci z partnerové strany? “</p>	<p>„ Jak kdy... Já si říkám, že zvládnou vše, co je na mě naloženo, ale někdy prostě už padám. Jsem z toho vyřízená, takže těžko říct. Jako zvládnou to, ale kolikrát cítím, že jsem už na dně svých sil. “</p> <p>„ Určitě by mě to více pomohlo, kdyby se manžel více zapojoval. Strávím strašně moc času úklidem kuchyně, místo toho, abych se věnovala dětem, takže bych ocenila více</p>

	<p>pomoci v péči o domácnost nebo aby se věnoval aspoň těm dětem, když já chystám třeba večeři.“</p>
<p>15. Jak zvládáte krizové situace? Co Vám nejvíce pomáhá?</p> <p>„Sdělujete jí i problémy, které máte s manželem?“</p> <p>„Nebojíte se, že na něj bude jinak nahlížet? “</p>	<p>„ No, ehm. Záleží na tom, v jakém jsem rozpoložení. Kolikrát stresem vybuchnu. Hodně mi také pomáhá, když se modlím, abych to přežila. No a přiznám se, že večer si ráda dám sklenku vína. Také mi hodně pomáhá, když jsem na dně, když se můžu mamce vypovídat.“</p> <p>„ Ona nás zná oba, kolikrát jsem se jí na to taky ptala, ale říkala, že ne. Jsme takové nejlepší kámošky spíš jak matka s dcerou a ona nás zná a chápe to. Podobné situace prožila i ona sama, takže ví, už se do toho motám. Víم prostě, jak co řešit, už si tím prošla. Nic nikomu nezazlívá, asi takhle.“</p>
<p>16. Kdo je pro Vás oporou v tíživé situaci?</p>	<p>„ Maminka.“</p>
<p>17. Na koho z rodiny se nejčastěji obračíte s prosbou o pomoc?</p>	<p>„ Maminka.“</p>
<p>18. Je Vám vaší oporou a motivací vaše dítě?</p>	<p>„ To určitě. “</p>
<p>19. Kdo je Vám největší oporou v péči o dítě?</p>	<p>„ Maminka“.</p>
<p>20. Napomáhají Vám k obnově sil nějaké Vaše záliby? Které to jsou?</p>	<p>„ Ano, napomáhají. Ráda fotím, nejradši fotím děti, to mě baví. Ráda se podívám na film, když mám náladu a čas. Nechám děti doma manželovi a jdu spát k mamince. To</p>

	se stává jen občas, protože ona ještě taky pracuje. Taky si děti vezme ona na noc a jsme s manželem jen doma spolu, takže i takhle pomáhá.“
21. Co nejraději děláte ve volném čase?	„ Uklízím, smích. Podívám se na ten film nebo si projedu, co je nového na facebooku. “
22. Můžete říct, že tím, že se Vám narodilo postižené dítě, jste něco ztratila nebo naopak získala?	„ Tak ztratila jsem mnoho volného času. Smích. To zní blbě teď. Jako není to díky dětem ztracený čas. Získala jsem smysl života. Těšila jsem se na vlastní děti, protože jsem ze čtyř sourozenců, takže už jsem trénovaná. Děti mě učí každý den trpělivosti a prostě všemu dobrému. Netušila jsem, co všechno zvládnou. Takže ty děti opravdu učí a posilují.“
23. Změnil se nějakým způsobem Váš postoj k vnímání zdraví a života po narození Vašeho dítěte?	„ Tak jako s tím Danečkem já jsem si uvědomila vlastně, to, že prostě to, že je takový, jaký je. Uvědomila jsem si, že stejně i když není úplně zdravý, tak na tom vztahu k nim se toho moc nemění, že stejně je milujeme takov jak jsou. “
24. Jaká je Vaše životní filozofie?	„ Kolikrát nevím, co sama ze sebou, takže moje filozofie. Hmm. Hlavně, abychom byli šťastní a abychom se měli rádi, bez ohledu na to kolik máme peněz.“
25. Co je pro Vás v životě nejdůležitější?	„ Rodina. “

<p>26. Změnila byste něco na svém životě?</p>	<p>„ Svoji lenost bych odstranila. No s manželem budeme letos 10 let a Ted ta starší dcera půjde do školy a samozřejmě se najdou nějaké životní milníky, ale asi bych nic neměnila. Víím, že ty špatně věci jsou i k něčemu dobré, že nás posilují, abychom byli ještě lepší. Vše je tak jak má být.“</p>
<p>27. Jaké pobíráte sociální dávky teď nebo jaké jste pobírala dříve?</p>	<p>„ Máme na Danečka příspěvek na péči. Jinak nic.“</p>
<p>28. Které sociální služby využíváte a proč? Nějaké neziskové organizace?</p> <p>„Co od Educa očekáváte?“</p> <p>„ Viděla jste jejich webové stránky? Mají tam moc pěknou prezentaci.“</p>	<p>„ Zatím ne. Chceme kontaktovat Educo, ale furt nějak není čas a nemůžu se k tomu dokopat. “</p> <p>„ Chtěla bych ukázat, jak správně o Danečka pečovat. Kolikrát nevím, co s ním, tak nějaký správný přístup k němu. “</p> <p>„ Neviděla, jen jsem se bavila s jednou minkou se kterou oni spolupracují. Educo je navštěvuje, takže tak právě. “</p>
<p>29. Chtěla byste ještě něco doplnit mimo odpovědi na výše uvedené otázky?</p>	<p>„Ne“.</p>

