

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



**VYROVNÁVÁNÍ SE S REAKCEMI
SOCIÁLNÍHO OKOLÍ
U MATEK DĚTÍ S DMO**

Rita Kramerová

Vedoucí práce: Mgr. Ing. Eva D U B O V S K Á

Praha 2017

Prague College of Psychosocial Studies



**MOTHERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY
AND THEIR COPING WITH REACTIONS OF SOCIAL
MILIEU**

Rita Kramerová

The Diploma Thesis Work Supervisor: Mgr. Ing. Eva D U B O V S K Á

Praha 2017

Prohlašuji,

že svou bakalářskou práci na téma VYROVNÁVÁNÍ SE S REAKCEMI SOCIÁLNÍHO OKOLÍ U MATEK DĚTÍ S DMO jsem vypracovala zcela samostatně a uvádím v ní veškeré prameny, které jsem pro její zpracování použila.

V Praze dne 28. dubna 2017

Rita Kramerová

Děkuji Mgr. Ing. Evě D U B O V S K Ě za ochotu, čas, cenné rady a připomínky, které mi poskytovala při zpracování mé práce.
Také velmi děkuji paní Aleně, Jitce, Petře a Daně, za jejich sílu, se kterou mi svěřily své příběhy.

Anotace:

Tato práce se zaměřuje na matky dětí s DMO, jejich prožívání postižení svých dětí, jejich vnímání reakcí sociálního okolí na postižení svého dítěte. Zachycuje, jak se s těmito reakcemi matky vyrovnávají a jak na ně reagují. Toto zjišťuje pomocí rozhovorů se čtyřmi matkami dětí s postižením a sleduje společná témata těchto rozhovorů. Součástí práce v její teoretické části je stručný popis postižení DMO s důrazem na vnější projevy postižení, protože na tyto projevy okolí nejčastěji reaguje. V průřezu odborné literatury jsou vybrány zkušenosti odborníků z oblastí lékařství, psychologie, speciální pedagogiky, kteří s dětmi s různými typy postižení pracují, s důrazem, jak tito odborníci vnímají a pracují i s rodinou svých klientů. Práce také obsahuje informace o pilířích sociální pomoci a ochrany, spolu s příklady pomáhajících organizací a s odkazy na informační zdroje o pomoci pro rodiny s dětmi s postižením.

Klíčová slova:

DMO, děti s postižením, matky dětí s postižením, dětská mozková obrna, reakce okolí, sociální okolí, sociální pomoc, sociální ochrana, pomáhající organizace

Abstract:

This thesis is focused on mothers with children with cerebral palsy (CP), on their experience with the children's disability and on the perception of the reactions of their social milieu to the said disability. It discusses the issue of how mothers cope with these reactions and how they react to them. This is researched through the interviews with four mothers of disabled children; the common themes are displayed thoroughly within the thesis. In the theoretical part the thesis describes the characteristics of CP, emphasizing especially the external manifestations of CP, often perceived in various manners by the social surroundings of the family; this, among others, serves as one of the main issues discussed and reacted to by the mothers. As a base for the thesis secondary researches written by experts from medical, psychological, and pedagogical fields are used. These experts work with children with CP and other disabilities, and also with their families. The thesis also brings forward the examples of social help facilities for people with disabilities and their families in the Czech Republic, and also informs the audience about the organisations focused on helping families with disabled children.

Key Words:

Cerebral palsy, CP, children with disability, mothers of disabled children, disabled children, reactions of social milieu, social milieu, social help, social protection, helping organisations

Obsah

1	ÚVOD.....	9
1.1	Úvod práce	9
1.2	Použité zkratky.....	9
2	DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA: DIAGNÓZA, PŘÍZNAKY, VÝVOJ.....	10
2.1	Dětská mozková obrna – příčina, rizikové faktory, léčba.....	10
2.1.1	Dětská mozková obrna – příčiny	10
2.1.2	Rizikové faktory vzniku DMO	11
2.1.3	DMO z neurologického pohledu.....	11
2.1.4	Doprovodné příznaky DMO	12
2.1.5	DMO – léčba, kompenzace.....	13
2.2	Člověk s DMO a jeho pozice ve společnosti	14
2.2.1	Dítě s DMO a jeho integrace s vrstevníky	14
2.2.2	Rodiče dítěte s postižením	16
2.2.3	Vývoj přístupu zdravotníků k rodičům postižených dětí.....	19
2.2.4	Sociální okolí rodiny s postiženým dítětem.....	22
2.2.5	Řetězení stresu u matek	25
2.2.6	Syndrom vyhoření a jeho prevence	26
3	SYSTÉM SOCIÁLNÍ OCHRANY PRO POSTIŽENÉ DMO	28
3.1	Stát.....	28
3.2	Sociální služby	29
3.3	Poskytovatelé sociálních služeb.....	30
3.4	Vybraní poskytovatelé sociálních služeb	31
3.5	Raná péče	33
4	VÝZKUMNÁ ČÁST	37
4.1	Úvod výzkumné části	37
4.2	Výzkumné otázky a scénář rozhovoru	37
4.3	Výběr respondentů	38
4.4	Výzkumné rozhovory.....	39
4.5	Reflexe vlastního předporozumění	41
4.6	Postup analýzy	42
4.7	Analýza jednotlivých rozhovorů	43
4.7.1	Maminka Petra.....	43

4.7.2	Maminka Jitka.....	46
4.7.3	Maminka Dana.....	49
4.7.4	Maminka Alena.....	52
4.7.5	Společná témata	56
4.7.6	Závěrečné shrnutí analyzovaných příběhů	58
4.6.	Diskuse.....	59
5	ZÁVĚR.....	62
	Seznam literatury:	64
	Přílohy.....	67
	Bibliografické údaje:.....	127
	Evidenční list knihovny	128

1 ÚVOD

1.1 Úvod práce

Ve své práci se zaměřuji na vystižení emočního prožívání maminek dětí s postižením DMO, v souvislosti s reakcemi sociálního okolí, ať nejbližšího, profesionálního či společenského, na postižení jejich dětí. Dětská mozková obrna se jako postižení viditelně projevuje, člověk jí postižený se svým postižením zdravé společnosti ukazuje, společnost na jeho postižení reaguje. V této interakci si všímám toho, jak se cítí, co prožívá osoba dítěti nejbližší, jeho maminka.

V práci se také zaměřuji na proměnu společnosti v přístupu k postiženým a na vývoj přístupu odborné veřejnosti v práci s celou rodinou. Současná společnost se snaží o integraci zdravotně postižených, otázkou je, jak jsme na realitu vzájemného soužití připraveni v našem nejbližším okolí. Co naše předsudky? Kde jsou hranice naší tolerance jinakosti? Nepůsobí rodině dítěte s postižením jejich okolí druhotnou traumatizaci? Jaké jsou skutečně prospěšné formy pomoci pro matku s postiženým dítětem od jejího nejbližšího okolí?

Co rodina, to individuální příběh, proto si nekladu ambice vystihnout všeobecně platná pravidla. Mnohá témata mohou být jen naznačena, protože jejich zpracování přesahuje možnosti této bakalářské práce. Bude-li má práce vést čtenáře k dalšímu zamýšlení nad příběhy v jejich okolí, pak splní svůj účel.

1.2 Použité zkratky

DMO dětská mozková obrna, bez rozlišení typu postižení

2 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA: DIAGNÓZA, PŘÍZNAKY, VÝVOJ

2.1 Dětská mozková obrna – příčina, rizikové faktory, léčba

2.1.1 Dětská mozková obrna – příčiny

DMO ve své podstatě není jediná nemoc s jedinou příčinou, pod tuto diagnózu patří mnoho typů různých postižení. Spojuje je však neurologický nález a postižení pohybové.

Na internetových stránkách Neurocentra Praha primář Boris Živný uvádí velmi přehledně a i pro laika srozumitelně hlavní příčiny vzniku postižení DMO.

Přibližně u 10–20 % dětí s DMO vzniká onemocnění po narození. Získaná DMO je následkem poškození mozku v několika prvních měsících až letech života. Prvotní příčinou poškození mozku je často mozková infekce, jako je bakteriální meningitida (zánět mozkových blan) nebo virová encefalitida (zánět mozku); příčinou může být také mozkové poranění (při porodu, následkem pádu, dopravní nehody nebo týrání dítěte) (ŽIVNÝ, 2016).

Naproti tomu vrozená DMO je přítomná již v okamžiku narození, byť nemusí být rozpoznána ještě po několik měsíců po porodu. V drtivé většině případů se však příčinu vrozené DMO nepodaří zjistit. Výzkum přinesl poznatky nasvědčující tomu, že některé příhody v průběhu těhotenství nebo v období kolem porodu mohou vést k poškození motorických center ve vyvíjejícím se mozku. Mezi možné příčiny uvádí Živný třeba infekci například toxoplazmózou či cytomegalovirusem během těhotenství, novorozeneckou žloutenku, RH inkompatibilitu, nedostatek kyslíku

v mozku, krvácení do mozku (cévní mozkové příhody) nebo poranění novorozence při porodu (ŽIVNÝ, 2016).

2.1.2 Rizikové faktory vzniku DMO

Živný zmiňuje rizikové faktory, které zvyšují pravděpodobnost, že se u dítěte projeví příznaky dětské mozkové obrny. Vzhledem k příčinám vzniku DMO mezi rizikové faktory patří porody s komplikacemi, těžkým průběhem, kdy dítě má oběhové či dechové problémy, při porodu dítěte v poloze koncem pánevním. Riziko také stoupá u novorozenců s nízkou porodní hmotností a nezralostí, u vícečetných těhotenství. Jako rizikové faktory na straně zdravotního stavu matky uvádí například zvýšenou činnost štítné žlázy, mentální retardaci, epilepsii. Zajímavé je, že epileptické záchvaty u dítěte sice nezpůsobují přímo postižení DMO, ale mohou na toto postižení upozornit.

Jak uvádí Živný, je právě znalost těchto varovných znamení nápomocna lékařům k vytipování dětí s vyšším rizikem dlouhodobých neurologických problémů. Na druhé straně, rodiče dětí s jedním nebo více rizikovými faktory by se neměli zbytečně znepokojovat. Většina těchto dětí nemá DMO, ani se u nich tato porucha později nevyvine (ŽIVNÝ, 2016).

2.1.3 DMO z neurologického pohledu

Hlavním lékařským oborem, který je zaměřený na diagnostiku postižení a léčbu, je neurologie. DMO je klasifikováno jako závažné chronické neurologické onemocnění, jako celoživotní zdravotní problém provázený dalšími druhotnými projevy, které ještě více komplikují život postiženého. Je důležité říci, že v některých případech motorické funkce mozku nejsou sníženy, ale vždy jsou nestandardní, u

zdravého dítěte se takto neprojevují. S věkem dítěte a jeho vývojem, byť patologickým, se stav proměňuje.

Mezi postiženými DMO nalezneme osoby naprosto neschopné volního pohybu, s těžkou mentální retardací, na druhé straně spektra jsou osoby se stejnou diagnózou, které studují více vysokých škol najednou a samostatně se pohybují po celém světě. Stručně uvádím diagnostický popis postižení podle kvality a distribuce postulárního tonu a tíže vyjádření handicapu dle klasifikace manželů Bobathových (KUNČÍKOVÁ a NOVÁK, 2000, s. 4):

- DMO dělíme na formu: Spastickou, hypotonickou, atetoidní (kroutivou), ataktickou (porucha chůze vycházející z mozečku).
- Dle distribuce na: Kvadruplegii, diplegii (spastická hemiparéza, ochrnutí obou končetin, obvykle dolních), hemiplegii (celá polovina těla).
- Dle tíže handicapu na: lehkou, střední, těžkou. Jednotlivé formy mají svůj zákonitý vývoj, diferencují se s postupujícím zráním dítěte.

Za velice důležité považuji citovat údaje od Kunčíkové a Nováka. (2000, s. 3), že počet nových případů za určitou dobu a v určité populaci se v ČR udává jako 1 z 2000 živě narozených novorozenců, do 15 let věku je v naší populaci okolo 20 tisíc dětí s DMO.

2.1.4 Doprovodné příznaky DMO

Jak uvádí Medřická, osoby postižené DMO nejčastěji sužuje sekundární epilepsie, epileptické záchvaty postihují až 50 % pacientů. DMO se pojí i s různými smyslovými vadami, poruchou řeči, emoční labilitou, nezralostí v sociálním kontaktu. Významné jsou těžké kloubní abnormality, kterým se nedá předejít ani

kvalitní rehabilitační péči. Přetížení páteřního sloupce vede k rozvoji skoliózy nebo kyfózy. Mentální retardace je nejzávažnější sdružená porucha u dětí s DMO, postihuje dvě třetiny dětí, z toho jedna třetina je v pásmu střední až těžké mentální retardace (kvadruparetické a hypotonické formy). Mentální retardace také určuje nároky na péči a předpoklad vývoje schopností u postiženého (MEDŘICKÁ, 2000, s. 17).

Bohužel postižení trpí i některými poruchami druhosignálních funkcí, například při postižení vyšších korových funkcích vznikají syndromy „dy-dy“ (dyspraxie, dysgnosie), což pro ně znamená, že při dysgnosii nejsou schopni poznávat viděné, slyšené nebo jinak smyslově získané podněty, při dyspraxii je porušena motorická funkce, schopnost ovládnutí pohybů, jemné motoriky (MEDŘICKÁ, 2000, s. 17).

Kromě poruch vegetativně nervových, endokrinologických, emočních nebo s chováním mají postižení také mají problémy s růstem a mohou mít obtíže s polykáním. Poruchy příjmu potravy vedou k neprospívání, hybný handicap k poruchám emočním, neurózám, poruchám chování (MEDŘICKÁ, 2000, s. 17).

2.1.5 DMO – léčba, kompenzace

Živný potvrzuje, že dětská mozková obrna se nedá vyléčit, avšak že léčba může často zlepšit životní možnosti dítěte. Ze své praxe uvádí, že neexistuje žádná standardní léčba, která by byla účinná u všech nemocných (ŽIVNÝ, 2016). Lékař, který vede léčbu pacienta s DMO, musí ve spolupráci s řadou specializovaných odborníků nejprve správně rozpoznat individuální poruchy a z nich vyplývající individuální potřeby dítěte, na jejich základě pak stanovit „na míru šitý“ terapeutický program. Tohoto terapeutického programu se účastní odborníci z oborů neurologie,

neurochirurgie, fyzioterapeuti, ortopedi, logopedi. Psychologové pomáhají rodinám i nemocným zvládat specifické stresové situace spojené s DMO a podílí se na hodnocení psychomotorického vývoje dítěte. Speciální pedagog pracuje s dítětem při výchově a výuce, úkolem sociálního pracovníka je pomoci postiženému v integraci do společnosti. Klíčovými členy týmu jsou, jak zdůrazňuje Živný, samotní nemocní s DMO, jejich rodinní příslušníci a pečovatelé, včetně tzv. osobních asistentů. Živný uvádí, že řada studií prokazuje, že právě podpora rodiny a motivace nemocného jsou nejdůležitějšími faktory, které ovlivňují dosažení dlouhodobých léčebných cílů (ŽIVNÝ, 2016).

2.2 Člověk s DMO a jeho pozice ve společnosti

2.2.1 Dítě s DMO a jeho integrace s vrstevníky

Dítě je traumatizováno především závislostí a sociální izolací plynoucí z jeho nemoci. Živný zmiňuje jako problematickou ochranu ze strany pečovatelů, někdy nadměrnou, byť dobře míněnou, která brání dítěti ve spontánní aktivitě, přirozeném projevu a rozvoji. Pro většinu dětí s DMO je přínosem jejich maximální možná integrace do společnosti svých vrstevníků (ŽIVNÝ, 2016).

Bedrlíková upřesňuje specifika emocionality dětí s DMO, jejíž znalost je potřeba, aby kolektiv mohl postižené dítě mezi sebe lépe přijmout. Emocionalita těchto dětí mívá totiž infantilnější charakter, bývají labilnější a dráždivější, jejich citové reakce nemají vždy adekvátní intenzitu nebo délku trvání, děti často nejsou objektivně schopné svoje reakce kontrolovat a ovládat (BEDRLÍKOVÁ, 2000, s. 24).

Tyto děti mívají mnohem méně sociálních zkušeností, protože jsou častěji izolovány pouze v rodině či ve speciálních zařízeních. Podobný omezující vliv má i častá hospitalizace. Nesetkávají se tudíž s různými sociálními rolemi a aktivitami. V oblasti sociální interakce je omezující nejenom nedostatek zkušeností, ale i porucha řeči. Pozitivně nepůsobí ani změna tělesného vzhledu a zejména různé záškuby, které mnohdy vyvolávají nepřiměřené sociální reakce v okolí, ať už je to odpor, posměch nebo soucit. Komunikovat s takovým dítětem většina laiků neumí.

Z toho, na co upozorňuje Bedrlíková, bych ráda zdůraznila jako velmi podstatné, že mnohé z uvedených charakteristik nejsou primárně závislé na onemocnění samém, ale mnohdy spíše na změně životní situace, stylu výchovy v rodině a postojích rodičů i dalších lidí (BEDRLÍKOVÁ, 2000, s. 24).

Švarcová svými zkušenostmi doplňuje Bedrníkovou, když upřesňuje, že kvalita života člověka závisí nejen na inteligenci, ale i na mnoha dalších faktorech, zejména na jeho emocionalitě a sociabilitě, na míře rozvoje jeho volných vlastností, na úrovni komunikačních dovedností, na rozvinutosti motoriky, na jeho samostatnosti a schopnosti sebeobsluhy a na celé řadě dalších praktických dovedností (ŠVARCOVÁ, 2011, s. 15). Proto vnímám jako velmi podstatné vzdělávání dětí s postižením.

Švarcová ze své praxe s dětmi s mentálním postižením také konstatuje, že zřejmě bude ještě nějaký čas trvat, než převažující část společnosti pochopí, že je běžné nejen u nás, ale po celém světě, že určitá část populace bývá odlišná od společenského průměru, ať už mimořádným nadáním nebo různými formami postižení (ŠVARCOVÁ, 2011, s. 14).

2.2.2 Rodiče dítěte s postižením

Ve své práci Jankovský vystihuje fakt narození dítěte s postižením a péči o něj jako pro rodinu mimořádně zatěžující. Dokonce tento fakt nazývá „zlomovou – katastrofickou krizí, spojenou s trýznivými pocity nenaplnění běžných rodičovských očekávání. Rodiče jsou velmi zranitelní v situacích, které se bezprostředně týkají jejich dětí, a tak proces vyrovnávání se s faktem postižení vlastního dítěte je velmi složitý, komplikovaný, nesnadný. (JANKOVSKÝ, 2001, s. 108).

Matějček také vystihuje, jak rodiče postiženého dítěte bývají někdy až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, nejasné poznámky, rozpačité chování apod. Jejich životní jistota je oslabena. Bolest, kterou prožili, je činí zvýšeně vnímavými. V případě nezpracování traumatu se stává, že rodiče žijí neustále v jakémsi zvýšeném napětí, jako by čekali na útok kdykoliv a odkudkoliv. Jedná se o jev, který je pochopitelný, jeho ozřejmením se může rodičům vysvětlit pocit nepatřičnosti při sociálním kontaktu s okolím. Matějček vystihuje nutnost zpracování traumatu postižení dítěte, protože přijímat toto dítě totiž znamená pro rodiče přijímat sebe. Dopomáhat dítěti k společenskému přijetí znamená zbavovat se pocitu ponížení a pozvedat rodičovské sebevědomí. Na druhém pólu jinak vidíme častěji ústup do izolace a pasivní prožívání rodového neštěstí, „prokletí“, osudového znehodnocení. Fáze hledání viníka se tu nutně obrací proti předkům (MATĚJČEK, 2001, s. 49–50).

Situace postiženého a jeho rodiny se navíc stává sociálně těžší, jedná-li se o postiženého (dítě) s výraznými odchylkami tělesného zjevu, je také rozhodující, zda a v jaké míře jsou ovlivněny společensky vysoce exponované tělesné funkce, jako je např. přijímání potravy, vyměšování, funkce sexuálních orgánů apod. Nemůže-li dítě

kousat a dobře polykat, jestliže stále sliní, budí to v okolí postoj ošklivosti, u některých lidí, tedy i rodičů, vskutku neovladatelný (MATĚJČEK, 2001).

Jankovský ze své praxe dále definuje zkušenost s rodiči, že pocitem křivdy z narození postiženého dítěte se člověk musí protrpět. Optimisticky dodává, že nakonec by však rodič měl najít sílu přijmout dítě takové, jaké je, a snažit se je vést a vychovávat tak, aby jeho život byl co nejšťastnější, nepřirozenější a nejlidštější (JANKOVSKÝ, 2001, s. 108).

Postižení dítěte znamená postižení celé rodiny. Rodina s postiženým dítětem se musí vyrovnat i s různými předem nepředvídatelnými reakcemi svého okolí, jak se ukazuje i v mé práci. Ano, i někteří přátelé a známí odejdou. Třeba ani ne proto, že by byli zlí, mohou být pouze zaskočení situací a nevědí, jak reagovat na dítě ani jak se chovat k rodičům. Rodina se také vyrovnává i s netaktními a necitlivými poznámkami, rodiče jsou přecitlivělí a i nevinou poznámku mohou vnímat negativně. Švarcová výše popsané situace uvádí a doplňuje, že si členové rodiny si musí časem na toto zvyknout, zejména tehdy, pokud je dítě vzhledově odlišné a budí bezděčnou pozornost svého okolí (ŠVARCOVÁ, 2011, s. 165). Můj názor je, že úplně si zvyknout je nemožné, protože se rodiče v průběhu času prostě dostávají do situací, na které se připravit nedá a které je svým zraňujícím způsobem překvapí. Ale na druhou stranu se rodina také setkává i s chápavými a dobrými lidmi, kteří jim pomohou, ať už dobrým slovem nebo skutkem, v situacích, v nichž se budou cítit bezradní (ŠVARCOVÁ, 2011).

Matějček (2011) vystihuje další aspekt přispívající k ohrožení rodičovské identity těch, kdo postižené dítě zplodili. Ve společnosti patří zdravá ploditelská schopnost k základním složkám rodičovské identity. Pocity viny, které z narození postiženého dítěte plynou, stejně jako obranné postoje vůči takovým pocitům,

například lékaři popisovaný často úporný boj za zdraví dítěte, který pak rodiče vedou, je vlastně bojem za jejich vlastní identitu.

Bohužel k druhotné stigmatizaci matky (rodičů) s postiženým dítětem často přispívají i lékaři. Při popisu příčin postižení dítěte shledávají kauzalitu i na straně matek v jejich činech před těhotenstvím. Například MUDr. Mydlil (1995, s. 38) při popisu hledání vztahu mezi rizikovými faktory matky a stavem plodu (novorozencem), jako jedno z kritérií dotazníkových šetření zjišťuje i počty umělých přerušovaných těhotenství. Dle mé zkušenosti vyplývající z praxe na oddělení neonatologie se matka pod tíhou těchto otázek může ještě více zanořit do pocitů viny, že postižení dítěte způsobila, ať čímkoliv ze svých skutků v průběhu konkrétního těhotenství, nebo vlastně čímkoliv, co kdy ve svém životě udělala.

Šrajer uvádí, že schopnost rodiny zvládat životní úkoly ovlivňují vlastnosti jejich jednotlivých členů, např. jejich zdravotní stav, životní orientace, příjmy, známosti, ochota vnímat potřeby ostatních členů rodiny aj., ale také charakteristika rodiny jako malé skupiny, její schopnost kombinovat a účelně využívat příjmy pro uspokojování potřeb všech členů rodiny, zažitá postupy rozhodování, kultura komunikace v rodině, vnitro-rodinné koalice apod. (ŠRAJER a MUSIL, 2008, s. 11).

Pro pochopení situace celé rodiny je potřeba si uvědomit, jak se do jejich životního příběhu promítá nejen objektivní míra omezujícího vlivu postižení, ale jejich subjektivní hodnocení sociálního dopadu postižení (MATĚJČEK, 2011). Názory pana doktora považuji za naprosto výstižné a plně se s nimi ztotožňuji, z jeho práce nadále cituji: *„Nezáleží totiž jen na rozsahu a trvalosti vady, již si dítě nese do života. Jsme často svědky, jak obdivuhodně dobře se některá rodina vyrovná i s těžkým defektem svého dítěte – a naopak, jak jiná rodina nedovede vyrovnaně přijmout ani zcela nepatrnou dětskou vývojovou vadu. Záleží tu na celkovém*

povahovém utváření rodičů, na dosavadním systému jejich hodnot i na dosavadních životních zkušenostech. Jsou lidé konstitučně více nebo méně odolní vůči nepříznivým nárazům osudu a stejně tak se liší ve schopnosti přizpůsobit se náročným životním situacím.“ (MATĚJČEK, 2001, s. 27)

Matějček také ze své praxe upřesňuje, že v případech poškození plodu skutečně chováním matky nebo obou rodičů, se obranné mechanismy proti pocitům viny zaměřují spíše na obviňování životních okolností, celospolečenských poměrů, nepřízně osudu apod. (MATĚJČEK, 2001, s. 65–66)

Odborníci zabývající se prací s rodinou s dítětem s postižením také uvádí příklady nevhodných rodičovských postojů, které správnému vývoji dítěte spíše překážejí, než aby jej usnadňovaly. S takovými přístupy se ale lze setkat i u rodičů dětí zcela zdravých, kteří praktikují výchovu například příliš úzkostnou, rozmazlující, perfekcionistickou, protekční, zavrhuje (MATĚJČEK, 2001, s. 29). Toto téma je velmi důležité, ale přesahuje možnosti této bakalářské práce, proto pro zájemce o detailnější prostudování odkazuji na seznam literatury, ze kterého jsem při zpracování práce čerpala.

2.2.3 Vývoj přístupu zdravotníků k rodičům postižených dětí

Lesný (1959, s. 7) zdůrazňuje, že raná dětská mozková obrna je problémem sociálním. Správná léčba a cvičení dětí pomáhá v utváření důležitých podmíněných reflexů a tím ke správnému začlenění jedince do lidské společnosti. Jedince, jenž by jinak byl defektem deklasován a pro lidskou společnost možná ztracen. V práci Lesného se zobrazuje běžné myšlení tehdejší doby. Nejedná se jen o názor specifický pro státy v té době totalitní, ale Lesný se ve své práci odvolává i na kolegy z USA.

Ovšem i Lesný uznává, že aby byly dětští pacienti schopni rehabilitací, je nutné dbát o jejich emoční stav (LESNÝ, 1959, s. 132). V názorech z minulého století ale platilo, že tento emoční stav se zhoršuje pocitem méněcennosti, který pacienti získávají pro svoji přílišnou závislost na rodičích. Přijatelné prostředí pro správnou léčbu pacientů vidí Lesný v ústavu, do kterého je zakázáno vstupovat rodičům. Cílené odpoutání dítěte od rodiny, zvláště pak od matky, mávést k nalezení jeho větší sebedůvěry v kolektivu podobně postižených dětí. Cílem je, aby se z postiženého jedince stal člen společnosti, který je schopný se v ní aspoň nějakým způsobem uplatit. Rodiče tento proces znemožňují svým silným ochranným pudem a snahou dítěti postižení kompenzovat úlevami. (LESNÝ, 1959, s. 132).

V tématu DMO musí určitě zaznít i zkušenost profesora Vojty. I když jeho odborné práce jsou zaměřeny na způsob aplikování Vojtovy převratné metody, stejně skrze mluvu odbornou zaznívají zkušenosti z práce s rodinou postiženého dítěte. Ne tak, že by se s rodinou jako takovou cíleně pracovalo, ale zmiňuje nároky a úkoly, které na rodičích leží. Způsoby rehabilitací, které profesor Vojta uvádí za nesprávné, protože fixují patologické pohybové vzorce u postiženého, kritizuje i z pohledu, že matky jsou nuceny s dětmi cvičit hodiny a hodiny, a nedostavují-li se zamýšlené výsledky, které se ovšem vzhledem k povaze cvičení dostavit ani nemohou, je matkám ze strany lékařů vytýkáno, že cvičí málo (VOJTA, 1993, s. 208).

Vojta ve svých kauzuistikách, ve kterých uvádí příběhy dětí, které necvičily dle jeho pokynů, nepřímo zmiňuje negativní vliv, který má nejbližší rodina na vývoj postiženého dítěte, když rodina nepodporuje dítě v rehabilitacích. Tématem práce s rodinou se ale v mnou studované publikaci více nezabýval (VOJTA, 1993, s. 214–315).

Na rozdíl od publikací na téma DMO z 50. let moderní autoři zdůrazňují vliv rodiny, dopad postižení dítěte na rodinu jako celek, zdůrazňují, že rozhodující je pro dobré výsledky léčby včasná detekce DMO

Například Marešová zmiňuje, že v dnešní době zdravotní pracovníci zažívají paradox, kdy iniciativu v časně diagnostice v rozvinutém světě přebírají rodiče. (MAREŠOVÁ, 2011, s. 104). Jsou nejmotivovanější, pokud jde o včasnou diagnózu a následnou terapii, a využívají současných možností přístupu k informacím. Z vlastních zkušeností autorů za posledních 15–20 let je žádají o diagnostiku právě rodiče nestandardně se vyvíjejících dětí, nikoli lékaři tzv. prvního kontaktu s pacientem, tj. pediatři. Lékaři vyzdvihují úsilí většiny rodičů, kteří nedbají těžkostí a obětavě se podílí na léčbě postižených dětí. I když to pro ně znamená značné nepohodlí, nedostatek času i peněz pro ostatní děti, které musí akceptovat upřednostňování potřeb dítěte postiženého. Jeden z rodičů se obvykle musí vzdát své pracovní kariéry, rodiny jsou nezáhodněné oproti rodinám bez zátěže. Na druhou stranu zaznívají kritické hlasy, že takto vynaložený čas a úsilí jsou moc drahá daň, protože rodiny s dítětem s postižením potřebují podporu řadu let a terapie nejsou vždy tak úspěšné, jak by se předpokládalo (MAREŠOVÁ, 2011, s. 139–140). Mě v souvislosti s uváděnou kritikou napadá, že ti, kteří poukazují na nákladnost terapií postižených dětí, neuvádějí žádnou alternativu života dítěte s postižením, ani kritéria, podle kterých by se dalo určit, které dítě si náklady na rehabilitaci zaslouží. Pro společnost jsou náklady na práci a péči rodičů o postižené dítě minimální oproti každé jiné variantě, například umístění do ústavu. Toto téma klade další otázky, jejichž zpracování je nad rámec mé bakalářské práce.

2.2.4 Sociální okolí rodiny s postiženým dítětem

Matějček ve svém popisu prožívání postiženého dítěte do tohoto prožívání zahrnuje i vědomí, jak na postižení (nemoc) dítěte reaguje a jak je prožíváno v jeho sociálním okolí (MATĚJČEK, 2001). Nejistota a úzkost rodičů a dalších blízkých lidí, jejich nálady a postoje, jejich projevy, změny v chování vůči dítěti, to vše se může neobyčejně silně dítěte dotýkat. Ještě více bych zdůraznila pohled, kterým sociální okolí vidí rodinu s postiženým dítětem. Nejenom, že dítě vnímá postoje okolí, ale okolí vnímá nejistotu a bolest rodičů s postiženým dítětem a na tuto těžkou situaci nějak reaguje.

Například maminka vážně postiženého ochrnutého Danečka (3,5 roku), odpověděla na otázku „Je tak těžké postižení dítěte ‚stigma‘?“ takto: *„Řekla bych, že ano. Lidé se nás automaticky začali bát, stranit. Nevěděli, jak s námi mluvit, jestli se nás něčím nedotknou. Ale skuteční přátelé se projeví nádherně.“* (CHVÁTALOVÁ, 2012, s. 39).

Matějček vystihl další příčinu rodičovské traumatizace. U vad, které jsou vrozené, rodiče jsou, byť většinou zcela nechtěně a nevinně, do značné míry jejich původci. Rodičovské pocity viny jsou v tomto případě činitelem vstupujícím zpravidla rozhodujícím způsobem do souhry s ostatními činiteli utvářejícími osud rodinného společenství a tím i osud dítěte. Právě typy postižení vrozených jsou v souboru nemocí a vývojových poruch, které jsou snad nejvíce zatíženy převládajícím předsudky o „rodové degeneraci“, o „trestu za hříchy předků“ apod. (MATĚJČEK, 2001, s. 65–66).

