

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra Speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Rodina dítěte s postižením

Family with disabled child

Bc. Aleš Benda, DiS.

Vedoucí práce: doc. PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Odevzdáním této diplomové práce na téma Rodina dítěte s postižením potvrzuji, že jsem ji vypracoval pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha, 31. 3. 2021

Děkuji všem dětem, které mne během pedagogické a speciálně pedagogické práce učí, jak učit a motivují k dalšímu vzdělávání a zároveň poznávání sama sebe. Děkuji vedoucí práce doc. PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za odborné konzultace a laskavý přístup. Dále děkuji PhDr. Radmile Hrdinové za uvedení do problematiky divadelní vědy a korekturu textu. Mé poděkování také patří Milanovi a Elišce za pomoc při udržování psychohygieny během psaní, Veronice za formátování textu a v neposlední řadě děkuji mé rodině, která mi pro bádání poskytla velkorysý prostor.

ABSTRAKT

Tato diplomová práce se zabývá rodinami dítěte s vrozeným a získaným postižením. Jádrem práce tkví v analýze textů, které vznikly na základě rozhovoru s dvěma matkami dítěte s postižením. Analýza si všímá především způsobu vyrovnávání se matek s náročnou životní situací. Dále se zaměřuje na vnitřní a vnější činitele, které pomáhají těmto ženám nabýt zpět svoji životní pohodu. V teoretické části je obsahem práce téma rodiny, specifika výchovy a vzdělávání dítěte s postižením a copingové strategie. Cílem práce je, aby posloužila jako inspirační zdroj rodinám, které procházejí podobnou životní situací.

KLÍČOVÁ SLOVA

Rodina, vrozené a získané postižení, dítě, podpora, coping, kvalitativní výzkum, narativní analýza, smysl života.

ABSTRACT

This thesis deals with families of a child with inborn and gained disability. The core of the work lies in text analysis based upon a discussion with two mothers with a child with a disability. The analysis pays particular attention to the way of coping with such a difficult life situation. Further it focuses on inner and external factors that help to acquire back a life well-being of those mothers. Theoretical part contains a family theme, specifics of raising and education of a child with a disability and coping strategies. The aim of this work is to be utilised as a source of inspiration for those families that are going through similar life situation.

KEY WORDS

Family, inborn and gained disability, child, support, coping, qualitative research, narrative analysis, meaning of live.

Obsah

Úvod.....	1
1 Rodina a dítě s postižením	3
1.1 Rodina dítěte s postižením.....	5
1.1.1 Vrozené postižení.....	5
1.1.2 Získané postižení.....	6
1.1.3 Výchova dítěte s postižením	7
1.1.4 Vyrovnávání se se stresovou situací.....	9
1.1.5 Coping.....	11
1.2 Podpora rodiny dítěte s postižením	14
1.2.1 Sociální služby	15
1.3 Finanční podpora	16
1.4 Výchova a vzdělávání dítěte s postižením.....	17
2 Výzkumný problém a cíle	19
2.1 Popis zvoleného metodologického rámce a metod.....	19
2.1.1 Metoda získávání dat.....	21
2.1.2 Metoda zpracování získaných dat	21
2.1.3 Etická dimenze výzkumu	21
2.1.4 Struktura rozhovorů.....	22
2.1.5 Role výzkumníka/tazatele	22
2.1.6 Výzkumná metoda – narativní analýza	23
2.1.7 Postup analýzy.....	25
2.1.8 Rozdělení textu na fabuli – syžet	25
2.1.9 Identifikace klíčových mezníků příběhu: rozdělení vyprávění do dílčích epizod	26
2.1.10 Identifikace bodů obratu: vývoj příběhu a celková struktura vyprávění.....	26
2.1.11 Identifikace žánrové konfigurace vyprávění	26

2.2	Charakteristika výzkumného souboru	27
2.3	Zpětná vazba respondentek	28
3	Případové studie, paní Novotná	29
3.1	Rozdělení textu na fabuli – syžet.....	29
3.2	Identifikace klíčových mezníků v příběhu: rozdělení vyprávění do dílčích epizod..	34
3.2.1	Porod a události předcházející porodu	34
3.2.2	První náznaky problémů.....	34
3.2.3	Závažná diagnóza	35
3.2.4	Podpora.....	36
3.2.5	Lékaři a raná péče	38
3.2.6	Vzdělávání.....	38
3.2.7	Současnost.....	39
3.3	Identifikace bodů obratu – vývoj příběhu, celková struktura.....	40
3.4	Identifikace žánrové konfigurace vyprávění	41
3.5	Zpětná vazba paní Novotné	42
4	Paní Jeronýmová	44
4.1	Rozdělení textu na fabuli – syžet.....	44
4.2	Identifikace klíčových mezníků v příběhu: rozdělení vyprávění do dílčích epizod..	49
4.2.1	Těhotenství, porod, život před nehodou.....	49
4.2.2	Nehoda	49
4.2.3	Po nehodě	50
4.2.4	Odborníci.....	52
4.2.5	Podpora.....	53
4.2.6	Co mi pomáhá	54
4.2.7	Vzdělávání, učení se.....	55
4.3	Identifikace bodů obratu – vývoj příběhu, celková struktura.....	56
4.4	Identifikace žánrové konfigurace vyprávění	57

4.5	Zpětná vazba paní Jeronýmové	58
5	Výsledky analýzy	59
5.1	Které mezníky považují participantky za klíčové v dosavadním vývoji?	59
5.2	Jak tyto mezníky propojují vyprávění příběhu?	62
5.3	Jaké varianty příběhu vyprávějí ženy/matky s dítětem s postižením?.....	63
5.4	Shrnutí	64
6	Diskuze.....	65
	Závěr.....	66
	Literatura:	68

Úvod

Současná doba se v naší zemi vyznačuje svobodou a tolerancí. Svobodou ve smyslu odpovědnosti za vlastní život vycházející ze svobodné vůle zvolit si takový život, který je jedinec ochotný a schopný prožít jakkoliv a kdekoliv. V totalitních společnostech se individuální odpovědnost svěruje do rukou představitelů vládnoucí ideologie politické, náboženské či v současném světě marketingové, která nabízí v kontextu upevňování své vlastní moci nad ostatními zjednodušeně uspokojující odpověď na cokoliv, čímž člověka ve finále připravuje o svobodnou vůli a možnost samostatně se rozhodovat. Obecně je tak člověk nucen svůj život postupně prožívat v zdánlivém bezpečí, zajištění a nakonec je ochuzen o svůj podstatný rozměr, tedy schopnost postavit se sám za sebe hlavním otázkám svého života. Fromm (2001) v tomto směru opakovaně zdůrazňuje, že člověk měl od nepaměti ke svobodě značně ambivalentní vztah. I přesto, že celé lidské dějiny jsou podle něho v podstatě bojem za lidskou svobodu, tak paradoxně stejnou měrou je člověk ochotný vzdát se v okamžiku své svobody ve prospěch totalitní ideologie výměnou za zřeknutí se odpovědnosti vlastního rozhodování. Na druhou stranu věřím, že v určitém hraničním okamžiku života na hrotu zkušenosti vlastního prožitku a bez ohledu na politické zřízení země, dokáže člověk nalézt svobodu svého vnitřního světa, protože je nucen a puzen ji hledat. Je to svoboda prožívání náročných životních situací, kterou je smutek, nemoc či smrt, ale stejně tak svoboda nepatrné chvíle radosti.

Tolerance, která plyne ze svobody, znamená přijetí toho, že také druhý člověk má stejně svobodné právo zvolit si takový život, jaký chce, a ne takový, jaký mu je kýmkoliv nařizován, třeba i mnou a mým pohledem na toleranci. Lze se domnívat, že svobodné, tolerantní a zodpovědné prostředí, kde se lidé hluboce setkávají, je pak ideální pro rozvoj základního lidského potenciálu.

Ve stejné míře výše zmíněné platí také pro člověka s tělesným či mentálním postižením. Také on je svobodnou bytostí se všemi právy i povinnostmi. Také tento člověk je obdařen svobodnou vůlí, prožitky, potřebou setkávání (s druhými i sám se sebou) a je schopný rozhodovat o svém životě i v kontextu svého postižení a výběru nabízené podpory. Nutno říci, že tomu tak ne vždy bylo a zřejmě tomu tak ne vždy bude. Naštěstí je však nyní v České republice nabízená podpora většinou taková, že respektuje individualitu a potřeby jedince a ponechává mu svým způsobem prostor pro svobodnou vůli. Je potřeba stále si připomínat, že člověk s postižením je vždy také především člověk.

Rodiče dětí s postižením mají svobodnou vůli jako kdokoliv jiný. Nevybrali si svůj osud, že zrovna jejich dítě bude postižené například následkem dopravní nehody, nebo že se s postižením narodí. To je fakt, před který byli postaveni. Jejich svoboda však spočívá v tom, že sami volí strategie (mohou – li), jak se s touto skutečností vypořádat. Jistě můžeme diskutovat o tom, jsou-li kroky vychovatelů vedené svobodnou vůlí či nutností.

V diplomové práci zkoumám dva příběhy rodin dítěte s vrozeným a získaným postižením z pohledu vyprávění jejich matek. Jako výzkumnou metodu jsem zvolil narativní analýzu, protože pro potřeby reinterpetace mi přišla eticky vhodná a ve finálním výsledku také nejsrozumitelnější. Praktická část tvoří jádro diplomové práce. V teoretické části představím nástroje, které jsem ve výzkumu použil a které byly pro práci užitečné. Na základě předkládané práce docházím kromě jiného k závěru, že nutnosti předchází svobodná vůle, která je pak určující pro míru nutnosti, tedy toho, jak je člověk schopný využít nabízené možnosti.

*„Kdo by nesl svůj kříž
a lkal a dřel se bídným životem,
nebýt tu strach před tím, co přijde pak,
před nepoznaným krajem, z něhož zpět
se nikdo nevrátil.“*

(William Shakespeare, Hamlet)

1 Rodina a dítě s postižením

Vzhledem k tématu práce, která se zabývá rodinou dítěte s postižením, považuji za důležité stručně vymezit v této části kapitoly pojem rodina, jak o něm pojednává odborná literatura a jak na něj nakonec nahlížím v kontextu výzkumu.

Definovat slovo rodina se může zdát vcelku jednoduchým úkolem. Ve skutečnosti jde ale o dosti obsáhlý pojem, který je ovlivňován různými proměnnými jevy a vztahy, které jsou ve vzájemné interakci. Nejednoduchost definice vyplývá také z odborné perspektivy, kterou tento pojem zkoumáme. Jiným způsobem definuje rodinu sociolog, jiný akcent tomu dá demograf, psycholog, právník či konečně speciální pedagog. Horský a Seligová (1997) vymezují rodinu jako „*uskupení vázané na přirozenou danost člověka, ale i specifický systém hodnot.*“ (Horský, Seligová, 1997, s. 6). Podle Soukupa (2004) je typ rodinných vztahů variabilní, ale většinou se jedná o skupinu jedinců plnící ekonomickou, reprodukční a výchovnou funkci. Také Jandourek (2001) ve svém Sociologickém slovníku vymezuje reprodukci lidského rodu a výchovu potomků jako hlavní funkci rodiny. Jako rodinu pak označuje „*formu dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti. Další znaky toho, co je rodina, jsou sociokulturně podmíněny. Patří k nim společné bydlení, příslušnost ke společné příbuzenské linii, společná produkce a konzumování statků atd.*“ (Jandourek, 2001, s. 206). Slovo rodina přirozeně asociuje takové pojmy jako bezpečí, láska, opora, sounáležitost a jistota. Hartl, Hartlová (2010) definují rodinu jako společenskou skupinu spojenou manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.

Podle Linharta a Petruska (1996) je rodina prvním a nejdůležitějším přirozeným lidským společenstvím. I přesto, že rodina v průběhu let prochází různými změnami, například vyšší věk prvorodičů, vysoká rozvodovost, nižší počet dětí v rodině, tzv. single rodiče, zůstává rodina nadále původní a nejdůležitější společenskou skupinou a institucí s hlavními funkcemi reprodukce, výchovy, socializace, přenosu kulturních vzorců a zachování kontinuity kulturního vývoje (Linhart, Petrusek 1996).

Jandourek (2001) hovoří zároveň o současné krizi rodiny, která je dána delegováním různých rodinných kompetencí na státní i jiné instituce, což podle něj vede k vysoké rozvodovosti. Není nezajímavé, že využití státní podpory u rodin s dítětem s postižením nezahrnuje nutně předávání kompetencí státu, a proto nemusí nezbytně zvyšovat riziko rozvodu u těchto rodin. To ovšem vyvozují za předpokladu, že využití podpory státu zvyšuje riziko rozvodu jen tehdy, pokud

zahrnuje předávání kompetencí z rodiny na stát. „*I nadále však rodina zůstává důležitým prostředím socializace, intimity a sociální podpory.*“ (Jandourek, 2001, s. 206).

Český zákon o rodině č. 94/ 1963, zmiňuje a ukotvuje čtyři hlavní funkce rodiny. Funkce reprodukční – hlavním účelem manželství je založení rodiny a řádná výchova dětí (část I. Hlava I., § 1 (2)). Funkce výchovná a emocionální – při výkonu práv a povinností jsou rodiče povinni důsledně chránit zájmy dítěte, řídit jeho jednání a vykonávat nad ním dohled odpovídající stupni jeho vývoje. Rodiče mají být osobním životem a chováním příkladem svým dětem (část II., hlava I., § 32). Funkce ekonomická – dítě, které žije ve společné domácnosti s rodiči, je povinno podle svých schopností jim pomáhat. Vyživovací povinnost je ukotvena ve třetí části zákona, vymezuje jak vyživovací povinnost rodičů vůči dětem, tak i dětí vůči rodičům, stejně tak i mezi ostatními příbuznými nebo mezi manžely.

Helus (2007) ve svém sociologickém pojetí současné rodiny uvádí několik charakteristických znaků. Podle tohoto nazírání je současná rodina zaprvé rodinou nukleární, jejíž jádro – nitro tvoří pouze několik málo jedinců, kteří sdílejí společný intimní prostor, například partnerská/ manželská dvojice, která společně vychovává vlastní či osvojené děti nebo děti z předchozích vztahů. Z toho vyplývá pojem dvougenerační rodina, to znamená rodina, která je složena z generace otce a matky a generace dětí. To odlišuje současnou evropskou rodinu od rodiny vícegenerační, která byla charakteristická v minulosti.

Podle Matějčkova pojetí (2008), je mateřské a otcovské chování v rodině definováno především laskavostí, láskou, snahou a touhou předat zkušenosti a vědění a zajistit pokračování rodu. Matějček dále uvádí, že tzv. ne – biologičtí rodiče, „*se stávají pravými a plnohodnotnými rodiči – neboť je rozhodující ne, že dítě kojili a působili mu příjemnosti, ale že mu dovedli poskytovat pocit jistoty a bezpečí sami v sobě, ve svém vztahu k němu. Dítě za své rodiče přijímá ty, kdo se k němu mateřsky a otcovsky chovají*“ (Matějček, 2008, s. 15).

Matějček zdůrazňuje aspekt péče, což je samozřejmě zásadní pro celkový vývoj dítěte. V tomto pojetí jde Matějčkovi patrně o navázání důvěrného vztahu mezi rodiči a jejich dítětem, který přichází s láskyplnou péčí o dítě. Pointa Matějčkovy myšlenky je tedy v tom, že láskyplná péče je věcí přístupu, nikoli pokrevního spojení s dítětem. A tento vzájemný vztah, jeho kvalita a rodičovský přístup k dítěti, je pak určující pro to, zda je rodina schopna plnit výše uvedené funkce. Podle Urbanovské (2017) lze na plnění či neplnění těchto funkcí pozorovat postupné formování osobnosti dítěte, jeho socializaci a schopnosti samostatného života.

Pro předkládaný výzkum je pojem rodina vztahován zejména k rodině nukleární a rodině dvougenerační, která zahrnuje také rodiče, jež se spolupodílejí na výchově dítěte s postižením a také na určitém odlehčení zátěže s tím spojené. Dále mne rodina zajímá v intenci právní jednotky z důvodu návaznosti institucionální pomoci. V neposlední řadě jsem dospěl k tomu, že v souvislosti s prací má pro mne rodina především význam jako výchovná a vyživovací instituce.

1.1 Rodina dítěte s postižením

1.1.1 Vrozené postižení

Narození dítěte je pro rodinu vždy velkým očekáváním provázeným láskyplnými přípravami a zároveň také nikdy nekončící starostí. Narození dítěte s postižením přináší do rodiny zároveň některé komplikující faktory. V situaci, kdy se narodí dítě s postižením, dochází k vzájemnému prolínání pozitivních a optimistických představ rodičů se značným zásahem do uspokojování jejich základních psychických potřeb, které souvisejí s rodičovskou rolí (Langmeier, Matějček, 1986). Míra postižení dítěte může souviset také s mírou rodičovské frustrace, která pramení z přirozené lidské potřeby mít zdravého potomka jako pokračovatele svého života. Toto potvrzuje mimo jiné například Eriksonův (2015) pohled na potřebu generativity, tedy potřebu člověka mít někoho, o koho je potřeba se starat, kdo dá životu nový rozměr a současně je také pokračovatelem rodu, což v případě narození potomka s postižením může do jisté míry naplnění této potřeby značně znesnadňovat. Zároveň je možné předpokládat, že se takový potomek bude s obtížemi starat o své rodiče ve stáří – v některých případech se stáří rodičů ani nedožije, či dožije v takovém stavu, který bude vyžadovat intenzivnější pomoc než v mladším věku, což je typické například pro různé typy degenerativního onemocnění.

Podle Vágnerové (1999) je neschopnost zplodit zdravého potomka prožívána s pocitem viny a hanby, což se může dále odrážet ve vztahu k potomkovi. Autorka také uvádí všudypřítomný přetrvávající pocit viny a trestu, tedy, že vše musí mít nějakou příčinu a nějakého viníka, který by měl být z důvodu zachování rovnováhy potrestán (Vágnerová, 1999). Viníkem pak může být kdokoliv, kdo přijde s dítětem do kontaktu, například psycholog, dětský lékař, učitel, člen rodiny apod. Jak uvádí řada autorů, má reakce rodičů na narození postiženého dítěte obdobné rysy jako reakce na smrt blízké osoby. Popírání diagnózy je následováno výraznou emoční reakcí, kterou s postupem času střídá určité smíření se situací (Matoušek, 1993; Blažek,

Olmrová, 1988). Průběh smíření se se vzniklou situací se mezi rodinami může lišit například z důvodu socioekonomického statusu, náboženského vyznání či rozsahu předchozí informovanosti (Seligman, 2014).