Účastník výzkumu M2	
Pohlaví	Žena
Věk	20 – 29 let 30 – 39 let 40 – 49 let 49 – 59 let 60 a více let
Vzdělání	Základní Střední vzdělání s výučním listem Střední vzdělání s maturitní zkouškou Vyšší odborné vzdělání (můžete specifikovat) Vysokoškolské vzdělání (můžete specifikovat)
1. Kolik máte dětí?	„Jedno.“
2. Jste samoživitelka nebo máte partnera/manžela?	„Samoživitelka.“
3. Jakým způsobem se podílí sourozenci na péči? Vidíte v tom nějaký smysl?	
4. Kdy jste zjistili, že je Vaše dítě postižené a kdo to zjistil či diagnostikoval?	„Od začátku. Já jsem věděla, že to tak bude, protože mi bylo 40 let.“

	Nebyla jsem nikde na testech, protože jsem věděla, že z partnerovi strany jsou tyto problémy, že je tam Downův syndrom. Lenička má to lehčí omezení.“
5. Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že máte postižené dítě?	„ Když už dítě porodíte, tak ho nedáte pryč, ať je jakékoliv.“
6. Navštěvujete vy nebo vaše dítě psychologa?	„Ne.“
7. Cítíte se společensky izolovaná? V čem?	„ Lidé v našem domě už ví, že je Lenička jiná, všem jsem to vysvětlila. “
8. Cítíte se stigmatizovaná, čím se to projevuje?	„ Stalo se to, že byla s babičkou na procházce a děti si všimly, že je jiná. Beru to tak, jak to je. “
9. Hraje ve vašem životě nějakou úlohu víra?	„ Ne.“
10. Co Vás v životě nejvíce trápí a proč?	„ Není nic, co by mě trápilo. Možná jen, že má maminka tendence vychovávat za mě dceru. Myslí si, že to nezvládnou. Bere Leničku tak, že není postižená.“
11. Co Vám v životě působí největší radost a proč?	„ Malá, pokroky, které dělá. Začala mluvit až minulý rok. Někdy řekne větu.“
12. Pomáhá Vám partner v péči o domácnost?	„ Ne, protože s náma nežije, ale hodně pomáhají rodiče. “
13. Jak byste charakterizovala pomoc širší rodiny v péči o postižené dítě?	„ Naši, rodiče si ji berou na víkendy, ale Lenička u nich moc nemluví, nevím, co se tam stalo, proč vlastně nemluví. Těžko říct. “
14. Cítíte vy sama v sobě dostatek síly k zajištění chodu domácnosti a	„ Ano, sem tam vypomůžou naši, ale snažím se vše zvládat sama. Vyzvednu Leničku,

<p>péči o postižené dítě? Bylo tomu vždy tak?</p>	<p>jdeme spolu domů, kde se učíme, takže asi takovým způsobem. Vše si vyřídím dopoledne, kdy je Lenička ve školce, protože s ní se nedá chodit do obchodu, jelikož tam vše strhává. Je to číslo.“</p>
<p>15. Jak zvládáte krizové situace? Co Vám nejvíce pomáhá?</p>	<p>„ Někde se projdu, buďto s malou nebo sama. Dřív jsem jezdila na kole, ale teď už s malou ne. Snažím se s malou chodit na procházky, jako do Lešné do ZOO nebo do Vizovic jezdíme. Děláme takové menší vycházky. Někdy jezdíme i na Vršavu do Galaxie, takže takové ty denní výlety, které Lenička zvládne. “</p>
<p>16. Kdo je pro Vás oporou v tíživé situaci? „ Kamarádka?“</p>	<p>„ Asi naši, jako rodiče.“ „ Kamarádka ne, na to už jsem v životě jednou doplatila. “</p>
<p>17. Na koho z rodiny se nejčastěji obračíte s prosbou o pomoc? „ Máte s maminkou i nějaké Konflikty?“</p>	<p>„ Mamka, i když ona malou bere jako zdravé dítě. Vůbec si nepřipouští, že je postižená, tak uvidíme, jak to bude dál, no.“ „ Sem tam se stane, že se neshodneme na výchově. “</p>
<p>18. Je Vám vaší oporou a motivací vaše dítě?</p>	<p>„ Ano, je. Akorát je strašně rychlá a musím dávat na ni neustále pozor. V momentě je v lednici, pak zas něco jiného. Musím být pořád ve střehu.“</p>
<p>19. Napomáhají Vám k obnově sil nějaké Vaše záliby? Které to jsou?</p>	<p>„ Kvůli malé se teď málo kde dostanu, takže spíš, až bude malá větší. “</p>
<p>20. Co nejraději děláte ve volném čase?</p>	<p>„ Chodím nakupovat a v létě chodím tady na Jižňáky plavat, tak to je fajn. Většinou si</p>