Rodina je ve své situaci odkázaná i na různé instituce. V této souvislosti mě zaujal pojem „morální rozmazanost“ používaný Šrajerem (2008, s. 12–13), který dle mého názoru přesně vystihuje očekávání sociálního prostředí vůči rodině

s postižením. Pro lepší pochopení pojmu považuji za potřebné si vymezit i pojem „sociální prostředí“. Do tohoto označení Šrajger nezahrnuje jen „sociální okolí“, ale právě i všechny relevantní subjekty a instituce, jejichž očekávání nebo podpora jsou z nějakého důvodu významné. Tyto subjekty a instituce mohou být s rodinou v bezprostředním nebo v nepřímém spojení. Šrajger upřesňuje, že *„všechny tyto a mnohé další subjekty uplatňují vůči konkrétní rodině různá očekávání a zpravidla jí také poskytují – nebo naopak nehodlají poskytnout – podporu, která by rodině lépe nebo hůře pomáhala tato očekávání zvládat. Například manažeři pečovatelské služby očekávají, že rodiny klientů budou při zajišťování péče o své příbuzné spolupracovat, často si však nedají práci s tím, aby zjistili, v čem a jak potřebují rodiny klientů pomoci, aby to ostatní dokázaly zvládnout samy.“* (ŠRAJER, 2008, s. 13).

Úkolem sociálního pracovníka je právě podporovat zvládání vzájemné kooperace mezi rodinou a subjekty (úřady, službami atd.), se kterými rodina přichází do kontaktu. „Zvládáním“ přitom není míněno toliko schopnost rodiny očekávání sociálního prostředí konformně naplňovat, ale najít rovnováhu mezi očekáváním sociálního prostředí vypořádat se s celou situací způsobem, který je pro členy rodiny i pro subjekty v jejím prostředí přijatelný. Rodina tedy může očekávání sociálního prostředí zvládnout naplněním představ okolí nebo jeho oboustranně akceptovatelným odmítnutím či oběma způsoby současně (ŠRAJER, 2008, s. 12–13).

Řečeno mými slovy, nelze najít řešení, aby se rodina s postižením dále více netraumatizovala v kontaktu se svým prostředím. A to ani při styku s oficiálním systémem sociální pomoci či podpory nebo ve zdravotnictví. Ne, že by systém byl nastaven špatně, ale systém není možné nastavit dobře. Nelze zvolit jednoznačně zvolitelná kritéria, co je obsahem pojmu „dobře“.

Ovšem vzkaz, který odborníci také posílají rodičům, je „Nejste ohroženi!“ Matějček zvědomuje obranné postoje celého společenského okruhu, do kterého rodina s dítětem s postižením patří (MATĚJČEK, 2001, s. 49–50). Všichni, kdo se s rodinou stýkají, jsou víceméně v nebezpečí, že budou ve svém chování méně jistí, že budou opatrnější ve výběru slov, že se budou určitým tématům v rozhovoru spíše vyhýbat, že budou přehnaně úseční, že budou více spěchat, atd. Instinktivně se vyhýbáme hovoru o nemilých věcech. Vychovatelé postiženého dítěte to ovšem pociťují tak, že se lidé kolem nich spíše „odtahují“. Jinou obrannou tendencí je až příliš familiární tón, který přátelé nebo návštěvníci nasadí, aby svoji nejistotu překonali. Mluví pak až příliš horlivě o jiných zcela nezávažných věcech, jen aby se náhodou nedotkli něčeho bolestného. Konečně třetím takovým mechanismem je zajištění sebe tím, že se někomu přisoudí vina za daný stav (MATĚJČEK, 2001, s. 49).

Proto souhlasím s názorem zkušeného pana profesora, že mají-li se rodiče realisticky vyrovnat se svojí situací, musí se s ní vyrovnat i jejich společenské okolí (MATĚJČEK, 2001, s. 49). Matějček přidává, že to, co opravdu rodině pomáhá, je sympatizující postoj. Tak označuje vhodný přístup k postiženým rodičům, který není ani vtíravý, ani odtažitý. Popisuje je slovy: účastný se situací rodiny, spojený s projevem porozumění pro jejich duševní rozpoložení, kdy okolí se nevnučuje, nechtějí-li rodiče mluvit o dítěti, a trpělivě a se zájmem je vyslechne, jestliže hledají příležitost rozhovořit se o svých těžkostech. Okolí může rodině nabídnout pomoc a taktně ukázat svou sympatizující angažovanost k jejich situaci (MATĚJČEK, 2001, s. 49–50).

2.2.5 Řetězení stresu u matek

Ve chvíli, kdy dítě dostane svoji diagnózu, je ze strany lékařů popsáno po zdravotní stránce. Ale ke stanovení diagnózy bývá dlouhá cesta. A vše, co se s dítětem děje, prožívá jeho matka naplno. Dle své zkušenosti jsem tento jev pojmenovala „řetězení stresu“. V příbězích jednotlivých rodičů, které v práci zveřejňuji nebo znám i ze svého okolí, se často zmiňuje už problémové těhotenství.

O dopadu předčasného porodu na dítě píše Thorová, která poprvé ve vývojové psychologii do ucelené publikace zahrnula i dopady předčasného porodu na zdraví dítěte a zmiňuje i prožívání žen v době porodní i poporodní. Pro případ této práce považuji za důležitý poznatek, že *„asi u 20 % dětí vývoj v některé jejich rané pre-, peri- a postnatální životní etapě neprobíhal standardně (dle Vacuška et al., 2003). Tyto děti jsou považovány za rizikové novorozence s vyšší pravděpodobností zdravotních obtíží a nerovnoměrného nebo deficitního psychomotorického vývoje. Většina rizikových novorozenců se nicméně vyvíjí v normě.“* (THOROVÁ, 2015, s. 348).

Dle norské longitudinální studie 900 tisíc osob je výskyt postižení dětskou mozkovou obrnou v případě extrémně těžké nedonošenosti pod 1 kg v 9,1 % případů, v těžké nedonošenosti, dítě o váze asi 1,5 kg, je výskyt tohoto postižení v 6 % případů, u střední nedonošenosti, dítě o váze asi 2 kg, se DMO vyskytla v 1,9 %, u lehké nedonošenosti, dítě o váze 2,5 kg, se výskyt postižení snižuje na 0,3 % vzorku, až k výskytu 0,1 % u dětí donošených a porozených v termínu (THOROVÁ, 2015, s. 352).

Zpracování tématu prožívání matek v době rizikového těhotenství a předčasného porodu přesahuje kapacitu této práce, ale citovanými zdroji chci upozornit a ještě více zdůraznit, že je-li dítě diagnostikováno DMO a zároveň bylo-li

narozeno předčasně, má jeho matka již za sebou značnou stresovou zátěž spojenou s předčasným porodem svého dítěte. Je tedy více zranitelná, vyčerpaná. I s tímto faktem by měli počítat pracovníci ve zdravotnictví a každý, kdo s ní vstoupí do kontaktu.

2.2.6 Syndrom vyhoření a jeho prevence

V tématu dotýkající se tak náročné životní situace, jakou je péče o dítě s postižením, nesmím opomenout zmínit nebezpečí, které pečujícím hrozí. Pojem „burnout“, používaný v odborné psychologické literatuře, znamená česky doslova „vyhořet“ či „vyhoření“. Znamená to doslova fyzicky, emocionálně a mentálně se zcela vyčerpat. Emocionální náročnost je nejčastěji nastolena spojením velkého očekávání s chronickými situačními stresy. „Burnout“ je doprovázen celým souborem příznaků. Patří mezi ně tělesné zhroucení, pocity bezmoci a beznaděje, ztráta iluzí, negativní postoje k práci, k lidem v zaměstnání i k životu jako celku. Tato situace je přitom tak silná (mocná), že by se negativně dotkla každého člověka, který by se do ní dostal (KŘIVOHLAVÝ, 2012, s. 12).

Honzák ještě zdůrazňuje, že u toho, koho máme rádi, prožíváme jeho utrpení jako svoje vlastní (HONZÁK, 2013, s. 55). Sama jsem vnímala, jak těžko jsem prožívala být jen rehabilitační cvičení se svým dítětem, které projevovalo nelibost a vztek, že jej nutím do pozic, které mu nejsou pohodlné. Na jednu stranu jsem rozumem věděla, že cvičení je nezbytné, viděla jsem prokazatelné výsledky, ale do cvičení jsem se musela velmi nutit, právě pro ten zážitek, že způsobuji vlastnímu dítěti nepohodlí. Ze své zkušenosti odvozuji, že patrně z těchto prožitků vzniká u některých rodičů odpor ke cvičení Vojtovou metodou, ale ověření mé dedukce je nad rámec této bakalářské práce.

Zdůrazňuji, že problém vyhoření se netýká jen zdravotních a sociálních pracovníků z pohledu jejich profese, ale členů rodiny přetížené péčí o druhé. Péče doma jako kdyby se pro okolí stávala neviditelnou, přitom pečující je ve službě mnohdy 24 hodin denně, bez nároku na svůj čas, svoje volno. U péče o postiženého člena rodiny je vyčerpávající i vědomí, že tato péče není časově strukturovaná ani omezená.

3 SYSTÉM SOCIÁLNÍ OCHRANY PRO POSTIŽENÉ DMO

3.1 Stát

Stát dává svými zákony základní pravidla pro poskytování dávek, kterými zabezpečuje základní životní i sociální potřeby potřebného. Je-li potřebným nezletilé nezaopatřené dítě, v jednání s úřady vstupuje jeho zákonný zástupce či soudem určený opatrovník. Přehled právních předpisů týkajících se systému sociální ochrany pro osoby se zdravotním postižením je v příloze č. 2 této práce.

Jednotlivé pilíře státní sociální pomoci pro zdravotně postižené:

Z pilíře „sociálního pojištění“:

- Ze zdravotního pojištění se hradí poskytnutá zdravotní péče, skrze zdravotní pojišťovny dle Zákona č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

Z pilíře „sociální pomoc“:

- Dávky pro osoby se zdravotním postižením (OZP), a to příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se ZP (TP, ZTP, ZTP/P a z průkazu vyplývající výhody.
- Sociální služby: příspěvek na péči, služby sociální péče, služby sociální prevence.

Dávky z pilíře „sociální pomoc“, které poskytují záchrannou síť právě osobám postiženým, jsou nenárokové, to znamená, že o každou z dávek je potřeba požádat. Žádost podléhá zkoumání a dávka je přiznána či nepřiznána úředním rozhodnutím. Místem prvního kontaktu o dávku je pro žadatele či jeho zákonného zástupce pobočka Úřadu práce dle místa trvalého pobytu žadatele. Zdravotní stav postiženého

a jeho schopnost sebeobsluhy je posuzována posudkem. Informační stránky Ministerstva práce a sociálních věcí upřesňují, že pro účely sociálního zabezpečení vypracovávají posudky o zdravotním stavu ve vymezeném rozsahu okresní správy sociálního zabezpečení, Česká správa sociálního zabezpečení a posudkové komise Ministerstva práce a sociálních věcí.¹ Pro žadatele o sociální pomoc je organizační struktura úřadů o sociální pomoci rozhodující a důležitá, ale pro lepší orientaci bývá na úředních dokumentech zasílaných žadateli vyznačeno, k jakému správnímu orgánu a za jakých podmínek je možné se proti rozhodnutí úřadu odvolat.

Pro žadatele jsou v zákoně důležité tyto podmínky: Dle Hlavy III §9 zákona č. 329/2011 Sb. Odst. (3) je určeno, že *„za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro účely tohoto zákona považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok.“* A dále, že o zvláštní pomůcku je možné žádat až od 1 roku dítěte. Totožně dle zákona č. 108/2006 Sb., hlava I, §7 odst. 3 uvádí, že ani na příspěvek na péči nemá nárok osoba mladší 1 roku.

3.2 Sociální služby

Stát zároveň nastavuje pravidla nabízených sociálních služeb poskytovaných jak orgány státní správy, tak i v soukromém neziskovém sektoru.

Na základě zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách, s účinností od 1. 1. 2007, je zřízen Registr poskytovatelů sociálních služeb. V paragrafech zákona je uveden přesný rozsah prací a služeb, spolu s pravidly, kdo smí tyto služby poskytovat a za jakých podmínek.

¹ Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8> [aktualizace 5. 1. 2017]

Pro všechny postižené a jejich rodinné příslušníky je právě zákon č. 108/2006 Sb. tím, ve kterém budou hledat ochranu svých práv jako oporu v jednání s úřady. Zákon vymezuje vedle práv a povinností jednotlivců také práva a povinnosti poskytovatelů sociálních služeb. V zákoně je také upravena oblast týkající se podmínek výkonu sociální práce, a to ve všech společenských systémech, kde sociální pracovníci působí. Cílem sociální služby je zachování co nejvyšší kvality a důstojnosti života lidí, sociální začlenění, prevence sociálního vyloučení. (PALCÁTOVÁ, 2012).

3.3 Poskytovatelé sociálních služeb

Poskytovatelem sociální služby je právnická nebo fyzická osoba, která má k této činnosti oprávnění dle zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách, s účinností od 1. 1. 2007. Poskytovatelem sociální služby nejsou rodinní příslušníci či asistenti sociální péče, kteří pečují o své blízké či jiné osoby v domácím prostředí. Stejně tak není poskytovatelem sociální služby subjekt, který není registrován jako poskytovatel sociálních služeb ve smyslu tohoto zákona (např. soukromá úklidová firma nebo ubytovna) (MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2017). Tam, kde státní správa reaguje velmi pomalu a drahocenně, protože většina požadavků na změny systému musí být schválena ve formě novely zákona, snaží se situaci řešit různé občanské iniciativy.

Ze své vlastní zkušenosti za problematickou považuji cestu, jak se dostávají potřebné informace s nabídkou pomoci těm, kteří tuto pomoc potřebují a hledají. Jak jsem si v praxi ověřila, nestává se, že se sdělením diagnózy jsou postižení či jejich rodinní příslušníci zároveň informováni o nabídce sociálních služeb, které mohou využít. Hlavním zdrojem, kde najít potřebné informace a kontakty, tedy zůstává

internet. Úskalím hledání na internetu jsou ale klíčová slova, která se zadávají do vyhledávače. Přes sousloví „dětská mozková obrna“, popřípadě „DMO“, se nejčastěji objeví stránky popisující zdravotní problematiku postižených. Osvědčilo se mi používat klíčová slova „rodičovské organizace DMO“, „sdružení DMO“ apod.

3.4 Vybraní poskytovatelé sociálních služeb

Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně, z.s.²

Jak mi v rozhovoru upřesnila paní MUDr. Ivana Rymešová, ředitelka Sdružení, je jejich organizace jednou z nejvýznamnějších pro pomoc osobám s diagnózou DMO, protože se na pomoc právě pro tyto osoby specializuje, nabízí a zprostředkovává pro ně maximálně možné spektrum služeb.

Pro pacienty a jejich příbuzné Sdružení poskytuje komplexní rehabilitaci – odborné sociální a zdravotní služby pro zdravotně postižené, jak děti, tak dospělé, organizuje také přednášky, benefiční akce, například v roce 2015 charitativní prodej kalendáře, na kterém byli klienti nafoceni se známými sportovci. Komplexní rehabilitace je dle potřeb klienta zajištěna formou fyzioterapie, ergoterapie, sociálně aktivizačními službami, jako je arteterapie, muzikoterapie, terapie fotografií. Sdružení pořádá kurz tvůrčího psaní a pro své klienty i jejich rodiny zajišťuje také psychologickou individuální intervenci.

Paní ředitelka dále zdůraznila i nabídku sociálních služeb poskytovaných Sdružením. Sociální služby specifikované zákonem č. 108/2006 jsou poskytovány v rámci individuální práce s klientem či formou skupinových aktivit. Právě popis náplně individuální práce vystihuje témata, která jsou pro osoby s DMO stěžejní. Každý z nich totiž potřebuje širokou škálu informací, aby mohl řešit svoji osobní

² Praha, webové stránky: www.dmoinfo.cz.

situaci.³ Sociální pracovník intervnuje u klienta tak, aby podpořil jeho samostatnost při obstarávání osobních záležitostí, nacvičil konkrétní situace, poskytuje podporu při hledání pracovního uplatnění nácvikem písemné a ústní komunikace (telefonování, nácvik modelových situací, psaní na PC, psaní životopisu, vytvoření inzerátu, hledání zaměstnavatelů apod.).

Jedním z hlavních cílů Sdružení je minimalizovat sociální vyloučení a usilovat o nenásilnou integraci osob s DMO do společnosti. Veškerý projekt je financován z grantů a individuálních darů.

Celý tento program je zaměřen na osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny. Rodiče dětí postižených DMO trpí značnou zátěží a pomoc pro sebe, ať odlehčovací či psychologickou, podpůrnou, hledají s velkými obtížemi. Sdružení v tomto směru nabízí psychosociální podporu prostřednictvím prvních i následných informací, psychologické prevence, sociálního poradenství, a formou rekondičního pobytu pro klienty také odlehčovací službu pro jejich rodiny.⁴

Další sdružení, které se podílí na pomoci rodinám s klientem postiženým DMO, spolu se stručným upřesněním obsahu služby, uvádím v příloze č. 1 této práce.

Poradna Národní rady osob se zdravotním postižením ČR, jak uvádí ve svých propagačních písemných materiálech, je schopná klientům a jejich rodinným příslušníkům pomoci radou a orientací v kompletní problematice sociálních potřeb, a to vše pro klienty bezplatně. Na svých stránkách také nabízí potřebné tiskopisy a návody, a zároveň i internetovou poradnu.⁵

³ Tento bod bych ze své zkušenosti velmi zdůraznila, protože právě nemožnost získat správné a potřebné informace jsou tím hlavním, co v systému označuji za největší slabinu.

⁴ Dle mého názoru i zkušenosti by velkou pomocí pro rodiče dětí postižených DMO bylo, aby právě při sdělení diagnózy obdrželi informaci o tom, že toto Sdružení zde je pro ně, a kam se obrátit pro první informační pomoc.

⁵ Internetová poradna je dostupná na webové adrese: <http://www.nrzp.cz/index.php>.

Výborným příkladem ze zahraničí, jak informovat rodiče, je dle mého názoru internetový projekt v USA „My Child at cerebral palsy“, který si dal za cíl informovat o tématu DMO opravdu komplexně. Z webové stránky se rodiče dětí či postižení sami, dozvědí základní a potřebné informace, kde hledat pomoc, podporu, pomůcky. Jak sami autoři projektu na svých stránkách zmiňují, vědí, že rodiče jsou velmi vytíženi řešením různých zdravotních požadavků, a tak cílem tohoto projektu je, aby se rodič dostal k potřebným informacím tehdy, až na to bude mít čas. Organizace také provozuje informační linku.⁶ Obdoba této stránky třeba v ČR chybí.

V USA se mohou rodiče spojit v projektu „Podpora rodičů rodičům“, například pomocí organizace CP FAMILY NETWORK.⁷

3.5 Raná péče

Raná péče je sociální služba zřízená podle zákona č. 108/2006 Sb., kde v §54 tuto službu specifikuje.

Litera zákona nastavuje rámec, v praxi jsem se právě v rané péči setkala s odborníky prvního kontaktu, kteří uměli jednak pomoci, ale také dále nasměřovat, kde mají potřební pomoc hledat.

Jak a komu pomáhá raná péče, mi v rozhovoru uvedla paní Mgr. Kristýna Holubová, pracovnice Společnosti pro ranou péči, Brno.

Klientem rané péče je vždy celá rodina s dítětem s postižením. V rané péči je veškerá práce zaměřená na podporu celé rodiny, pro rodiče postižených dětí je raná péče zároveň psycho-sociální poradnou. Raná péče je pro rodinu nápomocna do 7 let věku dítěte. Individuální plán práce s rodinou strukturuje způsob práce s výhledem

⁶ Internetový projekt je dostupný na webové adrese: <http://www.cerebralpalsy.org/>.

⁷ Organizace je dostupná na webové adrese: <http://cpfamilynetwork.org/>.

na 1 rok, ale i v průběhu toho roku se může obměnit podle aktuálního stavu. Po roce se tento plán vzájemné spolupráce vyhodnocuje.

Společnosti rané péče se specializují podle typu postižení. Například mohou být zaměřeny na klienty s očními vadami. Oční vady jsou častou komplikací právě při DMO. Postižení DMO je svými projevy velmi rozdílné. U těch nejtěžších případů kombinovaných postižení s dětmi se provádí bazální stimulace, například u ležících pacientů iniciačními doteky se vyvolává informace o tom, co se s pacientem bude dít. Bazální stimulace pracuje na principu naučené manipulace s dítětem, všechny pohyby jsou přesně vedené, a dítě se učí rozeznávat, co mu který dotek sděluje. Dále je pro takto handicapované dítě potřeba, aby se stimulací naučilo vnímat své tělo. Ležící dítě ztrácí povědomí o hranicích mezi svým tělem a okolím, proto se polohuje do tzv. hnízdečka. Hranice těla si dítě uvědomí také díky stimulaci dotekem po celém těle přes rehabilitační pomůcky. Tuto techniku se zároveň učí i rodinní příslušníci. U zrakově a kombinovaně postižených dětí se pracuje na stimulaci zraku, celkovém rozvoji dítěte, procvičuje se jemná i hrubá motorika, s dětmi se pracuje na zlepšení komunikace, ve které se využívá jak slovo, tak obrázky.

Pracovnice rané péče jsou schopné i poradit při problémech v interakci mezi matkou (rodinou) a dítětem. Sledují rodinu v jejich přirozeném prostředí, z této práce pořizují videonahrávky, které posléze s rodinou rozebírají. Cílem je maximální rozvoj schopností postiženého dítěte a jeho co nejlepší integrace s rodinou.

Pracovnímu týmu rané péče se velmi osvědčily intenzivní kurzy pro rodiny s dětmi. Tyto jsou buď ve víkendových, nebo v týdenních blocích. Tyto kurzy jsou svými informacemi zhuštěné, výhodou je zapojení více rodin a vzájemné předávání zkušeností. Na kurzech je zajištěn i doprovodný program, zajišťují i hlídání dětí, bez

ohledu na závažnost jejich postižení, aby si mohli rodiče také na chvíli odpočinout a měli čas pro sebe.

Přes ranou péči si mohou rodiče zajistit veškeré informace o možnostech sociální pomoci, pracovníci pomohou rodičům při vyřizování příspěvků na péči, na rehabilitační pomůcky, a to nejen přes orgány státní správy, ale také přes nadace. Společnost pro ranou péči Brno spolupracuje mimo jiné s nadací Dobrý anděl. Bez pomoci různých dárců by si rodiče pro své děti často nemohli dovolit nákladné rehabilitační pomůcky, například vozíky či speciální kočárky. Nadace také pomáhají při nutnosti pořídit do rodiny auto, když dítě s postižením završí tři roky.

Při dlouhodobé spolupráci mezi rodiči a pracovníky rané péče tyto vyhotovují i zprávy o průběhu rehabilitace, které rodiče předkládají při žádosti o příspěvek na péči. Zároveň jsou rodiče plně informováni o dalších možnostech rozvoje dítěte přes integraci do školky či školy, nabídce stacionářů a podobně. Rodiče jsou vybízeni, aby jednotlivá zařízení navštívili a mohli se kvalifikovaně rozhodnout, jak dále bude jejich dítě vzděláváno.

Pracovníci rané péče také pomáhají svým klientům při vyřizování lázeňských a rehabilitačních pobytů. Společnosti rané péče fungují po celé republice a podle diagnóz se vedle klientů s poškozením zraku specializují na dětské autisty, děti s mentálním, sluchovým postižením, děti s problémem v řeči a na děti pocházející ze sociálně znevýhodněného prostředí.

Zajímavé je pravidlo, že rodina může spolupráci kdykoliv ukončit, ale ze strany společnosti je ukončena spolupráce pouze v případě, kdy není možné rodinu kontaktovat. Veškeré služby jsou pro rodinu zadarmo.

Náklady na provoz této neziskové služby jsou hrazeny ze zdrojů Ministerstva financí, přes peníze od krajů, z obcí s rozšířenou působností, někdy přes Evropské

fondy, v neposlední řadě pomáhají peníze od dárců a sponzorů. Některé služby rané péče jsou nabízeny jako jedna ze služeb Charity Česká republika.

Velice detailní a zajímavé zpracování problematiky Rané péče provedl nadační fond AVAST.⁸

⁸ Kompletní zpráva o Stavu Rané péče v ČR je dostupná ke stažení na webových stránkách:
<http://nadaconfond.avast.cz/analyza>

4 VÝZKUMNÁ ČÁST

4.1 Úvod výzkumné části

Inspirací pro zpracování této práce mi je vlastní zkušenost bytí „matkou postiženého dítěte“. Moje dítě patří mezi „vzácné“, kdy výskyt shodného postižení je vyčíslen na 1 případ při 20 tis. živě rozených dětí, tj. velmi raritní. Moje vlastní zkušenosti, jak s přístupem okolí, zdravotníků a s hledáním potřebných informací proto považuji za ne úplně vypovídající, proto jsem si jako téma vybrala prožívání matek dětí s postižením nejčastějším. Jednou z otázek, které mě samozřejmě zajímají, nakolik se budou naše světy lišit? Co i tak máme společného?

Při zvažování, jaký způsob dotazování zvolit, zda výzkum kvantitativní či kvalitativní, jsem se rozhodla pro metodu hloubkových polostrukturovaných rozhovorů a jejich obsahovou analýzu dle metodiky prof. Michala Miovského (MIOVSKÝ, 2006).

4.2 Výzkumné otázky a scénář rozhovoru

Při zadání práce jsem zvolila jako hlavní výzkumnou otázku: „Jak se maminky dětí s DMO vyrovnávají s reakcí sociálního prostředí na postižení svého dítěte?“ Ke zjištění odpovědi mi pomohou dvě doplňující otázky: „Jaké jsou dle maminek subjektivně vnímané reakce okolí na dítě postižené DMO?“ a „Jak se maminky s těmito reakcemi vyrovnávají?“

Scénář rozhovoru, který je přílohou této práce, obsahuje orientační otázky, jejichž odpovědi by měly v průběhu rozhovoru zaznít. Při sestavování scénáře rozhovoru jsem se řídila svoji vlastní zkušeností. Chtěla jsem vědět, zda je můj příběh s mými pocity a prožíváním traumatu natolik raritní, jako je raritní diagnóza

dítěte, nebo zda i další maminky postižených dětí prožívají svůj život podobně. Moje zkušenost z rozhovorů s maminkami s traumaty v mateřství je, že vypráví spontánně a dějová linka se táhne od doby těhotenství až po dnešní dny. Proto mým záměrem bylo nechat hovor volně plynout, s tím, že s vysokou pravděpodobností se odpovědi vynoří samy.

4.3 Výběr respondentů

Nepředpokládala jsem, že splnit původní představu o počtu uskutečněných rozhovorů bude tak náročné. S maminkami se osobně setkávám skrze různé rehabilitace. Podle dohody s vedoucími rehabilitací jsem napsala informační email, který tito rozeslali na předem vytipované adresy s prosbou o umožnění rozhovoru. Takto bylo osloveno 16 maminek dětí postižených DMO. Můj původní předpoklad, že pro maminky bude úlevné si o svém životě popovídat s někým nezaujatým ale s podobnou zkušeností, se ukázal mylným. Z takto oslovených respondentů se ozvala pouze 1 maminka, která se následně omluvila, a rozhovor se neuskutečnil.

První dvě respondentky jsem získala ze svého sociálního prostředí. Třetí maminku k rozhovoru jsem oslovila přes společné známé z farnosti, tento rozhovor se povedlo uskutečnit. Jedna z respondentek zprostředkovala rozhovor se svojí kamarádkou, ale nakonec k rozhovoru tato maminka nedala souhlas.

Poslední, čtvrtý rozhovor, proběhl díky iniciativě mě blízké kamarádky, která sama musela sebrat mnoho sil, protože oslovila vlastní maminku, s prosbou, aby promluvila o jejich rodinném traumatu.

Z celkem 21 maminek oslovených přes vzájemné společné kontakty jsem mohla rozhovor uskutečnit se čtyřmi maminkami.

4.4. Výzkumné rozhovory

Při domlouvání místa rozhovoru jsem nabízela možnost setkání u nás doma, zároveň jsem byla schopná se jakkoliv místně i časově přizpůsobit. Maminky jsem informovala o motivaci zpracovat jejich příběh do své bakalářské práce a seznámila jsem je s pravidly ochrany osobních údajů. Zároveň každá z maminek podepisovala informovaný souhlas, jehož znění uvádím v příloze této práce a v originále jej archivuji. Hovory byly přepsány doslova, vyjma pasáží, které se nevztahovaly k tématu či u kterých si vyloženě maminka vymínila, že si nepřeje, aby byla pasáž citována či zmíněna totožnost osob, o kterých hovoří. Hovory byly anonymizovány.

Maminka Petra, která jako první dala souhlas s rozhovorem, je mojí kamarádkou z doby, kdy jsem dělala praxi na neonatologickém oddělení v porodnici – projekt Focení maminek s miminky. Rozhovor proběhl u nás doma, s tím, že maminku jsem přivezla i odvezla. Maminka u nás pobyla asi přes dvě hodiny, z toho nahrávaná část rozhovoru byla 1 hodina a 2 minuty. Maminka byla v průběhu rozhovoru velmi rozrušená, i plakala. Vnímala jsem hloubku jejího trápení ještě intenzivněji než při našich předchozích setkáních.

Druhý rozhovor s maminkou Jitkou proběhl v domácnosti maminky. Setkala jsem se tam i s ostatními členy domácnosti. Můj pobyt u nich byl přibližně něco přes hodinu, z toho samotná nahrávka trvala 47 minut. Maminka vyprávěla velmi klidně a plynule, bylo zřejmé, že příběh své rodiny nevypráví poprvé. Sama uvedla, že vždy byla ochotná o jejich osudu mluvit, často ji oslovovali studenti jako já. Při rozhovoru bylo zřejmé, že v rodině panuje značná soudržnost, o citlivých tématech neměla maminka problém mluvit před ostatními, navzájem se rodina ujišťovala a potvrzovala, že se příběh odehrál tak, jak maminka vypráví. Dostala jsem k dispozici album s fotografiemi pro ilustraci příběhu. I když paní Jitka je zvyklá příběh

vyprávět, přeci jen byly chvíle, kdy jsem zahlédla v jejích očích slzy. Od emocí při slovech o bolesti vlastního dítěte se zcela, dle mého pozorování, oprostit určitě nejde, i když už je podobnými slovy pravděpodobně vyprávěn po několikáté.

Třetí rozhovor s maminkou Danou proběhl v kavárně. Původně jsem se obávala, že se nejedná o vhodné místo k povídání o tak citlivých a osobních věcech, ale při samotném rozhovoru jsem konstatovala, že se jednalo o přijatelný kompromis. Přistoupila jsem na volbu paní Dany s tím, že její dcera je na vozíku a vlastně odkázaná na stálou asistenci své maminky. Proto by byl transport k nám domů, do místností neupravených pro vozíčkáře, problematický, a vnímám jako pochopitelné, že mě, jako cizího člověka, rodina nepozvala k sobě domů. Rozhovor proběhl ve velmi příjemné atmosféře. Setkání trvalo asi 50 minut, z toho samotná nahrávka je na 28 minut. Maminku zaujal diktafon, že podobnou pomůcku by její dcera také uvítala při studiu. Protože setkání s maminkou Danou bylo zprostředkované, neměly jsme o sobě skoro žádné informace, tedy na začátku jsem něco řekla i o sobě, své životní zkušenosti, motivaci studovat školu i výběru tématu své práce. Paní Dany jsem se musela více vyptávat. Ne že by nechtěla o sobě vyprávět, ale měla pocit, že vlastně není skoro nic zajímavého, co se v jejím příběhu odehrává. Vnímala jsem z ní velkou sílu i schopnost brát život se vším, co přinesl, žít teď.

Poslední, čtvrtý rozhovor s paní Alenou, proběhl díky iniciativě mé kamarádky, která nakonec svoji maminku oslovila s prosbou o poskytnutí jejich rodinného příběhu. Za paní Alenou jsem jela do jejich domova. Návštěva trvala přes dvě hodiny, z toho nahrávka je dlouhá celkem 1 hodinu a 54 minut. Jak je z přepisu a rozboru nahrávky zřejmé, příběh paní Aleny, jejího syna i dcery je velmi silný a čas z něj neotupil ani špetku bolesti. Paní Alena často plakala a i mě se její vyprávění poslouchalo velmi těžko. Měla jsem dojem, že svolila k nahrávání jejich příběhu,

protože v této rodinné tragédii je mnoho otázek, na které maminka stále hledá odpovědi.

