Rodičovství žen s tělesným postižením

Kristýna Řičicová

Bakalářská práce
2018

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení:	**Kristýna Řičicová**
Osobní číslo:	**H16589**
Studijní program:	**B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor:	**Sociální pedagogika**
Forma studia:	**prezenční**
Téma práce:	**Rodičovství žen s tělesným postižením**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti kategorií tělesného postižení, sociologie rodiny a rodičovství osob s tělesným postižením.
Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.
Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
MATOUŠEK, Oldřich. Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Slon, 2003. ISBN 80-86429-19-9.
NOVOSAD, Libor. Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižen. Praha: Portál, 2001. ISBN 978-80-7367-873-9.
OLSEN, Richard and Harriet CLARKE, Parenting and Disability: Disabled Parent's Experiences of Raising Children. Bristol: The Policy Press, 2003. ISBN 1-86134-364-7.
WEIKERT, Annegret. Výchova dítěte. Praha: Jan Vašut s.r.o., 2007. ISBN 978-80-7236-527-2.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Magdalena Hanková, Ph.D.**
Centrum výzkumu FHS

Datum zadání bakalářské práce: **27. listopadu 2018**

Termín odevzdání bakalářské práce: **26. dubna 2019**

Ve Zlíně dne 27. listopadu 2018

[redacted]

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

L.S.

[redacted]

Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské 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 bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou 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 – bakalářskou 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 bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 8.4.2019 [redacted]

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 nevýdělečně 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 vzdělávacího 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). Odpírá-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 užít 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

Bakalářská práce se zabývá problematikou rodičovství žen s tělesným postižením. V teoretické části vymezuje podstatu instituce rodiny v kontextu její historie, typologie a funkcí, dále vymezuje somatopedické a psychosociální aspekty tělesného postižení a tématiku těhotenství, porodu a naplnění rodičovské role u žen s tělesným postižením. Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu realizovaného skrze polostrukturované rozhovory. Cílem výzkumu bylo zjistit a popsat, jak ženy s tělesným postižením vnímají svoji rodičovskou roli, a na základě dat, analyzovaných otevřeným kódováním, přinést doporučení do praxe.

Klíčová slova: rodina, rodičovství, výchova a péče, tělesné postižení, kvalitativní výzkum

ABSTRACT

The bachelor´s thesis deals with the issue of parenthood of women with physical disabilities. In the theoretical part it defines the essence of the family institution in the context of its history, typology and functions, further it defines the somatopaedic and psychosocial aspects of physical disability and themes of pregnancy, childbirth and fulfillment of the parental role in women with physical disabilities. The practical part is based on qualitative research realized through semi-structured interviews. The aim of the research was to find out and describe how women with physical disabilities perceive their parental role, and to make recommendations based on data analyzed by open coding.

Keywords: family, parenting, upbringing and care, physical disability, qualitative research

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí bakalářské práce paní Mgr. Magdaleně Hankové, Ph. D. za poskytnutí odborných rad, ochotu, trpělivost a vstřícný přístup během zpracovávání této práce.

Zároveň bych chtěla poděkovat všem mým participantkám za ochotu podělit se o své myšlenky a zkušenosti. Poděkování patří i mým blízkým za podporu, trpělivost a motivaci při psaní bakalářské práce.

„*Nesuďte, abyste nebyli souzeni, neboť jakým soudem soudíte, takovým budete souzeni, a jakou měrou měříte, takovou vám bude naměřeno.*“

(Matouš 7:1-5)

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD **10**
I TEORETICKÁ ČÁST **12**
1 SOUČASNÉ POHLEDY NA RODINU **13**
1.1 Historický vývoj rodiny 15
1.2 Typologie rodiny 17
1.3 Funkce rodiny 18
2 CHARAKTERISTIKA TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ **20**
2.1 Etiologie tělesného postižení 22
2.2 Diagnostika tělesného postižení 23
2.3 Klasifikace tělesného postižení 25
2.3.1 DMO – Dětská mozková obrna 27
2.3.2 Arteriovenózní malformace 29
2.3.3 Meningomyelokéla 30
2.4 Rehabilitace a kompenzace tělesného postižení 32
2.5 Sociálně-psychologické aspekty tělesného postižení 34
3 ŽENA S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM JAKO RODIČ **38**
3.1 Těhotenství a porod u žen s tělesným postižením 39
3.2 Determinanty ovlivňující naplnění rodičovské role žen s tělesným postižením 43
3.3 Rodičovství žen s tělesným postižením 45
II PRAKTICKÁ ČÁST **50**
4 METODOLOGIE VÝZKUMU **51**
4.1 Výzkumný problém 51
4.2 Cíle výzkumu 52
4.3 Výzkumné otázky 52
4.4 Volba výzkumné strategie, metod a technik sběru dat 52
4.5 Výzkumný soubor a jeho charakteristika 53
4.6 Realizace výzkumu 54
5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT **56**

5.1 KATEGORIE Č. 1: TĚHOTENSTVÍ A POROD 56
5.2 KATEGORIE Č. 2: ADAPTACE NA ROLI MATKY 61
5.3 KATEGORIE Č. 3: VÝCHOVNÉ POSTUPY 68
5.4 KATEGORIE Č. 4: REAKCE DÍTĚTE NA MATKU S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM 72
5.5 KATEGORIE Č. 5: DETERMINANTY OVLIVŇUJÍCÍ ZVLÁDÁNÍ A NAPLNĚNÍ RODIČOVSKÉ ROLE 75
5.6 KATEGORIE Č. 6: SPECIÁLNÍ POMŮCKY JAKO PROSTŘEDKY VÝCHOVY 80
6 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU 83
6.1 DOPORUČENÍ PRO PRAXI 88
ZÁVĚR 89
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY 91
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK 95
SEZNAM TABULEK 96
SEZNAM PŘÍLOH 97

ÚVOD

Rodičovství ženy je považováno za nejkrásnější období života, protože má možnost cítit výjimečnost a ohromné posunutí života kupředu, také v něm může vidět vlastí úspěch svým cíleným i necíleným výchovným působení na dítě, a v neposlední řadě je to období velmi emotivní a plné radosti a štěstí. Všechna tyto superlativa mírně utlumují okamžiky, kdy si matka neví rady při péči či již zmíněné výchově, nebo pociťuje nedostatečnost své role matky. Rodičovství je proces, který trvá celý život, a za jeho počátek lze vnímat již rozhodnutí „být rodičem".

Pro většinu žen se rozhodnutí být matkou zcela běžné a proto lze usuzovat, že podobně to vnímají i ženy s tělesným postižením, které se podle některých informací setkávají s negativními reakcemi. Také roli rodiče mohou v některých případech vnímat více náročnou, zejména pak ve chvíli, když na ně okolí klade nároky, jako na matku pečovatelku. Jelikož se tento pohled na matku zatím nezměnil, ačkoli se v průběhu historie rodina i typické role v rodině značně změnily. Naše bakalářská práce tedy pojednává o ženách s tělesným postižením v roli rodiče, jejím cílem je teoreticky ukotvit problematiku rodičovství žen s tělesným postižením a na základě autorského výzkumu toto téma hlouběji prozkoumat z pohledu samotných matek s tělesným postižením a přinést doporučení do praxe. Dále bychom chtěli zmínit, informaci, že v zahraničí je toto téma již zpracovávané, avšak v ČR spíše opomíjené a spojené s řadou mýtů.

Téma rodičovství žen s tělesným postižením jsme si vybrali, z důvodu přiblížení se k tématu zdravotního postižení již v prvním ročníku bakalářského studia při zpracování seminární práce, později jsme se tímto tématem zabývali v dalších seminárních pracích a posupně se krystalizoval zájem o téma tělesného postižení. Také téma rodiny je nám velmi blízké, již jen z principu, že pocházíme z rodiny a máme zájem do budoucna rodinu založit.

Teoretická část nejprve představuje kapitolu rodiny, jež je rozdělena na tři subkapitoly, první pojednává o historickém vývoji rodiny, druhá zmiňuje typologie rodiny a v poslední jsou uvedeny funkce rodiny. Druhá kapitola pojednává o charakteristice tělesného postižení, tato kapitola je rozdělena na pět subkapitol. První uvádí etiologii tělesného postižení, druhá zase diagnostiku. Poté je zmíněna i klasifikace tělesného (lokomočního) postižení, v níž popisujeme v subsubkapitolách vybrané typy tělesného postižení, a to s přihlédnutím k diagnóze participantek. Další subkapitolou je rehabilitace a kompenzace,

kde jsou popsány způsoby možné rehabilitace osob s tělesným postižením a kompenzační pomůcky. Kapitolu uzavírá subkapitole speciálně-pedagogické aspekty tělesného postižení. Poslední kapitolou je Žena s tělesným postižením jako rodič, tato kapitola je rozdělena na tři subkapitoly, první popisuje těhotenství a porod žen s tělesným postižením, druhá pojednává o determinantech ovlivňujících naplnění rodičovské role a poslední popisuje rodičovství a výchovu dítěte u žen s tělesným postižením. V praktické části se věnujeme samotnému kvalitativnímu výzkumu, jehož cílem je zjistit a popsat, jak ženy s tělesným postižením vnímají svoji rodičovskou roli. Na začátku kapitoly charakterizujeme metodologii výzkumného šetření, poté představíme analýzu a interpretaci dat.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 SOUČASNÉ POHLEDY NA RODINU

Naše bakalářská práce pojednává o tématu rodičovství, jež je již historicky spjato s rodinou, právě proto se nejprve zaměříme na instituci rodiny. Rodina je taktéž velmi významných tématem sociální pedagogiky, čímž je zkoumání tohoto tématu významné pro náš obor. V kapitole představíme současné pohledy na rodinu, její historický vývoj, typologie rodiny a v neposlední řadě velmi důležité funkce rodiny.

Než se zaměříme na definování pojmu rodina, zmíníme fakt, jenž přednesl Émile Durkheim na své přednášce roku 1892. Uvedl, že má rodina dva základní rysy, které stojí za příčinou proměny rodiny, jedním z nich je **privatizace** rodiny, z důvodu, že se při určování kvality rodiny stále určuje spíš kvalita interpersonálních vztahů. A dále **socializace** rodiny, jelikož je stále více pod dozorem státu, který do ní stále více zasahuje. Tyto rysy se týkají rodiny i nyní, jde vidět, že se rodina mění, ale některé skutečnosti se jí dotýkají neustále (De Singly přeložili Štech, Šašková, 1999, s. 9).

Nyní již můžeme přistoupit k vymezení pojmu rodina. Možný (2006, s. 14) přichází s tvrzením, že rodina představuje „sociální zařízení, jehož základním účelem je vytvářet soukromý prostor pro reprodukci společnosti, stíněný proti vířícímu a nepřehlednému světu veřejnému.“ Podle autora nemění svůj tvar ani vnitřní uspořádání a snaží se vyrovnat okolní změny a tímto chrání své členy (Možný, 2006, s. 14). Jiný pohled na rodinu, můžeme spatřit v definici: „rodina je skupina dvou a více osob žijících společně v jedné domácnosti, která je spojena manželskými, pokrevními či adoptivními závazky.“ (Sopóci a Búzik, 1995 cit. podle Mišíková, 2003, s. 5). Rodinu lze pojmout také z pedagogického hlediska, tento směr vnímá rodinu, jako společenskou instituci, jež „plní socializační, ekonomické, sexuálně-regulační, reprodukční a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu“ (Průcha, Walterová & Mareš, 2009, str. 248). Posledním pohledem na rodinu je: „rodina je jakýmsi nejuniverzálnějším socializačním činitelem, který poskytuje jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s předpokládaným chováním pro mužskou a ženskou roli. Učí jedince reagovat žádoucím způsobem v procesu interakce a umožňuje mu praktické ověření získaných dovedností v rámci rodiny. Uplatňuje se jako regulátor chování jedince a poskytuje mu společensky žádoucí normy. Pod vlivem rodinného působení se vytváří postoj k personálnímu okolí, sobě samému i společnosti obecně“ (Odehnal, 1984 cit. podle Výrost, 1998, s. 303).

Zajímavý pohled na rodinu uvádí i Matoušek (2003, s. 9), jež popisuje její důležitost pro výchovu dětí. „Rodina je unikátní a nenahraditelnou institucí proto, že nejlepším možným způsobem spojuje specifické a univerzální. Bez osobního, vysoce angažovaného zaujetí rodičů na osudu dětí by se děti vychovat nedaly. Stálá přítomnost vysoce citově angažovaných rodičů je dnes považována za nepostradatelnou podmínku zdravého duševního i tělesného vývoje dítěte. Další takovou podmínkou je bezpečí domova jako stabilního a chráněného prostředí. Obojí může dítěti poskytnout jen rodina, a to nezastupitelně“ (Matoušek, 2003, s. 9).

Rodina mimo tyto základní definice lze určit i několika znaky, prvním znakem je „rodina jako těžko postradatelná instituce pro dospělého člověka (Matoušek, 2003, s. 10-11)“ což vysvětluje tím že, každý dospělý člověk touží mít po boku partnera a děti, také je to důležité v době kdy je nějaký člen rodiny nemocný, v tuto dobu je rodina schopna se o něj postarat. Dalším znakem je „rodina jako zdroj stresu“, což souvisí s neustálou péčí o děti, a to i v době nemoci rodiče (zejména matky), nebo také s plány, které musí vyhovovat všem. Kromě toho považuje rodinu za „jednotku, která má společné hospodářství“, tento znak souvisí s postaráním se o ty jedince, kteří nejsou schopni přispívat do rodinného hospodářství (děti, žena na mateřské dovolené). Posledním znakem rodiny je „společné bydlení“, pro tento znak je nejdůležitější skrytost před okolním světem, což prospívá výchově a intimnímu sbližování partnerů (Matoušek, 2003, s. 10-11).

Rodina se ovšem nevyvíjí jen z hlediska času, ale také z hlediska životních událostí v rodině, tyto události jsou nazývány „rodinný životní cyklus“ a více jej popisuje Gabura (2012, s. 20-24);

- Identita dvojice vzniká utvořením páru ze dvou jedinců, kteří pro svůj další rozvoj potřebují interakci jiné osoby. Tato dvojice si postupně vyváří identitu a ta by měla být silnější než oddanost rodině, ze které pochází. Pár si také vyváří pravidla, způsoby rozhodování, intimní vztah.
- První dítě v rodině znamená velkou změnu pro doposud žijící (ne)manželský pár, mění se nejen role (matka, otec, rodiče), ale také vznikají nová pravidla. Samozřejmě příchod dítěte neovlivňuje jen nukleární rodinu, ale také prarodiče, sourozence páru a jejich děti.
- Druhé dítě v rodině napomáhá výraznějšímu vytváření vztahu rodiče – děti, vytvoření sourozeneckého vztahu, ale je důležité ke každému dítěti přistupovat

individuálně ovšem se stejnou měrou lásky, a náklonnosti. Pokud by se toto nedodržovalo, docházelo by k nepochopení a také k sourozenecké žárlivosti a srovnávání se navzájem.

- Odchod dítěte do školy souvisí s předáním odpovědnosti za dítě jiné instituci a také autoritě. Pro dítě je tento krok zkouškou, zda je připraveno koexistovat v neznámém sociálním prostředí. Součástí odchodu dítěte do školy je i jakási reflexe výchovy, dítě působí jako „reprezentant" své rodiny.
- Adolescence u dětí představuje významné stádium životního cyklu rodiny, jak pro děti, tak pro rodiče. Adolescent zvládá abstraktně myslet, potřebuje diskutovat o všem co je mu neznámé, hledá sám sebe i svůj postoj ke světu. Rodiče tuto změnu nečekají a těžko se s ní vyrovnávají, adolescent je pro ně „velké dítě", ale stále „malý dospělý", a tak mnohdy nevědí jak s ním jednat. Navzájem se pak obě strany cítí nepochopené a musí k sobě nalézat novou cestu.
- „Opouštění hnízda" je část životního cyklu, kdy se rozhodne první dítě opustit svůj rodný domov. Někdy se rodiny s touto situací vypořádávají velmi těžko, například v případě, že nevěří dítěti, že se zvládne o sebe samo postarat, jsou na něj příliš fixovaní, rodiče již nemají jiné společné zájmy nežli děti, aj.
- Ztráta rodiny souvisí s odchodem posledního dítěte z rodiny a rodiče začínají opět žít pouze jako manželská dvojice. Vzhledem ke stárnutí dvojice nalézají nové možnosti jak se sblížit. Někdy se zainteresují do péče rodin svých dětí, jindy pečují o sebe navzájem. Poslední stádium cyklu je úmrtí jednoho z rodičů.

Všechny tyto životní cykly rodiny se odehrávají ve všech typech rodiny i přes to, že jsou různě pozměněny či se prolínají.

1.1 Historický vývoj rodiny

Tak jako se z pohledu času vyvíjela společnost, vyvíjela se i rodina, proto si v následující subkapitole stručně představíme historický vývoj rodiny.

Nyní si uvedeme rychlý vhled do historického vývoje, jež má prvopočátky sahající až do pravěku, kdy první lidé žili ve větších skupinách – „tlupách". Tyto tlupy měly své „hlavy rodiny" podle aktuální potřeby skupiny. Ve starověku vznikla rodina tradiční, charakteristická tím, že rodinou byli všichni, kteří žili v jednom domě, ať už v příbuzenském či nepříbuzenském poměru. Ve starověku tento typ rodiny pozorujeme v Aténách, zde nesl název *oikos,*nebo v Římě. Tradiční typ rodiny fungoval i ve

středověku, až v jeho konci 17. - 18. století (novověk) se projevují snahy zformovat rodinu do užší podoby, samostatného příbuzenského jádra rodiny. Nukleární rodina se poté začala masově formulovat až v 19. století v závislosti na industrializaci (Mišíková, 2003, s. 29).

Pokud se zaměříme na vývoj rodiny podle jednotlivých autorů, budeme se bavit o rodině tradiční, moderní a postmoderní, které od sebe zásadně liší v různých stanoviscích (Možný, 2006, s. 20-25). Toto členění se zaměřuje na vzniklé „pokrevní" rodiny, proto uvádíme i členění podle Gabury (2012, s. 15-16), který uvádí jako jednu z podob rodiny i tzv. rodovou společnost, jež se vyznačovala společným majetkem, společnou výchovou dětí, nejednalo se o monogamní manželství, ale hlavou rodu byli jedinci dle dané priority k zachování rodu, často to pak byla rada starších, matriarchát, muži v aktivním věku, aj.

Dále se autoři již schází v rozdělení rodiny podle „pokrevnosti". Prvním uspořádáním byla tradiční rodina, která se vyznačuje již vznikem, partneři byli vybírání rodiči v závislosti na sociálním statusu a velikosti „věna", který měl přispívat ke stabilitě rodiny. Popis tradiční rodiny podává například Možný (2006, s. 20-25). Charakterizuje ji jako rodinu širokou a patrilineární. To znamená, že otec byl její hlavou a zároveň jedinou autoritou. V této linii byl prováděn i mezigenerační přenos a to zejména ekonomického kapitálu, jenž byl v té době kapitálem nejdůležitějším. Společenský status jedince, doplňuje Rabušic (1996 cit. podle Možný, 2006, s. 20-25), se odvíjel od postavení jeho rodiny a osobní biografie byla pevně svázána s biografií rodinnou. Role byly striktně vymezeny, hierarchizovány a vzájemně komplementární. Rodina plnila univerzální funkci a náležel jí monopol na sex a plození dětí (Možný, 2006, 20-25). Tradiční rodina byla napadána a zpochybňována různými ideologiemi (marxismus, feminismus), kvůli ideologickému a utlačujícímu konceptu. Na základě těchto nepokojů vznikala tzv. moderní rodina, která se vyznačuje zejména tím, že se zúžila z široké na nukleární (rodiče a děti), pak ztrátou monopolu a legitimizací sexu. Díky novým technologiím se vytvořila hráz mezi sexem a početím. Také volba partnera již nebyla v rukou rodičů ale novomanželů. V rodinné linii se předával kapitál jak ekonomický, který je shodný s tradiční rodinou, ale také sociální a kulturní. Autoritou již nebyl pouze otec ale také matka (Možný, 2006, s. 20-25). Nejnovějším typem rodiny je rodina postmoderní, je se vyznačuje oslabením významu rodiny, vytváření manželství je založeno na základě přitažlivosti a zamilovanosti, což dosti často může končit rozvodem. Legitimizace sexu a početí je značně uvolněna a je individuálním rozhodnutím každého jedince zda děti chce mít, nebo ne. V rodinné linii se již předává

pouze sociální a kulturní kapitál, nežli ekonomický, který kdysi byl velmi podstatný. Autorita se z rodin vytrácí nebo je velmi slabá (Možný, 2006, s. 20-25).

1.2 Typologie rodiny

V této subkapitole se zaměříme na členění rodiny z pohledu různých typologií, jež se od sebe mnohdy velmi liší. Tato skutečnost nám pomůže poukázat na několik úhlů pohledu, jež na rodinu nahlíží.

Z pohledu na náš obor, je nejdůležitější typologií rodiny ta, jež nahlíží na rodinu podle funkčnosti. Podle tohoto členění rozlišujeme funkční rodinu, která představuje zralý typ rodiny. Tato rodina je schopna si své problémy řešit sama a bez potíží obstarává základní funkce rodiny. Další je problémová rodina, která nedokáže svůj problém řešit sama, ovšem s pomocí to zvládá a její problémy neohrožují stabilitu rodiny. Naproti tomu dysfunkční rodina již ohrožuje svými problémy členy rodiny a není schopna tyto problémy vyřešit jednorázovou pomocí. Pomoc musí být v podobě soustavné péče ze strany OSPODu. A afunkční rodina pak přímo ohrožuje sebe sama a neplní základní funkce rodiny, je zcela patologicky založena a potřebuje nutný zásah sociálních orgánů (Gabora, 2012, s. 36).

Jiný pohled nám představuje Možný (2006, s. 38-40), který uvádí rodinné typy podle Le Playe, který rozlišil tři typy rodin na příbuzenskou rodinu, nestabilní rodinu a rozvedenou rodinu. Příbuzenská rodina se vyznačuje tím, že její členové vydělávají v prospěch rodiny. Tento typ rodiny se skládá ze čtyř generací a platí pro ni, že děti po sňatku zůstávají a autoritou zůstává nejstarší otec. Tento typ rodiny podporuje slabší jedince na úkor schopných členů, které v rozvoji „utlačuje“ (Možný, 2006, s. 38-40). Dále uvádíme další typologie rodiny podle Gabory (2012, s. 33-38), který rozděluje typy rodiny podle různých stanovisek. Jedna z typologie rozlišuje rodinu podle rodinný vztahů, kde nukleární rodina je první, kterou jedinec pozná, jedná se totiž o rodinu, ze které jedinec pochází. Dále máme aktuální rodinu, jež je ta, kterou si jedinec založí jako rodič. V nynější době stále častější rekonstruovaná rodina, jež je rodina znovu obnovená (nový partner). Podobným typem je agregátní rodina, v níž jsou vychovávány děti z více manželství. Poslední již téměř nevyskytující se rozšířená rodina, která představuje typ rodiny, kde pod jednou střechou žije více generací či vzdálenější příbuzenstvo. Dále můžeme uvést jako typ rodiny i tzv. „družskou“ rodinu, která je charakteristická tím, že rodiče dítěte/dětí nejsou manželé (Gabora, 2012, s. 33). Dalším velmi významným členěním rodiny je na rodinu úplnou a

neúplnou. O úplné rodině hovoříme v případě, že spolu bydlí oba rodiče a alespoň jedno nebo více dětí, jako neúplná rodina je nejčastěji označováno spolužití rodiče a dítěte/dětí (Gabora, 2012, s. 34).

1.3 Funkce rodiny

V této subkapitole představíme základní funkce rodiny podle různých autorů. Nejprve uvedeme funkce rodiny, abychom si více přiblížili proč je rodina tak důležitým prvkem společnosti a všech jedinců bez výjimky, protože právě v tomto mohou někteří jedinci shledávat zodpovědnost a hrdost být rodičem.

V souvislosti s funkcemi rodiny bychom zmínili, fakt, že některé funkce jsou nadřazeny jiným a také se vyvíjely mnohem dříve, ovšem nyní jsou funkce komplexnější a nenahlíží se na rodinu, jako na společenství osob, jejichž soužití závisí na ekonomické potřebě nebo na reprodukci dětí. Tuto myšlenku potvrzuje i Matoušek (2003, s. 9), uvádí Rousseauovo dilema, které poukazuje na důležitost rodiny pro svou funkci „ náležitého pečování o své děti“. Rodina se tedy vyznačuje biologickou funkcí reprodukce člověka čili udržením lidstva a je základní jednotkou každé lidské společnosti (Matoušek, 2003, s. 9).

Dále již uvádíme konkrétní funkce rodiny podle Gabory (2012, s. 80), Mišíkové (2003, s. 48-50) dělíme na:

Biologicko-reprodukční, která zajišťuje bydlení, ošacení a stravu jedince, ale také souvisí s reprodukcí lidského rodu, v současné situaci slouží také, jako rekreační forma sexuality (Gabora, 2012, s. 80). Mišíková (2003, s. 49) upozorňuje na fakt, že prvotní smysl biologicko-reprodukční funkce, ztrácí smysl i díky rozlišování soukromého a veřejného prostoru a energie vkládaná do rodiny se tím snižuje. Lidé touží po seberealizaci v pracovní sféře. S tím souvisí i význam dítěte pro rodinu, kdysi „ ekonomický přínos“ je dnes „ekonomický výdej“ (Mišíková, 2003, s. 49).

Další funkcí je emocionální, která slouží jako ochranná emocionální síť pro zdravý vývin jedinců. Děti se učí emoce získat i dávat a také se učí vytvářet si mezigenerační vztahy (Gabora, 2012, s. 80). Tato funkce jde označit i jako psychohygienická, právě proto, že se stává útočištěm před veřejným světem. Funguje na základě sdílení osobních, intimních, vztahů mezi jejími členy (Mišíková, 2003, s. 49-50). V tomto smyslu můžeme považovat za podobně pojatou i funkci odpočinkově-rekreační, která zajišťuje únik od vnějšího světa, načerpání nových sil (Gabora, 2012, s. 80).

Sociální funkce slouží k utváření identity jedince, napomáhá mu správně komunikovat a socializovat se, mimo to si jedinec pomocí sociální funkce utváří hodnoty (Gabora, 2012, s. 80). Podle Míšíkové (2003, s. 48-49) je sociální funkce v nynější době, značnou mírou převedena od rodiny i na veřejné výchovné činitele. Což značně ovlivňuje míru působení rodiny na vychovávaného jedince, proto tato funkce již není zcela v kompetencích rodiny (Mišíková, 2003, s. 48-49).

Ekonomická funkce se projevuje hlavně vůči státu, pro nějž představuje spotřebitele. Každá rodina má svoje osobní příjmy a výdaje, se kterými disponuje. Pokud se rodina kvůli nepříznivé životní situaci (zdravotní postižení jednoho člena) ocitne v krizi, může pobírat dávky (hmotné nouze, na bydlení), příspěvek na péči, na pomůcku aj. (Gabora, 2012, s. 80). Mišíková (2003, s. 48) ji proto nazývá spotřební funkcí a vysvětluje to právě tím, že se práce postupem času stále více vyčleňovala z místa pobytu (již lidé nepracovali na polích s dobytkem, aj.). Rodina se tedy postupně začala scházet za účelem společného sdílení volného času, naproti tomu dříve se členové rodiny scházeli i při práci (Mišíková, 2003, s. 48).

Pečovatelská funkce, která měla největší význam v minulosti, kdy zajišťovala veškerou i zdravotní péči svým členům sama. V současnosti je tato péče výhradně na státu, ovšem je snahou, rodiny zapojovat při péči např.; o dlouhodobě nemocné, osoby se zdravotním postižením, seniory (Gabora, 2012, s. 80).

Kulturně-hodnotová funkce souvisí s generačním přenosem hodnot, zvyků, tradic, etických norem a vzdělání. Mimo to, se mohou předávat i zručnosti v umělecké oblasti. Rodina zajišťuje jedinci jedinečný prostor k vytváření si smyslu pro krásu a estetickému cítění (Gabora, 2012, s. 80).

Ochranná funkce rodiny slouží ke zvládání stresových situací jedinců a snaží se jim pomoci (Gabora, 2012, s. 80). Ochranná funkce může být chápána i z hlediska ochrany rodiny jako celku, kterou v současné době přebírá stát a jeho složky - policie, soud, věznice (Mišíková, 2003, s. 48).

2 CHARAKTERISTIKA TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ

„Vadou těla se duše nezohaví, krásou duše se zdobí i tělo“ Seneca

Jelikož se v naší bakalářské práci zabýváme matkami s tělesným postižením, proto se v druhé kapitole zaměříme na charakteristiku tělesného postižení. V této kapitole uvedeme definice od různých autorů. V dalších podkapitolách se budeme zabývat etiologií, diagnostikou klasifikací, možnostmi rehabilitace a kompenzace tělesného postižení a v neposlední řadě sociálně-psychologickými aspekty tělesného postižení.

Než se zaměříme na somatické aspekty tělesného postižení, úvodem se zamyslíme nad významem pohybu v životě člověka podle Hegelovi otázky (filozof, představitel idealismu) „zda je lidské tělo naším osudem či našim produktem“ (Hogenová, 1998, s. 6). Podle Hogenové (1998, s. 6-7) byl pohyb vždy ukazatelem schopnosti postarat se sám o sebe, a byl hlavním prostředkem „k dosahování životně důležitých cílů“, ulovení kořisti, útěk před nebezpečím, aj. Ovšem autorka pohyb popisuje i jako pohyb citů, myšlenek a nálad, které se projevují, jako lidská soudržnost (Hogenová, 1998, s. 6-7).

K tomu bychom slovy Novosada (2011, s. 65) ještě dodali, že osoba s tělesným postižním žije každý den novými ale i stálými výzvami. Celý život dochází k jakési konfrontaci na různých rovinách, mezi něž patří ambice jedince a naproti tomu možnosti způsobené vlastním postižením, srovnávaní sebe samého s jedinci, jak intaktními, tak postiženými a poslední rovinou, je konfrontace schopností, které by měli jedinci s ohledem na věk i společenské postavení dosáhnout a čeho reálně dosáhnou, v závislosti na postižení (Novosad, 2011, s. 65-66).

Již víme více o podstatě pohybu, nyní proto s ohledem na téma práce můžeme věnovat pozornost vymezení tělesného postižení. V této souvislosti je třeba zmínit význam somatopedie, která se zabývá výchovou, vzděláváním, socializací a aktivizací osob s tělesným postižením (Michalík, 2011, s. 225 – 228). Název tohoto oboru je tedy příznačný a je složeninou řeckých slov *soma*-tělo a *paideia*-výchova. V současné době je termín stále častěji nahrazován pojmem, pedagogika tělesně postižených. Díky těmto změnám, nejenom v naší zemi, byly stanoveny paradigmata usměrňující pohled na tělesné postižení a jeho rehabilitaci. Tyto paradigmata jsou popsána jako model medicínský, jež přetrval z prvotních rozdělení paradigmat. Tento model se zabývá biologicko-organickými či funkčními příčinami a jeho cílem je léčba a překonávání problémů. (Pipeková et al., 2010, s. 179-180) Jinak řečeno tento model vnímá tělo jako stroj složený s částí, které

pohromadě musí fungovat, když ne, lékař tuto vadu „opraví“. Tento model pak může poukazovat na tělesné postižení jako na něco nežádoucího (Hanková, Vávrová, 2016, s. 43). Medicínský model můžeme spojovat s modelem osobní tragédie, poněvadž se v některých aspektech překrývají. Tento model nahlíží na tělesné postižení jako tragédii a na jedince s tělesným postižením jako oběť, zdůrazňuje potřebu léčby tohoto „problému“. Ovšem nazírat na život matek s tělesným postižením jako na tragédii není příliš vhodné, když ony samy mají přání žít a žijí „normálním životem“ tak nejlépe, jako to samy dovedou. Jelikož pro svou nezávislost akceptují své tělo a jeho možnosti (Hanková, Vávrová, 2016, s. 44-45). Posledním modelem je model sociální, který se od předchozích liší pohledem na tělesné postižení. Upozorňuje na fakt, že tělesné postižení není pouze problémem narušených funkcí jedince, ale i jeho vztahy s intaktní společností. Kontakt s „normálními“ lidmi poté může vytvářet bariéry ve snaze se plně začlenit, jelikož jak uvádí Shakespeare (2013, s. 215) právě společnost vytváří znevýhodnění osob s tělesným postižením. Například přizpůsobením se pouze pro intaktní jedince, proto sociální model pracuje s faktem co nejvíce tyto osoby osamostatnit, aby byly nezávislé (Hanková, Vávrová, 2016, s. 45-46).