	čtu, časopisy. Malou vyzvedávám po obědě, takže moc toho volna není. “
21. Můžete říct, že tím, že se Vám narodilo postižené dítě, jste něco ztratila nebo naopak získala?	„ Vás to dítě vede dál. Nemůžu říct, že jsem ztratila volný čas. S malou musím mít trpělivost, ona jak si postaví hlavičku, tak s ní nic nehne. Je to složitější. Často ji nechávám vytrucovat a ona se pak vrátí sama, když je to za hranicí, tak dostane po ručičce i když to babička moc neuznává. “
22. Změnil se nějakým způsobem Váš postoj k vnímání zdraví a života po narození Vašeho dítěte?	„ Ano, určitě. Jdu tam, kam mě ona pustí.
23. Jaká je Vaše životní filozofie?	„ Ne.“
24. Co je pro Vás v životě nejdůležitější?	„ Malá, aby šla dál. Aby se rozmluvila, když vidím tady ty děti, jak jsou postižené, tak je to složité. Pokud to dopadne dobře, tak chci, aby Lenička šla na Lazy, kde je škola, střední škola, takže by šla dál tímto směrem. “
25. Změnila byste něco na svém životě?	„ Já bych nic neměnila. “ Co bylo to bylo a nic bych nevzala zpět. “
26. Jaké pobíráte sociální dávky teď nebo jaké jste pobírala dříve?	„ Pobírám. Příspěvek na péči a já mám invalidní důchod II. stupně. “
27. Které sociální služby využíváte a proč? Některé neziskové organizace?	„ Pomáhala nám dříve paní z azylového domu, které mi pomáhala vyřídit všechny ty příspěvky, na které mám nárok. Využíváme Educo, ti nám pomáhají s Leničkou a pak nám dávají i nějaké potravinové sbírky, jak jsou. Paní z Educa chodí jednou měsíčně

<p>„ Jak jste přišla na Educo?“</p>	<p>k nám a učí se s Leničkou. Ukazuje mi, jak s ní pracovat. Akorát naše babička to moc, nevidí. Představa babičky je jiná. Vadí ji to, že Lenička v 6 letech nemluví, tak jak ostatní děti, že má omezení.</p> <p>„To mi zde nabídla školka. Jinak jsem o tom neslyšela. „</p>
<p>28. Chtěla byste ještě něco doplnit mimo odpovědi na výše uvedené otázky?</p>	<p>„ Já myslím, že to je vše. “</p>

Účastník výzkumu M3	
Pohlaví	Žena
Věk	20 – 29 let 30 – 39 let 40 – 49 let 49 – 59 let 60 a více let
Vzdělání	Základní Střední vzdělání s výučním listem Střední vzdělání s maturitní zkouškou Vyšší odborné vzdělání (můžete specifikovat) Vysokoškolské vzdělání (můžete specifikovat)
1. Kolik máte dětí?	„ Dvě“ Eriček – 4 roky, autista + mentální retardace 3. stupeň Daneček – 8 let, autista, mentální retardace 4. stupeň
2. Jste samoživitelka nebo máte partnera/manžela?	„ Příklad, pracuje na stavbě.“
3. Jakým způsobem se podílí sourozenci na péči? Vidíte v tom nějaký smysl?	„ Moc spolu nejsou, ten starší je rád sám. Ani si spolu moc nehrají. Ten starší moc děti nemusí. Ten mladší mi pomáhá, třeba v kuchyni. Ohřát kakao v mikrovlnce a tak. “

<p>4. Kdy jste zjistili, že je Vaše dítě postižené a kdo to zjistil či diagnostikoval?</p>	<p>„ Dana až ve 3 letech, protože mu psychologka řekla, že je opožděný ve vývoji. A že je autík, tak to mu zjistili ve 3 letech. U Eička to bylo podobně, ale trošku byl lepší, taky nemluvil. Byla jsem s nima na Vsetíně u psychologky a pak jsem byla tady i ve Zlíně s nima u psychologky. “</p>
<p>5. Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že máte postižené dítě?</p> <p>„ Jsou ve vaší rodině nějaké dispozice?“</p>	<p>„ Tak já už jsem tušila, že je něco v nepořádku. Netušila jsem, co to je autismus, tak jsem si to hledala na internetu. Říkala jsem to i psychologce a ta mi pořád tvrdila, že je jen opožděný. No a pak, že mám pravdu a u toho druhého jsem to už vyzorovala sama. Měl stejné příznaky, jako Dan. “</p> <p>„ Ne, nemáme.“</p>
<p>6. Navštěvujete vy nebo vaše dítě psychologa?</p>	<p>„ Už dlouho jsme nebyli. Eriček má psychologa ve škole, každý rok. “</p>
<p>7. Cítíte se společensky izolovaná? V čem?</p>	<p>„ Chodíme na hřiště, do galaxie nebo do bazénu. “</p>
<p>8. Cítíte se stigmatizovaná, čím se to projevuje?</p>	<p>„ Divně se dívají. Spíše na Dan se dívají. On mává strašně rukama a vydává divné zvuky. Straní se, nevím, jestli se bojí. Šuškájí si mezi sebou. “</p>
<p>9. Hraje ve vašem životě nějakou úlohu víra?</p>	<p>„ Určitě, věřím v boha. Chodíváme do kostela na svátky.“</p>
<p>10. Co Vás v životě nejvíce trápí a proč?</p>	<p>„ Děti, jak budou, až vyrostou. Ten starší, co s ním bude, až budu stará a nebudu moct</p>