4.5. Reflexe vlastního předporozumění

Téma bakalářské práce se mě velice osobně dotýká. Z toho důvodu považuji za důležité uvést svoje postoje a důležité momenty, které formují můj přístup k tématu, abych je mohla oddělit od příběhů dalších maminek. Za tímto účelem jsem také zpracovala odpovědi dle scénáře a tyto přidávám do přílohy této práce.

Ze svých odpovědí zdůrazňuji, že jsem si stále vědoma značné psychické nepohody z prožitého, a přiznávám, že jsem stále traumatizována skutečností postižení vlastního dítěte. Do budoucna se dívám s obavami. I když od narození dcery uplynuly 4 roky, stále ještě se mi mnohé zraňující vzpomínky vybavují se značnou intenzitou. Citelně postrádám funkční rodinné zázemí, s manželem jsme na vše sami. Ještě jsem byla po mnoho let přetížená péčí o tchyni. Že jsme situaci byli schopni zvládnout, přičítám vybudovanému finančnímu zázemí, své povaze a odborné psychoterapeutické pomoci, kterou využíváme s manželem.

Sama jsem prožila, jak je důležité umět si nastavit vlastní hranice, nakolik jsem schopná vydat se z vlastních sil, naučit se říct „ne“ a to si obhájit, ve chvíli, kdy požadavky ze strany ostatních jsou již přes to, co mohu zvládnout. Tohle jsem neuměla a naučila jsem se to až díky psychoterapeutickému sebezkušenostnímu výcvikovému programu. V něm jsem si ošetřila také další traumata, která vznikla jako reakce na zraňující jednání nejbližšího okolí.

Jsem si vědoma, že můj pohled na příběhy ostatních může být tímto zkreslený a byl zkreslený i ve způsobu vedení rozhovorů. Při analýze budu na tento aspekt v potřebné míře poukazovat.

4.6. Postup analýzy

Texty rozhovorů jsou analyzovány obsahovou analýzou s otevřeným kódováním. Obsahová analýza je analýza textu s cílem rozkrýt vlastnosti textu s ohledem na položenou výzkumnou otázku (HENDL, 2016, s. 415).

Kódování mi umožňuje přiřadit klíčová slova k části textu tak, aby identifikovala a označila významové celky podle jednotlivých kritérií (MIOVSKÝ, 2006, s. 219).

Volila jsem tento typ analýzy z důvodu, protože jsem svým způsobem uměle vložila fakt postižení vlastního dítěte jako hlavní bod zájmu při rozhovoru. Přitom si uvědomuji, že kdyby každá z maminek dostala možnost převyprávět svůj život bez mnou přineseného tématu, jejich priority při vyprávění by se vyvíjely i jiným směrem. Obsahová analýza mi dává možnost vystihnout specifika příběhu každé z maminek, jako nástroj zahrnuje spektrum dílčích metod a postupů, sloužících k analýze jakéhokoliv textového dokumentu (MIOVSKÝ, 2006, s. 230).

Při zpracování textů se soustředím na hlavní výzkumné otázky, metodologicky rozeberu text a vystihnu hlavní charakteristické body, kterými mohu jednotlivé maminky v jejich příbězích specifikovat, nakonec vyhledám témata, ve kterých se příběhy potkávají (HENDL, 2016, s. 251).

Hlavní výzkumné otázky ze zadání práce jsou:

„Jak se maminky dětí s DMO vyrovnávají s reakcí sociálního prostředí na postižení svého dítěte?“ Ke zjištění odpovědi mi pomohou dvě doplňující otázky: „Jaké jsou dle maminek subjektivně vnímané reakce okolí na dítě postižené DMO?“ a „Jak se maminky s těmito reakcemi vyrovnávají?“

4.7 Analýza jednotlivých rozhovorů

4.7.1 Maminka Petra

Za stěžejní v příběhu maminky Petry se ukazuje extrémní prožitá bolest po úmrtí miminka (dvojčete Elišky), předchozí těhotenské komplikace a potraty a značná stresová zátěž z období pobytu dcery na neonatologii. Jednak dceřin předčasný příchod na svět provázely značné zdravotní komplikace, které přímo ohrožovaly její život, dále i budoucí vývoj dcery neoznačovali lékaři za příznivý. Maminka ale i přímo zmiňuje chování zdravotnického personálu za další podstatnou příčinu stresu: *„Já jsem psychicky nevydržela sestřičky... Tak jak jsou mezi jednotlivými odděleními spory, tak si to prostě vylejvaly přes pacienty.“*

Po překonání život ohrožujících komplikací na oddělení ARO, pobytu na JIP, čeká maminky s předčasně narozenými dětmi poslední oddělení před propuštěním, oddělení intermediární. Maminka Petra si na tomto oddělení opět musela sáhnout na dno svých sil. Úkolem sester a lékařů na tomto posledním oddělení je, mimo jiné, aby miminka byla schopná sama přijímat potravu. Dcera paní Petry ale naprosto odmítala pít. Maminka byla pod velkým tlakem situace a sester: *„Můj pocit z toho, že sestřičky si mě přehazují jako horký brambor a žádná nás nechce, protože každá to s námi nějak zkusila a nějaký *** dělali špatný průměr. Pak nakonec se všichni divili, že nám to vlastně nejde... hodně špatný to bylo, nic, co bych mohla dělat sama doma, s tím krmením.... A já už jsem v té době byla prostě na prášky... prostě jsem měla krizi nervů, rozbřečela jsem se, udělala jsem tam parádní hysterák, když to řeknu, hrdá na to nejsem, ale pomohlo to, všichni tam pak na mě byli hodní.“*

Sama se o tom, co prožívala při hospitalizaci dcery na oddělení neonatologie, vyjadřuje: *„Já si myslím, že jsem opravdu trpěla nějakým tím posttraumatickým syndromem.“*

Mamince Petře v tak těžké situaci pomáhala hlavně její maminka, babička dítěte. Dále za terapeuticky hojivé považuje setkání se vstřícnou a empatickou lékařkou, MUDr. Magdalenou Chvílovou Weberovou, která se jí dostatečně věnovala a popsala jí problematický proces navazování vztahu matka – dítě po předčasném porodu. Sama maminka popisuje, že: *„opravdu jsem měla problém navázat s Eliškou vztah, protože jsem se hrozně bála, že umře, jako umřelo to první miminko. [...] No, a když jsem to jako pochopila, tak jsem si říkala, prostě si to odpusť a jdeme dál. [...] No já měla pocit viny. Mě v životě nenapadlo ji nějakým způsobem opustit, odejít z nemocnice nebo něco takovýho, ale já jsem měla, prostě jsem měla problém navázat k ní citové pouto, protože jsem se bála, že o ni přijdu.“*

Po propuštění z nemocnice zátěžově náročné období neskončilo. Nadále trvaly a do dnešního dne trvají u dítěte problémy s přijímáním potravy. Diagnóza DMO byla stanovena u dítěte až ve dvou letech, do té doby stále panovala nejistota. Maminka se ale na přijetí této diagnózy připravovala, protože pozorovala vývoj u své dcery, její pohybové problémy při chůzi. Původní předpoklad, že její dcera bude tzv. „ležák“, se naštěstí nepotvrdil, ale dítě si zdravotní následky nese.

Maminka zmiňuje, že nadále zažívala stres ze strany svého sociálního okolí. Opět prožívala situace, kdy si přes ní někteří zdravotníci vyřizovali svoje spory. Nedostala pro ni potřebné informace ohledně systému sociální podpory, pomoci, že může využít služeb rané péče, vše okolo lázní a úřadů si musela zařídit sama. Jako řešení pro nesplnitelné požadavky lékařů viděla, že jim bude lhát o počtu cvičení,

která s dcerou uskutečnila, protože lékařem požadované cykly nebyla schopná zvládnout.

Další zátěží je reakce příbuzných, které se dají označit za neempatické. Sama sebe popisuje jako mezi dvěma mlýnskými kameny. Popisuje, jak je udivena, jak jiná příbuzná u svých dětí „*vyšiluje kvůli takovým hovadinám, pro mě. Já nevím, no, ty škály jsou nastavený pro každého jinak, ona vyšiluje z toho, že malá nechodí v tolika a tolika měsících, já řeším zase jiný věci... Nechci ty svoje problémy povyšovat, ale nevím tam o ničem jiným, že by to další dítě mělo nějaké problémy.*“ Paní Petra si vybudovala obranný mechanismus na dotazy okolí, které zkoumá, proč její dítě neodpovídá standardnímu vývoji. Prvně jí tyto dotazy byly nepříjemné, ale nyní se naučila dotazovaného předejít tím, že dopředu řekne: „*ne, (Eliška) tohle nedělá, je pozadu, je zaostalá. [...] Co člověk každému bude vykládat. [...] A všichni koukali a už se nikdo neodvážil prostě, no.*“ Sama sebe popisuje, že se vnímala neustále v agresivně obranném nastavení. Snažila se a snaží svoje dítě chránit před předsudky okolí, obává se, že automaticky si ostatní lidé spojí postižení jejího dítěte s nějakým psychickým problémem. Nechce, aby si okolí její dítě prohlíželo, nechce být pod mikroskopem svého okolí. K interakcím mezi paní Petrou a jejím okolím ještě cituji postřeh: „*Tak ono se tohle říká strašně špatně. I ti lidi, kteří to (o postižení) vědí, to nechápou v plném rozsahu.*“

Paní Petra svoji hlavní podporu měla a má ve své mamince. Ve svém manželovi má paní Petra hlavně psychickou oporu. Popisuje, že se manžel snaží, ale „*je to chlap, a samozřejmě má ještě míň zkušeností než já. [...] Krmil jednou (kontextově jedenkrát v průběhu noci) v noci, abych se vyspala.*“ Další radost do života přineslo i narození druhého dítěte. Ale na narození mladšího sourozence starší Eliška reagovala regresí ve vývoji.

Maminka Petra je dlouhodobě přetížena. Obě její děti mají své nároky a tyto jsou často neslučitelné. Manžel musí chodit do práce a jediná výpomoc, babička, je potřebná i u dalších členů rodiny. Petra ví, že první tři roky u postižení DMO jsou nejdůležitějším obdobím pro rehabilitaci, aby se maximálně zlepšila prognóza dítěte. Usilovně dělá vše, co může. Ale při našem rozhovoru jsem měla pocit, že už skoro nemůže.

4.7.2 Maminka Jitka

Stěžejním tématem rozhovoru s maminkou Jitkou bylo řešení a zpracování reakcí z jejího širšího sociálního prostředí, konkrétní oblastí jsou zdravotničtí pracovníci a sociální pracovníci na úřadech.

Maminka měla podezření od začátku, že s jejím dítětem není něco v pořádku, a hledala pomoc u lékařů. První lékařka, které se svěřila, nejdříve nechtěla dělat nic, a „*pak mi řekla, že jsem hysterická, že je normální tohle všechno a že to jako dožene. Ale já to viděla, že měl pást koničky, nepásl, takhle hlavičku stranou, pořád to ve mně děsně hlodalo.*“ Nakonec musela maminka využít svých kontaktů a tak se dostala i s dítětem do péče správné lékařky, která pro ně byla „anděl“. Paní Jitka popisuje své zoufalství, kdy viděla, že s jejím dítětem se něco děje, a už byla ochotná přijmout jakoukoliv diagnózu, jen aby už bylo jasno a dítěti bylo pomoheno. Diagnóza naštěstí přišla včas, protože takto postižené děti trpí silnými epileptickými záchvaty a na životě je dále ohrožují laryngitidy. Průměrný věk dožití dětí s tímto postižením je 5 let.

Maminka popisuje velmi komplikovaný zdravotní stav dítěte, nyní již dospělého člověka, který je stále sužován epileptickými záchvaty a je mentálně na úrovni 2–3 let. Popisuje vývoj, jak zprvu netušila rozsah postižení a vliv na

budoucnost dítěte. Zmiňuje, jak viděla v nemocnici jiné děti, viditelně mentálně zaostalé, a ještě si myslela, že jejich syn na tom bude lépe. Teď, s odstupem času, říká *„kdybych já tenkrát věděla.“* Vážný zdravotní stav dítěte znamenal časté hospitalizace. V tomto tématu uvádí maminka dvě velmi protichůdné zkušenosti ze dvou nemocnic. V první nemocnici popisuje přímo týrání nemocných postižených dětí lhostejným zdravotním personálem. Po tak dramatické zkušenosti paní Jitka popisuje, že *„dodnes nemůžu okolo té nemocnice jet, tedy teď už okolo jedu, ale tak několik měsíců potom vůbec ji nemohla vidět, bylo to tam fakt strašný.“*

Tuto velmi negativní zkušenost vyvažuje nadstandardní a lidský přístup ve spádové nemocnici, kdy ošetřující lékařku maminka charakterizuje *„ona byla opravdu skvělá, já jí pořád říkám náš anděl. Ona věděla, jak Honzík na tom je, a tak nám domlouvala, kdy má ona službu, tak tam máme chodit, ne do ordinace, ale k ní přímo, že má na nás čas...“* Velmi mě zaujalo, a ze své zkušenosti vyzdvihuji, že tato paní doktorka dbala i o psychický stav rodičů postižených dětí tím, že rodičům na pomoc a podporu zvala psycholožku.

Maminka popisuje, jak se setkává stále u lékařského personálu s nepochopením situace a zdravotního stavu syna. Například u akutního zubního ošetření upozorňovala sestru, že její dítě výšky a váhy dospělého člověka, je vážně mentálně postižené a potřebuje ošetření okamžitě. Ale sestra na normálním tónem vznesený požadavek nereagovala. Maminka si opět musela pro své dítě vynutit potřebný přístup: *„A sestra prostě nic. Mně zase nezbylo nic jinýho než udělat scénu, mně už je z toho trapně prostě.“*

Obdobně negativní zkušenost má paní Jitka s úřednicemi sociálního odboru, kam místně spadají. Jejich postup nazvala „buzerací“. Z osobního jednání s paní Jitkou jsem vnímala, že se jedná o velmi vyrovnanou, pohodovou osobnost, která

umí ale velmi důrazně obhájit práva své rodiny a ozvat se vůči zvláštním okolím. Výborný příklad její povahy je, že když jí úřednice přinutila oběhnout další instituce a donést potvrzení, které bylo pro výplatu příspěvku, o který maminka žádala, zbytečné, tak maminka sice tento úřední úkon podstoupila, ale *„už jsem toho měla dost, já byla tak nasraná, z toho všeho, že jsem zase prostě, no vtrhla jsem tam k vedoucí, nechala jsem si zavolat všechny, i tu pracovníci, zástupce a tak, a říkám jim tam tu situaci a jestli je tohle opravdu nutný? Fakt je to nutný? Řvala jsem tam na ně, že nás, rodičů postižených dětí, mají tady jen několik desítek, to opravdu nemohou pro nás, co už takhle to máme těžký, tak nám dát jednu spolehlivou pracovníci [...] vůbec nějak nevím, kde se to vzalo, ale musela jsem.“* Maminka Jitka má zkušenosti z oblasti sociálního a zdravotního okolí velmi polarizované. Postižení jejího dítěte je velmi vážné a v této situaci se naučila bránit zájmy své rodiny. Sama ze sebe vyjadřuje překvapení *„kde se to v ní bere“*.

Dalším, velmi podstatným tématem, je semknutá a funkční rodina. Paní Jitka během rozhovoru velmi zdůrazňovala, že nikdy nepochybovala o pevnosti manželství. Zmiňovala, že jsou jí známy příběhy dalších maminek postižených dětí, které zůstaly s dítětem samy. Pak, že další její známé zmiňovaly, že si museli doma s manželem, po sdělení diagnózy dítěte, vyříkat, co a jak dál. Paní Jitka vypráví: *„To u nás nikdy nebylo. My jsme si nikdy takhle nesesdli. My jsme to, co se stalo, vůbec neřešili, manžel by nás nikdy neopustil, tam nebyly žádné pochybnosti, nikdy.“*

Právě rodina – manžel, rodiče – byli a stále jsou základní oporou paní Jitky pro zvládnutí situace s postižením jejího dítěte. Prarodiče kompenzovali čas a pozornost druhému dítěti paní Jitky, střídali se v péči. Toto nejbližší sociální okolí je pro paní Jitku tak dostačujícím zázemím, že jí naplňuje dostatečně sociální potřeby kontaktu. Rodina ale musela vyloučit jednoho člena ze širšího příbuzenstva

z kontaktu, protože tento se negativně vyjadřoval o postiženém dítěti a viděl jako jediné možné řešení situace dát dítě do ústavu. Jinak paní Jitka hodnotí své širší sociální okolí jako „*jinak nic víc nekomentovali – ale taky s ničím nepomohli.*“

Paní Jitka musela opustit svoje ambice návratu do práce a ve své současné roli je spokojená. V hlavní péči o postiženého syna se s manželem střídají. Manžel přebírá plnou péči o syna v době, kdy paní Jitka se zbytkem rodiny odjíždí na zotavenou k moři. Tento čas si maminka velmi užívá: „*No já se tam cítím, jako že mám křídla! [...] Pořád nemusím, jako hlídat to a tamto, tak to je naprosto úžasný, z toho týdne pak rok žiju.*“ Rodina by využila odlehčovací službu, aby mohla odjet na dovolenou spolu, ale žádný ústav v Praze a Středočeském kraji tuto službu nenabízí. Pouze existuje pro klienty, kteří jsou v ústavu umístění na stálo. Jak ale paní Jitka zdůrazňuje „*My ho do ústavu dát nechceme. No my ho nedáme.*“

4.7.3 Maminka Dana

Hlavním tématem je mentální a inteligenční schopnosti dcery, které je DMO nezasazené, a její možnosti uplatnění do budoucna: Důraz na: „*Po té mentální stránce je to supr*“. Maminka již zná rozsah postižení a více oceňuje nezasazenost postižením myšlení, inteligenci své dcery, vozík nevidí jako překážku. Dcera se hlásí na běžnou vysokou školu, která má bezbariérově upravené prostory. Díky inteligenci dcery se snižuje tenze obav z budoucnosti (kontext – dcera si umí vykomunikovat, co chce): „*Tak aspoň, co taky jinýho, ještě aby tak seděla na tom vozíku a neuměla pípnout.*“

Sebe samotnou maminka popisuje jako ženu s „*takovou povahou*“ v kontextu, že si nepřipouští nějaká ALE, bere život tak, jak přišel, je člověkem s týmovým duchem, konstatuje, že návod na to, jak prožít svůj život, když se svojí dcerou jsou

prakticky těžko oddělitelné, nedává, konstatuje, že „*těžko říct, buď to člověk v sobě má, nebo ne.*“

Vyzdvihuje, že její dcera už jako malé dítě vystačila při hře svým vrstevníkům, hledala způsoby, jak u dětí být a dosáhnout, čeho chce.

Přiznané bolestivé emoce: Maminka také přiznává záchvěv bolavé vzpomínky na okamžiky, kdy viděla svoje dítě s postižením na pískovišti spolu se zdravými dětmi, ale kompenzuje to přiznáním, že její dcera byla i tak šťastná. Vedle sociálně zdatné dcery, byť s fyzickým postižením, staví rozdílné chování svého syna, který ač fyzicky zdravý, necítil se dobře v kolektivu a tím se odlišoval od předpokládaného chování: Malé dítě si bude hrát na pískovišti s ostatními dětmi. Dále zmiňuje obavy do budoucna: „*Občas mě napadají takový myšlenky, co bude, až tady nebudu. Jestli mám nějak dopředu zařizovat, zkoumat, jestli by to nějak zvládla s bráchou, nebo co [...] takhle není problém* (kontext – když jsem ještě tady).“

Naprostý důraz na rodinu: Rodina paní Dany je stabilní. Ani narození postiženého dítěte nenarušilo soudržnost manželství, nemělo dopad na vztahy v širší rodině. Paní Dana konstatuje: „*My jsme jako v rodině nikdy neměli žádnéj problém [...] když bylo potřeba, tak ta pomoc vždycky nějaká byla.*“ Ve stejném kontextu zazněla i věta: „*No já si ani nedovedu představit, že by to bylo nějak jinak.*“ O kvalitě svého manželství nepochybuje, narození postiženého dítěte nemělo na manželství negativní dopad. „*No, to jsem vůbec neměla žádný problém, to jsme jako docela, musím říct, že to manžel bral statečně, no tak někdy, nějaký hádky, ale to jsou takový, ne že by to vedlo k nějakému rozvodu, nebo to, to jsme vůbec jako nikdy neřešili.*“

Starší syn nebyl ve svých potřebách zanedbáván, v rodině se snažili rozdělit pozornost mezi obě děti. Vztah mezi sourozenci maminka označuje za bezproblémový, ve svém synovi vidí garanta, že o dceru bude řádně postaráno.

Kontext: Nemyslí, že by se bratr o svoji sestru staral tak, jako nyní pečuje maminka, ale že bratr potřebnou péči zařídí a zkontroluje.

Z textu dominantně vyznívá vzájemný vztah mezi matkou a dcerou: Vztah se buduje vzájemným poznáním a sdílením zážitků. Vztah mezi maminkou a dcerou je maximálně symbiotický. Dcera je na maminku odkázána při své sebeobsluze, při transportu. Maminka je na dceru plně navázaná – viz téma, ve kterém řeší budoucnost dcery, co kdyby dceři vyšla vysoká škola, co pak bude maminka dělat? Uvažuje, že si najde i práci, a přiznává, že to bude těžké, že byla 20 let plně s dcerou.

Velkým tématem je společné trávení času s dcerou. „*No, ona je taková akční, no [...] Maminko, jdeme, támhle jdeme.*“ Matka s dcerou spolu sdílejí mnoho zájmů, chodí na výstavy, maminka se stará o asistenčního psa, jak sama psa označuje: „*je taková kámoška Janiččina.*“

Na druhou stranu dcera očekávala přirozenou separaci od matky aspoň na dobu pobytu na škole v přírodě. Nepovedlo se najít jiné řešení, než že maminka musela jet s dcerou (2x), poté už dcera nechtěla jezdit. „*To ona nechce a nikdy nechtěla (aby s ní jela na školu v přírodě⁹), ona raději, že já nikam nepojedu, já nechci, abys jela se mnou.*“

Maminka nezmiňuje zkušenosti se zdravotním personálem a úředníky nijak negativně, v textu jsou tato témata pouze okrajově zmiňována, vyzdvihována pozitivní zkušenost s lékaři a rehabilitací.

Negativní zkušenost z reakce okolí postiženého dítěte je z druhého stupně základní školy, kde byla dcera šikanována, kdy se s vedením školy tato sociální patologie nedala řešit konstruktivně.

⁹ pozn. autorky

Reakce anonymních osob na postižení dcery maminka zaznamenává, ale nespojuje si je s žádnou významnou emocí, není pro ni problém o postižení své dcery komunikovat i s naprosto cizími lidmi. Přiznává, že se v anonymním prostoru chovají s dcerou naprosto přirozeně a uvolněně, třeba se spolu dohadují: „*Někde jedeme spolu, já ji táhnu a ona má nějaký kecy a já na ní řvu a ti lidi si říkají tedy pane bože, ta máma to je ale Herodes, no tak normální, že jo.*“ Otevřenost maminka preferuje před „*šuškandou za zády*“. Životní postoj maminky po zážitku setkání s ní vystihují slovy: „*Život se neptá. Život JE.*“

4.7.4 Maminka Alena

Hlavním tématem, které se v příběhu ukazuje, je nezměrná bolest. Paní Alena zažila naplno přístup ještě totalitního zdravotnictví. Žena, rodička, matka, nebyla pro zdravotní personál partnerem ke komunikaci. Dítě po porodu bylo separováno, matka ponechána v úzkostech. Mnoho otázek nastává, co se vlastně skutečně stalo s dítětem, kdo či co ve skutečnosti stálo za postižením syna paní Aleny.

Další přístup zdravotníků je pro nás, naší současnou optikou, naprosto zdrcující. „*Žádný návštěvy, nic, žádný chození. To byly zavřené oddělení a ještě mříž na těch dětských odděleních, tam rodiče vůbec nesměli. [...] Čekali jsme tam snad 3 nebo 4 hodiny před zavřenými dveřma na ARU! Přestože jsme se dozvonili a věděli o nás. Takže prostě nezájem!*“ Kontext: Maminka byla třetí den po porodu a lékaři jí jen řekli, že její dítě je ve vážném stavu na ARO. Zároveň maminku ošetřující lékař osočil, že určitě nerodila v tom týdnu, jak jim hlásila, že je staré těhotenství, a že se určitě jednalo o předčasný porod, a řekl jí, že dítě je na tom špatně.

Paní Aleně dítě vydali asi po dvou měsících, že si může syna vzít domů. Jediná informace, kterou měla, byla, že se vzhledem k prodělaným komplikacím

bude jeho vývoj zpoždovat, ale že to dožene. Byla stále ujišťována ze strany hlavních ošetřujících lékařů, že dítě je v pořádku. Paní Alena měla s dítětem navštěvovat neurologii a cvičit na rehabilitaci. Opět došlo k silné traumatizaci paní Aleny ze strany zdravotníků. Prvně, když rehabilitační pracovnice vzala její dítě do ruky jako hadrovou panu, a označila jejího syna: „*Tohle ne! Tohodle chlapečka nebo holčičku. Tohle neměli zachraňovat!*“ (V hovoru byl důraz na slovo TOHLE). Způsob sdělení diagnózy také přispěl k duševnímu otřesu paní Aleny. To, co synovi je, se dozvěděla, až když přes zákaz lékařů otevřela lékařskou zprávu, kterou přenášela k jiné lékařce. Věděla totiž, že něco s jejím synem není v pořádku, zdálo se jí to všechno divné. Ale ošetřující lékařka na neurologii ji stále uklidňovala, že syn se lepší, maminka popisuje její chování jako: „*Jak to vidí člověk dnes ty Američany v televizi, takový happy a všechno báječný.*“

Svoji reakci na zjištění skutečného stavu dítěte popisuje slovy: „*Vrátila jsem se zpátky do ordinace, no a asi jsem tam ztropila nějakou větší scénu. Nemyslím si, že byla tak strašná, ale dostala jsem tam péči pana psychologa, kterýho na mě doktorka zavolala.*“ Maminka ještě i po takových letech cítí potřebu omlouvat svoji reakci, ale přitom ví, že její reakce byla adekvátní tomu, co prožívala: „*Možná nejsem normální, ale nemyslím si, že jsem blázen. Myslím si, že takhle by reagoval kdokoliv!*“ Místo profesionální pomoci krizového intervenanta se maminka dozvěděla od lékaře: „*No, podívejte se, teď už to víte a musíte se s tím smířit!*“ To bylo všechno.

Druhá lékařka, kterou se synem navštěvovali, nebyla tak pozitivní jako tým na klinice. Paní Alena vnímala tuto osobu rozporuplně, na jednu stranu ji popisuje, že nic nemalovala v těch růžových barvách, přičítala jí, že je zlá na druhé, protože je ta lékařka sama postižená. Na druhou stranu přiznává, že se k nim tato doktorka zachovala nejlépe a nejlidštěji ze všech zdravotních pracovníků, snažila se maminku

připravit na skutečnost, že dítě nemusí být v pořádku, ukazovala proč, zařídila pro ně cvičení Vojtovou metodou, což patrně bylo pro další prospěch dítěte podstatné.

Rodinná situace paní Aleny byla také velmi těžká. Bydlela s postiženým synem a starší dcerou v malém pokoji, manželství se po narození postiženého syna rozpadlo. Samotný rozpad manželství byl plný výčitek a osočování, kdo za postižení dítěte může. Synovo postižení bylo velmi vážné, dítě neustále v tenzi, křičelo, jediné zklidnění mu přinášela mateřská náruč. Paní Alena byla na vše sama. Její maminka, babička dětí, byla sotva ochotná pomoci staršímu dítěti, svou vnučku měla u sebe několik dní, když dcera na rodinnou situaci začala reagovat psychosomaticky. Sama paní Alena popisuje, že vážné postižení jejího syna „*bylo jako zátěž pro celou rodinu.*“ Dcera paní Aleny velmi trpěla, jak uvádí maminka, že si musela říkat o pozornost, protože se paní Alena snažila 24 hodin denně věnovat Jirkovi, byla přesvědčená, že „*to má tak bejt a že prostě bude dobrej, že prostě se to všechno změní. Takže Magdinku jsem vlastně odstrčila.*“ Oporu našla paní Alena pouze ve své sestře, která ji nehodnotila, nesoudila, ale dávala najevo podporu a byla schopná pomoci v právních věcech. Hlavní ošetřující lékařka na klinice byla schopná projevit vůči matce postiženého chlapce aspoň trochu pochopení ve chvíli, kdy byla matka úplně vyčerpaná únavou, a chlapce na pár dní hospitalizovala, aby si maminka mohla odpočinout.

Do krizové situace se paní Alena dostala, když bylo synovi 1,5 roku a ona potřebovala nastoupit do zaměstnání, aby měla vůbec nějaký příjem. Tehdy neexistovala jiná varianta, než před jakou ji sociální systém postavil, a to, že přijme nabízené pracovní místo zdravotní sestry a za to jí syna umístí do ústavu. Paní Alena neměla jinou možnost než tuto nabídku přijmout. Za synem jezdila 2x týdně na návštěvy, vlakem a MHD. Stále ale o dítě měla zájem, snažila se pečovat, být s ním

v kontaktu. Kdyby měla šanci na jakékoliv jiné řešení, nabídku pomoci ze strany sociálního okolí a hlavně rodiny, tak by ji využila a dítě by do ústavu nikdy nedala.

Poté začíná etapa života paní Aleny, její rodiny a postiženého syna, která je plná nevyjasněných otázek, na které už s odstupem času těžko budeme hledat odpověď. Z vyprávění přesvědčivě zaznívá, s hloubkou vážného duševního traumatu, že fakt, že byla přinucena vzdát se rodičovských práv, maminka nikdy nepřijala. S odstupem mnoha let popisuje svoje prožívání: *„Já nechci, aby to znělo nějak blbě nebo tak, ale vytěsnit to nějak úplně, že prostě když uděláte nějaký rozhodnutí, tak už to prostě nešlo nijak zpátky, a snažíte se to, nebo já jsem se snažila a snažím to nějak úplně vytěsnit tím, že jsme o tom nikdy nepovídali. Nikdy. A vím, jak si to dcera odnesla. Ne že by se na to ptala, ale no... prostě i když se to člověk snaží vyhnat z tý hlavy, tak stejně ho to vždycky dožene, že jo.“* Svoje pocity z té doby popisuje slovy: *„Co já, já už to unesu, mně už hůř bejt nemůže... tak ať je to takhle vyřešený. No já nakonec nebyla ta, která to zvládla.“*

Příběh dále pokračuje a otazníky se stávají naléhavějšími. V současné době paní Alena ví, že její syn s původní prognózou přežití 1 rok se dožil dospělého věku. Jeho současný fyzický i mentální vývoj je poznamenán postižením, ale je schopen samostatné chůze i jednání. Vstoupil do kontaktu se svojí biologickou rodinou. Nakolik byl v tomto svém přání opravdový, vyslovuje paní Alena pochybnost. Velmi trýznivě zní z vyprávění paní Aleny slova, která slyšela od adoptivního otce: *„Je vám odpouštěno, Jirka vám odpustil, Pán vám odpustil, my jsme vám odpustili, vše je vám odpouštěno.‘ [...] No, takže prostě že jo, z toho určitě plynulo, jako to, že když mně oni odpustili a Jirka mi odpustil, tak prostě ten celej spolek jejich, ten musel probírat tu moji vinu.“* Nakonec to sama shrnuje: *„Kdyby fungovala rodina, tak by nebylo co řešit, že jo. To jako si nemyslím, že bysme nepotřebovali ještě nějakou*

další pomoc, já nevím, od státu nějakou podporu nebo něco, to si nemyslím. Ale myslím si, že kdyby byl bejvalej manžel natolik frajer, takže kdyby... ale to je všechno kdyby... Ale myslím si, že by to bylo o něčem jiným. Kdyby prostě ta ženská kterákoliv měla k sobě chlapa, kterej přijde domů a pomůže jí, ne fyzicky, ale psychicky...“

4.7.5 Společná témata

Z rozhovorů se ukazuje maximální zájem ze strany matek o dítě a snaha o prospěch dítěte, za cenu sebeobětí až do krajnosti. Maminka s dítětem s postižením ale sama není schopna životní situaci zvládnout bez funkční rodiny, vztahu, zázemí. Právě tohle je velmi podstatné téma pro všechny příběhy. Chybí-li rodinné zázemí, může to opravdu znamenat oddělení matky od dítěte, jak se ukazuje na příběhu paní Aleny a její rodiny.