Co se týče samotné definice osob s tělesným postižením, pro tyto je typické omezení v pohybu nebo omezení obvyklých pohybů či koordinace pohybů, jako je tomu u osob intaktních. Tyto znaky vedou ke zpochybňování hodnoty osob s tělesným postižením. V celku pak osoby bez postižení argumentují tím, že normálním lidským projevem je „být činný“ čili aktivní v jakémkoliv pohybu a být soběstačný (Michalík a kol., 2011, s. 197). Novosad (2011, s. 105 – 107) uvádí, jako hlavní specifika osob s tělesným postižením jsou omezení svobody pohybu, narušení jemné motoriky a koordinace pohybů, patologické pohybové stereotypy, tyto stereotypy mohou vést k druhotnému postižení. Zejména při dlouhodobém užívání berlí, či mechanického invalidního vozíku, dochází k přetěžování kloubů, šlach horních končetin, nebo přetížení páteře, a to vede k nutnosti použít vozík u uživatele berlí či u uživatele mechanického vozíku, vozík elektrický. Dalšími specifiky jsou, nutnost užívat technických pomůcek, bezbariérovost budov, asistence, jiní musí dlouhodobě dodržovat předepsanou životosprávu či rehabilitace. Neméně důležitým specifikem je, zřejmé i skryté ohrožení psychiky deprivací. Každý jedinec s postižením je jím nějak ovlivněn i omezen a to se vyvíjí na jeho psychice, ovšem nejen jeho postižení, ale také zkušenosti a okolní společnost, se kterou se stýká, působí na jeho psychiku (Novosad, 2011, s. 105-107).

Dále vymezíme samotný pojem tělesné postižení, i jak jej vnímají různí autoři. Michalík, a kol. (2011, s. 186), definuje tělesné postižení jako „dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický orgánovou či funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit.“ Uvádí pak, že tělesné postižení pak ve větší či menší míře ovlivňuje život člověka a to v závislosti na rozsahu postižení (Michalík a kol., 2011, s. 186). Další úhel pohledu nabízí v definici jedince s tělesným postižením, jako jedince, „který je omezen v pohybových schopnostech v důsledku poškození podpůrného nebo pohybového aparátu nebo jiného organického poškození (Gruber, Lendl, 1992, cit. podle Pipeková et al., 2010, s. 180).“

Čadová (2012, s. 7) tělesné postižení chápe, jako jakoukoliv tělesnou deformaci nebo fyzické omezení při pohybu. „Tělesné postižení se dá popsat jako jakýsi pohybový defekt, vada pohybového ústrojí, při níž jedinec není schopen pohybovat se způsobem přirozeným jiným jedincům v jeho věku.“ K tomu dodává, že tělesné postižení bývá vnímáno jako stav mimo normalitu a okolí tyto jedince vnímá často negativně, obzvláště pak pokud je tělesné postižení výrazně vidět (Čadová, 2012, s. 7). V naší bakalářské práci se budeme opírat o tuto definici, jelikož se zajímáme výhradně o lokomoční postižení, které je v definici jasně popsané a zajímá nás schopnost pohybu osob s tělesným postižením.

2.1 Etiologie tělesného postižení

Subkapitola etiologie vysvětluje příčiny vzniku vybraných tělesných postižení, a je tedy důležitou součástí našeho tématu. Slowík (2007, s. 46-47) vymezuje některé příčiny vedoucí ke vzniku tělesného postižení, jimiž jsou onemocnění matky v těhotenství, v období fetálním (plodové – od 9. týdne těhotenství do porodu) je podle autora velmi nebezpečná diabetes melitus, která může způsobovat malformace páteře, a jiných ortopedických onemocnění. Mezi další velmi rizikové období řadíme období perinatální (porod a období těsně před a po něm), v tomto období je dítě vystavěno velmi náročnému procesu aklimatizace na prostředí mimo matčino tělo. Nejčastější příčiny vzniku tělesného postižení v tomto období jsou závažné poškození mozku způsobené mechanických poškozením hlavičky dítěte, nedostatkem kyslíku, novorozenecké infekce, aj. Pokud hovoříme o postižení, jež má počátek v období postnatálním, jsou to zejména následky vážných nemocí nebo zranění. Jako příklady autor uvádí klíšťovou encefalitidu, lymskou boreliózu, meningitidu nebo cévní mozkové příhody (Slowík, 2007, s. 46-47).

Vzhledem k tomu že se zabýváme ženami s tělesným postižením, dále uvedeme příklady etiologie vybraných typů tělesného postižení. Etiologie centrálních obrn je poškození centrální nervové soustavy, ke kterému dochází v průběhu prenatálního vývoje jedince a při porodu. Ovšem k poškození CNS může dojít i v průběhu života po prodělání infekční nemoci, těžkém úrazu hlavy nebo míchy, otravě, mozkové embolii či trombóze (cévní uzávěry), zhoubnými i nezhoubnými novotvary, rozštěpy páteře nebo lebky, aj. (Michalík, 2011, s. 198 - 204). Etiologií cévní mozkové příhody, jež je zapříčiněna krvácením do mozku, může být jak nesprávná životospráva, neléčený vysoký krevní tlak, tak i fyzické i psychické přetěžování, aj. (Novosad, 2011, s. 125). Dalším typem postižení jsou traumatické obrny, jež jsou způsobeny poraněními mozku a míchy. Tyto poranění vznikají při autonehodách, sportu, pracovních úrazech nebo jakémkoliv závažném pádu (Michalík a kol., 2011, s. 198-204). Posledním příkladem etiologie postižení jsou periferní obrny. Příčiny periférních obrn bývají například; těžká poranění, záněty, otevřené zlomeniny či nervosvalová onemocnění (Michalík a kol., 2011, s. 205).

2.2 Diagnostika tělesného postižení

V této subkapitole představíme možnosti diagnostiky tělesného postižení. Nejprve bychom zmínili definice diagnostik, jež se může u mnoha autorů odlišovat, proto nyní uvedeme několik vybraných definic. Diagnostika jako „komplexní proces, jehož cílem je poznávání, posuzování a hodnocení tělesného postižení (Slowík, 2007, s. 50).“ Pipeková a kol. (2010, s. 61) popisuje diagnostiku jako proces „jehož cílem je co nejdokonalejší poznání daného objektu našeho zájmu, a to všech jeho znaků a charakteristik a jejich vzájemných vztahů a souvislostí. Výsledkem tohoto poznání je diagnóza.“ (Pipeková a kol, 2010, s. 61) Vzhledem k zaměření naší práce je pro nás relevantní diagnostika somatopedická, tudíž ta která se zabývá tělesným postižením. Tato diagnostika sleduje schopnosti osob s tělesným postižením, hodnotí jejich schopnosti, dovednosti a možnosti komunikovat, socializovat se či přizpůsobit se, důležitým faktorem pro diagnostiku je její pozitivní orientovanost, tudíž by měla vyhledávat schopnosti, dovednosti a kompenzace pro další rozvoj jedince. Diagnostika rozpoznává co je problémem u konkrétního jedince s tělesným postižením (Slowík, 2007, s. 51). Považujeme za důležité zmínit, že diagnostika vždy nemusí stanovit diagnózu, ale může posloužit například při dílčím hodnocení či prognóze dalšího vývoje.

Při diagnostice se stále více využívá komplexní přístup, při němž spolupracují jak odborníci (lékaři, psychologové a speciální pedagogové) tak i rodinní příslušníci a škola.

Zejména proto, že se všichni podílejí na rozvoji jedince s tělesným postižením (Slowík, 2007, s. 51). Slowík (2007, s. 52) dále uvádí metody využívané při diagnostice tělesného postižení:

- Anamnéza (osobní, rodinná, školní), anamnéza je přehled informací o předešlém životě jedince s tělesným postižením.
- Pozorování jak záměrné tak nezáměrné.
- Analýza výsledků činnosti (posouzení výtvorů jedince-jemná motorika).
- Přístrojové metody (vyšetření).
- Poslední metodou může být dotazník či rozhovor, který slouží k nahlédnutí na situaci z pohledu samotného aktéra tj. osoby s tělesným postižením (Slowík, 2007, s. 52).

Diagnostika tělesného postižení může být prováděna v pedagogicko-psychologických poradnách nebo speciálně-pedagogických centrech, kde se provádí speciálně-pedagogické odborné vyšetření a můžeme pak hovořit o speciální diagnostice, kterou provádí pouze odborníci. Speciální diagnostika se zaměřuje na oblasti: motorika, percepce, komunikace, rozumové schopnosti, prostorová a časová orientace, sociální faktory, tělesné a psychické charakteristiky, chování, úroveň schopností a dovedností. (Slowík, 2007, s. 52) Vymezení oblasti hrubé a jemné motoriky je pro naši práci důležité, zejména protože, osoby s tělesným postižením se potýkají právě s problémy motoriky celkově. Motoriku můžeme chápat jako schopnost pohybovat se, hovořit i myslet. Hrubá motorika nám potom představuje pohyby celého těla (lokomoce), jinak řečeno pohyby více svalových skupin. Jemná motorika se může nazývat „motorikou ruky“ (Pipeková et al., 2010, s. 73-74). Diagnostika motoriky napomáhá k určení vývojové úrovně jedince, u osob s tělesným postižením se jedná zejména o deformace, amputace a centrální obrny, z nichž nejznámější je dětská mozková obrna, které postihují motoriku jedince. Tyto se pak projevují na koordinaci pohybů, obratnosti, rychlosti a hybnosti končetin. Při zjišťování motoriky se nahlíží na tzv. „klíčové základní pohybové dovednosti“ (Pipeková et al., 2010, s. 73-74), což jsou úkony jako posazování, udržení se v sedu, stoj, samostatná chůze u hrubé motoriky a zkoušky typu Walterova, Dexterimetr, Šroubky atd. u jemné motoriky (Pipeková et al., 2010, s. 73-74).

2.3 Klasifikace tělesného postižení

Pod pojmem klasifikace si můžeme představit třídění a zařazování do konkrétních skupin (tříd), ve kterých jejich části mají podobnou charakteristiku. Toto třídění nám pomáhá k pochopení odlišností konkrétních skupin a případů tělesného postižení a v neposlední řadě nám je tím i představí. Vzhledem k pojetí naší práce a přihlédnutím k výzkumnému souboru uvedeme konkrétní typy lokomočního (pohybového) postižení, jimiž jsou podle Michalíka (2011, s. 197) centrální obrny a jiná závažná onemocnění/postižení, periferní obrny, deformace a amputace Michalík (2011, s. 197). Vzhledem k holistickému pohledu na problematiku jednotlivé druhy lokomočních postižení stručně vysvětlíme, ale s ohledem na výzkum se podrobně zaměříme na DMO (dětskou mozkovou obrnu) a Arteriovenózní malformaci.

Centrální obrny jsou poruchy hybnosti, způsobené poškozením centrálního nervového systému (CNS) – mozku, míchy. Centrální obrny se poté dále dělí podle závažnosti následků na parézy (částečné ochrnutí) a plegie (úplné ochrnutí). Dále se dělí podle toho, která část těla je zasažena na hemiplegickou (obrna celé pravé nebo levé strany těla), paraplegickou (obrna celé dolní poloviny těla) a kvadruplegickou (obrna celého těla od krku dolů). (Michalík a kol., 2011, s. 197-199)

Mezi centrální obrny patří DMO - dětská mozková obrna, které budeme s ohledem na charakter výzkumného šetření věnovat samostatnou subkapitolu 2.3.1. Dalšími typy centrální obrny jsou:

- *Infekční obrna*, je velmi podobná DMO, ovšem její původ je odlišný. Infekční obrna vzniká napadením těla (páteřní míchy) virem, který se zprvu může jevit jako „chřipka“, ale později dochází k horečkám, svalovým křečím aj. Tento typ obrny zasahuje většinou jen část (periferii) těla, v některých případech i celé tělo (Michalík a kol., 2011, s. 198-204).
- Naproti tomu *Sclerosis multiplex* (roztroušená skleróza mozkomíšní), je způsobena poškozením někdy až rozpadem obalů nervových vláken uvnitř CNS, to poté způsobuje poruchu přenosu nervových impulzů k orgánům a končetinám. U tohoto typu postižení záleží na tom, která část CNS je poškozena a podle toho se pak nemoc projevuje; poruchami řeči, dechu, chůze, aj. (Michalík a kol., 2011, s. 198-204).

- *Parkinsonova choroba* patří mezi velmi známé onemocnění, a jejím hlavním znakem je třes rukou a svalovou ztuhlostí jedince. Ztuhlost se projevuje například i v mimice a v chůzi. Příčinou této nemoci je porucha metabolismu některých látek v mozku (Michalík a kol., 2011, s. 198-204).
- *Degenerativní mozková onemocnění* vznikají příčinou rozpadu či zániku mozkových buněk a nervových vláken v nervových drahách (Michalík a kol., 2011, s. 198-204).
- *Friedreichova heredoataxie* je degenerace míšních provazců, vyznačuje se vrávoravou chůzí, spastickou obrnou dolních končetin a deformitou nohy. Chodidlo vypadá jako „koňská noha“ díky vysokému nártu (Michalík a kol., 2011, s. 198-204).
- *Cévní mozková příhoda* se nejčastěji projevuje ochrnutím na jednu polovinu těla, ale při těžkých krevních výronech dochází až k úplnému ochrnutí. Jedná se o onemocnění zejména starší populace, ovšem čím dál častěji se objevují případy mladších jedinců (Novosad, 2011, s. 125).

Vedle centrálních obrn autor uvádí další kategorie, jimiž jsou periferní obrny, které postihují jen určité části těla, například obrna některé končetiny. U tohoto typu obrny, nemusí být postižení na celý život a je možno odstranit problémy s hybností, či je alespoň zmírnit. Pokud je postižení trvalé může se projevovat bolestmi či mravenčením v ochrnuté končetině, které bývají zapříčiněné špatným krevním oběhem a poté může docházet k atrofii motorického svalstva a deformitě končetiny (Michalík a kol., 2011, s. 205).

Poslední kategorií tělesného postižení jsou deformace, které autor dělí na vrozené a získané, k vrozeným řadí malformace, amelie a dysmelie končetin. Deformace se projevují například i nanismem (trpasličí vzrůst) a akromegalií (nadměrný vzrůst). Nanismus je způsoben hormonální nebo genetickou poruchou metabolismu. Jedinci postihnutí nanismem dosahují výše 135 cm u žen a 145 cm u mužů. Akromegalie je produkce růstového hormonu i po ukončení růstu dlouhých kostí, a protože tyto kosti pak nejsou schopny se dále prodlužovat, zvětšují se okrajové části těla (obličej, jazyk, prsty). Mezi deformace řadíme také, abnormální držení těla a patologické odchylky v zakřivení páteře, svalové atrofie a myopatie, aseptické kostní nekrózy, Bechtěrevovu nemoc a jiná degenerativní poškození pohybového aparátu (Novosad, 2011, s. 126 – 127).

2.3.1 DMO – Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna, je velmi známým typem tělesného postižení, jelikož se jedná o nejčastější formu. Ovšem dále jej rozvádíme zejména proto, že se jedná formu tělesného postižení, jež má většina našich participantek. V úvodu zmíníme změnu v terminologii, jak uvádí Pipeková et al. (2010, s. 183), že dle MKN-10 (Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů) se název k 1. 1. 2010 mění z dětské mozkové obrny na mozkovou obrnu, i přes to jsou dále užívány oba tyto termíny. V naší práci budeme s ohledem na užívanou terminologii ve speciálně-pedagogické literatuře uvádět termín dětská mozková obrna.

Jak již víme z předchozí kapitoly, dětská mozková obrna se řadí do centrálních obrn a jedná se o vrozené poškození CNS. Také ji můžeme definovat jako, „neprogresivní neurologický syndrom vyvolaný lézí nezralého mozku (Kraus, 2005, s. 35).“ Díky různě velkému rozsahu postižení jsou projevy DMO u osob s tímto postižením různorodé. Hlavní znaky dětské mozkové obrny jsou poruchy svalového napětí, poruchy koordinace a celkově hybnosti těla a zhoršenou motorikou (Michalík a kol., 2011, s. 198). Pipeková et al. (2010, s. 183) popisuje znaky DMO jako; vady hybnosti, neobratnost při pohybu, hlavně v jemné motorice (pohyb ruky), nerovnoměrný vývoj, zvýšena pohyblivost a neklid (sekavé pohyby končetin, hlavy), nesoustředěnost, těkavost, nedostatečná představivost, aj. (Pipeková et al., 2010, s. 183).

Příčiny vzniku DMO jsou různé, vznikají již v prenatálním vývoji jedince. Patří sem infekční onemocnění matky (bakteriální infekce) v raném stádiu těhotenství (Michalík a kol., 2011, s. 198). Dalšími příčiny vzniku mohou být i nutriční deficity, jež mohou způsobovat malformace, například deficit jódu souvisí s poškozením mozku, právě proto je velmi důležitá správná výživa matky. Pokud se budeme bavit o toxinech v podobě alkoholu, farmaceutik a drog, můžeme uvést, že tyto látky způsobují různě velké poškození mozku dítěte. Dalším rizikem pro vznik DMO je hypertenze v těhotenství (Kraus, 2005, s. 36-50). Vznik DMO ve fetálním období souvisí s hypotrofií plodu (nízká porodní váha) porod po 32. týdnu těhotenství, mnohočetnými těhotenstvími, zejména trojčat u nichž se vyskytuje větší riziko nežli u jednoho dítěte (Kraus, 2005, s. 36-50). Příčiny vznikají i v perinatálním období a to předčasným porodem, dlouho trvajícím porodem i nesprávně vedeným porodem. Při němž se hlavička dítěte příliš stlačí, často dochází ke kombinaci těchto negativních faktorů (Michalík a kol., 2011, s. 198). Jako příčiny můžeme uvést také přenášení plodu a porodní asfyxii, jedná se o stav ztížené výměny krevních plynů přes

placentu během porodu (Pipeková et al., 2010, s. 183). V neposlední řadě příčiny DMO mohou vzniknout i v období časně postnatálním, pokud se projeví infekce, dušení, otravy ale i úrazy hlavy, novorozenecká žloutenka, apod. (Michalík a kol., 2011, s. 198). Vždy se tedy jedná o napadení nezralého mozku (Pipeková et al., 2010, s. 183). Pro snížení tohoto problému se podává dexametason jenž zvyšuje maturaci plic novorozenců (Kraus, 2005, s. 39-40).

Výše zmiňované rizikové období časně postnatální související s nezralostí novorozenců, kde je velké riziko mozkových krvácení a zároveň nezralostí plic novorozence, všechna tato rizika se musí určitým způsobem eliminovat, proto nezralí novorozenci potřebují umělou plicní terapii (vyšší oxygenace by měla snížit neurologickou morbiditu), podávat medikamenty; surfaktan (snižuje mortalitu) a indomethacin (snižuje krvácení), podání hormonu štítné žlázy.

Nyní, když jsme si vyložili etiologii DMO, podíváme se na její klasifikaci. Michalík a kol. (2011, s. 198-199) dělí DMO na spastickou (abnormální svalové napětí) a nespastickou (ochablostí) obrnu. Tyto dvě formy dále rozvádí a zaměřuje se zejména na spastickou formu, kterou rozděluje podle lokalizace postižení na diuretickou, což je postižení dolních končetin (Michalík a kol., 2011, s. 198 – 199), tato forma se projevuje zvýšený svalovým tonem, poruchami oromotorických funkcí, vnitřní rotací končetin, nebo úplnou absencí chůze z důvodu špatné stability (Hanková,Vávrová, 2016, s. 17-18), další formou je kvadruparetická, což je postižení všech čtyř končetin (Michalík a kol., 2011, s. 198 – 199), typickými druhy pohybů u kvadruparézy je taktéž zvýšený svalový tonus, narušená jemná i hrubá motorika, dále postižení hlavových nervů a také stabilizátorů trupu (Hanková, Vávrová, 2016, s. 18). Poslední formou je hemiparetická, která se vyznačuje postižením horní i dolní končetiny na pravé nebo levé polovině těla, tudíž zasahuje vertikální polovinu těla (Michalík a kol., 2011, s. 198 – 199), pro tuto formu dětské mozkové obrny je typické, že zasahuje spíše horní končetinu a projevuje se abdukcí a vnitřní rotací horní končetiny, také zápěstím ve flexi, prsty v extenzi s adukčním držení palce (Hanková, Vávrová, 2016, s. 18). Do nespastické formy DMO patří hypotonická s charakteristickou svalovou ochablostí (Michalík a kol., 2011, s. 198 – 199).

Podle Pipekové je DMO často kombinována s jiným druhem postižení, nejčastěji se snížením intelektu (více než 66 %), dále s poruchami řeči (více než 50 %), poruchami chování (50 %) a epileptickými záchvaty (15 %-70 %). Neméně závažné jsou i vady zraku

(tupozrakost, šilhavost i slabozrakost) či sluchu (nedoslýchavost) (Pipeková et al., 2010. s. 183).

2.3.2 Arteriovenózní malformace

Jelikož jedna z našich participantek má arteriovenózní malformací, budeme se tomuto typu postižení více věnovat právě v samostatné subkapitole. Na začátek uvedeme definici arteriovenózní malformace. Jedná se o „vrozenou poruchu cévního systému. Jde o svazek dilatovaných cév, u nichž chybí při přechodu tepenného a žilního systému přechodný kapilární systém.“ Tyto malformace jsou označovány zkratkou AVM. Ve fungujícím kardiovaskulárním systému se tepny, dělí od aorty až k nejmenším „větévkám“ a ty přecházejí jako přechodná kapilární síť, zde dochází k výměně živin a kyslíku mezi větévkami a tkání těla. Z kapilární sítě vzniká žilní systém, jež odvádí oxid uhličitý a nepotřebné látky organismu do srdce a poté do plic na okysličení (Arteriovenózní malformace, © 2013).

Příčinou vzniku arteriovenózní malformace jsou vrozené a vznikají v období 4. až 10. týdne nitroděložního vývoje plodu. V tomto období se vyvíjí cévy z jednoduchých na větší (Arteriovenózní malformace, © 2013).

Arteriovenózní malformace se projevují nejčastěji jako krvácení, obvykle ve věku 20-40 let. Nejzávažnějším případem, může být krvácení do mozku, což může v krajním případě znamenat i smrt jedince. Ovšem krvácení nebývá příliš velké, z větší části se jedná o drobná krvácení. Krvácení do mozku se dá rozlišit na krvácené hluboko v mozku, a nebo subarachnoideální krvácení (v místě mezi lebkou a mozkem). Projevují se jako bolesti hlavy nebo při větším krvácení stav imituje mozkovou příhodu. Tyto stavy doprovází bolesti hlavy, poruchy rovnováhy, desorientace či snížená pohyblivost končetin. Neméně typickým projevem jsou epileptické záchvaty. Rozsáhlé arteriovenózní malformace mohou zapříčinit i poruchy intelektu, parézy, poruchy zraku a řeči (Arteriovenózní malformace, © 2013).

Po představení příčin arteriovenózní malformace můžeme uvést její diagnostiku, která se velmi mění na základě výskytu na těle, například v oblasti kůže je rozeznatelná pouhým pohledem. Ovšem ve většině případů je nutno provést vyšetření, typickými metodami jsou magnetická rezonance a CT (počítačová tomografie) s angiografií cév – detailně zobrazí řečiště cév (Arteriovenózní malformace, © 2013).

Léčba arteriovenózní malformace je závislá na velikosti a umístění, spolupracují na ní specialisté z oborů cévních chirurgů, radiologů, neurochirurgů, dokonce i plastických chirurgů. Možností léčby je více, je možno chirurgicky místo odstranit, ovšem tento zákrok je riskantní. Nebo je možno zvolit léčbu pomocí ozáření (gama nožem, laserová terapie), nejméně invazivní léčba potom představuje endovaskulární embolizaci malformace, sklerotizaci či koagulaci laserem (Arteriovenózní malformace, © 2013).

2.3.3 Meningomyelokéla

Vzhledem k diagnóze jedné z participantek, se budeme více zabývat i meningomyelokélou, což je nejtěžší forma rozštěpu páteře. Rozštěp páteře se dále člení na další dvě formy a vedle meningomyelokély známe meningokélu a okultní rozštěp páteře.

Než představíme samotnou meningomyelokélu objasníme hlavní charakter rozštěpu páteře. Odborný termín pro rozštěp páteře je spina bifla, jedná se o častou vrozenou vadu. Má velký rozsah závažnosti postižení, přičemž některé formy jsou téměř neomezující, jiné jsou velmi závažné a omezují život jedince. Příčiny rozštěpu páteře nejsou známy, ale předpokládá se geneticky daný předpoklad, nebo nedostatek kyseliny listové u matky v těhotenství. Rozštěp páteře se ve většině případu nachází oblasti kříže a lze jej rozdělit podle závažnosti vady na okultní rozštěp páteře (spina bifida occulta), meningokélu a meningomyelokélu (MUDr. Štefánek, © 2011).

Dále uvedené formy rozštěpu páteře představíme, například **spina bifida occulta** je charakteristická tím, že se jednici neuzavřou zadní části obratlů, ale mícha se nepohne a je na svém místě, a také kůže se nepoškodí a je celistvá. Sice je místo mnohdy zviditelněno třeba chlupy v dané oblasti, je zde pigmentová skvrna nebo důlek, ovšem jakékoliv neurologické projevy jsou nepravděpodobné a z pravidla o vadě jedinec ani neví. Pozitivní zprávou je, že se jedná o nejčastější formu rozštěpu páteře (MUDr. Štefánek, © 2011).

Další formou je **meningokéla**, jež se vyznačuje vychlípnutím míšních obalů , mezi zadními částmi obratlů, ale samotná mícha je stále neposunuta a nachází se v páteřním kanálu. Jedná se o nejméně častou formu této vady (MUDr. Štefánek, © 2011).

Poslední formou pro nás zásadní je **meningomyelokéla**, která je nejzávažnější formou rozštěpu páteře, proto s sebou nese nespočet potíží. Je charakteristická tím, že je část míchy vyhřezlá z páteřního kanálku, tato část je obalena pouze vakem z míšních obalů, proto je narušena a způsobuje potíže. Vak z míšních obalů je pokryt jen tenkou vrstvou

kůže, anebo u nejtěžších forem, může být nervová tkáň bez jakéhokoliv kožního krytu. Zajímavostí je, že je tato forma nejznámější mezi veřejností. Tato forma rozštěpu páteře se projevuje poruchami citlivosti a hybnosti dolních končetin a velmi často i poruchy funkce svěračů. U osob s meningomyelokélou se také často objevují různé deformace částí mozku, které mohou narušit tok mozkomíšního moku a to pomůže způsobit v hydrocefalus tzv. "voda v hlavě", což poté vede k dalším komplikacím, například k epilepsii, mentální retardaci, aj. (MUDr. Jiří Štefánek, © 2011). Podobně je meningomyelokéla popsána i na webu Velký lékařský slovník, , Meningomyelokéla, meningomyelocele (© 2019), kde je uvedeno, že se jedná o „vrozenou vadu s výhřezem páteřní míchy a mozkových plen při spina bifida (rhachischisis), při které dochází k herniaci míšní tkáně spolu s nahromaděním tekutiny v arachnoidei přes zadní stranu defektního vertebrálního oblouku, vyklenující se na povrch zad. Celý útvar je kryt kůží, má tendenci k nekróze (Meningomyelokéla, meningomyelocele, © 2019).“ Dále uvádí, že jeho výskyt je zhruba 1:1000 z narozených dětí. Také zde zmiňují, že je důležité aby se na léčbě podílelo větší množství odborníků tzv. „multidisciplinární tým“(Maningomyelokéla, meningomyelocele, © 2019).

Diagnostika tohoto typu postižení je rozličná, dá se zjisit již v průběhu těhotenství pomocí ultrazvuku, po narození dítěte jde na jeho zádech v křížové oblasti spatřit vak obsahující míchu, který je někdy krytý kůží a někdy je nervová tkáň zcela nezakryta. Dále lze k diagnostice použít i vyšetření pomocí rentgenu, magnetické rezonance nebo CT vyšetření páteře. Tyto vyšetření mohou dopomoci s potvrzením vady a dále pak mohou ukázat její rozsah a anatomické poměry v okolí (MUDr. Štefánek, © 2011).

V současné době lze říci, že se dané tělesné postižení dá z pohledu vady na kráse minimalizovat operačními zákroky. Daná operace „uzavře vzniklý otvor a uložit vyhřezlou míchu a míšní kořeny zpět do páteřního kanálu (MUDr. Štefánek, © 2011).“ Tato operace slouží také jako prevence před vznikem infekce v místě výhřezu. Ovšem vzniklá poškození míchy a nervů a jejich důsledky nelze spravit. Pokud se u jednice s tímto tělesným postižením objeví i hydrocefalus, je situace řešena pomocí neurochirurgických zákroků, které zajistí odtok mozkomíšního moku z mozku. Dále uvádí možnosti prevence a doporučuje těhotným ženám zvýšený příjem kyseliny listové, jak už v potravě, tak i v tabletové formě (MUDr. Štefánek, © 2011). Toto doporučení uvádí i Horn (2009), kdy upozorňuje na velkou spojitost mezi užíváním kyseliny listové a NTD (defekty neurální trubice). Při nedostatku kyseliny listové před početím a během zakládání neurální trubice v prvních týdnech těhotenství, je pravděpodobnější vznik meningomyelokély. Dále zmiňuje,

že užíváním 400 mikrogramů kyseliny listové denně alespoň měsíc před plánovaným otěhotněním a během prvních tří měsíců těhotenství je možné snížit výskyt NTD až o 70% (Horn, 2009).

2.4 Rehabilitace a kompenzace tělesného postižení

Rehabilitace a kompenzace tělesného postižení jsou velmi důležitým aspektem pro fungování osob s tělesným postižením, proto tomuto tématu budeme věnovat celou podkapitolu. Nejprve je třeba vymezit podstatu rehabilitace. Podle WHO (World Health Organization, 2001 cit. podle Michalík a kol., 2011, s. 220) jde o „… získání (habilitace), nebo znovuzískání či obnova (rehabilitace) bio-psycho-sociálního fungování člověka a upevnění jeho nejvyšší možné výkonnosti, soběstačnosti, práceschopnosti“

Michalík (2011, s. 225 - 228) vymezuje druhy odborné péče a podpory osob s tělesným postižením, jako oblasti zdravotní péče, výchovně vzdělávací (speciálně-pedagogická) a oblast sociální práce a péče. Podobně rehabilitaci rozděluji i Novosad (1997, s. 7), který uvádí výčet možné rehabilitace osob s postižením:

- Zdravotní rehabilitaci dále rozčleňuje na reparace což je velmi radikální způsob rehabilitace a jedná se o operativní zákrok neboli jakousi nápravu pomocí operace, jako další zdravotní rehabilitaci uvádí medikaci, což je léčba preparáty, pak fyzioterapii a ergoterapii. Fyzioterapie obsahuje například elektroléčbu, magnetoterapii, aj., ergoterapie znamená nácvik sebeobsluhy (Novosad, 1997, s. 7). Zdravotní péče se dá rozdělit podle specifika nemocí a postižení, jako kauzální léčbu (zaměřenost na příčinu nemoci), symptomatickou léčbu (zmírňování příznaků nemoci), soubor komplexních opatření, jež se týkají životního režimu (klid, spánek, dieta, teplo), farmakoterapie (různý způsob podání léčiv), operační terapie (chirurgický, neurochirurgický zákrok), konzervativní terapie (akupunktura, homeopatie, radioterapie), a jako poslední je terapie podpůrně-stabilizační (nemožnost vyléčit nemoc nebo postižení - snaha omezit projevy). K těmto podpůrným opatřením řadí i paliativní péči, která přímo neléčí, ale zmírňuje bolesti a zajímá se o psychickou pohodu člověka, který se nachází ve finálním stádiu nemoci (Michalík, 2011, s. 225 -228).
- Jako psychologickou rehabilitaci zde autor uvádí psychoterapie jinak řečeno psychická rehabilitace (Novosad, 1997, s. 7).