	se o něj postarat. Snažím se na to moc nemyslet ještě je to daleko, ale asi se z toho pak zblázním.“
11. Co Vám v životě působí největší radost a proč?	„ Taky ty děti.“
12. Pomáhá Vám partner v péči o domácnost?	„ Stará se spíše o děti. Domácí práce jsou na mě, to on nedělá. “
13. Jak byste charakterizovala pomoc širší rodiny v péči o postižené dítě?	„ Moje máma si je veme, když má čas, protože taky ještě chodí do práce. Nejvíc pomáhá ona a partner. Teď jsme byli s přítelem na plese, tak byla u nás a hlídala kluky přes noc. Z partnerové strany nehlídají. Jeho mamka je moc nemocná a ještě se stará o manžela svého, který je na vozíčku. Jen přijdeme na návštěvu k nim. “
14. Cítíte vy sama v sobě dostatek síly k zajištění chodu domácnosti a péči o postižené dítě? Bylo tomu vždy tak?	„ Někdy ani ne (smích) no jak kdy. Cítím se unavená. Naštěstí jsou ve školce, ale když jsou prázdniny, tak to je těžší. Člověk se rychle vyčerpá. “
15. Jak zvládáte krizové situace? Co Vám nejvíce pomáhá?	„ Já už jsem asi nějak na to zvyklá. Nevím. Nějak si to nepřipouštím. Zavolám mamce po telefonu, stalo se to a to. Ten starší pořád pláče a sousedi si už stěžují, že je pořád křik i v noci. Už se psala i petice na nás a museli jsme se vystěhovat, no ale jak já ho mám utišit?! To se prostě nedá. To mu nevysvětlíš. Už jsme se dvakrát stěhovali. Tak nám majitel neprodloužil smlouvu, to nikoho prostě nezajímá, že je Dan postižený. Prostě běž si, kam chceš, tak jsem šla na

	<p>město zažádat o další byt. Chtěla jsem na Obecninách, kde to je blízko školy a o samotě, kde bychom nikoho nerušili, ale prostě nemám nárok. Nechápu, proč nejsou udělané nějaké lepší možnosti pro tyto děti. Jako nějaké byty jednopodlažní, kde nás nikdo neuslyší. Teď jsme na segmentě a ještě ve 12 patře. Syn má strach věčně z výtahu, tak to chodíme pěšky. No hrůza. Prosila jsem, ať nám to vymění, ale nic.“</p>
<p>16. Kdo je pro Vás oporou v tíživé situaci?</p>	<p>„Přítel nebo mamka.“</p>
<p>17. Na koho z rodiny se nejčastěji obracíte s prosbou o pomoc?</p>	<p>„Přítel nebo mamka.“</p>
<p>18. Je Vám vaší oporou a motivací vaše dítě?</p>	<p>„ Tak v něčem ano. Vidím, že Eriček se hodně zlepšil, že se snaží. Na Eričkovi nejde ani poznat, že je jiný. Kolikrát mi přijde, že ani není autík, že je prostě jen opožděný. Hodně se zlepšil, když začal chodit tady do té školky. Nemluvil, když šel do školky a teď?! Dobře mluví úplně. “</p>
<p>19. Napomáhají Vám k obnově sil nějaké Vaše záliby? Které to jsou?</p>	<p>„ Záliby?! (smích) co mám tak možnost, tak nejvíc u televize. “ lehnou si na sedačku a chci chvíli klid a ticho. (smích) nebo máme chatu v Jaroslavicích, tak tam. Máme tam zahrádku, trampolínu pro děti, bazének v létě. Jsme tam celé léto. “</p>
<p>20. Co nejraději děláte ve volném čase?</p>	<p>„ Chodíme do bazénu tady do Lázní, to mají děti moc rádi. Do Galaxie, na hřiště. “</p>