Podle Matějčka (1992) je pro dítě s vrozeným postižením typické neustálé přizpůsobování se neobvyklé zvláštní situaci, při čemž vývoj probíhá převážně v podmínkách, které jsou ve srovnání s podmínkami vývoje dětí bez postižení náročnější. Domnívám se, že stejně typické je také přizpůsobování rodičů této situaci a jistá míra umírněnosti, tzn. uvědomění, že počáteční nastavení, jeho intenzita, nemusí dítěti minimálně nepřímo prospívat, když v důsledku tak vysokého nasazení trpí také rodič. Na základě této práce docházím k názoru, že pro tento proces je charakteristické vyvažování mezi „zdravou“ mírou péče a její maximální intenzitou, která v průběhu času nutně zeslabuje.

1.1.2 Získané postižení

„Rodina je nejvýznamnější součástí společenské mikrostruktury, která poskytuje péči a ochranu svým členům, zvláště v obdobích, kdy nejsou ve stavu se o sebe postarat“ (Krucová, 2016). Podle Krucové (2016) není péče o postiženého člena jedinou nesnází, která celý proces provází. Získané postižení vytváří složitou situaci pro konkrétního jedince a také pro jeho nejbližší okolí. Sobotková (2007) v této souvislosti uvádí, že působící stres má vliv na každého člena rodiny a také na vzájemné vztahy mezi rodinnými členy. Do jisté míry záleží na rozsahu postižení, na povahových vlastnostech jedince, inteligenčních schopnostech, zázemí apod., jak je schopný se s postižením vyrovnat. Podle Valenty (2003) znamená každé postižení trochu jinou problematiku, která se promítá do duševního stavu jedince, a ani stejný typ postižení nepřináší do této oblasti totožné prvky, protože každý člověk je jedinečná osobnost a nereaguje stejně. Vágnerová (1999) uvádí, že získané postižení má menší vliv na vývoj funkcí osobnosti, které se do té doby mohly zcela normálně vyvíjet. Zároveň shledává výhodným zachování dřívějších zkušeností.

V diplomové práci se nezabývám konkrétně jedincem se získaným postižením, ale matkou dítěte se získaným postižením a jejím vyrovnáváním se s touto událostí. U jedné z matek je situace navíc ztížena související smrtí manžela, otce dítěte. Myslím si, že jsou to zejména povahové vlastnosti matky a syna, které hrají zásadní úlohu při tomto úkolu a tvoří základ resilience. Dále je zde významná schopnost při komunikaci s médii, která patrně souvisí s cílevědomostí v naplňování jednotlivých kroků vedoucích k získání podpory (Matějček, 1992), a také osobitý smysl pro humor. Dalším aspektem je pak silné sociální zázemí v místě bydliště

rodiny i mimo něj. Došel jsem k závěru, že pro tuto práci není rozhodující, zda je postižení vrozené či získané, ale to, jakým způsobem a jak dokážou zvládat respondentky tuto nepříznivou situaci.

1.1.3 Výchova dítěte s postižením

Každé výchovné působení vychází z určitého ideálu a všechny pedagogické postoje odrážejí představy o člověku, pro kterého jsou určeny (Průcha, 2015). Z logiky věci lze předpokládat, že rodiče dítěte s postižením budou volit poněkud odlišnější výchovné metody, než u dítěte bez postižení, a jejich motivace konat bude mimo jiné určována také tímto fenoménem. Z tohoto pohledu se zdá, že rodič vychovává svého potomka a zároveň je svým potomkem a celou situací vychováván, tedy přetvářen k cíli tuto situaci zvládnout. Dítě s postižením klade větší nároky na rodičovský čas a také na nemalé finanční náklady rodiny. Toto je zřejmě klíčový aspekt, neboť na tomto záleží nejen úspěšnost výchovy dítěte, ale také kontinuita rodiny jako původního celku (rodina není zatížena hádkami, rozvodem, nevzdá se péče o dítě atd.). Lze říci, že rodina dítěte, které má díky svému postižení speciální potřeby, je v řadě aspektů mnohem zranitelnější, a proto má právo na podporu ze strany státu, která tuto „diskvalifikaci“ vyváží. Kromě této pomoci je možné využít také nestátní pomoc, na kterou se neváže právo ve smyslu práva pozitivního, ale jde o jakési morální právo, které je danou rodinou využíváno.

Podle Vágnerové (2014) je zde větší míra rizika, že rodiče zaujmou extrémní výchovné postoje. Ve stejném duchu se vyjadřuje již dříve Matějček (1992), který uvádí, že z mnoha pochopitelných důvodů – hodnocení, kritika, povzbuzování, předsudky, se u rodičů objevují výrazné tendence k ne zcela vhodným výchovným postojům. Tyto postoje však nemusí nutně vzniknout pouze u dětí s postižením. Matějček typizuje některé nevhodné výchovné přístupy následovně (Matějček, 1992):

Výchova příliš úzkostná. Rodiče ze strachu, aby si dítě neublížilo, na něm až nezdravě lpí. Tento typ výchovy se vyznačuje tím, že rodiče ze strachu příliš dítě ochraňují a zabraňují mu v činnostech, které jim přijdou rizikové. Tímto dítě omezují v jeho iniciativě.

Výchova rozmazlující. Rovněž zde je podle Matějčka typické výrazné citové lpění, které je provázené určitým zbožňováním dítěte a oceňováním každého přirozeného projevu a vývojového pokroku. Tato tendence může být živena motivací nahradit dítěti maximální láskou to, o co bylo podle představy rodičů ochuzeno, čímž se dále vytváří citová závislost, která brání společenskému osamostatnění.

Výchova perfekcionista. V tomto typu výchovy převažují tendence rodičů mít úspěšné dítě bez přihlídnutí k jeho reálným možnostem. V případě dítěte s postižením se taková výchova projevuje v neúměrných a přehnaných nárocích a požadavcích na nepřiměřené výkony a soutěživé srovnávání s ostatními. Následkem tohoto soustavného přetěžování je pak dítě neurotizováno.

Výchova protekční. Každý rodič vyznává určité hodnoty a ve výchově se snaží, aby jeho dítě dosáhlo těch hodnot, které považuje za významné pro další život. V protekční výchově je však těchto hodnot dosahováno bez ohledu na formu jejich uskutečňování. Rodič dítěti ve všem pomáhá, vykonává za něj práci, vše mu zařizuje a „*připravuje mu cesty a cestičky, jak se dostat kupředu a vyhnout se nepříjemnostem*“ (Matějček, 1992, s. 61).

Výchova zavrhuje. S posledním typem této nevhodné výchovné strategie se lze setkat spíše ve skryté než zjevné formě a to v situacích, kdy postižení dítěte působí na jeho vychovatele permanentně jako neštěstí.

„Je tedy velmi důležitým požadavkem, aby se vychovatelé těchto nevhodných postojů dovedli vyvarovat. Nestací však jen dítěti neškodit. V našem případě je třeba aktivně (!) mu pomáhat, rozvíjet jeho zachované schopnosti a vyrovnávat jeho nedostatky“ (Matějček, 1992, s. 62).

Matějčkovy zásady kladou na vychovatele požadavek aktivního přístupu, který chápu jako určitý způsob hledání možných cest, jak úspěšně zvládnout specifika výchovy dítěte s postižením. Tento přístup se mi v současnosti jeví jako velmi opodstatněný a nezbytný. Je pak opakem pasivity, která je svým způsobem odevzdáním se do rukou nepřízně osudu a z toho plynoucí apatie a nechuti cokoliv dál dělat. Požadavkem pak není aktivita sama o sobě, která je samozřejmě žádoucí, ale aktivita zasazená v určité vybalancované formě a v rámci celku, do kterého se zapojují také další entity. Pro respondentky výzkumu byla zásadní podpora okolí, která jim umožňovala zachovat klid a „chladnou“ hlavu a zároveň nabízela uvolnění. Do těchto možností je možné zařadit pomoc psychologa, státu, nestátních institucí a také umírněnost v přístupu v rámci různých každodenních aktivit s tím, že zmiňovaná umírněnost přichází v důsledku rad zkušenějších rodičů.

Několik autorů (Matějček, 1986, Říčan, Krejčířová, 1995, Prevedárová, 1998 aj.) nachází shodu v tom, že nejvíce se v rodinách s postiženými dětmi objevuje hyperprotektivní styl výchovy.

Na tomto místě chci uvést dvě důležité Matějčkovy (1992) zásady. Ne neštěstí, ale úkol! Podle Matějčka vychází z neštěstí pouze pasivita, ale úkol se dá zvládnout, má svoji metodiku, dá se

rozdělit na jednotlivé konkrétní kroky, strukturovat a postupně může rodič i dítě v tomto úkolu obstát. Zároveň lze získat k plnění úkolu pomocníky ať už z řad odborníků, členů rodiny či technologických pomůcek. Tato zásada v sobě skrývá určitý aktivní potenciál, který je pro vychovatele důležitý a může pomoci v realizaci tak složitého úkolu neustrnout. Další zásadou je: Nemůžeme každému dítěti zajistit plné zdraví, ale můžeme mu dopomáhat k šťastnému dětství! Tato osobní pohoda (well – being) je jednoznačně cílem, který je nadřazen samostatnosti, jenž bude z povahy věcí vždy nějak omezená, zatímco osobní pohoda nikoliv.

Matějček uvádí, že toto shledává nejdůležitějším úkolem nejbližších vychovatelů dítěte s postižením. Za hlavní podmínku pro splnění tohoto úkolu považuje to, aby sami vychovatelé prožívali i za těchto podmínek svůj život plně a šťastně (Matějček, 1992). S touto myšlenkou zcela souhlasím. Přesto je život rodiny dítěte poznamenán traumatem, se kterým se musí v průběhu času složitě vyrovnávat. Nejprve se rodina konfrontuje se samotným faktem narození dítěte s postižením a zvládnutím celkové situace. Další trauma přichází v momentě důležité otázky, co bude, až tu nebudeme? Způsob, jakým se rodina a jednotlivci s tímto tématem vypořádávají, může být odvislý od různých faktorů, které souvisejí např. s věkem, osobnostním naladěním, vírou, ale také třeba s ekonomickými podmínkami rodiny apod. Podle mého zjištění je rozhodujícím faktorem zároveň to, jakým způsobem a jak dlouho se dochází ke konečnému zjištění diagnózy. Tento aspekt může pak sehrát roli v tom smyslu, že po určité prodlevě, kdy se čeká na výsledky, kdy se různě mění diagnózy a každý rok je v tomto ohledu něco jinak, může u rodiče/vychovatele docházet k určitému otupění až apatii, což může mít následně vliv na celkový přístup k výchově dítěte s postižením.

1.1.4 Vyrovnávání se se stresovou situací

Skutečnost, že rodiče pečují o dítě s postižením, je pro ně náročnou stresovou situací. Způsob, jakým tuto situaci zvládají a jak na ni reagují, je určující pro to, jak velkou zátěží bude postižení také pro dítě. Do určité míry záleží také na tělesném zdraví, síle rodičů a jejich osobnostních vlastnostech, které mohou péči o dítě s postižením usnadnit či naopak znesnadnit (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Rodiče situaci dítěti nějak interpretují a skrze tuto interpretaci získávají následně děti pojem o svém postižení (Vágnerová, 2004). Postoj rodičů k postižení je určující a vyplývá z něho chování dětí. Zdraví dítěte znamená pro rodiče významnou hodnotu a nemoc či postižení je pak vnímáno jako ohrožující. Rozdíl mezi očekáváním, tedy standardním chováním intaktního dítěte, a realitou, tedy postižením, způsobuje rodičům stres a ten aktivizuje různé obranné reakce (Říčan, 2006).

Náročnou životní situací je pro rodiče první sdělení závažné diagnózy, která vznikla náhle nebo se vyvinula postupně.

S realitou postižení dítěte se jednotliví členové rodiny vyrovnávají zcela individuálním způsobem. Křivohlavý (1985) popisuje důležitý model pěti fází, kterými člověk prochází po závažném úraze. Tento model zároveň shrnuje jednotlivé fáze vyrovnávání se s náročnou situací a z našeho hlediska ho lze aplikovat také na rodinu vyrovnávající se s náročnou situací.

1) Výkřik. Fáze bezprostředně po úraze, či po zjištění diagnózy. Jde o často panickou emocionální reakci. Průvodní reakce jsou zděšení, strach, zmatek. Projevuje se nařikáním, pláčem, otupělostí, mdlobami, případně strnutím.

2) Popření. Tato fáze je charakteristická celkovým útlumem plynoucím ze snahy potlačit skutečnost krizové situace. Často se stává, že člověk nevěří výsledkům vyšetření a domnívá se, že byly zaměněny.

3) Intruze. Autor tuto fázi charakterizuje vtíravými až obsesivními myšlenkami na událost, která zapříčinila úraz, postižení. Tyto myšlenky nejsou ovlivnitelné vlastní vůlí a často dochází tíhou vzpomínek ke zhroucení. Nežřídka se objevují noční můry a vtíravé myšlenky během denního snění, které mohou mít podobu hrůzných obrazů nebo halucinací.

4) Vyrovnávání. Po určité době dospěje člověk do situace, kdy je potřeba se přizpůsobit skutečnosti a hledat nový směr a smysl života.

5) Smíření. Křivohlavý popisuje pozitivní podobu smíření takto: „*Pacient je schopen myslet na kritickou událost, aniž by ho to příliš deprimovalo (ničilo) a zároveň je schopen nemyslet na krizovou situaci, když na ni myslet nechce*“ (Křivohlavý, 1985, str. 28).

Vágnerová (1999) používá pro jednotlivé fáze reakce rodičů na dítě s postižením třístupňový model Kübler – Ross reakce na závažné onemocnění. První stupeň fáze šoku a popření, dále postupná akceptace reality, vyrovnávání se s problémem a nakonec realistický postoj. Kromě tohoto modelu, jsem pro diplomovou práci studoval další koncept Kübler Ross (1992), kdy zkoumala rozhovory reakce umírajících lidí na tragédii, smutek a změnu, která je v životě potkala. Na základě tohoto zkoumání pak vypracovala pět stadií vyrovnávání se s náročnou životní situací. Než člověk dojde do stadia vyrovnání se, musí projít dlouhou cestou. Z mého pohledu lze tato stadia velmi dobře použít také pro rodinu, která se vyrovnává s postižením svého dítěte.

Prvním stadiem je **popřeni**. Jedinec popírá realitu a odmítá si ji připustit. To se projevuje tím, že se jedinec chová, jako kdyby se nic nestalo. Toto stadium je charakteristické nedůvěrou vůči lékařům, jejich diagnostice a následuje vyhledávání jiných odborníků. Tento stav je spjatý s tím, že jedinec nemůže uvěřit, že se to stalo právě jemu.

Zloba je stadium druhé. Tato fáze se projevuje zlobou a záští. Jedná se o velmi obtížné období, kdy je člověk konfrontován s velkou mírou úzkosti, podrážděností, hněvem, který projikuje do svých blízkých a viní je, že jsou zdraví. Tato fáze je spojena s určitou mírou agresivity a hostility.

Méně známým, ale důležitým stadiem, je **vyjednávání**. Pro tuto fázi je podle autorky typická víra, vyjednávání a píle s příslibem odměny, která přijde po intervenci.

Stadiem čtvrtým je **deprese**, kdy je člověk již obeznámen s diagnózou, uvědomuje si ji a doléhají na něj její následky. Je pod tlakem a čelí radikální životní změně. Častými pocity jsou bolest, smutek nad ztrátou a zármutek.

Závěrečným stadiem je **smíření**. K tomuto stadiu dochází jedinec po dlouhém čase, kdy prochází všemi stadii předchozími. V této fázi již nepocituje zlost a přijímá svoji situaci, hledá nová východiska, učí se novému životu a začíná se v něm orientovat.

Ve fázi smíření zároveň probíhal rozhovor s rodiči (to bylo také kritériem výběru respondentek). Předpokládám, že od rodiče v této fázi smířování se s náročnou životní situací lze získat vhled, který může být zdrojem copingových strategií a zároveň doporučením pro rodiče a odborníky. V případě rodičů pak zejména pro ty, kteří se pohybují v předchozích fázích.

1.1.5 Coping

V životě se nelze vyhnout stresu a tak nezbyvá, než mu efektivně čelit. Coping vychází z anglického „to cope“ tedy zvládnout, vyrovnat se. Nejde jen o vyrovnávání se s náročnou životní situací, ale spíše o vyrovnání se s hraniční zátěží (Křivohlavý, 1994). Kebza (2005) odlišuje coping od obranných mechanismů, které vzniklou situaci neřeší, ale snaží se ji pomocí iluze či sebeklamu zpracovat na nevědomé úrovni. Coping naopak směřuje k celkovému zvládnutí náročné situace a je tedy vědomě řízen vůlí člověka. Domnívám se, že jde tedy o vytvoření určité strategie, kterou člověk zaujme vůči situaci – aktivně se k ní staví, zároveň ale může být tato strategie z části také regulací té aktivity, ne jejím pouhým rozšířením. Lze

předpokládat, že absence takové regulace pak může vést například k hyperprotektivnímu rodičovství.

V průběhu vývoje zkoumání copingu lze vysledovat tři strategie, nebo také generace (Suls et al., 1996). První strategie pochází z počátku 20. století. Tato strategie vychází z psychoanalýzy a z některých teorií osobnostních rysů, což předpokládá, že primární pro chování člověka v náročných situacích je především jeho osobnost (Aldwin, 2012).

Druhá generace, která se začala rozvíjet v 60. letech 20. století, se zabývá tzv. situačními determinanty. Podle této strategie je coping proces, který vzniká mezi podmínkami a osobností. Lazarus (1998), který je hlavní představitel druhé generace, charakterizuje tři fáze vyrovnávání se se stresovou situací. V první fázi probíhá primární hodnocení situace (primary appraisal), kdy člověk vyhodnocuje, nakolik je pro něho situace ohrožující a jaká přináší negativa a pozitiva. V druhé fázi přichází sekundární hodnocení (secondary appraisal), kdy člověk vyhodnocuje své možnosti, reakce a očekávané následky, které může vyvolat jeho reakce. Konečně v třetí fázi nastává přehodnocení (reappraisal). Tato fáze přichází s větším časovým odstupem, kdy může člověk přehodnotit situaci a získat nové informace, které mění jeho pohled na ohrožení.

V 90. letech 20. století přichází tzv. třetí generace, která představuje interakční přístup, jenž lze vnímat jako kombinaci dvou předchozích přístupů, tzn., že do popředí klade jak situační faktory, tak osobnostní dispozice (Baumgartner, 2001).

Pro moji potřebu lze na osobnost nahlížet podle Rottera (1966), který rozlišuje osobnosti s interním a externím centrem kontroly (LOC – locus of control). To se odvíjí od toho, kde se podle nich nachází řešení problému. Lidé, u kterých převažuje interní LOC, se podle autora spoléhají především na své vlastní schopnosti a lidé s externím LOC spíše očekávají pomoc a řešení zvenku od někoho jiného. To může být komplikací při zvládnání dané situace, protože jsou odkázáni na druhé.