Dále se mi ukazuje za podstatný faktor času. U paní Petry je celé trauma velmi živé, je stále hluboce ponořená do stresu, nedostala ani čas trochu se vzpamatovat z toho všeho, co zažila. Její dítě je malé, není známo, jak se na něm dopad postižení dále projeví. Petra je také aktuálně nejvíce přetížena. U maminek Dany a Jitky je zřejmé, že obě dvě již měly mnoho let na to se s faktem postižení dětí sžít. Uvykly tomu, že jejich děti jsou na nich závislé. Ovšem ani čas nedokázal otupit bolest paní Aleny, protože jí osud zabránil tomu sdílet svůj život se svým dítětem.

Přístup zdravotníků a ostatních lidí z oblasti sociální sféry je rozporuplný. V kontaktu s nimi dochází k mnohým traumatům. Před některými není obrany, stále ale převažuje fakt, že dokáže-li se maminka ozvat a přihlásit o práva svá a svého dítěte, zvládá stresující situaci s menšími negativními dopady, než když musí situaci pouze snášet, či je v bezvýchodné situaci.

U reakcí blízkého okolí a náhodných osob na postižení dítěte se nejvíce projevuje odlišnost osobnostních povah a míra smíření se se situací. Pro paní Danu je podstatné, že u její dcery je inteligence postižením nezasazena, o fyzickém handicapu nemá problémy se bavit. Syn paní Jitky je viditelně odlišný od svých vrstevníků a rodina se s ním pohybuje hlavně v chráněném, známém prostředí, u známých lékařů, ve stacionáři. Nejbližší okolí rodiny, například sousedé, postižení dítěte zaznamenali a také zaznamenali vzornou péči rodiny. Paní Petra má svoji dceru v tom věku, kdy se rodiče běžně předhání, co už jejich děti umí, a tak na tyto poznámky reaguje citlivěji. Naučila se svoji obranu proti dalšímu zraňování, která jí pomáhá.

Zkušenost se smrtí vlastního dítěte, jeho bolesti a doživotním postižením přerámuje vnímání hodnot. Maminky zatížené traumaty problematicky komunikují se svým okolím, jejich projevy mohou být pro osoby nezúčastněné bolesti nesrozumitelné, zdají se být přehnané, neadekvátní. Neangažovaný přístup některých lidí z pomáhající oblasti, či necitlivý zásah, poznámka ze strany okolí může u maminky vyvolat na první pohled nepřiměřenou emoční reakci, jak zmiňuje maminka Petra, Jitka, a i já toto potvrzuji ze své zkušenosti. Zpětně se maminky v některých vzpomínkách hodnotí, že reagovaly nepřiměřeně hystericky, jako kdyby měly potřebu se omlouvat. Nechtějí uvěřit, že tak výrazného projevu byly schopné, vnímají to jako negativní vzpomínku, nejsou hrdé, že se dokázaly ubránit, obhájit.

4.7.6 Závěrečné shrnutí analyzovaných příběhů

V této práci jsou shrnuty výzkumy a práce na téma dopady postižení dítěte na matku (rodiče). Příběh můj a příběhy matek dětí s postižením DMO se od sebe zásadně neliší. I u reakcí ze strany odborníků není rozdílu podle typu postižení, ale podle osobnostního nastavení každého z pracovníků. Informace a odbornou pomoc hledáme shodnými způsoby.

Závěry z této práce nejsou ničím překvapivým: Matky postižených dětí jsou ve větším stresu než matky dětí běžně se vyvíjejících a na jejich situaci se výrazně promítá kvalita rodinného zázemí a socioekonomický status. Toto svoje zjištění mohu ještě opřít o velmi zajímavou studii (RENTINCK, 2007), která obsahuje soubor kritérií, které pomáhají rodině zvládnout situaci, která popisuje prožívání rodičů (matek) postižených dětí, a která vystihuje faktory umožňující plněji prožívat mateřství s dítětem s postižením DMO. Studie analyzovala 22 odborných prací se zaměřením zkoumat, jaké faktory pomáhají rodinám vyrovnat se s postižením svých dětí. Tyto studie vyhodnotily, že z pohledu rodičů pro proces vyrovnání se s postižením dítěte a zmírněním jejich stresu není podstatná míra a typ postižení dítěte. Takto průřezově se ve výzkumu větších souborů potvrzuje, že základem pro zpracování stresu u rodičů je podpora jejich nejbližšího sociálního okolí. Právě není-li okolo rodičů dítěte s postižením funkční jejich nejbližší sociální síť, jsou-li tito rodiče navíc ohroženi chudobou, nezaměstnaností, měl by se na ně zaměřit systém odborné pomoci jako na ohroženou rodinu. I v této zahraniční studii se ukazuje, že nejlépe je dítěti s postižením ve vlastní rodině, a i možnost pečovat o své dítě a ovlivňovat jeho vývoj je významným faktorem pro zvládnutí situace ze strany rodičů, zejména matky.

4.6. Diskuse

Vývoj mé práce byl pro mě velkým překvapením. Prvně jsem nepočítala s tím, že budu mít tak velké problémy oslovit dostatečné množství respondentek. Dalším překvapením bylo, že při koncipování prvních myšlenek do své bakalářské práce jsem spíše očekávala, že se nakonec rozhovory uskuteční s maminkami malých dětí, se kterými se setkávám v rámci svých praxí i při rehabilitaci svého dítěte. Nakonec tři maminky ze čtyř mají svoje děti už ve věku nad 20 let.

Moje vysvětlení nastalého jevu je, že maminky, které prochází se svým postiženým dítětem už druhé, třetí desetiletí, jsou se situací více sžité, stala se pro ně běžnou, a tak se nebrání tomu o svém životě promluvit. Tento svůj názor mohu opřít nejenom o rozhovory s paní Jitkou a Danou, ale i o to, že dle mé zkušenosti se maminky malých dětí chovají opačně. Dedukuji, že svojí situací jsou přetíženy, samy se hůře orientují v tom, co se to v jejich životě stalo, natož aby byly schopné bez projevu hlubokých emocí o tom s někým pohovořit. O to více si vážím paní Petry, pro kterou její vyprávění bylo velmi těžké.

Na příběhu paní Aleny se mi potvrzuje i moje zkušenost, že naprosto stěžejní je pro maminku postiženého dítěte zázemí a rodina. Kdyby karty osudu byly rozdány vstřícněji a paní Alena mohla mít svoje dítě u sebe, projevit se po všechny ty roky jako matka, tak, jako se projevovala první rok a půl od synova narození, její trauma by, předpokládám, nebylo tak hluboké. Stále mě napadají pochybnosti, co se v případě jejího syna ve skutečnosti stalo, cítím z jejich příběhu hlubokou křivdu a snad i značné bezpráví.

Moje myšlenky se dále vztahují k tématu reakcí okolí na maminku postiženého dítěte. V některých rozhovorech zaznívá, že okolí „neškodilo, ale ani nepomohlo“. Zatímco paní Dana je ochotná o postižení své dcery na vozíku mluvit

s kýmkoliv, kdo projeví zájem, paní Petra je hodně citlivá na reakce lidí, které běžně potkává, a snaží se diagnózu svého dítěte tajit. V kontextu dalších případů se jedná trochu o paradox, protože u dítěte paní Petry je postižení nejméně viditelné. Toto hodnotící kritérium mi dále myšlenku vede po naší potřebě zaujímat ke všemu postoj. Ale to, jak každá z nás prožívá odlišnost reality od svých očekávání, je ryze individuální. Právě na tuto individualitu apeluji a velmi bych si přála, aby si jí byl vědom každý, kdo s maminkou přichází do kontaktu.

Hodně se při rozhovorech neslo téma pomoci, výpomoci. Hlavně paní Petra je přetížená péčí jak o dítě postižené, tak o jeho malého sourozence, o celou domácnost. Nemožnost najít ve svém sociálním okolí pomoc přinutila dát paní Alenu dítě do ústavu. Sama jsem zažila, že ani najít byt' placenou výpomoc není tak lehké. Třeba najít placenou výpomoc radí maminkám i Dokoupilová v knize *Narodilo se předčasně – průvodce péčí o nedonošené děti* jako řešení pro ty, kteří nemají k dispozici výpomoc rodiny či kamarádek (DOKOUPILOVÁ a FIŠÁRKOVÁ a NOVOTNÁ, 2009, s. 23). Přemýšlím, jak moc je autorka těchto slov srozuměna s realitou maminky nestandardně se vyvíjejícího dítěte, i s finančními rozpočty rodiny takto zatížené. To je aspekt, o kterém se moc nemluví, ale naše pilíře sociální podpory nejsou na fakt předčasného porodu vůbec připravené. Dítě v nemocnici znamená, že maminka (a také tatínek) za ním musí jezdit, platí parkové, jízdné, benzín. Dítě doma potřebuje speciální pomůcky, které je možné zapůjčit, ale často se vyplatí si je pořídit (váhu, monitor dechu, odsávačku mateřského mléka). Dítě do 1 roku věku nemůže pobírat příspěvky na péči, ani rodina nemá žádné další úlevy. Rozpočet takové rodiny je zatížen výrazně, úleva v systému žádná. Opravdu jsou rodiny, které musí žádat dobročinné organizace o příspěvek na dopravu za svým

dítětem do nemocnice. Co zcela v našem systému postrádám, je podpora pro takto zasažené rodiny.

Překvapením pro mne nebylo, jak jsou maminky schopné a ochotné pro zájem svého dítěte dát sebe sama, svoje plány, ambice, schopnosti. Osud se nekouká na tituly, na sny, a je tak na nás, jak tuto výzvu zpracujeme. Samy, maminky, to ale v žádném případě nejsme schopny zvládnout.

5 ZÁVĚR

Příběhy, které jsem měla možnost poznat, jsou jen malým zlomkem z tohoto světa. Snažím se ke svěřeným příběhům přistupovat s úctou, protože jsem si vědoma hluboké bolesti, kterou společně s každou z těch maminek sdílíme. Této bolesti se nedá uniknout, objevuje se jako myšlenka „co by bylo kdyby“. Objevuje se při náhodném srovnání se zdravým dítětem, člověkem. My, maminky postižených dětí, jsme ve svém srdci traumatizovány stále.

Závěrem chci zdůraznit, jak se i v této práci objevuje, že matky postižených dětí jsou často přetíženy požadavky okolí, jak ze strany péče o dítě, tak v představě, jak se má taková matka se svojí situací srovnat. Ve společnosti, a to i odborné, postrádám akceptaci individuálního prožívání jedné z nejtěžších zátěží a bolesti, kterou může matka procházet. To, že se maminka se situací vyrovnat zvládne, záleží převážně na její rodině, na nejbližších, jejich podpoře a pomoci. Sociální okolí ale nesmí tuto bolest přehlížet!

Určitě postrádám v oficiálním systému pomoci a podpory pomoc pro takto oslabené rodiny, cíleně maminky s dětmi s postižením. Na své praxi na odděleních neonatologie jsem zažila, že fakt, jestli je nebo není ohrožené mamince s dítětem pomoci citlivou situací řešit, záleží jen na ochotě a všímavosti zdravotního personálu a jeho možnostech. Žádný systémový nástroj na cílené vyhledávání ohrožených matek s dětmi není! Má-li maminka problém komunikovat, není-li ještě v situaci zorientovaná, nevysílá-li do svého okolí informace, že se cítí ohrožena, a potřebuje pomoci, uniká tak ze zorného pole i těch pracovníků institucí, které se v pomoci angažují nad rámec svých povinností. Přitom, jak se ukazuje na příběhu rodiny paní Aleny, nechat maminku s dítětem propadnout na dno, nechat je

v neřešitelné situaci, není určitě ani pro společnost výhodné. Zátěž se násobí, a zatěžuje i budoucí generace. A zatímco zdravotní a sociální pečovatelé o děti s postižením mohou být připraveni pracovat v maximu svých pracovních možností a kompetencí, péče vlastní matkou je péče srdcem, jde až na hranici vlastního sebeobětování.

Cestu vidím v hledání způsobů, jak začít o takto citlivých tématech komunikovat. Aby se maminky nebály promluvit, nebály se, že vystavují své dítě i sebe nějaké veřejné hanbě. Sním o ideálu, kdy fakt péče o člena rodiny s postižením bude okolím vyzdvihován, a společensky uznáván jako jedno z nejtěžších posláních, které život přinesl, a nás před tuto skutečnost prostě jen postavil.

Seznam literatury:

BEDRLÍKOVÁ, Marie. *DMO z pohledu psychologa*. Přednáška pro 7. Moravský seminář dětské neurologie „Dětská mozková obrna – multioborový problém“. Ostrava, 31. 3. 2000.

DOKOUPILOVÁ, Milena a FIŠÁRKOVÁ, Barbora a NOVOTNÁ, Lenka. *Narodilo se předčasně. Průvodce péčí o nedonošené děti*. Praha: Portál, 2009. ISBN: 978-80-7367-552-3.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2016. ISBN: 978-80-262-0982-9.

HONZÁK, Radkin. *Jak žít a vyhnout se syndromu vyhoření*. Praha: Vyšehrad, 2013. ISBN: 978-80-7429-331-3.

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením. Problematika pěti typů zdravotního postižení*. Praha: Portál, 2012. ISBN: 978-80-262-0054-3.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Hořet, ale nevyhořet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012. ISBN 978-80-7195-573-3.

KUNČÍKOVÁ, Marie a NOVÁK, V. *DMO – diagnostika, klasifikace, vývojová dynamika*. Přednáška pro 7. Moravský seminář dětské neurologie „Dětská mozková obrna – multioborový problém“. Ostrava, 31. 3. 2000.

LESNÝ, Ivan. *Raná dětská mozková obrna*. Praha 1: Státní zdravotnické nakladatelství.1958

MAREŠOVÁ, Eva, JOUDOVÁ, Pavla a SEVERA, Stanislav. *Dětská mozková obrna. Možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-703-5.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MEDŘICKÁ, Hana et al. *Doprovodné poruchy u DMO*. Přednáška pro 7. Moravský seminář dětské neurologie „Dětská mozková obrna – multioborový problém“. Ostrava, 31. 3. 2000.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN: 80-247-1362-4.

MYDLIL, Václav. *Příčiny mozkových postižení dětí*. Praha: Victoria publishing, a. s., 1995. ISBN 80-85605-82-1.

PALCÁTOVÁ, Jana. *Rodina a zdravotně postižené dítě*. Bakalářská práce. Liberec, 2012. Technická univerzita v Liberci. 77 s. Vedoucí: Mgr. Květuše Sluková, Ph.D.

ŠRAJER, Jindřich a MUSIL Libor. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Olomoučany: ALBERT. 2008. ISBN 978-80-7326-145-0.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2011. ISBN: 978-80-7367-889-0.

THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie. Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015. ISBN: 978-80-262-0714-6.

VOJTA, Václav. *Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku*. Včasná diagnóza a terapie. Praha: Grada, společně s nakladatelstvím Avicentrum, 1993. Vydání první podle pátého německého. ISBN 80-85424-98-3.

Internetové zdroje:

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Registr poskytovatelů sociálních služeb. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Posl. revize 22.04.2017 [2017-04-22]. Dostupné

z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=2D150D059F7669BB50BD8A1577B82BB8.node1?SUBSESSION_ID=1492947374954_1

RENTINCK, I. C. M. et al.: Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. [online] *Child: Care, Health and Development*. March 2007, Vol. 33, No. 2. Dostupné z:

<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x>

ŽIVNÝ, Boris: *Dětská Mozková Obrna (DMO) – základní informace pro nemocné a rodiče dětí s DMO* [online] [cit. 20. 11. 2016]. Dostupné z:

http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm#DMO.

Přílohy

Seznam:

Příloha č. 1	Spolky, sdružení a důležité rozcestníky informací dostupných na internetu
Příloha č. 2	Přehled právních předpisů týkajících se systému sociální ochrany pro osoby se zdravotním postižením
Příloha č. 3	Informovaný souhlas s využitím výzkumného rozhovoru pro účely zpracování bakalářské práce
Příloha č. 4	Scénář polostrukturovaného rozhovoru s respondentkami
Příloha č. 5	Vlastní reflexe
Příloha č. 6	Přepis rozhovoru – maminka Petra
Příloha č. 7	Přepis rozhovoru – maminka Jitka
Příloha č. 8	Přepis rozhovoru – maminka Dana
Příloha č. 9	Přepis rozhovoru – maminka Alena

Příloha č. 1

Spolky, sdružení a důležité rozcestníky informací dostupných na internetu

Conamen (zřízeno Ministerstvem vnitra) – organizuje finanční sbírky na pomoc dětem s DMO do 18 let.

Spolek DMO pobyty, Mladá Boleslav. Pomoc dospělým osobám s DMO a pro jejich integraci do společnosti (www.dmopobyty.cz)

Sbírka přes www.pomoztedetem.cz – symbol Kuřete, pro pomoc handicapovaným. (Česká televize a Nadace pro rozvoj občanské společnosti)

LILA Domov pro postižené děti Otnice, příspěvková organizace je nestátní zařízení v resortu zdravotnictví. Zapsán v obchodním rejstříku vedeném u Krajského soudu v Brně oddíl Pr vložka číslo 1216. Zřizovatelem je Jihomoravský kraj. Domov pečuje v nepřetržitém provozu o 35 dětí s tělesným, duševním, smyslovým nebo sociálním postižením, ve věku od 1 do 10 let, které z různých důvodů nemohou mít v péči jejich rodiče. Nejčastější diagnóza je Downův syndrom, DMO (dětská mozková obrna), vrozené vývojové vady a psychomotorické retardace. (<http://www.lila.cz/work.html>)

Velmi potřebnou službu, a to odlehčovací pobyty pro rodiny s postiženým členem, nabízí **Klubíčko o.p.s.** Tato společnost vznikla z iniciativy rodičů dětí s postižením, nachází se v obci Tetín u Berouna. Zde jsou její webové stránky: <http://www.klubicko-ops.cz/>.

Informační zdroje a rozcestníky:

Ministerstvo práce a sociálních věcí: <http://www.mpsv.cz/cs/>

Národní rada osob se zdravotním (<http://www.nrzp.cz>)

Pečující – souborný web: <http://www.pecujici.cz/cz/>

Seznam na: <http://www.budupomahat.cz/organizace>

Informační portál pro osoby se specifickými potřebami:

<http://www.helpnet.cz/mentalni-postizeni/organizace> –

Liga vozíčkářů (<http://www.ligavozic.cz/>) vydává NÁPADNÍK, sborník informací a rad pro život s postižením. Aktualizovaný pro každý kalendářní rok dle platných předpisů je možné objednat přes tento odkaz:

<http://www.ligavozic.cz/sluzby/poradna/napadnik>

CENTRUM PROVÁZENÍ na svém informačním webu nabízí nejenom informace pro rodiče dětí s postižením, pro postižené, ale také informační materiály pro sociální okolí rodiny se členem s postižením, doporučení a rady, jak pomoci a opětovně nestigmatizovat: <http://centrumprovazeni.cz/portal/>

Příloha č. 2

Přehled právních předpisů týkajících se systému sociální ochrany

pro osoby se zdravotním postižením¹⁰

Zákon č. 329/2011 Sb. O poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů

Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách (zahrnuje také pravidla pro výplatu příspěvků na péči)

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

Nařízení vlády č. 98/2015 Sb., o provedení §101a zákona o sociálních službách (týká se dotací)

Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi

Vyhláška č. 389/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o pomoci v hmotné nouzi

Zákon č. 110/2006 Sb. O životním a existenčním minimu

Nařízení vlády č. 409/2011 Sb. O zvýšení částek životního minima a existenčního minima

Sdělení MPSV č. 91/2015 Sb., kterým se vyhláší částka odpovídající 50% průměrné měsíční mzdy v národním hospodářství pro účely životního a existenčního minima a částka 50% a 25% průměrné měsíční mzdy v národním hospodářství pro účely státní sociální podpory.

¹⁰ Edice „Úplné znění“ č. 1124, 2016 Sociální zabezpečení. Ostrava: Sagit: 2016. ISBN 978-80-7488-155-8

Příloha č. 3

Informovaný souhlas

s využitím výzkumného rozhovoru
pro účely zpracování bakalářské práce

Název práce:

Vyrovňávání se s reakcemi sociálního okolí u matek dětí s DMO

Účelem polostrukturovaného rozhovoru je sběr informací od rodiče – matky dítěte postiženého DMO. Otázky budou zaměřené na jejich vyrovňávání se s reakcí sociálního prostředí na postižení dítěte, subjektivní vnímání situace.

Z rozhovoru s účastníkem je pořízen audiozáznam. Součástí bakalářské práce je přepis tohoto audiozáznamu. Rozhovor je striktně anonymní. Data, která by mohla vést k identifikaci účastníka, budou v bakalářské práci pozměněna, nebo úplně vynechána. Nahrávka rozhovoru bude uchována u zpracovatele práce do doby obhájení práce před komisí. Následně bude smazána.

Tento podepsaný souhlas bude archivován u zpracovatele práce, s tím, že součástí bakalářské práce bude prohlášení, že účastník výzkumu s tímto postupem souhlasil.

Zpracovatel práce se zavazuje předložit účastníkovi výzkumu finální text práce k nahlédnutí.

Účastník výzkumu je oprávněn svůj souhlas s účastí odvolat, nejpozději však do týdne od data, kdy mu byla finální verze dokumentu zaslána na kontaktní emailovou adresu, kterou si obě strany stvrdily. Získané informace budou použity pouze k účelu zpracování bakalářské práce.

S výše uvedenými podmínkami souhlasím

Podpis výzkumníka:

Podpis účastníka (případně opatrovníka):

Kontaktní email:

Příloha č. 4

Scénář polostrukturovaného rozhovoru s respondentkami

I. oddíl – mapující situaci ohl. zjištěného postižení dítěte

1. Povídejte mi, jak jste zjistila, že je něco při vývoji dítěte špatně?
2. V kolika letech byla určena finální diagnóza a kdo ji určil

II. Mapování prožívání maminky

1. Jak zareagovalo vaše okolí, rodina? Jaké to bylo, když jste jim o postižení dítěte řekli?
2. Jaký je Váš nejhorší zážitek v reakci na Vaše dítě?
3. Jaký je Váš nejkrásnější zážitek spojený s Vaším dítětem?
4. Jaké reakce zažíváte ze strany odborného zdravotnického personálu?
5. Reagují nějak na Vaše dítě i lidé, které vůbec neznáte?
6. Dostalo se Vám od někoho pro Vás účinného povzbuzení, utěšení, pomoci?
7. Víte, co by Vám mohlo pomoci?
8. Co cítíte s pohledem do minulosti, budoucnosti?
9. Jak prožíváte svůj život teď?

III. Shrnutí

1. Co považujete, při své životní zkušenosti, za důležité, potřebné, žádoucí chování ze strany zdravotnického personálu a svého okolí při jednání s Vámi a Vaším dítětem?
2. Měla byste nějaký vzkaz na závěr pro ostatní maminky?

IV. oddíl doplňující rodinou situaci

1. Počet dětí v rodině, dítě postižené DMO je kolikáté v pořadí?
2. sociální situace v rodině, maminka vdaná, rozvedená, otec dítěte aktivně pomáhá, rodina disfunkční?
3. Další zátěž v rodině (další postižené dítě, péče o seniora atd.)
4. Úlevné a podpůrné mechanismy v rodině (finanční výpomoc, faktická výpomoc)

Příloha č. 5

Vlastní reflexe

I. oddíl – mapující situaci ohl. zjištěného postižení dítěte

1. **Povídejte mi, jak jste zjistila, že je něco při vývoji dítěte špatně?**

Anička se narodila předčasně, s velkými komplikacemi. První rok jsem si myslela, že její opoždění je důsledkem poporodních bojů o život. Ale bylo mi divné, že to moje dítě je stále takové dětské, miminkovské, vývoj byl nerovnoměrný, stále jsem navštěvovala různé doktory, ale i závěry těch nejlepších lékařů byli, že to dožene. Pak, před druhými narozeninami, kdy se k nám nastěhovala babička, tak se Anička dostala k jejím sušenkám a extrémně přibrala. To byl signál a přítelkyně, zkušená doktorka, dostala podezření na vzácnou genetickou mutaci, zařídila rychle testy – a za dva měsíce se ona odchylka genu potvrdila. Já totiž předtím podvědomě dodržovala všechna opatření tak, jak Anička potřebovala, proto doktoři neměli indicie, čeho se chytit. Jak se změnil režim u nás doma, tak už jsem neměla její jídelníček pod kontrolou.

2. **V kolika letech byla určena finální diagnóza a kdo ji určil.** Aničce byly dva roky, a diagnózu provedla zkušená genetička, až třetí ze specialistů, kteří Aničku vyšetřovali. Měla více zkušeností, za svoji kariéru diagnostikovala Aničku jako třetí dítě s touto odchylkou genu 15.

II. Mapování prožívání maminky

1. **Jak zareagovalo vaše okolí, rodina? Jaké to bylo, když jste jim o postižení dítěte řekli?** Tak my jsme s manželem brečeli. Nejhorší zážitek byl z reakce naší kmotry, která se na Aničku vybodla od okamžiku stanovení diagnózy a oznámila nám, že za to může stejně očkování, a že kdybych jela do lázní a poslouchala víc její rady, tak se to nestalo. A to to byla doktorka. Jinak v rodině panovalo spíš vytěsnění, že se najde lék, že ji (Aničku) máme stejně rádi, že se vlastně nic neděje, protože Anče chodí, a věda jde daleko.

2. **Jaký je Váš nejhorší zážitek v reakci na Vaše dítě?** Na plaváníčku, když jsem tam přišla s tlustým dítětem. To bylo tak hrozný, že jsem nemohla asi dva roky chodit s malou plavat, musel chodit manžel. Ty pohledy, jak jsem to mohla dopustit, takhle vyžrat dítě. Pak od příbuzné, která pár měsíců po porodu diagnostikovala u našeho dítěte DMO podle videa z nemocnice, a šla k mé kamarádce rehabilitační zjišťovat, jestli si to taky myslí, že máme dítě postižené. Samozřejmě jsem se to dozvěděla a toho jsem dostala nervový otřes, několik dní jsem musela užívat léky na zklidnění, abych mohla nějak fungovat.
3. **Jaký je Váš nejkrásnější zážitek spojený s Vaším dítětem?** Každá vteřina, kdy je na světě. Nedala bych jí, jsem hrdá máma na nejúžasnější dítě!
4. **Jaké reakce zažíváte ze strany odborného zdravotnického personálu?** Teď už je to v pohodě, peklo to bylo na té neonatologii, kdy mi vůbec nepřišli říct, jestli dítě po porodu přežilo, když ostatním mámám na JIP donesli miminka, a já tam nic, jen jsem myslela, že někde je. Pak když měla oboustranný zápal plic, a doktoři zase chodili okolo s nápisem na čele, že to dítě nedá. Měli jsme i zvláštní místnost, samotku s dítětem na izolaci, i tak se na mě sestra utrhovala, chování bylo hrozný, fakt. Ne všech, ale jedna, dvě, že to řeknu, krávy, to opravdu tedy .. Pak mi jedna doktorka řekla, že to, že Anče žije, jsem si u toho jejího inkubátoru vyseděla...
5. **Reagují nějak na Vaše dítě i lidé, které vůbec neznáte?** Na Aničce to postižení není vidět, takže jsme v tomhle v pohodě. Když byla malá, tak trochu komentovali, že je menší nebo zaostalá, ale já je ignorovala popřípadě poslala do ...
6. **Dostalo se Vám od někoho pro Vás účinného povzbuzení, utěšení, pomoci?** Moc mi dělalo dobře, když nás někdo pochválil, že máme s Aničkou krásný vztah, že se o ni úžasně starám. Jinak reálnou pomoc jsem neměla, moje rodina nefunguje vůbec, a ještě naopak, před porodem jsem se starala o manželovu maminku, a to se s porodem nezměnilo. Neuměla jsem říct „ne“, a tak jsem přilítla z nemocnice, obstarala domácnost, navařila, v noci odsávala, abych udržela pro malou mlíčko, což se nepovedlo, tak to bylo velké trauma. Nespala jsem víc než dvě tři hodiny, stále v poklusu. Když

už jsme měli malou doma, tak to bylo lepší, únava byla ale tak silná, že jsem usnula třeba na zahradě na terase na dlaždicích. Pak zase byla u nás babička, a to bylo naprosto strašně vyčerpávající a stresující. To jsem nespala vlastně skoro dva měsíce v kuse, doma pohyblivého seniora a chodící batole, neměla jsem možnost na minutu vypnout, a k tomu ty požadavky okolí, co všechno mám ještě dělat a jak, a hlavně jejich představy, že mám naprosto rezignovat nejenom na svoje přání, ale i biologické potřeby spánku a odpočinku. Až tady ta zkušenost mě přinutila říct, že nezvládám se starat o dítě a všechno, a ještě o babičku, ale zpětně si uvědomuji, že jsem si prošla vším, posttraumatickou stresovou poruchou, depresí, naprostým vyhořením a vyčerpáním. Paradoxně mi pomohla škola, dodnes žasnu, že mě tenkrát vzali, jak do školy, tak na výcvik. Mozek fungoval nějak zvláště, učení na zkoušky se mi do hlavy otiskovalo na první přečtení, nechápu. Od Aničky prvního roku jsme platili chuť, co jsem byla ve škole, tak to byla velká pomoc. Ona byla zkušená, naučila Aničku na nočník, smrkat, a já se mohla i trochu projít mezi lidmi, přijít na jiné myšlenky, zaměstnat mozek. Dodnes mám pocit, že jsem musela mít děsný tik z toho všeho, když se vrátím ve vzpomínkách do té doby, tak ten stres stále na sobě somaticky cítím. Pak taky paradoxně pomohlo, když manžel přišel o práci, a byl 1,5 roku doma. Převzal podstatnou část rehabilitací, a já si mohla aspoň trošku začít odpočívat, zase ale vplynuly zdravotní problémy z toho stresu napovrch tak, že jsem vlastně úplně zkolabovala zdravotně i psychicky.

7. **Víte, co by Vám mohlo pomoci?** Určitě, odborná pomoc psychologa se specializací na krizovou intervenci v té nemocnici tenkrát. To bylo hodně zlý. A pak, kdybych se už kdysi naučila vymezit si hranice a říkat „ne“, protože jsem se naprosto vydala ze všech sil. Taky by mi pomohlo, kdyby ta diagnóza byla řečena dřív, protože ty dva roky, kdy jsem se mohla přetrhnout, a brečela zoufalstvím, že asi něco dělám špatně a nemám sil to dělat jinak, Anička ale stále vrstevníky nedohání, byly hrozný.
8. **Co cítíte s pohledem do minulosti, budoucnosti?** Zpět do minulosti – to se ozývá stále to trauma, to zpracovávám v psychoterapii. Do budoucnosti? Snažím se něco plánovat, co mohu ošetřit po praktické stránce. Jinak samozřejmě, že strach, protože máme jenom Aničku, tak kdo se o ni postará,

až tady nebudeme. Pak se taky hodně bojím, až propukne fakticky to její postižení, co nás čeká. Jestli jí nebudou v kolektivu šikanovat, jestli nebude moc trpět proto, že je jiná.

9. **Jak prožíváte svůj život teď?** Stále si uvědomuji, že sebou nesu tu značnou zátěž, a nejsem schopna vnímat mnohé v životě bez odlesku pesimismu a skepse. Také mě udivuje, že jsou lidé, kteří mají funkční rodinu, a ta při nich stála. Jsem ale zase ráda, že jsme měli natolik vybudované zázemí, že jsme mohli Aničce dopřát vše, co je potřeba, a že nemusím ještě nějakou dobu chodit do práce, a mohu se co nejvíc zregenerovat.

III. Shrnutí

1. **Co považujete, při své životní zkušenosti, za důležité, potřebné, žádoucí chování ze strany zdravotnického personálu a svého okolí při jednání s Vámi a Vaším dítětem?** Úcta a ohledy, to mi velmi chybělo. Soukromí, možnost se vybrečet. Pochopení, že tohle všechno nemůžu zvládnout jako matka hrdinka bez slzy v oku a s ocelovými nervy. V nemocnici nemožnost být se svým dítětem stále, dodnes si vyčítám, že jsem s Any nebyla při některých vyšetřeních, ale sestry mě schválně vyblokovaly, že jsem měla být razantnější. Nabídka profesionální psychoterapeutické pomoci hned na neonatologii.
2. **Měla byste nějaký vzkaz na závěr pro ostatní maminky?** Nechat si pomoci, jak v domácnosti, tak od odborníka, psychologa, je velmi potřebné a úlevné. Naučit se říkat „ne“, a najít si taky čas sama na sebe. U mě pomohlo studium.