- Sociální rehabilitaci pak autor považuje za nejdůležitější a uvádí tyto složky: materiální zabezpečení a legislativní ochrana, začlenění do společnosti, resocializace a socioterapie, která napomáhá ke zlepšení vztahů člověka s komunitou (Novosad, 1997, s. 7). Podle Michalíka (2011, s. 236) je tato oblast velmi důležitá, protože bez sociální práce a služby by velká část osob s tělesným postižením, byla izolována od osob intaktních a možností světa a nemohla se na něm účastnit podle své vůle. „Každý občan, osoby s tělesným postižením nevyjímaje, má nezcizitelné právo na bezpečí, občansky i lidsky důstojný život, na přiměřené životní podmínky a sociální zabezpečení, svobodu pohybu a projevu, sociální participaci i na soukromí a uspokojující osobní život (Michalík, 2011, s. 236).“ Tento druh rehabilitace je významný zejména v oblasti sociální péče, která napomáhá k zajištění samostatnosti jak fyzické tak psychické a tím zajistit zapojení do běžného života. Mezi tyto služby patří osobní asistence, podporované a chráněné bydlení a respitní péče (odlehčovací služba pro pečující osobu). (Michalík, 2011, s. 236-239) Sužby sociální prevence se snaží osobám ohroženým sociálním vyloučením či jinými nežádoucími jevy pomáhat dříve než vznikne takto nepříznivá situace. Jsou to osoby s postižením, osoby se špatnými životními návyky, v krizové sociální situaci aj. Mezi služby sociální prevence patří, raná péče (je poskytována celé rodině dítěte se zdravotním postižením), sociálně aktivizační služby a sociální rehabilitace (Michalík, 2011, s. 236-239).
- Do pedagogické rehabilitace patří zejména rozvoj soběstačnosti jedince, má vést k rozvíjení schopností a nadání jedince (Novosad, 1997, s. 7). V této oblasti podpory je významná již zmíněná somatopedie. Práci s osobou s tělesným postižením můžeme vnímat zejména při poznávání (intelekt, povaha, charakter, nadání), určení možností a cílů reedukace a kompenzace v závislosti na typu a závažnosti postižení (možnost vytvoření individuálního plánu výuky), stimulaci rozvoje zachovalých schopností (nadání), nalézání profesního zaměření podle zálib a možností trhu práce a v návaznosti na to nalezení vhodného vzdělávacího plánu. Velmi důležitou součástí je výcvik soběstačnosti a sebeprosazení, posílení dovedností, které vedou k získání zaměstnání a působení na klientův hodnotový systém. (Michalík, 2011, s. 225 – 228)

- Pracovní rehabilitace pak navazuje na pedagogickou a obsahuje profesní přípravu a na ni navazující uplatnění na trhu práce, jako kompenzaci můžeme považovat vytvoření chráněných pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením.

„Nedílnou součástí ucelené rehabilitace osob s tělesným postižením je ergoterapie a protetika, tedy nácvik sebeobsluhy a vybavení člověka s postižením různým kompenzačními pomůckami (Michalík, 2011, s. 259).“ S autorem souhlasíme, a proto vymezíme podstatu kompenzace a uvedeme druhy kompenzačních pomůcek. „Kompenzace je založena na nahrazení porušené, nevyvinuté či ztracené funkce jinou funkcí, činností či pohybovým mechanismem (Michalík a kol., 2011, s. 230).“ Cíleně se tedy zaměřuje na zlepšení aktuálního stavu pomocí pomůcek, které nahrazují či podporují postiženou oblast. (Michalík a kol., 2011, s. 230) Kompenzační pomůcky můžeme rozdělit podle způsobu kompenzace, čili co kompenzují: na opory, protézy, ortopedické protetiky a speciální prostředky k pohybu osob s tělesným postižením. Mezi opory se řadí berle, chodítka, mechanické a elektrické vozíky (taktéž skútr, i do terénu), ortézy, korzety, bandáže, dlahy, jež zpevňují postiženou končetinu nebo vadné držení těla. Protézami jsou chápány všechny kompenzační pomůcky, jež nahrazují chybějící končetinu. Naopak ortopedické protetiky, patří k pomůckám kompenzujícím méně závažná tělesná postižení, mezi ně patří úprava obuvi, bandáže, aj. Poslední výše zmíněnou kategorií jsou speciální prostředky k pohybu osob s tělesným postižením, mezi ně můžeme zařadit velmi časté schodišťové plošiny, mobilizační přístroje, nebo také úpravy nábytku v domácnosti, speciální židle, aj. (Michalík a kol., 2011, s. 259 – 260).

Nyní bychom chtěli uvést pojem ergoterapie, což je léčba prací, která je sestavena lékařem a má jasný léčebný plán, která je sestaven na míru danému jedinci s tělesným postižením. V tomto plánu jsou zahrnuty jak možnosti jedince tak jeho konkrétní potřeby rozvoje. Tedy není jen léčkou zaměstnávání, ale také je cílevědomou formou, jak udržet schopnosti nepostižených částí těla, a také jak zaktivizovat již oslabené části (Jankovský, 2001, s. 18-19).

2.5 Sociálně-psychologické aspekty tělesného postižení

Kapitolu tělesného postižení bychom uzavřeli sociálně-psychologickými dopady tělesného postižení, jež mohou mít dopad na navazování partnerských vztahů člověka, zakládání rodiny a naplnění rodičovské role.

Lze předpokládat, že kvůli omezení hybnosti u osob s tělesným postižením, dochází k častým konfrontacím a limitům při socializaci a navazování vztahů. Zejména kvůli tomu, že se člověk svým tělem prezentuje a jeho vzhled ho často řadí do určitých rolí a postavení „nemocného“. Tudíž lez říci, že předsudky, jež má okolí vůči odlišnosti, je narušeno postavení člověka s tělesným postižením ve společnosti (Hanková, Vávrová, 2016, s. 34-36). Tuto myšlenku podporuje i fakt, že „ společnost na nás působí na každém kroku a určuje, jak se budeme vyvíjet po celý život (Říčan, 2004, s. 30).“

Tímto bychom uvedli vybrané přístupy osob intaktních k osobám s tělesným postižením, jež jsou ovlivněny předsudky. Podle Novosada (1997, s. 21) je vzájemné soužití většinové společnosti s osobami se zdravotním postižením dáno historickým vývojem. Tyto postoje utvářely náboženské, filozofické a etické představy (Novosad, 1997, s. 21). Michalík a kol. (2011, s. 47-48) doplňuje a popisuje vzniklé předsudky vůči lidem s tělesným postižením, jež rozděluje na:

- Podněcující, jež se vyznačují charitativním přístupem a názorem, že tito lidé jsou ubožáci a nemohoucí.
- Odmítavé předsudky představují názory o nepotřebnosti a neproduktivnosti osob s tělesným postižením.
- Projektivní předsudky naopak působí ochranitelsky a spojují se s myšlenkou, že všichni lidé s tělesným postižením potřebují něčí pomoc, bez které se neobejdou.
- Hostilní předsudky představují názory, že jsou osoby s tělesným postižením ve velké výhodě a mají „vše zadarmo“, ostatní za ně platí.
- Idealizující předsudky způsobují dojem, že lidé s tělesným postižením jsou vnitřně vždy lepší a řídí se motem; „kde Bůh vzal, jinde nahradil“.
- Posledním typem jsou heroizující předsudky, jež jsou charakteristické nadsazováním schopností osob s tělesným postižením (Michalík a kol., 2011, s. 47-48).

V tomto ohledu jde říci, že je tělesné postižení sociální znevýhodnění. A proto by osoby s tělesným postižením měly mít právo na toleranci handicapu, trpělivost osob z okolí a ohled na nedostatky, jež souvisí s jejich postižením. Ovšem vždy to takto nemůže fungovat, poněvadž „tito lidé nechtějí kvůli svému postižení „jednoduše“ pobývat doma anebo ve společnosti své komunity, ale touží po smysluplném a zajímavém životě, jehož součástí jsou blízcí přátelé a možnost dělat svobodná rozhodnutí (Hanková, Vávrová,

2016, s. 34-35).“ V takových situacích pak dochází k častým konfrontacím osob s tělesným postižením a osob intaktních a projevují se zde i mezilidské vztahy a vrůstání do společnosti.

Mezi sociálně-psychologické aspekty tělesného postižení patří samozřejmě také osobní pohled jedince s tělesným postižením na svůj handicap. Tak, jak se jedinec s tělesným postižením vnímá, také ovlivňuje to, jak jej budou vnímat ostatní i bez ostatních faktorů. Lze říci, že tělesné postižení je věc lékařské diagnózy a nemusí ho proto osoba s tělesním postižením vnímat jako omezení, nebo jednu ze svých charakteristik. Tělesné postižení jednoduše nevypovídá nic o schopnostech, intelektu a potenciálu jedince (Hanková, Vávrová, 2016, s. 35-36). Ovšem pokud je u jednice s tělesným postižením rozpor mezi vlastními ideály krásy a těmi, které jsou preferovány společností, může vzniknout „vědomý i povědomý ambivalentní až odmítavý vztah vůči sobě samému, vůči svému tak nedokonalému tělu, které se stalo brzdou téměř veškerého životního usilování (Novosad, 2011, s. 113).“

Toto tvrzení podporuje i myšlenka Murphyho (2001), jež upozorňuje na, vnímaní těla a schopností osob intaktních a osob s postižením. „Nemoc a postižení prý nepředstavují jen somatický problém, ale také psychický a sociální stav. Lidé dobrého zdraví berou svůj osud a své tělo jako samozřejmost: vidí, slyší, jedí, milují se a dýchají, protože mají funkční orgány, které jim všechny tyto věci umožňují. … na nichž staví své vědomí toho, kdo a co jsme, … Postižení je zároveň stavem těla i aspektem sociální identity - je to proces, který uvádějí do pohybu somatické příčiny, ale definici a význam mu dává společnost. V prvé řadě je to sociální stav (Murphy, 2001).“

Psychologické aspekty můžeme uvést myšlenkou o existenci úzké souhry mezi pohybem, vnímáním a kognicí. Člověk se učí pohybem a při pohybu, tím se utváří jeho osobnost, napomáhá k rozvoji osobnosti z hlediska duševně-intelektuálního (Hanková, Vávrová, 2016, s. 20). Podobnou myšlenku sdílí Novosad (2011, s. 39-40), který tvrdí, že se jedinec pomocí pohybu (lokomoce) stává individuální osobností, zvládá sebereflexi. Pohyb taktéž zajišťuje obrovské množství podnětů, informací, prožitků (Novosad, 2011, s. 39-40). V celku pohyb slouží i k zajišťování různých netradičních zážitků, ze kterých má jedince radost.

S ohledem na výše zmíněné nelze tělesné postižení z psychologického hlediska označit pouze za omezení hybnosti či funkčnosti jednoho orgánového systému, ale za ovlivnění

celé osobnosti, jejího vývoje. Právě tyto faktory jsou příčinou handicapu, takže nejde jen o postižení na těle, ale o důsledky které toto postižení zanechává v oblasti sociální, Významnou roli v rozvoji osobnosti u jedince s tělesným postižením má i faktor sociální. V tomto ohledu se nejedná o interakci s druhými, ale také o vztahy a postupné vrůstání do společnosti (Hanková, Vávrová, 2016, s. 21). K tomu procesu patří a určitý vliv na jednice s tělesným postižením a často se pak setkává se stresujícími situacemi, které poté řeší pomocí copingové strategie, které slouží ke zvládání stresu doprovázející tělesné postižení. Osoby s tělesným postižením nejčastěji pak tyto strategie využívají, pokud čelí diskriminaci, stigmatizaci aj. Nejčastěji pak využívají emocionální a sociální podporu v nejbližším sociálním prostředí (Tripanthi a Sinha, 2013 cit. podle Hanková, Vávrová, 2016, s, 26)

3 ŽENA S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM JAKO RODIČ

V této kapitole se budeme zabývat rodičovstvím žen s tělesným postižením a všemi aspekty, které s naplněním této role souvisí. Také se zaměříme na postavení matek s tělesným postižením ve společnosti, protože právě z hlediska, psychického nátlaku veřejnosti, si mohou být ženy s tělesným postižením nejisté svým postavením a rolí rodiče.

Postavení matek s tělesným postižením ve společnosti může souviset i s určitými mýty, které se nesou po celé generace a stále jim veřejnost věří. Mezi tyto mýty patří antipatie proti rodičovství žen s tělesným postižením, jež jsou spjaty s historií a také souvisí s některými publikacemi starými zhruba třicet let, které zpochybňovaly schopnost žen s tělesným postižením postarat se o dítě. V té době se opíraly o medicínský model tělesného postižení (Olsen, Clarke, 2003, s. 7).

Jestliže se žena s tělesným postižením rozhodne stát rodičem, musí si předem uvědomit, jak nelehký úkol si vybrala. V těhotenství i v rodičovství se bude často potýkat s fyzickou náročností, kterou bude zřejmě vnímat více než ženy intaktní. Zejména pak pro to, že má omezení, ať už lokomoce, určitých pohybů, síly, ztížené koordinace. Všechny tyto aspekty se odrážejí v každodenní péči o dítě. Ovšem s pomocí od různých organizací, lze ženám s tělesným postižením pomoci mnoha formami kompenzace a tak rodičovství individuálně přizpůsobit (S bříškem a handicapem, 2007).

Jelikož se ženy s tělesným postižením setkávají s nepochopením nebo odsouzením, protože chtějí mít dítě. Mohou se obrátit na Listinou základních práv a svobod 23/1991 Sb., konkrétně v čl.10. V níž je jasně stanoveno, že každý má právo na „nerušený, soukromý rodinný život“. „Stejně tak má každý právo na adekvátní péči, včetně případné léčby neplodnosti a aplikace metod asistované reprodukce, pokud toto potřebuje, a to bez ohledu na to, má-li taková pacientka nějaký handicap či nikoli (S bříškem a handicapem, 2007).“

Společnost posuzuje matky s tělesným postižením negativně často pouze z předpojatosti vycházející z informací slyšených a ne z vlastních zkušeností (Michalík a kol., 2011, s. 47). Pohled společnosti na rodičovskou péči poskytovanou osobou s tělesným postižením je ovlivněn tím, že si většinová společnost myslí, že děti osob s tělesným postižením nemají dostatečné podmínky pro rozvoj, nemohou dostat vše, co si přejí, jsou sociálními případy, chudáci, rodiče jim nemohou poskytnout dostatečnou péči, aj. (Novosad, 2011, s. 80-81). Tuto myšlenku ještě podporuje fakt, že v mnoha případech „rodičovství“ žen s tělesným postižením spíše uvádí jako péče dospělých dětí o matku s tělesným postižením,

přičemž tato skutečnost upevňuje stereotypní představu, o těchto ženách, jako o potřebných péče a nikoliv, jako o pečovatelkách. Tyto názory tedy vlastně hledají nedostatky u rodiček s tělesným postižením a jakékoliv následky u jejich dětí (Olsen, Carke, 2003, s. I).

3.1 Těhotenství a porod u žen s tělesným postižením

„Těhotenství je životní etapa, kterou lze považovat za naplnění smyslu biologické podstaty ženy (Gregora, Velemínský, 2011, s. 13).“

Podle Feyereisla, Křepelky a kol. (2015, s. 11) je těhotenství „velmi významným obdobím v životě ženy. Začíná oplodněním a končí porodem. Trvá přibližně 40 týdnů a dělí se na tři trimestry (Feyereisl, Křepelka a kol. 2015, s. 11).“ Podobně těhotenství popsal i Gregora, Velemínský (2011, s. 13). „Těhotenství a nitroděložní vývoj zárodku začíná splynutím ženské a mužské pohlavní buňky – vajíčka a spermie. Od této chvíle dochází v organizmu ženy, ke mnoha změnám, které mají za cíl zajistit vývoj nového člověka (Gregora, Velemínský, 2011, s. 13).“ První známkou těhotenství bývá vynechání menstruace, jelikož může být tato skutečnost způsobena jinými příčinami, bezpečnějším důkazem těhotenství je vyšetření hormonu hCG v moči nebo lépe v krvi (Gregora, Velemínský, 2011, s. 13). S ohledem k našemu zaměření práce zmíníme i možnost umělého oplodnění, které mohou využívat i ženy s tělesným postižením, jež mají potíže s početím. Umělé oplodnění, jinými slovy asistovaná reprodukce, je prováděna třemi způsoby, prvním z nich je oplodnění ve zkumavce, a následný přenos embrya do dělohy ženy. Další metodou je injekce spermie do vajíčka, tento způsob řeší problém neplodnosti u muže. Poslední možností je uložení vajíčka a spermie do vejcovodu, tento způsob má co nejvíce napodobit přirozené početí (Feyereisl, Křepelka a kol. 2015, s. 490-491).

Jak jsme již zmínili, těhotenství se rozděluje na tři trimestry a rádi bychom je stručně uvedli. První trimestr je významný velmi rychlým vývojem zárodku, začíná oplodněním a končí 13. týdnem těhotenství. Zajímavostí je, že při prvním ultrazvukovém vyšetření (již v 5. týdnu), které je schopno ukázat zárodek, je v této době jeho délka 22-27 mm a má již tvar lidského těla. Fetální období začíná od 9. týdne a to již nehovoříme o zárodku ale o plodu. V tomto období se dochází k intenzivnímu růstu plodu a vývoji placenty (Gregora, Velemínský, 2011, s.. 15-19). Vedle vývoje zárodku můžeme pozorovat i změny těhotné ženy, v prvním trimestru jsou typické nevolnosti a jiné fyzické potíže, mezi změny na těle

ženy patří vynechání menstruace, změny ve tvaru a barvě dělohy, zvětšení prsou z důvodu přípravy na laktaci, zvětšení srdce, zvýšení produkce plazmy a jiné změny orgánů. Nesmíme opomenout ani psychické změny ženy, které se mohou projevovat rychlými změnami nálad (Feyereisl, Křepelka a kol., 2015, s. 36-45).

Druhý trimestr mnozí autoři popisují jako období, které si žena s tělesným postižením nejvíce užívá a je to období mezi 13. až 26. týdnem těhotenství. V tomto období je již dobře vidět bříško, postupně také ustupuje pocit nevolnosti a únavy, proto se cítí více spokojená. V 16. týdnu plodu můžeme vidět ochmýření celého těla a růst řas a obočí. V tomto období se plodu také zpevňují kosti a má již vyvinuty klouby, díky nimž se živě pohybuje. Zhruba v 18. až 19. týdnu lze rozpoznat pohlaví (Gregora, Velemínský, 2011, s.. 15-19).

Třetí trimestr těhotenství začíná 27. týdnem a končí porodem. Posledním trimestrem se zvyšuje obava rodiček z porodu a ze skutečnosti, že budou matkami, na druhou stanu se na miminko velmi těší. Dítě již dobře slyší a reaguje na různé zvuky, zhruba od 32. týdne již vypadá jako při narození ovšem je podstatně menší (Gregora, Velemínský, 2011, s.. 15-19). Feyereisl, Křepelka a kol. (2015, s. 45-54) popisují změny v organismu ženy ve druhém a třetí trimestru. Popisují oba trimestry záměrně společně díky společnému rysu; změna vzhledu ženy s tělesným postižením a její psychiky. Například kvůli růstu plodu a dělohy, jsou jiné orgány utlačeny a tyto změny může žena vnímat negativně (Feyereisl, Křepelka a kol., 2015, s. 45-54). Tuto informaci doplňuje Rogersová (2006, s. 17-18) o skutečnost rizika tlaku dělohy na plíce a problémy s dýcháním u žen s tělesným postižením zejména těch, které využívají invalidní vozík. Ženy s diastrofickou dysplazií (trpaslictvím) jsou vystaveny riziku srdeční zástavy, v případě, že je dítě příliš velké může membránu tlačit do oblasti srdce (Rogers, 2006, s. 17-18). Mezi fyzické změny na těle rodičky, jež nejsou znát na první pohled, patří zvýšení objemu tělních tekutin zhruba o 35%, zvýšení tepové frekvence o 15 úderů za minutu, syndrom duté žíly, jež způsobuje nedostatečné zásobování plodu, kvůli utlačení této žíly dělohou. Zásadní změnu pociťují ženy v namáhání pohybového aparátu, což se projevuje bolestí zad, třísel a křeče lýtkových svalů (Feyereisl, Křepelka a kol., 2015, s. 45-54). Toto se může významně negativně projevovat u žen s tělesným postižením, mohou se cítit „neohrabané“, jelikož se mění těžiště jejich těla a to se projevuje i v běžných denních činnostech, jako je oblékání, koupání a přemísťování (Rogers, 2006, s. 3-4). Kvůli těmto skutečnostem některé rodičky tělesným postižením užívají různé kompenzační pomůcky, které usnadňují chůzi,

přemítávání z a na vozíček, například pomocí pivotu (pás, jež se přiváže kolem těla rodičky a asistent ji při přesunu drží za něj). Některé ženy mohou používat i zvýšené wc sedátko pro snadnější zvedání, nebo polštáře na židlích ze stejného důvodu, další pomocí pro přesun je zapůjčení nemocničního lůžka, pro možnost polohování a zvyšování či snižování výšky postele, jinou alternativou je tzv. BedHoist – „zvedák“ (Rogers, 2006, 7-9).

K samotnému těhotenství neodmyslitelně patří i jeho plánování. Ovšem zásadním rozdílem mezi plánování těhotenství žen intaktních a žen s tělesným postižením, je takový, že žena s tělesným postižením má plánovat otěhotnění, až když její lékař zná dopodrobna její zdravotní stav a má jej pod kontrolou, ona sama by se měla cítit dostatečně silná a připravená na těhotenství a také různá vyšetření by měla mít uspokojivé výsledky (Feyereisl, Křepelka a kol., 2015, s. 136-137).

Ženy s tělesným postižením se často setkávají s názory lékařů, že jejich těhotenství bude automaticky vedeno jako rizikové, samozřejmě mohou mít větší rizika, ovšem není to pravidlem. Pro tuto skutečnost uvedeme příklady rizikového a patologického těhotenství podle Gregory a Velemínský (2011, s. 37). Pro jejich uvedení si nejdříve vymezíme, co rizikové těhotenství znamená, jedná se o situaci, která není v souladu s běžným průběhem těhotenství a mohou ohrozit rodičku i dítě (dítě se nenarodí zcela zdravé). Jako patologické těhotenství považujeme stav, jenž těžce ohrožuje rodičku a dítě z důvodu vážné nemoci, v těchto případech je nutno rychle jednat a rozhodovat se. Tyto rizikové faktory zvyšují riziko neúspěšného ukončení těhotenství (potratu, předčasného porodu, porodu plodu s vrozenou vývojovou vadou) (Gregora, Velemínský, 2011, s. 44).

Mezi rizika těhotenství patří výsky různých onemocnění (cukrovka, genetické nemoci a vady, zánět ledvin, srdeční onemocnění, onemocnění krve), sociální faktory (závislost na drogách, alkoholu, cigaretách, nechtěné těhotenství, špatná příprava před porodem), komplikace při předchozím těhotenstvím (císařský řez, léčená neplodnost, samovolné potraty), problémy vyskytující se v aktuálním těhotenství (Rh negativní, cukr, aceton či bakterie v moči, poloha plodu koncem pánevním, vícečetné těhotenství). Mezi rizika se řadí například i malý vzrůst ženy pod 150 cm, těhotenství ženy pod 17 let a nad 35 let, žena, která rodila již minimálně 4x a ženy s tělesným postižením. Ženy s tělesným postižením jsou spíše stigmatizovány kvůli odmítavosti lékařů a společnosti, než z reálného problému nemoci mít dítě (Gregora, Velemínský, 2011, s. 44).

Před samotným popisem porodu si vymezíme, jakým způsobem se ženy s tělesným postižením mohou připravovat na porod. Jistě již víme, že rodička není pasivním účastníkem porodu a je proto důležité se na tento proces připravit. Nejjednodušším způsobem, jak se na porod připravit je návštěva předporodních kurzů, tyto kurzy jsou jak pro matky, tak pro otce. Jejich smyslem je nejen příprava na porod, ale také na změnu, která s novým členem přijde a to po stránce psychické. Kurzy zajišťují informace o průběhu porodu i potřebné rady a mimo informace učí ženy, jak cvičit, v jakých polohách odpočívat a při příchozím porodu, jak správně dýchat (Feyereisl, Křepelka a kol. 2015, s. 85).

Do příprav na porod řadíme i výběr porodnice, je zřejmé, že si ženy vybírají porodnice v blízkosti jejich domova, ovšem pro ženy s tělesným postižením je stěžejní vybrat si porodnici, která bude schopna těmto ženám zajistit perfektní péči v podobě přístupu k rodičce i v podobě vybavení porodního sálu, či lůžkového oddělení (Feyereisl, Křepelka a kol. 2015, s. 83). Ženy s tělesným postižením se mohou zaměřovat i na další specifika. Porodnici taktéž vybírají podle toho, zda jsou bezbariérové, personál má zkušenosti s lidmi s postižením. Dále zda umožní rodičce mít dítě po porodu u sebe, v některých případech je pro ženu s tělesným postižením důležitým kritériem zda je možné být na nadstandardním pokoji s osobním asistentem. A z hlediska častým porodů císařským řezem, zda může být doprovod přítomen i při tomto způsobu porodu (s bříškem a handicapem, 2007).

Proto si dále uvedeme tři typy porodnic. První z nich je *běžná porodnice*, která zajišťuje základní péči v podobě vybavení přístroji k monitorování srdeční činnosti dítěte, péče o matku i dítě. Druhým typem je *perinatologické centrum intermediární péče*, jež je zaměřeno na patologická těhotenství a péči o novorozence narozené po 32. týdnu těhotenství. *Perinatologické centrum intenzivní péče*, jsou určena pro ženy se závažnými poruchami těhotenství, což znamená ohrožení matky i plodu. Tento typ porodnic přijímá porody od 24. do 32. týdne těhotenství, jsou velmi dobře vybavena technikou. V neposlední řade „disponují novorozeneckou jednotkou intenzivní péče (Feyereisl, Křepelka a kol. 2015, s. 83).“ Pro ženy s tělesným postižením jsou v České republice i některá specializovaná pracoviště pro porod bez problémů. Jedním z nich je Ústav péče pro matku a dítě v Praze – Podolí, Porodní dům U čápa Praha – Krče, Nemocnice Rudolfa a Stefanie v Benešově u Prahy, pokud není žena s tělesným postižením z okolí Prahy, je možné také využít asistence duly, jež je asistentka, která poskytuje fyzickou, ale hlavně psychickou podporu během těhotenství, porodu a šestinedělí. Pomáhá vytvořit porodní

plán, zajišťuje informovanost rodičky, také může dopomáhat v domácnosti (S bříškem a handicapem, 2007).

Nyní si uvedeme několik definic porodu. „Porod je děj, při kterém dochází k vypuzení plodového vejce (plod, placenta, pupečník, plodová voda, plodové obaly) porozením z organizmu matky. Porozeným plodem rozumíme novorozence se známkami života a s porodní hmotností 1000 g a více. Za známky života považujeme akci srdeční, dýchací pohyby, aktivní pohyb svalstva a pulsaci pupečníku. Pokud tyto podmínky nejsou splněny, jde o potrat (Roztočil 2001, str. 116).“

Podle Feyereisla, Křepelky a kol. (2015, s. 157) je „porod složitý a dynamický proces, při němž probíhají změny mateřského organismu umožňující plodu opustit tělo rodičky.“ Zajímavostí je že některé ženy s tělesným postižením nemusí vědět o začátku porodu - kontrakcích, neboli o bolestech, které porod doprovází, jestliže zažily bolesti spojené s jejich tělesným postižením (Rogers, 2006, s. 37).

Jsou nám známy dva způsoby vedení porodu, přirozený a císařský řez. Císařský řez se provádí v případě ohrožení zdraví nebo života plodu nebo matky. A jedná se o nejčastější operaci spojenou s porodem. Císařský řez je prováděn v celkové nebo svodné anestezii, v oblasti těsně nad horním okrajem pubického ochlupení. Pokud nevzniknou žádné komplikace je operace hotova do 45 minut a poté je matka sledována na jednotce intenzivní péče. Zdravotní sestry jí dítě nosí pravidelně k přiložení a po šesti dnech mohou odejít domů (Gregora, Velemínský, 2011, s. 52-53). Porod císařským řezem může být alternativou pro ženy s tělesným postižením, které mají znecitlivěnou spodní polovinu těla – paraplegie, paraparéza.

3.2 Determinanty ovlivňující naplnění rodičovské role žen s tělesným postižením

V této subkapitole se zaměříme na determinanty, jež ovlivňují naplnění rodičovské role u matek s tělesným postižením.

Determinanty ovlivňující naplnění rodičovské role platí nejen u žen s tělesným postižením. Pokud se žena rozhodne stát rodičem, naplňuje ji radost, ale na druhou stranu také obava ze zvládnutí péče. Ovšem pro ženy s tělesným postižením je mnohem důležitější opora rodiny, partnera a blízkých osob. Jelikož musí být všichni připraveni se v začátcích více angažovat do péče o dítě, nežli u žen intaktních. Tato skutečnost dosti ovlivňuje i samotné

ženy a musí i ony být s možností péče oné osoby o dítě smířeny a počítat s ní. Pokud by tak nebylo, je pravděpodobné, že by takovou situaci těžce nesly. (Vágnerová, 2007, s. 120-123).

Nezřídka se stává, že jsou ženy s tělesným postižením stresovány diskriminací již v době těhotenství, kdy lékařský personál považuje jejich těhotenství, za něco nepatřičného. I přes to, že zákony ČR ženy s tělesným postižením neznevýhodňují a zakazují např. sterilizaci, nebo interrupci. Najdeme nadále případy, kdy jeden nebo druhý zásah byl ženě s tělesným postižením navrhnut, ne vždy příjemným způsobem. Jako argument uvádí starost o zdraví žen, ale obvykle to souvisí s jejich předsudky o ženách tělesným postižením (old.aperio.cz, Kubálková a Vítová, 2012). Dále se setkáváme s různými názory rodin a blízkých osob žen s tělesným postižením, na jejich rozhodnutí být rodičem. Tento vliv na rozhodnutí, zda budou ženy s tělesným postižením mít děti, souvisí s reakcí rodičů, pokud jsou k rodičovství skeptičtí, lze předpokládat, že se mnohé z žen „vzdají“ role rodiče, nebo si budou více nejisté svým rozhodnutím. Lze ale říci, že tyto reakce rodičů jsou většinou způsobeny strachem o své již dospělé „dítě“ (Women With Disabilities Australia, 2009, s. 11-12).

Naproti tomu Michalík a kol. (2011, s. 215) uvádí, že žena s tělesným postižením pokud má podporu od blízkých a profesionálů, tak i přes ni pociťuje značná omezení a znevýhodnění. Tyto znevýhodnění souvisí zejména s limitující možností pohybu, reakce, stability, aj. Ovšem většinou zasahují i do psychiky jedince. To z hlediska neschopnosti „dosáhnout“ vytyčených cílů například; pří výchově, péči o dítě a o dům/byt. (Michalík a kol., 2011, s. 215).

Mezi determinanty ovlivňující naplnění role rodiče žen s tělesným postižením patří taktéž vliv a pohled okolí. Společnost nahlíží na rodičovskou péči poskytovanou ženou s tělesným postižením ve většině případů negativně, až zcela šokovaně a to zpravidla pouze na základě předsudků, přičemž můžeme uvést fakt, že některé ženy s tělesným postižením se snaží být bezchybné a v péči jdou mnohdy až za své možnosti, některé kvůli uznání, být jako „normální rodič“ odmítají pomoc například: asistenčních služeb, aj. Přičemž bylo zjištěno, že tyto ženy zachází za hranice svého pohodlí a duševní pohody, jen pro blaho svých dětí, a to s ohledem na matky intaktní, není vždy stejnou samozřejmostí (Women With Disabilities Australia, 2009, s. 12-13).

Lze říci, že determinantem, jenž ovlivňuje rodičovskou roli žen s tělesným postižením, je i partner nebo manžel, jakožto opora ženy. Proto je důležité, aby volba partnera byla citovým závazkem a ne jen potřebou „nebýt sám“. Jak uvádí Novosad (1997, s. 47), jež rozděluje manželství osob s tělesným postižením na dva typy manželských vztahů, jedním z nich je soužití osoby s tělesným postižením s osobou intaktní. V této podobě je zásadní, aby partner bez postižení respektoval omezení, způsobená partnerovým postižením a zároveň vnímal a podporoval jeho pozitivní stránky. Druhou možností je soužití dvou osob s tělesným postižením, v tomto případě by ovšem nemělo jít o útěk před realitou či soužití bez lásky (Novosad, 1997, s. 47).

3.3 Rodičovství žen s tělesným postižením

V této subkapitole vysvětlíme pojem rodičovství a uvedeme, jak mohou ženy vnímat přínos rodičovství a také, jak se s rolí rodiče ztotožňují. S rodičovskou rolí nepochybně souvisí i výchovný styl, který matka uplatňuje, proto jej zde také zmíníme.