Resilience je pak dalším rysem osobnosti, který se výrazně podílí na vytváření copingové strategie. Tento pojem se překládá jako nezdolnost, houževnatost a schopnost rychle se vzpamatovat (Hartl, Hartlová, 2010). Resilience je závislá především na pozitivním sebehodnocení, sebejistotě, pocitu spokojenosti a dobré úrovni komunikace s okolím. Osobní zdatnost je chápána jako hlavní prvek při zvládnání náročných životních situací. *„V řadě studií se ukázalo, že tato charakteristika je mimořádně dobrým obranným faktorem (buffer) proti stresu. Zmíněná charakteristika úzce koreluje např. s kvalitou života, úspěšným zvládnáním*

těžkostí, změnou zdravotně závadného chování ve zdravotně žádoucí (např. zanechání kouření či pití alkoholu), zlepšenou formou zvládnání kognitivních úkolů např. intelektuálních zkoušek)“ (Křivohlavý, 2001, str. 76).

Je mnoho strategií, jak lze náročnou životní situaci zvládat. Podle Křivohlavého (2001) jsou však některé účinnější, především pak modifikace chování, která probíhá formou kladného a záporného podmiňování. Podmiňování je založeno na principu odměňování žádoucího chování a ignorování či trestání chování nežádoucího. Kognitivní ovlivňování pak vychází z toho, že danému jedinci pomáhají představy, přesvědčování, myšlenky, apod. Zde se člověk učí představit si, jak svůj problém zvládá. Dalším způsobem je ventilace emocí, tedy samotné pojmenování, hlasité vyslovení a katarze, což má velký psychologický efekt, se kterým se můžeme setkat již v psychoanalytické psychoterapii Sigmunda Freuda (1991). Podle Yaloma (2020) však není katarze vhodným nástrojem pro dlouhodobou strategii. Ač má vysoký uvolňující účinek, nepřináší déletrvající řešení a úlevu.

Křivohlavý (1989) také ve své práci specifikuje několik typů strategií vyrovnávání se s náročnou životní situací a podle tzv. taktických postupů – dílčích kroků pak sám navrhuje vlastní klasifikaci copingových strategií. Tyto postupy dělí na aktivní, ty jsou typické pro jedince, který má odvahu problému přímo čelit, a k nim v protikladu postupy pasivní.

I. Aktivní postupy

1) Podrobnější poznávání situace – zvyšování informovanosti. Člověk se zajímá o hlubší poznání a také možnosti dalšího vývoje.

2) Posilování osobního „bojového potenciálu“. Do tohoto postupu lze zařadit posilování fyzické i psychické stránky, vyhledávání sociální podpory, nacházení nového smyslu života, návrat k původním aktivitám a činnostem a také nacházení nových.

3) Plánování dalšího „postupu boje“.

Člověk si uvědomuje, co může změnit a co už ne. Stanoví si nové cíle a kroky, jak těchto cílů dosáhnout.

4) Realizace – vykročení a řízení boje s noxou (něco, co je škodlivé, co vyvolává poškození).

V tomto bodě jsou zahrnuty konkrétní kroky, které vedou ke zmírnění či odstranění bariér. Může se jednat o změnu nežádoucího chování, návyk na jiný způsob chování, rozhodnutí pro určitý způsob léčby apod.

5) Výdrž – persistence. Autor sem zařazuje například posilování houževnatosti, nezdolnosti a snahy nedat se odradit.

II. Pasivní postupy

1) Vyčkávání. Jak se bude projevovat omezení, jaké budou lékařské postupy, rehabilitace apod.

2) Lhostejnost společně s apatií.

3) Rezignace. Ta se vylučuje s nadějí. Fatalismus (víra v osud – ve smyslu toho, že osud nakonec určuje, co se děje, ne člověk) je vyjádřením rezignace na úrovni postoje člověka k dění kolem něj.

4) Odepsanost a pocit beznaděje. (Křivohlavý, 1989)

V mém výzkumu jsem pro zkoumání copingu použil tento model a našli s ním shodu v prožívání a uchopování náročné životní situace se zkoumanými respondentkami.

1.2 Podpora rodiny dítěte s postižením

Pro rodinu dítěte s postižením je zásadní nejen podpora psychická, ale do značné míry také podpora ekonomická. Krejčová, Strnadová, Vágnerová (2009), uvádějí, že se matky často cítí svázány svou finanční situací. V této části kapitoly se chci zabývat především otázkou, na jakou možnou podporu mohou v současnosti dosáhnout rodiny dítěte s postižením, jak je v této oblasti nastavena legislativa, jak může pomoci stát a jak nestátní organizace. Madridská deklarace, která je výstupem Madridské konference Evropského kongresu v roce 2002, hovoří o podpoře rodin se zdravotně postiženým členem srozumitelně: *„Rodiny se zdravotně postiženým členem, zejména rodiny se zdravotně postiženými dětmi a osobami, které nemohou hájit své vlastní zájmy, hrají životně důležitou roli při jejich výchově a sociálním začlenění. S ohledem na tuto skutečnost je třeba, aby správní orgány přijaly nezbytná opatření, která by umožnila rodinám poskytovat tuto podporu způsobem umožňujícím co nejvyšší míru integrace“* (<https://nrzp.cz/2011/01/05/madridska-deklarace/>). Významnou smlouvou o lidských právech a svobodách je dále úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením z roku 2006, která *„je založena na principu rovnoprávnosti a zaručuje osobám se zdravotním postižením plné uplatnění všech lidských práv a podporuje jejich aktivní zapojení do života“* (<https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>).

1.2.1 Sociální služby

Úkolem sociálních služeb je odborná pomoc se zvládáním náročných životních situací a začlenění do běžného života. Sociální služby, potažmo celá sociální práce, mají svůj základ ve filantropii a lidské solidaritě. Je v nejvyšším veřejném zájmu, aby byly kvalitní sociální služby dostupné ve všech regionech České republiky.

V České republice je základním dokumentem pro sociální služby Zákon č. 108/2006 o sociálních službách, který v §3 definuje sociální službu jako *činnost zajišťující pomoc a podporu osobám za účelem jejich sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení*. Zákon rozděluje sociální služby na tři typy, a to na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Podle zákona lze dále dělit sociální služby podle formy na ambulantní, pobytové a terénní. V neposlední řadě lze podle zákona o sociálních službách rozdělit tyto služby z hlediska majetkoprávního na sociální služby státní a nestátní.

Sociální poradenství

Podle §37 se sociální poradenství člení na základní a odborné. Základní sociální poradenství poskytuje sociální služby v následujících úkonech. Jde o poskytování potřebných informací, které přispívají k řešení nepříznivé sociální situace formou sociální služby. Dále poskytnutí informací o možnostech výběru druhu sociálních služeb, například dávky pomoci v nouzi či dávky sociální péče. Poskytování informací o základních právech a povinnostech osoby, zejména v souvislosti s poskytováním sociálních služeb. V neposlední řadě poskytuje informace o možnostech podpory členů rodiny v případech, kdy se spolupodílejí na péči o osobu. Podle ministerstva práce a sociálních věcí jsou základní sociální poradenství povinni poskytnout všichni poskytovatelé sociálních služeb bez ohledu na to, kdo je o radu požádá. Sociální poradenství je velmi důležitou službou, protože nabízí informace, které mohou výraznou měrou pomoci rodině snížit stres, který vyplývá z náročné životní situace.

Odborné sociální poradenství poskytuje službu podle cílové skupiny buď osobám se zdravotním postižením, nebo seniorům. Mezi základní činnosti patří tyto úkony: zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí. K zajištění těchto služeb lze použít příspěvek na péči. Hlavním cílem je podpora maximální samostatnosti a svébytnosti člověka a také ochrana jeho důstojnosti. Poslední požadavek shledávám v souvislosti s předkládaným výzkumem jako oprávněný nejen pro člověka s postižením, ale také pro příjemce podpory, který je vychovatelem dítěte s postižením.

Služby sociální péče

Podle §38 napomáhají služby sociální péče osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí.

Mezi základní typy těchto služeb patří osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení atd.

Služby sociální prevence

§ 53 definuje služby sociální prevence jako služby, které napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.

Z množství nabízených služeb uvedu především jeden typ, který je úzce spjat s tématem diplomové práce. Jde o službu rané péče. Je to terénní typ služby – někdy může být doplněna ambulantní formou, která je poskytována dítěti a rodičům dítěte s postižením do sedmi let věku. Tato služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Raná péče je poskytována bezplatně různými subjekty, kterými jsou v naprosté většině nestátní neziskové organizace, které zřizují občanská sdružení, nebo církevní organizace (www.sancedetem.cz).

1.3 Finanční podpora

Finanční podpora je pro rodinu s dítětem s postižením jedna z nejdůležitějších. Téma nedostatku financí je většinou to, čím se rodina intenzivně zabývá. Čím je postižení závažnější, tím je také finančně náročnější péče. Podporu rodiny pro dítě s postižením můžeme rozdělit na dávky státní sociální podpory, dávky sociální péče a příspěvek na péči, jejichž získání se řídí konkrétními pravidly ukotvenými v zákoně. Dalším příkladem může být například také příspěvek na zvláštní pomůcku, který je určen pro lidi s těžkým zdravotním postižením. Smyslem tohoto příspěvku je financování pomůcek, které pomáhají v každodenním životě.

Jedná se například o příspěvek na vodícího psa, úpravu auta, úpravu bytu, schodovou plošinu atd. V roce 2021 činí maximální výš příspěvku 350.000,- Kč. Finanční podporu je možné čerpat jak ze státního, tak i z nestátního sektoru.

1.4 Výchova a vzdělávání dítěte s postižením

Prostor a ani téma diplomové práce neumožňuje zabývat se zde vzděláváním dítěte s postižením ve větší míře. Přesto tento aspekt figuruje jako klíčový moment ve výzkumu a tak považuji za nutné uvést zde alespoň v hrubých rysech určité množství teorie s ohledem na výsledky výzkumu.

V článku 15 Listiny základních lidských práv a svobod je ukotvena svoboda myšlení a bádání a v článku 33 právo každého člověka na vzdělání. Dále je v tomto článku uvedeno, že školní docházka je povinná po dobu, kterou stanovuje zákon. V České republice je povinná školní docházka stanovena na devět školních roků. Občané České republiky mají právo na bezplatné vzdělávání na základních, středních a podle individuálních možností také na vysokých školách. Podle Michalíka (2013) je poskytování vzdělávání jednou z nejdůležitějších funkcí moderního státu a úroveň vzdělávání je zároveň ukazatelem jeho kulturního vývoje a vyspělosti.

Vzdělávání dětí s postižením zohledňuje v České republice vyhláška č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Tato vyhláška vymezuje pět podpůrných stupňů, které jsou koncipovány s ohledem na míru postižení a z toho plynoucí podpory při vzdělávání. Podpůrná opatření upravují oblasti metody výuky, úpravu obsahu a výstupu vzdělávání, organizaci výuky, individuální vzdělávací plán, hodnocení, intervenci, úpravy podmínek k přijímání a ukončování vzdělávání, pomůcky a od třetího stupně také personální podporu, kterou může být například asistent pedagoga, školní psycholog či speciální pedagog.

Z mého pohledu je tato vyhláška a koncept inkluzivního vzdělávání dětí s postižením v běžném typu základních škol jednoznačným přínosem. Domnívám se totiž, že míra přiznané diverzity může souviset také s mírou svobody společnosti a jejím zdravým rozvojem. Naštěstí je nyní v České republice stále běžnější inkluzivní trend. Myslím si, že člověka s postižením však stále vnímáme poněkud odděleně spíše s akcentem na jeho jinakost a specifické potřeby, což se projevuje nejen při vzdělávání, ale i v běžném životě. Inkluzi chápu jako nikdy nekončící proces, který v ideální formě znamená společný svět všech lidí s i bez postižení. Nemyslím zde však úplnou eliminaci povšimnutí si jinakosti, jako spíše zvyk na ni a s ní spojené (zprvu vnitřní) hodnocení, že jde o něco přijatelného, normálního, něco, co je součástí našeho světa, a ne cosi

za jeho okrajem. „*Dobré to bude tehdy, až vy nebudete mít chuť nebo potřebu psát knížky typu „napodruhé“ a nakladatelství nebude dávat něco na odiv. Až budete chtít psát o nejlepších hercích a zvolíte si Polívku a Potměšila a nenapišete, že Honza je na vozíku. A o mně, že naučím biologii*“ (Pavlatová 1996, s. 16).

Vzhledem k předkládanému výzkumu je zajímavá otázka přístupu pedagogů ke vzdělávání žáků se specifickými potřebami. Tímto tématem se ve své diplomové práci podrobně zabývá mj. Marešová (2017). Jejího výzkumu se zúčastnilo 68 učitelů ze čtyř pražských základních škol běžného typu. Na základě svého šetření dochází k závěru, že „*velká část učitelů (25) bohužel žádný větší přínos inkluzivního vzdělávání nespatřuje. Ti, kteří přínos v inkluzivním vzdělávání spatřují, jej vidí především v motivaci a spolupráci mezi žáky, v sociálním učení a v přátelství mezi dětmi bez ohledu na odlišnosti (!)*“ (Marešová, s. 51). Jako negativa pak nejčastěji pedagogové zmiňovali nedostatek času pro práci se všemi žáky a organizační zátěž pedagogů a vedení školy.

2 Výzkumný problém a cíle

Cílem tohoto výzkumu je předložit text, který může vést k lepšímu pochopení tématu žen/matek s dítětem s vrozeným a získaným postižením, včetně poučení o tom, co v podobných situacích lze dělat. Dalším cílem je vytvořit text, který by mohl posloužit odborné pedagogické veřejnosti k hlubšímu vhledu do zkoumané problematiky. V první řadě bylo cílem poukázat na naléhavost sdělení příběhu, jeho originalitu a opodstatněnost, tedy jeho smysl. Objektem výzkumu je samotný příběh jedince a jeho obsahem je pak vše, co se s příběhem děje (Čermák, 2002).

Příběhy jsou prožité a sdílené zkušenosti člověka a hrají důležitou roli v mezilidské komunikaci. Životní příběh není statický a neměnný útvar, ale jde o dynamický proces interpretace a reinterpretace jednotlivých událostí a jejich souvislostí. Příběh je tedy určitým vyjádřením organizace našich zkušeností (Miovský, 2006).

Ve výzkumu jsem se zaměřil na to, jaké poselství oba příběhy přináší a jaké copingové strategie se vyskytují u žen/ matek s dítětem s postižením. Zodpovězení těchto hlavních otázek jsem rozdělil na dílčí podotázky:

- Jaký byl život participantek před porodem?
- Jak probíhal samotný porod?
- Jaká byla reakce na diagnózu?
- Jaká byla reakce na nehodu?
- Jakým způsobem pomohli odborníci?
- Jaká byla podpora těchto žen/matek?
- Jaké mají participantky zkušenosti se vzděláváním svých dětí?
- Jakým způsobem vypráví svůj příběh?
- Co je smyslem tohoto vyprávění?

2.1 Popis zvoleného metodologického rámce a metod

Pro zkoumání jsem zvolil kvalitativní metodu. Zároveň jsem nechtěl sbírat pouze statistická data, ale také zažít lidské setkání a vzhledem k tématu se neomezovat jen na získávání odpovědí na předem dané otázky v strukturované podobě interview. Podle Čermáka (2002), jde v kvalitativním typu výzkumu především o to, zachytit každodennost spolu s problematickými momenty v životě člověka a také význam, který jednotlivým událostem člověk dává.

Miovský (2006) definuje kvalitativní přístup v psychologických vědách jako přístup „využívající principu jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a

dynamiky, v jehož rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoliv psychologického zkoumání“ (s. 26). Tento přístup tedy nabízí zkoumat jevy v jejich jedinečnosti a neopakovatelnosti. Za velmi důležitou vlastnost považují kontextuálnost, tedy uchopení zkoumaného fenoménu v jeho kontextu, tzn. ve vztahu k okolí či k systému, ve kterém funguje. Dalším klíčovým pojmem výše zmíněné definice je procesuálnost a dynamika, tedy zaměření na proces, jakým zkoumaný fenomén vznikl a také na jeho dynamiku, charakter jeho vývoje a projevy tohoto fenoménu v čase. Velmi důležitým bodem tohoto přístupu je také reflexivita. Reflexivita je u kvalitativního výzkumu přiznaná a explicitně zohledňovaná perspektiva výzkumníka - tzn. daný jev je zkoumaný i ve specifickém kontextu vlastní situace jeho zkoumání. To, co výzkumník může ovlivňovat, jsou však pouze procesy samotného výzkumu: jak získává data, jak je interpretuje třeba ve vztahu k vlastním zkušenostem (Miovský, 2006).

Čermák (2002) dále chápe kvalitativní výzkum jako výzvu přistoupit bez předchozích předpokladů k interpretaci materiálu, tedy dát mu smysl v termínech významů, které jim lidé dávají, a zároveň zacházet přirozeně s předmětem výzkumného zájmu. Má metoda získání životní výpovědi ponechává účastnicím maximální prostor v tom, jak se o svojí zkušenosti mohou vyjádřit. Nepodsouvám jim předem připravené kategorie, nesnažím se posouvat jejich vnímání té zkušenosti do nějakého odborného schématu či kategorie. Díky tomu mám na začátku (tj. na úrovni výpovědi samotné) velmi původní a autentický materiál.

Hendl (1999) si všímá napětí mezi konsekventní idiografikou, pro kterou je charakteristické soustředění se na daný jedinečný případ, a nomotetikou, ve které jde o identifikaci obecnější platnosti vztahů a výpovědí. Hendl (1999, s. 43 – 45) uvádí následující zásady kvalitativního výzkumu. Jde o otevřenost ke zkoumaným osobám, situaci a k použitým metodám. Zahrnutí subjektivity, kdy se kvalitativní výzkum hlásí k ochotě přizpůsobovat metodu aktuálnímu průběhu výzkumu. Procesuálnost zahrnuje sociální procesy i komunikace, které mají procesuální charakter. Samotný výzkumný akt je tedy také procesem, v jehož průběhu se mění jeho jednotlivé prvky (metody, způsoby interpretace výzkumníka i subjektů, atd.). Reflexivita znamená připravenost výzkumníka reagovat na změny podmínek výzkumu, tyto jevy je nutné reflektovat a přizpůsobit se jim i změnou výzkumných metod. Historicitu a kontextuálnost zajišťuje validizaci závěrů pro daný kontext, událostem můžeme porozumět, pouze pokud je situujeme do širšího sociálního a historického kontextu. Kvalitativní výzkum má odhalit, jak lidé aktivně odpovídají na podmínky, nepopisuje pouze uzavřené řetězce chování jako reakce na dané podmínky, vše je v neustálém pohybu, to je podle Hendla problematizace determinovanosti. Iterativní heuristika znamená počáteční nejistotou o směrech možného

zkoumání, analytický proces začíná obvykle již ve fázi sběru dat, přičemž získané výsledky ovlivňují další sběr dat i plán výzkumu.