IV. oddíl – mapující rodinou situaci

1. **Počet dětí v rodině, dítě postižené DMO je kolikáté v pořadí?** V rodině jedno dítě – postižené vzácnou náhodnou genetickou mutací.
2. **sociální situace v rodině, maminka vdaná, rozvedená, otec dítěte aktivně pomáhá, rodina disfunkční?** Manželství stále funkční, otec se zapojuje dle možností, využíváme párových terapií a odborné pomoci.

3. **Další zátěž v rodině** (další postižené dítě, péče o seniora atd.) Nutnost péče o seniora do skoro tří let věku dítěte (babička už umřela).
4. **Úlevné a podpůrné mechanismy v rodině (finanční výpomoc, faktická výpomoc)** finanční výpomoc z dědictví od babičky, úspory a vybudované finanční zázemí před narozením dítěte.

Příloha č. 6

Přepis rozhovoru – maminka Petra

Spíš, když mi řekneš .. my jsme se potkaly v nemocnici *, kdy jsme tam měli focení maminek s dětma. A já si vás pamatuju s Eliškou, že tam perfektně fungovala babička, a že ty jsi byla úplně, já bych řekla slovo „zlomená“.**

No, byla jsem zlomená, protože – vlastně - my jsme čekali dvojčátka, a jedno nám umřelo, nebo resp. narodilo se rovnou mrtvým. Takže pro mě ta možnost úmrtí tý Klárky byla dost jako zrealizovaná úmrtím té sestřičky. Takže někdo je třeba vyřízený z té celé situace toho předčasného zrození, Eliška se narodila 24+3, ale pro mě to vlastně bylo, já to řeknu takhle: dva potraty, předtím, plus úmrtí té sestřičky, už to na mě bylo moc. A zrovna v té době vlastně tak nějak krystalizovalo to její propouštění, už jsme byly na intermediáru, a v té době mi začali říkat ty diagnózy. A ty možnosti. Takže Eliška ještě v děloze, resp. dvojčátko, holčička, umřela na transfúzní syndrom. To znamená, že to mělo dopad i na Eliška, v podobě silného krvácení do mozku, stupně tři. Což je stupeň, při kterém dospělý po této nehodě už nevstane. A my jsme prostě měli vyhlídky, že z ní bude ležící nekontaktní človiček. A vlastně s tímhle nás propouštěli od ***, a v té době už jako by nás už vlastně seznamovali s těmito vyhlídkami, ať počítáme prostě s tím nejhorším.

Ale to bylo dost krutý, protože já když si vzpomínám, tak mi přišla jako normální mimino...

No, ona naštěstí to jako nepotvrdila, to jako zázrak Ale ty šance prostě byly reálný. Teďka v té A***, možná jsem si to všechno tak do důsledku neuvědomovala, protože doktoři viděli, že to špatně nesu, takže v té době hodně věcí říkali manželovi, případně mému otci, který je lékař, a já jsem z toho byla určitým způsobem i trochu vynechaná, že mi to podávali tak nějak kulantněji, a ne tak úplně na přímo, když to řeknu. Ale samozřejmě postupně já jsem se dozvěděla jako všechno. Fakta jsem věděla, ale jako ne-zdravotník jsem si to neuměla správně spárovat, a samozřejmě Eliška nepapala, nechtěla pít, asi rok, nechtěla jíst, teď ty špatný vyhlídky, to noční vstávání, to krmení bylo prostě šílený, já jsem byla permanentně nevyspalá, protože dlouho mi trvalo, než jsem mlíko odsála, dlouho mi trvalo, než jsem ji nakrmila,

skoro jsem na sebe neměla čas, a prostě si to vybralo svoji daň, celkově na psychice, na všem.

To byla ta situace v té nemocnici. A mamka – Eliška má vlastně – moje rodiče, moje máma funguje jako hodně, přičemž manžel má jenom otce, který je znova ženatý, a z této strany podpora není. Oni na nás myslí, prý. Takže .. ale tak, je to jejich volba. Jako chápu, Eliška je malá, tchán na malý děti úplně není, a jeho žena není vlastně babička, takže tam ta rodina je taková nesourodá.

Takže možná prostě, je to i tím, že já zaplat' pán bůh, že mám tu mámu, mám jenom jí, a ale i tak jsem za to ráda. Ale mám i bráchu, ten má dvě děti, a má taky nárok na nějakou její kapacitu, ona chce taky vidět bráchovi děti, a tak, no. Takže to tak nějak pytlíkují.

A když jste přijeli z nemocnice, tak ty jsi byla .. jak to tam tenkrát bylo? Ty jsi za ní docházela, nebo jsi byla hospitalizovaná ..?

Já jsem byla hospitalizovaná na gynekologii, protože vlastně maminky těch předčasně narozených nedávají na šestinedělí, že to na ně nepůsobí dobře, takže je dávají na gynekologii, já musím tedy říct, že se mi tam tedy nelíbilo. Hodně se mi tam nelíbilo. Vydržela jsem tam asi 11 dní, dojednával to můj doktor, aby si mě tam nechali co nejdýl, abych mohla za dítětem docházet, nicméně já jsem psychicky nevydržela sestřičky. Manžel mi říkal, že to musím pro Klárku udělat, ale já mu řekla, dobře, ale jdi to s nimi něco projednat Ty, já už tam prostě za nimi nejdu, já už jsem psychicky úplně vydeptaná. A on se vrátil po 15 minutách, že je úplně frustrovaný. ...Tak, jak jsou mezi jednotlivými odděleními spory, tak si to prostě vylejvali přes pacienty. Nakonec doma mi bylo líp.

Takže jsi za Eliškou docházela ...

Docházela jsem .. ano .. Měla otevřenou dučeť, nedýchala sama, takže byla inkubovaná. Na ARO byla myslím měsíc, ještě pak dva týdny na JIRP, během toho měsíce tam proběhla, já nevím, jedna dvě krize, ve smyslu dechové problémy, skončila na té trysce, pak jí zavírali tu dučeť, to myslím dělaj nějakým teď něco plácnu, nějakým brufenem, nebo něčím takovým, ale ono to má vedlejší účinky, že někdy se ta dučeť nezavře, nebo 50 na 50, že se zavře, a může to způsobit selhání ledvin, tak my jsme si to užili, nezavření dučeťe se selháním ledvin, přičemž ale

nějak se jim nedařilo vrátit to do původního stavu, ona otekla, ledviny nefungovaly, tak dlouho trvalo docela, než jí opět ta soustava vylučovací srovnala. A pak zase po tom měsíci – rozdýchali jí to tryskou, a po tom měsíci, ke konci, jsem už klokánkovala nějaký den, tak šla po měsíci jsme šli na tu JIRP, tam to vypadalo celkem růžově, to bylo nejlepších mejch 14 dní, tam bylo celkem prázdno, sestřičky tam neměly tak narváno. Byl tam takový příjemný klídeček, těch 14 dní jsem klokánkovala, a cítila jsem se tak jako líp, a ona tak hezky papala z té stříkačky, takže to vypadalo celkem optimisticky, já jsem si myslela, ty, holka, ty budeš jíst. To jsem ale netušila, co mě čeká na intermediáru, že holka prostě jíst nebude. Takže někteří tam zkejsli proto, že dítě mělo dechové problémy, my proto, že dítě nejedlo. Já měla mlíko, všechno, ale prostě nejedla. Můj pocit z toho, že sestřičky si mě přehazují jako horký brambor, a žádná nás nechce, protože každá to s námi nějak zkusila, a nějaký *** dělali špatný průměr. Pak nakonec se všichni divili, že nám to vlastně nejde .. hrozně špatný to bylo, nic, co bych mohla dělat sama doma, s tím krmením. Ani jsem se nějak – no, říkala jsem si, musím to zkusit, nic jiného mi nezbyvá, ..

A jak se to nakonec povedlo, vždyť nakonec vás z té nemocnice pustili ..

Jak bych to řekla, jemně mi naznačili, oni mi dali na výběr, jestli chci domů nebo do Havlíčkova Brodu ..

Jo, k Magdě.

A já už jsem v té době byla prostě na prášky, protože už jsem si vyslechla, možná asi ne zcela to bylo pochopeno z obou stran dobře, z mé i sestřičky, že už mi to ukazovali tisíckrát, tak proč mi to ještě nejde, a to mi řekli v noci, kdy já rozespalá, pokoušela jsem se kojit, a .. no prostě měla jsem krizi nervů, rozbřečela jsem se, udělala jsem tam parádní hysterák, když to řeknu, hrdá na to nejsem, ale pomohlo to, všichni tam pak na mě byli hodní ..

Jo jo jo, to schvaluju, to je nutný, moje zkušenost je stejná, že ony mají pak pocit, že si mohou dovolit všechno, neberou ohled na tu mámu, v jaké ona je situaci

Takže ono to pak bylo takový kumulovaný, protože se v tom termínu se narodil můj synovec, já měla jakoby poslední záchranu jako to říct, mojí mamku, jak to říct, ta mi

s Eliškou pomůže, a narodil se synovec, v té době, ten byl stejně naplánovaný jako Eliška, jenže se přidusil, takže skončil v Krči na neurologii, a já jsem viděla, jak je máma mezi dvěma mlýnskýma kamenama, jak neví kam dřív, na mě už to bylo moc, a já měla pocit, že poslední můj kamínek zkolaboval, a to byl vlastně ten důvod, ještě navíc ..

Já si maminku pomatuju, ta její fotka s Eliškou, ta má v sobě hloubku, přesně, to je babi jak má být

Ta je krásná .. Jsme strašně rádi, že jí máme, já nevím, co bych bez ní dělala. Manžel se snaží, ale je to chlap, a samozřejmě má ještě míň zkušeností, než já, on se snaží, ale když jde o tyhle věci .. Ví toho ještě míň než já. V tu dobu mi oporou byl, ale o praktickou schopnost nebo znalost jsem se o něho opřít nemohla. On to zvládal líp psychicky než já, celou tu situaci, ale abych se spolehla na to, že jdeme domů, a s jeho pomocí dítě nakrmím – to ne. To jsem věděla, že to bude na mě, a najednou jsem si připadala, že to nemůžu zvládnout.

Ale nějak se to určitě povedlo, protože pouštět jí domů jen ty, které se umí nakrmit.

No, stříkačkou .. Jednou v noci krmil manžel, abych se vyspala. A právě jsme chodili k dr. Weberový, a mamka, prostě, to se přiznám, že jsem byla psychicky vyřízená, z té stříkačky, byl to boj dostat do ní nějaké jídlo, dala jsem jí lahev. **(jakejkoliv způsob dobřej)** Pak si říkám, že kdyby to šlo, že by se i začala kojit, ale na to už nemám, nechat jí vyhladovět. A mamka se zeptala dr. Weberové, já neměla odvahu, na to rozkojení. A domluvila to, že jsme byly 4 dny v Havlíčkově Brodě, tam se to povedlo, Eliška začala samostatně pít, povedlo se to dva dny, a Eliška dostala těžkou virovou infekci, skončili jsme u doktora, a bylo po kojení.

Tohle málokdo vidí, co ty mámy jsou schopný udělat pro to, aby to dítě dostalo to nejlepší. A to jste pořád šli s tou představou, co vám doktoři u * nalinkovali, ne dobrou vizi do budoucna.**

Ještě v dubnu mi říkali, že může skončit jako ležící, protože se stále neotáčí. To jí bylo 6 měsíců. To byla prohlídka na neurologii v 6 měsících, a ona se neotáčela. Takže já jsem šla z neurologie zase jako spráskaný pes, a ona se princezna druhý den otočila.

Jo, to znám, tohle nám Anče dělala taky takovýhle naschvály. Takže jste chodili na neurologii v tom centru komplexní péče, i na rehabilitaci? Tak to máme stejnou zkušenost, cvičení 4x denně.

Už tam ale nechodíme, pan doktor nám řekl, jestli se neurazíme, že tam má opravdu ty těžké případy, a Lucka to už není, tak jestli si někoho najdeme .. Ani na rehabilitaci tam nechodíme. A když už jsme o tom mluvily, tak už nechodíme ani na rehabilitaci, to byly spory zase mezi zdravotníky, které si tito řešili přes mě, jako rodiče.

To byla dvouletá prohlídka, říkala jsem si, dvouletá prohlídka, konečně začneme žít, doktorů ubude. Do té dvouleté prohlídky se stále spekulovalo o té DMO, s otazníkem, byly náznaky spasticity, ale diagnóza nebyla potvrzena. Tak teď jí konečně potvrdili. Na jednu stranu se mi ulevilo, já jsem pořád doktorům vykládala, že nechodí dobře. Oni, že chodí dobře, že to je to první chození, a já, že nevím, ale že udělá dva kroky, pak 10 kroků, pak jsme byli v těch lázních v Košunberku, pak se tedy rozeběhne, pak dostala zánět kyčle, a ona přestala chodit úplně, je v regresi, pak tři měsíce už zase koně, plavání, aby se znova rozhejbal. No, a tak vlastně v tom září konečně uznali, že ta regrese nějak standardní nebyla, a že se ta chůze celkem nezlepšila, tak nám ti diagnózu přiklepli. A tím se rozpoutalo další peklo s doktorama. *Pak se neshodli doktoři na způsobu rehabilitace, opět se jednalo o kompetenční spory mezi zdravotníky, kteří si to řešili přes rodiče. Hlavně přes matku. (poznámka, přesnou citaci popisu sporu si maminka nepřeje)*

A jak ti bylo, když jsi se dozvěděla, že ta diagnóza je potvrzena?

Já už jsem to v té chvíli neřešila, protože už jsem se půl roku připravovala na to, že tu DMO má. Že chodí, že chodí nějak, a že hold pajdá, snad se s tím ještě něco dá dělat, doufala jsem, že se s tím něco dá dělat, že se to dá n jak zkorigovat, aby to nebylo tak nějak moc viditelný, ale pořád lepší než ležící nekontaktní dítě. Mě ani tak to nepřekvapilo, ta diagnóza, prostě, když jsme měli ten hnusnej výhled před sebou, tak tohleto nebylo tak zlý, když to tak řeknu. Spíš mě vadilo, že jsem půl roku říkala doktorům, že není v pořádku, a oni ne, to je ta první chůze, to dobře dopadne, to bude možná úplně bez problémů. A já říkala, že mi to standardní nepřijde. Pak už se do mě pouštěla i máma, že se s Eliškou nic nedělá, a já zase, že to

vidím a doktorům to říkám, ale doktoři říkají, že to je normální, že se Eliška rozejde, že to chce čas.

Potvrzuješ statistiku, že nejčastěji je dítě diagnostikováno na podnět rodičů, ne zdravotníků. Oni mají na hlavě nějakou masku, a nechtějí vidět, zatímco ten rodič to s největší pravděpodobností prožívá dobře.

Tak já vidím, jak chodí, jak jde pár kroků a spadne, jak kulhá, jak má odřený kolena. Prý nevodíte dítě za ruku – jak mám nevodit za ruku, vždyť se mi tady zrakví tady v Praze na tom betonu.

Takže ti řekli, že se že se potvrzuje ta DMO naštěstí v té nejmírnější variantě, s dopadem na jednu nohu, a řekli ti něco dalšího? Že je nějaké sdružení, DMOinfo, že dovedou poradit.

Takhle, ona má spastickou dyaparézu s akcentací vlevo. Že existuje nějaké sdružení nevím, jediné co jsem se pídila, jestli má nárok na nějaké lázně, nebo něco takového, nikdo úplně přesně nevěděl, tak mi řekli, ať se obrátím na pojišťovnu, tam mi řekli, že má nárok na lázně jedenkrát ročně, a 1x ročně na rehabilitační zařízení, v případě zhoršení stavu 2x ročně. Na druhou stranu nechápu systém, kdy mi řekli, že nejvíc se dá zachránit do roka, pak ještě do tří let, a pak jako v podstatě smůla, jen nějaká udržovačka, tak nerozumím systému, proč to teď nepovolí 2x, dokud na sobě může dítě hodně zapracovat, ale to je hold systém. Jestli to tak je, nebo jestli je nutné nějak vyplnit poukaz, aby to uznali, nevím. Zkoušela jsem to poptávat, ale zas mě se to v tu dobu docela špatně dělalo, protože jsem měla doma mimino, a nemohla jsem jako by v tu chvíli nikam odjet, takže to byla taková hypotetická diskuse, chtěla jsem vědět, na čem jsem, ale nemohla jsem říct, že chci jet do lázní. A pak neočekávaně vyšla ta rehabilitace, úderem ze zálohy, dokázala jsem to zorganizovat v rodině, to jsme absolvovali. Vůbec to nebylo v plánu.

A jak hledáš ty informace?

Jak hledám? No většinou, když mi někdo něco řekne. Já jsem se pokoušela číst něco o DMO na internetu, ale buď je to popsáno naprosto nedostatečně, nebo velmi odborně, takže se v tom neorientuju, takže já jsem našla asi jenom jeden článek, a zase těch DMO je strašná šíře, oni mi vysvětlovali, že pod DMO se schová kde-co.

Většinou se každý soustředí na ty těžké případy, nějaká lehká forma jde tak nějak stranou.

A jak na to reagovaly kamarádky, že se Ti narodilo dítě, které je nějakým způsobem odlišný. Přátele ..

Kamarádky? Já to tak nějak moc nezveřejňuju. Do toho dubna 2015 jsem to neříkala, protože jsem nevěděla vůbec, co nastane, psychicky, jak Eliška vlastně dopadne. Jsem si říkala, že na špatný zprávy je času dost, a ani sama jsem to neměla v té době srovnat. V sobě. Takže to zas tolik lidí neví. Ti, co to vědí, to stejně nechápu. To můžu švagrový něco říkat, ta ví všechno, ale stejně prostě .. každý má dítě, každý je posuzuje podle toho svého, a když je to dítě zdravý, tak jedu podle standardů pro to zdravý dítě. A třeba moje druhá švagrová od manžela, já říkám: my pořád zase vojítme teďka. A ona. A potřebuje to? Nedali jí to jen tak preventivně? Já říkám, tak já nevím, no má DMO. Ona: Cože? No, má .. Říkám manželovi: tys jim to neřekl? A on: vždyť to ještě nebylo potvrzený. Možná jsou tam nějaké komunikační problémy z naší strany. Nebo já nevím, prostě já to řekla pár dobrým kamarádům, ale jak jsem vyprávěla o té dobré kamarádce, co říká, že dítě do roka nic nepotřebuje, je to fakt dobrá kamarádka, ví všechno, ale taky si to neumí představit. A pak jak vidím ty maminky s dětma na vozečku, tak to prostě musí být někde jinde, to jsou starosti úplně jiný, než mám já ..

Ale pořád – já bych to nesnižovala, jenom ten fakt, že to dítě je nějakým způsobem odlišný, je strašně stresující pro mámu ..

No je to stresující. Já mám teď to druhé, musím se přizpůsobovat dvěma dětem, a Eliška je vývojově velmi nevyrovnaná. Elišce naše společnost nevyhovuje, nemá ty podněty, nejsem schopná jí je kapacitně zajistit, a u ní se to projevuje negativismem. Nudí se, vymýšlí věci, co by provedla naschvál, co by kde rozházela, rozbila. Bratříček je vetřelec, teď už je to lepší. Říkám si, že pro ní je jediná šance dostat jí do dětského kolektivu, jenže je tady ta vojtovka, 3x denně, dát jí někam, tak to znamená necvičit, a ona odpoledne už cvičit nechce. Další je, že ona padá, spadne na rovině, a potluče si zuby. Pak jí musím zase 14 dní kašovitou stravu připravovat, já z toho šílím, to znamená vše pro ní připravovat, do toho ty doktoři, pak musí člověk vymýšlet, jí ty kašovitý jídla nechutnají, ona moc nejí, to je takovejhle blázinec..

A obvodní doktorka nepomůže, neporadí?

No ona mi řekne, tak jí to rozmixujte, ale nemůžu všechno rozmixovat, ona mi to nejlí. Ale tak, jako jednoduchý to není, ale jako že bych jí koupila ty dětský jídla, to jíst nebude, to nemá žádnou chuť. Jediný co mi z masa sní, je řízek.

Ten se mixuje blbě .. Mě z toho připadá, že ty jsi taky dost sama. Jsem si tohle zažila s Aničkou, že jsem se spíš stáhla domů, a nic moc jsem ven neventilovala ..

Tak ono se tohle říká strašně špatně. I ti lidi, kteří to vědí, to nechápou v plném dosahu. Jak říkám, švagrová ví všechno, ona má čtyřletou holčičku a teď stejně jako Eliška má klučička, jenže ten je někde úplně jinde. Úplně odplínkovanej, dlabe jak blázen, pohybově jak Harapes, Eliška byla napřed, že hezky mluvila, teď on udělal skok a je i napřed. Takže ona má takovýhle dítě, bezproblémový, a já mám Klárku. A ona nechápe, proč já jí nedokážu odplínovat. No, nedokážu jí odplínovat. Po narození kluka bojovala o pozornost, regrese jak blázen, bojovala o pozornost. Já si nemůžu dovolit vzít dítě bez plíny, když vím, že si někdy řekne, někdy neřekne. Pořád po doktorech. Je to s ní takový nevyrovnaný. Snažím se, když to jde, když bych měla klid, byla doma, neměla to cvičení, ty doktory, ale takhle, nemám kapacitu, už to švindluju, člověk to spíš hasí.

Ono od té švagrový je to takový

No, ona to nechápe. Nechápe to. Ona není takový empatický typ. Ona vždycky něco řekne, občas mi radí, ale pak zjistím, že to pak taky není tak úplně pravda. Prohlásí, že její děti třeba nic sladkýho nepijou, a já, že když jí to neosladím, tak mi nevypije vůbec. Trychtíř jí do pusy nedám. Jejím dětem teče do pusy pití proudem. Zkousím ji převést na vodu, ale ona se mi nenapije celý den. Taky říká: já bych jí to sladký nedávala. No já nevím, jak s ní mám jinak zacvičit, i tak s ní bojuju, ona mi jinak nezacvičí, co cvičení to bonbonek. Zubaři se křížují, ale rehabilitační říká, že jakýmkoliv způsobem jí donutíte, tak dobrý. Člověk to nesmí přehnat, ale já na ní jinou páku nemám, a tyhle děti už jsou v těch letech pěkně silný, já jí nepřeperu, já jí jednou vezmu silou a odpískám cvičení do budoucna. Takže člověk, nevím, jestli máš stejnou zkušenost, je mezi dvěma mlýnskýma kamenama.

No mám, přesně, takový to naprosto nesourodý požadavky, naprosto to očekávání, že já jako máma všechno vím, zvládnou, vydržím, automatika, budeme lítat přesně tak, jak ten kterej doktor si vymyslí

A já říkám, mamčo, a jak mám ještě zvládat vojtočku? Jak to mám všechno zvládat? Já vím co to je? Co když řeknou, intenzivní vojtočka, to je i cvičit 5x denně. A máma: tak budeš lhát. Že cvičíme. Co zvládnou to zvládnou. Teď manžela to nebaví, to nechce dělat, to úplně vidím, jak se z toho snaží .. jenže on má zase sílu, a já tu sílu nemám. A mě to taky nebaví, jak to mám den za dnem, tak jsem z toho otrávená, každý cvičení, který za mě někdo vezme, to je prostě pro mě jako, je dovolená, ale on se od toho distancuje.

Ještě se zeptám, my jsme měli taky v průběhu Ančiného období, kdy se nechovala tak úplně standardně, a nevěděli jsme, co to bylo, jsme měli dost nepříjemné konflikty i s příbuznými, až mě to dostalo na dno. Tak jestli si pamatuješ nějakou chvíli, kdy se někdo zachoval až netaktně, mě se tenkrát – nebyla jsem schopná ani mluvit úžasem, co si někteří lidé dovolej

Já neměla ani tak zkušenost s příbuznými, protože táta je doktor, takže měl přístup k záznamům, některá komunikace šla doktor – doktor, nešlo to přese mě, a příbuzným to říkali rodiče. Nechápu to. Sestřenice má tři děti, a vyšiluje kvůli takovým hovadinám, pro mě. Já nevím, no, ty škály jsou nastavený pro každého jinak, ona vyšiluje z toho, že malá nechodí v tolika a tolika měsících, já řeším zase jiný věci. Každý má to své, nechci to jako – ty svoje problémy povyšovat, ale nevím tam o ničem jiným, že by to další dítě mělo nějaké problémy.

Každý má svůj příběh. Ono stačí kolikrát zapojit tu empatii. A co ti nejvíc pomáhá, a kdo ti nejvíc pomáhá ..

Asi nejvíc mi pomáhá mamka. Manžel se snaží, a je to chlap. O malýho se moc starat nechce, Klárku má nacvičenou, dneska poprvý dostal malýho, a musí se postarat.

On je krásnej, to když jsem vás viděla v tom kostele, tak mi srdíčko zaplápolalo. Já si tě pamatuju z té porodnice, a to bylo k nepřehlédnutí, že jsi úplně na dně.

A musím říct, že to, že ten malej je kluk, nevím, jestli ti kluci jsou spíš k těm mámám, on se na mě směje, je to úplně něco jiného, je to takový – zatím – zdravý

dítě, doufám, že mu to vydrží. Je to taková úleva. Co mi pomáhá? Když urvu chvíli pro sebe, což moc často nebývá.

Takže že existují úlevné služby pro rodiče? Nic nevíš, že nevíš, že je sdružení, vůbec se k tobě tady ta informace nedostala ...

Ne, to slyším poprvé.

Tak to ti moc ráda předám kontakty, které jsem zjistila, v průběhu své bakalářské práce.

Také mi pomohla knížka od Magdaleny Weberové. Ta mi tedy pomohla hodně. Já si myslím, že jsem opravdu trpěla nějakým tím posttraumatickým syndromem, nevím, myslím si to **(je to pravděpodobný)**, a tím že jsem si přečetla, jak to ti rodiče mají, tak jsem pochopila, co se se mnou děje, sice jsem se po tom už dál nepídila. A taky tam bylo popsány to složitý navazování kontaktu matka – dítě. A já opravdu jsem měla problém navázat s Eliškou vztah, protože jsem se hrozně bála, že umře jako umřelo to první miminko. Tak jsem se hrozně bála, že umře i tahle Eliška. Moje první myšlenka, když jsem ji uviděla, byla „to je moje dítě“? To nemůže být moje dítě. Já jsem dlouho měla problém se vyrovnat s tím, že jsem tohle vůbec cítila, a až pak jsem pochopila, že to byla obranná reakce. No, a když jsem to jako pochopila, tak jsem si říkala, no, tak nejsi dokonalá, prostě to existuje, prožila sis to, prostě si to odpusť a jde se dál. **(tam je to odpusť?)** No, já měla pocit viny. Mě v životě nenapadlo jí nějakým způsobem opustit, odejít z nemocnice, nebo něco takového, ale já jsem měla, prostě měla jsem problém navázat k ní citové pouto, protože jsem se bála, že o ni přijdu.

Tam mi přijde jako velký problém v těch porodnicích, že nebyl nikdo, kdo by řekl, že to je normální fyziologická reakce obranná reakce každý mámy, která porodí předčasně, že to prostě nastává v mozku, tenhle stav. My jsme pak s Magdou nad tím hodně seděly, a já jsem měla ty samý pocity, a hodně jsme to spolu probíraly, a takže jsme si říkaly, že to je úplně normální, že to ty mámy takhle cítěj. A já si myslím, že to je prostě obranná reakce, protože dříve děti narozené předčasně nepřežívaly. Takže když nastal porod jindy, než hormonální hladina řekne, že je čas родit, tak mozek přepne do módu „nevázat se“, příroda říká: tohle nepřežije, nevaž se, jdi dál. Vytvořila obranou

mechanismus pro mámu, aby to přežila ona. Já jsem tuhle situaci zažívala úplně stejně a taky tam nebyl nikdo, kdo by mi to řekl.

Tak tohle tam prostě bylo, v té knížce, a to mi hodně pomohlo. Jen jsem chtěla říct, že první rok jsem měla obranný reflexy. To bylo vždycky „a už se přetáčí? Už dělá tohle? Můj se přetáčí, už umí Eliška tohle“? Nejdřív jsem říkala – no, nedělá, neumí, ale pak už jsem říkala „ne, nedělá, je pozadu, je zaostalá“. Tak jsem jim to vpálila, a oni všichni uff, a už se mě pak nikdo neptal dál na nic, a mně se ulevilo, protože jsem nemusela dál probírat, proč to moje Eliška nedělá. Ona si to začala dělat později, nebo jindy, nebo nikdy, ale prostě šla jsem do útoku, než abych s nima diskutovala. Protože - Co člověk každému bude vykládat. No, „to už je jí rok, to už jistě chodí“ – ne, to nechodí, jsme pozadu. A všichni koukali, a už se nikdo neodvážil prostě, no.

Takže takový to přiznání dopředu toho problému jim vzalo vítr z plachet, než takový to rejpaní.

Ano, než aby tak opatrně „no, to ona je nějaká pozadu, co s tou holčičkou asi je, že nechodí v roce“. Takže jsem byla pořád taková nějaká v útoku. Tak tím pádem jsem odrovnala takový ty zvědavce. Protože co má celý náš dům vědět, to nevidím důvod, aby tohle bylo až takhle ventilovaný.

Co mám zkušenost s kamarádkou, která má také tuhle diagnózu, tak ona si i v dospělém věku nepřeje, aby to ti lidi věděli. Ona jenom říká „mám problémy s nohou“. Ona je opravdu vysoce inteligentní, velice nadaná, a má pocit, a vlastně i takovou zkušenost, že kdyby lidi věděli, že má DMO, tak by ji lidi považovali za krypla. Ona to takhle nazývá

No jasně! Kdo ví, co to je?! Kdo ví, že to je vlastně tělesné postižení. Každý si řekne, že se jedná o psychický problém .. jako prostě ..

Tak on tam může být, může a nemusí, ta diagnóza DMO je taková široká.

No jasně, každý se hned začne koukat! Já si říkala, já jako matka chráním svoje dítě, tím, že, já nevím, jak to říct. Proč to mám každému říkat, každému vpálit. Navíc v té době tu diagnózu ani neměla ani potvrzenou, tak proč to mám říkat. A já nemám zapotřebí, aby si jí každý takhle jako prohlížel, co to dítě dělá, jak se chová, jestli je a

nebo není v pořádku. Až se ukáže, tak to bude jednou daný, ale teďka se nic neví. Člověk nechce být pod mikroskopem svého okolí.

Já jsem se setkala s reakcí, spíš to byla netaktnost, když jsem hlásila v práci, že jsem předčasně porodila, a obratem jsem nastoupila na mateřskou, tak jsem jim volala a musela jsem to vysvětlit, a musela jsem říct pravdu, to bylo v době, kdy Eliška byla na ARO v té nejhorší krizi, a dostala jsem otázku „a jaká je šance, že přežije“? No v tu chvíli se člověku zatmí před očima! Já říkala, když mi doktoři říkali první tři dny 40%, pak to šlo přes 50%, pak už 90%, tak já doufám, že to zvládne, no. Prostě to byla moje jediná odpověď, ale ti lidi jsou různí, a maminky taky.

Maminka se rozplakala a rozhovor na toto téma jsme ukončily.

Příloha č. 7

Přepis rozhovoru – maminka Jitka

Paní Jitko, prostě povídejte, já se když tak doptám

Já už jsem to vyprávěla tolikrát ... on když přijde, třeba do toho stacíku, nějaký student, co třeba dělá něco do školy, tak jsem tam. No, oni ostatní moc nechtějí.

Jako nechtějí vyprávět o sobě? Nechtějí, no ..

Náš Honzík se narodil když už byl tady starší na světě, jako s ním jsem měla taky těžký porod, ale u Honzika to bylo ještě horší. Přenášela jsem, a doktoři říkali, že buď porodím do pondělí, nebo v pondělí už mě k porodu nějak přinutí. Asi jsem se tím dost vyděsila, prostě se to povedlo, že jsem rodila, že to začlo samo. Ale nebylo to dobrý, měla jsem strašně dlouho bolesti, jako teď by asi dělali císaře, tenkrát se nechalo jak to je. Jenže, on by ten císař ... No, když už se Honzík narodil, byl několikrát obmotaný pupečníkem, byl úplně modrý, přidušený, museli ho oživovat. Oni ti doktoři říkali, že tam nějak nakřivo, ale že ho narovnejí. Jenže i kdyby udělali, co, no všechno nějak i jinak, tak stejně by Honzík nikdy nebyl zdravěj, ono už to tam prostě bylo...