Abychom mohli pojem rodičovství dále rozvádět a vysvětlit jeho podstatu, musíme jej nejprve vymezit pomocí definic. Jako první uvedeme definici, jež je značně široká a tím také pojímá vše, co si může člověk pod pojmem rodičovství vybavit. Rodičovství je tedy „trvalý vztah mezi dítětem a jeho pečovateli, přičemž lze rozlišit rodičovství biologické a rodičovství psychosociální (Šulová, 2007, 42-43).“ K následující definici se budeme přiklánět, protože je zde rodičovství popsáno podrobněji a je přesněji definován počátek a jeho vliv na roli matky. „Rodičovství začíná dnem rozhodnutím dospělých osob, že chtějí mít dítě a s tímto rozhodnutím přichází nové myšlenky a obavy. S rodičovstvím přichází do života významná změna, která zejména matce změní život od základu (Weikert, 2007,s.10).“ Z definice vyplívá, že není rozhodující, zda se jedná o jedince s tělesným postižením nebo jedince intaktní. Podporuje ji i fakt, že ženy s tělesným postižením jsou schopny dávat najevo lásku i emoce stejným způsobem jako ženy bez postižení. Rozdíl může být pouze v plánování rodičovství, jelikož u žen s tělesným postižením se setkáváme zejména s plánovaným rodičovstvím. Plánované rodičovství můžeme nazvat jako, „snahu mít děti v období pro rodinu z nejrůznějších důvodů optimálním a naopak snahu zamezit nežádoucímu těhotenství“ (Citterbart 2001, str. 93). Sobotková (2007, s. 157) popisuje rodičovství jako „nesmírně závažný, citlivý, variabilní a složitý jev.“ Jež se projevuje ve vztahu rodičů k dítěti, jelikož víme, že dítě potřebuje „dospělé vychovatele, kteří k němu mají vřelý citový vztah“, ale také ve vztahu dítěte k rodičům (Matějček, 2017, 21).

Rodičovství tedy není nic, co by bylo předem naučeno, nebo dáno geneticky, to potvrzuje následující myšlenka. „A protože každé řemeslo a každá profese se vyučuje ve škole, i rodičovství by se mělo povinně učit ve školách, a to od těch nejnižších tříd až po university (Rheinwaldová, 1992, s. 16-17).“ Stejné pojetí má Weikert (2007, s. 10) který zdůrazňuje, že rodičovství se začínáme učit v okamžik narození našeho dítěte.

Pokud se pozastavíme nad otázkou, proč lidé chtějí mít děti? Můžeme uvést několik hlavních bodů, které odpovídají na tuto otázku; instinkt, což vysvětluje, že je pro naši společnost běžné mít děti a bezdětnost je vnímána jako handicap partnerů. Na druhém místě je ukázka biologických schopností, jak před partnerem nebo před okolním světem. Dalšími body jsou posílení rodiny, oživení společného soužití, aj. (Matějček, 2017, s. 24). S touto otázkou souvisí i do značné míry se překrývají přínosy rodičovství. Jež popisuje v několika bodech Sobotková (2007, s. 158), jako rozvoj vztahů, kdy ženě s tělesným postižením mateřství přináší nový a většinově radostný vztah s dítětem. Neméně podstatným důvodem k rodičovství může být i pokračování rodu, což je pro některé rodiče velmi podstatné, například i pokračování ve jménu prvorozené/ho dcery/syna aj. Dalším, možná ne až tak, na první dojem důležitým přínosem je, že rodičovství může být pro některé rodiče výzvou k poznávání partnera v takovém světle, jak by to jindy nebylo možné. Podobným druhem přínosu pro některé osoby s tělesným postižením je, že se v roli rodičů vnímají více dospělými (Sobotková, 2007, s. 158). Potřeba rodičovství může, ženám s tělesným postižením poskytnou kompenzaci seberealizace (Vágnerová, 1999, s. 106).

Dále bychom uvedli některé závěry plynoucí z výzkumu, jež jsou zmiňovány v knize Hankové a Vávrové (2016, s. 122-123). Změříme se pouze na výsledky týkající se touhou být rodičem. Z údajů vyplívá, že se o toto téma mladí dospělý zajímají a řeší jej. Ovšem někteří mají obavy z narození dítěte s postižením, například kvůli dědičnosti, obavy, že by se o postižené dítě nedokázali postarat, nebo kvůli špatným zkušenostem získaným z informací o vlastním problémovém porodu. Pokud se neobjevují obavy z narození dítěte s postižením, nastupují obavy se zvládáním péče i o dítě bez výrazných projevů jakéhokoliv zdravotního postižení. Které u matek s tělesným postižením často souvisí s tradičním pohledem na matku jako na pečovatelku. I přes tyto obavy touží mít všichni dotazovaní děti a to i ti respondenti, kteří explicitně nevyjádřili touhu po vstupu do manželství (Hanková, Vávrová, 2016, s. 122-123).

Pokud rodičovství vezmeme z pohledu dítěte, lze použít slov Matějčka (2003, 16). „Dítě za „své“ rodiče přijímá ty, kdo se k němu mateřsky a otcovsky chovají a mají je rádi (Matějček, 2003, s. 16).“

K rodičovství nepochybně patří i city, proto si dále uvedeme termín mateřské city a dále jej rozvedeme. Mateřskými city myslíme proces zvyknutí si na novou roli (matky). Status rodiče doprovází různé pocity jako je štěstí, tento pocit souvisí s radosti z dítěte, ze zplození nového života, aj. Mateřské city jsou ale doprovázeny i pocity bezradnosti a toto těžké období, kdy si žena neví rady, jak dítě utišit, nebo si není jista, zda o něj pečuje správným způsobem. V neposlední řadě s mateřskými city souvisí i nátlak okolí na samozřejmost zvládání nové role. Tyto pocity jsou u žen s tělesným postižením ještě výraznější, zejména v době rané péče o dítě. (Weikert, 2007, s. 44-45). Helus (2009, s. 237) popisuje vztah mezi matkou s tělesným postižením a dítětem v prvních pár týdnech jeho života. „Dítě, ač už je od matky biologicky odděleno, tvoří s ní nicméně nadále po určitou dobu psychickou jednotu – je matkou prostupováno a také matka je dítětem zcela pohlcena (Helus, 2009, s. 237).“ V současné české společnosti se předpokládá, že role matky a pečovatelky o rodinu je pro ženu biologicky daná a samozřejmá.

Pokud se zaměříme na rodičovství žen s tělesným postižením, je nutno uvést i názor veřejnosti, jež stojí proti rodičovství žen s tělesným postižením. Kvůli myšlence, že ženy s tělesným postižením by mohly své děti „využívat“, jako své tzv. osobní asistenty, což je z pohledu na podstatu rodičovství nepřístupné. Rodič by měl pečovat o své dítě a ne dítě o svého rodiče. (Olsen, Clarke, 2003, s. 13-14). Může zde ale reagovat výzkumem, jenž ukazuje, že například adolescenti zdravotně postižených rodičů vykonávají stejný počet domácích úkolů jako adolescenti intaktních rodičů (Olkin et al, 2006, cit. podle WWDA, 2009, s. 15-16).

Jelikož je výchova považována za jednu z nejdůležitějších součástí rodičovství a souvisí s ní samotný vývoj dítěte. Budeme se jí dále věnovat.

Matějček (2000, s. 14) definuje výchovu, jako „…záměrné působení podněty z prostředí, tak aby bylo dosaženo určitých, poměrně trvalých, žádoucích změn v chování člověka (Matějček, 2000, s. 14).“

Péče a výchova dítěte začíná již dnem narození, v tom okamžiku nastane okamžitá změna průběhu následujících dní matky a ona pak může prožívat různé pocity, jako jsou: radost, láska k dítěti, obavy s nezvládnutí péče, ztráta sociálního kontaktu, ztráta pracovní

pozice, aj. (Weikert, 2007). U žen s tělesným postižením jsou tyto pocity obdobné, obavy ze zvládnutí péče mohou být větší, díky možné míře negativního vlivu a tlaku okolí a také kvůli míře vlivu projevů postižení (Olsen, Clarke, 2003, s. 128-129).

Matějček (2000, s. 14) dále popisuje, co je charakteristickým znakem výchovy: „ zaměření na dosažení vytyčených cílů, určitým způsobem a za danou dobu. Všechny podněty z okolí se nazývají „výchovné prostředky“ (Matějček, 2000, s. 14).“ Mezi výchovné prostředky můžeme zařadit místo, kde rodina bydlí, početnost rodiny, zaměstnání rodičů, zdravotním stav rodičů. Všechny tyto okolnosti ovlivňují výchovu a je nutno připomenout, že i výchovné působení rodičů není vždy záměrné a výchovný cíl může být i neuvědomělý. Zpravidla je výchova ovlivněna i samotným tělesným postižením matky a jejím omezením, či jinak podanou péčí. Pokud se zaměříme na výchovné cíle, zjistíme, že se dají rozdělit na cíle tzv. „životní“ (vychovat hodného čestného člověka, úspěšného podnikatele), ale v pohledu na novorozeně jsou na místě spíše cíle „aktuální“ (aby dobře prospívalo, bylo zdravé). Všechny tyto cíle jsou velmi podobné všem bez ohledu na zdravotní stav rodičů. Lze tedy říci, že je dítě vychováváno celý život, již od narození a proto se ve výchově objevuje spontánní jednání, vedené temperamentem (Matějček, 2000, s. 14-16).

Toto jednání je u každého rodiče jiné a souvisí i s jeho autoritou, jež je velmi důležitým rysem osobnosti. Matějček (2000, 44) popisuje autoritu jako „přirozenou převahu osobnosti vyspělejší a zralejší nad osobností teprve se tvořící“ tuto převahu dítě považuje za oporu a ochranu v neznámém světe. Bezpochyby lze vidět, jak silnou autoritou jsou rodiče svým dětem, podle jejich „vychování“(Matějček, 2000, s. 44).

Udržitelná autorita rodiče je jen tehdy, pokud jsou správně voleny tresty a odměny, které bychom dále rádi rozvedli. To, co je odměnou pro jednoho, není odměnou pro druhého. Tato myšlenka vychází z toho, že každý je zvyklý na jiný přístup a proto, by rodiče neměli dětem dávat tresty a odměny podle svého pohledu, ale podle toho, jak jejich děti vidí odměnu či trest. (Matějček, 2000, s. 66-72). Dobře zvolené odměny a tresty jsou velmi dobrým motivačním prvkem při výchově dětí, u žen s tělesným postižením se setkáváme s tím, že tyto odměny a tresty musí být voleny tak, abych bylo možno je splnit, omezení v tomto ohledu mají, že nemohou své děti „nahánět s vařečkou“, ale o to větší mají váhu tresty slovní, či úkolové. S výše uvedenými principy souvisí i stanovení hranic ve výchově a rolí v rodině, které by měli být stanoveny dopředu, tudíž co respektuje otec, měla by i matka. V opačném případě vzniká ve výchově zmatek (Weikert, 2007, s. 15).

V neposlední řadě bychom měli uvést samotné aktéry výchovy, rodiče jako vychovatele. Někteří lidé se domnívají, že děti se vychovávat nemusí a jediným úkolem rodičů, je děti šatit a živit (Rheinwaldová, 1992, 15). Ovšem opak je pravdou a rodiče nesou základní zodpovědnost za vychování svého dítěte. S výchovou je spjata péče a proto si nyní uvedeme s jakými potížemi při péči, se mohou setkávat matky s tělesným postižením. Rogers (2006, s. 130-131) uvádí několik příkladů, jež zjistila pomocí rozhovorů s ženami s tělesným postižením. Zajímavostí je, že jen malé procento žen považuje za problém při péči o dítě koupání a oblékání, vedle toho nejvíce obtížné je po ně zvedání a přenášení dětí. Dále jako problém uváděli i poslušnost (disciplínu) dětí, jako problém, což se dá vztáhnout i k ženám bez postižení. Také se ukázalo za vhodné používat speciální pomůcky určené ženám s tělesným postižením pro péči o dítě (Rogers, 2006, s. 130-131). Dále uvádí jako pomoct pří péči, dostatečné plánování všech úkonů, a to plánování průběhu rodičovství ještě před porodem (Rogers, 2006, s. 131).

Při výchově vznikají vztahy mezi členy a také určité vazby (Brisch, 2012, s. 15). Při procesu vytváření vazby dítěte k rodičům, je důležité, aby se rodiče chovali citlivě, láskyplně a správně reagovali na signály dítěte (Brisch, 2012, s. 107).

Na závěr bychom uvedli dosti výstižný argument proto, že ženy s tělesným postižením péči zvládají bez omezování svých dětí, jelikož jsou někdy ochotny ze sebe dát víc, než mohou, aby poskytly dětem život „normálních“ dětí. Rogers (2006, s. 139) uvádí příklad, kdy matka s amputací vzala své děti do bazénu, a měla z tohoto činu rozporuplné pocity, ovšem později se ukázalo, že její děti odlišnost vůbec nebraly negativně (spíše ji téměř nevnímaly) a ocenili to i lidé okolo, z čehož měla daná žena velkou radost a cítila hrdost (Rogers, 2006, s. 139).

PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V teoretické části jsme se dozvěděli co je rodina, jaké je její současné pojetí, přiblížíme si také vývoj rodiny v čase či z hlediska jejího životního cyklu. Druhá kapitola nám představuje tělesné postižení, jak se jednotlivé typy odlišují a jaké jsou sociálně-psychologické aspekty tělesného postižení. Teoretickou část zakončujeme kapitolou, žena s tělesným postižením jako rodič, která nám již přibližuje průběh těhotenství, rodičovství žen s tělesným postižením a otevírá nám, náhled na postupy ve výchově či péči o dítě, s omezením hybnosti. V naší bakalářské práci se tedy zabýváme tématem rodičovství u žen s tělesným postižením, kde nás zajímá celý průběh těhotenství a rodičovství. Z pohledu osobních pocitů participantek. Toto téma bylo pro výzkum zvoleno proto, že se snažíme eliminovat neinformovanost veřejnosti, protože se domníváme, že toto téma bývá společností často tabuizováno a pohled na matku s postižením není vždy přijímán pozitivně a tomuto bychom chtěli přispět naší bakalářskou prací.

Můžeme konstatovat, že výzkumná šetření zaměřené na téma rodičovství žen s tělesným postižením byla realizována: (Machýčková, 2010, Hanáková, 2019), ovšem i přes to se v České republice nenachází žádná literatura, která by podrobněji tento fenomén uvedla, jež je díky tomu stále vnímán negativně jak laickou veřejností, tak některými odborníky. V zahraničí je situace značně lepší, protože se touto problematikou zabývali tamní autoři již v době před deseti lety. Můžeme zde uvést některé publikace, z nichž jsme čerpali v naší práci. Jednalo se o knihy: (Olsen, Clarke, 2003, Rogers, 2006, WWDA, 2009).

4.1 Výzkumný problém

dříve než uvedeme samotný výzkumný problém, stanovíme si význam výzkumného problému. Podle Švaříčka a Šeďové (2007, s. 64-65) je výzkumný problém „něco, co se odehrává v sociální realitě, a je to svým způsobem problematické. Zároveň je to něco, čemu plně nerozumíme, nebo s tím neumíme zacházet, a proto potřebujeme o daném jevu získat více informací.“ Dále uvádí, že jeho podstata a úloha má vyplynout jasným pojmenováním tématu, kterému se budeme věnovat při výzkumu.

V našem výzkumném šetření jsme si stanovili jako výzkumný problém vnímaní rodičovské role u žen s tělesným postižením. Jedná se o deskriptivní výzkumný problém, který zjišťuje situaci, stav, výskyt jevu (Gavora, 2000, s. 26-27).

4.2 Cíle výzkumu

Než si představíme vlastní výzkumné cíle, představíme samotný pojem cíl výzkumu, jenž společně s výzkumnými otázkami představuje „pomyslný kompas“, podle něhož se má výzkum orientovat a směřovat k jeho naplnění (Švaříček, Šeďová, 2007, s. 64).

Naším hlavním cílem výzkumu je *zjisti a popsat, jak ženy s tělesným postižením vnímají svoji rodičovskou roli.* Na základě výše uvedeného cíle jsme vytvořili konkrétní **dílčí cíle:**

CV1: *Zjistit a popsat, jak ženy s tělesným postižením vnímají průběh těhotenství a porodu.*

CV2: *Zjistit a popsat, jaké výchovné postupy volí ženy s tělesným postižením.*

CV3: *Zjistit a popsat, co z pohledu žen s tělesným postižením ovlivňuje zvládání jejich rodičovské role.*

4.3 Výzkumné otázky

Výzkumná otázka podle Švaříčka, Šeďové (2007, s. 69) představuje pro výzkum zúžení a konkretizaci výzkumného problému, taktéž jsou jádrem výzkumu a plní funkci, jenž směřuje výzkum směrem, aby výsledky korespondovaly s výzkumnými cíly. Výzkumné otázky jsme vytvořili na základě výzkumných cílů. Proto jsme si, jako **hlavní výzkumnou otázku stanovili:** *Jak ženy s tělesným postižením vnímají svoji rodičovskou roli?*

Abychom si zodpověděli i dílčí výzkumné cíle, sestavili jsme si na jejich základě **dílčí výzkumné otázky:**

VO1: Jak ženy s tělesným postižením vnímají průběh těhotenství a porodu?

VO2: Jaké výchovné postupy volí ženy s tělesným postižením?

VO3: Co z pohledu žen s tělesným postižením ovlivňuje zvládání jejich rodičovské role?

4.4 Volba výzkumné strategie, metod a technik sběru dat

S ohledem na naše výzkumné cíle jsme použili kvalitativní pojetí výzkumu. Protože jak uvádí Švaříček, Šeďová (2007, s. 24) „podstatou kvalitativního výzkumu je doširoka rozprostřený sběr dat, bez toho, že by byly na počátku stanoveny proměnné.“ Díky tomuto pojetí výzkumu, jsme získali data, v dostatečném rozsahu a to za pomocí polostrukturovaného rozhovoru, který je charakteristický předem připravenými okruhy otázek. Dále jej lze také nazývat hloubkovým rozhovorem, který je definován jako metoda,

jejímž cílem je získat, vylíčení žitého světa z pohledu participanta s ohledem na interpretaci významů popsaných skutečností (Švaříček, Šeďová, 2007, s. 159). Níže uvedeme okruhy otázek v rozhovoru:

1. Povězte mi, jak zpětně vnímáte průběh těhotenství a porodu?
2. Jaké výchovné postupy při výchově volíte?
3. Co z Vašeho pohledu ovlivňuje zvládání, nebo naplnění rodičovské role?

4.5 Výzkumný soubor a jeho charakteristika

V naší práci se zabýváme ženami s tělesným postižením v roli rodiče, proto jsme výzkumný soubor vybírali podle následujících záměrně vytyčených kritérií:

- Musí se jednat o ženy s tělesným postižením,
- Musí se jednat o ženy, které mají alespoň jedno vlastní dítě.

Podle výše uvedených kritérií, se nám pomocí metody sněhové koule, která lze popsat jako postupné nabalování participantů za pomocí kontaktů od již získaných participantů (Švaříček, Šeďová, 2007, 73), podařilo oslovit pět participantek, které souhlasily s rozhovorem a použitím získaných údajů pro účely naší bakalářské práce. V případě našeho výzkumu byla podstata metody sněhové koule naplněna tak, že jsme nejprve oslovili internetový blog pro osoby se zdravotním postižením, jež nám pomocí sdílení „inzerátu“ pomohl najít jednu participantku, která nás na základě tohoto inzerátu oslovila a později nám pomohla zprostředkovat kontakty na další dvě participantky. První a poslední participantky jsme oslovili na základně doporučení a předem dohodnutého zájmu zúčastnit se výzkumného šetření. Pro lepší orientaci níže stručně představíme jednotlivé participantky.

Paní **Karolína Hynková**, 43 let, má dvě děti, syn 8 let a dcera 5 let. U paní Karolíny bylo spouštěčem tělesného postižení druhé těhotenství, jedná se o Arteriovenózní malformaci, která postihla obě dolní končetiny i pravou ruku. Paní Karolína se pohybuje za pomocí invalidního vozíku. Vystudovala vysokou školu a aktuálně vyučuje Německý jazyk na základní škole.

Paní **Lucie Jurášková,** 39 let, má jednu dceru, které je 5,5 let. Paní Lucie má od narození DMO, paraplegickou formu, má tedy problémy hlavně s dolními končetinami, pohybuje se za pomocí francouzských berlí a také za pomoci invalidního vozíku. Paní Lucie vystudovala vysokou školu v oboru psychologie a nyní má vlastní poradnu pro osoby

s tělesným postižením. Kde nabízí pomoc v mnoha ohledech, samozřejmě také s mateřstvím a rodičovstvím.

Paní **Katarina Nováková**, 35 let, má jednu dceru 2,5 let. Paní Katarina se od narození potýká s DMO, paraplegické formy, největším problémem je pro paní Katarinu stabilita při chůzi. Pohybuje se zejména za pomocí „podepírání se o předměty“ nebo s pomocí francouzských berlí. Vystudovala vysokou školy v oboru psychologie a nyní je na mateřské dovolené se svou dcerou.

Paní **Michaela Krčmová**, 50 let, má tři syny 18 let, 20 let a 22 let. Paní Michaela má od narození DMO, v lehčí formě nejvíce omezena je u ní jemná motorika. Pohyb pro ni tedy není významným omezením, spíše jemná motorika jí činila při péči potíže.

Paní **Lena Miškovičová**, 36 let, má dvě děti, syn 11 let a dcera 8 let. Paní Lena má tělesné postižení od narození, konkrétně jde o meningomyelokélu (formu rozštěpu páteře). Pohybuje je na invalidním vozíku.

4.6 Realizace výzkumu

Jednotlivé rozhovory s participantkami, probíhaly v měsících prosinec v roce 2018 a leden, únor v letošním roce. Zvolená metoda sběru dat nám poskytla dostatek prostoru pro doptávání. Ovšem v některých případech byly poskytnuté informace natolik vyčerpávající, že doptávání nebylo téměř nutné. Pořadí otázek bylo vždy dodrženo, zejména proto, že na sebe vcelku navazovaly a také se výpovědi na určité otázky někdy, mísily. V některých případech jsme znovu vysvětlili, nebo položili doplňující otázku, jež vysvětlila nejasnosti ohledně pochopení otázky. Časové rozmezí rozhovorů se pohybovalo mezi 20 minutami a 50 minutami, pouze jeden rozhovor byl uskutečněn osobně a to v domě participantky. Čtyři rozhovory byly uskutečněny pomocí video-rozhovoru na sociálních sítích, důvody pro tento způsob uskutečnění byly, poměrně velká vzdálenost a nemožnost stanovit jednotný termín setkání, kvůli vytíženosti participantek, a zároveň jejich vlastní zájem, pro tuto jednodušší variantu.

Před uskutečněním rozhovoru, jsme s každou participantku komunikovali pomocí zpráv a předem se ujistili, zda souhlasí s nahráváním a použitím informací pro účely bakalářské práce. Zároveň jsme je ujistili o anonymitě jejich sdělení, proto jsme v naší práci upravili jejich jména, aby nebyla dohádatelná identita.

První rozhovor byl uskutečněn s paní Lucií, dne 13. 12. 2018, probíhal přes sociální sítě a trval téměř 39 minut. Rozhovor se nesl ve velmi příjemném duchu, participantka již má zkušenosti s poskytování rozhovorů, byla velmi otevřená a jasně odpovídala, také upozornila, že v případě dalších dotazů, které vyplynou z jiných rozhovorů, ji mám hned kontaktovat.

Druhý rozhovor jsme uskutečnili s paní Katarinou, tento rozhovor proběhl dne 16. 1. 2019. Opět se jednalo o rozhovor přes sociální sítě, a zároveň o rozhovor nejdelší, trval necelých 51 minut. Jednalo se o velmi příjemnou participantku, která své odpovědi velmi dopodrobna rozváděla a téměř v závěru jsme mohli vidět i dceru, která se nám nevědomky přišla „ukázat".

Třetí rozhovor byl jako jediný uskutečněn osobně s paní Karolínou. Rozhovor proběhl dne 19. 1. 2019 v domě participantky. Jeho celková délka činila 32 a půl minuty. Velkou výhodou této zkušenosti byla možnost nahlédnout do soukromého prostředí a vidět, jakým způsobem si participantka pomáhá při různých činnostech, nebo také jak je postavena její role v rodině.

Čtvrtý rozhovor se uskutečnil pomocí video-rozhovoru s paní Michaelou, dne 22. 1. 2019, jeho délka činila necelých 26 minut. Pro rozhovor bylo charakteristické získání informací z pohledu matky již dospělých dětí, i přes to se ve výpovědi objevovaly podobnosti s ostatními rozhovory, v pohledu na rodičovství.

Poslední pátý rozhovor, který byl uskutečněn až v měsíci únoru, konkrétně 21. 2. 2019, jsme uskutečnili s pani Lenou. Tento rozhovor trval 20 a půl minuty. Rozhovor se nesl v poklidném duchu, ale bylo potřeba se participantky více dotazovat dalšími, doplňujícími otázkami, aby byl rozhovor co nejvíce nasycen.

5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

Získané výsledky z rozhovorů, jsme dále zpracovali otevřeným kódováním, jakožto dílčím analytickým postupem zakotvené teorie. Jedná se o velmi jednoduché a účelné rozebírání textu, který je následně znovu složen v jiném kontextu. Text při rozebírání získává určitá pojmenování, jak jsme již dříve v práci zmínili, fragmenty, s nimiž výzkumník dále pracuje. Tento typ práce s textem byl vytvořen pro design zakotvené teorie, ale nyní se používá v mnoha kvalitativních projektech (Švaříček, Šeďová, 2007, s. 211).

Poté jsme text z vytvořených kategorií z programu Microsoft Excel zapisovali do naší bakalářské práce (níže). Každé kategorii jsme vytvořili tabulku s kódy, jež se vyskytovaly v rozhovorech a korespondovali s našimi cíly výzkumu. Jednotlivé kategorie se nyní pokusíme stručně popsat obsáhnout jejich podstatu. První kategorií je **vnímání průběhu těhotenství a porodu,** tato kategorie popisuje rozhodnutí stát se matkou, názory lékařů na těhotenství, celý průběh těhotenství i s některými riziky, či limity, samotný porod a také způsoby přípravy na rodičovství. Druhá kategorie pojednává o **adaptaci na roli matky** ženy s tělesným postižením. V této kategorii můžeme zpozorovat, jaké potíže měly některé participantky se startem rodičovství, jak dané problémy vyřešily, a pokud s problémy nebojovaly, můžeme pozorovat určitá specifika v péči o dítě, aj. Další kategorie nese název **výchovné postupy,** zde participantky vylíčili, jak vnímají výchovu a také jakým stylem vychovávají. Také jsou zde uvedeny limity ve výchově. Čtvrtá kategorie je specifická pro tuto kategorii matek, jedná se o **reakce dítěte na matku s tělesným postižením,** V rozhovorech se objevily náznaky soběstačnosti dětí, ochoty pomáhat aj. Kategorie **determinanty ovlivňující zvládání a naplnění rodičovské role,** poukazuje na všechny různé faktory, jež ovlivňují rodičovskou roli, ať už se jedná o názor okolí, omezení vyplívající s charakteru tělesného postižení nebo vlastního sebe pojetí participantek. Poslední kategorií jsou **speciální pomůcky jako prostředky výchovy,** v této kategorii jsou rozebrány všechny typy pomůcek, jež participantky využily.

Nyní se již můžeme zaměřit na samotnou interpretaci jednotlivých kategorií a jejich kódů.

5.1 Kategorie č. 1: Těhotenství a porod

V této kategorii jsme se zaměřili na interpretaci těch kódů, které se týkají těhotenství, porodu a všeho co je s tímto obdobím spjato z pohledu žen s tělesným postižením. V následující tabulce uvádíme ty kódy, které kategorii nasytili.

Název kategorie	Kódy v kategorii
Těhotenství a porod	Plánované mateřství
	Odrazování od těhotenství lékaři
	Podpora lékařů v těhotenství
	Nepožadovány vyšetření navíc
	Rizika spojená s těhotenstvím
	Genetické vyšetření v těhotenství
	Bezproblémové těhotenství
	Smíření s problémy v těhotenství
	Strach z pádu
	Získání informací od blízkých
	Porod císařským řezem

Tabulka 1: Kódy reprezentující kategorii Těhotenství a porod (Vlastní výzkum, 2019)

Z rozhovorů vyplynulo, že průběh těhotenství a porodu se u participantek různě odlišoval. Všechny participantky se vyjádřily, že děti vždy chtěli a ve třech případech jasně zazněla informace o **plánovaném mateřství**. Například paní Lena uvedla: *„… s tím těhotenstvím, no obě děti byly plánované a vždycky jsem otěhotněla hned…no hned, jakože tři měsíce po vysazení antikoncepce a to u obou dětí.“*(Lena, 18-20). Podobně se vyjádřila i paní Lucie: „*… všechno bylo samozřejmě předem naplánované i těhotenství, a bylo to velmi příjemné období“* (Lucie,1-2), přesto, že byla lékaři přemlouvána těhotenství nedokončit, zdůrazňuje*: „Z hlediska svýho jsem se nenechala zvyklat, takže dobře, jako na miminko jsem se těšila“* (Lucie, 5-6). Paní Katarina zase vypověděla, že byli s manželem předem dohodnuti mít dítě. *„My jsme to měli tak, že když už jsme se potkali, tak že ty děti chcem, aspoň jedno“* (Katarina, 40). U paní Karolíny byla situace jiná vzhledem k vzniku tělesného postižení až při průběhu druhého těhotenství, i přes to zdůrazňuje zájem o dítě: *„…já jsem to dítě chtěla a nikdo to nemohl vědět“* (Karolína, 73). Paní Michaela uvedla, vzhledem k postižení horních končetin“: *„do jinýho stavu jsem přišla v podstatě na první dobrou. Jako prostě nebylo tam nic, co by ty děti, proč by měli být něco jako zvláštní jo“* (Michaela, 102-103). Zajímavým zjištěním bylo, že pouze dvě participantky uvedly negativní postoje a neochotu ze strany lékařů. Jedna participantka uvedla, že ji **lékaři odrazovali od těhotenství**. Paní Lucie uvedla, že tento postoj vnímala velmi negativně a to se projevilo i na její psychické vyrovnanosti v průběhu těhotenství, vyjádřila s k dané problematice skrze výpověď: „*co mě mrzelo, byl přístup doktorů. Ti byli velice radikálně proti. Jakoby mi říkali, co si myslím na vozíčku a v takovém věku. Neustále mi připomínali jaké zdravotní potíže a rizika mám, co všechno se může stát mě a dítěti.“* k tomu ještě později dodává *„…lékaři se asi chtěli krejt, kdyby se něco stalo“*(Lucie, 2-5, 6-7).