<p>21. Můžete říct, že tím, že se Vám narodilo postižené dítě, jste něco ztratila nebo naopak získala?</p>	<p>„ Ztratila, ztratila asi to, že nemám tolik možností kam vyjít nebo já nevím... Pracovat, jak všichni chodí. Kamarádek už nemám tolik, to je jasné. Určitě to je jiný život, jak normálně. “</p> <p>„ Získala, získala. No to je těžko. (smích) asi na postižené se dívám jinak, než předtím. Pochopím teď lidi, co mají stejné problémy.</p>
<p>22. Změnil se nějakým způsobem Váš postoj k vnímání zdraví a života po narození Vašeho dítěte?</p>	<p>„ Určitě ano.“</p>
<p>23. Jaká je Vaše životní filozofie?</p>	<p>„ Nevím, jaká to je. Nechávám to tak, jak to přijde. Nikdy nevíme, co přijde a s těmato dětma je to těžké.“</p>
<p>24. Co je pro Vás v životě nejdůležitější?</p>	<p>„ Určitě rodina, děti, přítel, vztah. Někdy jsou nějaké hádky, ale nic vážného. Jsme spolu 10 let. “</p>
<p>25. Změnila byste něco na svém životě?</p>	<p>„ Určitě bych chtěla zdravé děti, aby se vše změnilo a oni byli zdraví. Bylo by vše lehčí, ale vím, že jsou i maminky, které mají doma i 4 postižené děti. Nechápu, jak to může někdo zvládat. S tolika dětma (smích).“</p>
<p>26. Jaké pobíráte sociální dávky teď nebo jaké jste pobírala dříve?</p>	<p>„ Příspěvek na péči, přídavky na děti. Před dvěma lety jsme dostaly příspěvek na auto pro syny. To jsem ani nečekala. Zkusila jsem si zažádat a ono to vyšlo. “</p>
<p>27. Které sociální služby využíváte a proč? Některé neziskové organizace?</p>	<p>„ Educo ano pro oba syny. No vlastně Daneček už skončil, protože má 8 let, ale za Eričkem chodí. Chodí k nám domů 1x za</p>

<p>28. Chtěla byste ještě něco doplnit mimo odpovědi na výše uvedené otázky?</p>	<p>měsíc. Donese hračky, kde si skládá s ním nebo si malují. Pracuji s nimi s plastelínou, tu mají moc rádi a tak, aby se zabavili. Starší má rád písničky, tak chce pouštět. Doma mají houpačku.</p> <p>„ Asi ne.“</p>
--	---

Účastník výzkumu M4	
Pohlaví	Žena
Věk	20 – 29 let 30 – 39 let 40 – 49 let 49 – 59 let 60 a více let
Vzdělání	Základní Střední vzdělání s výučním listem Střední vzdělání s maturitní zkouškou Vyšší odborné vzdělání (můžete specifikovat) Vysokoškolské vzdělání (můžete specifikovat)
1. Kolik máte dětí?	„ Jedno.“
2. Jste samoživitelka nebo máte partnera/manžela?	„ Mám partnera.“
3. Jakým způsobem se podílí sourozenci na péči? Vidíte v tom nějaký smysl?	
4. Kdy jste zjistili, že je Vaše dítě postižené a kdo to zjistil či diagnostikoval?	„ No Terežka se narodila jako zdravé miminko podle všeho, ale až kolem toho 6 měsíce se jako vůbec nehýbala, jako vůbec nevyvíjela, tak pak to začlo. Čili 6 měsíců jsme byli šťastní.“

<p>„ Byla jste během těhotenství na vyšetření, zda je plod v pořádku?“</p>	<p>„ Ano, byli jsme na všem. “ „ Diagnostikoval to pediatr a ten nás pak odkázala dál.“</p>
<p>5. Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že máte postižené dítě? „ Má i mentální postižení?“</p>	<p>„ No to byl šok. Tereзка má Dandy Walke- rův syndrom. To je takové méně časté. To je vlastně zvětšenina na malém mozečku. To je základní, že víme, že má. Pak plno ve- dlejších. “ „ Má. Mírné, zatím se to nelepší. Ještě tě hypotonická. Navíc má uvolněné klouby, tak to už je asi všechno. (Smích).</p>
<p>6. Navštěvujete vy nebo vaše dítě psychologa?</p>	<p>„ Já ne, i když mi to bylo nabídnuto, ale já to nechtěla a dcera navštěvuje jenom to SPC, když je vedena tady pod tím vším. Asi aby věděli, jak postupuje. Ani vlastně ne- vím, proč tam musí chodit.“</p>
<p>7. Cítíte se společensky izolovaná? V čem?</p>	<p>„ Dřív ano, ale teď už ne, když chodí ko- nečně. To bylo vlastně, když jsem se cítila izolovaná těch první dva roky. To jsme byly opravdu zavřené doma a cvičily jsme Voj- tovu metodu, aby se začala hýbat. To jsme šly opravdu jen na nákup a zpět. Dva roky pořád dokola. Ono to ty dětska nechtějí cvi- čit, protože je to bolí. Je to vlastně násilné cvičení, to byl řev, to bylo hrozné. Já jsem brečela, ona brečela. Celé dny. “</p>
<p>8. Cítíte se stigmatizovaná, čím se to projevuje?</p>	<p>„ Ne. “</p>