No, a pak to začalo. Prostě on byl jiný, já viděla, že to je jiný. Jenže jsem šla k doktorce, tady co jsme patřili, ta dělala dost, no, nechtěla nejdřív dělat nic, pak říkala, že se na Honzika podívá, pak mi řekla, že jsem hysterická, že je to normální všechno, a že to jako dožene. Ale já to viděla, že měl pást koničky, nepásl, takhle hlavičku stranou, pořád to ve mně děsně hlodalo. Nakonec, se přiznám, přes známého doktora jsem zařídila, prostě protekci, že nás vzala jiná doktorka, jeho známá, a ona nám hned v ordinaci natočila EKG, a říkala, že je to hodně nestandardní. Že tam něco určitě je. Že teď jde do nemocnice a vezme to na konzultaci tam, no, a pak nám volala, že ať hned přijedeme. Mě to bylo ... jako .. jako já už byla taková, říkala, jsem si, ať už to prostě vím, co mu je. Ale bylo to hrozný

Ono je vidět i na fotkách, že Honzík stáčí nožičku, to vidím i já, že to tady má takový mě připadá jako v křeči, to tenkrát jako nikdo neřešil?

Ne, že se to srovná časem, nic prostě...No, a doktorka už na nás byla připravená, že tam ten mozek je ještě nějak jak nemá být, že v mozku jsou 4 komory, a ta čtvrtá není, jak má být. Že ten mozkomíšní mok tam neodchází a zůstává uvnitř, a že má jako hydrocefalus. Hned začali zkoušet léky na epilepsii, že to jako přijde, no, a ono to přišlo, on to pak měl až do těch grand mal, no pak to zase nefungovalo, tak to trvalo ty léky, to vlastně dodnes musíme pořád nějak řešit.

A ten Váš pocit, co jste měla, tak ..byl vlastně jako správně, ale ...

No, to jako já už jsem byla smířená se vším. Já už jsem si říkala, hlavně ať už vím co mu je?!! Už jsem snad brala všechno, už jako vědět, a pak mu taky třeba nějak umět pomoci, něco dělat. Ale oni v týhle nemocnici byli skvělí. To teď, když už je dospělejší, tak je to horší s doktorem, ale když byl, ještě malej, no tam byli opravdu úžasní. No, pak v té druhé nemocnici, co jsme museli, to bylo strašné, oni museli Honzíkovi operovat jinde, že to je jen jedno místo tady, kde se to dělá, museli mu dát shunt, a pak ono mu to taky vypadávalo, on si tu hadičku, jak mu to vedlo ten mok, taky i přetrhl, tak já už pak říkala, ať nám všechno udělají tam, že už do té druhé nemocnice nechci. To bylo šílený, protože oni nechtějí dělat, když už někde něco operovali, tak jiní do toho nechtějí zasahovat, ale já byla tak zoufalá, že ta naše doktorka to viděla, že už nechci jinam, a tak na mě mile řekla, že to zkusí. A pak když Honzíkovi operovali tam u nás, tak se doktor ptal, jestli jsme nějakí příbuzní té doktorky, že se za nás tak přimlouvala. Jako ona byla opravdu skvělá, já jí pořád říkám náš anděl. Ona věděla, jak je Honzík na tom, a tak nám domlouvala, že když ona má službu, tak tam máme chodit, ne do ordinace, ale k ní přímo, že má na nás čas, to ona vždycky věděla, jak má manžel služby, a kdy tak můžeme přijít.

A jak jste takhle chodili do té nemocnice, tak se tam zajímali hlavně o Honzíkovi? Já mám tu zkušenost, že na rodiče doktoři dávají jen požadavky a máma jako člověk nějak není vidět..

Tak to tady vůbec nebylo. Tady se vždycky zeptala doktorka, jak se mám, co manžel, co starší, vždycky. Dokonce, my jsme tedy byli pořád v nemocnici, on trpěl na laryngitidu, víte co to je, **jasně, vím, život ohrožující stav, sanitka ..** no, to my měli furt, tohle, ono pak že taky tyhle děti se nedožívají 5 let právě proto, že tohle je pro ně .. no, a pak taky ty záchvaty, ty pak měl hodně, no, tak oni nám vlastně nebyli schopní říct nic, že nic nevědí, že do těch 5 let ty děti, ale že nevědí, no, a jemu teď

bude 30, kdybych já tenkrát věděla. Když jsem viděla ty ostatní děti v nemocnici, tak jsem si říkala, že náš Honzík takový nebude, oni si tam stavěly hromádky takhle, no, a teď jsme na tom vlastně nejhůř snad asi, taky, no jsme rádi, když tady přehrabuje ty kostičky, on je pořád tak, jako že mu je tak dva tři roky.

No jsme byli pořád v nemocnici, ale pořád, a tam jsme se bavily s maminkami, tam ty nové chodily za těmi zkušenějšími, já taky chodila, a teď chodí tam za mnou zase ty nové. Ale ona tam začala chodit jedna doktorka, že je psychiatr, a já jsem se zeptala, jak je Honzík na tom, a ona mi pak ale řekla, že ona tam nechodí za dětma, ale za maminkama. Chodila tam nějaký čas, pak už jsem jí tam neviděla, tak jsme asi už byly nějak v pořádku.

Tak to je podle mě hodně pozitivní, a je vidět, že paní doktorka to měla u sebe zorganizovaný, že myslela i na maminky, vždyť .. Tak to mám radost, když slyším, že to taky někde takhle funguje.

No, tam jo, ale úplně nejhorší bylo, když měl jít Honzík na ten zákrok, ono už mu šlo o život, jak to tam neodtejkalo, a já dodnes nemůžu okolo té nemocnice jet, tedy teď už okolo jedu, ale tak několik měsíců potom jsem vůbec ji nemohla vidět, bylo to tam fakt strašný. Nejdřív jsme tam přišli, a nějaký člověk mi přišel říct, že pro nás nemaj místo, ať jdeme domů, tak to už jsem na něj začala rvát, Honzík připravenej, to není jen tak, protože ty léky se musely odchytat, byl hladovej, a taky už to hodně tlačilo v tom mozku, on nás jako pošle domů? Tak se jen sebral a šel pryč, a za chvíli přišla sestra, že pan primář rozhodl, že Honzíka odooperuje. Já nevěděla, že je to primář, vědět to, tak si tohle nedovolím, ale on tam tak stál, vůbec se nepředstavit, tak co už. Jako museli vyhodit jinou maminku, no, ale Honzík tam zůstal, a já jsem řekla, že se od něj nehnu, takže jsem tam byla jediná máma, která tam byla přes noc. Ostatní musely na ubytovnu, A ty sestry na to nějak nebyly zvyklý, a tak tam ty děti prostě nechávaly, tak jak byly, pokálený, počůraný, uřvaný, jenom na ně pořvávaly: jen řvi, stejně tě nikdo neslyší. A tak jsem vyšla ven a říkám jim: ale já vás slyším. No jim to bylo jedno, ráno zase: dal někdo kryplům najíst? No, však to neřeknou. Normálně tam nechaly ty děti hladový

To snad

Jo, po druhý pak jak jsme tam byli, tak tam bylo maminek víc tak jsme chodily okolo těch dětí je utěšovat aspoň, převlíkat, ale už jsem tam pak nedokázala jít, jak to šlo jinam, tak ta doktorka nám to pak zařídila, už to nešlo. To bylo to nejhorší, co jsem kdy zažila.

A z čeho jste po celou dobu čerpala síly, kdo by pro Vás oporou?

Určitě doma. My tenkrát bydleli ve velkém bytě, a byli jsme tam všichni, i moji rodiče, on můj táta už umřel, ale máma tam byla, a prostě i manžel. My tam měli takový konflikt v rodině, že mi jedna řekla, že ať dáme Honzíka do ústavu, jinak že ona k nám nepůjde, no, tak nešla, ale já seděla z toho kolikrát u stolu úplně zničená. Tak ale zbytek rodiny opravdu jo. Maminka, tedy vlastně babička, nám pomáhala, střídaly jsme se, pak taky na staršího už nebylo tolik času, tak on si chodil k babi, že jsme se prostřídaly, i s hlídáním. Já vím, co tak chodíme do toho stacíku, že tam je 80% maminek samo. Chlap to nedal, no. Tak i třeba, co tam holky říkaly, že když se to dozvěděly, že si doma museli sednout a říct si, co tak jak dál. To u nás nikdy nebylo. My jsme si nikdy takhle nesedli. My jsme to, co se stalo vůbec neřešili, manžel by nás nikdy neopustil, tam nebyly žádné pochybnosti, nikdy. On i teď třeba, když potřebuju, nebo i když si už udělám volno, tak on si vezme Honzíka plně na starost. A když jsem byla v nemocnici, tak se o něj musel taky postarat, že jo. Ale říkal, že toho měl plný brejle, že to je opravdu záprah, a když ještě věděl, že ho večer nikdo nezastane, protože jinak my se střídáme, já mám Honzíka přes den a on pak přijde z práce, a Honzík je jen s ním, zase, oni jsou na sebe takhle fixovaní. A je to úleva zase, co si budeme povídat. Ty holky, co zůstaly na ty děti samy, vůbec nevím, jak to dělají.

A co vaše okolí, sousedé, přátelé?

No, přátelé, sousedé, širší rodina, až na ten případ, že máme dát Honzíka do ústavu, jinak nic víc nekomentovali – ale taky s ničím nepomohli. No ale jednou – jak bylo Honzíkovi 18, tak jsme museli na zbavení svéprávnosti, víte co to je. No, a to jsem nevěděla, že oni posílají po okolí policajty, aby se poptali, a oni zazvonili tady na sousedku. No ta je hnala! Že co si to vůbec dovolujou, že se staráme úplně od miminka, ta je hnala tak, že rychlým krokem doběhli do auta, no a mě to pak překvapilo, že byla ta sousedka jmenovaná u soudu taky, jako svědek, ale my jsme to

stejně věděli, ona za námi hned byla, hned zvonila, aby nám to řekla, že se na nás ptali policajti. Ta byla strašně rozčilená, že by jako o nás někdo pochyboval.

A co by vám pomohlo, kdyby něco třeba bylo jinak, jak vás vnímá okolí třeba u doktorů ..

No my jsme chodili tam, kde na nás byli zvyklí. Ale co je třeba problém, no tuhle zuby, Honzík se probudil, oteklou pusou, tak jsme volali doktorce, ona že musíme na ambulanci do nemocnice, ono se mu dá sáhnout do pusy jenom pod narkózou. Tak jsme jeli, no, to byla jízda, opravdu jak vidláci do Prahy, zabloudili jsme, já vjela do špatný jednosměrky, tak nás tam řidiči pouštěli, no jako dobrý, ale museli si klepat na čelo. A teď tam příjdeme, **(no, já to tam znám)** Znáte to na Karláku, že jo. Tam lidu, a já říkám tý sestře, jak je Honza na tom, on vypadá jako velkej, ale on nevydrží čekat, on se začne nudit za chvíli, je agresivní, štípe nás, jako já vím, že tam byli lidi s problémy, ale ti jsou schopní pochopit, že se musí čekat, Honzík ne. A ještě, byly 30 st. vedra, já mu nedávala pít, když má mít narkózu, no a sestra prostě nic. Mě zase nezbylo nic jinýho než udělat scénu, mě už je z toho trapně prostě **(jste tam za matku dračici..)** Ale vždyť oni to musí vidět, ne, ... **(no, mě je jasný, máte takhle naloženo, že přeci jen aspoň nějaká úlitba, pozornost k vaší situaci ..)**

No a pak na úřadech. Víte co, já když jsem se chtěla něčeho dočkat, já jsem se to musela všechno naučit, takže na tom úřadě se pořád střídaly ty holky, já je normálně zaučovala, ale pak taky ty buzerace, to se nedá jinak říct, ona nás tam jedna pořád buzerovala kvůli jednomu papíru, já věděla, že to vůbec nemusím mít, ale to nešlo prostě, tak jsem ten papír jeden přinesla. Ale už jsem toho měla tak dost, já byla tak nasraná, z toho všeho, že jsem zase prostě, no vtrhla jsem tam k vedoucí, nechala jsem si je zavolat všechny, i tu pracovníci, zástupce a tak, a říkám jim tam tu situaci, a jestli je tohle opravdu nutný? Fakt je to nutný? Řvala jsem tam na ně, že nás, rodičů postižených dětí, mají tady jen několik desítek, to opravdu nemohou pro nás, co už takhle to máme těžký, tak nám dát jednu spolehlivou pracovníci, která by nás všechny znala a věděla co a jak? No tak tam stály, jenom hlavy sklopený, no. Jako tak jsem jim to takhle řekla, jako vůbec nějak nevím, kde se to vzalo, ale musela jsem. Co pro nás, my už to nějak zvládneme, ale co ty další, že jo.

Ale Vám se, Jitko, taky změnil život. Nepředpokládala jste, když jste porodila, že už se do práce nevrátíte, například ...

No to ne, no. My ještě byly dohodnutý s mámou, jí chyběly roky do důchodu, zrovna ty tři, tak že šla na moje místo, a že až budou Honzíkovi 3, že se zase vyměníme. Tenkrát jsem si vůbec nedokázala představit, že nebudu pracovat. Teď si tedy vůbec nedovedu představit, že bych pracovala.

..no vždyť pracujete, to máte služby 24hod / 7 dní .. vlastně nonstop, máte vůbec taky nějaký prostor pro sebe?

Já jako jezdím, tak nějak jednou týdně si zařídím, co potřebuju, on manžel v tomhle funguje skvěle, pohlídá, ale víte co, já už jsem tak nějak ráda doma. Už to tak nějak nemusím, spíš tak doma, tady máme ten klid, a to svoje.

Tak Vy máte úžasnou velkou rodinu, to si na sociální izolaci stěžovat nemůžete...

No to ne, no, to je fakt.

Ale jedna příbuzná na Vás prozradila, že už jste si začala hledat také, co Vás baví a odpočinek sama pro sebe

No to jako teď jako jo. My jsme i domluvení, manžel kolikrát se o Honzíka postará. Ale sám říká, jaká je to šichta, že je to takový, že já už kolikrát vyhlížím, jestli už jde z práce domů a předáme si ho. No teď jsme začali jezdit aspoň na ty dovolený. Teď zase pojedeme do Egypta. No já se tam cítím, jako že mám křídla! S vnoučaty na tobogánu, pořád tam lítám, jsem taková svobodná, volná, prostě nemusím, nemusím, pořád nemusím jako, hlídat to a tamto, no, teď jezdíme každý rok. Tak to je naprosto úžasný, z toho týdne pak rok žiju.

A jezdíte jako celá rodina?

No manžel musí zůstat doma a starat se o Honzíka. Ono totiž není, kdo by ho hlídal. My jsme hledali nějakou tu odlehčovací službu, a nikde v Praze a Středočeském kraji není zařízení, kam bychom mohli Honzíka dát třeba na ten týden. Oni jsou, ale musí tam to dítě být umístěný, jako trvale. A my ho do ústavu dát nechceme. No my ho nedáme. Takže nic takového není. Tam v tom stacíku, co jsme chodili, tak tam měli takovou službu, že šlo tam dát dítě od pátku do neděle. Dělali to jednou měsíčně, a byl na to pořadník, lidi se tam o to hádali, a počítali, kdo kolikrát to už využil, protože jinak tu možnost nemají. Ani den volna, nic. Ty mámy, jak jsou na ty děti

samy, to ... Tam byla jedna, která musela na operaci, a neměl jí kdo pohlídat dítě. Prostě nebylo žádný řešení. To jsou strašný situace, no, nic takového prostě není. Oni to i v tom stacíku zrušili, že na to nebyly peníze.

Ony to mají ty maminky strašně těžký, ale mě překvapilo, že když hledám nějakou maminku, jestli by byla ochotná vyprávět o tom, jak se má, tak nechtějí ..

Já se Vám nedivím, ony o tom nechtějí mluvit. Málokdo je schopný a chce mluvit o tom, co prožívá. Já už mám hodně odžito, ale ty mámy, které tak vidím ...

Příloha č. 8

Přepis rozhovoru – maminka Dana

Takže Jana na vysokou .. já bych Tím klidně začala..

Takže Jana vlastně studovala tady v Jedličkově ústavu na sociálně správní, 4 roky s maturitou, a pak se rozhodovala co, protože ona má ráda knížky, literaturu, to je úplně knihomol náš, takže to jede jako, a takže zkusila furt, co by co by, tak, že bohemistiku, takže no, na Univerzitě Karlově, takže vloni zkoušela přijímačky, nedostala se, takže teďkon chce dát druhý pokus, takže uvidíme, jak to dopadne.

A to je úžasný, a myslím si, že na týhle fakultě je i bezbariérový přístup, co si tak vybavuji, tam jsou i výtahy ..

Je je je, tam se dá i takhle zezadu z té ulice, jak se jmenuje ..? tam je to super, no, jsou tam výtahy, vyjede, do kterého patra chce, a myslím, mají tam, kde mají pár schůdků, tak tam mají i plošinu ..

Jo jo, já si to tak vybavuji.

Na to jsou tam vybavený, a taky mají když toho asistenta, tak to říkaj že většinou, tak berou ze studentů, a nebo může mít vlastního. Protože ona toho asistenta no ..

Vy máte Janu vlastně na vozíku ...

Jo jo, na vozíčku, nepíše, jenom na počítači, a taky by se jí hodil diktafon..

Tak to jsem ráda, a netušila jsem, že taková drobnost a vlastně takhle vás inspiruji .. no to mám radost!

No to může být pro ní fakt velký pomocník ..

Určitě .. Tak vám pošlu odkaz. A jinak pracuje s počítačem nějakým způsobem?

S počítačem .. ona má vlastně celou levou stranu takovou slabší, horší, takže ona měla i tu levou ručičku měla operovanou, takže většinou, jako ona si s ní pomůže, ale spíš jede většinou tou pravou, jako by, i pomalejc to jde všechno, ale jako dá to, když se něco potřebuje, tak není problém, no, trvá jí to dýl, ale

Ale mě se líbí i to, že se hlásí vlastně na úplně běžnou školu, jako proč ne ..

Ale říkala, že už je to poslední pokus, že už se jí dál nechce, no ..Má problémy třeba matiku, takže ona si vybírá třeba tak, aby tam nebyla

Já se jí nedivím (smích). Tak uvidíte, pošlu Vám odkazy, a třeba zrovna vás něco zaujme, kdyby chtěla ten mozek cvičit, dostat se mezi lidi...

No právě, to jsem právě taky říkala, že když se nedostaneš, nemůžeš sedět doma, že si budeš muset najít nějakou práci, nebo co vlastně.

A jak se vlastně Jana narodila, nebo co se stalo?

Janička se narodila v sedmém měsíci, tak nějak předčasně, no byla jsem ten den ještě vlastně normálně na sonu, všechno v pořádku, a večer jsem tam už byla, takže říkali, že asi nějaká infekce, že jinak si to neuměj vysvětlit, že bylo všechno v pořádku. No takže pak zjistili vlastně, že nějakou cystičku má na mozku, tak to mi řekli, že vlastně nevědí, v té době, na co to bude, jestli pohybově, jestli uvidí, jestli mentálně, a pak se to vyvrtilo takhle, že skončila na tom vozečku. No že, celkem jako asi po té mentální stránce je to supr, jako, ale to pohybový, ty nožičky, to je jako prostě neodvratný prostě, ..

Tak jako nám to DNA taky nikdo nenapraví, no .. takže co si budeme povídat .. jsme šťastní že ji máme. (smích) A tak nějak smířit se s tím, to se nějak jako se dá, ale (*intonace řečnické otázky*)...

Ale tak já si myslím, že když je to nějak takhle úplně od narození, tak se to dá, když je ta máma tak nějak odolná, no některý maminky to taky neunesou, ale horší si já myslím, pro mě by bylo, kdyby se jí něco stalo v průběhu života pak, to nevím, jak bych se na to, no .. Člověk s tím takhle žije od narození, no já mám ještě syna, staršího .. takže takový...

A po Janičce jste o žádném dalším dítěti .. néé .. už Vás plně zaměstnává ..no .. a Vy jste s ní tedy zůstala doma. A to jste od začátku jste věděli, že není něco v pořádku, a čekali jste ..

No, my jsme s ní hned od začátku začali cvičit Vojtu, to oni tam v tom Podolí hned, když je nějaký problém, nasazují, no ale až tak kolem toho roku nám přesně řekli, co jako asi tak nějak .. no, že nebude slepá, to zjistili hned. To se nějak .. My chodíme k doktorce na Barrandov, ona právě dochází i tam do toho Podolí, takže

jsme u ní, takže akorát ona tam tak měla akorát šilhání toho levýho, vlastně ta levá strana, takže to na nějakých byla asi na 5 operacích s tím, teď byla před asi před dvěma lety naposledy, ještě jí to furt jako ujíždělo, ale paní doktorka říkala, že když přestane růst ten člověk, takže i to oko, no docela se to spravilo. No, a byla na nějakých těch operacích na nožičky, a tak různě ...jsme absolvovali. Tak ona se tím jako by chlubí, „já už jsem byla asi na 8 operacích“. Ona je taková – tak bere to docela – si myslím, že ty děti to berou tak jako jinak, že to mají od narození. Někdy mi řekne, že by bylo dobrý, kdyby si mohla dojít támhle, nebo tak, ale není z toho nějaká, že by ..

No je to na ní vidět, připadá mi, vypadá taková vyrovnaná...

No nejlepší je to, takhle, když někde jedeme spolu, já jí táhnu, a ona má nějaký kecí, a já na ní řvu, a ti lidi si říkají tedy pane bože, ta máma, to je ale Herodes, no tak normální, že jo ..

Tak ono tam asi působí i to, že bez Vás je neschopná sebeobsluhy, tak to působí .. a jenom Vy se o ní staráte, takhle?

No, mám manžela, takže, tak většinou, když to jde, ale tak většinou, máma to většinou, ale pomoc manžela, jistě. Většinou, vlastně když Janička byla malá, a byla v nemocnic, tak se musel starat o toho syna, oni jsou od sebe 5 let, no tak se staral, spíš se jako věnoval víc jemu, aby nebyl takovej odstrčenej, že já se víc věnuju tý Janě, jezdil s ním na hory, tak jsme to tak nějak pytlíkovali.

A jak jste se cítili v manželství, že najednou je vlastně všechno jinak?

No, to jsem vůbec neměla žádný problém, to jsme jako docela, musím říct, že to manžel bral statečně, no tak někdy, nějaký hádky, ale to jsou takový, ne že by to vedlo k nějakému rozvodu, nebo to, to jsme vůbec jako nikdy neřešili.

A co vaše okolí?

No moje maminka .. tak, to bylo těžký, vlastně, Janička, když byla malá, nechtěla s nikým bejt, takže většinou hlídala toho Adama, a většinou to takhle bylo, že já jsem byla s tou Terezou, nebo ten manžel, a tak, ale když už pak povyroستla, když už jí byly ty tři, čtyři, pět, tak dokonce jako, no ona když byla malá a máma měla sílu a

mohla jí nosit, **(jo, jasně)**, takhle s ní manipulovat, tak to bylo v pohodě, ale pak ..
mojí mámě je 85, takže ona si s ní neporadí, ona jí nezvedne **(no, jasně)**.

A ona je taková akční, že samej vejlet, do muzea, do kina, pořád někde pendlujem,
no, teď už je to docela dobrý, ale ze začátku nebyly ty výtahy, no výtahy, ty
tramvaje, vůbec, takže to byl takový problém, ty nízkopodlažní, já jsem si našla
jednu nízkopodlažní, já na ní šla, a ona nepřijela, tak to byl problém, co teď
vymyslet, jak se dopravit, no já mám taky auto, do školy, na rehabilitace, ale když
jsme se takhle někam vyjelo po Praze .. ona je taková, furt někde šmejdit.

**A když se Vám Janička narodila takhle se zdravotní komplikací, tak jak to
zamávalo s Vaším životem? Jste asi měla takový plán jako každá z nás,
porodím, odchovám, vracím se do práce ..**

No jo, no, ale to člověka v tu chvíli, nad tím nepřemýšlí, co dál, zatím co bude s tím
dítětem, jak to bude pokračovat, člověk si furt říká, že to bude nějak dobrý, že se to
nějak, a pak zjistí, že se to nějak nevylepší, že to bude pořád tak nějak stejný, tu práci
jsem pak nějak ani, protože jsem věděla, že se o ní budu muset 24 hodin starat, takže
spíš bylo takový vyřizování různých věcí na úradech, lítání, aby jí schválili tu péči,
různý posudkový doktory.

Mě připadáte taková s tím vším srovnaná ..

No nevím, já mám asi takovou povahu, jako, to víte, taky mě to štve, jsem viděla ty
děti lítat po písku, ale ona taky, ona si tam klekla, a ty děti, oni na ní házeli písek, a
ona byla mezi nima bejt, a šťastná, třeba ten syn, ten by na písek nešel, s nikým si
nehrál, ale ona tak nějak všechno. Ony ty děti takový jsou, na tom vozečku, že jim
nic nepřijde jako překážka...

**Já mám dvě kamarádky, které tedy jsou schopné chůze, ale obě dvě dělají
naprosto neuvěřitelný věci, že já žasnu! Dvě vysoké školy, cestují po světě,
prostě nic není problém, jedu někam, kde to neznám, tak se zeptám ...**

No my jsme taky byli v Bulharsku s Janičkou, poprvý, dvakrát jsme byli letecky, pak
jsme to zkusili autem, a taky to všechno zvládla, úplně. Ale tím letecky je to rychlý,
to jsou dvě hodiny, no my jsme jen ze začátku nevěděli, jak to bude fungovat, na tom
letišti, a tak, no tady docela, ale v tom Bulharsku jsou takový zaostalejší, tak tam

jsme to museli organizovat tak trochu, a pak do moře, a ona plave, protože chodí plavat do Baby-kontaktu na Strahově, jestli jste o tom slyšela .. Tak tam se naučila plavat a teďkon chodíme sami, a voda, to je úplně ... no, ona je taková akční, no... Maminko, jdeme, támhle jdeme ..

Koukám, že Janičce bude teďkon k 20 letům ..

Ono jí bude 21 teďkon ..

Takže Vy jste Janičku porodila do období, kdy se tak všeobecně o tom mluvilo, že existují i postižené děti..

No, a měli jsme taky, my bydlíme na Starém městě, a tam je škola, a tam jsem ještě, jestli by Janičku vzali, když půjde do první třídy, a byla tam bezvadná paní ředitelka, takže pro ni nebyl nic problém, takže jo, jenomže, my ji přijmem, ale to okolo, s tím neměl nikdo zkušenosti, žádný tam, nic, takže nějakýho asistenta, a takhle, takže pak nějakou paní učitelku ve škole sehnali, že byla s Janičkou, takže jsme to tak nějak ..jako, no ale, no nevím, jestli bych to podruhé udělala, takhle dát, integrovat, jako všechno hodný, všechno jako, ona je chytrá, ona si hodně věci pamatuje, tím asi, jak nepíše, ale takový – školu v přírodě, maminko, pojed'te s náma, no, ale to je na nic, to ona nechce, a nikdy nechtěla, ona raději, že já nikam nepojedu, já nechci, abys jela se mnou .

Jí chybí taková ta i separace, co děti běžně prožívají..

No, takže to bylo takový, no, nevím, jestli to bylo .. No a na druhé stupeň, to jsem jí vozila, protože tady je jenom první stupeň, tak jsem jí vozila do školy, to mi řekla nějaká maminka na plavání, že tam chodil ten její syn taky na vozejkou, tam taky syna vozila, do Modřan, měli to tam jako by připravený, že měli i plošinu, měli i zkušenost se dvěma dětma, takže tam, ale to bylo takový, tam zažila i šikanu v té třídě, teda, to bylo docela .. ošklivý na ní byly ty děti.

Takže jste musela nějak zasáhnout, řešit ..

No já jsem zasáhla, ale škola jako si to – že to je normální, jako že se nic neděje, ale já říkám, že normální to není, když to to dítě tak necejtí, že, když jí řeknou, že jí schoděj ze schodů, a že prostě, různý řeči takový, nikdo se s ní nekamarádil, měla asi smůlu na třídu, tam byly i takový děti, se máma třeba nestarala o syna, třeba,

s nějakou partou, a ty děti se jako spíš stáhly k němu, no .. bylo to takový, na prd, no, ale vydržela tam ty čtyři roky

Tak to je statečná, teda, a Vy taky .. To muselo být hodně těžký...

Ale zase jako paní asistentku, a takový, to měla všechno v pohodě, teda, dokonce s nima byla i na škole v přírodě, ale taky, zase jsem tam byla, pak už jeli zase dvakrát, ale to už nechtěla jet, takže ... Takže takovýhle se člověk setká, no, pak člověk neví, jestli zařadit, když máte pocit, že na to má, že jo, bejt v normální třídě, a nebo jestli pak dáte nějaký speciální .. To je těžko říct, No teď už bych to asi rozhodla, teď už vím, ale ..

A radil Vám někdo? Dostala jste se k nějakým odborným informacím, poradnám, jak jsou teď tady ty centra, třeba tady jak je v Jedličárně třeba ..

My jsme vlastně byly, když chodila na tu základu, tak to bylo speciální centrum, jak chodila do té školky, tak tam, ale tam vlastně dělali jenom takový speciální posudky

A jako že by vám dali kontakt, že tady je to, tady ta škola je připravená na integraci ..

No, my jsme si tu školu vybrali, tak už jsem se po tom nepídila, protože už jsem o tom věděla, protože ta maminka si jí chválila, měla tam syna, tak jestli ten kluk to tam nějak jinak snášel, těžko říct, no, takže to jsme si tam jako užili .. Když ona řekne: mami, mě to ... Tak já jdu za učitelkou .. No tak já nechci, aby to ještě horší nebylo, no .. Ale to tak nemůžeme stejně nechat .. No v té devítce už jí dali jako klídek.

Pomáhá Vám někdo? A máte nějaký svůj čas třeba? Že byste se třeba s někým vystřídala?

No, to určitě, tak když chodila Jana do školy, tak když chodila do té Jedle, tak to bylo vlastně super, to jsem jí sem odvedla a měla jsem dopoledne čas, vlastně tak jako na sebe, čas do dvou do tří, no, na sebe, člověk doma poklidí, uvaří, vyřídí nějaký úřady, a už jsou dvě hodiny ..

No, to znám ..

Ale jako tak .. A teďkon už je to ještě lepší, ona už vlastně, sama si ten čas tak jako, čte si, dělá si něco na internetu, takže člověk nemusí bejt pořád furt jí za zadkem jako ..

A přemýšlíte nějak o budoucnosti?

No, tak teďkon uvidím, jestli výjde ta škola, jak to dopadne, to se uvidí, jestli bude na týhle škole, nebo jestli si bude muset najít nějakou práci, nebo no jsem si tak říkala, že bych si i třeba něco našla, no já nevím, ona nebývá škola, vejška, nějak moc pravidelná ...

No to záleží, jak jsou rozepsaný přednášky, na některý zase nemusí...

Jsem si říkala, že pak se to musí, no podle toho .. no jak ona to bude mít, tak se zařídím já. Dvacet let u ní. (smích)

Tak uvidíte, já to chápu, ono moc nejde být soustředěný jenom na to dítě, to je tedy můj pocit, a že ani tomu dítěti to pak nedělá dobře, ale to je moje zkušenost..

Jasně .. No, takže ..

A takový informace, co třeba my potřebujem, kde rehabilitace, jak na ty úřady .. jak jste se k tomu dostala k těmto zprávám ..

No, ty úřady, to jsem si teda tak nějak sama, různě sama hledala, no první bylo, že nějaký ty příspěvky, vlastně i, jak jsem byla doma, tak jsem měla možnost i příspěvek na bydlení a tydle ty, a pak jsem se tam vlastně dopátrala, ptala, tak tam mi poradili, ale jak jsem se tam dopátrala, ale jakmile se nezeptáte, tak vám nikdo nic neřekne, jo. To musíte sama prostě pátrat.