S určitým způsobem neochoty ze strany lékařů se setkala i paní Karolína, které se tělesné postižení začalo projevovat při druhém těhotenství, silnými bolestmi zad, ovšem dané projevy lékaři přehlíželi, jak si sama vzpomíná*: „…doktoři to nebrali váženě, protože bolest zad při druhém těhotenství je normální. I při krvácení do mozku řešili pouze tu vrchní část těla a záda neustále přehlíželi“* (Karolína, 2-4). Naopak paní Katarina vypověděla, že při rozhodování ji **lékaři podporovali,** zmiňovali například, že jí dítě může zlepšit kvalitu života a hlavně, že je to možné protože mají s klientkami s tělesným postižením zkušenosti (*lékaři mě neustále utvrzovali v tom, že mají pacientky, kterým se to povedlo, je to v pohodě, zvýší to tomu člověku kvalitu života*). Sama teda neměla zájem jít do rizik a uvedla: *„kdyby lékaři mi řekli, že s tím nesouhlasí..tak i na to jsem byla nachystaná, že teda se jim podřídím, to nechám na nich“*(Katarina, 133-136). Stejnou zkušenost jsme při rozhovoru získali i od paní Leny, která zmínila, pouze to, že její bývalá gynekoložka reagovala na rozhodnutí otěhotnět velmi překvapeně, a proto se rozhodla rovnou gynekologa změnit: *„…moje gynekoložka..ale byla už stará, tak ta byla nó ta byla dost překvapená a to bylo poprvé, co takhle reagovala. Takže jsem se rozhodla, pak jsem gynekologa změnila“* dále *„takže jo gynekolog, jak který, ale můj druhý mě vlastně podporoval* (Lena, 3-5, 9), což považovala za správné rozhodnutí, jelikož druhý gynekolog již měl velmi pozitivní přístup a podporoval ji v tomto rozhodnutí. Dále také vypověděla, že nový gynekolog **nepožadoval žádné vyšetření navíc** pro prevenci rizik v těhotenství, což vnímala velmi pozitivně: *„Prostě to bylo v pohodě, ani jednou jsem neslyšela, že by mi třeba chtěli odebrat plodovou vodu nebo tak něco navíc, žádné speciální vyšetření a tak…“*(Lena, 7-8). Oproti tomu paní Lucie uvedla, že jí lékaři neustále zmiňovali nespočetné množství **rizik spojených s těhotenstvím**. Upozorňovali na vysoké riziko potratu, předčasný porod a v závěru těhotenství, že bude porod vyvolán předčasně: „*…první tři měsíce těhotenství pořád opakovali, že je tu vysoké riziko potratu plodu,… potom v druhém trimestru mě pořád upozorňovali na to, že zase můžu porodit dceru předčasně,…hrozila mi tak zvaná preeklampsie, která by neléčena mohla vést k tělesnému postižení dítěte, a pak když jsem se dostala do posledního trimestru tak oni zase mluvili o tom, že budou muset porod vyvolat nějak předčasně*“ (Lucie, 7-16). V souvislosti s vyvoláním porodu, lékaři taktéž neustále zmiňovali problémy dítěte, zejména nutnost převozu bezprostředně po porodu na neonatologickou jednotku intenzivní péče, právě kvůli poporodním komplikacím, *„nějakou dechovou nedostačivost, srdeční problémy.“* a to i přes skutečnost, že vyšetření při kontrolách ultrazvukem byla v pořádku a neukazovala

žádné vývojové či jiné vady dítěte: *„ta vyšetření, jako takový ten velký ultrazvuk ve dvacátým týdnu prostě, ukazoval všecko v pořádku. Žádné vývojové vady, žádné orgánové vady, tak oni to prostě pořád, takhle jako, když to řeknu blbě.. si mleli svou“* (Lucie,18-21). Právě kvůli problémům s tlakem byla paní Lucie pravidelné hospitalizována. *„V těhotenství v druhým trimestru jsem byla i několikrát hospitalizována a ten tlak mi korigovali farmakologicky, brala jsme na to dopegit, hnedka po narození dcery mě to zase vysadili, to opravdu ty problémy s tím tlakem souviseli čistě s těhotenstvím.“* (Lucie, 12-15). Poté paní Lucie uvedla, že byla vzhledem ke svému tělesnému postižení vedena v rizikové poradně. „*Od šestýho měsíce jsem byla v rizikové poradně na Obilním trhu, to bylo pro jistotu“* (Lucie, 22-24).

Mezi rizika podle participantek patří taktéž obava z přenosu genetické nemoci. Dvě participantky uvedly obavy a proto podstoupili **genetické vyšetření** zjišťující procentuelní možnost přenosu tělesného postižení na dítě. „*Na genetice nám řekli, že to nepřesahuje 5%, což jako 5% má každý zdravý člověk, že se mu může narodit postižené dítě…takže tam nám poblahopřáli, že se do toho můžem pustit, že u mě to byla výjimka,že jsem na vozíku, že to jako nemám dáno geneticky“*(Lena, 10-13). Toto vyšetření podstoupila i paní Katarina, protože její manžel trpí geneticky přenositelnou nemocí. *„Genetická nemoc manžela se projevuje až jako s větším věkem, u těch dětí to třeba nebývá tak jako zjevný. Dá se to ověřit geneticky a my jsme byli i na genetice, takže dcera má vlastně 50 procentní riziko, že to zdědí“*(Katarina, 44-46).

Dalším zjištěním bylo také to, že participantky vnímají těhotenství různorodě. Tři participantky uváděly, že **těhotenství** bylo **bezproblémové**. Pozitivní a příjemný průběh těhotenství měla paní Lena, která uvedla: *„průběh těhotenství byl úplně úžasný, ani jsem nepoznala, že jsem těhotná nikdy mi nebylo špatně ani nic“* (Lena, 1-2), stejný názor měla i paní Lucie: *„já sama jsem si těhotenství užívala“* (Lucie, 1), toto zmínila i přes zvýšenou péči v druhém trimestru, kvůli vysokému tlaku. Paní Katarina zmínila, že těhotenství probíhalo: *„… ne moc jinak než jsem čekala“* (Katarina, 1), ovšem upozornila na fakt, že byla **smířená se** všemi **problémy**, které mohou nastat **v těhotenství**. *„Byla jsem smířená s tím, že třeba to těhotenství celý proležím, což naštěstí nebylo nutný“*(Katarina, 11-12). Dále se zmínila o problémech, související se zhoršením zdravotního stavu, což jsou operace, zbortění nožní klenby, bolest zad, aj. Z výpovědi vyplynulo, že je ochotna všechna tyto rizika přijmout. *„Čili šla jsem do toho i s tím vědomím, že to bude včetně operace, včetně všeho, že se mi můžou zbortit třeba nožní klenby, že mě už navěky můžou*

bolet záda, že nebudu mít čas cvičit" (Katarina, 155-157). Vedle toho paní Karolína si těhotenství užívala, než se začaly projevovat problémy signalizující **vznik tělesného postižení**, jak sama ve výpovědi uvedla: *„Obě těhotenství probíhali v čase, kdy jsem vozíček nepoužívala, ale při druhém těhotenství se začaly objevovat potíže, se silnou bolestí zad"* (Karolína, 1-2).

Další téma, které participantky v rámci rozhovoru zmiňovaly v návaznosti na omezenou hybnost a užívání francouzských berlí, byl **strach z pádu v průběhu těhotenství**. Například paní Katarina zmínila, že v těhotenství více ležela, právě aby eliminovala riziko pádu: *„…hodně jsem ležela, tak ale nebylo to, že bych se neuměla pohnout, ležela jsem proto, abych neměla otoky nohou, abych snížila riziko nějakého pádu"* (Katarina, 13-14). Paní Lucie tuto skutečnost potvrdila jako pro ni ověřenou, protože sama se zabývá pomocí ženám s tělesným postižením v roli matek. *„A já jsem jako měla obavu z toho, že upadnu a tím ohrozím svoje dítě. A to vám říkám, protože to maj všechny matky s obrnou..ehm těžkou, většinou, teda jako ty co chodí o berlích. Ten pád tam vždycky nastane, všechny ty kamarádky, nebo taky klientky uvedli, že prostě ať se člověk snaží sebevíc, tak zavrávorá a spadne. Tak z toho jsem měla obavy, jako z pádu"*(Lucie, 31-36). Obavy z pádu, paní Katarina vyřešila konzultací s lékaři a společně se dohodli o průběhu celého těhotenství. *„Priorita absolutní bezpečnost při těhotenství, chození, ale ne s batohem a jen s berlami"*(Katarina, 276-277).

V rozhovorech také jsme zaznamenali informace o tom, že se participantky připravovaly na rodičovství dopředu, díky **získaným informacím od blízkých osob**. Paní Katarina ve výpovědi uvedla, že využila pomoci kamarádky, jež má také zdravotní postižení, která jí ukázala, jak si místo pro péči o dítě připravila a pověděla jí cenné rady:*„…u kamarádky jsem omrkla co je potřeba, jak je to potřeba, co je náročný, co není náročný, prohlídla jsem si třeba, jak si jakoby pomáhají, jak si ten byt uzpůsobili, aby to nějak zvládli tak udělala jsem si normálně na tvrdo poznámky"* (Katarina, 8-10), podobně se vyjádřila i paní Lucie, která měla možnost získat informace od švagrové, i když ta nemá žádné zdravotní potíže: *„…švagrová vlastně se velmi intenzivně dělila o ty svoje zkušenosti. Takže i tohle mi velmi pomohlo, že jsme měli s bráchou ty děti tak blízko u sebe…a tady tyto obavy bezprostředně po porodu… o ten praktickej život ve třech, jsou stejný, jako u zdravejch matek"* (Lucie, 61-63).

Téměř všechny participantky uvedly, že jejich **porod** byl veden **císařským řezem**, pouze jedna se o průběhu porodu nezmínila vůbec. Například paní Lena narovinu uvedla:

„…měla jsem plánovaný císařský řez no a s tím jsem tam jako šla, už to bylo dané dopředu, aby nebyly žádné komplikace a tak něco“ (Lena, 21-22), podobně se vyjádřila i paní Katarina. *„Musela jsem podstoupit toho císaře, protože i když mi nabízeli jako přirozenej porod. Takže když mi řekli, že pravděpodobnost, že ho dokončím je 30%, že mi patrně v 70% toho císaře nakonec budou muset udělat. Tak jsem si jako nechtěla nic dokazovat“* (Katarina, 138-141). Císařský řez musela podstoupit i paní Karolína kvůli zdravotním komplikacím a vyjádřila se k dané skutečnosti skrze výpověď: *„ve 32. týdnu jsem v závislosti na kulhání a bolesti šla do nemocnice a v 33. týdnu mi Stelinku vzali, protože jsem již přišla obě nohy“* (Karolína, 7-9). U paní Michaely vznikly komplikace při druhém porodu, a jak sama uvádí*: „…ještě pořád jsem doufala, že tak nějak budu schopna porodit své děti normálně, nicméně se to nezadařilo a tak pak jsem věděla, že chci jít na plánovaný císařský řez“* (Michaela, 12-14).

5.2 Kategorie č. 2: Adaptace na roli matky

Druhá kategorie, je zaměřena na adaptaci žen s tělesným postižením na roli matky. Kódy, jež reprezentují tuto kategorii, jsou uvedeny níže v tabulce.

Název kategorie	Kódy v kategorii
Adaptace na roli matky	Rekonvalescence po porodu
	Strach o dítě
	Stres z péče
	Handicap není překážkou péče
	Potřeba vytvořit si své stereotypy v péči
	Osamostatnění se v péči o dítě
	Vlastní způsoby péče
	Zvládání péče
	Soběstačnost v péči
	Odmítnutí dítětem
	Podpora manžela
	Péče z hlediska věku dítěte
	Pomoc od rodiny

Tabulka 2: Kódy reprezentující kategorii Adaptace na roli matky (Vlastní výzkum, 2019)

Z rozhovorů vyplynulo, že čas po porodu každá participantky vnímala jiným způsobem. Některé participantky uvedly, že **rekonvalescence po porodu**, byla značně zdlouhavá a náročná. Tři participantky uvedly situace nebo obavy z období těsně po porodu. Paní Lena si vzpomněla na potíže s jizvou po císařském řezu: *„jak jsem dojela z porodnice tak mi praskla jizva po císaři a já musela zpět do porodnice a jizvu zašít a pak jsem musela brát*

silná antibiotika"(Lena, 24-25). Paní Katarina ve své výpovědi uvedla, že velmi špatně vnímá bolest a proto se připravovala na zdlouhavější rekonvalescenci, což zmiňuje ve své výpovědi*:„bylo mi jasný, že jako po tom porodu nebudu žádná čupr máma, co jako hned vyskočí…popravdě trvalo měsíc, než jsem se dokázala bez pomoci dostat na záchod. Jo, dostat se z postele…vůbec se otočit na posteli to byl ze začátku horor..tož třeba..to jsem nečekala, já jsem prostě měla šílený bolesti břicha, nemohla jsem se ani otáčet"* (Katarina, 21-22, 110-114). Lze vidět, že některé situace byly více problematické, než participantka očekávala, později tuto informaci stvrzuje:*„kolem mě bylo pomalu víc práce než kolem toho dítěte, já jsem s ní nemohla téměř nic"* (Katarina, 114, 116). Velké potíže způsobené náhlým progresem tělesného postižení prožívala i paní Karolína, nevěděla, jak bude probíhat její další období, jež se prodloužilo až na jeden rok, který strávila mimo domov. Vzpomínala na těžké chvíle*: „…neustále se řešilo, kam půjdu dál kvůli operaci způsobenou nemocí, protože já jsem nemohla nic ani kojit, kvůli tomu, že jsem užívala antidepresiva na nervy i ty rozbité nervy"* (Karolína, 11-13).

Z výpovědí vyplynulo, že tři participantky vnímaly hlavní potíže s péčí zejména kvůli nevědomostem z pohledu prvorodičky, ne kvůli vlastnímu tělesnému postižení. Tento tzv. **strach o dítě** potvrzuje výpověď: *„Po narození dcery jsem měla obavy prakticky ze všeho, co přinášel ten den. Což bylo částečně ovlivněno tím, že jsem byla prvorodička a částečně těhotenskými hormony, který s váma cvičí, ale to se pak jako uladilo."*, nebo také*„… jo, že se bojíte o to dítě, aby vám nespadlo, aby dobře lezlo, aby nebylo nemocný. To je totéž jako když páče, tak proč pláče, ten důvod abyste to dobře poznala, a to je úplně stejný u matek s handicapem jako u zdravých"* (Lucie, 42-45, 58-60). Podobně se vyjádřila taktéž paní Michaela *„když už jsem byla v porodnici s prvním synem. Jako každá prvorodička jasem se o něj bála postarat, ono to bylo komplikovaný"* (Michaela, 8-9). Paní Lena poskytla informaci o obavách z kojení, které ovšem podle ní *„má každá u prvního dítěte"*(Lena, 23). O **stresové** situaci **při péči** o dítě hovořila paní Michaela: *„ nutili nás dítě umývat pod tekoucí vodou, vážit ho na váze tenkrát a to pro mě bylo docela, docela stresující hodně"*(Michaela, 10-11). Paní Lucie zmínila ve své výpovědi strach z nenaučení péče o dceru, přestože o ni začala naplno pečovat po odchodu partnera z mateřské. *„Měla jsem to jako posunutý, a ze začátku jsem měla z běžných činností obavu, jestli je zvládnu a to už ostatní matky s handicapem měly vyřešený, protože měly tři roky praxe"*(Lucie, 92-94). Paní Michaela uvedla, že u třetího syna nastal v nemocnici posun k lepšímu z hlediska usnadnění péče: *„…za ty tři roky to bylo jiný, už jsme děcka nekoupali. Vozily se*

v takových vozíčkách, takže prostě odpadla taková ta, ten strach z té manipulace s tím děckem, žejo s novorozencem" (Michaela, 21-23).

I přes výše uvedené se participantky shodly, že nepovažují svoji péči dětem za méně kvalitní a **nevnímají handicap jako překážku v péči**. Tuto informaci můžeme spatřit ve výpovědi: *„…já si myslím, že vše prostě zvládám v pohodě a nedělám věci úplně jinak, než zdravé matky dokonce si myslím, že vše zvládám kolikrát líp jak nějaké zdravé ženy, které se nedovedou o nic postarat. Je takových spousta…"* (Lena, 69-71). Paní Michaela zmínila, že ji sice jemná motorika nějakým způsobem ovlivňuje, ale neomezuje to její schopnost starat se o děti*: „…není to o tom, že bych je nemohla mít, nebo proč by to mateřství mělo být nějaký jiný jo. Jestli bych z toho měla mít nějaký pocit, že je to dar, nebo něco takovýho"* dále také *„Není to nic, co by mi mělo bránit v tom být mámou. Je to v podstatě stejný handicap jako jiná nemoc. A mateřství není nic, co bych si kvůli handicapu musela odepřít"* (Michaela, 103-105, 116-117).

Dvě participantky ve své výpovědi uvedly **potřebu vytvořit si své stereotypy v péči**. Jedna z nich uvedla, že musela najít nové způsoby, jak si dopomoct, aby byla schopna samostatně pečovat o své děti. *„V té porodnici to už začalo, protože já si potřebuju udělat jako každý, ty své stereotypy zažít, udělat si je sama. To mě bohužel nikdo nenaučí"* (Michaela, 27-28). Tuto skutečnost vnímala intenzivněji, jelikož jak sama říká, neměla v okolí nikoho, kdo by jí poradil. *„Nikdo a nikdo ze zdravých lidí není na tom tak, aby byl schopný mě naučit to, co prostě potřebuju umět, jo v té manipulaci. Ať už řeknu v kuchyni, ať už v něčem dalším, prostě se to musím naučit sama, no takže to je, to je právě asi ten největší handicap. Že člověk to musí pořešit nějak..učit se sám, že to neokouká"* (Michaela, 30-32). Paní Karolína uvedla, že její péče byla dosti dlouho omezena velmi intenzivní pomoci její matky, popisovala, že její matka to vnímala, tak: *„že musí být furt k ruce a přitom jsem už hodně věcí zvládala. A říkala jsem jí „mami, ty mě taky musíš nechat, ale je to máma tak mě nenechala, žejo"* (Karolína, 56-57). Potřeba **osamostatnit se v péči** byla, proto u paní Karolíny velmi intenzivní *„začalo pak léto a řekli jsme si, že bychom se měli úplně osvobodit. I my, jsme se potřebovali osamostatnit"* (Karolína, 54-55). Právě kvůli dlouhému pobytu dcery u prarodičů osamostatnění postupovalo velmi pomalu, což nám nabízí další výpověď: *„byli jsme tam tak rok, ale ona byla ještě dlouho u mých rodičů. Prvně jsme si ji brali vždycky přes den, ale spala ještě u babičky. Aby to nebylo na ni moc hrr. …A když už byla Stelinka více méně u nás, tak jsme se stěhovali zpátky sem"* (Karolína, 47-50, 57-58). Paní Lucie naopak uvedla, že si mateřskou dovolenou užívala až

od tří let dcery: *„…úplnou mateřskou jsem si začala užívat, až bylo malé asi tři roky a manžel musel nastoupit do práce, protože ukončil mateřskou…a pak v těch třech letech, když on už byl v práci od 6 do 6, protože on pracoval jako zedník. Tak najednou nastala změna, že jsem to opravdu musela začít dělat já"*(Lucie, 82-83, 99-101). Paní Lena uvedla, že o dítě začala pečovat samostatně již v porodnici. „*Hned pak na druhý den po císařském řezu jsem se nechala přemístit na normální pokoj a začala jsem se normálně o dceru starat"* (Lena, 56-57). I později když jí rodiče „mluvili" do výchovy tak se rozhodla osamostatnit: *„ nakonec to dopadlo tak, že když měl syn rok tak jsme se odstěhovali"* (Lena, 82-83).

Další informací v rozhovorech, která souvisí se stereotypy a osamostatněním se v péči, byla, že participantky si v **péči** o dítě často musely najít své **vlastní způsoby**. Paní Katarina zmínila, že hledala vlastní způsoby při kojení dcery. Nejvhodnějším způsobem pro ni bylo, kojení vleže, což lze spatřit ve výpovědi: „…*takže šlo vždycky o to najít někde nějakou postel, kam jsme si spolu mohli lehnout, ale ona se potom naučila, že si mě přelezla sama, prostě obsloužila se sama"* (Katarina, 67-69). Stejné potíže zažívala, když hledala způsob, jak a kde bude dceru přebalovat. *„Nejdřív jsem si myslela, že budu přebalovat na zemi. Pak jsem zjistila, že ze země se nezdvihnu, takže jsem ji přebalovala na posteli, abych nepřemísťovala dítě, pořídila jsem si stoleček na čtyřech kolečkách se šuplíkama a do něj jsem si dala všechno na přebalování…a přemístila jsem si ten vozíček k dítěti."* V zápětí dodává, že jí vozíček velmi usnadnil péči a používá jej do dnes: *„tak to bych řekla, že to byla jedna z nejlepších věcí, do teďka ho využívám"*(Katarina, 215-219). Jednu z vlastních „vychytávek" pro usnadnění péče vzpomněla i paní Lena. Ve výpovědi zmínila, že při krmení dětí z lahve využívala termosku a dávkovač, což jí usnadnilo práci a námahu v noci: *„…když už byli děti na umělém mléku, tak jsem měla termosku s teplou vodou a v dávkovači mléko a míchala jsem to, pak jen dala láhev a spali jsme dál. Tak to mi velice pomáhalo, a usnadňovalo práci v noci, podávání věcí a tak"* (Lena, 100-103).

Většina participantek uvádí, jakým způsobem **zvládaly péči** o děti, shodly se, že péče se dá zvládnout a některé uvedly, že si péči zajišťovali od samého začátku, bez pomoci. *„Jo vždycky to bylo o tom, jo že prostě proč bych je neměla a zvládla jsem to a ono tak zvládnu i todle."* (Michaela, 99-101). Paní Michaela poté uvedla, že je její manžel „ze staré školy" proto s výchovou moc nepomáhal, i když by se tomu nebránila, sice byl vždy po jejím boku a pomáhal jí psychicky nebo v situacích, kdy byla potřeba „ruka muže", ale jak sama vzpomíná, hlavní péči obstarávala sama: *„… třeba, že by s něma třeba chodil po doktorech*

nebo tak to né“ (Michaela, 95-96). Dále zmiňuje informaci o tom, že při péči se nenašel nikdo, kdo by jí pomohl. *„Jinak jakože, problém je v tom, že nikdo to za mě, nikdo mi neřekne, jak to mám dělat, protože nikdo tu takový není. Takhle z toho mýho okolí“* (Michaela, 56-58). I paní Lena uvedla, že péči zvládá sama bez výrazné pomoci. *„Takže ostatní věci ohledně dětí zvládám dobře, jako péči a tak…fakt sama po celou dobu, jsem dělala vše sama… A pomáhala jsem si tím, že jsme si vše přizpůsobila tak ať je to pro mě zvladatelné“* (Lena, 68-69, 73-75). Paní Karolína se pochlubila vlastní **soběstačností v péči***: „jezdím pro děti do školy a školky a jsme na tý motorce teda ve třech. I přes to je to pro mě ale vysvobození, že můžu sama je vyzvednout. A to je bomba“* (Karolína, 147-148, 205-206). I paní Katarina popisovala pocit vlastní svobody v péči: *„…dokud byla dcera malá, tak to byla jediná věc, kterou jsem dělal opravdu já, nechala jsem se vystrčit ven z baráku a tam jsem dceru půl hodiny vozila. A pak jsme prostě šly domů“* (Katarina, 245-248).

V rozhovorech dvě participantky uvedli, že se setkaly s **odmítáním ze strany dítěte**, což na ně působilo velmi silně, a vnímaly toto období, jako velice psychicky náročné. U obou vznikla bariéra mezi jimi a dítětem, kvůli rané péči jiné osoby. Paní Karolína, u níž se tělesné postižení začalo projevovat v těhotenství, a následně byla zajištěna péče dítěte prarodiči, vnímala období, kdy přebírala péči dcery do vlastních rukou velmi těžce. „T*akže potom to mateřství bylo hrozně těžký, vlastně Stelinka vnímala jako rodiče, moje rodiče a mě s Láďou, sice asi znala ale…hrozně se bála vozíčku*“ (Karolína, 26-29). Dále upřesňuje další vývoj vztahu: *„…jako bych si adoptovala dítě, žejo. Přitom bylo moje vlastní, takže tam to probíhalo velice těžce, než jsme si na sebe zvykly, jakože jsem si ji mohla vzít na klín…vlastně to, že Vás vlastní dítě nechce je strašný, já jsem pořád jenom brečela a máma se mnou brečela.“* (Karolína, 41-43, 29-31). Podobnou zkušenost uvedla i paní Katarina: *„vlastně ještě v těch dvou letech když prostě zakopla tak prostě nešla za mnou. Tak nečekala, že já budu člověk, kterej to s ní jako bude..ve mě nehledala tu oporu ..tohle no..to je to asi hodně náročný. No, jak člověk říká, že s tím počítá tak s no. No tak tohle bylo jiný, než jsem čekala..no“* (Katarina, 125-127, 130-131). Obě participantky uvedly, že nyní je situace v pořádku, paní Katarina zmínila, že se situace vylepšila v průběhu času, kdy dcera rostla: *„…jak rostla tak se to samozřejmě zlepšovalo, takže teď bych řekla, že už to prostě cítí v pohodě“* (Katarina, 123). I paní Karolína uvedla v rozhovoru, že časem dcera akceptovala participantku a manžela, jako rodiče a přijala nový domov u nich „doma“. „*Stelinka byla pak lepší a lepší, prostě akceptovala nás, to že tady je doma. K rodičům*

jezdila pořád na každý víkend, ale byla u nás, žejo. Teď už definitivně, asi rok a půl nechce vůbec k rodičům sama. Teď už je to úplně otočené, a říká pořád „mamí a ty si moje mamí" a já někdy řeknu „Stelinko a nechceš někam za kamarádkou?". „Ne já chci zůstat u tebe" a já „hmm". Ale já jsem ráda, už je to zdraví, už je to tak jak to má být" (Karolína, 62-67).

Všechny participantky zmínily, že měly **podporu v manželovi** a také, jak k rozhodnutí být rodičem přistupovala rodina. Tři se shodly, že by bez pomoci nebyly schopny o dítě pečovat tím nejlepším možným způsobem. Bylo patrné, že péči ze začátku musela zcela převzít jejich rodina a manžel, na čemž byli předem dohodnuti. Paní Lucie trefně zmiňuje: „*na začátku je vždycky nějaká pomoc nutná"* (Lucie, 81-82) doplňuje ji paní Katarina: *„znám maminky, kterým vlastně nikdo moc nepomáhá, ale vidím to, že jsou fyzicky mnohem víc vyčerpané, psychicky taky nemůžou tomu dítěti dát tolik pohybu, protože vytáhnout ho dvakrát denně ven na procházku je prostě naprosto nemyslitelný neuskutečnitelný fyzicky, když se má stihnout ještě oběd"* (Katarina, 30-33). Jak jsme již výše uvedli participantky měly zajištěnou péči od blízkých. K tomu se vyjádřila paní Katarina: *„…vlastně tu matku bude dělat on (manžel), prostě že prvních devět měsíců je dcera moje, a pak dalších devět měsíců je jeho…dokud to dítě nebude aspoň jako samostatně chodit nebo něco"* (Katarina, 18-19, 24-25). Paní Lucie měla taktéž dohodnutou péči o dítě s manželem „*jsem jako věděla od začátku, že vlastně dceru, jako technicky zajistí tehdejší partner. A to se tak stalo"* (Lucie, 38-39), již v těhotenství si uvědomovala, co vše zvládne, jak sama zmiňuje zajistit „technicky" ovšem byla si pevně jistá, že dítě zajistí psychicky. Manžel pomáhal například s koupáním dítěte *„samozřejmě, já jsem dřív dceru přebalovala, koupala, všecko, ale prostě..do koupelny, když už potom nebyla vanička na stole, tak vlastně byl to partner, kdo tam dal tu vaničku do té koupelny, dal do ní vodu prostě jo, já jsem přinesla tak leda olejíček, a ještě když jsem pak dceru koupala, tak tam stál, kdyby náhodou něco"* (Lucie, 95-99). Pomoc s koupáním dítěte zmiňuje i paní Lena ve své výpovědi*: „manžel mi pomáhal…tak ten byl velikou oporou, to je jasné no. Třeba jako koupal děti a no prostě pořád pomáhal"*(Lena, 29-31).

Pomoc od rodiny byla velmi důležitá hned pro dvě participantky, paní Katarina zmiňuje náročné období těsně po porodu: „*…tam bylo to nasazení těch prarodičů i manžela obrovský, ten nevěděl kam dřív, jestli vytahovat z postele mě nebo dítě"* (Katarina, 115-116). Pomoc od rodiny ovšem potřebují neustále, což lze spatřit ve výpovědi: *„ty prarodiče mi hodně využíváme, protože vlastně nestíháme „venčit" dítě. No a to dítě ten pohyb potřebuje a my mu ho nedáme takže",* jak dále uvádí prarodiče jsou velkou oporou

nejen pro dítě ale i jí samotné*: „… jakákoliv nemoc, okamžitě přiběhnou, pomůžou, zůstanou tady, a já když mám horečku tak se bez pomoci nedostanu ani na záchod, protože hrozí že upadnu, ta stabilita jde okamžitě někam do háje. Takže je to hodně i s jejich nasazením, ale moje rodina s tím byla spíš tak jako smířená, s tím spíš počítali, že to tak bude, oni to říkali, že s tím počítaj"* (Katarina, 34-41). Podobně se vyjádřila i paní Karolína: *„…vzali si ji k sobě domů, protože manžel se staral o Oskárka…po těch Kladrubech jsem šla k rodičům a tam jsme bydleli u babičky ve vejminku, který byl paradoxně bezbariérovej"* (Karolína, 15-16, 31-32). Další dvě participantky se setkaly s nejprve mírně negativním postojem rodičů, ale později se vše vyjasnilo. Paní Lucie například uvedla: *„… s rodiči to bylo dobré. Ze začátku byli sice v šoku, ale postupně mě spíš podporovali. Ale vím, že na začátku, teda v raným dětství je partner velká pomoc. A babičky a dědečkové, jsou na začátku taková jistota, pro ty rodiče, kteří jsou handicapovaní"*(Lucie, 108-109, 175-177). Obavy o dceru projevili i rodiče paní Leny, která poskytuje výpověď: *„Takže jediní z okolí to byly rodiče, kteří, kteří jako..z těhotenství nebyli moc nadšení, ale nakonec jsem pochopila, že se o mě báli. Jo tak to se dá pochopit"*(Lena, 15-17). Rodiče podle ní, však nebyli velkou pomocí: „*rodiče mi nepomáhali, vlastně oni mi ani teď nepomáhají, ba naopak spoustu věcí zařizuji já jim. Babička se spíš jen chlubila, že má vnuka"* (Lena, 78-80). Paní Katarina ke konci rozhovoru uvedla informaci, že do budoucna počítá se zajištěním osoby, jež bude s dcerou sportovat.*„Když pak bude dělat sporty, tak už vím, že budu muset sehnat někoho, eventuelně ho zaplatit aby ji to naučil. Náš děda je naštěstí ještě fit, takže na kole a jezdit nebo na těch lyžích teď už má roupy, jak ji bude učit na lyžích ťapkat….ale výhledově, prostě musím počítat s tím, že pokud bude chtít lyžovat, tak musím jezdit s někým"* (Katarina, 265-269).

Tři participantky vnímaly **péči z hlediska věku** jejich **dětí** různorodě, hned dvě zmínily, že nevnímají usnadnění péče s věkem dítěte. *„Člověk si třeba myslí, že až to dítě trošku povyroste, tak se to zlepší, ale ono zas prostě má jiný nároky, ale pořád fyzicky náročný"*(Katarina, 2-3). Stejný pohled sdílí paní Karolína: *„…ještě jak se to s dětma mění, každou chvíli jiné potřeby"*(Karolína, 217-218). Jiný pohled má paní Lucie: *„když je dítě opravdu malinké, tak žena s postižením, nedokáže všechno zvládnout a potřebuje velkou pomoc od okolí, ale když byla dcera už větší, tak jsem péči o ni zvládala mnohem lépe*" (Lucie, 83-86).

5.3 Kategorie č. 3: Výchovné postupy

Kategorie Výchovných postupů byla zvolena, aby interpretovala, co ovlivňuje výchovu žen s tělesným postižením, jak ony sami vidí výsledky výchovy a zda, a jak se tělesné postižení do výchovy promítá. Pro tuto kategorii jsme zvolili následující kódy.

Název kategorie	Kódy v kategorii
Výchovné postupy	Výchova dle svých předpokladů
	Výchova ovlivněna vzděláním
	Mírná výchova
	Nevhodná výchova
	Autoritativní výchova
	Výsledky výchovy
	Změna přístupů ve výchově
	Limity ve výchově
	Plánování dopředu
	Názory okolí na výchovu a péči
	Společný přístup k výchově

Tabulka 3: Kódy reprezentující kategorii Výchovné postupy (Vlastní výzkum, 2019)

Z rozhovorů můžeme uvést následující zjištění, že výchova je založena na **vlastním předpokladu** „nejlepší výchovy" a není tak zcela ovlivněna tělesným postižním. Zajímalo nás, jak ženy s tělesným postižením přistupují k výchově dítěte a jak si usnadňují případné překážky, vzniklé tělesným postižením. Všechny participantky se shodly, že na výchovu není návod a každý vychovává podle toho, jak je mu to přirozené.*„… každý to má jinak a nemá právo říkat jinýmu, jak na to"* (Karolína, 119-120). Stejný přístup sdílí i paní Lucie což vyjadřuje výpovědí: *„není, není žádný návod na to, jak máte vychovávat dítě. Ať už máte handicap nebo ne…*" nebo později *„rozhodně neexistují nějaký postupy, které by Vám říkali, takhle vychovávejte, nebo takhle. Vychováváte podle toho, jaké máte morální vzorce"* (Lucie, 112, 120, 143). Dále participantka zmínila, že nevnímá, svoji výchovu jako přísnější oproti ženám intaktním.*„Ale že bych vychovávala jinak, byla třeba přísnější nebo tak… to si nemyslím"* (Lucie, 145-151). Paní Michaela se k výchově vyjádřila následovně: *„…jakou mám výchovu, no tak jako výchovu takovou normální"* (Michaela, 75). Paní Lena se zmínila, že vnímala svoji výchovu zcela přirozeně: *„…výchovu jsem si myslela, že mám stejně jak ostatní rodiče…protože mě to přijde přirozeně, podle toho jak to cítím. Učím je pomáhat doma i druhým, tak by to snad i mělo být, ne?"* Dokud jí okolí nedalo najevo, že její děti jsou vychovány „jinak". *„To mi docvaklo, když malá šla ke*

kamarádce, která je taky na invalidním vozíku a říkala mi, že jde prostě vidět, že je vychovávám jinak. Ale já nevím jak jinak.“ (Lena, 34-38). Jedna participantka uvedla, že její **výchova** je z části **ovlivněna** jejím **vzděláním** psycholožky, proto uvádí: *„Jsem vzděláním psycholožka, takže mám názory ovlivněné tím, co vím, takže ne úplně standardně odpovídající normální populaci“* (Katarina, 54-56).