Ze základních typů výzkumu, které popisuje Miovský (2006), jsem si vybral případovou studii. Charakteristickým rysem případové studie je strategie, která zdůrazňuje propojenost celého případu, souvislosti funkčních a životních oblastí života účastníka výzkumu a jeho historicko biografické pozadí (Miovský, 2006). V případové studii lze za případ považovat objekt mého případového zájmu, což může být osoba, skupina, organizace. V tomto případě jde o dvě osoby.

2.1.1 Metoda získávání dat

Oba rozhovory probíhaly v prostředí respondentkám známém. Jeden rozhovor proběhl zároveň za přítomnosti syna jedné z respondentek. Všechny rozhovory probíhaly v maximální míře soukromí. Rozhovory byly zaznamenávány na diktafon. Délka rozhovoru nebyla předem stanovena.

2.1.2 Metoda zpracování získaných dat

Získané nahrávky rozhovorů byly upevněny přepisem a následnou korekturou přepisu. Analýzu jsem zahájil otevřeným kódováním, kdy jsem text nejprve rozdělil na významové jednotky, kterým jsem následně přidělil určitý kód. Kódy jsem pak na základě významové podobnosti sloučil do vytvořených kategorií. Poté jsem jednu z dalších kódovacích technik, v tomto případě tedy narativní analýzu (Gavora, 2010). Po prepisech jsem obě nahrávky vymazal.

2.1.3 Etická dimenze výzkumu

V počátku a během výzkumu jsem se potýkal s různými etickými dilematy a morálními otázkami. Prvním dilematem byla vůbec legitimita mého zkoumání. Je možné, aby se diplomová práce zabývala takto lidsky silným tématem, které je tak naléhavé a jeho zpracování si žádá vysoké míry zodpovědnosti? Dokáží být takto zodpovědný? Vzhledem k tomu, že v takovémto bádání jsem začátečník, měl jsem obavy, aby má snaha po zkoumání nevyzněla jako „honba“ za bulvární tematikou, která postrádá dostatečnou hloubku, ale nechybí jí přílišná zvědavost či dotěrnost. Je získání akademického titulu dostatečným argumentem pro možnost nahlédnutí do intimity rodiny? Není tento cíl nakonec nadřazený samotnému procesu bádání a tím tento proces zásadně ovlivňuje? Morální otázkou je dále skutečnost toho, že do rodin vstupují nepoznamenaní stejnou životní zkušeností. Jak kvalitní je vzhled kvalitativního výzkumníka, který je s problematikou seznámen pouze teoreticky? Může být tento aspekt určitého odstupu pro práci přínosem, nebo ji tím znehodnocuje? Samotný fakt toho, že zkoumané rodiny/ matky otevřely v rámci výzkumu svá nejbolestivější místa, kladl požadavek

na smysluplnost využití tohoto daru. Jak dokázat oslovit participantky, jak začít rozhovor, jak do něj vstupovat, jak s tématy sám v sobě během rozhovoru pracovat, jak zůstat objektivní při silném subjektivním prožívání a jak ve finále se získanými daty naložit? To pro mne představovalo nemalý problém. Na otázku po výzkumné metodě jsem našel odpověď v narativní analýze, která mi umožnila zkoumat příběhy ve formě, jež splňovala má kritéria. Věřím, že pouhý fakt nastolení – uvědomění si výše uvedených etických otázek, který ne vždy vedl přímo k odpovědím, mi pomohl ve zkvalitnění práce. Odpovědi na mé pochybnosti je tedy práce samotná.

Odborná literatura dále nabídla popis řady zásad, které zajišťují etický aspekt výzkumu (Švaříček, Šed'ová, 2007). V tomto smyslu se práce řídí principem důvěrnosti, poučeným souhlasem zkoumaných osob a zpřístupněním závěrů výzkumu. Sesbíraná data jsem upravil tak, aby čtenář podle nich nemohl identifikovat jednotlivé účastníky výzkumu. Z tohoto důvodu byly v sesbíraných rozhovorech změněny vlastní a místní názvy.

2.1.4 Struktura rozhovorů

Interview bylo vedeno jako nestrukturované. Tato hloubková metoda vedení rozhovoru umožnila respondentkám vyjadřovat a asociovat volně své názory na danou problematiku bez předem dané struktury. Každé interview bylo uvedeno obecně - představením výzkumníka, vysvětlením důvodu interview, vysvětlením mlčenlivosti a postupu při zpracovávání dat. Na začátku interview položil výzkumník úvodní otázku ve znění: „Váš životní příběh je mi znám v hrubých rysech, můžete mě s ním seznámit blíže?“ V průběhu interview pak byla preferována spontánní produkce respondentky. Pouze při některých odpovědích jsem povzbuzoval respondentky k rozvinutí myšlenky či k ujasnění sděleného.

2.1.5 Role výzkumníka/tazatele

Role a pozice výzkumníka jsou u téměř všech výzkumů velmi důležitým faktorem. Kvalitativní přístup s tímto faktorem pracuje podrobněji. Výzkumník je v roli toho, kdo „interpretuje interpretace“, „rekonstruuje konstrukce“ či převypráví vyprávění (Chrz, 2007). Zásadním prvkem v kvalitativním zkoumání je hlubší analýza a popis role a pozice výzkumníka. Zatímco v kvantitativním přístupu je pozice výzkumníka koncipována neutrálně a jeho vliv je upozaděný, tak v kvalitativním přístupu se výzkumník a jeho role dostávají naopak do centra zájmu a od začátku do konce ovlivňují výzkumný prostor (Miovský, 2006).

Z důvodu transparentnosti a validity výzkumu považuji za vhodné uvést několik informací o výzkumníkovi a jeho pozici a vazbách v rámci zkoumaného tématu.

Tématem rodin s dítětem s postižením se zabývám na teoretické rovině poslední tři roky. Mé profesní zaměření je zakotvené v pedagogické a speciálně pedagogické praxi v běžné základní škole. Nejsem tedy, s výjimkou respondentek výzkumu, v přímém kontaktu s cílovou skupinou výzkumu. Tento faktor může představovat určitou výhodu. Mám zkušenosti jako školní metodik primární prevence v komunikaci s rodiči, s vedením rozhovorů, v empatii, naslouchání a hledáním podpory a k tomu vedoucích možných řešení. Zároveň jsem absolventem psychodynamicky orientovaného psychoterapeutického výcviku, což mi pomohlo při vedení rozhovorů, jejichž jádro spočívá v lidsky náročných tématech. Zároveň mi tato skutečnost pomohla vnímat respondentky nehodnotícím způsobem a udržovat si od tématu určitý odstup, což jsem později shledal jako žádoucí při následné interpretaci jejich vyprávění. To však neznamená, že se v textu neobjevují subjektivně zbarvené pasáže, tomu se nelze při kvalitativním výzkumu zcela vyhnout. Osobní hodnocení, objektivizace je pro výzkum nezbytné. Zajímavostí je také určitý fakt, že jako muž jsem si zvolil jako výzkumný vzorek ženy a jejich způsob zvládnání zátěžové situace a nepojal práci jako pohled mužů na problematiku dítěte s postižením, což by mohlo přinést zajímavé vhledy do tohoto tématu. A tak toto „mužské“ téma zůstává příslibem pro možné rozšíření této práce.

2.1.6 Výzkumná metoda – narativní analýza

Prostřednictvím narativních rozhovorů je možné zachytit, jakým způsobem vytváří a dává vypravěč významy své vlastní životní zkušenosti (biografická zkušenost). V narativním přístupu k výzkumu je perspektivou pohledu, tzv. základní metaforou, příběh. Narativní výzkum, na rozdíl od pozitivistického, předpokládá existenci více pravdivých popisů lidské reality a tedy i více správných způsobů interpretace textu (Čermák, 2002). Cílem narativní analýzy je popis struktury vyprávění a snaha objasnit volbu dané formy. Využívány jsou nástroje z jazykovědných disciplín, především ze sémiotiky, literární teorie a lingvistiky. Výzkumník si zvolí předmět analýzy, např. žánr, metaforu, metonymii, archetyp či zápletky (Švaříček, Šed'ová, 2007).

Narativní konstrukce má svoji logiku. Chrz (2007) i Miovský (2006) vycházejí z McAdamse (1993, in Čermák a kol. 2013) podle něhož je narativní identita sama životním příběhem a integruje minulost, přítomnost i anticipovanou budoucnost. Hlavními prvky modelu jsou klíčové události, hodnoty a přesvědčení, perspektivy, cíle a sebeobrazy. Při narativní rekonstrukci lze využít pojmovou osnovu, jak ji uvádí Chrz (2007):

- **životní téma** je nejsnáze v příběhu uchopitelné. V každém příběhu, potažmo pohádce, „o něco jde“. Téma je opakujícím se vzorcem lidských přání, záměrů, toho, co člověk v životě chce a sleduje v čase.

- **zápletky a figury** jsou součástí konstrukce dějové souvislosti. Aby bylo možné hovořit o zápletkce, je třeba, aby některé události vyplývaly jedna z druhé. Logika narativního zřetězení zkušeností je logikou jednajících postav, které mají své důvody a které sledují své záměry. Každá zápletkka má svůj začátek, prostředek a konec.

- **hodnoty a přesvědčení** jsou odpovědí na otázky typu: co je dobré, oč má cenu usilovat. Jedná se o hodnotový a normativní aspekt, který je utvářen během celého života.

- **obrazy sebe a druhých** jsou ztvárněním postav, které mají určitou pozici, jsou rozvrženy v čase a ve vztahu k jiným lidem.

- **reflexe a hledisko** znamená vyjádření smyslu a důvodů jednání. Podstatná je v tomto případě samotná schopnost sebereflexe.

Lieblichová (1998, in Čermák a kol., 2013) v narativní analýze rozlišuje obsahově – formální a holisticko kategoriální dimenze příběhu. Holistický přístup nahlíží na životní příběh komplexně jako na celek a jednotlivé části jsou pak interpretovány v kontextu celého příběhu. Kategoriální přístup naopak akcentuje dílčí témata či kategorie vyjmuté z původního textu (Čermák, 2006). Druhou dimenzí je zaměření se na zjevný a skrytý obsah vyprávěného na jedné straně a na formu příběhu na straně druhé.

Tabulka 1

Výzkumné otázky v rámci uvedených dimenzí

Dimenze	Obsahová	Formální
Holistická	Jaké poselství vyjadřují příběhy žen/matek s dítětem s postižením?	Jaká je žánrová konfigurace příběhu?

Kategoriální	Jaké copingové strategie se objevují v příbězích žen/matek s dítětem s postižením?	Jakým způsobem je příběh vyprávěn?
---------------------	--	------------------------------------

2.1.7 Postup analýzy

V rámci narativně orientovaného výzkumu, byl proces analýzy započat opakovaným čtením textu (přepisu nahrávky rozhovoru) bez konkrétního zaměření na jednotlivé momenty příběhu. Text jsem si zároveň upravil tak, aby na každé straně byl dostatek místa pro stručné poznámky a komentáře.

K prohlubování a k upřesňování analýzy jsem použil opakovaný postup od příběhu k analýze a od analýzy zpět k příběhu. Tento postup byl pro mne v procesu významný z hlediska neustrnutí u jednoho způsobu porozumění textu a zároveň mi umožňoval otevřený prostor pro nové nápady.

Při analýze byl důležitý také časový plán. Tento realistický časový plán umožňoval nejen plně se textu věnovat, ale také nezbytnou možnost text odložit a po určité době se k němu opět vrátit, což přinášelo uvolnění a zároveň nové analytické vhledy.

Po celou dobu analýzy bylo kvůli srozumitelnosti nezbytné neustále reflektovat analytický proces. Pro tuto reflexi byly zvoleny jednoduché otázky: „*Co právě teď dělám? Čím jsou příběhy významné, výjimečné a proč je vůbec chci převyprávovat?*“

Samotný proces analýzy obou příběhů probíhal ve čtyřech vzájemně provázaných krocích:

1. krok: rozdělení textu na fabuli-syžet
2. krok: identifikace klíčových mezníků v příběhu – rozdělení vyprávění do dílčích epizod
3. krok: identifikace bodu obratu – vývoj příběhu a celková struktura vyprávění
4. krok: identifikace žánrové konfigurace vyprávění – v analýze jsem se soustředil na porozumění konfigurace zkušenosti žen/matek s dítětem s postižením.

Provedená analýza je založena na jedné z mnoha dnes existujících / dostupných variant výzkumné metody narativního přístupu (Čermák, Chrz, Hiles 2007).

2.1.8 Rozdělení textu na fabuli – syžet

Před započítím další analýzy bylo nutným krokem rozdělení textu na fabuli a syžet. Smyslem bylo rozlišení dvou vzájemně provázaných částí příběhu. **Fabuli** – co bylo vyprávěno a **syžet**

– jak to bylo převyprávěno. Fabule odkazuje k obsahové stránce příběhu a syžet k formální stránce, tedy způsobu vyprávění. Toto prvotní rozdělení mne učinilo citlivějším vůči těmto aspektům. V rámci komplexní práce s příběhem však bylo nutné zabývat se do určité míry oběma aspekty příběhu (Čermák, Chrz, Hiles, 2007).

2.1.9 Identifikace klíčových mezníků příběhu: rozdělení vyprávění do dílčích epizod

V této fázi analýzy jsem se zaměřil na jednotlivé mezníky příběhu – konkrétní události či dílčí epizody. Tento způsob umožňoval provést určité shrnutí příběhu a následně se v něm lépe zorientovat. V této fázi analýzy jsem text několikrát pročetl a na okraj jsem barevně označoval jednotlivé mezníky, které jsem poté uspořádal v určitý obsah tohoto výzkumného kroku. Tento způsob práce, kdy je akcentována obsahová stránka jednotlivých mezníků, se nejvíce blíží obsahově holistické analýze (viz. tabulka 1 výše). V souladu s tímto přístupem jsem pak na jednotlivé mezníky nahlížel v kontextu celého vyprávění.

2.1.10 Identifikace bodů obratu: vývoj příběhu a celková struktura vyprávění

V následujícím kroku jsem z identifikovaných mezníků vybral ty, které lze označit jako uzlové body či zlomové momenty vyprávění. Čili taková místa, kde dochází k zásadním obrátům v příběhu. V souvislosti s tím jsem se zároveň zaměřil na vývoj příběhu. Tedy odkud a kam příběh směřuje, kde dochází ke gradaci, vyvrcholení, klíčovému obrátu a tím k rozuzlení sledovaného děje. Způsob takové práce s příběhem odpovídá holisticko – formálnímu zaměření narativní analýzy (Čermák, Chalupníčková, Chrz, Plachá, 2013).

2.1.11 Identifikace žánrové konfigurace vyprávění

Žánrová analýza je poslední krok analýzy příběhu, která završuje holisticko – formální způsob práce s příběhem. Do oblasti zkoumání narativu přinesli tento způsob práce psychologové Murray (1985, 1989, in Čermák a kol., 2013) a McAdams (1988, 1993, in Čermák a kol. 2013). Pro narativní výzkum představuje žánrová konfigurace základní archetypální perspektivy ztvárnění života. Podle McAdamse poskytuje žánrová typologie užitečné schéma k porozumění osobním biografiím. Z Murraye (1989, in Čermák a kol., 2013) vychází také Chrz (2007), který pojmenoval několik základních archetypálních perspektiv ztvárnění života. Jedná se o perspektivu komedie, která je nesena vírou ve šťastný osud a dobrý konec. Dále je to romance, v jejíž logice je třeba to, oč běží, vybojovat, zachránit, vysvobodit. Základními figurami jsou hledání, výstup, dobrodružná cesta. Archetypem je například boj s drakem. Tragédie představuje život jako katastrofu, ztroskotání, narážení na hranice osudu. Posledním

uvedeným archetypem je ironie, kde se jedná o ztvárnění života z hlediska deziluze, skepse a rezignace. Ironie je tak důslednou obranou před zklamáním a krutostí života (Chrz, 2007).

Tabulka 2. Přehled typologie žánrů (Murray, 1985 v Čermák a kol. 2013)

	Komedie	Romance	Tragédie	Ironie
Dosažení	Úspěchu	Úspěchu	Neúspěchu	Neúspěchu
Kontrola	Osud	Individuální	Osud	Individuální
Řešení	Smíření	Naděje	Beznaděj	Komedie
Figura/postava	Bezstarostný klikař	Hlava v oblacích	Zmučená duše	Cynik
Životní filozofie	Pragmatismus	Idealismus	Fatalismus	Existencialismus

2.2 Charakteristika výzkumného souboru

Pro náš účel jsem zvolil metodu účelového výběru participantů (Miovský, 2006). Cíleně jsem vyhledal účastníky podle následujícího klíče, jímž byla skutečnost, že rodiče/matky jsou již ve fázi smíření a způsob jejich vypořádávání se s náročnou životní situací může posloužit jako určitý vzor pro rodiče, kteří ještě smíření nedosáhli. Prvního účastníka jsem nejdříve kontaktoval telefonicky a domluvil si osobní setkání. Výběr proběhl na základě profesní známosti. Druhý účastník byl vybrán s pomocí neziskové organizace, s kterou jsem spolupracoval na propagačním videu. Nejdříve jsem byl prověřen vedoucím organizace formou osobního setkání - pohovoru a poté jsem byl teprve propojen s konkrétní matkou. Také druhého účastníka jsem nejprve kontaktoval telefonicky a domluvil všechny náležitosti rozhovoru (místo, čas, způsob). Organizace vybrala takového účastníka, který byl ochotný o svém příběhu hovořit. První rozhovor se odehrál na zahradě v místě bydliště prvního účastníka a druhý rozhovor v domě druhého účastníka. Délka prvního rozhovoru byla sedmdesát a druhého sto minut.

2.3 Zpětná vazba respondentek

Pro ověření analýzy jsem zvolil zpětnou vazbu respondentek, při níž jsem oběma matkám nejprve v jednoduchosti vysvětlil výzkumnou metodu, dále jsem předložil zpracovanou narativní analýzu jejich vyprávění a zároveň požádal o zodpovězení pěti otázek v tomto znění:

- 1) Jaké body v analýze jsou podle Vás přeceňované?
- 2) Které body jsou naopak nedoceněné?
- 3) Přijdou Vám některé popisy vágní?
- 4) Setkala jste se v analýze s obecnými chybami v datech?
- 5) Domníváte se, že je analýza předpojatá a příliš subjektivně zbarvená?

Také v této fázi práce, projevily obě respondentky velkou ochotu spolupracovat. Nejprve jsem je kontaktoval telefonicky a vysvětlil postup. Otázky a analýza jim poté byly zaslány elektronickou poštou a stejným způsobem byly vypracované vráceny. I když jsme se v některých místech analýzy s respondentkami minuli, analýzu jsem ponechal nezměněnou. V místě, kde se naše vnímání neshodovalo, vzniká určité napětí, které, zdá se, vytváří zajímavou dynamiku v této části práce.