Tu rehabilitaci, to byla taková náhoda, jak jsme byli v tom Podolí, tak tam to dítě mají do roka, pak si musíte najít svojí rehabilitační. A moje maminka měla nějakou známou a ta známá měla paní, která dělá rehabilitaci, a ta cvičila toho Vojtu. A takhle jsme se dostali k paní Novákové, a tak jsme vlastně u ní 19 let, několikrát se stěhovala, no, to je super, mám strach, až půjde do důchodu, co bude.

Takže to jsme tak úplně, no tohleto bylo úplně bezvadný, to jsme chytli krásně. Ze začátku se vlastně se chodilo každé tejdě, doma cvičit, jsem s Terkou cvičila dvakrát – třikrát denně, to se vlastně nic jiného ani nedá dělat.

Jo, to znám, hlídat režim s jídlem ..

To je prostě hrozný, no. No, ale tím, jak prostě stárne to dítě, to se prostě nemusí už na tu rehabilitaci tak často docházet, třeba za 14 dní jednou, ale tak já nevím od těch 15 let, to cvičení doma, to je takový udržování, aby to dítě nezatuhlo úplně. A na tu rehabilitaci teď chodíme jednou za měsíc, ona jí zkontroluje, řekne, co děláme špatně, dostaneme nový cvik. A no tak to plavání mívá tak jednou tejdě, vlastně ..

A nemáte nějaký tajný typ, kde brát tu sílu a pohodu, já z vás cítím tak úplně ..

No já nevím, já jsem tak nějak úplně. No je fakt, že než jsem měla Janičku a Adama, tak jsem hrála házenou, takže možná i takovej ten týmový duch. Těžko říct, no, buďto to člověk v sobě má, nebo ne ..

A za tu cestu, co jste takhle ušly s Janičkou spolu, máte nějaký chvíle, kdy Vás třeba nějakí lidi cizí nebo nejbližší dovedli zranit, nebo naopak třeba opravdu potěšit, pohladit na duši?

Tak já myslím, že my jsme jako v rodině nikdy neměli nějaký problém, že tam docela, když bylo potřeba, tak ta pomoc vždycky nějaká byla, dokonce jsme byli s manželem 2x lyžovat ve Francii, takže babička jako s bráchou to nějak, no nevím jak, ale zvládali to, Janičku mi dali celou .. takže ..

No mě to úplně hřeje, jste takový příklad takový krásně zdravý rodiny ..

No, a lidi takhle venku ..když někdo. Teď už to tak není, ale lidi koukali .. No, koukali. Taky ne všichni. Zase ale mě nevadí, když se lidi zeptaj. Ne všichni. Ale mě zase nevadí, když se někdo zeptá. Mě to je milejší, než když koukaj, a jen si něco šeptaj. Ale když se mě zeptaj, co se stalo .. odpovím. Máme asistenčního pejska ..

To je krásný, jakýho?

Labradorskýho retrievera, takže máme z Pomocných tlapek. Máme už 8 let, to je taková kámoška Terčina. No starám se o ní já, procházky a tak, já .. **(no to je jasný)**. No ale je to super, můžete jí vzít kamkoliv, do obchodáku, na výlety. Může

kamkoliv, jenom jsme jí nebrali do nemocnice, může taky někde, ale to mi přišlo zbytečný. Stejně tam enom ležela. Takže tak ..

No Vy mě hřejete, já z Vás mám radost .. Takhle kdyby to fungovalo ve více rodinách ..

No, ale je fakt, že teda co jsme jezdili do Janských Lázní, ale my jsme nejezdili, jako že bychom měli napsaný lázně, ale s tou rehabilitací, ta paní Nováková dělala, asi třikrát, jezdila. Jestli jste tam byla někdy? Tak tam je taková, já nevím, něco jako škola pro postižený děti, a v tom tam mají všechno, bazén, rehabilitační, a právě i ubytovnu přes léto, když tam nejsou ty děti, tak se v těch pokojích dá vlastně tak to je taky super. Ale právě co jsme si tak vyprávěly s těma maminkama, tak hodně tatínků jako to tak nějak nedali ..

Já mám právě štěstí s těma rozhovorech na ty rodiny, které se udržely celý, ale na internetu čtu ty příběhy, kdy ty mámy zůstaly samy ..

No, tam právě taky bylo hodně maminek celkem, co pak na všechno .. No, ale je fakt, že to většinou je u těch případů, kdy ty děti jsou ležáci. To jsem s s tím tak nějak setkala, že to dítě vlastně, ty mámy jsou .. To si vůbec nedovedu představit, jestli bych to dala, že to dítě vůbec nekomunikuje, jenom leží, a ty mámy se starají, a nedají je nikam. To jsou tedy dobrý ..

To si troufnu předjímat, že to vás taky ani nenapadlo uvažovat o nějakém ústavu ...

Ne, to ne .. Ale občas mě napadají takový myšlenky, co bude, až tady nebudu. Jestli mám nějak dopředu zařizovat, zkoumat, jestli by to nějak zvládla s bráchou, nebo co .. takhle není problém ..

To je věčný dilema, no, prostě nesmíte umřít, musíte tady pořád bejt (smích)

No, ale jak to vymyslet (smích) .. takže, to je jako jediný. Ale tak jako, zase dopředu jako moc nemyslím, tak ten den, týden dopředu.

Tak Vy máte tu výhodu, že Jana je vlastně rozumově úplně v pořádku, naopak na dost vysoké úrovni, tak já si myslím, ona se umí ozvat, vykomunikovat, a ještě když máte takhle silnou tu rodinu.

To jo, no, Ale tak aspoň, co taky jinýho, ještě aby tak seděla na tom vozíku a neuměla pípnout ..

A jak prožívá to, že má sestru na vozíku, její bratr?

No, jo, jako vůbec nedává nějak nic moc najevo. Je tedy fakt, že těch 5 let je docela odstup, takže takový, že na písku že by si spolu hráli, to ne. Třeba my jsme přes léto jezdili na baráček, tak on tam jezdil s klukama, a ona buďto byla v bazénu, nebo si hrála takhle sama, ona si dokázala sama vyhrát, ale jezdili jsme po výletech, no, teďkon na ní kašle, no, bydlí sám, když přijede, tak AHOJ, no, brácha, že by ho to nějak tím, že Janička, že jsme se jí více věnovali, to mi nepřijde, chodil na fotbaly, atletiku, takový a tak .. A nikdy mi neřekl „mami“ (intonace - vyčítavě), kvůli Janě – tak třeba to přijde, ale už je velkej, my jsme se snažili, aby to bylo tak nějak napůl ..

Já z Vás tak cítím, když si to tak představím, ty hluboký kořeny, těch zdravých rodin, kde je všechno, jak to má být.

No já si ani nedovedu představit, že by to bylo nějak jinak ..

Taková šťastná povaha jste, no jsem z Vás celá rozzářená. Můj dojem je, že když ta rodina je zdravá, tak zvládne unést naprosto všechno ..

No, to tak je ..

Příloha č. 9

Přepis rozhovoru – maminka Alena

Já bych to právě ráda zachytla, jak my mámy se vlastně máme. Tak nám dala ta moje vedoucí, já mám úžasnou vedoucí, mi dala za úkol: říká, ty se nemůžeš nimrat v těch genetickejch poruchách a v těch vzácnějch postiženích, co máme my, to je až moc osobní a říkala jsem si, jak ty děti s DMO, tak těch je úplně nejvíc, to je vlastně úplně nejčastější typ postižení, tak zkusím, jestli ty mámy, který mají právě takhle nejčastější postižení toho dítěte, tak jak se vlastně mají. Jestli mají lepší přístup ke službám, jestli jsou ti zdravotníci poučeni, jestli to jejich okolí ví a taky jsem docela narazila na takovou hradbu, že i ti rodiče třeba říkají od těch malých dětí, že nechtějí, aby věděli, co mají lidé za diagnózu. A pak zase jsou lidí takový smířený.... jako ty příběhy jsou takový košatý.....

Bohužel já nemám pak tu zkušenost, já mám první rok a půl zkušenost a dál už nevím, takže jako já nevím, jestli vám pomůžu.

Určitě pomůžete, protože ten rok a půl byl úplně nejdůležitější, co jsem tak malinko vyslechla. Spíš povídejte, jak to začalo. Povídejte, kde vás to chytne a uvidíme, kam vás to dovede...

Vlastně začalo to.... já jsem ale říkala, že to asi půjde obtížně.... Začalo to podle mě, jako to zjištění, pozdě. Protože i když jsem byla na rizikovým těhotenství, i když jsem odešla z porodnice bez dítěte domů, malej ležel na ARU, že jo, ale furt tam nebyla ta diagnóza, furt to bylo, že se „něco stalo“. Já jsem se vlastně odrodila, doktor odešel, miminko vzali, odešli taky a pak se pan doktor vrátil, zašil mě a já jsem řekla, že jsem neviděla dítě. No a on mi říká, že mají hodně práce, že vedle ještě rodili a že mi teda miminko přinesou ukázat. No a Jirku mi přinesli ukázat jen tak v peřině, růžovoučká hlavička ... a odešli. To ještě nebyli děti na pokoji s maminkama. Já jsem se druhý den probudila, ani nevím, jaká byla noc, ale já jsem byla v pořádku. Nebyla žádná komplikace. A když jsem se ráno probudila, tak přišel pan doktor a řekl, že během noci došlo k poruše dechu a že určitě jsem nerodila ve 40 týdnu, že miminko je nezralý a kdesi cosi a takovýhle, a že ho teda odvezli ke

Karlovu na ARO. A to bylo všechno, co jsem se dozvěděla. Tak jsem se nechala propustit na reverz hnedka, protože co bych tam dělala. Zastavili mi laktaci po snídani a pak jsem chtěla domů, tak jsem šla domů a pak jsme se sebrali a jeli jsme na to ARO a tam jsme se zase nedozvěděli nic. Jen, že došlo k hypoxii, že je ve vážném stavu, ale proč a jak.... . no a tam ležel asi, já si to už přesně nemapatuju, asi 2 měsíce nebo měsíc a půl. Ale nikde tam nebyla, ani ústně ani v propouštěcí zprávě, nějaká zmínka, že by se jednalo o nějaký postižení nebo tak. No a....

.....takže tenkrát, jako kdyby ho jako by vyléčili, jako by vám to miminko dávali domů zdravý anebo tam byl otazník?

No přesně tak. Vzhledem k tomu, co všechno na tom ARU si prodělal, pneumotoraxy oboustranný, septickéj stav, nějaký uro-infekce tam byly, prostě samozřejmě z toho dlouhodobýho pobytu, ale když jsme odcházeli domů, já jsem tam pak byla s ním 14 dní před propuštěním (vždycky v sobotu a v neděli domů a taky přes tejdén), tak vlastně byl propuštěnej domů s tím, že vzhledem k tomu, co všechno prodělal, se teď nebude jevit jako dvouměsíční miminko. Takže se nebude ještě smát, a že nebude ještě rotovat a že prostě ještě potřebuje čas, aby se vzpamatoval a všechno to dohnal. No a dětská doktorka, tak ta podle propouštění zprávy udělala, co měla. Poslala nás na neurologii a na rehabilitaci. A na neuro jsme chodili ke Karlovu, to byla paní asistentka M*** (někdo ji chválí do teď někdo doteď nenávidí) a ještě jsme docházeli na Prosek na Neuro. Tam byla paní doktorka, která sama měla, nebo prodělala v dětství nebo měla mozkovou obrnu, takže byla různě postižená, ruce nohy... o berlích chodila, ale byla taková hodná, hrozně lidská. Ta byla vlastně první, která mi řekla, že když jsem teda se za ní přišla nahlásit, tak jsem se ptala, co se všechno dělo

(Autorka dostala alergický astmatický záchvat, a musela si vzít léky, diskuse pokračuje)

Ano, už to odeznívá a splaskává.... Ono je to strašně těžký takhle vzpomínat, tak jsme to zvládly teď spolu. Už je to dobrý. Už to splaskává. A vy jste vlastně zdravotnice, že jo?

Myslíte na první a poslední pomoc?

Na tu poslední voláme pana faráře.

Jo, vy to máte takhle rozdělený.

To jsou ty moje autoimunitní projevy, prostě si mi teď zbláznila imunita, znáte to...

Magdinka je teď taky na tom, že..... ano ta bere Prednison, no tak hlavně, aby se to zastavilo a co nejdýl to vydrželo takhle. No jo, nějak jsem jí nepředala vhodný....správný informace. To jsme si tak nějak nakombinovali všichni.. ty geny.... ale ty si dělají, co chtějí.

Ale vždyť to nemáte šanci ovlivnit!

Bohužel, no bohužel. To kdyby člověk udělal první poslední..... to je dobrý, to беру ten Erdomed, jo no, já ho mám druhý den.

My jsme vlastně na tom začátku zapomněli, jak je to dlouho, v jakém roce se to stalo.

1988

Takže jste si to zažila v tom tvrdém komunismu, takový to komunistický zdravotnictví....

No právě. To byl asi ten největší kámen úrazu. Si myslím teď zpětně, jako nevím, asi jsem se snažila to nějak..... já nechci, aby to znělo nějak blbě nebo tak, ale vytěsnit to nějak úplně, že prostě když uděláte nějaký rozhodnutí, tak už to prostě nešlo nijak zpátky a snažíte se to nebo já jsem se snažila a snažím to nějak úplně vytěsnit tím, že jsme o tom nikdy nepovídali. Nikdy. A vím, že si to Magdi odnesla. Ne že by se na to ptala, ale no..... prostě i když se to člověk snaží vyhnat z tý hlavy, tak stejně ho to vždycky dožene, že jo

No já jsem se začla dusit, když jste začala o tom Proseku, že jste tam našli nějakou velice hodnou doktorku.....

Jo, no právě tam byla paní doktorka a ona, asi tím, že měla tu svoji vlastní zkušenost, s tou nemocí, tak to nemalovala prostě v těch růžovejch barvách. Já jsem právě po pár kontrolách u ní vždycky přišla domů úplně rozčilená, našťvaná, ještě jsem si říkala jako, že tím, jak je postižená, tak je zlá. No, ale ono to tak nebylo. Ona prostě to viděla tak, jak to vidět měla a chtěla mi to asi říct co nejdřív. Když teda na klinice

neurologie, kde jsme teda byli v dispenzární péči, nic neříkali, tak ona vlastně tam kolem toho třetího měsíce mi řekla, že to nebude všechno tak růžový, jak si to maluju, že budu ráda, když chlapeček bude s oporou chodit, že se může stát po tom všem, že teda ani ten mozek nebude v pořádku jako intelektově, ale že je možnost určitý rehabilitace, kdy teda by se mohlo tomu dítěti pomoci. ... a tenkrát ta Vojtova metoda, to nebylo jako vůbec běžný. To bylo jako takový šarlatánství, v té době.

Tak ono to bylo myslím zakázaný v té době.....

Tak! Takže poslala nás na rehabilitaci a tam byla rehabilitační, kterou jsem si teda nechala vyměnit. Tu jsem nezkousla. Když jsme tam přišli, tak si po různým takovýmto ošahání toho „hadrovitýho“ miminka jen takhle prostě šahala, šahala... a říkala: „Tohle ne! Tohodle chlapečka nebo holčičku.... tohle neměli zachraňovat!“ Tak to byla první informace, kterou jsem dostalajako až takhle tvrdou. No, takže odtamtud jsem odešla, dostala jsem nějakou jinou, protože jsem to tam řešila s tou paní vedoucí, takže jsem dostala jinou a chodili jsme na ty rehabilitace. Zároveň pak každý měsíc na ten Karlák a každý čtvrt rok k té paní doktorce na Prosek. No a na tom Karláku u té paní doktorky na té neurologii, tam jsem se vlastně dozvěděla jako konečnou diagnózu, až když bylo Jirkovi 9 měsíců. Kdykoliv jsme přišli na kontrolu, tak to prostě bylo takový - jak to vidí člověk dnes ty Američany v televizi, takový „happy“ a všechno báječný - takže každá kontrola: „Maminko, je to báječný, dělá velký pokroky, všechno to bude v pořádku, nějaký zaostávání tam zatím ještě je, ale je to furt v mezích.“ A vždycky po té kontrole jsme dostávali všehny ty zprávy ne v obálkách, ale hlavička – jako dneska to vidím – kouká z toho ven, papír s nálezem přeložený a takhle na dvou stranách sešitej, aby si to ti lidi nemohli přečíst, protože oni asi měli pocit, že je to JEN jejich. No a když jsme byli na té kontrole v těch 9 měsících, tak už se mi to zdálo všechno divný. Všechny děti kolem se otáčely, smály, lezly, ne že chodily, to ještě asi ne, ale prostě.... No a Jirka jenom ležel a křičel a křičel a křičel ... ve dne v noci, tejdny, měsíce, furt..... a stál na hlavě a na patičkách v takovýmhle (*ukazuje*) oblouku. Zklidnil se jenom na ruce, takže ve dne v noci chování a to byly chvilky, kdy byl jako trochu zklidněnej. Nějaký usměvavý miminko to prostě nebylo. Tak jsem si říkala, že to jako bude dobrý, že to asi .. furt jsem věřila, že to bude dobrý, i když jsem si jako říkala, že něco asi není v pořádku, ale to si člověk nechce přiznat, že jo. Tak když mi říkají, že se to zlepší, tak se to zlepší. No tak jako nebudeme pospíchat a bude to. A při té kontrole v těch 9

měsících, tak jsme vyšly ven z tý kontroly, všechno prý bylo v pořádku.... ale já jsem si ten nález tam rozlepila a venku na dvorku jsem si ho přečetla. Protože já jsem si stěžovala na něco, že jo, na to neustálý křičení, prostě jsem byla vyčerpaná. Magdi tvrdí, že si to nepamatuje. Doteď jako nevím, jestli to nějak vytěsnila, ale spali jsme v malý místnosti 9 čtverečních metrů a já nevěděla, co mám dělat, když ona chodí do první třídy a dítě pořád křičí. Ona unavená, ve škole měla problémy, prostě bylo to jako zátěž pro celou rodinu, takže jsem říkala, tak jsem se tam podívala, co se tam dozvím.... No a tam bylo vlastně všechno napsaný! Dítě DMO, úroveň dva měsíce, teď k tomu ještě byly různý opakovaný hospitalizace pro opakovaný bronchitidy, zápal plic, epileptický záchvaty a prostě tak. A když už bylo jako jo nejhůř a paní asistentka M*** viděla, že jsem úplně vyčerpaná, tak z tý kontroly už Jirka domů nešel a nechali si ho tam pár dní ležet. Nebo přes víkend... no a já jsem si po tý kontrole přečetla tohle všechno na tom dvorku, vrátila jsem se zpátky do ordinace, no a asi jsem tam ztropila nějakou větší scénu. Nemyslím si, že byla tak strašná, ale dostala jsem tam péči pana psychologa nebo psychiatra, kterýho na mě paní doktorka zavolala. Tak tak to bylo první zjištění tý diagnózy. (*pozn. autorky: kdy se matka seznámila s diagnózou dítěte*).

Já si to vůbec nedovedu přestavit....

Já jsem si říkala, že možná nejsem normální..... ale nemyslím si, že jsem blázen a tenkrát jsem taky nebyla blázen, ale prostě.... myslím si, že takhle by reagoval kdokoli! Nebo ne kdokoli, ale hodně lidí by mělo takovouhle přehnanou reakci a no a vlastně ten pan psycholog nebo psychiatr, já nevím, co to bylo, tak ten to uzavřel tak, že mi pomohl, že mi řekl: „No, podívejte se, teď už to víte a musíte se s tím smířit! a šla jsem domů. To bylo všechno.

A to ještě všechno proběhlo v ten samej okamžik? V ten den, co jste se to vlastně dověděla?

Ano. To bylo během tý dopolední ordinace tý paní asistentky M***.

Takže oni vás na to vůbec jako nepřipravili a vůbec ani nepočítali ani s tím, že byste se to dověděla?

Ne. No právě, že kdybych to nerozlepila, tak prostě bych nic nevěděla. Žila bych v tom, že dítě je v pořádku, trošičku zaostává, ale je to v pořádku. Všechno je

v pořádku. (*maminka zdůraznila intonací*) Nevím, kdy by jsme se to dověděli. Vůbec netuším jako.

Já pořád přemýšlím o motivaci tohohle chování. Vždyť pro vás, nechci vám to podsouvat, ale my jsme to měli s Aničkou taky, jenomže pro nás ta diagnóza vlastně byla vysvobozením... že jako já nejsem ta špatná matka, která s ní necvičí a nemluví na ni (co jsem tak slyšela z okolí), ale když byla ta diagnóza, tak se to najednou vysvětlilo..... Já si tohle právě vůbec nedovedu představit!

Nevím. Nevím důvod.... Jestli ... říkám, jediný, kdo byl, tak akorát ta paní doktorka na tom Proseku....ale ta mi to teda taky natvrdo neřekla, ale prostě řekla mi, že to nebude takový, jak si představuju nebo jako si maluju..... protože vždycky jsme spolu diskutovaly a ona mi třeba řekla: „Podívejte se na ty nožičky.... Takhle“... říkala, „No tak se to rozcvičí, vždyť cvičíme. Cvičili jsme po třech hodinách tu Vojtovku. Po třech hodinách! Když byl miminko, tak to bylo dobrý, to stačili prsty jenom, ale když už mu bylo 9 měsíců, nebo přes ten rok, rok a půl, tak to bylo zoufalý. Dneska půjdu a koupím si rehabilitační stůl, ale dřív ne, dřív to tak nebylo. Deko na stůl, já jsem stála u stolu a takhle jsem dala nohu na stůl přes něj a rukama jsem mačkala ty body, nohu...jsem ho držela, jak se má držet. Prostě... no tak cvičíme, tak se zrehabilituje, tak to nejde všechno tak rychle. Tvrdili, ta rehabilitační taky, že ta Vojtova metoda je zázrak. Je zázrak. Určitě jo, protože si myslím, že by dnes nebyl takovým stavu, v jakým je, to jako určitě, ale proč takhle jednali, nevím. Měli by si zakusit jako ti pacienti.....

Já jsem právě četla z roku 1959 vydanou knížku, tenkrát od nestora přes tu mozkovou obrnu a on tehdy ty rodiče úplně vyřazoval. Nechápu. Tenkrát to měli jako v mysli tak, že rodič tím, že jako by k tomu dítěti cítí pozitivní emoce, tak mu to vlastně chce ulehčit a tím mu neprospívá při té rehabilitaci. To tenkrát takhle bylo. To jsem četla, to byla odborná práce na to téma, mám to doma, a takhle to vlastně podsouval, že tyhle děti vlastně patří do těch specializovaných zařízení, ale že jako uznává, že ty terapie jsou bolestivý a nepříjemný, tak že tam může dítě mít svoji oblíbenou asistentku. Ale tenkrát v tom 59tým, jestli měla paní Mo* podobný školy.....**

No, asi určitě. Takhle se to prostě učilo

Ale to bylo prostě celosvětově..... to nebylo jen tady u nás „za hranicemi“.... Prostě jste obětí taky toho, co se v těch 60. letech tenkrát přednášelo. Já teď nevím, jsem z toho taková rozpačitá, protože to musí být naprosto něco pro mě ani nechopitelného, se přiznám. My jsme se setkali se vstřícností a přece jenom tam byla taková velká naděje ze strany těch zdravotníků, jako že to bude dobrý... ale jako by jednali na rovinu.

Tohle jsme měli zrovna.... Já si nemyslím, že by jako všichni byli takoví, jo... ale že jsme zrovna měli smůlu. Tu cvičitelku, co s náma cvičila nebo měla prvně cvičit, tu nezapomenu! V životě ne! Ta ho prostě takhle vzala za tu ochablou hlavičku (*ukazuje*), jak ležel na bříšku, tak takhle ... a tohle....no.... (*poznámka autorky: jedná se o cvičitelku, která se vyjádřila, že takové miminko neměli lékaři nechat žít*). Nakonec ta asistentka M***, čím mi pomohla, tak když jsem byla v největším stresu a nejvíc vyčerpaná, že mě Míšu umístila na dva dny, někdy na tejden, do nemocnice.

A to jste za ním mohla chodit? Měla jste tam nějaký návštěvy?

Ne. Zavolejte si. Všechno bylo, každá hospitalizace, ať už byla jako léčebná kvůli těm bronchitidám nebo zápalům, tak žádný návštěvy, nic, žádný chození. To byly zavřený oddělení a ještě mříž na těch dětských odděleních, tam rodiče vůbec nesměli. To bylo všechno jenom na telefon, pouze informační hodiny ... to bych ještě někde v tom kufru vzpomínek našla cedulky s telefonama a informační hodiny.... A to pouze v tu dobu jste si mohla volat, třeba jen jednu hodinu v týdnu. To nebylo, že byste si třeba každé den zavolala. Na to ARO taky. Na dětský, co jsme si volali, tak to nebylo, že se třeba ráno vzbudím v 7 hodin a jdu rovnou telefonovat. Ne! V nervech do 10 hodin, abyste se dověděla, jestli přežil noc. To prostě jinak nešlo. A tam taky vlastně, jo, to bylo hnedka druhéj cen po porodu, co jsem byla, to jsem dorazila domů, a druhéj den... takže třetí den po porodu jsem tam jela osobně s manželem. Manžel tam nechtěl, že se s náma nikdo bavit nebude a tak dále. A já jsem řekla, že se odtama nehnu a prostě že mi podají informace. Tak jsme tam jeli, vím, že to bylo někde v podkroví, vidím to jako dneska... a čekali jsme tam snad 3 nebo 4 hodiny před zavřenejma dveřma na ARU! Přestože jsme se dozvonili a věděli o nás. Takže prostě nezájem! Je to takhle, tak je to takhle! Návštěvy nejsou, konzultace nejsou, můžete si volat, to je všechno, co tehdy bylo. No, takže vždycky, kdy.... Jenom mě pomohla tím, že fakticky jsem se třeba jednou za čtvrt roku

vyspala, nebo jsem mohla si hrát s Magdinkou nebo jí číst pohádku, třeba. Protože my jsem rok a půl nečetli pohádku.

Takže vy jste vlastně měla ještě Magdu?

Ano. Jirka se narodil v lednu a Magdí šla v září do školy. Takže takhle.

A nějakou výpomoc, že by třeba babička chodila hlídat?

Ne, u nás to bylo nastavený tak a je to teda bohužel jako dodneška, moje maminka je zlatá, ale má na starosti jenom sebe. A ona nemůže to dítě vidět postižený, protože Jí se z toho dělá špatně. Tak jsme to měli od narození.

Ale že by třeba pohlídala Magdu....

Magdu hlídali, to jo. Tu jsem tam dávala hlídat občas, protože byla raneček nervů.

Takže to mělo značný dopad i na Magdu?

Především! Ale to prostě jsou věci, který se nevysvětlí ani dceři, ani vám, prostě Magdi měla nakombinováno tak blbě celý život. Já jsem jí to neusnadnila....

Tak to se nedalo jinak řešit... prostě máma.... Já vůbec nevím, co na tohle říct, tohle je tak šílená situace....

Takže ona trpěla, protože já jsem se věnovala 24 hodin denně Jirkovi, svědomitě, prostě dělala jsem to, protože jsem byla přesvědčená o tom, že to tak má bejt a že prostě bude dobrej, že prostě se to všechno změní. Takže Magdu jsem vlastně odstrčila.... Ona se mě taky jednou právě ptala: „Maminko, ty už jsi mi dlouho nečetla pohádku.“ Až když mi to řekla, tak jsem si to uvědomila, že vlastně jsem jí rok nečetla pohádku. Protože to bylo samé: „Nemůžu.“ „Nemám čas.“ „Jdu cvičit s Jirkou.“ nebo „Nemůžeme si číst, protože Jirka křičí.“ Prostě nešlo to, nebo jsem byla tak neschopná, že jsem to nedokázala skloubit. No a Jirky táta ten se nemohl na něj taky koukat jako moje maminka, tak radši nebyl doma. Pak jsme se rozvedli, protože byl pak zlej na Magdu, byl zlej i na mě, protože já za to můžu. On měl dvě zdravé děti a já jsem mu, podle něj, porodila kripla. To mi říkal furt, takže prostě tak.... no a nikdo jako nedokázal říct, jako co bude dál nebo jak to bude, tak No a potom, co mi to takhle řekli, že je to takhle špatný, že to lepší nebude, že se tam změní pouze jen něco málo, že to k životu není a tak... při každý další hospitalizaci

pro nějaký křeče, teploty a tak dál, tak vždycky v propouštění zprávě už začali psát, že je vhodné dítě umístit... NE, tak ta formulace nebyla.... Bylo to asi tak: „Doporučujeme ústavní léčbu, protože domácí péče není možná.“ No a to pokračovalo vlastně od těch 9 měsíců ještě dalšího půl roku, kdy se pořád mluvilo o tom umístění do dětského domova s péčí, jako na ty obrny, ale já jsem ho nechtěla dát nikam. Do žádných ústavů, co oni nabízeli a mluvili o nich. Tak jsem šla pracovat do K***, ta tehdy byla pro Prahu-východ, no a pod tu K*** právě spadal dětskej domov S***. Takže tam jsem po všech těch svých zváženích a rozhodnutích došla k tomu, že to prostě nedokážu a že se budu věnovat Magdě, že ta by to odnesla také a v tý K*** mi umožnili, že mi do těch S*** Jirku umístili. No a to je asi všechno. Akorát pak zase byly nějaký zvláštnosti, který jsme nikdy nerozpletli, protože já jsem tam jezdila na návštěvy každé tejdny, jeden den všední a pak v sobotu nebo v neděli. A při jedné návštěvě mi paní ředitelka řekla, že by bylo vhodné zbavit se rodičovských práv. Nerozuměla jsem tomu a nevěděla jsem, proč se mám zbavovat rodičovských práv a ona mi řekla, že bychom tak Jirkovi umožnili, aby si ho mohli vzít pěstouni do péče. Že to jsou lidi, který mají možnosti rehabilitace v USA, Kanadě (Magdi to ví určitě...) a že jinak by nemohl vycestovat (*pozn. autorky: nemohl by vycestovat za účelem lepší lékařské péče*). Pak se s náma ty náhradní rodiče, co měli o to pěstounství zájem, spojili a už od tý paní ředitelky měli informace.... Ona je vlastně prosila, aby si ho aspoň na chvíli vzali domů, že to nebude mít dlouhý trvání. Dávali mu k přežití rok. To vám ale určitě Magdi říkala ... o tom setkání s těma H***.....

To vím, ale víc nevím.....

Takže ty jeho rodiče se setkali i se mnou. Paní H*** teď po těch 28 letech vlastně říkala to samý - že Jirku měli doma maximálně na rok, že jim taky říkali, že umře.

Vnímám to správně jako nějaký způsob hospicový péče?

Nevím, já jsem po pravdě ani teď, co jsem se s nima viděla, nechtěla řešit tyhle starý věci.

A jaký z toho máte pocit, nějak si to asi vysvětlujete, nějaký podtón, nějak jste ty lidi asi „četla“, vnímala tu situaci, co se tam dělo.....

Já jsem původně, když se jednalo o tu pěstounskou péči a o to zbavení těch rodičovských práv, tak jsem si původně myslela, že to není jako tak, že vycestujou a zázračně ho vyléčí, to ne. Myslela jsem si, že prostě ta rodina se věnovala pěstounství, měla u sebe, co mi ta v tom dětském domově říkala, 12 nebo 15 dětí. Tak jsem si říkala, že došlo asi k tomu, že si ho oblíbili, chtěli ho....prostě jsem si myslela, že je to takovej nátlak, že já prostě jsem se o něho nestarala, nechala jsem ho v ústavu, ale že jsou tady jiný lidi, který jsou natolik dobrý, protože oni byli chválený až do nebes, prostě opravdu zlatý lidi, věřící, se zkušenostma... říkali (*zdravotnický personál*): „Tohle byste mu dát nikdy nemohla!“

Vy jste byla máma a dělala jste pro něho úplně všechno! Jako manipulaci jste to cejtila? Já to tam taky cejtím, jako že vám tam podsouvali tu vinu, že jste neudělala dost .. no, to muselo bejt!

Tak abych prostě..... jako já jsem si říkala.... co já, já už to unesu, mně už hůř bejt nemůže, ale tak když jemu bude dobře v tý rodině a jsou tady lidi, který se dokážou postarat.... Tohle jsem si říkala.... Tak ať je to takhle vyřešený. No já jsem nebyla ta, která to zvládla. A oni - 15 dětí a zvládli to.....No a nakonec to stejně jako byla pravda, že vycestovali a operace byly v cizině. Pár operací dělali v cizině a nějakej ten baptistickej spolek jim na to našetřil peníze, nebo ne jim, ale prostě měli na to nějaký finance, ze kterých tohleto hraděj.....