Z rozhovorů vyplynulo, že většina participantek využívá **mírný přístup ve výchově.** *„Učím a vedu je tak, abych s něma měla i přátelský vztah.. i když někdy, nó jako jasně někdy je to těžké, přece jsou to děti a ty mají svoje hlavičky“* (Lena, 38-40). Podobně se k výchově vyjádřila i paní Karolína. *„No určitě, jsme vždycky byli více alternativní, jako takový liberálnější, nikdy jsme nenechali děti brečet, nikdy. Prostě vždycky jsem je pochovala, jako nemyslím si, že je správný nechat je vyřvat. A třeba spí s námi v posteli do teď a chceme třeba vyslechnout ty děti“* (Karolína, 90-92). Následně uvedla, že tento způsob výchovy jí vyhovuje i přes značnou míru kritiky:*„...že to neděláme dobře. A měli bychom být přísnější“* (Karolína, 93-94). Tento přístup výchovy spočíval i s přístupem k synovi, jež si vytvořil fixaci na participantku v době, kdy byla hospitalizována. *„bylo mi blbý, jakože by jedno dítě spalo tam a druhé s námi v posteli. Takže Stelinka to zvládá líp, usne i sama, ale Oskárek ne. On ani nechce spát někde jinde, opravdu se strašně bojí, ani u babičky nechce spát, jen u nás a v mojí posteli.“* dále také*„Oskárek, se na mě pak lepí, každou noc se cpe pod moji deku. Tak prostě si říkám, tak prostě to ještě potřebuje, nechám ho. Nebudu ho teď odkopávat“* (Karolína, 101-104, 154-156). Dále uvádí, že i přes některé liberálnější výchovné postupy mají, v jiných věcech stanoveny pevné hranice. „*Máme určitý pravidla a ty jsou daný a děti je absolutně akceptujou. V tom jsme zase mnohem přísnější… mohou sladký jen trochu, jen něco málo odpoledne a pak v 5, a od pěti nemohou ani sladký pití, to jsou nějaký věci, který tady prostě takhle máme daný“* (Karolína, 94-98). Mírný přístup ve výchově považuje za správný i paní Katarina, která uvádí, že se inspirovala přístupem Nevýchova *(Mě vlastně kolegyně v práci doporučila, to jsem myslím ani ještě nebyla těhotná, ten koncept nevýchova),* pro který je podle slov participantky typické, že se s dítětem bavíte jako „s kolegou z práce“ i přes to upozorňuje: *„...samozřejmě o některých věcech nemůžou rozhodovat, ale nebo, jak jako třeba to dítě smířit s tím, že něco musí být jinak, nějak, jak se mu to třeba nehodí, ale že to jinak nejde“* (Katarina, 71-72, 74-76). Později paní Katarina uvádí způsoby, jež jsou podle ní **nevhodná výchova.** „*Fyzického omezování nebo takový to „já jsem teď řekla a tak to bude“. Rozhodně ne fyzický trestání, to ne“* (Katarina, 77-78). Paradoxně se k tomuto vyjádřila i

paní Michaela, jež má názor na výchovu zcela odlišný a můžeme jej spatřit ve výpovědi: *„moje sestra se svými dcerami strašně diskutuje už od malička...jo ony jsou tak jakoby „nevychovaný“, v podstatě podle mě. Protože jako, no prostě drzí a prostě jo, jako docela hrůza, ona hodně volila takovou tu volnou výchovu“* (Michaela, 76-78). Z výše uvedeného je patrné, že paní Michaele vyhovovala výchova spíše **autoritativní.** *„My jsme teda praktikovali spíš takovou tu drsnější výchovu. Jakože jsme rodiče a musíš nás poslouchat. Jo žádný extra diskuse s dětma. To jsme nepěstovali“* (Michaela, 78-80, 82). Vzhledem k tomu, že paní Michaela má děti již dospělé, také připustila: *„i když pravda, teďka už si to taky řeší sami a občas jsou na můj vkus drzí jo, řeknou, co si myslí“*, dále uvedla, že tento přístup byl přirozený a vycházel z jejího přesvědčení o absolutní poslušnosti dětí. „*My jsme k tomu prostě přistupovali takže, jakože děcka prostě mají poslouchat“*(Michaela, 80-81, 83).

V rozhovorech participantky zmiňovaly taktéž své **výsledky výchovy**, některé zmiňují návratnost mířené energie do výchovných praktik a další uvádí pocity úspěšnosti s ohledem zpět. V rozhovoru Paní Lena vyjádřila radost z „vychovanosti“ dětí uvedla ve své výpovědi: *„opravdu jsem za to ráda. Myslela jsem si, že to mají na háku to, co je učím ale ne. Vnímají to opravdu“*(Lena, 96-97). Úspěšnost ve výchově zmiňuje i paní Lucie: *„...pak je to pozitivní i pro mě. Když vidím, že jsem handicapovaná a zvládla jsem to“*(Lucie, 174-175). Paní Katarina v rozhovoru zmínila, že výchova u dcery podle ní: *„docela funguje pokud zrovna třeba není unavená nebo prostě v takovým nějakým stavu kdy samozřejmě spolupracuje hůř“* (Katarina, 60-62). K tomu připomíná, že styl výchovy pomocí domluvy se vyplácí: *„teď se nám to začíná vyplácet, že prostě spousta těch situací, kdy by bylo potřeba nějak zasahovat, tak když je naformulujem pozitivně, tak tyhle situace, které vypadají jakoby rizikově, tak se prostě dají zvládnout nějak“* (Katarina, 84-85, 87-88). Pozitivní formulaci uvádí na příkladu běžné situace: *„...u cesty pojď se mě chytit za ručičku, namísto nesmíš! Tak mi tu ruku ráda chytí s pocitem, že je to nějaká hra nebo už prostě i nějaký zvyk“*, nebo *„chodily jsme spolu, že ona měla na ruce náramek, já jsem měla na ruce náramek a chodili jsme spolu. A jí to jakoby bavilo“* (Katarina, 86-87, 227-228).

Paní Katarina ve své výpovědi zmínila, že když dcera začala chodit, musela **změnit** určité **přístupy ve výchově** a například s dcerou probrala jakým způsobem má k mamince přicházet*. „aby ke mně přistupovala tímhle způsobem a ne ze zadu, abych o tom věděla a tak“* (Katarina, 275-276). Paní Lena k tomuto zmínila, že jediné co si musela zařídit navíc,

bylo v době, kdy se děti učili chodit, tato skutečnost lze spatřit ve výpovědi: *„když se děti učily chodit, tak u malého jsem si pořídila vodítko na děti. Jako zní to blbě, ale fakt existuje, ale malý se naučil, na jakou vzdálenost se ode mě může vzdálit. A to pomáhalo, aby mi neutekl no“* (Lena, 43-46). Paní Katarina dále řešila způsob trestání, ve kterém spatřovala **limity ve výchově**: „*když začala chodit tak už je na tom fyzicky líp než já, takže vynucovat si nějaký fyzický tresty, když vám dítě uteče přes celej třípokojový byt to je, ono to postrádá smysl“* (Katarina, 79-80).

Jedna participantka ve své výpovědi popsala, že je pro každodenní péči dcery důležité **plánování dopředu**: *„plánovat od rána do večera to mít naplánovaný každou minutu, jak dlouho to zhruba potrvá a nejlépe mít ještě půlhodinovou rezervu protože ono se něco vyvrbí“*, dále v rozhovoru:*„některý ty věci jako třeba zvládnout fyzicky, tak se musej jako promyslet hodně předem, hodně naplánovat, hodně promyslet předem, aby to bylo pro oba, prostě pro všechny zúčastněný jako vyhovující“* (Katarina, 94-96, 90-92). Plánování bylo podle paní Kateřiny důležité zejména proto, že se občas staly věci, které nebyly očekávané. *„Když byla maličká, tak jsme ji klasicky umyli, zabalili, oblíkli, nacpali do kočáru a ona se pokadila. Takže všechno znovu, takže v tom se člověk vycvičí“* (Katarina, 96-97).

Při péči o dítě se participantky setkaly s **názory okolí na výchovu a péči**, zejména pak od prarodičů, kteří se snažili dát co nejlepší radu, zatímco to participantky mnohdy viděly jinak. *„Babičky řeknou„ty jí nedáš na zadek?“ Ale jako jak já bych ji bila prosím tě. Jak bych to asi udělala, když ona se mi bez problému vysmekne a bez problému mi uteče“*(Katarina, 80-82). Odlišné názory sílely i prarodiče paní Leny, kteří jí podle jejích slov do výchovy jen mluvili: *„…přebalila babička, ale spíš do toho mluvili, ať to nedělám tak, a tak a pak byli naštvaní. Když jsem si chtěla věci dělat podle sebe, tak jak je to přijatelné pro mě, že no…“* (Lena, 80-82). Velmi často z rozhovoru vyplynulo, že měly participantky **společný přístup ve výchově** s manželem. Paní Karolína se k následující skutečnosti vyjádřila pomocí výpovědi: *„my jsme to takhle cítili s Láďou oba. Což jsem byla ráda, jako od tý doby co byl Oskárek malej“* (Karolína, 120-121). Paní Katarina v rozhovoru zmínila*:„manžel on je duše velmi trpělivá, takže v tom jsme vždycky za jedno“* (Katarina, 83). I paní Michaela uvedla, že s manželem byly za „jedno“ a také, že manžel vždy pomohl, aby synové poslouchali. *„On je takový, no on měl na ty kluky takový větší, no měl víc autority u kluků. Takže když jsme potřebovala tak jako on zasáhl“* (Michaela, 93-95).

5.4 Kategorie č. 4: Reakce dítěte na matku s tělesným postižením

Čtvrtá kategorie poukazuje na reakce dětí na matku s tělesným postižením, tímto se pokusíme přiblížit toto specifikum v jednání dětí. Tato kategorie je zastoupena následujícími kódy.

Název kategorie	Kódy v kategorii
Reakce dítěte	Pozitivní dopady handicapu na děti
	Přístup dětí k tělesnému postižení
	Děti více pomáhají
	Soběstačnost dětí
	Pozitivní ovlivnění

Tabulka 4: Kódy reprezentující kategorii Reakce dětí na matku s tělesným postižením (Vlastní výzkum, 2019)

Významnou součástí rozhovorů byly výpovědi, jež poukazovaly na chování dětí souvisejících se skutečností, že má matka tělesné postižení**.** Tyto pozitivní **dopady handicapu na dětech** se projevovaly rozličně, například paní Karolína uvedla, že její děti jsou zvyklé být jí oporou a z toho důvodu zvládají mnohem více než jiné děti v jejich věku, jsou schopny pomáhat i cizím: *„tohlecto strašně ovlivní jejich roli, hodně věcí musí zvládat sami“* (Karolína, 153-154). Podobnou zkušenost má i paní Lucie: *„když dcera vidí, třeba, že i ten tatínek více pomáhá mamince, nebo třeba babička a děda. Tak to pak sama dělá“* (Lucie, 122-123). Zajímavou zkušenost uvedla i paní Lena, jejíž dcera sama nabídla pomoc. „*U známých dojela další rodina měli plno věcí a malá jezdila na kole..najednou dovezla kolo a říká, mi mami já jim jdu pomoct*“ (Lena, 93-95). Tuto informaci zmínila i paní Karolína, v situaci, kdy její syn pomáhal mladším dětem, zvyknout si na prostředí mateřské školy. *„Po novým roce přišli nové dětičky, které plakaly, tak on to absolutně nezvládal. Každý den nesl novou knížku do školky, aby to dítě už neplakalo, aby mu nějak pomohl, takže je strašně empatickej*“ (Karolína, 142-144).

Zajímavým zjištěním pro nás bylo, jak **děti** participantek **přistupují k tělesnému postižení.** V rozhovorech se objevily informace o tom, že děti vnímají postižení své matky již od narození, nebo také to, že při každodenní kontaktu s matkou, která má tělesné postižení se děti neposmívají jiným, také se objevilo litování maminky. Již zmíněné informace, vyjadřuje paní Lucie pomocí výpovědi: *„ …když se dítě narodí postižené matce, ono to vidí a považuje to za normální“* dále v rozhovoru*„mám ještě postiženou sestru (dvojče) a takže to považuje taky za normální, ta dcera, že to tak je a nemusí se jí nic*

vysvětlovat. A neposmívá se, tak to je pozitivní“ (Lucie, 113-114, 172-174). Paní Katarina vyjádřila obavu z reakce okolí a následnému vlivu na dceru, ale prozatím má dobré zkušenosti. „*Byli jsme aspoň v kroužku pro děti, kde se s nima tancuje a takový ty blbinky, aby aspoň nějaký děti viděla. Jo a jako ani nemrkne nebo tak“* (Katarina, 199-200). U paní Karolíny se vnímání tělesného postižení dětmi, projevilo litováním maminky. *„A vlastně jsou sladký, že teď hodně často.. Hlavně Stelinka má teď fázi, že často říká „mami mě tak mrzí, že nemůžeš chodit. Já bych tak strašně chtěla, abys s náma šla na procházku s Edefixem. A Oskárek se zase ptá „mami a nejseš z toho smutná, že nemůžeš s námi chodit, a proč z toho vlastně nejseš smutná?“* (Karolína, 75-79). Později participantka vypověděla, že její syn chápe situaci maminky po svém, a snaží se ji vysvětlit i jiným vrstevníkům. „*Oskárek to dokonce i vysvětloval nějakýmu kamarádovi, že něco, že tam je v zádech mícha a ten na něj, že neví co to je, a že je to něco v zádech a to je hrozně důležitý. A krev a to bylo blbý a teď nemůže chodit. Kamarád odvětil „aha“ a hotovo“* (Karolína, 83-86).

Z jednotlivých rozhovorů vyplynulo, že **děti** participantek **více pomáhají** v domácnosti a při péči. Například paní Katarina, v rozhovoru zmiňuje pomoc od dcery při přebalování. *„Když ještě třeba jsme ji přebalovali, měla tři čtvrtě roku, tak prostě se naučila, děda ji naučil, na pokyn udělej most, takže zvedne zadek a nechá si tu plínu jakoby …jo… trošku pomůže“* (Katarina, 63-65). Stejnou zkušenost uvedla i paní Lucie. *„No jinak asi bych řekla, že dcera jakoby věděla, že mám handicap a pomáhala mi, vlastně už od úplně malinka, že se třeba různě přetáčela při oblékání, anebo u přebalování se snažila, nadzvednou nožičky, abych měla lepší přístup k tomu jejímu pozadí“* (Lucie, 124-126). Poté informovala, že takové zkušenosti má i od jiných matek s tělesným postižením a dokonce i ortoped potvrdil, že tyto děti jsou více schopné pomáhat. *„Že to mají ty děti vyvinutý, nějaký smysl, že to umí už od malička, když ani neumí mluvit ani nic, jenom čůrají a kadí. Takže je to jakoby nutí, přirozeně se snaží té mamince pomoct“* (Lucie, 127-129). Později v rozhovoru zmiňovala informaci, že dcera automaticky pomáhá, pokud jí například spadne francouzská berle: „*když mi doma spadne berla, tak té dceři nemusíte říkat a ona jde a podá to. Ona tak nějak přirozeně pomáhá“* (Lucie, 115-117). Paní Lucie popisovala, že její dcera pomáhá s domácími pracemi: „*dá prádlo do pračky, nádobí do myčky a tak*“ (Lucie, 130). Podobnou zkušenost má i paní Karolína, která se s pomocí, dosti často obrací na syna: „*Musím říct,že i ten Oskárek, který je velký snílek, opravdu když volám „Oskare, Oskare..“ tak nic, ale když volám „ Oskárku já opravdu, já potřebuju*

pomoct.“ Tak se zapne a jde, hned. A Stelinka naopak, už si teď začíná ztěžovat, proč jí taky neříkám častěji o pomoc, proč jen Oskárkovi. Říkám no, protože je starší, že automaticky“ (Karolína, 112-116). Pomoc v domácnosti zmínila i paní Michaela, zvláště pak pomoc v kuchyni: „*když byli větší a zvládli oškrábat brambory, a nakrájet mi cibuli a takovýhle věci. Jo musím říct, že mi museli začít brzo pomáhat v kuchyni. Jo, protože oškrábat brambory pro čtyři chlapy, je jako docela makačka“*(Michaela, 85-88). Paní Leně dětí doma pomáhají, například sundat věci, které jsou hodně vysoko. „ *Hodně mi pomáhají, mám třeba nahoře na kuchyňské lince věci a dětí tam vylezou a sundají“* (Lena, 92-93). Naopak Paní Katarina zmínila, že dceru nechce snižovat do role asistenta *(snažíme se vyhnout tomu aby z dítěte byl osobní asistent)*, a proto se těmto situacím snaží vyhýbat, ovšem popisovala: „*…funguje, že ji řekneme paráda pomáhá, že ji to formulujeme že potřebujeme pomoc s něčím ona docela ráda nějak vyhoví, nebo když ji poprosíme, ať nám přinese telefon,tak je ochotná a ráda to udělá“* (Katarina, 70-71).

Vliv tělesného postižení participantek zřejmě ovlivňuje i **soběstačnost dítěte**, která spočívá v schopnosti překonat sám sebe. Například syn jedné participantky i přes stydlivost nakoupí v potravinách, nebo dcera jiné participantky si uvědomuje, že jí matka nepomůže v nesnázích a musí si poradit sama, nebo jednat tak, aby se do nesnází nedostala. Tuto skutečnost uvádí čtyři participantky, například paní Karolína se k tomuto vyjádřila pomocí slov: *„…oni jsou opravdu, co se týče toho, jako mám pocit, že maj od malička takovou školu života. A musely prostě rychle vyrůst“* (Karolína, 145-146). Soběstačnost se projevuje u syna například schopností nakoupit v obchůdku s potravinami. *„Musím něco vzít v krámě a já zaparkuju před tím krámem, a Oskárek dostane tu peněženku a jde tam prostě sám. A on sice je taky stydlivý, ale prostě tohle udělá. Jde tam a u dveří na mě třeba volá „já mám jen čtyři rohlíky, pátej nemaj.“ a já na něj „to nevadí, hlavně, že je máš.“ On to prostě zvládá sám“* později *„V tomhlectom jsem na ně strašně pyšná, fakt jako jo, že jsou soběstační“* (Karolína, 148-153). Paní Lucie vnímala soběstačnost dcery, v ohledu schopnosti, rozeznat své možnosti při pohybu. *„Pozor spadneš, a když spadneš maminka ti nepomůže, nechoď si pak stěžovat“* (Lucie, 119). Nebo dále uvádí: *„dítě neutíká, když je samo jenom ve společnosti člověka s těžkým postižením. Pokud zjistí, že tam fakt není žádná jiná osoba, se kterou by mohlo cvičit a které by mohlo utíkat, tak ono to jako vycítí, a pomáhá matce tím, že ji poslechne na slovo a nikam neleze a neohrozí sebe samo, že by spadlo“* (Lucie, 131-134, 136-138). Paní Lena se k soběstačnosti svých dětí vyjádřila pomocí slov: *„co vidím nejlíp je to, že zvládají*

podle mě hodně věcí, které jejich vrstevníci ještě neumí, je to asi tím, že postě..protože ví, že musí doma více pomáhat“ (Lena, 40-42). U paní Katariny lze považovat za uvedení soběstačnosti dítěte informace: *„teď už je veliká, teď si k ní sednu u vany a koukám na ni. A ona už je docela šikulka, takže z vany vyleze sama“* (Katarina, 220-221).

Vedle toho se ve výpovědích objevovaly zmínky o **pozitivní ovlivnění,** zejména dětí: *„pozitivní to určitě je pro dítě, že je sociálně zdatnější. A má možná i nějakou přirozenou úctu k autoritě“* (Lucie, 171-172). Paní Karolína i přes svůj osud uvedla, že její tělesné postižení ovlivňuje výchovu pozitivně: „*…kupodivu ovlivňuje strašně pozitivně. Takže ono to vlastně ovlivnilo pozitivně nějakým způsobem. Tu výchovu těch dětí*“ (Karolína, 124-125, 156-157).

5.5 Kategorie č. 5: Determinanty ovlivňující zvládání a naplnění rodičovské role

V páté kategorii jsme se zaměřili na determinanty, jež ovlivňují zvládání nebo naplnění rodičovské role žen s tělesným postižením. V této kategorii použijeme následující kódy.

Název kategorie	Kódy v kategorii
Determinanty ovlivňující zvládání a naplnění rodičovské role	Omezení jemné motoriky
	Omezení kvůli neviditelnosti TP
	Omezení stability
	Pocit únavy
	Kompenzace péče druhou osobou
	Přístup okolí
	Považování se za zdravou
	Dítě jako smysl života a psychická podpora
	Obavy z nezvládnutí péče
	Strach z reakce dětí ve školce
	Limity spojené s rodičovstvím

Tabulka 5: Kódy reprezentující kategorii Determinanty ovlivňující zvládání a naplnění rodičovské role (Vlastní výzkum, 2019)

Zajímalo nás, co z pohledu žen s tělesným postižením nejvíce ovlivňuje jejich roli rodiče. Všechny participantky se shodly na tom, že byla péče o dítě nebo děti omezena tělesným postižením. Paní Michaela poskytuje výpověď o ztížené péči **omezením jemné motoriky***: „mám postiženou pravou ruku, takže já říkám, že jsem, že mám obě ruce levé“* (Michaela, 28-29). Potíže s jemnou motorikou se dále projevovaly v různých běžných denních situacích, participantka zmínila: *„nemůžu svoje zdravé děti učit věci, protože, protože jsem*

levák, žejo a oni jako praváci, ty stereotypy nejsou schopni převzít.“, nebo dále uvádí problém s manipulaci kočáru při nastupování do autobusu, aj. *„… problém v nastupování třeba, když ještě nebyly bezbariérový autobusy, tak nastupovat s kočárem, bylo docela drsný jo. Takže, já sama jsem to nezvládla, potřebovala jsem vždycky pomoct, a ještě já sama jsem měla se sebou co dělat“* (Michaela, 33-35, 40-43) Paní Michaela zmiňovala i situaci, kdy děti byly malé a měla například vyrábět kostým na karneval, tak vždy musela požádat nějakou jinou osobu, aby jí kostýmy vyrobila. *„když děti chodili do školky na různý karnevaly, tak jsem vždycky potřebovala pomoct, jo od někoho druhýho“* (Michaela, 68-69) Z jiného úhlu pohledu paní Michaela vnímá své **omezení z důvodu neviditelnosti** jejího **postižení**: *„je to o tom, že když to trochu zjednoduší, že na mě to není na první pohled vidět, a v tomhle teda vidím největší problémy a samozřejmě třeba oblíkání děcek, hmm... koupání, to všechno mi trvalo dýl, než aby… a potřebovala jsem pomoc“* (Michaela, 61-62, 35-36). Vedle toho paní Katarina zmínila **omezení** z důvodu špatné **stability**. *„Mě ve spoustě věcí omezuje stabilita, jakmile začala běhat tak musím uvažovat, aby mi nevběhla pod nohy, abych na ni nespadla….taky strašně dlouho trvalo, než jsem jako přišla na to, jak ji mám třeba jenom zdvihnout v postýlce a položit zpátky! Nemluvíme jako o vytahování z postýlky, jo tak to pro mě bylo jako hodně těžký“* nebo také nemožnost využívat pomůcky pro péči:*„…tří a půl kilový dítě, který do klokánky nepatří, pro mě bylo tak těžký, ale i třeba ho tam strčit, jo. Člověk si myslí, že něco zvládne a pak zjistí, že třeba s panenkou to jde, ale s živým dítětem ne“*(Katarina, 273-275, 117-119, 257-259). Paní Lucie uvedla, že může být omezení například: *„neuděláte úplně všechno, co lidi „zdraví“. Třeba já s ní bruslit nepůjdu, protože nemůžu“* (Lucie, 142-143). Paní Katarina popisuje velký **pocit únavy** při běžných činnostech: *„někdy jsem tak unavená, že prostě padnu. Po obědě se modlím, aby to dítě usnulo, protože bych si nejradši zchrupla taky. Říkaj to i zdraví mámy, jenom prostě cejtím, že při tom handicapu jakákoliv blbost, hned jste unavenější, hned jste vyřízenější“*(Katarina, 158-159, 161-163).

Participantky uváděly, že některá omezení v péči je možno **kompenzovat pomocí druhé osoby**. Paní Lena ve své výpovědi vzpomněla: *„Samozřejmě mi pomáhá ten manžel. Asi nejvíce s tím přenášením dítěte. A v koupání. To mi dělalo obtíž“* (Lena, 71-73) Paní Lucie vnímá pomoc okolí velmi významně a upozorňuje, že je rozdílná od pomoci matkám intaktních: „*nemyslím jako jen s vařením, ale souvisí to právě s tím handicapem, jako s přesouvání toho dítěte. A třeba s „venčením“ toho dítěte, manipulace do kočárku a tak“* (Lucie, 181-183). Paní Karolína přiznává, že jí v domácnosti se vším pomáhá manžel a

pokud je potřeba je nápomocná i sousedka: *„ …ten Láďa, který mi se spoustou věcí pomůže a taky tu mám sousedku“* (Karolína, 187-188). Paní Katarina zase zmínila: *„…koupat, nebo tak... to musel někdo jiný“*(Katarina, 220).

V průběhu rozhovorů vyplynuly na povrch informace o tom jak participantky vnímají **přístup okolí** k jejich rodičovství. Z rozhovorů bylo zřejmé, že pouze jedna participantka se setkala s negativními přístupy a druhá pouze v době kdy ještě neměla děti. Nejvíce negativní postoj veřejnosti zažívá paní Lucie, což je patrné z její výpovědi. *„Někdy i okolí se na mě dívalo a vlastně i někdy dívá, stylem jakože tohle není úplně normální. Když jsem šla třeba do obchodu nakoupit s kočárkem a já byla na vozíku, tak na mě hleděli přes prsty“* (Lucie, 106-108). Paní Katarina zaznamenala mírné zlepšení: *„… řekla bych, že se to zlepšuje...třeba ještě o pár let zpátky, by to jako mohlo být náročnější jo, nebo jsem prostě měla štěstí, že jsem ještě nenarazila na nějaký jako, vysloveně uštěpačný typy. Co by se… on si to, ale někdo myslí, ale aspoň si to netroufne říct. Před pár lety si pamatuju prostě, já jsem jezdila takovým tím autobusem pro invalidy, a lidi na něj koukali, jako úplně doslova s otevřenou pusou, ne obrazně“* (Katarina, 200-206). Ovšem v nynější době si již nevšímá negativních postojů. *„Nesetkala jsem se s třeba takovým jako odmítáním, jako že jsem matka, třeba ze strany okolí“* (Katarina, 131-132). Paní Lena taktéž vnímá současné období, jako příznivější pro mateřství. *„Nejvíce mě ovlivňuje asi doba, ve které žiju. Asi to, že už to lidi tak neřeší jak dřív. To vnímám lepší..nebo možná se s takovýma lidma nestýkám. Takže mi nikdo neřekl, že bych neměla mít děti a tak.“* (Lena, 62-64). Stejnou zkušenost má i paní Michaela: *„Tak, jako víte co, určitě by se našli lidi, kteří by se na to třeba dívali jinak, nepotkala jsem nikoho, kdo by se na mě díval, na moje mateřství, jako na něco zvláštního. Nebo kdyby jo tak já o tom nevím, nikdo mi nic nikdy neřekl“* (Michaela, 125-126). Naopak paní Karolína zmínila pozitivní ohlasy okolí zejména na vychování dětí: *„…říkavaj to i tady, všichni obdivujou naše děti, jakože, máme s nima problémy, ale prostě jak poslouchaj, jak to berou“* (Karolína, 136-138).

Většina participantek se v rozhovorech zmínila, že pro ně zdravotní postižení neznamená limit pro život a proto ani pro péči o dítě. V rozhovorech napřímo uvedly, že si připadají být zdravým jedincem a schopny být rodičem: *„prostě já si **připadám jak zdravý člověk**“* (Lena, 67-68). Později uvedla, že jako postiženou a vlastně odkázanou na pomoc druhých ji považovala i její matka.*„Vlastně ani moje matka to nečekala (rodičovství), ona si myslela, že zůstanu sama a bude se o mě muset starat celá život“* (Lena, 87-88). Podobně se vyjádřila i paní Lucie k problematice sebe pojetí a taktéž k možnosti být matkou. *„Je*

pro mě těžký o tom mluvit, protože já se považuji za zdravou. Ale jako rozhodně, já jsem dost chytrá na to, abych vychovala dítě. A necítila bych se úplně v pohodě, jako kdyby mi to někdo zakazoval" (Lucie, 158-160). I paní Michaela ve své výpovědi naznačuje, že nepovažuje tělesné postižení jako limit v rodičovství. *„Žila jsem ve zdravé rodině, chodila jsme do školy se zdravýma dětma a jediný co tam bylo jiný, že jsem jezdila do lázní každý rok. V podstatě mi na tom nepříjde nic zvláštního, na to že mám děti"* (Michaela, 111-114).

V některých rozhovorech jsme zjistili, že bylo pro participantky **dítě smysl života**, nebo také **psychická podpora** v méně zvladatelných chvílích. Paní Karolína se v rozhovoru vyjádřila, že při pobytu v nemocnici ji děti podporovaly po psychické stránce: *„ve spinálce v Kladrubech jsem již viděla děti, z toho jsem měla velkou radost. Měla jsem sice trášu (tracheostomie v krku), ale Oskárek to bral velmi pozitivně a měl z toho „Vánoce". Stelinku mi tam vozili rodiče ukazovat"* (Karolína, 19-22). Po návratu se k ní syn silně citově připoutal a nevnímal postižení maminky, což pro participantku byla posilňující informace. *„Oskárek bylo mu tři, to bral vlastně úplně v pohodě, ten byl strašně rád, že má zpátky mámu. Vůbec to nepobral a vlastně si na mě ten rok počkal…ty děti v tom jsou fakt, jako tak úžasný, že prostě on si pamatuje i dneska a říká „ mami my jsme tady dole na cestě hrávali fotbal že?", říkám „no já vím, ale teď už ne"* (Karolína, 33-34, 38-40). Smysl života v dceři spatřuje také paní Katarina, jež zmínila: *„…někdy se s manželem bavíme, že kdyby nebyla dcera, tak bychom byly možná na těch depresivách a byli invalidi, co si stěžují a hledí do zdi... to nechceme! To by ten život stál za prd"* Později v rozhovoru taktéž zmínila, že i manžel má oporu v dceři, jelikož po nemoci zůstal odkázaný na užívání invalidního vozíku. *„Manžel měl motivaci, těšil se z té nemocnice, má důvod na sobě pracovat. Při tom, jak na tom je… já bych ty antidepresiva měla dávno, ale prostě ho ta dcera hrozně drží nad vodou"* (Katarina, 165-167, 177-179). Paní Lena zmiňovala, že je rodičovství nejlepší částí jejího života a děti byly vždy jejím přáním.*„Takže to, že je mám, je pro mě opravdu štěstí..nebo jak to říct.. jsem za ně moc ráda"* (Lena, 86-87).