<p>9. Hraje ve vašem životě nějakou úlohu víra?</p>	<p>„ Ne.“</p>
<p>10. Co Vás v životě nejvíce trápí a proč?</p>	<p>„ No samozřejmě to, že je dcera postižená. (smích). Terezka byla vlastně 5 let ve stacionáři. Dopoledne jsem ji tam zavezla a odpoledne zase vyzvedla, protože nechodila. Máme ten speciální kočár na cesty, protože ona se brzo unaví a pak padá, ale už je to dobré. Víc běhá, ale zase člověk musí být stále ve střehu a jistit ji. Kvůli té zvětšenině ona nedrží rovnováhu. Má kombinaci s ADHD, takže furt něco musí dělat nebo chodit, takže to je šílená kombinace. Má léky, ale ona je odmítá, takže jí nutit nebude, takže jsme se domluvily s neuroložkou, že jí to zatím dávat nebudeme, protože ona potřebuje na všechno mentálně dozrát. Jako mučit ji tam jak psa a dávat jí to násilím do pusy nebudu, takže to musíme vydržet, až pochopí, že to musí jíst. “</p>
<p>11. Co Vám v životě působí největší radost a proč?</p>	<p>„ Terezka. Tím, že tak strašně dobře pokročila a že není ležící, i když i tak se točí vše kolem ní. Konečně chodím do práce, takže to taky, že nejsem furt s ní doma zavřená, to je taky fajn, že mi tam vyjdou vstříc. Člověk se s tím strašně rychle srovná, to není jako že by... Prostě život jde dál. Dětsko postupuje dál, je živé, šťastné. Akorát se teď člověk bojí budoucnosti, no... Co s ní bude,</p>

<p>„Jakou máte vybranou školu pro dceru? Vím o zařízení na Lazech.“</p>	<p>pořád nějaké starosti. Do jaké školy půjde. Je to těžké. O září musí jít do školy.</p> <p>„ Tam nechci. Ani tady, jak je ta škola na Mostí. Chci aby šla na Jižňáky. Přesně nevím, jak se ta škola jmenuje, ale jsou tam i ty učitelky ze stacionáře a hlavně je to tam vše bezbariérové, že se nebudu bát, že tam někde spadne. Vím, že tam jsou hodně mentálně postižení, jako na těch Lazech a nechci, aby tam šla už jen z důvodu toho, aby mentálně nespadla. “</p>
<p>12. Pomáhá Vám partner v péči o domácnost?</p>	<p>„ Ne. Ten je od rána do večera v práci, takže ji vidí akorát o víkendu. “</p>
<p>13. Jak byste charakterizovala pomoc širší rodiny v péči o postižené dítě? „ Ani vaši rodiče Vám nepomáhají?“</p>	<p>„ Nijak, každý se toho bál. Na vše jsem sama. “</p> <p>„ No, maminka zemřela, když jsem byla v 6 měsíci těhotenství a tatínek vlastně zemřel úplně, když jsem byla malá. Ptala jsem se neuroložky, jestli to zásah na to mohl mít vliv a říkala, že těžko. Tak nevím. Tak jsem volala, tam kde mě vyšetřovali, protože museli vidět tu zvětšeninu na ultrazvuku a říkali, že mě museli vyšetřovat asi ještě starým přístrojem, ale že je to dobře, že se na to nepřišlo, že by mi doporučili potrat. I v tom vysokém stupni těhotenství. Vidíte, že ona je skoro normální, i když to dalo strašnou spoustu práce, protože nikdo by neodhadl, do jaké míry by byla postižená. Já vůbec nevím, co bych dělala. To je tak</p>

	<p>strašně těžko. Kdyby mě strašili, že bude komplet postižená, tak asi ano. Já jsem začala do toho telefonu brečet, když mi toto řekli, protože má 6 roků. Fakt netuším, když ještě člověk nerodí, nemá to dítě u sebe, tak je to lehčí než když už ji máte a má 6 let. Jak jednou neporodíte, tak nevíte.“</p>
<p>14. Cítíte vy sama v sobě dostatek síly k zajištění chodu domácnosti a péči o postižené dítě? Bylo tomu vždy tak?</p>	<p>„ Ano.“ Asi ano. Chodím brzo spát, asi kolem půl deváté, takže se dobře vyspím, když mě Terežka zrovna nechá spát. Musím opravdu fungovat i v práci, takže já se celý den nezastavím, tak jako každá matka, která má dítě. Navíc ještě ona se sama nevysleče, neobleče. Se vším potřebuje pomoci, i co se týče wc. Do vany ji musím dávat. Musím, nedá se. “</p>
<p>15. Jak zvládáte krizové situace? Co Vám nejvíce pomáhá?</p>	<p>„ Když se vynadávám. (Smích). Já furt nadávám, v práci, doma prostě furt. Já jsem strašný cholerik. Já se vynadávám a zas je to v pořádku. Nebrečím, ale nadávám. A když brečím, tak natajňáčku, protože to malá nemá ráda. Terežka je v tomto po mě. To i doktorka říkala, že je dobře, že je taková rázná, že kdyby nebyla taková, tak doteď leží. Jenom ať je divoká.“</p>
<p>16. Kdo je pro Vás oporou v tíživé situaci?</p>	<p>„ Kamarádka a sestra. Sestra může jen přes telefon, protože je až z Kroměříže, ale jezíme tam často na prázdniny. Ona má taky dceru 10 letou a s Terezkou se mají rády. Oni jsou na baráku, mají tam bazén, tak je</p>