„Nejtěžší břemeno nás drtí, klesáme pod ním, tiskne nás k zemi. Ale v milostné poezii všech věků žena touží být zatížena břemenem mužova těla. Nejtěžší břemeno je tedy zároveň obrazem nejintenzivnějšího naplnění života. Čím je břemeno těžší, tím je náš život blíž zemi, tím je skutečnější a pravdivější.

Naproti tomu absolutní nepřítomnost břemene způsobuje, že se člověk stává lehčí než vzduch, vzlétá do výše, vzdaluje se zemi, pozemskému bytí, stává se jen napůl skutečný a jeho pohyby jsou stejně svobodné jako bezvýznamné“

(Milan Kundera, Nesnesitelná lehkost bytí).

3 Případové studie, paní Novotná

3.1 Rozdělení textu na fabuli – syžet

Transkripce příběhu rodiny Novotných. Podtržené části textu jsou syžetem, nepodtržené fabulí.

Kačenku jsme měli docela brzy, nebyla plánovaná, byli jsme spolu čtyři roky a líbilo se nám mít miminko. I když se to ze začátku trochu řešilo, byly tam tlaky z jedné strany rodiny, že ještě nejsme připraveni a podobně. Já jsem teda byla rozhodnutá, nemyslím si, že hrálo roli to, že jsme Kačenku měli brzy. V počáteční fázi těhotenství to byl pro rodinu spíš šok. Nebyla jsem v tom moc v pohodě, jakože jsme spíš dostali za uši, že nejsme finančně zajištěni, nemáme kde bydlet a tak. My jsme tenkrát teda byli v Ostravě, bydleli jsme s kamarády. O prázdninách jsme neměli společné bydlení. Chodili jsme na rande, řešili těhotenství a těšili se zpátky do Ostravy.

Kačenka se teda narodila koncem pánevním, nešla hlavičkou. Nějak mi plánovali císaře, ale praskla mi voda v bazénu při těláku. Vzala jsem si rozinky, takže mi v nemocnici nemohli dělat císaře. Měla jsem teda velkou chuť na rozinky a v nemocnici se mě ptali, jestli jsem něco nejedla, že porod je už docela v pokročilém stádiu, takže jsem rodila jakoby normálně, ale všechno bylo dobrý, Kačenka měla všechny hodnoty v normě. Takže s porodem to asi úplně nesouviselo.

Řekla bych, že až kolem tak, když jí byl tak zhruba rok, bylo patrné, že tam něco není v pořádku. Později nám říkali, že jsme s touto diagnózou měli jít rovnou do očkovacího centra. V tu dobu jsme už s Kačenkou cvičili, bylo jasné, že tam něco jako je. Pro mne byl asi největší šok, když jsme byli na první rezonanci a zjistilo se, že ten mozek vypadá trochu jinak, než by měl vypadat. Na rezonanci se zjistilo, že má méně kůry mozkové. Tenkrát neuroložka říkala, že je to něco progresivního a že to rozhodně nebude dobrý. Ale to se nevědělo, co to je. U nás to bylo

pozvolné, nezažili jsme z počátku takový ten šok. Nejdříve jsem to začala řešit já, že není něco v pořádku. Honza tomu nevěnoval tolik pozornosti.

Když jí bylo pět, diagnostikovali jí závažnou chorobu, ale nebylo to úplně potvrzené. A pak, když jí bylo asi sedm, jsme více pátrali po diagnóze.

Do té doby nám říkali, že je to dětská mozková obrna, nebo něco, co vzniklo během porodu.

Měli jsme v té době už i Karolínu, ta se narodila, když Kačence byly tři. Kaččin stav jsme nebrali na lehkou váhu, ale druhé dítě jsme chtěli. Teprve, když přišlo třetí, dozvěděli jsme se konečnou diagnózu. Jak teď máme tři holky, ten život v lázních bereme spíše jako příležitost být spolu. Střídáme se tam s Honzou.

Kolem čtvrtého roku Kačenky padla první diagnóza, která mě asi zasáhla více. Pak se to zase vyvracelo, že to tak není a v těch sedmi letech jsme byli trochu v apatii, nebyl to takový šok. Dozvěděli jsme se, že je to progresivní genetický onemocnění, že my dva s Honzou jsme přenašeči. Ale byla to tak malá pravděpodobnost, že se setkají dva přenašeči, že to ani pojišťovna neuhrazuje. Kačenka je zatím jediná s touto chorobou v republice. V Evropě je asi 68 dětí, je to děsně malá pravděpodobnost. Samozřejmě se neví reálně, kolik lidí to má.

Ve vztahu ke Kačence se u mě při zjištění progredující diagnózy zřejmě objevilo nějaké vyhoření. Dalo by se říct, že jsem polevila veškeré snahy, které jsem do té doby vyvíjela. Jakože jsem třeba měla pocit, že chodit zkrátka bude. Než šla do školy, věnovali jsme hodně času cvičení. Dá se říct, že jsme od té doby trochu vyklidněnější. Ty snahy nemají moc význam. Tím nemyslím, že bychom ji nechali na pospas. Ale chápej, člověk jede šest let pozitivně nějakou snahu. Nevím, jestli úplně ta diagnóza nebo tři děti a celková únava. Každopádně bych řekla, že jedno s druhým. Ale nebylo to takové, jako když jí byly tři roky a neřešila jsem nic jiného. Sestřenka mi doporučila neurologa, začali jsme cvičit. Bylo to tak, že jsem ze začátku všechno absolvovala sama, byla jsem na tý rodičovský. Až postupně se začal přidávat Honza. V jednu chvíli to bylo těžké, protože jsem slyšela, jak je potřeba cvičit, a Honza tomu nějak nevěnoval pozornost. Všechno to bylo na mně a já to nějak zpracovávala. Ve chvíli, když jsme docházeli společně na rehabilitace a slyšeli ty věci, brala jsem všechno více tragicky, nebyla jsem apatická jako teď.

Dlouho jsme neřešili, že by to mohlo být porodem, ale že s Kačenkou špatně manipulujeme. Okolo sebe jsme moc dětí neměli, tak jsem připouštěla variantu, že něco děláme blbě. Že se nerozvíjí, že máme špatné podlahy a podobné nesmysly. Když začalo být něco pozadu, tak jsme si říkali, že to i může souviset s tím, že porod byl trochu jinak. Pak měla očkování na obrnu,

v té době se to zhoršilo. V roce se plazila, nelezla a po tom očkování se zhoršila, ale nemělo to zásadní vliv.

Jsem ráda, že mám rodiče blízko. Teda moje mamka má psychiatrickou diagnózu, tam je to trochu těžší. Když s Kačenkou začaly problémy, bylo to období, kdy mne teda dost pérovala. Jako, že ji blbě zvedáme, že s ní pořádně necvičíme. Dost dlouho se mluvilo o tom, co dělám blbě a tak. Maminka je s Kačenkou hrozně ráda, ona má tedy problémy se zádama, ale když může, vezme si s tátou na víkend všechny tři děti, což teda Honzovi rodiče nedělají. Ta psychická podpora přichází různě. Oba máme dva sourozence. Brácha třeba vymyslí nějaký výlet a Kačenku zohledňuje. Ne každý to tak má, já to oceňuji, i když nejsem moc schopná to vyjadřovat. Každopádně mě to těší. Cítím, že i pro ty rodiče je to těžší, že to nějak zpracovávají. S tou podporou, myslím, že jako rodina ji máme nadstandardní.

Z počátku jsem ale cítila nepochopení, když u nás byla paní z rané péče a Honzův táta říkal, jako co tam dělá, že nikoho takového nepotřebujeme. Že Kačenka není postižená, něco v takovém smyslu. Myslím si, že to nemají asi zpracované. Třeba k nám přijelo auto a přivezlo nějaké kompenzační pomůcky a děda volal do firmy, že tam špatně parkuje, že před jeho hradem zastavilo auto na plácku. A tak řešíme teď bydlení, tak nějak to vyplynulo, že je potřeba něco si hledat. Spíš tedy než Kačenka mne teď brzdí vztah s Honzovými rodiči, je to náročné. Oni mají hodně rádi pořádek, tak se tam pořád něco řeší. My teda máme oddělené byty, ale pořád je tam takové napětí. Nyní jsme se dozvěděli, že se teda dlouho čeká, kdy se konečně osamostatníme. Což jsme teda nevěděli.

Nedá se říct, že by lékaři sdělovali informace necitlivěji. Doktorka byla děsně fajn ženská. My jsme teda tenkrát měnili doktorku. Honza teda tlačil, že doktorka, která nepozná, že Kačence něco je, že tam nemůžeme zůstat. Ale já si myslím, že člověk pořádně nemůže určit, vždyť kolik je dětí, který se rozvíjejí a učí jinak, znám to ze své práce. Informace jsem teda nedostávala. Možná počítala, že jsme všichni zběhlí. Bojím se, že rodiny s těžce nemocným, třeba onkologickým pacientem nedostanou ten základní balíček informací pro začátek. Jo, jsou nějaká centra při klinikách, ale nepřišlo mi to dostačující vzhledem k reálným možnostem. Lidi musí pátrat. Netuším, jak je to nyní, je to už pár let. Možná se to zlepšilo, myslím raná péče. To by mě vlastně zajímalo.

Jo, to jsem narazila, že jsme jezdili do lázní a tam jsem hodně od těch starších, jako ta rodičovská podpora, pomůcky a tak, ta hodně! Ted' si vlastně uvědomuji, že prostě nějaká paní, co měla nemocné dítě, měla stránky, kde sdílela různé věci, byl tam například i bazar pomůcek

a tak. To jsem sledovala. Rodičovská komunita pomáhá. Jeden čas jsem měla touhu být v nějaké organizaci. To byla organizace zvláštních onemocnění, která sdružuje různé typy nemocí. Přidala jsem se k metabolické organizaci, protože Kačenka má metabolický problém, i když je to také dost široký pojem. Většina dětí má diety a různé pohybové problémy. Myslím, že teď jde hodně Facebook, takové ty rodičovské organizace. Ted' mě napadlo, že třeba chápu, že rodiče, kteří mají nemocné dítě, jsou s ním sami doma, nechodí do práce, že chápu, že na Facebook dávají fotky, jak něco slaví a tak. Protože pro ně je to jeden z mála sociálních kontaktů. Jsou třeba někde na venkově, kde široko daleko není nikdo s podobným problémem. Reálná rodičovská komunita fungovala v lázních. Ze začátku jsem potřebovala, aby mi bylo dobře. V prostředí zdravých lidí se mi to hůře sdílelo, než mezi nemocnými. Pak jsem řešila spíš ty praktické věci, jako pomůcky do školy. Ted' mám pocit, že nechci sdílet vůbec nic. Tenkrát byly Kačence dva roky, nemluvila. Ráda jsem s někým zašla na kafe.

Vlastně si neuvědomuji, co mi s vyrovnáváním pomáhalo. Mám pocit, že mi nejvíce pomáhá sdílení. Na začátku jsem u všeho byla sama, vše jsem řešila já, ale měla jsem pocit, že by bylo lepší, kdybychom u toho byli oba.

Já jsem vlastně studovala podobný obor. Když jsem byla na škole, měla jsem praxi v rané péči. Dalo by se říct, že bych téhle oblasti měla rozumět, ale dá se říct, že jsme všechno objevovali nahodile. Věřím, že člověk, který se tím třeba nezabývá, nebo se stydí tyhle věci si vyřizovat, nemá šanci na některé věci dosáhnout. Mně poradil v rané péči, ale vyhledala jsem ji proto, že jsem ji znala. Informaci o rané péči jsem nikde nedostala.

Rozhodně mne nyní nerozhodí, když si nějaký ten den nezacvičíme. Tenkrát se to všechno točilo okolo toho, jestli si zacvičíme nebo ne. Nešli jsme třeba ven dříve, než jsme cvičili. Teda v tuto chvíli už asi nehledám nic, ale měla jsem dřív potřebu mít nějaké informace třeba s těma různějma pomůckama. Ted' to nepotřebuji, být aktivně v nějaké rodičovské skupině. V Jedli je komunita rodičů starších dětí. Tam jsem se přidala. Hodně se tam řeší možnosti dalšího studia, pracovní začlenění, samostatné bydlení, organizované mimo rodinu. Na jednu stranu mám potřebu vyhledávat informace dopředu. Na druhou stranu vím, že Kačenka má takové omezení, že se do budoucna hodně bojím. Jak to udělat, aby ji to bavilo, aby to bylo k něčemu. Myslím, že dávat někomu na sílu práci jen tak, aby ten den nějak strávil, nevím. Je fajn, když jsou lidé spokojení.

Neuvědomuji si tolik téma toho, co bude s Kačenkou, až my tu nebudeme, jak jsme mladí, tak na to asi moc nemyslíme teď. Přišlo ta na mne jednou, takový ten zvláštní pocit, že bych chtěla,

aby byla Kačenka spokojená. Kamarádka, která je nemocná, teď řeší, jak to všechno zařídit, aby to dcera zvládala bez nich. Stačí, když je člověk nějak nemocný, nemůže se těchto myšlenek zbavit. Ale zatím mě to nějak nebere.

Vždycky jsou kolem nás lidi, kteří jsou úplně nadstandardní, jako třeba ty, když jsi Kačenku nosil do třídy na zádech, kdy vás to dojíká. Včera jsme sešli s kamarády, bylo to příjemné, jako bych teď něco doháněla. Vloni jsem studovala, měla náročnější práci, měla jsem pocit, že nic nestíhám. Školu jsem přerušila, práci ukončila. Teď mám pocit, že bych ráda víc tady chodila s dětmi ven. Dneska jdeme třeba ke kamarádce, která nás už desetkrát svolávala, ale vždy byl důvod říct ne.

Kačenka chodila asi tak od dvou a půl let do školky, která je inkluzivní. Bylo nám to celkově sympatický. Chodila tam dvakrát v týdnu a od čtyř let normálně na celý týden. V tom školkovém věku mi to přišlo dobrý. Ona jezdila na školky v přírodě, fungovala celkem normálně. Řekla bych, že byla komunikativnější. To jsem vlastně neřekla, že se jí v pěti letech rozjela epilepsie. Když jsem učitelce volala, že měla Kačenka záchvat, ona neměla problém ji druhý den vzít do školky v přírodě.

Když se na to teď dívám, ona byla mnohem lepší. Když vidíme stará videa, nedělá nám to dobře vidět, jak jí bylo líp. Do pěti let byla daleko aktivnější. Pak měla hodně záchvaty, teď má trvalou léčbu a řekla bych, že ji to tlumí, že na tom byla líp. Když jí byly čtyři roky, udělala pár kroků, trošku chodila. Nějakou dobu ten vývoj šel dopředu. Od té doby, co chodí do školy, je to takové pozvolna zhoršující se.

Tenkrát jsme řešili ještě s jednou maminkou sdíleného asistenta, ale tehdy tahle myšlenka k nám ještě ani nedorazila. Přijde mi, že jsem tenkrát narazila na jiný svět. I když chápu, že je okolo toho hodně problémů. I ve škole jsem pak narazila na to, že vedení nebylo úplně ideální. Ale asi jsme byli trochu zvyklí na školku. Pak jsme ale řešili, že není vhodné, aby Kačenka chodila do školy a jezdila na školy v přírodě, že by mohly jiné děti vidět, že má záchvat. Na druhou stranu chápu, že to pro školu přináší spousty rizik. Je fakt, že si nyní uvědomuji, že taky není ideální, když vám ve třídě dítě mlátí půl dne do Ipadu, že to ruší ostatní děti i učitele. Kdybych měla třídu s třiceti dětmi a asistentem, já sama bych to nedala. Tak mě potěší, když to funguje, ale neočekávám to automaticky. Ale jo, tlačili jsme to trochu. Tenkrát jsem hodně psala ředitelce, jestli Kačenku vezme.

3.2 Identifikace klíčových mezníků v příběhu: rozdělení vyprávění do dílčích epizod.

Tento krok analýzy vyprávění paní Novotné lze rozdělit do sedmi hlavních částí: 1) *Porod a události předcházející porodu* 2) *První náznaky problémů* 3) *Závažná diagnóza* 4) *Podpora* 5) *Lékaři a raná péče* 6) *Vzdělávání* 7) *Současnost*.

Páteř těchto částí je složena z dílů jednotlivých epizod, které tvoří strukturu příběhu. Jednotlivé mezníky jsou popisovány autentickými formulacemi vypravěče v kombinaci s parafrázováním vlastních slov výzkumníka. V první fázi této analýzy lze tedy text rozdělit následovně:

3.2.1 Porod a události předcházející porodu

Na začátku vyprávění se paní Novotná vrací do doby těhotenství. Svůj příběh tedy nezačíná přímo sdělením diagnózy své dcery, ale popisem událostí, které stojí na pozadí této životní etapy. *„Kačenku jsme měli docela brzy, nebyla plánovaná.“* V tomto duchu se také setkává s odezvou nejbližší rodiny. *„V počáteční fázi těhotenství to byl pro rodinu spíše šok“.* Dále paní Novotná ve vyprávění konkretizuje, co nejvíce rodinu na této situaci, *„jakože jsme spíš dostali za uši, že nejsme finančně zajištěni, nemáme kde bydlet a tak“.* S tímto také souvisí fakt, že oba rodičové byli v této době stále studenty a společné bydlení mohli mít pouze během času školního roku. *„O prázdninách jsme neměli společné bydlení. Chodili jsme na rande, řešili těhotenství a těšili se zpátky do Ostravy.“*

Následuje popis porodních komplikací. *„Kačenka se teda narodila koncem pánevním, nešla hlavičkou.“* Paní Novotná popisuje, proč nebylo možné provést porod tzv. císařským řezem. *„Vzala jsem si rozinky, takže mi v nemocnici nemohli dělat císaře.“* Zároveň v tomto místě uvádí, že postižení dcery s porodem patrně nesouviselo, protože *„rodila jakoby normálně, ale všechno bylo dobrý, Kačenka měla všechny hodnoty v normě.“*

3.2.2 První náznaky problémů

Prvním mezníkem v této části je období okolo prvního roku života, kdy bylo patrné, že ne zcela všechno je v pořádku. *„V tu dobu jsme už s Kačenkou cvičili, bylo jasné, že tam něco jako je.“* V tomto období také paní Novotná zažívá patrně největší šok, co se týká zdraví své dcery. *„Byli jsme na první rezonanci a zjistilo se, že ten mozek vypadá trochu jinak, než by měl vypadat.“* Paní Novotná zde také zmiňuje nejistotu odborníků ohledně diagnózy. Podle slov paní neuroložky, *„je to něco progresivního a rozhodně to nebude dobrý.“* Paní Novotná uvádí, že z tohoto důvodu, kdy zjišťování diagnózy je pozvolné, nezažila *„z počátku takový ten šok.“*

Nejde zde tedy o typický výkřik, jak tuto fázi pojmenoval Křivohlavý (1985). Spíše se nabízí otázka, zda i toto nezažívání šoku, jeho odmítnutí, nelze uvést ve shodě s prvním stádiem vyrovnávání se podle Kübler – Ross (1992), tedy stádiem popření.