Dvě participantky se zmínily, že pro ně byl start rodičovství velmi stresující, zejména **obavy z nezvládnutí péče o dítě**. Toto stresující období uvádí například paní Karolína. *„Já jsem z toho byla hrozně špatná, já jsme tam probrečela tu spinálku…. Já jsem tam furt brečela, co budu za mámu, že to můžu všechno zapomenout"* (Karolína, 125-126, 130-131). Velmi zajímavá byla informace o tom, že paní Karolíně pomohl k psychické rovnováze kaplan, kterého zprvu odmítala, kvůli nenáboženskému založení, ovšem později zjistila, že se věci mají jinak. *„On opravdu přišel a byl v civilu, tak to jsme se divila a řekl*

mi „já tady nejsem, abych vám prodal Boha, já jsem tu pro vás.“ A on mi strašně pomohl, strašně… mluvil o svých zkušenostech. Kdy měl spolužačku, která měla nemocnou maminku nějakým způsobem a říkal „do teďka je mi tahleta osoba nejbližší, protože byla nejempatičtější, nejsociálnější a absolutně nejchápavější, protože se musela doma starat o mámu.“(Karolína, 128-135). V danou chvíli informaci nemohla posoudit, ovšem zpětně potvrzuje, že měl opravdu pravdu. I paní Katarina v rozhovoru uvedla podobnou výpověď o tom, že pochybovala o svých schopnostech matky: *„…jsem si jako říkala, jaká já jsem pro to dítě máma. Jestli prostě manžel, babi, nebo prostě ty lidi, kteří se o to dítě staraj a pak někde na dlouhým konci možná vnímá mě. Ten, nó ten první rok a půl byl takovej, jako, že jsem říkala, že prostě jsem, jakoby jedna z té řady… necítila jsem se jako ta matka, která je výjimečná tím ehm“* (Katarina, 120-121, 124-125). Z rozhovoru také vyplynulo, že má paní Katarina **strach z reakce dětí ve školce**, protože její dcera prozatím nemá věk na docházení do mateřské školy. „*Takže trošku se bojím co bude tam, co ostatní maminky, co ostatní děti. Takže teprve budeme muset naučit to stigma s náma no“*(Katarina, 197-198).

Jedna participantka v rozhovoru poskytla informaci o tom, že rodičovství bylo správné rozhodnutí i přes akceptaci určitých rizik. Tyto **limity spojené s rodičovstvím** popisuje paní Katarina ve výpovědi, kde uvádí, že se kvůli kojení dočasně vzdala rehabilitací a lázní. *„Některý věci to jako nese, to třeba, že nemám čas na rehabilitaci, nebo třeba lázně, vím, že bude velikánskej problém sehnat. Protože žádná rehabilitace v místě bydliště, vám prostě lázně nenahradí. A na tom tělu je to poznat“* (Katarina, 145, 147-148). Ovšem dále uvádí, že raději obětovala rehabilitaci pro zdraví dcery: *„ …dva a půl roku, než se mi povedlo, ale to bylo i tím kojením..já jsem prostě nechtěla přestat kojit, protože malá špatně jí, podporuje to tu imunitu, tak jsem si říkala ať má to mlíko co nejdýl“* (Katarina, 142-144). Později uvádí: *„před dítětem a po dítěti jsou to dva různý vesmíry jo, ale prostě stojí to za to“* (Katarina, 136-137). Jiná participantka ve výpovědi uvedla, že pro ni bude stresující informovat děti o vzniku tělesného postižení. *„Zatím jsem s dětmi neprobírala, to že jsem vlastně onemocněla v druhém těhotenství. Já jí nebudu dávat tu vinu, že.“* Dále podotýká: *„…a jsem vlastně šťastná, že to ty děti nikdy nepobrali takhle. Ani ten Oskárek si to nespojil se Stelinkou , což je jako dobře“* (Karolína, 71-75).

5.6 Kategorie č. 6: Speciální pomůcky jako prostředky výchovy

Šestá kategorie bude zaměřena na popis a představení jednotlivých speciálních pomůcek, jež ženy s tělesným postižením využívají při péči o dítě. V této kategorii jsme použili následující kódy.

Název kategorie	Kódy v kategorii
Speciální pomůcky jako prostředky výchovy	Poskytnuní pomůck asociacmi
	Nevhodné pomůcky
	Pomůcky pro pohyb s dětmi
	Technické parametry na Kočárek
	Postýlka na kolečkách

Tabulka 6: Kódy reprezentující kategorii Speciální pomůcky jako prostředky výchovy (Vlastní výzkum, 2019)

Při rozhovorech se nám vynořily témata týkající se speciálních pomůcek využívaných v průběhu mateřství. Jedna participantka uvedla, že má zkušenosti s **poskytnutím pomůcek některými asociacemi**: *„měla jsem od začátku pomůcky, protože jsem byla ve spojení s českou asociací paraplegiků… Takže těch pomůcek je strašně moc a část mi zaplatilo myslím konto bariéry. Naštěstí prostě můžete, všude požádat o pomoc“* (Karolína, 159-160, 211-213). Paní Karolína také zmínila, že v začátcích kdy se sžívala s tělesným postižením, měla možnost se učit různým „vychytávkám“ a jiný způsobům zacházení s věcmi. Přičemž tuto možnost jí poskytlo specializované pracoviště: *„…všechno nás naučili v těch Kladrubech“* (Karolína, 182).

Dvě participantky se při rozhovoru taktéž zmínily, o některých pomůckách určených k péči o dítěte, které nakonec nemohou využívat.Tyto **nevhodné pomůcky** zmínila například paní Katarina ve své výpovědi: *„měla jsem namyšlený kojící polštář a já nevím co všechno, ale jak už byla větší tak mě z toho bolely záda“* na začátku taktéž řešila přebalování: *„já jsem si nakonec nedělala přebalovací pult, protože bych ji na to možná nedala, tam rozhodujou někdy třeba centimetry, nebo, že musíte udělat krok bokem“* (Katarina, 66-67, 210, 213-214). Dále se zmínila i o jiném způsobu přenášení dcery, když si pořídila „klokánku“, ovšem nakonec zjistila, že tato varianta nebyla bezpečná ani pro participantku ani pro dítě. *„Pořídila jsem klokánku, myslela jsem si, že malou budu nosit, a že to zvládnu třeba s tou klokánkou.. Takže já jsem klokánku nepoužila, manžel asi třikrát, jako ona tam moc být nechtěla, takže se zabilo víc much jednou ranou. Ale jsou zase děti,*

který jinak nespí, takže z toho důvodu jsem ji pořizovala"(Katarina, 256-257, 259-262).V neposlední řadě jako nevyhovující pomůcku uvedla: „*Zkoušeli jsme šráky, ale ona v nich táhla jak „mašérský" pes"*(Katarina, 88). I paní Karolína uvedla pomůcky, které nevyužívá běžně, například zmínila, že má na dopravu pořízen i segway ovšem ten nemůže prozatím využívat kvůli nízkému věku dětí. *„Mám teď nově segway, ale tam nemůžu s dětma, to opravdu musej potom poslouchat a držet se u mě. A na to jsou ještě malý, včera jsme byli taky venku a… se o mě opřeli, přiběhli mi do cesty a to je nebezpečný"* (Karolína, 206-209).

Dále participantky ve výpovědích popisovaly, jaké **pomůcky** jim nejvíce usnadňovaly **pohyb s dětmi.** Paní Karolína uvedla pomůcky, které jí nejvíce pomáhají s každodenními činnostmi. Jako první zmínila, že používala švýcarskou pomůcku swisstrack jež jí umožnila s dětmi jezdit na procházky. „*Je to švýcarská pomůcka, kterou si přiděláte na vozík a ona táhne ten vozík, je to strašně těžký a bytelný. Máte před sebou takový traktůrek, a je v něm sedačka na kolo, kde můžete dát to dítě. Takže já jsem měla možnost dát do té sedačky Stelinku a Oskárek mi seděl na klíně",* dále zmínila, že aktuálně využívá motorku se kterou, jak je uvedeno výše, vyzvedává děti ve škole základní a mateřské. Sama ji popisuje: *„respektive je to tříkolka a já tam sedím, mám Stelinku na klíně a Oskárek je vzadu. Tam Láďa pro něj udělal buggleboard, kde Oskárek stojí a drží se sedačky. A takhle jsem je vyzvedávala ze školky. Jede to rychle, jinak by nás to neutáhlo až nahoru k domu. Jede to, až myslím 30 km/h. Takže se bojím, a vždy říkám Oskárku drž se, mi teď pojedeme přes hlavní až do kopce. A musím přidat. A teď to musím častěji opakovat, protože už to bere jako normálku, a nevidí, žádné nebezpečí. Takže už mají vestičky, ty neonový a helmu"* (Karolína, 161-164, 194-196, 198-203). I paní Katarina v rozhovoru uvedla, jaké pomůcky jí péči usnadnily nejvíce. „*Při používání šráků hrozilo, že mě shodí, takže jsem pak našla takovou pružinu poněkud z Číny a ta mi dávala prostě o dvě vteřiny víc na reakci... tak jak to pružilo a tak to bylo asi trošku lepší"* (Katarina, 223-225, 89).

Z rozhovorů vyplynulo, že pro dvě participantky byl velmi důležitý kočárek, který musely dobře vybírat. Paní Lena zmínila ve výpovědi, jaké **technické parametry** musel **kočárek** obsahovat: *„kočárek jsem si vybrala tak, ať tam lehce dítě dám, s nízkou korbičkou a ať ho můžu snadno ovládat a tak"* (Lena, 75-76). Velmi dopodrobna výběr kočárku poté popsala paní Katarina, kvůli zkušenostem od kamarádek. *„Jedna z mých kamarádek měla kočárek s brzdou a říkala, že bez ní by si neporadila. I když jezdila většinou po rovině, a ta druhá z důvodu ceny si pořídila kočárek bez brzdy a skončilo to tak, že kočárek nikdy nevezla"*,

proto se rozhodla věnovat výběru kočárku větší úsilí a pořídit takový, aby měl brzdu a všechny parametry, které potřebovala. *„Ta brzda, aby dělala přesně to co já chci, aby ten kočárek měl čtyři kola a né tři, protože já se o něj potřebuji opřít, jako o ty berle. Aby byl dost těžkej, abych se o něho mohla opřít, abych ho nepřevrátila. Nebo že se dá otočit jedním prstem na místě, hodně jsem ho navybírala, že se na něm dá spoustu věcí upravit, jako zvětšit, zmenšit, utáhnout povolit. Aby i babičky, které jsou zvyklé na jiné kočárky, tak aby si ho mohly uzpůsobit podle sebe“* (Katarina, 234-239, 242-245).

Nejen kočárku ale i postýlce participantky věnovaly větší pozornost. Paní Katarina uvedla, že zvažovala, zda postýlku objednávat na zakázku, anebo jak ji přizpůsobit svým možnostem. *„Přemýšlela jsem, jestli si dělat postýlku na zakázku, a narazila jsem na maminku, která si nechala udělat na* ***postýlce čtyři kolečka****. Což nebývá, většinou postýlku nadzvednete a jako trakař potáhnete, což já bych nemohla, žejo*“ poté musela vymyslet jak si ji přizpůsobit: *„jo takže zase promyslet, když potřebuji, aby jela, jako to přesně udělám, když potřebuji aby stála na fleku a potřebuji se o ni opřít, jak ji přesně zabrzdím, nebo o co ji opřu“* (Katarina, 250-255). Paní Lucie uvedla, že měla postýlku také na kolečkách, ale dále zmínila: „ex*istuje postýlka pod kterou, zajedete s vozíkem, tam se odklápí celá jedna strana“* (Lucie, 70-71). Paní Lucie v rozhovoru zmínila i fakt, že ženy s tělesným postižením přenášení dětí řeší, buďto výše zmíněnou postýlkou na kolečkách, anebo *„převáží dítě v prouťeným košíku, prostě když to řeknu blbě, dají to dítě do nějakýho pevnýho obalu, jak kdyby krabice a jezdí na kolečkách“*(Lucie, 72-74).

6 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

V praktické části naší bakalářské práce jsme věnovali, začnou část metodologii výzkumu a jeho uvedení, abychom si připravili půdu pro analýzu dat. V další kapitole jsme se zaměřili na samotný výzkum, kde jsme analyzovali data z rozhovorů pomocí otevřeného kódování. Rozhovory byly uskutečněny s pěti ženami s vrozeným tělesným postižením, dvě z nich používají k pohybu pouze invalidní vozík, dvě používají berle i vozík současně a poslední z nich se potýká výlučně s postižení horních končetin. Všechny ženy vychovávají alespoň jedno dítě. Níže se pokusíme interpretovat a shrnout získané výsledky výzkumu. Naším cílem výzkumného šetření bylo zjistit a popsat, jak ženy s tělesným postižením vnímají svoji rodičovskou roli. K zjištění hlavního výzkumného cíle nám posloužily dílčí výzkumné cíle, jež nám pomohou zjistit a popsat, jak ženy s tělesným postižením vnímají průběh těhotenství a porodu, po narození dětí nás zajímalo, jaké výchovné postupy volí ženy s tělesným postižením a na závěr, co z pohledu žen s tělesným postižením ovlivňuje zvládání jejich rodičovské role. Nutno zdůraznit, že vzhledem k malému výzkumnému souboru nelze tyto informace vztahovat k celé populaci, ovšem lze k těmto poznatkům nahlížet jako na náznak skutečnosti konkrétního okruhu participantek.

V této části se budeme věnovat odpovědím na dílčí výzkumné otázky, abychom poté mohli uvést odpověď na hlavní výzkumnou otázku.

1. **Jak ženy s tělesným postižením vnímají průběh těhotenství a porodu?**

Z výpovědí vyplynulo, že ženy s tělesným postižením vnímají průběh těhotenství, porodu a okamžiky následující po porodu, s různými odlišnostmi. Dá se předpokládat, že tak to mají i matky intaktní, ovšem tyto odlišnosti byly zapříčiněny i zdravotním stavem ženy, jejich psychickým stavem a jinými aspekty. Všechny participantky se shodly v tom, že jejich mateřství bylo plánované a děti vždy chtěly mít. Čtyři participantky uváděly průběh těhotenství bez potíží, pro všechny to bylo období, jež si užívaly, jen u jedné se objevily potíže a ty byly způsobeny vznikem tělesného postižení. Dále se ve výpovědích objevily, různé postoje lékařů k jejich rodičovské roli, zjištění pozitivního přístupu a podpory ze strany lékařů, můžeme vnímat jako zcela pozitivní posun k lepšímu. Ačkoliv se jedna participantka setkala s velmi negativním přístupem po celou dobu těhotenství, zajímavostí bylo, že ve chvíli kdy participantka zmínila své vzdělání, se přístup lékařů změnil směrem k lepšímu. Z toho lze vyvodit, že se stále mezi lidmi udržují předsudky a to i mezi odborníky. V průběhu těhotenství se participantky setkávaly s různými pocity, dvě

zmiňovaly obavu z pádu, kvůli zhoršené stabilitě. Pro dvě participantky bylo důležité zjistit, zda jejich dítě má možnost genetického přenosu tělesného postižení a to u obou ze strany otce. Obě dále zmiňovali, že jejich partner má tělesné postižení. Ze získaných výpovědí vyšlo najevo, že všechny participantky podstoupily císařský řez, kvůli eliminaci rizik. Z rozhovorů vyplynulo, že pro participantky bylo velkou pomocí informování se o možnostech pomoci či upravení bytu od blízkých osob, díky čemuž se mohly předpřipravit a nepořizovat zbytečné věci. Některé, které tuto možnost neměly, uvedli, že pro ně začátek mateřství byl obtížný z psychické stránky a musely se péči naučit po svém. Důležitým zjištěním bylo, jakým způsobem probíhalo období těsně po porodu, tři participantky uvedly, že se o dítě musel postarat partner, nebo také rodiče, v rozhovorech také zaznělo, že byla péče druhých předem domluvena. Hned u dvou participantek to bylo způsobeno špatným zdravotním stavem. V období po porodu dvě participantky zmiňovaly i stres, jež byl způsoben odmítáním dítěte. Jednalo se o odmítání, kvůli rané péči jiných členů rodiny a například *„strachu z vozíčku“, „odmítáním pochovat od matky na vozíku“*, aj. Další část rozhovoru se zaměřovala na samotnou péči, participantky uváděly obavy totožné obavám jiných prvorodiček, ale také se zde objevily problémy vázané na tělesné postižení. Dvě participantky v rozhovorech uvedly, že péči zvládaly od začátku samy kdežto ostatní, by bez pomoci rodiny a partnera péči zvládaly velmi obtížně. Důležitým aspektem byla tedy velká pomoc rodiny a partnera při přenášení dítěte, či jiné manipulaci. S tím souvisela i potřeba participantek vytvořit si své postupy v péči, v době kdy již byly schopné zvládat péči bez výrazné pomoci, nastoupila fáze nutného osamostatnění se. Dalším aspektem byla možnost provádět nějakou činnost s dětmi samostatně, u jedné z participantek se jednalo o vyzvednutí dětí ze škol a u druhé procházka venku s kočárkem. Velmi důležitou informací v rozhovorech bylo, jaký vliv má tělesné postižení na péči. Tři participantky zmínily, že podle nich není péče a výchova ovlivněna. Dá se říci, že je péče spíše jinak podána a zřejmě některé činnosti trvají déle, ale komplexně je kvalitně zvládnutelná ať už s dopomocí nebo bez ní. Dále se v rozhovorech objevily způsoby, jak si ulehčit péči v závislosti na zdravotním postižení, participantky uvedly, že si pomáhaly maličkostmi, které jim šetřili pohyb navíc. Uváděly typy tak si danou péči ulehčit, třeba kojením vleže, naučením dítěte jakým způsobem se pohybovat v blízkosti matky, převlékáním a přebalováním dětí na posteli, aj. V rozhovorech se často objevovaly zmínky o pomoci cizích osob i do budoucna. Jedna participantka uvedla, že bude nutné sehnat někoho na naučení sportů.

2. **Jaké výchovné postupy volí ženy s tělesným postižením?**

Z rozhovorů vyplynulo, že výchovné postupy nejsou voleny na základě tělesné postižení matky ale podle vlastního předpokladu, jak nejlépe vychovat dítě. Tento předpoklad je všem ženám stejný, ovšem čtyři participantky považují za správný výchovný přístup partnerské jednání s dětmi a pouze jedna participantka uvedla, že děti vychovávali autoritativní výchovou. V rozhovorech se objevil názor na nastavení hranic, které děti musí dodržovat, přesto, že participantky volily mírný přístup k výchově. Důležité byly pro participantky výsledky výchovy, které byly ve všech případech, velmi dobré, někdy i předčily očekávání participantek. Dále se z výpovědí vynořila informace o tom, že pozitivně laděné požadavky a řešení krizových situací pomáhá jedné participantce při výchově dcery. Také samotné chování dítěte v blízkosti matky bylo předmětem, výchovy dvou participantek, zmiňovaly důležitost naučit dítě, jak daleko se může vzdálit, či jakým způsobem má přistupovat k matce, aby na něj nespadla, kvůli špatné stabilitě. Díky problémům se stabilitou a celkově omezením v pohybu, participantka zmiňuje nutnost hodně plánovat dopředu, nejlépe celý den. Pozitivním zjištěním byl společný přístup k výchově s partnerem, jež se objevil u všech participantek. Jedna participantka uvedla, že jsou některé způsoby trestů pro ni kontraproduktivní, ačkoliv se rozchází s názory rodičů. Odlišné pohledy na výchovu u rodičů a participantka se objevily hned ve dvou případech. Významným zjištěním bylo, že děti neobvykle dobře zvládají pomoc v domácnosti i druhým a jsou mnohem více soběstačné. Zřejmě je větší sociální vyzrálost dětí dána uvědoměním si, že je jejich matka má zdravotní postižení. V neposlední řadě participantky uvádí, že jejich děti vnímají tělesné postižení, jako zcela fyziologicky běžné. Zásadním zjištěním bylo, co nastiňují informace předešlé, že považují své postižení jako přínos jejich dětem, protože je vnímají jako soběstačné, empatické a sociálně zdatné jedince.

3. **Co z pohledu žen s tělesným postižením ovlivňuje zvládání jejich rodičovské role?**

Významným determinantem, jenž ovlivňuje zvládání rodičovské role, je omezení způsobené tělesným postižením, které podle rozsahu působí na schopnosti pečovat o dítě buďto bez pomoci, nebo s dopomocí. Jedna participantka uvedla omezení jemné motoriky a uváděla, že měla potíže učit děti různým manuálním činnostem. Dvě participantky omezovala stabilita a ta se projevovala na možnosti, zvednout dítě, přesunout jej a jakákoliv manipulace s ním. Také se v rozhovorech jedna participantka zmínila, že se cítí ze všech činností velmi unavena a to více než ženy bez postižení. Dále však participantky

uvedly, že tyto omezení jim kompenzuje manžel nebo rodina. Důležitým determinantem je taktéž pohled okolí na rodičovství ženy s tělesným postižením, k této problematice se v rozhovorech participantky vyjádřily většinou neutrálně až pozitivně. Negativní přístup uvedla jedna participantka, zlepšující se přístup ve srovnání s minulostí uvedla taktéž jedna participantka, neutrální dvě a pozitivní přístup uvedla jedna participantka. Z toho lze vyvodit, že ačkoliv veřejnost nemusí jejich rodičovství schvalovat, nemá potřebu je snižovat jejich schopnost naplnit rodičovskou roli. Tři participantky ve výpovědi zdůraznily, že se nepovažují za postižené, ale za zdravé jedince. V neposlední řadě je významným determinantem ke zvládání rodičovské role samotné dítě, participantky uvedly, že je jejich děti psychicky podpořili a v těžkých chvílích jsou smyslem jejich života. Jenda participantka zmínila, že bez dítěte by neměli s manželem náplň života. I přes výše zmíněné, v určitých chvílích, dvě participantky uváděli zoufalství a stres z nenaplnění role matky, tak jako se požaduje společností. Toto se projevovalo v době, kdy se nemohly o své dítě samy postarat a potřebovaly, aby se o jejich dítě postaral někdo jiný. U obou tyto pocity vymizely postupem času. Jedna participantka také uvedla obavy z reakce dětí a rodičů v Mateřské škole, jelikož dcera prozatím nenavštěvuje mateřskou školu. Participantky uvedly i různé typy předsudků vůči jejich osobě, které dokázaly překonat. V rozhovorech participantky zmiňovaly, některé pomůcky, které používají při péči o dítě. Zajímavé bylo, že pouze jedna participantka zmínila, že lze žádat o pomoc v různých organizacích (Česká asociace paraplegiků, konto bariéry), také se zmínila o prvotní pomoci lidem, kteří se stanou imobilními a musí užívat invalidní vozík. Dvě participantky se v rozhovorech zmínily, že některé pomůcky, jež pokládaly za dobře zvolené, nakonec nebylo možno využívat, bylo to z důvodu, že neodhadly své možnosti, anebo tyto pomůcky jsou prozatím nevhodné vzhledem k věku dětí. Vyšlo najevo, že pouze dvě participantky uvedly pomůcky, jež používaly každodenně, patřil mezi ně swisstrack (pomůcka k táhnutí vozíku společně s dítětem v sedačce na swisstracku), motorka pro tělesně postižené, šráky s vodítkem na dítě, pružina na vodění dětí bez obavy spadnutí, pro participantku, která chodí o francouzských berlích, stoleček na kolečkách k přebalování. Velmi rozebíranými pomůckami byl kočárek a postýlka, těmto běžným věcem pro dítě, byla věnována větší pozornost zejména proto, že v nich dítě stráví velkou část dne a taky proto, že participantky požadovaly konkrétní parametry, aby je mohly používat.

Na základě analýzy a následné interpretace dílčích výzkumných otázek, se nyní zaměříme na zodpovězení hlavní výzkumné otázky, která zní: **Jak ženy s tělesným postižením vnímají svoji rodičovskou roli?**

Z výpovědí participantek můžeme konstatovat, že svoji rodičovskou roli vnímají jako významnou část svého života, kterou si předem naplánovaly, přičemž své tělesné postižení nepovažují za výrazné omezení, ve výchovných schopnostech. Naopak, se ve výpovědích shodovaly v názoru, že jejich děti, jsou pro život připravenější v ohledu soběstačnosti, úcty k autoritám, schopnosti pomáhat, a empatičnosti vůči jiným. V péči participantky nalézají určitá omezení, ovšem uvádí, že s dopomocí lze vše zvládnout a je patrné, že pomoc, a to zejména od partnera a rodiny, byla předem domluvená. Z pohledu na instituci rodiny, lze zmínit, že v případě intenzivní pomoci prarodičů, se pravděpodobně posílily vztahy mezi členy rozšířené, dříve „tradiční“ rodiny. Také je z výpovědí jasné, že výchovné postupy jsou voleny v souladu s přesvědčením participantek a jejich manželů, zároveň však některé oblasti výchovy (udělování trestů) jsou voleny z hlediska splnitelnosti. Rodičovství participantek bylo, jak samy uváděly úspěšné, zejména z pohledu výchovu dětí, což všechny považovaly za vlastní úspěch a zároveň byly na své děti hrdé. Dalším zjištěním bylo, že i lékaři mění své stanoviska a pohledy na rodičovství žen s tělesným postižením. Podobně si na tom stojí i laická veřejnost.

6.1 Doporučení pro praxi

Ženy s tělesným postižením vnímají svoji rodičovskou roli podobně, jako ženy intaktní. Také se potýkají s pohledy na ženskou roli, jako na roli pečovatelky a díky tomu jsou některé nároky pro tyto ženy mnohem namáhavější. I přes to považují rodičovství jako normální součást svého života a potýkají se, se všemi nástrahy v péči o děti s největším nasazením.

Ze všech získaných výpovědí v rozhovorech pro nás vyplynulo několik doporučení, kterým by se měla věnovat pozornost. Základní potřebou je eliminovat neinformovanost veřejnosti o tomto fenoménu, proto bychom doporučili uvádět tuto problematiku co nejvíce mezi veřejnost ať už odbornou nebo laickou. Způsoby zveřejnění mohou být různé, mohlo by pomoci zaměřit se na integraci žáků s tělesným postižením do škol a tím by se již děti a mladí dospělý naučili vnímat sebe navzájem přirozeně bez předsudků. Je totiž známo, že ten kdo nezná a neví, věří pověrám. Pokud by nebylo možné zajistit integraci dětí s tělesným postižením, bylo by vhodné vybírat jiné možnosti, jak zajistit, aby děti intaktní a děti s tělesným postižením byly v pravidelném kontaktu. Jednou z možností je pořádání společných aktivit zajištěných školami nebo jinými organizacemi, nebo pořádáním společných exkurzí či besed.

Dále vnímáme, jako důležité, aby se touto problematikou začali zabývat čeští autoři odborných knih, jak sociálních, pedagogických, tak i psychologických. V těchto publikacích by se taktéž mohly uvádět konkrétní případy a možnosti, kde mohou tyto ženy žádat o pomoc při rozhodování zda mít děti, nebo při vybírání porodnice, či pomůcek učených pro péči dítěte. Nejdůležitějším doporučením, jež se týká nás všech, je o tomto tématu otevřeně hovořit a hledat odpovědi na otázky přímo u těch, kterých se týkají a díky tomu nevytvářet další předsudky a mýty.

ZÁVĚR

V bakalářské práci se zabýváme rodičovstvím žen tělesným postižením, které tak jako běžná populace žen vnímají potřebu stát se matkami. Rodičovství je pro ně krásným a obohacujícím zážitkem, na druhou stranu je to období i velmi psychicky a fyzicky náročné, což žena s tělesným postižením vnímá dvojnásob. Jejich rodičovství je však do značné míry ovlivněno právě zdravotním postižením, a proto jsme si zvolili toto téma, abychom nahlédli hlouběji do zvolené problematiky, a také abychom nalezli všechny specifika a odlišnosti, které mohou být s naplněním této role u námi sledované skupiny žen spojeny. Anebo právě abychom zjistili, že všechny překážky, které tělesné postižení rodičce připravuje, nejsou příčinami odlišností v způsobu vnímání rodičovské role a poskytování péče. Jeden z dalších důvodů je nedostatečná informovanost o této problematice ve veřejnosti což může souviste i s dalším problémem, a to dosud nedostatečným zájmem odborníků o tuto problematiku, a to především v českém prostředí.

V teoretické části jsme se věnovali tématu rodina, konkrétně současné pohledy na rodinu, v této kapitole, jsme definovali pojem rodina, také jsme popsali vývoj rodiny z pohledu životního cyklu. Dále jsme popisovali historický vývoj rodiny, jenž nám poukázal na různé proměny rodiny v čase. Poté jsme uvedli několik typologií rodiny a v neposlední řadě samotné funkce rodiny.

Další kapitola se věnuje charakteristice tělesného postižení, která uvádí definici tělesného postižení a znaky kterými se vyznačují osoby s tělesným postižením. Poté následuje etiologie tělesného postižení, jež popisuje příčiny vzniku tělesného postižení, další podkapitolou je diagnostika, která slouží k rozpoznání konkrétních typů tělesného postižení. V této kapitole představíme i klasifikaci tělesného postižení, kde od sebe rozlišujeme jednotlivé typy tělesného postižení a dále uvádíme konkrétní typy tělesného postižení, jež se týkají našich participantek. Dále popisujeme i možnosti rehabilitace a kompenzace tělesného postižení. Poslední podkapitolou jsou sociálně- psychologické aspekty tělesného postižení. V této podkapitole uvádíme dopady tělesného postižení na život jedince ve společnosti, na jeho vztahy, rodičovství a rodinu.

Poslední kapitolou v teoretické části naší bakalářské práce je žena s tělesným postižením jako rodič, tato kapitola popisuje specifika matek s tělesným postižením jak při rozhodování stát se matkou jak při těhotenství a porodu. Čemuž se věnuje další podkapitola, zde jsou to zejména rizika, porod císařským řezem, a možnost vybrat si

porodnici dle svých preferencí a zároveň podle toho zda se daná porodnice specializuje na ženy s tělesným postižním, tyto části, jež jsou nejvíce specifická pro ženy s tělesným postižením. V další podkapitole popisujeme determinanty ovlivňující naplnění rodičovské role žen s tělesným postižením, do kterých spadá diskriminace a přístup okolí k jejich roli rodiče, vlastní vnímání sebe samé, aj. Tuto kapitolu uzavírá podkapitola rodičovství žen s tělesným postižením, jež uvádí definici rodičovství, důvody pro rodičovství a také výzkum, který poukazuje na zájem mladých dospělých s vrozeným tělesným postižením, mít děti. Na závěr tato podkapitola popisuje i výchovu, její vliv, cíle, autoritu, aj.

Pomocí kvalitativního výzkumu, jsme získali data, jež odpovídaly na hlavní výzkumný cíl, zjistit a popsat, jak ženy s tělesným postižením vnímají svoji rodičovskou roli. Z výzkumu lze konstatovat, že ženy s tělesným postižením vnímají rodičovskou roli podobně jako matky intaktní, rozdíly jsou nejvíce patrné v raném věku dítěte, kdy je potřeba pomoci od blízkých, anebo nutnost naučit se péči vlastními způsoby. V pozdějším věku dítěte se pomoc druhých vyrovnává se soběstačností dítěte. Dalším zjištěním bylo, že se handicap velmi málo promítá do výchovy, která je ovlivněna jinými aspekty například vlastními předpoklady, vzděláním, limity ve výchově, aj. Všechny tyto aspekty ovšem pdle participantek vedli k úspěšnému výsledku – vychovaných dětí. Zajímavostí bylo zjištění, že se již neobjevují negativní postoje odborníků a veřejnosti v takové míře jako dříve.

Poté jsme navrhli doporučení pro praxi, která souvisí se společnou kooperací žáků intaktních a s tělesným postižením co nejdříve, aby nedocházelo k předsudkům a také snaha zviditelnit tuto problematiku před autory odborných knih.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

[1] BRISCH, Karl Heinz, 2012. *Bezpečná výchova: budování jisté vztahové vazby mezi rodiči a dětmi*. Praha: Portál, 157 s. ISBN 978-80-262-0063-5.

[2] CITTERBART, Karel, et al., 2001. *Gynekologie.* Praha: Galén – Karolinum, 1. vyd., 278 s. ISBN 80-246-0318-7.

[3] ČADOVÁ, E., 2012. *Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním*. [online] 1 vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-3308-0.

[4] FEYEREISL, Jaroslav a Petr KŘEPELKA, 2015. *Naše dítě: než se narodí... až se narodí*. Praha: Ottovo nakladatelství, 528 s. ISBN 978-80-7451-456-2.

[5] GABURA, Ján, 2012. Teória rodiny a proces práce s rodinou. Bratislava: IRIS, 1. vyd., 318 s. ISBN 978-80-89256-95-2.

[6] GAVORA, P, 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno : Paido, 207 s. ISBN 80-85931-79-6.

[7] GREGORA, Martin a Miloš VELEMÍNSKÝ, 2011. *Nová kniha o těhotenství a mateřství.* Praha: Grada, 229 s. ISBN 978-80-247-3081-3.

[8] HANKOVÁ, Magdalena a Soňa VÁVROVÁ, 2016. *Partnerské vztahy: očima mladých dospělých s vrozeným tělesným postižením.* Praha: Grada, 1. vyd., 166 str. Psyché. ISBN 9788027100125.