Mě se k tomu teda špatně něco říká, ale úplně tam cejtím opravdu takovou manipulaci, jako vůbec

Bylo to jako i přesto, že to všechno bylo odžitý v těch emocích, tak v tom bylo vždycky něco divnýho.

.....Já to tam taky cejtím.....

Něco prostě třeba, ještě jedna z prvních návštěv, kdy byl Jirka v těch S***, a asi jedna i z posledních s manželem společných návštěv. My jsme tam dorazili, v zimě to bylo, protože už bylo trošku šero, takže po práci. Dřív jsem tam nemohla jezdit. Takže když jsem dělala do třech nebo do půl čtvrté, tak pak vlakem jsem tam jezdila. Takže my jsme tam přijeli, a to byla taky taková divná situace. Zvonili jsme tam, přestože byli jako všichni přítomný vevnitř, tak nám nikdo neotevřel. A my jsme snad půl hodiny čekali venku, pak jsem obešla celej ten dům, co tam byl, a terasou

jsem vešla bez dovolení dovnitř a byla tam nějaká ta teta - zdravotní sestra a ta mě zase vyvedla ven, že paní ředitelka přijde za chvíli a že se mi bude věnovat. To bylo divný, že nám neotevřeli, nikdy se to nestalo. A když se mi začala věnovat paní ředitelka, tak mi řekla, že tam Jirka není, že je v nemocnici a co že se mu stalo. Oni mu píchli vakcínu. Jenže on nesměl bejt očkovanej! My jsme měli zvláštní očkovací kalendář v Ikemu a chodili jsme na očkování tak, že vždycky to nějak na třetinu ředili a dávali mu to na několikrát. No nicméně očkování dostal, zhoršil se a šel do nemocnice. To by tak nevadilo..... ale oni nám pravděpodobně nechtěli ani otevřít, aby se s námi bavili. Když už teda jsem tam vlezla a tak nám řekli tuhle tu strohou informaci, že je v nemocnici, tak hned od nich jsem odjížděla do té nemocnice zeptat se na zdravotní stav. Když jsme tam dojeli, tak nám řekl lékař, že dle pokynů z ústavu nemáme nárok na žádný informace! Ale my jsme ale ještě pořád byli rodiče, my jsme ještě ani ještě vůbec o tomhle osvojení a tak dále nevěděli! Tak ... no a já jsem pak byla i docela paranoidní.... Je to možná tak 12 nebo 15 let zpátky, mohlo by se to i v archivech někde vyhledat, tak jsem jednu noc jen tak nechtěně koukala na TV a tam byla paní H***, pan H*** a byl tam Jirka. Točil se s nima velkej pořad a pak za dva roky další pořad. A tam právě v tom pořadu bylo, jak si ho ve velice špatným stavu vzali a jak ho zrehabilitovali. Ale bylo hezký na tom i to, že řekli, že dostal rok a půl péči vlastní matky, bez čehož by nebyl tam, kde byl. Ale tyhle ty pořady byly (možná v mojí hlavě, nevím, ale prostě měla jsem z toho takovej pocit), že to bylo takové na zviditelnění.... I když ty lidi musejí být zlatí, milionový, to jako opravdu.

Možná i ta potřeba spasitelství, jestli tam ta víra hraje nějakou silnou roli....

Já jsem si myslela, jestli tím pořadem nedělají třeba takovou reklamu na to, že pak takhle získají víc financí a můžou financovat další nebohé děti..... ten jejich spolek.

Jenže vám stačilo jen trochu pomoc a ulevit.... kdyby zlomek toho....

Ale tam bylo všechno nebo nic.

Ale to mě děsí, to je peklo. To je podle mých představ peklo na zemi tohle, v čem jste se ocitla, vždyť opravdu, vám stačilo jen trochu pomoci, vždyť vy jste byla na všechno sama.

Ale to prostě nikoho nezajímalo, že jo.... Ono vlastně my jsme nebyli hned rozvedení v těchhle nejhorších chvílích, ale nežili jsme spolu a tohle vůbec nikdo neřeší..... to se jednalo i o peníze, já se nechci hájit, ale říkám, i Magdě říkám, já nechci nikomu nic vysvětlovat. Já prostě jsem si to vysvětlila sama sobě, u sebe jsem udělala to, co jsem musela a to, co jsem chtěla. Jako to, jak se na to koukám teď, to už je úplně zbytečný, ale prostě v ten moment, kdy jsem musela jít do té práce, jsem musela nějak řešit tu situaci. I kdybych měla mámu, která mi hlídá, tak tehdy moje máma byla v mém věku, to že já jsem nemocná a že jsem v invalidním důchodu, tak to má Magda štěstí, že jí můžu hlídat děti, ale jinak bych ještě 10 let ještě pracovala. To samý, když já jsem byla s dětma doma, jedno zdravý, jedno postižený, bez mužského, musela jsem do práce, tak třeba babička by hlídala, ale to by nemohla, protože taky chodila do práce v tu dobu. Nikoho nezajímalo, jako co teď dál..... a neměla jsem prostě..... nikdo mi nedal jinou nabídku, než že prostě buď půjdete do práce, tady máte práci, my máme ústav, my se vám o dítě postaráme za to, že u nás budete pracovat. No a ty moje stavy..... asi jsou lidi silnější než já, ale prostě já to nedokázala, nedokázala. Už jsem nedokázala dál. A určitě nás bylo tisíce takovejchle, který se dostalo do takovejch situací, protože to, aby byly děti doma, to nebylo. Jako ani když si to vezmu zpátky, tak nemám nikoho v okolí, kdo by se tehdy takto o postižený dítě staral. Neviděla jsem tehdy postižený děti na hřišti, teď je vidím. Protože je ty rodiče mají doma, ale dřív to asi bylo tak, že prostě když je dítě postižený a musíte do práce, tak tak od toho jsou tady tyhle ústavy..... Nabídli jenom tudle pomoc. Jiná nebyla.

Já už mám pocit, že se i tvářím jak debil, ale tohle mi hlava nebere, to je něco tak strašného, co jste prožila! To vůbec.....ono ještě jako ústav a aspoň chodit za ním, ale ten tlak na to zbavení rodičovských práv, to je takový úplně... Fuj! Opravdu tohle muselo bejt..... Takže vy jste zhruba od dvou let jeho věku nebo od tří o něm nevěděla?

Od těch dvou let, dva, dva a půl roku. 1988, potom dva, od dvou a půl roku. 2,5 roku mu bylo, když jsem tam naposledy byla já. A to jsem tam vlastně vždycky musela volat a to jsem se pak dověděla až zpětně, přišlo mi jen do práce nějaký papír, že když budu chtít přijet na návštěvu, tak prvně telefonicky kontaktovat. Myslela jsem, že je to takové nařízení pro všechny. Já myslím, že nebylo. Určitě nebylo, protože už

právě byl tehdy v té rodině víc než v tom ústavu. Jako já jsem ráda, že nebyl tam, to jo...(poznámka autorky: v domově)

Jako vám stačilo jen trochu pomoc! Jako já to nechci podsouvat, ale opravdu ten systém byl šílený, jako kdo tohle nezažije..... je to smutné. My teď opravdu žijeme v nejlepší době, protože to, co těm lidem dělali, to je....

Ale to nikdo neřekne! Málokdo řekne, že žijeme v lepší době. Všichni mají pocit, že bylo dřív líp. Zrovna včera jsme se o tom taky tak bavili. Moje maminka má nějaké zdravotní problémy, zároveň i s hlavou. Dole babička má Alzheimerovu chorobu. Zjištěného, takže se to valí ze všech stran. A včera právě jsme se o tom s mužem bavili, jak to dřív bylo a teď jak to je, a přesně tak..... všichni jenom nadávají, nadávají, nadávají..... a když si člověk vzpomene zpátky, co bylo, tak jenom vám ty lidi řeknou, že je rozdíl akorát v tom, že nestojíme ve frontě na banány. A to je smutný.

Protože lidské práva považují za naprostou automatiku. Teď, když už je nemají ohrožený. Vy jste si tehdy šáhla naprosto na dno.

No, takže to bylo jenom takhle v kostce

Ale Jirkovi bylo pomoheno nějak....

Určitě. To jo. Já jsem za to vděčná, šťastná, nevím, jak to říct. Jo, zaplat' Pán Bůh za to, že si ho našli ty lidi.

Že měli kontakty v tom zahraničí, kde byla ta úroveň přece jenom jinde.

Ano, to taky. A ta odvaha, vzít si postižený dítě domů A takhle postižený! Protože on byl ležák, to nebylo plazící se dítě, to bylo prostě ležák, co na posledy vím, v těch 2,5 letech tak s pomocí si dokázal stoupnout na ty vyvrácené nohy a v tom byl furt, v této poloze v tom věku (*ukazuje*). Takže to jako je tak nesmírná odvaha a obětování těch lidí, že jestli tu sílu berou z té víry, nevím, mám smůlu..... jsem nevěřící. Prostě se jim to podařilo. Stejně tak se jim podařilo i ty ostatní děti, co si adoptovali, co mi paní vyprávěla. Tak tam bylo i několik romských dětí, různé dyslektiky, dysgrafieky měli... nebo poruchy chovánía všechny, co tu nich byly, tak se začlenily, mají svoje rodiny, pracují... Je to třeba zedník nebo nevyučenej... ale prostě je to slušnej člověk....klobouk dolů, že jo. To každěj nedokáže.

Já se přiznám, že když slyším o podobnejch lidech, tak uvažuju, že za každým A je nějaký B... tak spíš. To jenom tak, že osobně mě to zaujalo, protože sama mám trošku zkušenosti s lidma, kteří jsou fanatičtí ve víře, ale to vůbec nechci shazovat, to vůbec nemusí být tento případ. Ale zase někdy pro to dobro, já se to pokusím nějak vystihnout, jaký mám pocit, z nějakých lidí...prostě oni budou konat dobro za každou cenu a to dobro bude tak, jak oni si to představujou. Zatímco ve skutečnosti by tím správným dobrem bylo to: „Hele, pojďme pomůžeme té rodině, protože ona ta rodina je to schopna zvládnout, nějak.“ Nebylo by to třeba tak dokonalý, tak správně podle těch jejich očí, ale by to prostě tak, jak ta rodina JE. Než takhle jako vytrhnout....no, nechci to podsouvat...

Já zase na tohle navážu.... Ale jako nemyslím to hnusně, to bych nerada, aby to vyznělo jinak, možná to řeknu blbě, ale.... Nechci.... Já jsem se s těma lidma viděla loni v létě, po dlouhým rozhodování, přemlouvání se, jasně, byla jsem zvědavá, jak Jirka vypadá, jak se mu daří, ale druhá stránka byla s tím, že i když on projevil to přání mě vidět, tak vzhledem k jeho IQ si nemyslím, že to bylo z jeho hlavy, protože on tu svoji maminku tak miluje, opravdu, viditelně... nevím, myslím si, že to nebylo z jeho hlavy, ale dobře. Viděli jsme se, setkali jsme se ale ten pocit z těch rodičů, z těch dvou lidí.... paní ano, příjemná, všechno, pán je taky příjemnej, ale pro mě tam bylo..... šel mi z něho strach..... a vy jste řekla slovo fanaticismus. A to já jsem v něm cejtila, protože mi neustále, ale neustále říkal: „Je vám odpuštěno.... Jirka vám odpustil, Pán vám odpustil, my jsme vám odpustili, vše je vám odpuštěno, budete-li nás chtít vidět, srdce je pro vás otevřeno.“ Prostě to se mi nelíbilo, to jako ... já si věřím jako v něco, to jo, ale todle. Todle ne! A Magda když je viděla prvně, tak mi říkala, ten pán mě nijak neoslovil.... Ale teď už jo, na podruhé, na potřetí... nevím. On mě pak objímal a říkal: „Nebud'te smutná, všichni vám odpustili.“ No, takže prostě že jo, z toho určitě plynulo, jako to, že když mě oni odpustili a Jirka mi odpustil, tak prostě ten celej spolek jejich, ten musel probírat tu moji vinu. To všechno, co jsem udělala, aby mi pak všichni společně odpustili. Nevím, toto jsou už pak takový náboženský věci, ale nevím, s tou rodinou to prostě souvisí, říkám, ty informace, který jsme měli – ta baptistická víra nebo skupina, nebo jak to je, tak oni jsou v té Americe, kde mají tu centrálu, odkud to řídí. Tydle ty lidi tam jsou ročně 3 – 4 měsíce každéj rok. Jirka tam vlastně byl snad rok nebo možná i dýl.

Já pořád mám pocit.... a já to řeknu! To, že skutečnej altruismus by byl, kdyby ta skupina vám byla schopna poskytnout finanční a lidský zdroje, aby Jirka mohl vyrůstat u vás. A to bych vnímala jako altruistický gesto podpory toho dítěte. To okolo, co mi popisujete, to se mi taky strašně nelíbí. Tak jako tomu rozumím a jak mi to vyprávíte, tak se cejtím jako debil, protože vůbec nevím, jak mám reagovat, když tohle slyším. To je strašný!

Já se jen podívám, protože mi to tady dvakrát cinkalo, jestli mě babička nenahání. Ne. To je jenom moje zlatá Magdinka. Jo, dobrý. Jsou v Grabovce. Žádněj úraz se nestal.

Já vás moc neznám, ale když jsem to tady slyšela, tak si říkám, opravdu mám pocit, že nevím, vůbec co říct nebo nevím, jak mám reagovat a že se tady můžu akorát culit jenom jak debil, protože tohle mi přijde jako největší tragédie vůbec co to..... ale tu Magdinku mám ještě radši... čím ta si ještě prošla. Tak ted' už ji chápu, jak vždycky říká: „Zlatá maminečka.“

To je hezký, že to říká....

No, pořád..... a přiznám se, že jí tuhle mámu závidím.

Ona je zlatá ta moje holka.

Mě tedy připadá dost potřeba taky zdůraznit, jak s mámou bylo nakládáno kdysi, jak je to všechno o lidech, co všechno se může stát... já prostě pořád věřím tomu, že kdyby vám někdo pomohl, tak ten Jirka je pořád s váma.

No určitě.

Ale tohle se nedalo ustát. Tam nebyla pro vás volba!

No asi takhle, kdyby.... Ne kdyby někdo... kdyby fungovala rodina, tak by nebylo co řešit, že jo. To jako si nemyslím, že bysme nepotřebovali ještě nějakou další pomoc, já nevím, od státu nějakou podporu nebo něco... to si nemyslím. Ale myslím si, že kdyby byl bejvalej manžel natolik frajer (ale zase druhá věc, i když to bude znít blbě, já jsem ho v jeden moment chápala, že utekl z domova, já kdybych bejvala mohla, tak bych taky utekla, kdybych neměla povinnost postarat se Magdu a o Jirku, tak bych taky zdrhla, kdybych tam měla někoho, na koho bych to mohla naložit, a

když ne natrvalo, tak aspoň jednou za měsíc bych se ztratila z toho bytu). Takže kdyby... ale to je všechno kdyby... Ale myslím si, že by to bylo o něčem jiném. Kdyby prostě ta ženská kterákoliv měla k sobě toho chlapa, kterej přijde domů a pomůže jí, ne fyzicky, ale psychicky, a ne že jí ještě nandá! „Máš, co jsi chtěla, já jsem dítě nechtěl.“ „Já mám dvě zdravý, to je tvoje vina! Tak teď si dělej, co umíš.“ Takže asi tohle bylo taky patologický, ne že asi, ale určitě to bylo patologický. No a místo takového toho lhaní do kapsy, že jo..... Já jsem si ještě ze začátku myslela, jestli se oni nebojí (*pozn. autorky: lékaři*), že tam k něčemu došlo při tom porodu, proč došlo k tý hopotonii, že tam něco zanedbali, že třebadřív prostě ty děti byly takhle jedno vedle druhýho ležely, jedna sestra na 30 dětí, tak jestli není možný, že třeba (jako teď je to taky, ty různý náhlý úmrtí) ale třeba zástava dechu nebo jestli nedošlo k nějaké chybě ze strany personálu, jestli třeba neupad nebo si mohl ublinknout, aspirovat, přidusit se.... Nevěděli, jak dlouho je tam modrej jako švestka....

A čím dýl se to prodlužovalo, tím menší byla šance, že by se po tom šlo....

No. Tak si právě říkám, jako jestli už na tom ARU, pak ti doktoři na tý neurologii... jako: „Jo, tak je všechno v pořádku.“....kdyby mi řekli: „Ne, není, má mozkovou obrnu, proč, jak atd.“ vím, že dřív nebyly žádný screeniny, nebyly ultrazvuky... ne, byly ultrazvuky. Já teda byla na ultrazvuku. Ale jednou za celý těhotenství. A to by se stejně nepoznalo.

My máme tu zkušenost, že manžel má poporodní trauma. Blbě identifikovali porod, měl jít císařem, ale brali ho přirozenou cestou. Uvázl v horních cestách, takže ho tahali vysokejma kleštěma a proštípli mu nerv, takže má prostě celoživotní problém s očima. Byly pak o tom porodu dvě zprávy, oficiální a neoficiální.....

Já jsem chodila na praxi na Bulovku, v roce 1979 nebo 1980 to bylo.... Narodilo se dítě s downem... bylo to v zimě, takže se zabalil do pleny, pak se dal do proutěnýho košíčku a ten se odnesl na umývárny s otevřeným oknem. A pak jako žákyňky jsem tento košík dostali a odnesli jsme ho na patologii.

Ani mi to neříkejte!

A to byly takový věci běžně, protože poporodní úmrtnost a porodní úmrtnost, který se hlásily, tak jedna z nich nesměla překročit..... tak se dělaly takový věci v tom různý a různý.... Takže..... Všechno se falšovalo. Všechno.

No, to tedy! Já vím, že nejdůležitější je rodina. Jenomže blbý je, že to si člověk neobjedná.

Jo, to je jasný.... To si pořád myslíte, že je to OK... a ta druhá strana se zachová úplně nečekaně a co dál...

To se nikdy nedá předvídat....

No ale třeba i tak, že jo, kdyby ty informace byly hned, zavčasu, co byl Jirka v nemocnici ty dva měsíce, tak kdybys jsme bejvali věděli, že to bude špatný nebo že prostě je možný, že to bude takhle..... Dítě bylo tehdy v nemocnici a my doma, mohli jsme se s tím poprat. Prostě tu dobu, než ... nějaký čas mít na to... (pozn. autorky: na vyrovnání se s diagnózou dítěte)

Ano. Připravit se na to. Připravit i podmínky nějak. A co v okolí? Řešili, že máte doma řvoucí dítě? Nikdo se nezajímal, že by šel pomoci nebo něco tak?

Ne! To vůbec ne. Já jsem to vlastně měla vyřešený, že jsem v květnu odjela na chatu a byli jsme tam až do podzimu. Ale ostatní chaty byly celkem od nás, takže to nebyl problém, ale kupodivu si na nás nikdo nestěžoval, jako že by nadávali. Spíš někdy takový to, že furt vám řve to dítě, udělejte s ním něco a tak. Sousedka Č*** tehdy říkala: „Udělejte s ním něco, dejte mu najíst!“ No, takže takhle to jo... ale že by byli zlí nebo hnusní to ne, a potom když už Oni to ale ti lidi věděli dřív, než jsem to věděla já. Vizualně to poznali. Ony ty děti jsou jiný. Jirka neměl vidět ani oči, jak se mu kroutily. Takže když se koukli do kočárku, tak už věděli, že něco není v pořádku. Takže nám se pak stalo, že i ty kamarádky, nebo ne kamarádky, ty známý z parku, z laviček a ze hřišť, ty se s námi přestali kamarádit nebo bavit proto, aby s nám o tom nemuseli komunikovat. Stalo se mi několikrát, že jako i neradi o tom mluvili, nebo neradi to poslouchali.... Ale já jsem neměla to komu říct! Takže jsem si myslela, že třeba kamarádka (to jsem si myslela, že je kamarádka, když spolu chodíme 5 let na hřiště, na kafe a s dětma do školky), tak ta vlastně pak úplně přestala chodit na kafe ke mně. Tak.

Takže vy jste na to všechno byla úplně sama!

No, nemít ségru, ta mi hodně pomáhala, jako ne že by mi pomáhala s hlídáním, ale že se mnou byla, ale chodily jsme spolu všude, ve všední dny, o víkendech a já se snažila hlídat i její děti, aby si Magdi užila i se zdavejma dětma, protože jsme nechodili do parku, protože tam lidi očumovali můj kočár. Taky mi to bylo nepříjemný. Takže ségra mi hodně pomohla.

A bavili jste se o tom spolu, o těch problémech a o tom ústavu? Jako jestli jste v ní měla takovou duši spřízněnou?

To jo.

A jaký je její názor na to všechno, co se pak stalo?

No ona ve své podstatě mi nikdy nic nevyčetla a nikdy mi nic nedoporučila. Vždycky řekla, že ať si udělám, co si udělám, že vždycky to udělám dobře. Třeba mi řekla, že by některý věci řešila jinak, ale nikdy mi nic nevyčetla, nikdy prostě mě do ničeho netlačila..... a když jsme se bavili právě o tom dlectom, jak jsme jela kvůli tomu špatnému očkovaní do té nemocnice, že nám neřeknou ten zdravotní stav..... tak ona i zjišťovala nějaký věci, protože tehdy dělala u soudu. Ona měla taky pocit, že se něco děje, že tam něco je divného. Prostě šťourala se v tom jako proč, nebo za jakých okolností, se rodiče zbavují rodičovských práv. A jediný co našla a vyhledala, jako že proto, že se nestarají. Ale ne že mají překážky!

Prostě pro zanedbání.....

Ano.

Já vám děkuju. Teda vzala jste mi dech úplně.

Není zač. Radši bych to neříkala.... Celý ten příběh. Jako myslím vůbec NIKDY. ... aby to nikdo nemusel zažívat.... Aby se to nestalo.....

**..... teď mě napadá, že já mám název té práce vyrovnávání se s reakcemi
no já pořád přemýšlím, jestli se s tím dá nějak vyrovnat.**

S tímhle se nedá vyrovnat. To se nedá. Vyrovnat se můžete s máminou smrtí, ale takhle..... takhle asi ne. Jako takovýty neběžný věci ... tak....

Myslíte si, že jste třeba teď jako docela dost nemocná, takže to souvisí s tím stresem, kterým jste si prošla, s tou bolestí, co si s sebou táhnete? Jenom tak mě to napadá....

Já myslím, že jo, my už jsme se o tom bavili několikrát od té doby, co jsem jako začala hodně marodit, tak jsem se pídila po tom, proč někdo, já jsem si říkala, tak jako sobecky, proč já chudák, takovej chudák jako že jsem. Proč zrovna já?! A určitě to s tím souvisí, určitě. Taková ta nepohoda vlastně téměř celý život. To kecám, ne, kecám, teď jako není žádná nepohoda, ale prostě já nevím, tak, i když takhle ta situace pro mě se řešila rok a půl nebo dva roky, tak neznamená tím, že za ty dva roky anebo dva a půl roku to na najednou teda se vyřešilo a bylo to vyřešený. Prostě furt to je se mnou. Furt to člověka trápí a trápilo, že jo, takže já si myslím, že to určitě je nějaký....

A přemýšlela jste třeba o tom, jak je a tak. A pak najednou, když se vám ozval, že by se s vámi chtěli setkat, jak to říct, že vás určitě napadalo, jak se mu daří, jestli žije, nežije, jak žije ... a najednou jste vlastně na tu otázku dostala odpověď. Já si to jako tak představuju..... ale jaký to bylo? To muselo taky být šílený. Svým způsobem.

No svým způsobem.... bylo to šílený! A myslím si, že to byl asi stejný stres a stejný pocit, jako to rozhodnutí před těmi 28 lety. Já jsem jako samozřejmě byla zvědavá, ale spíš jsem nechtěla. Vůbec jsem nechtěla jít a kdyby mě jako Magda neprosila, tak bych nešla. Já bych to odmítla. Já už jsem to jednou odmítla. A kdyby mě Magda neprosila, tak bych nešla. Protože potkáte úplně cizího člověka, ke kterému máte vztah, ale on k vám ne. A vždyť se mu ani nemůžeme podívat do očí, to prostě nejde, že jo. A nikdo, nebo to dítě, vám nemůže odpustit, nemůže! Neodpustil by to nikdo mámě. To prostě nejde. Takže já jsem si nechtěla jít pro žádný odpuštění, protože jsem přesvědčena o tom, že mě musí nenávidět celý život, protože jsem pro něj člověk, kterej se nepostaral, nezajímal, tak jsem to chtěla nechat bejt, tak jak to je. Ale jediný, co z toho mám dobrý pocit je, že Magda je spokojená, že našla bráchu. Ale mě nikdo nehledá. Tak nevím. Já jsem ani nemohla vzít čokoládu, protože nevím, jakou má rád. Nemůžu ho pozvat na dort, nevím, jestli je jí. a nevím, když on visí na té svojí mamince, tak furt nějak nemůžu pochopit, jako proč, proč mě

chtěl vidět, protože si nemyslím jako, že to je z jeho hlavy, protože je tam to postižení intelektu.

Mně je z toho úplně úzko.....

Já jsem ještě přesvědčená o tom, že i jemu to ublížilo znova. Protože já když jsem tam přišla, tak mi paní H*** povídá, že Jirka celou noc nespál, že to chtěl zrušit, tu návštěvu. Takže on měl chudák trauma. Tak proč? Říkám, že nevěřím tomu, že to je z jeho hlavy, že prostě tam je něco...

Já to tam cejtím taky, ale raději to nechci ani vyslovovat. To je celý prostě takový hrozně divný.

Ještě jsem si právě říkala, že kdyby byl jakýkoliv jiný dítě, kdyby bylo v ústavu, bylo samo, strádalo, mělo nějaký problém, tak to chápu. Ale on od dvou let má maminku, tatínka a sourozence. Je šťastnej. On nechodil ani do školy normální, jenom snad nějaký zvláštní učení se doma, nebo ani nevím, jak to tam je, ale paní to takhle nějak říkala. Tak on je na ni tak fixovanej. Tak spokojenej, tak šťastnej, i tam prostě jak jsou... (*pozn. autorky: v rodině pěstounů*) Je to furt maličké dítě, i když mu je 30 let téměř, tak prostě furt tu maminku hladí, furt je u ní, tak přece takhle.

... ach jo..... já to cejtím úplně hrozně moc...

Já jsem si právě říkala, proč jste mi teda nezavolali, že nemám chodit. Já jsem nechtěla přijít a nechtěla jsem dělat další trauma, protože to by bylo... co jako... tak na tomto trauma z narození teda zapomněl a teď přijde nějaká cizí ženská. Jak si to srovná v té hlavě své??? Říkám, prostě kdybych se rozhodovala sama za sebe, tak jsem na to setkání nešla, tak jsem to odmítla. Asi jsem velkej srab a

Tak ona tam zase tam byla ta Magda že, tak zase, nechat jí tam samotnou?

Ona šla sama. Ona se právě s ním setkala sama a já jsem tam byla taky sama.

Je mi to líto! Já už vás nebudu víc tejrát, to je opravdu.....

Já říkám - tomu, kdo tím neprošel..... no, no... i když si myslím, že když je to v televizi, to ty lidi viděj, slyšej, tak prostě to na tu vlastní kůži je o něčem jiným. Vždycky. Takže tak.

Bibliografické údaje:

Jméno a příjmení autorky:	Rita Kramerová
Studijní program:	Sociální politika a sociální práce (Bc.) (SPB)
Studijní obor:	6731R015 – Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii (Bc.) (SPBp)
Název práce:	Vyrovňávání se s reakcemi sociálního okolí u matek dětí s DMO
Počet stran bez příloh:	54 (normostran)
Celkový počet stran příloh:	59
Počet titulů české literatury a pramenů:	18
Počet titulů zahraniční literatury a pramenů:	1
Počet internetových odkazů:	3
Vedoucí práce:	Mgr. Ing. Eva Dubovská
Rok dokončení práce:	2017

**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: **Rita Kramerová**

Obor studia: **Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii**

Název práce: **Vyrovňávání se s reakcemi sociálního okolí u matek dětí s DMO**

Vedoucí/oponent* práce: Mgr. Ing. Eva Dubovská

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 66

Počet stránek příloh: 59

Počet titulů v seznamu literatury: 19

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

		x		
--	--	---	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		x		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

		x		
--	--	---	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	x			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

		x		
--	--	---	--	--

Využití výzkumných empirických metod

		x		
--	--	---	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	x			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

		x		
--	--	---	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

1

2

** 0 – nehodnoceno; 1 – výběrně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		x		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		x		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Co bylo pro vás při zpracování tohoto tématu nejtěžší a proč?

Jsou nějaké sociální služby, které pro tuto cílovou skupiny dle Vašeho názoru chybí, anebo jsou málo dostupné?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Teoretická část práce popisuje problematiku dětské mozkové obrny a také sociální služby, které jsou v ČR dostupné pro nemocné touto diagnózou a jejich rodiny. Teoretická část je napsána čtivou (i když někdy možná příliš žoviální) a zajímavou formou. Výzkumnou část tvoří tematická analýza čtyř rozhovorů s matkami dětí s DMO, rozhovory byly zaměřené na to, jak matky vnímají reakce okolí na jejich dítě a jejich situaci a jak se s těmito reakcemi vyrovnávají. Výsledky jsou prezentovány v narativní formě pro každou participantku zvlášť a na závěr je prostor také pro zhodnocení společných témat a diskusi. Analýze a závěru by se dala vytknout jistá jednoduchost, ale také je patrná snaha o pečlivé provedení.

KLADY:

- oceňuji osobní vklad autorky, která zpracovává pro ní samou citlivé téma
- poctivá reflexe vlastního před-porozumění
- čtivá forma

NEDOSTATKY:

- analýza a závěr / diskuse mají potenciál na důkladnější zpracování
- jedna ze čtyř respondentek mluví o zážitku, který je starý několik desítek let, za ten čas mohlo dojít ke zkreslení vzpomínky, také se jednalo o jinou společenskou kulturu
- místy text působí neodborně / žoviálně
- nižší počet zdrojů literatury

Doporučení k obhajobě: doporučuji / nedoporučuji*

Navrhovaná klasifikace: VÝBORNĚ až VELMI DOBŘE – dle obhajoby

Datum, podpis: 26.5.2017



**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Rita Kramerová

Obor studia: Sociální práce se zanářením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Vyrovnávání se s reakcemi sociálního okolí u matek dětí s DMO

Vedoucí/oponent* práce: Mgr. et Mgr. Michal Slaninka, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 54

Počet stránek příloh: 59

Počet titulů v seznamu literatury: 18+1+3

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příleřhavost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		x		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

			x	
--	--	--	---	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

		x		
--	--	---	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x	x		
--	---	---	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použiteľnosť výsledkov v praxi

		X		
--	--	---	--	--

Vhodnosť prezentácie záverov práce (publikácie, referáty, apod.)

			X	
--	--	--	---	--

Otázky a námety k diskusi pri obhajobe:

1. Aké konkrétne kroky by autorka podnikla pre zlepšenie situácie rodín detí s telesným postihnutím a pre prelomenie spoločenského tabu v komunikácii s rodinami a deťmi o ich postihnutí?

Celkové hodnotenie práce (klady, nedostatky):

Práca prináša cennú sondu do prežívania matiek detí postihnutých DMO a ich skúsenosť s okolím a s rodinou v starosti o ich dieťa. Z teoretickej časti vyzdvihujem predovšetkým informovanie o poskytovaných sociálnych službách v danej oblasti. Oceňujem tiež, že autorka prináša do práce vlastnú skúsenosť a pohľad.

Ako nedostatky práce vnímam nasledovné: v anotácii nie je spomenuté, akú metodiku autorka v práci použila a aké sú výsledky jej práce. V práci nepoužíva jednotný štýl citovania (napr. niekde uvádza len autora a rok, niekde autora, rok i stranu, z ktorej cituje, ako prvú kapitolu uvádza Úvod). V práci prakticky absentujú zahraničné zdroje a súčasné výskumy v Čechách i vo svete. Napriek tomu prácu považujem za cennú, odporúčam ju k obhajobe s výsledkom veľmi dobre.

Doporučení k obhajobe: doporučuji/nedoporučuji*

Navrhovaná klasifikácia: veľmi dobre

Datum, podpis:
24.5.2015


Mgr. et Mgr. Michal Slaninka, Ph.D.

* nehodící se, škrtněte