Sdělení první diagnózy ve čtyřech letech dítěte, které zasáhlo paní Novotnou nejvíce, lze považovat za další mezník. Následovalo období vyvracení tohoto verdiktu a další diagnostikování závažné choroby v pěti letech dítěte, která však stále nebyla zcela potvrzená. V dceřiných sedmi letech přišla určitá aktivita rodičů v procesu hledání té správné diagnózy, o čemž do té doby nepřemýšleli, protože z různých stran slyšeli názory, že *„je to dětská mozková obrna, nebo něco, co vzniklo během porodu.“*

Následujícím mezníkem bylo narození dalších dětí, jež mohlo způsobit určité uvolnění ve vztahu k potížím nejstarší dcery. Zároveň se jeví, že samotný fakt rozhodnutí mít další děti a jejich narození, může odpovídat kvalifikaci copingu podle Křivohlavého (1989), tedy aktivní části přístupu, kdy člověk posiluje svůj tzv. bojový potenciál. *„Kaččin stav jsme nebrali na lehkou váhu, ale druhé dítě jsme chtěli. Teprve když přišlo třetí, dozvěděli jsme se konečnou diagnózu.“*

3.2.3 Závažná diagnóza

V této části se rodina definitivně dozvídá závažnou diagnózu. Jde o vzácné onemocnění a Kateřina je jedinou v České republice, která toto onemocnění získala. Pro rodiče je to překvapení, protože se jedná o typ progresivního genetického onemocnění. *„My dva jsme s partnerem přenašeči. Ale byla to tak malá pravděpodobnost, že se setkají dva přenašeči, že to ani pojišťovna nehradí.“*

Další mezník této části je matčin psychický stav po závěrečné diagnóze. Sama ho charakterizuje jako *„nějaké vyhoření“* nebo kombinaci *„diagnózy, tři děti a celkové únavy.“* Zároveň hovoří o utlumení dosavadních snah, které zaměřovala na opětovné nabytí schopnosti chodit a které neměly moc význam. Tedy pravidelné cvičení a *„pozitivní snaha.“* S tímto pocitem vyhoření ale zároveň přichází uvolňující pocit, *„dá se říct, že jsme od té doby trochu vyklidněnější.“*

Kaččin stav rodiče připisují tomu, *„že něco děláme blbě“* a také se vrátili k předpokladu, že diagnóza možná může souviset i s tím, *„že porod byl tak trochu jinak.“* Křivohlavý (1985) v této souvislosti zmiňuje tzv. intruzi, kdy člověk trpí obsesivními pocity viny za způsobené nesnáze.

3.2.4 Podpora

V úvodu této části příběhu hovoří paní Novotná o podpoře ze strany rodiny a vyjadřuje dík, „*jsem ráda, že mám rodiče blízko.*“ Ačkoliv zmiňuje psychiatrickou diagnózu matky a dává ji do souvislosti se ztíženými podmínkami v počátcích problémů, „*kdy mě teda dost pérovala. Jako, že ji blbě zvedáme, že s ní pořádně necvičíme.*“ Zároveň podotýká, že „*maminka je s Kačenkou hrozně ráda.*“ A i přes její problémy se zády, bere si často všechny tři děti na víkend, což je v protikladu k rodičům partnera, „*což teda Honzovi rodiče nedělají.*“ Zde se poprvé objevuje ve vyprávění určitý nesoulad ve vztahu rodiny a rodiči partnera. Přesto shledávám výše uvedené sdělení blízké názoru Krukové (2016), která v souvislosti s tímto hovoří o péči a ochraně, kterou rodina poskytuje svým členům zvláště v náročných obdobích života.

Na začátku všeho byla paní Novotná na rodičovské dovolené a všechna vyšetření a vyčtené diagnózy absolvovala sama a teprve postupně se začal přidávat také partner Honza. „*V jednu chvíli to bylo těžké, protože jsem slyšela, jak je potřeba cvičit a Honza tomu nějak nevěnoval pozornost. Všechno to bylo na mně a já to nějak zpracovávala.*“

Jestliže existuje podpora, vždy je na dosah i nepochopení. V této části příběhu je dalším mezníkem výše zmiňovaný nesoulad s rodinou partnera, který se objevoval především v počátku vzniku problému. Partnerovi rodiče nepovažovali za důležitou pomoc odborníků. „*Když u nás byla paní z rané péče, Honzův táta říkal, jako co tam dělá, že nikoho takového nepotřebujeme.*“ Jak je patrné z dalšího vyprávění, tento pohled na situaci a určitá obrana před nepřízní života, se projevoval častěji. „*Myslím, že to nemají asi zpracované. Třeba k nám přijelo auto a přivezlo nějaké kompenzační pomůcky a děda volal do firmy, že tam špatně parkuje, že před jeho hradem zastavilo auto na plácku.*“ Podle dalšího vyprávění se zdá, že tento nesoulad nebyl pouze výrazem šoku (Křivohlavý, 1985) prarodičů v počátečním stadiu problémů, ale přetrvává i do současnosti, což může být způsobeno i stresem z celkové situace (Sobotková, 2007). „*A tak řešíme teď bydlení, tak nějak to vyplynulo, že je potřeba něco si hledat. Spíš tedy než Kačenka, mne teď brzdí vztah s Honzovými rodiči, je to náročné.*“ Určité nedorozumění lze v příběhu vysledovat také podle následujícího sdělení. „*Nyní jsme se dozvěděli, že se teda dlouho čeká, kdy se konečně osamostatníme. Což jsme teda nevěděli.*“

Dalším mezníkem této části je téma psychické podpory, která podle paní Novotné „*přichází různě*“. Zmiňuje podporu svého bratra, který je citlivý k potřebám Kačenky. „*Brácha třeba vymyslí nějaký výlet a Kačenku zohledňuje.*“ A také vyjadřuje uznání podpory, kterou jim

široká rodina poskytuje a která je podle paní Novotné „*nadstandardní*.“ Zde se nám opět nabízí srovnání s názorem Krukové (2016) o úloze rodiny.

Kromě rodiny je zdrojem podpory paní Novotné rodičovská komunita dětí s různým druhem postižení. Její přínos v určitých aspektech shledává velmi významným a hovoří o rodičích, se kterými se seznámila v lázních, neboť tam podle ní fungovala reálná rodičovská komunita. „*Ta rodičovská podpora, pomůcky a tak, ta hodně! Ze začátku jsem potřebovala, aby mi bylo dobře. V prostředí zdravých lidí se mi to hůře sdílelo, než mezi nemocnými.*“ Křivohlavý (1989) rozděluje strategie vyrovnávání se s náročnou životní situací na aktivní a pasivní přístupy. Prvním typem aktivního přístupu je podle něj podrobnější poznávání situace a zvyšování informovanosti. Došel jsem k závěru, že právě v takovém přístupu se v této části vyprávění paní Novotná právě nacházela. Podle typologie Rottera shledávám tento typ podpory výhodný pro osobnosti s externě zaměřeným LOC. Paní Novotná dále zmiňuje svoji potřebu „*být v nějaké organizaci*“ a vzhledem k charakteru Kačence onemocnění se sdružovala v metabolické organizaci. Vágnerová, Krejčová a Strnadová (2009) v tomto smyslu uvádějí ve své studii jako podporu rady zkušenějších matek pro ty, kterým se narodilo dítě s postižením. Jedna z rad těchto matek je také předávání všech potřebných informací o tom, co prožívaly a jak řešily různé problémy. V tomto shledávám důležitý přínos rodičovské komunity. Samozřejmě, že každý případ je individuální a nelze aplikovat stejný přístup na všechny, ale je možné se tím přístupem inspirovat, a jak potvrzuje mé zkoumání, může pomoci přenést se přes určité počáteční nesnáze s vyrovnáváním se s náročnou životní situací.

Jedním z témat vzájemné rodičovské podpory jsou také různé sociální sítě. Paní Novotná uznává v určitých ohledech přínos takovéto formy sdílení. „*Ted' mě napadlo, že třeba chápu, že rodiče, kteří mají nemocné dítě, jsou s ním sami doma, nechodí do práce, že chápu, že na Facebook dávají fotky, jak něco slaví a tak. Protože pro ně je to jeden z mála sociálních kontaktů.*“ Jak je patrné, paní Novotná přikládá také virtuálnímu sdílení okamžiků s dětmi s postižením určitou váhu a uznává ji jako jeden ze způsobů vzájemné podpory.

V kontrastu s předchozím se jeví současné naladění paní Novotné, která má nyní pocit, „*že nechci sdílet vůbec nic. Tenkrát byly Kačence dva roky, nemluvila. Ráda jsem se někým zašla na kafe.*“ Tento aspekt se jeví v souvislosti s již výše uvedeným vyhořením, apatií a celkovou únavou, což odpovídá stadiu smíření (Křivohlavý, 1985).

3.2.5 Lékaři a raná péče

V příbězích, jako je tento, hrají lékaři důležitou roli. V tomto mezníku paní Novotná popisuje své zkušenosti. „*Doktorka byla děsně fajn ženská.*“ Dále podotýká, že to ale byla druhá lékařka, protože s tou první nebyli spokojeni. „*Honza teda tlačil, že doktorka, která nepozná, že Kačce něco je, že tam nemůžeme zůstat.*“ Vágnerová (1999) uvádí v souvislosti se stádií podle Kübler – Ross (1992) dva fylogeneticky prastaré mechanismy, kterými jsou útok a únik a které souvisí s vyrovnáváním se s problémem. Myslím si, že útok ve smyslu obviňování lékařky, byla jedna z obranných strategií pana Novotného, což by znamenalo, že jde již o druhé stádium vyrovnávání se a to stádium zloby, pro které jsou charakteristické tyto rysy chování. Zároveň se zde vykresluje shovívavý přístup paní Novotné. „*Ale já si myslím, že člověk pořádně nemůže určit, vždyť kolik je dětí, který se rozvíjí a učí jinak, znám to ze své práce.*“ V jejím tónu je patrná jistá dávka pochopení (smířlivý pohled s odstupem času, který je typický pro smíření) pro původní lékařku. „*Možná počítala s tím, že jsme všichni zběhlí.*“ Zároveň však vyjadřuje obavu nad obecnou mírou informací předávaných lékaři zásadně nemocným pacientům. „*Bojím se, že rodiny s těžce nemocným, třeba onkologickým pacientem, nedostanou ten základní balíček informací pro začátek.*“ Připouští, že něco málo funguje, „*nějaká centra při klinikách*“, ale to ji k reálným možnostem nepřijde dostačující.

Raná péče je dalším mezníkem v této části příběhu a paní Novotná vyjadřuje určitou skepsi o tom, zda se vůbec k lidem dostane informace, že raná péče existuje. „*Netuším, jak je to nyní, je to už pár let. Možná se to zlepšilo, myslím raná péče. To by mě zajímalo.*“ Paní Novotná v tomto místě zmiňuje, že studovala podobný obor, což by jí mělo pomoci být zorientovaná v problematice. Přesto konstatuje, „*že jsme všechno objevovali nahodile.*“ A zamýšlí se nad tím, „*že člověk, který se tím třeba nezabývá, nebo se stydí tyhle věci vyřizovat, nemá šanci na některé věci dosáhnout.*“ Tuto část uzavírá tím povzdechnutím, že informaci o rané péči nikde nedostala.

3.2.6 Vzdělávání

Dalším důležitým mezníkem příběhu je téma vzdělávání. Což v případě dětí s postižením je oblast, která může být pro vychovatele extrémně náročná a neobejde se bez nasazení všech potřebných odborníků. „*Kačenka chodila asi tak od dvou a půl let do školky, která je inkluzivní. Bylo nám to celkově sympatický. Chodila tam dvakrát v týdnu a od čtyř let normálně na celý týden.*“ Rodina byla s výběrem školky spokojená. Zajišťovala k dítěti citlivý přístup a umožňovala zapojovat se do běžných školkových aktivit, čímž v Kačku celkově rozvíjela. „*Ona jezdila na školky v přírodě, fungovala celkem normálně. Řekla bych, že byla*

komunikativnější.“ V tento okamžik paní Novotná vzpomíná, „*že se jí v pěti letech rozjela epilepsie*“ a připomíná, že i přes nedávný záchvat, neměla paní učitelka problém vzít druhý den Kačku do školky v přírodě.

Toto ostře kontrastuje s přístupem v základní škole, což je druhý mezník této části příběhu. Paní Novotná zároveň konstatuje, že „*od té doby, co chodí do školy, je to takové pozvolna zhoršující se.*“ V této době se paní Novotná zabývala také myšlenkou na sdíleného asistenta, „*ale tehdy ta myšlenka k nám ještě ani nedorazila.*“ Z vyprávění je cítit zklamání. „*Přijde mi, že jsem tenkrát narazila na jiný svět.*“ Ale zároveň se zde objevuje určitý shovívavý přístup, který je patrný již v přístupu k výše zmiňovaným chybám lékařů (smíření). „*I když chápu, že je okolo toho hodně problémů.*“ Na druhou stranu jasně definuje překážky inkluze Kačky v hlavním vzdělávacím proudu a nevyhne se rozčarování nad přístupem vedení školy. Marešová (2017) ve své diplomové práci naráží ve výsledcích výzkumu, podle mého názoru ne příliš překvapivě, na spíše negativní názory pedagogů na inkluzivní vzdělávání, což se objevuje i v tomto vyprávění. „*Pak jsme ale řešili, že není vhodné, aby Kačka chodila do školy a jezdila na školy v přírodě, že by mohly jiné děti vidět, že má záchvat.*“ Toto vyjádření paní Novotná záhy mírní. „*Na druhou stranu chápu, že to pro školu přináší spoustu rizik.*“ Tento rys laskavosti, shovívavosti a omlouvání různých pochybení ze strany odborníků sledávám v příběhu jako výrazný a pochopitelný rys. V závěru této části paní Novotná přiznává, že docházelo k intenzivní komunikaci mezi ní a vedením školy a že dokázala být i nesmlouvavá. „*Ale jo, tlačili jsme to trochu. Tenkrát jsem hodně psala ředitelce, jestli Kačku vezme.*“ V porovnání se současnou legislativní úpravou je možné, že k takovému komunikačnímu napětí by nyní již nemuselo docházet v takové míře. Popisovaná část příběhu proběhla před sedmi lety a od té doby se situace vyhláškou 27/ 2016 výrazně proměnila a běžné základní školy celkem pružně mění navyklý způsob komunikace s rodiči i s dětmi s různým typem postižení.

3.2.7 Současnost

V této části vyprávění paní Novotná přemítá, jaký je nyní pro ni život s dítětem s těžkým postižením. Současnost je ve znamení smíření se s náročnou životní situací (Kübler – Ross, 1992). „*Rozhodně mě nyní nerozhodí, když si nějaký ten den nezacvičíme. Tenkrát se to všechno točilo okolo toho, jestli si zacvičíme nebo ne. Nešli jsme třeba ven dříve, než jsme cvičili.*“ Dále přiznává, že také vyhasla její potřeba aktivního sdružování v rodičovských skupinách. Vzhledem k tomu, že Kačka je nyní v sedmé třídě a základní školu navštěvuje v Praze, přidala se paní Novotná do komunity rodičů starších dětí. „*Hodně se tam řeší možnosti dalšího studia, pracovní začlenění, samostatné bydlení organizované mimo rodinu.*“ Stále má potřebu

vyhledávat si v tomto směru informace, „na druhou stranu vím, že Kačka má takové omezení, že se do budoucna hodně bojím. Jak to udělat, aby ji to bavilo, aby to bylo k něčemu.“ V závěru tohoto mezníku přemýšlí o Kaččině pracovním uplatnění. „Myslím, že dávat někomu na sílu práci jen tak, aby ten den nějak strávil, nevím. Je fajn, když jsou lidé spokojeni.“

„Neuvědomuji si tolik téma toho, co bude s Kačkou, až my tu nebudeme, jak jsme mladí, tak na to asi moc nemyslíme teď.“ Touto větou začíná paní Novotná vyprávění části příběhu, kdy nevyjadřuje obavu z budoucnosti, nepřipouští si ji, nemyslí na ni. Přiznává však, že občas zažívá také chvíle, „když je člověk nemocný, nemůže se těchto myšlenek zbavit“, kdy myslí na budoucnost Kačky a přeje si, aby byla spokojená. „Ale zatím mě to nějak nebere.“

Na závěr této části paní Novotná definuje, co jí v životě pomáhá. „Vždycky jsou kolem nás lidi, kteří jsou úplně nadstandardní, jako třeba ty, když jsi Kačku nosil do třídy na zádech.“ Vzhledem ke skutečnosti, že paní Novotná přerušila studium na vysoké škole a zvolila zároveň méně náročný typ práce, má v současnosti více času na přátele a na děti. „Včera jsme se sešli s kamarády, bylo to příjemné, jako bych teď něco doháněla. Teď mám pocit, že bych ráda víc tedy chodila s dětmi ven.“

3.3 Identifikace bodů obratu – vývoj příběhu, celková struktura

V tomto kroku jsem z identifikovaných mezníků vybral ty, které lze označit za „uzlové body“ či „zlomové momenty“ vyprávění, tedy taková místa v příběhu, kde dochází k výraznému dějovému obratu. Zároveň jsem se zaměřil na vývoj příběhu – tedy na způsob, jakým jsou tyto události propojeny v celkové struktuře vyprávění: odkud a kam příběh směřuje, kde dochází ke gradaci, vyvrcholení, klíčovému obratu, a tedy i „rozuzlení“ sledované dějové linie. Takový způsob práce s příběhem odpovídá *holisticko-formálnímu* zaměření narativní analýzy

Prvním uzlovým bodem vyprávění je poznání, že něco ve vývoji dcery není v pořádku. To bylo zhruba v jednom roku věku. V tuto dobu již matka praktikovala s Kačkou cvičení, protože bylo patrné „že tam něco jako je.“ „Nejdříve jsem to začala řešit já, že není něco v pořádku.“ V této části příběhu je patrná gradace, kdy matka později zažívá „největší šok“ při magnetické rezonanci mozku, kde se zjistilo, že mozek dítěte není zcela v pořádku, „že má méně kůry mozkové.“ Nicméně ani v tomto místě nedochází k přesnému stanovení diagnózy a reakce rodičů na postižení je spíše pozvolná, není akutní. Linie příběhu zde příliš negraduje a pohybuje se pozvolna mezi stanovováním možných diagnóz s postupujícím věkem dítěte.