[9] HELUS, Zdeněk, 2009. *Dítě v osobnostním pojetí: obrat k dítěti jako výzva a úkol pro učitele i rodiče*. Praha: Portál, 2. přeprac. a rozš. vyd., 286 s. Pedagogická praxe. ISBN 978-80-7367-628-5.

[10] HOGENOVÁ, Anna, 1998. *Pohyb a tělo: výběr filosofických textů*. Praha: Karolinum, 236 s. ISBN 80-7184-580-9.

[11] JANKOVSKÝ, Jiří, 2001. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska.* Praha: Triton, 1. vyd., 158 s. ISBN 8072541927.

[12] KRAUS, Josef, 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 344 s., [6] s. obr. příl. ISBN 80-247-1018-8.

[13] LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. Vývojová psychologie. Praha: Grada, 2. aktualiz. vyd., 368 s. ISBN 80-247-1284-9.

[14] MATĚJČEK, Zdeněk, 2000. *Po dobrém, nebo po zlém?* Praha: Portál, 5. vyd., 109 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 8071784869.

[15] MATĚJČEK, Zdeněk, 2003. *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál, 3. vyd., 108 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 8071788538.

[16] MATĚJČEK, Zdeněk, 2017. *Rodiče a děti.* Praha: Vyšehrad, 3. vyd. 353 s. ISBN 978-80-7429-797-7.

[17] MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť.* Praha: Slon, 161 s. ISBN 80-86429-19-9.

[18] MICHALÍK, Jan, 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese.* . 1. vyd. Praha: Portál, 511 s. ISBN 9788073678593.

[19] MIŠÍKOVÁ, Jaroslava, 2003. *Základy sociológie rodiny*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 55 s. ISBN 80-7042-291-2.

[20] MOŽNÝ, Ivo, 2006. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství, 311 s. Studijní texty. ISBN 80-86429-58-X.

[21] NOVOSAD, Libor, 1997. *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením: kapitoly ze sociologie handicapu.* Liberec: Technická univerzita. ISBN 80-7083-268-1.

[22] NOVOSAD, Libor, 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižen.* Praha: Portál, 166 s. ISBN 978-80-7367-873-9.

[23] OLSEN, Richard and Herriet CLARKE, 2003. *Parenting and Disability: Disabled Parents'Experience of Raising Children.*Bristol: The Policy Press, 1. pub., 185 s. ISBN 1-86134-3647-7.

[24] PIPEKOVÁ, Jarmila, 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 3. přeprac. a rozš. vyd., 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.

[25] PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ, 2009. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 6. rozš. a aktualiz. vyd. 395 s. ISBN 9788073676476.

[26] RHEINWALDOVÁ, Eva, 1992. *Rodičovství není pro každého.* 1. vyd. Praha: Motto.ROGERS, Judith, 2006. *The Disabled Woman´s Guide to Pregnancy and Birth.* New York: Demos Medical Publishing, 2 nd ed., ISBN 1-932603-08-5.

[27] ROZTOČIL, Aleš, 2001. *Porodnictví*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1. vyd., 333 s. ISBN 80-7013-339-2.

[28] ŘÍČAN, Pavel, 2004. *Cesta životem*. Praha: Portál, 2. přeprac. vyd., 390 s. ISBN 8071788295.

[29] SINGLY, François de, 1999. *Sociologie současné rodiny.* Praha: Portál, 1. vyd., 126 s. ISBN 8071782491.

[30] SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 160 s. Pedagogika. ISBN 978-80-247-1733-3.

[31] SOBOTKOVÁ, Irena, 2001. *Psychologie rodiny.* Praha: Portál, Studium. ISBN 80-7178-559-8.

[32] SOBOTKOVÁ, Irena, 2007. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 219 s. ISBN 978-80-7367-250-8.

[33] ŠULOVÁ, Lenka, 1995. *Jak učit výchovu k manželství a rodičovství?* Praha: Grada Publishing, 120 s. 80-7169-218-2.

[34] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Praha: Portál, 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

[35] VÁGNEROVÁ, Marie, 1999. *Psychopatologie pro pomáhající profese: Variabilita a patologie lidské psychiky.* Praha: Portál, 444 s. ISBN 80-7178-678-0.

[36] VÁGNEROVÁ, Marie, 2007. *Vývojová psychologie II: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.

[37] VÝROST, J. a I. SLAMĚNÍK, 1998. *Aplikovaná sociální psychologie.* Praha: Portál, 383 s. ISBN 80-7178-269-6.

[38] WEIKERT, Annegret, 2007. *Výchova dítěte.* Praha: Jan Vašut s.r.o., 320 s. ISBN 978-80-7236-527-2.

Články:

[39] HORN, František, 2009. *Multidisciplinárna koordinovaná starostlivosť o deti s defektami neurálnej rúry.* [online] Bratislava, Pediatrická praxe, dostupné z: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=3682.

[40] MACHÝČKOVÁ, Kateřina, 2010. *Partnerství a mateřství žen s postižením pohybového aparátu.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Diplomová práce, 131 s.

[41] SHAKESPEARE, Tom, 2013. *The Social Model of Disability. In Davis.* [online] New York: Routledge, L. J., Disability Studies Reader.

[42] WWDA, 2009. *Parenting Issue for Women with Disabilities in Austria.* [online] Tasmania Austria: PO box, available from: http://wwda.org.au/wp-content/uploads/2013/12/parentingpolicypaper09.pdf.

Internetové zdroje:

[43] *Arteriovenózní malformace*, 2013. In: *Spektrum zdraví. cz,* [online]. Dostupné z: http://www.spektrumzdravi.cz/academy/arteriovenozni-malformace-2.

[44] HANÁKOVÁ, Adéla, 2019. *Rodič se zdravotním postižením a společnost*. In: *sancedetem.cz*, [online]. Dostupné z: https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/rodina-v-problemove-situaci/zdravotne-znevyhodneny-rodic/rodic-se-zdravotnim-postizenim-a-spolecnost.shtml

[45] *Meningomyelokéla,meningomyelocle,* 2019. In: *lekarske.slovniky.cz,* [online]. Dostupné z: http://lekarske.slovniky.cz/lexikon-pojem/meningomyelokela-meningomyelocele-3..

[46] ŠTEFÁNEK, Jiří, 2011.*Meningomyelokéla.* In: *stefajir.cz*, [online]. Dostupné z: https://www.stefajir.cz/?q=meningomyelokela&fbclid=IwAR00L40SeQl0qBcFv1AYUbfaqBUmgDCx6IGRSVCI8R3XTTiHhM42mYDmUW0.

[47] ŠTEFÁNEK, Jiří, 2011. *Rozštěp páteře.* In: *stefajir.cz*, [online]. Dostupné z: https://www.stefajir.cz/?q=rozstep-patere

[48] VÍTOVÁ, Kateřina, 2007. *S bříškem a handicapem*. In: *aktivnizivot.cz,* [online]. Dostupné z: http://aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/rs-a-tehotenstvi/s-briskem-a-handicapem/.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

DMO	Dětská mozková obrna
CNS	Centrální nervová soustava
AVM	Arteriovenózní malformace
OSPOD	Orgán sociálně-právní ochrany dětí
aj.	a jiné
atd.	a tak dále
tj.	to je
tzv.	Takzvaný
č.	Číslo
cit.	Citováno
vyd.	Vydání
s.	Strana
tzn.	to znamená

SEZNAM TABULEK

TABULKA 1: KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII TĚHOTENSTVÍ A POROD 57
TABULKA 2: KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII ADAPTACE NA ROLI MATKY 61
TABULKA 3: KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII VÝCHOVNÉ POSTUPY 68
TABULKA 4: KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII REAKCE DĚTÍ NA MATKU S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM 72
TABULKA 5: KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII DETERMINANTY OVLIVŇUJÍCÍ ZVLÁDÁNÍ A NAPLNĚNÍ RODIČOVSKÉ ROLE 75
TABULKA 6: KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII SPECIÁLNÍ POMŮCKY JAKO PROSTŘEDKY VÝCHOVY 80

SEZNAM PŘÍLOH

P I: Seznam kódů a kategorií

P II: Ukázka přepisu rozhovoru

PŘÍLOHA P I: SEZNAM KÓDŮ A KATEGORIÍ

Název kódu	Lokalizace významové jednotky	Zařazení do kategorie
Plánované mateřství	Le 18-20, Lu 1-2, Lu 5-6, Kat 40, Kar 73, M 102-103	Těhotenství a porod
Odrazování od těhotenství lékaři	Lu 2-5, Lu 6-7, Kar 2-4	
Podpora lékařů v těhotenství	Kar 133-136, Le 3-5, Le 9	
Nepožadovány vyšetření navíc	Le 7-8,	
Rizika spojená s těhotenstvím	Lu 7-16, Lu 18-21, Lu 12-15, Lu 22-24	
Genetické vyšetření v těhotenství	Le 10-12, Kat 44-46	
Bezproblémové těhotenství	Le 1-2,Lu 1, Ka 1	
Smíření s problémy v těhotenství	Kat 11-12, Kat 155-157	
Vnik tělesného postižení	Kar 1-2	
Strach z pádu	Kat 13-14, Lu 31-36, Kat 276-277	
Získání informací od blízkých	Kat 8-10, Lu 61-63	
Porod císařským řezem	Le 21-22, Kat 138-141, Kar 7-9, M 12-14	
Název kódu	**Lokalizace významové jednotky**	**Zařazení do kategorie**
Rekonvalescence po porodu	Le 24-25, Kat 21-22, Kat 110-114, Ka 114-116, Kar 11-13	Adaptace na roli matky
Strach o dítě	Lu 42-45, Lu 58-60, M 8-9, Le 23	
Stres z péče	M 10-11, Lu 92-94, M 21-23	
Handicap není překážkou péče	Le 69-71, M 103-105, M 116-117	
Potřeba vytvořit si své stereotypy v péči	M 27-28, M 30-32, Kar 56-57	
Osamostatnění se v péči o dítě	Kar 54-55, Kar 47-50, Kar 57-58, Lu 82-83 Lu	
Vlastní způsoby péče	Kat 67-69, Kat 215-219, Le 100-103	
Zvládání péče	M 99-101, M 95-96, Le 68-69, Le 73-75, M 56-	
Soběstačnost v péči	Kar 147-148, Kar 205-206, Kat 245-248	
Odmítnutí dítětem	Kar 26-29, Kar 41-43, Kar 29-31, Kat 125-127, Kat 130-131, Kar 62-67	
Podpora manžela	Lu 81-82, Kat 30-33, Kat 18-19, Kat 24-25, Lu 38-39, Lu 95-99, Le 29-31	
Název kódu	**Lokalizace významové jednotky**	**Zařazení do kategorie**
Výchova dle svých předpokladů	Kar 119-120, Lu 112, Lu 12, Lu 143, Lu 145-151, M 75, Le 34-38	**Výchovné postupy**
Výchova ovlivněna vzděláním	Kat 54-56	
Mírná výchova	Le 38-40, Kat 90-92, Kar 93-94, Kar 101-104, Kar 154-156, Kar 94-98, Kat 71-72, Kar 74-76	
Nevhodná výchova	Kat 77-78, M 76-78	
Autoritativní výchova	M 78-80, M 82, M 80-81, M 83	
Výsledky výchovy	Le 95-97, Lu 174-175, Kat 60-62, Kat 84-85	
Pozitivní formulace	Kat 86-87, Kat 227-228	
Výchovné působení na dítě	Le 43-46, Kat 275-276	
Limity ve výchově	Kat 79-80	
Plánování dopředu	Kat 94-96, Kat 90-92, Kat 96-97	
Názory okolí na výchovu	Kat 80-82, Le 80-82	
Společný přístup k výchově	Kar 120-121, Kat 82, M 93-95	
Péče z hlediska věku dítěte	Kat 2-3, Kar 217-218, Lu 83-86	

Název kódu	Lokalizace významové jednotky	Zařazení do kategorie
Dopady handicapu na děti	Kar 153-154, Lu 122-123, Le 93-95, Kar 142-144	**Reakce dítěte**
Přístup dětí k TP	Lu 113-114, Lu 172-174, Kat 199-200, Kar 7-79, Kar 83-86	
Děti více pomáhají	Kat 63-65, Lu 124-126, Lu 127-129, Lu 115-117, Kar 112-116, M 85-88, e 92-93, Kat 70-71	
Soběstačnost Dítěte	Kar 145-146, Kar 148-153, Lu119, Lu 131-134, Lu 136-138, Le 40-42, Kat 220-221)	
Pozitivní ovlivnění	Lu 171-172, Kar 124-125, Kar 156-157	
Název kódu	**Lokalizace významové jednotky**	**Zařazení do kategorie**
Omezení jemné motoriky	M 28-29, M 33-35,M40-43, M 70-71	**Zvládání, naplnění rodičovské role**
Omezení kvůli neviditelnosti TP	M 61-62, M 35-36	
Omezení stability	Kat 273-275, Kat 117-119, Kat 257-259, Lu 142-143	
Poci únavy	Kat 158-159, Kat 161-163	
Kompenzace péče třetí osobou	Le 71-73, Lu 181-183, Kar 187-188, Kat 220	
Přístup okolí	Lu 106-108, Kat 200-206, Kat 131-132, Le 62-64, Le 87-90, M 125-126, Kar 136-138	
Považování se za zdravou	Le 67-68, Le 87-88, Lu 158-160, M 111-114	
Dítě jako smysl života a psychická	Kar 19-22, Kar 33-34, Kar 39-40, Kat 165-167,	
Obavy z nezvládnutí péče	Kar 125-126, Kar 130-131, Kar 128-135, Kat 120-121, Kat 124-125	
Strach z reakce dětí ve skolce	Kat 197-198	
Limity spojené s rodičovstvím	Kat 145, Kat 147-148, Kat 142-144,Kat 136-137, Kar 71-75	
Název kódu	**Lokalizace významové jednotky**	**Zařazení do kategorie**
Pomoc poskytnutá asociacemi	Kar 159-160, Kar 211-213, Kar 182	**Speciální pomůcky jako prostředky výchovy**
Nevhodné pomůcky	Kat 66-67, Kat 210, Kat 213-214,Kat 256-257, Kat 259-262, Kar 206-209	
Kompenzační pomůcky	Kar 161-164, Kar 194-196, Kar 198-203, Kat 220-225, Kat 89	
Technické parametry na Kočárek	Le 75-76, Kat 234-239, Kat 242-245	
Postýlka na kolečkách	Kat 250-255, Lu 70-71, Lu 72-74	

PŘÍLOHA P II: UKÁZKA PŘEPISU ROZHOVORU

Jurášková Lucie, 39 let

Jedno dítě 5,5 roky

Délka rozhovoru: 38 minut a 43sekund

Dobrý den paní Jurášková, v rámci výzkumného šetření bych se Vás chtěla zeptat, na některé otázky týkající se Vašeho rodičovství. Nejdříve bych se Vás zeptala zda souhlasíte s rozhovorem, který bude nahráván, a informace z něj budou použity pro studijní účely?

Ano souhlasím s nahrávání rozhovoru.

1. **Povězte mi, jak zpětně vnímáte průběh těhotenství a porodu**?
    - *Já sama jsem si těhotenství užívala, všechno bylo samozřejmě předem naplánované i těhotenství, bylo to velmi příjemné období, ale co mě mrzelo, byl přístup doktorů. Ti byli velice radikálně proti, jakoby mi říkali, co si myslím na vozíčku a v takovém věku. Neustále mi připomínali, jaké zdravotní potíže a rizika mám, co všechno se může stát mně a dítěti. Ale z hlediska svýho jsem se nenechala zvyklat, takže dobře, jako na miminko jsem se těšila. Z hlediska lékařů to nebylo nic moc, protože lékaři se asi chtěli krejt, kdyby se něco stalo. Takže oni mně vlastně… první tři měsíce těhotenství pořád opakovali, že je tu vysoké riziko potratu plodu. Potom v druhém trimestru, to znamená 3-6 měsíc, tak zase mě pořád upozorňovali na to, že zase můžu porodit dceru předčasně, že tam hrozí… protože já jsem měla problémy s tlakem a hrozila mi tak zvaná preeklampsie, což je právě ehm.. jako nemoc pramenící z vysokého tlaku matky, která by neléčena mohla vést k tělesnému postižení dítěte. Takže jsem byla v těhotenství, v druhým trimestru i několikrát hospitalizována a ten tlak mi korigovali farmakologicky, brala jsme na to Dopegit…hnedka po narození dcery mě to zase vysadili, to opravdu ty problémy s tím tlakem souviseli čistě s těhotenstvím. A pak když jsem se dostala do třetího do posledního trimestru, tak oni zase mluvili o tom, že budou muset porod vyvolat nějak předčasně a hlavně, že když se dcera narodí, tak bude muset hnedka vlastně odvezena na neonatologickou JIPku, protože se obávali prostě poporodních komplikací. Jako nějakou dechovou nedostačivost, srdeční problémy, přestože ta vyšetření, jako takový ten velký ultrazvuk ve dvacátým týdnu prostě, ukazoval všecko v pořádku… žádné vývojové vady, žádné orgánové vady, tak oni to prostě pořád, takhle jako, když to řeknu blbě.. si mleli svou. Což bylo dost psychicky náročný, když už jsem přišla na jednu kontrolu, od šestýho měsíce jsem byla v rizikové poradně na Obilním trhu, to bylo pro jistotu a taky, protože moje dlouholetá gynekoložka v té době odešla do důchodu. Takže když už zase jednou na mě takhle spustili, ve stylu, co tam vlastně dělám, když mi bude 34*

let a mám těžkou obrnu a chci rodit. Tak já jsem potom zmínila, že jsem vystudovala psychologii a že mám magisterský titul a v ten moment se z minuty na minutu změnilo i jejich chování ke mně. Prostě úplně otočili přestali mě považovat za hloupou, ty komplikace hrozící, taky ty zmiňovali pořád, ale už se k mně nechovali tak jako docela potupným způsobem. Já, že bych si jako měla uvědomit, že při tak těžkým postižení, jestli vlastně tu rodinu vůbec založit nebo né. A já jsem jako měla obavu z toho, že upadnu a tím ohrozím svoje dítě. A to vám říkám, protože to maj všechny matky s obrnou..ehm těžkou, většinou, teda jako ty co chodí o berlích nebo o jedné berli se bojí toho pádu. Ten pád tam vždycky nastane, prostě, no teď mám jeden případ, jednu kamarádku, která v osmým těhoten.. měsíci těhotenství, jakoby pád měla, ale všechny ty kamarádky, nebo taky klientky uvedli, že prostě ať se člověk snaží sebevíc, tak zavrávorá a spadne. Tak z toho jsem měla obavy, jako z pádu. A z toho, že bych jako zvládala, nějak se postarat, asi ani ne, protože jako to jsem, jako věděla od začátku, že vlastně dceru jako technicky zajistí tehdejší partner. A to se tak stalo, vlastně byl na mateřské on, a my už spolu jako nežijeme. Takže z toho jsem jako obavu neměla, byť jsem věci technicky moc připravený neměla, to byl malej byt 1kk. Takže spíš tak jako třeba abych měla pleny v dosahu u přebalovacího pultu a podobně, měla jsem postel na kolečkách. Jo, takže takhle jsem připravená byla a po narození dcery jsem měla obavy prakticky ze všeho, co přinášel ten den. Což bylo částečně ovlivněno tím, že jsem byla prvorodička a částečně těhotenskými hormony, který s váma cvičí, ale to se pak jako uladilo. Jo, takže obavy byly jako..hmm, který souvisí jako přímo s tím handicapem, tak jak jsme říkala obavy z pádu, potom když vlastně se ukázalo, že ty krevní výsledky v tom druhým trimestru, s tím tlakem, že to není dobrý. Tak samozřejmě se objevila obava, jak to dopadne. Zvlášť když mě tam hospitalizovali opakovaně. No a obavy v rodičovství ehm..jediný co bych udělala jinak, je to, že bych opravdu přestala pracovat. Zavřela bych tu poradnu (pro ženy s tělesným postižením v mateřství, aj. Protože mě potom stresovalo například to, že mám rozepsanej poradenskej dotazník a musím jít kojit. A to byla blbost, dneska už bych tu poradnu dávno zavřela, to je jako jediný. Ale prostě jo, třeba samozřejmě mě běžel hlavou syndrom náhlýho úmrtí dítěte, prostě jo všecka tady ty rizika, ale to tak jako nemůžete se tím denně zabývat, protože to by se z toho člověk zbláznil. A měla jsme velikou podporu v tom partnerovi v rodině a taky mně hodně pomohlo to, že synovec měl tehdy při narození celý rok a čtvrt. A oni ty obavy potom porodu vokolo toho dítěte, nebo které se vztahují k dítěti, jsou jako stejný u úplně zdravých matek i s těžkým postižením, jo že se bojíte o to dítě, aby vám nespadlo, aby dobře lezlo, aby nebylo nemocný. To je totéž jako když páče, tak proč pláče, ten důvod abyste to dobře poznala a to je úplně stejný u matek s handicapem jako u zdravých a švagrová vlastně se velmi intenzivně dělila o ty svoje zkušenosti. Takže i tohle mi velmi pomohlo, že jsme měli s bráchou ty děti tak blízko u sebe…a tady tyto obavy bezprostředně po porodu… o ten praktickej život ve

třech, jsou stejný jako u zdravejch matek. Jenom ty s tím handicapem tam ještě mají ty obavy, že to dítě neudrží a že s ním spadnou. Maj to i otcové jo, nemaj to jen matky. Jo i otcové to říkaj, když maj manželku s těžkým tělesným postižením a i ten otec má tělesné postižení, tak stejné obavy říkají i ti tatínci.

- **Ohledně těch pomůcek nebo technického zázemí co jste popisovala, je ještě něco?**
  - *No já měla tu postýlku na kolečkách, jak jsem říkala, ale co vím.. existuje postýlka pod kterou zajedete s vozíkem, tak se odklápí celá jedna strana. Co vím, tak ženy to řeší v raným věku dítěte to přenášení, buďto postýlkou na kolečkách, nebo převáží dítě v prouťeným košíku. Prostě když to řeknu blbě (smích), dají to dítě do nějakýho pevnýho obalu, jak kdyby krabice a jezdí na kolečkách. Aby jako zajistily, že jim to dítě nespadne. A každá to dělá jinak, někdo s tím jede a stojí, někdo jede a klečí. A teď úplně nově mám kamarádku, která má obrnu a je v osmým měsíci těhotenství a rodí na začátku května, a ta to bude všechno řešit teď. A v rodině jí nemohou pomoct, ona má ty rodiče starý, jak ona, tak on a našli si paní přes hlídačky.cz, která teda má 40 let a vychovala tři děti, takže ta se jim na to bude hodit. Takže si bude platit tu paní, jelikož má nejlepší doporučení, vzhledem ke zkušenostem a prostě když rodina nemůže, tak ti jsou na to připraveni, ji zaplatit, aby to dítě nějak zajistili. Protože na začátku, je vždycky nějaká pomoc nutná. No a já, jsem úplnou mateřskou si začala užívat, až bylo malé asi tři roky a manžel musel nastoupit do práce, protože ukončil mateřskou. Určitě bych řekla, že když je dítě opravdu malinké, tak žena s postižením, nedokáže všechno zvládnout a potřebuje velkou pomoc od okolí, ale když byla dcera už větší, tak jsem péči o ni zvládala mnohem lépe. Takže jsem vlastně ve třech letech dcery řešila ty věci, co řeší jiný matky na začátku. Takže jsme to takhle měla, jakože jsem s ní začala trávit čas jakoby sama, než šla do školky. Jo prostě partner tam nebyl, zatím co jiný to maj vod začátku, nebo většina to má od začátku a není tam s něma někdo pořád a starají se po většinu dne samy, tak to přináší určitý problémy, jako na psychiku, ale hlavně technický právě s přenášením dítěte a tak. Tak to já jsem jako vůbec neřešila, nezabývala jsem se tím až do momentu, než partner nastoupil do práce. Takže jsem to měla jako posunutý, a ze začátku jsem měla z běžných činností obavu, jestli je zvládnu a to už ostatní matky s handicapem měly vyřešený, protože měly tři roky praxe. Takže jsem to měla posunutý jo, jakoby péči o dítě jsem začala naplno vnímat až v podstatě v jejích třech letech věku, protože samozřejmě, já jsem dřív dceru přebalovala, koupala, všecko ale prostě..do koupelny, když už potom nebyla vanička na stole, tak vlastně byl to partner, kdo tam dal tu vaničku do té koupelny, dal do ní vodu prostě jo, já jsem přinesla tak leda olejíček a ještě když jsem pak dceru koupala, tak tam stál, kdyby náhodou něco. A pak v těch třech letech, když on už byl v práci od 6 do 6, protože on pracoval jako zedník. Tak najednou nastala změna, že jsem to opravdu musela začít dělat já. Takže jsme měla některý obavy, měla*

posunutý od těch ostatních maminek. A šlo o to, že i dcera byla naučená pomáhat. Když se vrátím zase k těhotenství, tak bych řekla, že jsem si postupně začala uvědomovat, co všechno zvládnu a co právě ne. A věděla jsem, že věci dokážu zajistit a zvládat psychicky a technicky ne, ale všechno se ukáže až časem, po narození toho miminka. Možná když si vzpomenu tak někdy i okolí se na mě dívalo a vlastně i někdy dívá, stylem jakože tohle není úplně normální. Když jsem šla třeba do obchodu nakoupit, s kočárkem a já byla na vozíku, tak na mě hleděli přes prsty. Doma s rodiči to bylo dobré. Ze začátku byli sice v šoku, ale postupně mě spíš podporovali.

2. Jaké výchovné postupy při výchově volíte?

- *Není, není žádný návod na to, jak máte vychovávat dítě. Ať už máte handicap nebo ne. A ono to není moc o výchově, když se dítě narodí postižené matce, ono to vidí a považuje to za normální. Takže je obecně sociálně zdatnější než třeba děti zdravých matek. Ale jak se to promítá ve výchově, jenom třeba tak že, když mi doma spadne berla, tak té dceři nemusíte říkat a ona jde a podá to. Ale není to jako o tom, ona v tom od malička vyrůstala, takže ona tak nějak přirozeně pomáhá. A nemusí se jí připomínat a tím, že ty děti jsou určitě sociálně zdatnější a vychovávají se k větší samostatnosti. Například, „pozor spadneš, a když spadneš, maminka ti nepomůže". „Nechoď si pak stěžovat." Ale že by byly nějaký jiný postupy, to nevím. Rozhodně neexistují nějaký postupy, které by Vám říkali, takhle vychovávejte, nebo takhle. Něco je výchova a něco vznikne tím, že to dítě se narodí prostě postižené matce, tak ono to, jak jsem už říkala, vycítí. A vidí, třeba, že i ten tatínek více pomáhá mamince, nebo třeba babička a děda. Tak to pak samo dělá. No jinak asi bych řekla, že dcera jakoby věděla, že mám handicap a pomáhala mi, vlastně už od úplně malinka, že se třeba různě přetáčela, při oblékání anebo u přebalování se snažila, nadzvednou nožičky, abych měla lepší přístup k tomu jejímu pozadí. A to mi říkalo více matek s tělesným postižením a taky můj ortoped mi to říkal. Že to mají ty děti vyvinutý, nějaký smysl, že to umí už od malička, když ani neumí mluvit ani nic, jenom čůrají a kadí (úsměv). Takže je to jakoby nutí, přirozeně se snaží té mamince pomoct. A když to dítě je potom větší, tak samozřejmě pomáhá víc., dá prádlo do pračky, nádobí do myčky a tak a jo..neuteče když je samo jenom ve společnosti toho člověka s těžkým postižením. I když to děcko je větší a neposlušný, tak pokud ono se rozhlídne a zjistí, že tam fakt není žádná jiná osoba se kterou by mohlo cvičit a které by mohlo utíkat, tak ono to jako vycítí. Nejenom už jak je dcera, ale i mnohem menší dítě, které chodí a já jsem zatím setkala s tím, že to uvedli všecky kamarádka a klientky v post. Ale jen pokud se to dítě musí spolehnout na tu matku s těžkým handicapem, tak jí pomáhá i tím, že ji poslechne na slovo a nedělá ty úkon u kterých by potřebovalo pomoct, to znamená, že nikam neleze a neohrozí sebe samo, že by spadlo. Jo protože mu docvakne, že mu ta maminka nepomůže.*

3. **Co z vašeho pohledu ovlivňuje naplnění nebo zvládání, rodičovské role?**
    - *Tak že neuděláte úplně všechno, co lidi „zdraví“. Třeba já s ní bruslit nepůjdu, protože nemůžu. to ale nesouvisí tak s tou výchovou. Vychováváte podle toho, jaké máte morální vzorce a to, že tam ten handicap je..já neví..to dítě je přirozeně samostatnější. Protože si musí poradit samo. Nedokážu posoudit sama, jestli vychovávám jinak než jiná matka. Já mám taky jen jedno dítě a myslím si, že ne. Podle mě se ten handicap do toho tak nepromítá. Protože, třeba Marcela, která má ty děti už dospělý, tak ta má víc zkušeností a ta to vidí jinak. Ale prostě vychováváte, vždycky podle svého nejlepšího vědomí a svědomí a tam ten handicap moc asi roli nehraje, že to dítě je opravdu samostatnější a víc pomáhá, to jo. Ale že bych vychovávala jinak, byla třeba přísnější nebo tak… to si nemyslím.*

- **Co si myslíte o tom, že… Četla jsem článek, že by lidé s postižením neměli být rodiči, ale přitom jsou rodiče s handicapem více tolerantnější?**
    - *No, protože musí vzhledem k handicapu..no možná jo, ale je to hodně o psychické a emoční zralosti. Fakt je to spíš o tom, o té matce, jak si poradí. Jak to dítě nejlíp vychovat i s tím handicapem, ale i pokud to mám v hlavě v pořádku a je mi jasný, jak chci vychovávat. Tak ten handicap tomu prostě nebrání…je pro mě těžký o tom mluvit, protože já se považuji za zdravou. Ale jako rozhodně, já jsem dost chytrá na to, abych vychovala dítě. A necítila bych se úplně v pohodě, jako kdyby mi to někdo zakazoval. Ale něco jinýho je, třeba, že lékaři už mi nedoporučovali mít pro mě druhý dítě. Tak na to už jsem jako dávala pozor i vzhledem k věku a tak, ale kdyby mi někdo, řekl: Ty mít dítě nesmíš a mít nebudeš. Tak když DMO není dědičná, přitom..tak to máte pravdu to bych se asi ozvala. Protože mi zasahuje do osobní svobody. Ale pak máte mentální handicap, tak tam už je to o něčem jiným, tam musí být nějaká autorita, v tomhle tom směru k těm ženám se i podvazují vaječníky. Záleží to na tipu handicapu, ale prostě kdy to má ta matka v hlavě v pořádku, a má partnera, který jí pomůže. Tak ať si to dítě má a nemá jí do toho kdo kecat.*

- **Myslíte si, že vaše tělesné postižení nějak ovlivnilo mateřství?**
    - *Jo to už jsem řekla, pozitivní to určitě je pro dítě, že je sociálně zdatnější. A má možná i nějakou přirozenou úctu k autoritě. Já mám ještě postiženou sestru (dvojče) a takže to považuje taky za normální, ta dcera, že to tak je a nemusí se jí nic vysvětlovat. A neposmívá se, tak to je pozitivní a pak je to pozitivní i pro mě. Když vidím, že jsem handicapovaná a zvládla jsem to. Ale vím, že na začátku, teda v raným dětství je partner velká pomoc. A babičky a dědečkové, jsou na začátku taková jistota, pro ty rodiče, kteří jsou handicapovaní. A proto jak získáváte, ty rodičovský kompetence, tak třeba se i víc osmělíte a věříte v ty schopnosti a zvládáte, to pak sám. Mluvím o lidech, kteří jsou na vozíku ne o těch, co mají lehkou obrnu. Ale co je společný všem, tak to, že když je to dítě malinký, tak se musíte spolehnout na pomoc okolí. A pak to záleží na tom, jak*

to zvládají je to i na typu postižení a na psychice. A nemyslím jako jen s vařením, ale souvisí to právě s tím handicapem, jako s přesouvání toho dítěte. A třeba s „venčením" toho dítěte, manipulace do kočárku a tak. Takže určitě, to ovlivňuje pomoc rodiny, která je větší než u zdravých lidí. A pak je dobrá, že se to postupně narovnává, a je to spjatý s věkem dítěte, že si matky s handicapem, poradí jako ty zdravé.

- **Dobrá, děkuji Vám za váš čas, již nemám žádné další otázky, je ještě něco co byste chtěla zmínit?**
    - *Nevím, asi ne. Nemáte zač.*

- **Nashledanou a ještě jednou děkuj.**
    - *Nashledanou.*