	to fajn. Trávíme tam prázdniny. Jsme v tom paneláku a to je hrozné. Přítel vůbec, ten si jede svoje. Práce a pak Terežka a nic víc ho nezajímá. Oni ti chlapi to mají všechno jinak.“
17. Na koho z rodiny se nejčastěji obracíte s prosbou o pomoc?	„ Sestra“. Každý den jsme na telefonu.“
18. Je Vám vaší oporou a motivací vaše dítě?	„ Ano.“
19. Kdo je Vám největší oporou v péči o dítě?	„ Já sama. Jen já se o ni starám.“
20. Napomáhají Vám k obnově sil nějaké Vaše záliby? Které to jsou?	„ No já na záliby s Terezkou opravdu nemám čas. Od té doby, co se zjistilo to její postižení prostě nic. (Smích). Já než ji oběhám doma a to všechno. Musím uklidit, vyžehlit a to všechno, však to znáte. To nejde, pořád mi stojí za zadkem. Už jsem tak strašně unavená, že se těším, až jde spat a já jdu pak spat. Jen prostě o ni se starám, prostě to jinak nejde. A pokud jde jednou za čas k babičce a to je fakt jednou za čas jako, protože oni asi se taky o ni bojí, aby nepadla nebo tak, tak, já spím. Klidně celý den.“
21. Co nejraději děláte ve volném čase?	„ Já nemám volný čas. Jen s malou třeba na hřiště, ale jsem pořád jen s malou. Strašně nás bavilo chodit plavat, ale tím jak ona neposlouchá, furt pije vodu, furt se potápí a tím, jak je těžká, tak já ji už neunesu ani v té

	vodě. Chodila jsem i v těhotenství, až do 8. měsíce plavat. To mě bavilo. “
22. Můžete říct, že tím, že se Vám narodilo postižené dítě, jste něco ztratila nebo naopak získala?	„ Já tohle nemůžu posoudit, protože když se mě zeptá i doktorka, tak já nevím, protože já znám jen Terezku taková jaká je, takže já to nemám s čím srovnat. Zním to jen z doslechu, že rodiče nechají si děti hrát a mají více času. Já nevím, co mám na to říct. “
23. Změnil se nějakým způsobem Váš postoj k vnímání zdraví a života po narození Vašeho dítěte?	„ Asi ano. To asi každému, ať se narodí zdravé nebo postižené. Každý to postupem času přehodnotí a nemyslí na sebe, ale na své dětska ať je zdravé nebo ne. “
24. Jaká je Vaše životní filozofie?	„ Víte, že ani žádnou nemám... Spíš se starat hlavně o sobe a o dceru. Fakt jako nespolehat se na nikoho. Jen sama na sebe. Jsem zjistila, že to je nejlepší.“
25. Co je pro Vás v životě nejdůležitější?	„ Terezka, aby vše zvládla a byla co nejvíc samostatná.“
26. Změnila byste něco na svém životě?	„ Teď už asi ne. Já jsem spokojená, že Terezka je tak jak je, jen doufám, že se nic nezhorší. “
27. Jaké pobíráte sociální dávky teď nebo jaké jste pobírala dříve?	„ Terezka ano a to příspěvek 3. stupně. Něco jí tam přiznali. “
28. Které sociální služby využíváte a proč? Některé neziskové organizace?	„ Ne. V Educu mi byla nabídnuta psychologická pomoc na kterou jsem se jim vykašla, ale možná teď se na ně obrátím, protože Terezka než bude chodit do školy, tak já nevím, kam ji dám jako ty dva měsíce, protože

<p>29. Chtěla byste ještě něco doplnit mimo odpovědi na výše uvedené otázky?</p> <p>„ Ano vím o pár maminkách, které chodí na noční směny.“</p> <p>„ A s přítelové strany?“</p> <p>„ A co asistent?“</p> <p>„ Zkusím se zeptat ve škole holek nebo často nám dojde nabídka práce i emailem, tak i tato cesta by byla.“</p>	<p>pro postižené děti jsem zjistila, že nejsou příměstské tábory, ale jako kam ji dám, to vážně nevím. Nechápu, jak je to možné. Byla mě doporučena soukromá školka, to je sice hezké, ale na to si ani nevydělám jako. Není možná, abych skončila s prací dva měsíce. Nic jiného by mi nezbývalo. Oni už to ví. Je to divné prostě. Do stacionáře ji dávat jako nebudu mezi ty ležáky. Nevím tedy na koho se obrátit. Jako nechápu, že i ostatní matky to neřeší. Ony jako asi nepracují. Asi jim to nevadí, ale mě ano. “</p> <p>„Všimla jsem si, že je tedy jedna maminka, holčička její má MP 2. stupně, pěkně mluví, chodí a ta maminka nepracuje. Já jsem z toho v šoku. Tereza když spadne, tak já ty hadry můžu vyhodit, takže neustále kupuju nové. Já bych s těma penězama nevyšla.“</p> <p>„Tak dlouho to nezvládnou.“</p> <p>„ Zkusím se zeptat na úřadě nebo v tom Educu po někom, ale většinou na těch úřadech neví vůbec nic jako. (smích)</p> <p>„ To bych byla ráda. Musela bych si je ale ověřit, jestli to zvládnou, abych jí věřila. Aby si s dcerou rozuměla, protože ona je taky složitá. I když bych spíše brala nějaké zařízení, kde by byla Tereza s dětma. Nebudou to dva měsíce celé. “</p>
--	--

PŘÍLOHA P VI: INFORMAČNÍ LÉTÁK



Středisko rané péče Educo Zlín z. s.