Následujícím mezníkem je závěrečné stanovení diagnózy. Její přijetí je ovlivněné stanovováním diagnóz předchozích a oba rodiče se cítí být v tomto spíše apatičtí, „nebyl to

takový šok. “ Příběh zde graduje zjištěním způsobu získání postižení, kdy oba rodičové jsou přenašeči, což je minimální pravděpodobnost setkání a zároveň vzniku tak vzácné metabolické nemoci. Tato dynamika se mírní zároveň s faktem narození dalších potomků. „Kaččin stav jsme nebrali na lehkou váhu, ale Karolínu jsme chtěli. Teprve když přišlo třetí, dozvěděli jsme se konečnou diagnózu. “

Dalším uzlovým bodem příběhu je odborná péče lékařů. Paní Novotná se v příběhu profiluje spíše jako klidná a vyrovnaná osobnost se sklonem ke shovívavosti. Dynamickým prvkem této části je pak partner Honza, který je hybatelem změny dětské lékařky. Gradaci zde také způsobuje narůstající rozčarování o poskytování informací lékaři o možnostech další péče.

Výrazným bodem příběhu je dále otázka samostatného bydlení. Toto téma, zdá se, je přítomno od začátku vyprávění, kdy oba partneři bydlí společně s dalšími studenty na privátu a přes prázdniny u rodičů. Zároveň jsou jim rodiče nápomocní a poskytnou rodině přístřeší. Zde graduje příběh naléhavostí změny, která musí nastat z důvodu určitého mezigeneračního komunikačního dyskomfortu. *„Oni mají hodně rádi pořádek, tak se tam pořád něco řeší. My teda máme oddělené byty, ale pořád je tam takové napětí. “*

Dalším uzlovým bodem vyprávění je pak význam podpory rodičovské komunity, kterou paní Novotná zažívá především v lázních, kam s Kačkou pravidelně jezdí. Dynamiku příběhu zde vytváří fakt, že paní Novotná potřebuje k vyrovnávání se s postižením dcery spíše komunitu *„mezi nemocnými“*, kde se jí tato skutečnost mnohem lépe sdílí.

Linie vyprávění nabírá vzestupný směr při tématu vzdělávání, které vyžaduje maximální odbornou péči. Paní Novotná se zde setkává s dvěma odlišnými přístupy. Ten první je přístup mateřské školy, která disponuje trénovanými odborníky, a druhý je přístup běžné základní školy, pro kterou je téměř vše ve vzdělávání dítěte s postižením problémem. Zde je patrné odhodlání a určité vzednutí paní Novotné při komunikaci se školou, což způsobuje další gradaci ve vyprávění

Posledním uzlovým bodem je pak reflexe současnosti a přemítání o budoucnosti. Zde je již patrný zcela klidný tón vyprávění (smíření) a celková dynamika příběhu se pomalu zvolňuje. Rodina je v současnosti spokojená a klidná. Aktivně řeší problematiku bydlení, Kačka navštěvuje školu se speciální péčí a cílem rodičů je, aby byla spokojená.

3.4 Identifikace žánrové konfigurace vyprávění

V žánrové analýze nejde prvořadě o to, dát příběhu nálepkou, označení, či zařadit ho do příslušné škatulky (v našich příbězích by používání termínu komedie mohlo vyznít neuctivě a nepatřičně). Jde spíše o to, že použité typy z divadelní a literární teorie nám mohou posloužit

jako orientační body pro konfiguraci životní zkušenosti. Tímto způsobem je možné analyzovat první příběh.

Na jeho začátku se vyskytuje určitý žánrový rys, který lze dále dohledat v celém příběhu. Tímto rysem je jistá míra fatalismu, který je typický-pro žánr tragédie. „*Kačenu jsme měli docela brzy, nebyla plánovaná.*“ Dále se příběh odvíjí v rovině úspěchu „*rodila jsem normálně, ale všechno bylo dobré, Kačenka měla všechny hodnoty v normě*“, tedy na úrovni romace. Rodina působí v celém příběhu spíše klidným až pasivním dojmem, což by se dalo připodobnit k figuře bezstarostného klikaře, „*nezažila jsem zpočátku takový ten šok.*“ Vzhledem k neúměrně dlouhé době, kdy rodina nevěděla, co je s Kačenkou, jaká je její diagnóza, jak se všechno bude vyvíjet, se následné kroky a rozhodnutí mít další děti mohou zdát, jako by si rodiče nepřipouštěli realitu, tedy možnost, že i další dítě by mohlo být s postižením. „*Kaččin stav jsme nebrali na lehkou váhu, ale druhé dítě jsme chtěli. Teprve když přišlo třetí, dozvěděli jsme se konečnou diagnózu*“, to se blíží figuře hlava v oblacích, což dále odpovídá žánru romace. Žánr příběhu se mění v momentě při verdiktu konečné diagnózy, kdy dostává rysy tragédie. Tragédii zde však podle vyprávění chybí beznaděj a zmučená duše (což lze však připsat skutečnosti, že rozhovor vznikl šest let po vyřčení finální diagnózy a lze tudíž předpokládat, že paní Novotná má již toto téma úspěšně zpracované). Typickou životní filozofií pro tragédii je fatalismus. Jak je uvedeno výše, tak fatalismus se zdá být charakteristickým rysem tohoto vyprávění, což se například objevuje také v uvažování paní Novotné o budoucnosti: „*Jsmo mladí, tak na ni nemyslíme... zatím mě to nijak nebere... je fajn, když jsou lidé spokojení*“ nebo se také často objevuje „*tak nějak to vplynulo... je potřeba.*“ Celkově příběh žánrově osciluje mezi romancí a tragédií a lze si ho také představit jako víceméně volně plynoucí sinusoidu bez výrazného dynamického napětí. Zároveň obsahuje prvek komedie, kterým je bezstarostný klikař.

3.5 Zpětná vazba paní Novotné

1) Jaké body v analýze jsou podle Vás přeceňované?

Analýza se mi zdá obsahově vyvážená.

2) Které body jsou v analýze naopak nedocenené?

Analýza se mi zdá obsahově vyvážená.

3) Přijdou Vám některé popisy vágní?

Některé informace bych po přečtení ráda např. doplnila, dovysvětlila, v něčem šla více do hloubky, něco „ospravedlnit“.

4) Setkala jste se v analýze s obecnými chybami v datech?

Ano, s několika rozdílnostmi od skutečnosti jsem se setkala, nevím, jestli jsem při rozhovoru byla dostatečně srozumitelná (ze zkušenosti vím, že moc srozumitelná v komunikaci nejsem).

5) Domníváte se, že je analýza předpojatá a příliš subjektivně zbarvená? Trochu mám z analýzy dojem "nezodpovědných, příliš mladých rodičů", možná je to mým stylem podávání informací.

„Bůh pomáhá, jak rčení říká nám, tomu, kdo nejvíc pomůže si sám.

Osud tě strhne zpátky, jenom když po tom, co přeješ si, dost netoužíš.

A neuspějí v lásce nikdy ti, kdo nevěří si a jsou zakleti do vlastních pochyb.

V lásce uspěje, jen kdo se nikdy nevzdá naděje.“

(William Shakespeare, Dobrý konec všechno spraví)

4 Paní Jeronýmová

4.1 Rozdělení textu na fabuli – syžet

Transkripce příběhu rodiny Jeronýmových. Podtržené části textu jsou syžetem, nepodtržené fabulí.

Těhotenství s Kvídem i samotný porod byl vlastně v pohodě. Měl nějaký náběh na astma po manželovi. S tím jsme se teda poprali, máme skvělou pediatričku, která je respirační poradce.

Když to šlo, tak jsme jezdili k moři. Dělal mu to dobře na ekzém i na dýchání.

Jak jsme bourali, tak jsme se v létě z práce neutrhl. Letěli jsme v říjnu. Našli jsme zájezd z Mnichova. Při zpáteční cestě jsme bourali. Bylo to v noci, nevím, co se stalo. My jsme s Kvídem spali. Policie to nijak neprošetřovala. Když řidič zemře, tak se to odkládá. V rodině to chtěli víc řešit, ale já jsem v té době ležela na áru, Kvído ležel na áru, říkala jsem si, co chtějí řešit. Tam byla nějaká stavba, někdo tam něco nechal, říkala jsem si, jak nám to asi pomůže. Manžel zemřel na místě. Já se na chvíli probrala v autě. Kvído se v autě neprobral, až na áru o čtrnáct dní později. To mu bylo tři a půl roku. Kvída našli zavěšeného v sedačce, oba jsme se škrtili o pásy. Kvído nedýchal, patnáct minut ho resuscitovali, měl veliký otok na mozkou. Takže se vůbec nevědělo, jak bude fungovat.

Toho já jsem teda byla ušetřena, protože jsem měla starosti sama se sebou, abych fungovala. Ale co vím od rodiny, stále se u něj někdo střídal. Vždy mi někdo řekl, jak na tom je, co mu zrovna dělají. Pak se probral, vypláznul na všechny jazyk. Pořád se u něj někdo střídal. Kvída převezli do Motola, se mnou letěl vrtulník do Vojenské nemocnice. Kvído měl jednu operaci. Já jsem přišla o ledvinu, osm zlomených žeber. Měla jsem problém s vnitřními zraněními. Kvído měl problém jen s míchou. Zjistilo se, že nemůže dýchat sám, tak mu dávali tracheostomii a byl na ventilátoru. Vůbec se nehýbal.

Postupně se to zlepšovalo a pořád se to zlepšuje. Za Kvídem chodila celá rodina, já byla v jiné nemocnici, dostala jsem se k němu až na Mikuláše, takže to trvalo asi měsíc a půl. Nejdříve

trvalo, než já budu schopná fungovat. Kvído nejdříve dýchal na ventilátoru a doktoři říkali, že se to asi nezmění. V Motole je navíc spinální jednotka, kde se věnují pacientům s poraněním míchy. Převezli mě tedy tam. Sestřičky z ára mě hned chtěli ke Kvídovi převézt, ale já jsem tenkrát nevydržela sedět déle než patnáct minut. Nejdříve mě ke Kvídovi vozili na vozíku, pak jsem byla schopna dojít tam o berlích sama. Na áru jsme byli sedm měsíců, ať chcete nebo ne, stane se to vaší součástí. V té době to byla čtvrtina Kvídova života, bylo to intenzivní.

Já se tomu vyhýbala, oni říkali, že se mnou chtějí mluvit a mně se do toho nechtělo. On byl jako miminko, hlavu neudržel, nehýbal rukama. To bylo nejhorší období, já jsem myslela, že se zblázním, to byl takový tlak v hlavě. Tělo je šikovný, já si to taky pořádně nevybavuji. Jen jsem si říkala, teď mi asi v hlavě přeskočí a já se regulérně zblázním. Byla to muka. To bylo jako pro rodiče pro mne nejhorší, najít si k němu cestu. My jsme vždycky měli hezký vztah s Kvídem. Nepospíchala jsem do práce, měla jsem poloviční úvazek, abych ho mohla vyzvedávat ze školky. Po tom měsíci a půl jsem vůbec nevěděla, jak s ním mluvit, jak se k němu chovat. Maminky jsou takový nárazník těch emocí, které musí z dětí ven. Jenže v tu dobu, kdy sám se sebou bojujete, jak to všechno psychicky zvládnout, tak tohle je věc, která vás porazí. To byly fakt blbý chvílky.

Měla jsem denně hodinu a půl s psychologem. V Motole jsme dostali skvělou péči. Oni řešili i tu psychickou stránku, že se k sobě s Kvídem potřebujeme zase dostat. Doteď je máme jako druhou rodinu. Jedna sestřička k nám chodí na domácí péči. Teď jsme tam byli na Vánoce. To si myslím, že v Motole dost špatně funguje dětská psychologie. Já jsem šla za psycholožkou, že potřebuji s Kvídem poradit, že nevím, a ona nikdy za Kvídem nezašla, vždycky se bavila se mnou. Možná se bála, že by to neunesla. Tam jsem cítila, že zaostáváme, že se nemám s kým poradit.

Pak přišlo zlepšení. Kvído měl skvělou fyzioterapeutku a ergoterapeutku. Ta je teď naše rodinná přítelkyně. Řekla, že to s Kvídem nevzdá. Začala s foukáním do peříček. Pak ho zkoušeli odpojovat od ventilátoru. Neurolog říká, že je to skvělé, že se pořád něco děje, něco vyvíjí, postupuje. Někdo říká, že po třech letech už se ten stav nezlepší, není to pravda. Pan profesor si ho na kontrolách fotí, říká, že to není možné. Používá ho na přednáškách jako příklad, že nelze říkat, že něco nejde. Kam jsme přišli, měli jsme prostě štěstí na lidi. Tam byl jeden skvělý zdravotní bratr, který s námi jel i přes zákaz na Petřiny, on tam byl v Motole devět měsíců a bylo dost náročné vymýšlet něco nového. Od něj se naučil i první sprosté slovo. Na narozeniny jsme zažili všechno, co bylo v nemocnici zakázané. Doktorka říkala, když přijde kontrola, já o tom nevím. Člověk by nevěřil, co se na tom áru dá dělat.

Naštěstí mám kamaráda, který mi hodně pomohl, jak se s Kvídem bavit. Má letité zkušenosti z praxe, dělal léta v Jedličkárně. On mi říkal, že si musím uvědomit, že ta pozice matky je jiná, než pozice zbytku rodiny. Tak jsme si s Kvídem začali k sobě znovu budovat vztah, dá se říct od nuly.

Pak jsme začali bojovat s jídlem, on trpěl kvůli zraněné míše nechutenstvím, což jsem sama zkusila. Já nebyla schopna sníst půlku koblihy. Kvído přestal totálně jíst, on necítil pocit hladu. Hrozná bezmoc, další krizovka, já myslela, že zemře hladem. Když jsme bourali, vážil osmnáct kilo a v téhle době vážil asi deset, byl kost a kůže. Do toho dostal silný epileptický záchvat. To jsem nebyla schopna odejít, byla jsem úplně paralyzovaná. Čekala jsem hodinu a půl na výsledky cétéčka, jestli bude Kvído zdravý nebo jestli mu odešel mozek. To byly teda peklíčka. Pak to začalo být lepší. Kvído foukal do peříček a postupně se odpojoval ventilátor.

Kvído nemá jemnou motoriku, ale pomalu se mu začíná tvarovat úchop. Je schopný udržet v ruce kus chleba, trefit se do pusy. Vše se učil znovu. Nikdo nevěděl, jestli to půjde nebo ne. Teď mu začínají fungovat svaly břicha. Začala se mu vracet chuť a hlad.

K Vánocům dostal Kvído Ipad, je to skvělé, může držet v ruce tužku, na kterou vůbec nemusí tlačit. Trvalo to asi týden, než se na něm Kvído naučil. Už se umí podepsat. Každá hra je pro něj trénink. Dělá mu problém pohyb dopředu. Má tendenci ruku tlačit. Postupně se teda zjišťuje, jak říká paní doktorka v Motole, oni když chtějí, tak to udělají. Objevili jsme druh her, které jsou založené na tom, že není cíl úspěch, ale samotná radost ze hry. To, co musí ostatním říkat, aby při hře udělali, tady si může dát postavičku do vrtulníku nebo přidat vagónky k mašince sám. Může si hrát konečně podle svého. Ještě máme staženou aplikaci písanku, protože Kvído to do sešitu nedá, ale tady může trénovat a jde to, to si myslím, že to může fungovat. Hodně aplikací je pro děti s postižením (stránky I sense – pro děti se speciálními potřebami). Velká výhoda je ta tužka. S běžnou tužkou na tablet je na konci gumička a ono to skáče. Skvělý je teda malování, může si malovat podle svého, mění barvy. Dobré jsou i hudební nástroje, je tam hodně zvuků, ty mu rozvíjejí sluch a zároveň řeč.

Tady při té hře zase běhá, on když ji dokončí, tak je celý zpocený, říká tomu, že se potí od mozku.

To byla vlastně taky jedna z věcí, co mě překvapila, že se vůbec nepotil. To mě taky děsí, že nikdy nevíte, jestli ta reakce těla znamená to, co znamená normálně. Kvído měl třeba velké horečky a já jsem si říkala, on musí být nemocný, ale pak se ukázalo, že mu vůbec nic není, jen jak ta mícha je poraněná, tělo se zahřívá. Nebo když ho třeba kousne mravenec, může mít jiné

reakce, než člověk čeká, on měl modřinu přes celé stehno. Ono se to všechno nějak jmenuje, vždycky je někdo, koho se můžete zeptat. Spousta věcí nefunguje tak, jak člověk dělá jinak automaticky. Teď se teda začal Kvído potit.

Je hrozná výhoda u získaného postižení, že to tělo už to všechno umělo, že organismus uměl kašlat, uměl chodit. Kvído byl vlastně hodně šikovný, ve třech letech jsme už začínali lézt na stěnu. Kvůli koordinaci svalů nám doporučili stěnu. Šlo mu to skvěle. V tom máme výhodu, že to tělo bylo dobře připraveno. Jezdil i dobře na kole, držel balanc, to tělo bylo pohybově dobře nakročené. Pak se to tomu tělo snáze chytá zpět, tak mi to teda vysvětlovali doktoři.

Všechny ty rekonstrukce šly do miliónů. Jen výtah stál jeden a půl milionu. To bylo vlastně první, co jsem řešila, jak to zvládneme. Já měla poloviční příjem. Hlavní, kdo živil rodinu, byl manžel.

Když se dostanete po několika měsících z nemocnice domů, to se ocitnete v jiném světě. Okamžitě se nám hlásili sousedi, že kdyby cokoliv, mohu zavolat. V ten moment probíhal běh pro Kvída, to jsem oplakala, kolik lidí přijde, aby pomohli takovému cvrčkovi. Vždycky jsou lidi, co pomohou. Ta vlna podpory byla neskutečná.

Kvída obdivuji, cvičení ho baví. Pak jezdíme na Slovensko do Piešťan, cvičíme oblečkovou metodu, kde se používají obleky pro kosmonauty, které pomáhají, aby jim neřídly kosti.

Podle pojišťovny malé dítě nemá nárok na elektrický vozík. Ta ruka se to musí naučit, čím dříve, tím lépe.

Když jsem ležela na spinálce, říkala mi paní doktorka, že ví, že když je havárka, dá se při úmrtí něco čerpat z povinného ručení. Moc se mi do toho nechtělo jít, ale ta částka nakonec byla dost velká. Je s tím tedy strašného papírování. Jako rodič máte výběr, buď do toho půjdete, je to teda hrozný vopruz, ale ty peníze získáte a můžete začít s rehabilitací. V začátku jsme měli to štěstí, protože ty částky za cokoliv byly opravdu obrovské.