Chlumská 453, 763 02 Zlín – Louky

Provozní doba: PO-ČT 8.00-17.00h

PÁ 8.00-14.00h

Kontakt: **739 777 729**

Video, jak Educo pracuje s rodinami najdete přímo na jejich internetových stránkách: www.ranapecezlín.cz

Co je raná péče?

Raná péče je **terénní sociální služba** poskytovaná dětem a rodičům dítěte ve věku **od narození do 7 let**, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.

Dětem a rodinám pomáhají v jejich **přirozeném prostředí**, s cílem posílit jejich samostatnost a nezávislost na sociální pomoci.

Cílová skupina

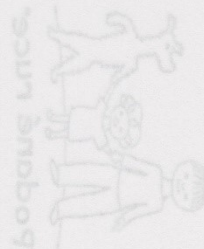
- Rodina s dítětem**, které má zdravotní postižení nebo obtíže ve vývoji, a to:
- ✓ dítě s mentálním, tělesným, kombinovaným postižením nebo s autismem (i v kombinaci se smyslovým postižením, pokud smyslové postižení není pro jeho vývoj určující)
 - ✓ dítě ohrožené ze zdravotních důvodů (např. předčasný porod, nízká porodní váha apod.)

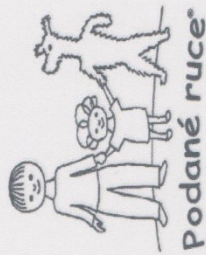
Služba rané péče je poskytována **bezplatně** poradci rané péče.
Region působnosti: Zlínský kraj

Poskytované služby

- ✓ Podpora rodiny a podpora vývoje dítěte, provázení rodiny v období nepříznivé situace
- ✓ Konzultace v rodině
- ✓ **Praktické a odborné rady pro práci, hru** a komunikaci s dítětem, metodické vedení rodičů, poradenství v oblasti vývoje dítěte
- ✓ **Půjčování didaktických a stimulačních hraček**, pomůcek a literatury
- ✓ **Sociálně-právní poradenství**, podporu při jednání s úřady
- ✓ **Zprostředkování kontaktů** na další odborné pracoviště
- ✓ Zprostředkování kontaktů **mezi rodinami** a jejich společná setkávání
- ✓ **Odborné přednášky a semináře** pro rodiče i veřejnost (prarodiče – jak pracovat s vnukem)

Máte dítě s postižením a potřebujete poradit???





Podané ruce®

Podané ruce, z.s.

Osobní asistence Zlín

Okružní č. 4699

Kontakt: **777 011 059**

Jde o **službu terénní** a je poskytována především v domácnostech klientů, ale také tam, kde klient potřebuje (škola, školka, zaměstnání, volnočasové aktivity atd.).

Osobní asistenci poskytujeme dle potřeby až **24 hodin denně 7 dní v týdnu**.

Osobní asistenci poskytujeme od jednoho roku věku.

Službu poskytujeme v souladu s registre poskytovatelů sociálních služeb osobám

- ✓ se zdravotním postižením
- ✓ s chronickým onemocněním
- ✓ s chronickým duševním onemocněním
- ✓ se sluchovým a zrakovým postižením
- ✓ s tělesným postižením
- ✓ s **mentálními postižením**
- ✓ s **kombinovaným postižením**
- ✓ se sníženou soběstačností z důvodu věku

Nabízí:

✓ pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu

- ✓ pomoc při osobní hygieně
- ✓ pomoc při zajištění stravy, včetně podání stravy
- ✓ pomoc při zajištění chodu domácnosti
- ✓ výchovné, vzdělávací a **aktivizační činnosti**
- ✓ zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- ✓ pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí
- ✓ zajištění doprovodu k lékaři, na úřady, do škol nebo zaměstnání, na sportovní a kulturní akce, na **jiné volnočasové aktivity** apod.

- ✓ zajištění asistence žákovi přímo ve výuce nebo zaměstnanci v zaměstnání
- ✓ pomoc s péčí o osobu v době nepřítomnosti členů rodiny

- ✓ možnost zajištění asistence formou "služby ve službě" ve zdravotnických a sociálních zařízeních, v LDN, hospicích, v dětských domovech

Máte dítě s postižením a potřebujete poradit???

Vypracovala: Bc. Marta Gazdová
Zdroje: www.ranapecezlin.cz
www.osa.podaneruce.eu