Nám teda hodně pomáhá dobročinná organizace, bez nich bychom to nedali. Máme štěstí na lidi okolo sebe. Já tedy říkám štěstí v neštěstí. Navíc to zvládáme finančně. První nám pomohla ta organizace. V té době psal Jiřince Jan Šťastný, že se budou brát s herečkou Stránskou, že by na své svatbě chtěli někomu pomoci. Jiřinka teda vybrala Kvída, já byla tenkrát v nemocnici, to šlo mimo mě. Vybralo se strašně moc, tenkrát přivezli šek asi na osm set tisíc. Sběrka ale pokračovala a vybralo se přes milion. Hodně hezky se také zachoval manželův zaměstnavatel, který nám úplně od začátku pomáhal a také zaplatil obrovskou částku, zaplatil se z toho

elektrický vozík. Tady stála fronta lidí, která chtěla uzavřít smlouvy, to byl kočárek, električák, šachta, koupelna. Byla jsem jako ráda, že na to byly ty peníze. Ta organizace nám stále pomáhá, stejně jako manželův zaměstnavatel. Oni si manžela velmi vážili po stránce pracovní i lidské. Pak když jsem viděla, kdo přispěl, znala jsem každé druhé jméno. To je tak obrovská věc, kteřá vás nakopne. Dovedu si představit, že když je postižení u dítěte vrozené, je to těžší. Tohle všichni brali jako obrovskou tragédii a všichni se nám snažili pomoci. Pak přišli v práci obchodní partneři, s kterými se již nestýkám, popřáli mi hezké svátky a říkali, že teď na vánočním večírku vybrali na Kvída peníze a poslali je té naší organizaci.

Když ne finančně, chodily nám krásné maily. Třeba nakladatelství Svojtka, ty poslali plnou krabici knížek. Pak nám pomohli motolští hasiči, Kvído je malý hasič.

Tohle mi hodně pomáhá. Schovávám si ty maily. Pak si je čtu, když přijdou krize a ony přicházejí. Ráno jsem si řekla, že nevstávám, že nebudu cévkovat, že na to nemám. V ten moment se prohrabuji v těch mailech. To jsou lidé, který vůbec neznáme, a oni třeba Kvídovi píše každý rok k narozeninám. Pomohla nám medializace. Bez toho by to nefungovalo. Nebo lidi s podobným příběhem, kteří chtěli vyjádřit slova podpory. Někomu to vadí, mně ne, říkám si, že tohle může Kvídovi pomoci. Já jsem s tím tedy ze začátku taky měla problém. Představa, že budu muset pobírat dávky, nebudu schopná výdělků. Bylo velké štěstí, že mohu dál chodit do práce. Nejen finančně, ale psychicky. Já bych si přišla jako nějaká vyžírka závislá na sociální pomoci. To, že je člověk nějak platný v práci, že neřeším ty věci běžného provozu, cévkování, rehabilitace, jestli nám pojišťovna něco proplatí nebo ne. To já si v práci odpočinu. Nemyslím na to, co je s Kvídem. I pro to dítě je to lepší, není přirozené, že je dvacet čtyři hodin s maminkou.

Ta hranice toho, nechat ho něco zkoušet, aby se to naučil, a toho, co už není bezpečné, tu je těžké najít. Nejlepší příklad je ten električák, on mu dává volnost dojet si, kam chce, natočit se, kam chce, podívat se, kam chce. To byla zase nová dimenze. Ale je to stroj, který váží 140 kilo a jezdí poměrně rychle, musí se dodržovat pravidla. Kvído začal jezdit blízko zdi, já trnula, pak mi došlo, že si musí vyzkoušet a poznat ty hranice. Ono je to stejné i u normálního rodičovství, ale tady ty následky mohou být fatálnější. Nedávno přijeli Kvídovi kamarádi, on už sám jezdí výtahem, tak si je vytáhl do pokojíku, kde si dvě hodiny sami hráli.

Rok chodil Kvído do stacionáře, což nebylo dobré, tam bylo hodně dětí s těžkým mentálním postižením, on se tam cítil jako král. Když jsem ho tam dávala, už jsem přemýšlela na radu paní primářky o jiných možnostech. Začala jsem řešit školku, ale nebylo to jednoduché, protože dítě

s inkluzí znamená pro školku hodně papírování navíc. Takže ve dvou školkách jsem moc nepochodila. Pak jsem přes neziskovou organizaci našla kontakt na současnou školku. Nebyla to vyloženě inkluzivní školka, ale paní ředitelka se toho nebála. Vše se to začalo domlouvat. Bylo to úzké a malé, ale všechno jde, když se chce. Ve sprcháči udělal táta přebalovák. Od září byla volná asistentka. Učitelka ve třídě byla bývalá lékařka. Asistentka je skvělá, vše to do sebe zaklaplo. Kvído tam nastupoval s tím, že ho tam chtějí. Všechny učitelky byly od začátku skvělé. Od začátku chtěly, aby dělal všechno jako normální děti. Když se jelo do školky v přírodě, automaticky se vybíral bezbariérový hotel, ostatní rodiče se zapojovali a pomáhali. Nic nebyl problém. Školka se nám podařila, tak doufám, že se nám podaří i ta škola.

4.2 Identifikace klíčových mezníků v příběhu: rozdělení vyprávění do dílčích epizod.

V průběhu tohoto kroku analýzy příběhu se ukázalo, že vyprávění paní Jeronýmové lze rozdělit do sedmi hlavních částí: 1) *Těhotenství, porod, život před nehodou* 2) *Nehoda* 3) *Po nehodě* 4) *Odborníci* 5) *Podpora* 6) *Vzdělávání, učení se* 7) *Co mi pomáhá.*

Jednotlivé mezníky jsou popisovány autentickými formulacemi vypravěče v kombinaci s parafrázováním vlastních slov výzkumníka. V první fázi této analýzy lze tedy text rozdělit následovně:

4.2.1 Těhotenství, porod, život před nehodou

Paní Jeronýmová začíná své vyprávění zmínkou o průběhu těhotenství a samotném porodu. Jejími slovy, byl průběh těhotenství „*i samotný porod v pohodě.*“ Zároveň uvádí první pozitivní zkušenosti s dětskou lékařkou z důvodu zjevných dědičných obtíží syna. „*Měl nějaký náběh na astma po manželovi. S tím jsme se teda poprali, máme skvělou pediatričku, která je respirační poradce.*“

Vzhledem k potížím s dýcháním a kožním problémům uvádí dále paní Jeronýmová opatření, která zjevně pomáhala. „*Když to šlo, tak jsme jezdili k moři. Dělal mu to dobře na ekzém i na dýchání.*“

4.2.2 Nehoda

Úvod do této části příběhu tvoří vyprávění o dovolené a zároveň již zmiňuje dopravní nehodu, která se udála při návratu. „*Jak jsme bourali, tak jsme se z práce neutrhli. Letěli jsme v říjnu. Našli jsme zájezd z Mnichova. Při zpáteční cestě jsme bourali.*“ Paní Jeronýmová si příčinu nehody neuvědomuje. „*Bylo to v noci, nevím, co se stalo. My jsme s Kvídem spali.*“

Důležitým mezníkem této části jsou zranění, která byla pro pana Jeronýma neslučitelná se životem. Toto téma uvádí paní Jeronýmová zmínkou o tom, „že policie to nijak neprošetřovala. Když zemře řidič, tak se to odkládá.“ Vypráví také o aktivitě rodiny, která měla zájem o prošetření celé události, ale vzhledem k její aktuální zdravotní situaci, zaujala k tomuto paní Jeronýmová jasný postoj. „Ale já jsem v té době ležela na áru, Kvído ležel na áru, říkala jsem si, co chtějí řešit?“ Z pohledu Kübler – Ross (1992) naznačuje postoj paní Jeronýmové první fázi vyrovnávání se s náročnou životní situací, tedy popření.

Dalším mezníkem této části vyprávění jsou útržky vzpomínek na dobu těsně po nehodě. „Já se na chvíličku probrala v autě.“ Dále údaje o synovi. „Kvído se v autě neprobral, až na áru o čtrnáct dnů později.“ Zároveň vzpomíná na pozici, v které syna našli záchranáři. „Kvída našli zavěšeného v sedačce, oba jsme se škrtili o pásy.“ Nakonec zmiňuje rozsah synova zranění. „Kvído nedýchal, patnáct minut ho resuscitovali, měl veliký otok na mozku.“

4.2.3 Po nehodě

Tato část je ve vyprávění nejrozsáhlejší a tvoří ji mnoho dílčích událostí. Prvním mezníkem, který navazuje na závěr předchozí části, je čas v nemocnici první dny a týdny po nehodě, kdy paní Jeronýmová popisuje své pocity a starosti o syna. „Takže se vůbec nevědělo, jak bude fungovat.“ Rozsah zranění paní Jeronýmové však neumožňoval v prvních týdnech více se starat o synovo zdraví. „Toho já jsem teda byla ušetřena, protože jsem měla starosti sama se sebou, abych fungovala.“ To však neznamenal, že by byla ušetřena zpráv o synově zdravotním stavu. Zde se objevuje první zmínka o rodině, která byla v těchto těžkých chvílích skutečnou oporou (srovnání s Krucová, 2016). „Ale co vím od rodiny, stále se u něj někdo střídá. Vždy mi někdo řekl, jak na tom je, co mu zrovna dělají. Pak se probral, vypláznul na všechny jazyk“, uzavírá s nadsázkou paní Jeronýmová tuto část vyprávění.

Další mezník této části, je vyprávění o rozsahu zranění z dopravní nehody paní Jeronýmové a malého Kvída. „Kvído měl jednu operaci. Já jsem přišla o ledvinu, osm zlomených žeber. Měla jsem problém s vnitřními zraněními. Kvído měl problémy jen s míchou. Zjistilo se, že nemůže dýchat sám, tak mu dávali tracheostomii a byl na ventilátoru. Vůbec se nehýbal.“

V následující části vyprávění je paní Jeronýmová stále v jiné nemocnici než Kvído. Informace o pozitivním vývoji léčby, zprostředkovává paní Jeronýmové rodina. „Postupně se to zlepšovalo a pořád se to zlepšuje.“ Trvalo ještě nějaký čas, než se mohl Kvído s maminkou setkat. „Dostala jsem se k němu až na Mikuláše, takže to trvalo asi měsíc a půl.“ To byl čas, než se stav paní Jeronýmové zlepšil na tolik, že byla „schopná fungovat“ a mohli ji převézt do

stejně nemocnice, kde byl i Kvído. Po převozu do nemocnice jí byl bezprostředně umožněn kontakt se synem. Doba návštěvy však byla limitovaná stále trvajících zdravotními komplikacemi paní Jeronýmové. *„Já jsem tenkrát nevydržela sedět déle než patnáct minut. Nejdříve mě vozili ke Kvídovi na vozíku, pak jsem byla schopná dojet tam o berlích sama.“* Tuto část vyprávění uzavírá přemítáním o času stráveném v nemocnici. *„Na áru jsme byli sedm měsíců, ať chcete nebo ne, stane se to vaší součástí. V té době to byla čtvrtina Kvídova života, bylo to intenzivní.“*

Následující mezník příběhu je reakcí matky na synovo zranění. *„Já se tomu vyhýbala, oni říkali, že se mnou chtějí mluvit a mně se do toho nechtělo.“* V klasifikaci podle Křivohlavého (1985), by tento čas odpovídal stádiu výkřiku, které je charakteristické strachem a silnými emočními reakcemi. V tomto náročném období byla paní Jeronýmová konfrontována nejen se ztrátou manžela, ale také se zásadní životní změnou malého Kvída. *„On byl jako miminko, hlavu neudržel, nehýbal rukama.“* Toto období charakterizuje jako *„nejhorší.“* *„Já jsem myslela, že se zblázním, to byl takový tlak v hlavě. Tělo je šikovný, já si to taky pořádně nevybavuji. Jen jsem si říkala, teď mi asi v hlavě přeskočí a já se regulérně zblázním. Byla to muka!“* (výkřik).

Další mezník této části příběhu je vyprávění o komplikacích při znovuoobnovování vztahu mezi paní Jeronýmovou a synem Kvídem. *„To bylo jako pro rodiče pro mne nejhorší, najít si k němu cestu.“* Krátce zde také vypráví o době před nehodou a jaký měli se synem vztah. *„My jsme vždycky měli hezký vztah s Kvídem. Nepospíchala jsem do práce, měla jsem poloviční úvazek, abych ho mohla vyzvedávat ze školky.“* Toto období pak porovnává s těžkostmi, které zažívala v prvních dnech v nemocnici při budování nového vztahu. *„Po tom měsíci a půl jsem vůbec nevěděla, jak s ním mluvit, jak se k němu chovat.“* *„Maminky jsou takový nárazník těch emocí, které musí z dětí ven“*, podotýká s pochopením paní Jeronýmová, ale zároveň přiznává extrémní obtížnost tohoto úkolu, *„kdy sám se sebou bojujete, jak to všechno psychicky zvládnout.“* Pochopitelně pak hodnotí tuto situaci jako *„fakt blbý chvílky“*, čímž uzavírá tuto část příběhu. Při zvládnání náročné životní situace je patrná vysoká míra resilience paní Jeronýmové. S pomocí Rotterovy klasifikace pak můžeme paní Jeronýmovou charakterizovat jako typ osobnosti s interním LOC. Je evidentní, že zde může spoléhat na svoji odolnost, nezlomnost a houževnatost (Hartl, Hartlová, 2010), ale zároveň tyto její silné vnitřní stránky vedou k aktivitě při vyjednávání podpory z vnějšku.

Jako následující mezník života po nehodě lze uvést do této části příběhu období dalších zdravotních komplikací a změn po návratu paní Jeronýmové z nemocnice. *„Pak jsme začali bojovat s jídlem, on trpěl kvůli zraněné míše nechutenstvím. Kvído přestal totálně jíst, on necítil*

pocit hladu.“ Paní Jeronýmová zde hovoří o opětovné krizi, kdy myslela, že Kvído „zemře hladem.“ Další komplikací se stala skutečnost, že Kvído „dostal silný epileptický záchvat.“ Již tak silně zkoušená matka prožívá další těžkosti při novém strachu o zdraví svého syna. „*To jsem nebyla schopna odejít, byla jsem úplně paralyzovaná. Čekala jsem hodinu a půl na výsledky cétečka, jestli bude Kvído zdravý, nebo jestli mu odešel mozek.*“

Následně se však situace uklidnila a začala se vyvíjet pozitivním směrem. „*Kvído foukal do períček a postupně se odpojoval ventilátor.*“

4.2.4 Odborníci

Prvním mezníkem této části příběhu je péče odborníků, která se jeví v souvislostech s vypravovaným jako zásadní. Paní Jeronýmová hodnotí zdravotní péči v Motole velmi pozitivně. Zároveň s akutní péčí o fyzické zdraví jí byla poskytnuta také kvalitní psychologická péče. „*Měla jsem denně hodinu a půl s psychologem. Oni řešili i tu psychologickou stránku, že se k sobě s Kvídem zase potřebujeme dostat.*“ Tyto snahy lze charakterizovat jako aktivní postupy (Křivohlavý, 1989), které zahrnují podrobnější poznávání situace a zvyšování informovanosti. Zároveň je to podle Vágnerové (2004) rodič, který nějakým způsobem interpretuje dítěti událost, a na základě této interpretace si pak dítě vytváří postoj k situaci a samo k sobě. Aktivní postup by tedy měl vést v počátku především ke zvládnutí sama sebe vlastní pomocí s možnou podporou odborníků s cílem zajistit sebe a tím zároveň také své dítě. Zdá se, že tento aspekt souvisí také s Matějčkovým (1992) požadavkem po plném a šťastném životě vychovatelů dítěte s postižením, jednoduše řečeno, šťastný rodič znamená šťastné dítě a šťastná rodina. Nadstandardní péči v náročných chvílích života dokresluje také fakt, že vztahy, které v té době paní Jeronýmová a Kvído navázali s personálem, přetrvávají i do dnešních dnů. „*Doted' je máme jako druhou rodinu. Jedna sestřička k nám chodí na domácí péči. Ted' jsme tam byli na Vánoce.*“ Jediné mínus je podle paní Jeronýmové špatně fungující dětská psychologie. „*Já jsem šla za psycholožkou, že potřebuji s Kvídem poradit, že nevím a ona nikdy za Kvídem nezašla, vždycky se bavila se mnou.*“

Následující část vyprávění je ve znamení postupného zlepšování zdravotního stavu Kvída a s pomocí Křivohlavého klasifikace (1989) ji lze charakterizovat také jako posilování osobního „bojového potenciálu“. Zároveň se zde opět ukazuje fakt nadstandardních vztahů, které vznikly při péči o zraněné dítě. „*Kvído měl skvělou fyzioterapeutku a ergoterapeutku. Ta je ted' naše rodinná přítelkyně.*“ Pozitivní vývoj dokresluje i vyjádření neurologa, který říká, „*že je to skvělé, že se pořád něco děje, něco vyvíjí, postupuje.*“ Pozitivní je také vyjádření pana

profesora, který vyvrací domněnku, „že po třech letech se to už nezlepší.“ Kvído je výjimka, která potvrzuje pravidlo, a jeho kazuistiku používá pan profesor „na přednáškách jako příklad, že nelze říct, že něco nejde.“ „Kam jsme přišli, měli jsme prostě štěstí na lidi,“ pokračuje ve vyprávění paní Jeronýmová a uvádí jako příklad zdravotního bratra, který se nebál riskovat, porušením předpisů nabídl Kvídovi s maminkou změnu a vyjel s nimi metrem na Petřiny. „On tam byl v Motole devět měsíců a bylo dost náročné vymýšlet něco nového.“ Překračování nemocničních předpisů z důvodu Kvídova pozitivního rozvoje ilustruje také oslava jeho narozenin. „Na narozeniny jsme zažili všechno, co bylo v nemocnici zakázané. Doktorka říkala, když přijde kontrola, já o tom nevím.“ A paní Jeronýmová ještě s úsměvem dodává: „člověk by nevěřil, co se na tom áru dá dělat.“

4.2.5 Podpora

Tento mezník ve vyprávění poskytuje informace o podpoře rodiny v náročné životní situaci s tím, že pojem podpora v této souvislosti je velmi široký, a dále sestává z drobnějších dílů. První díl by se dal označit jako určitá psychická podpora, kterou poskytují blízcí lidé. „Naštěstí mám kamaráda, který mi hodně pomohl, jak se s Kvídem bavít.“ Pokračuje vyprávění v této části paní Jeronýmová, když hovoří o obtížích při obnovování vztahu se synem po nehodě. „On mi říkal, že si musím uvědomit, že ta pozice matky je jiná než u zbytku rodiny.“ To byl okamžik, který paní Jeronýmové pomohl úspěšně tento úkol zvládnout. „Tak jsme si s Kvídem začali k sobě znovu budovat vztah, dá se říct od nuly.“ Na základě zkoumání se domnívám, že kromě aktivního vyhledávání vnější podpory, je pro člověka, který prožívá náročnou životní situaci, zásadní dokázat aktivně přijmout také nabízenou podporu a být otevřen různým možnostem.

Dalším mezníkem je psychická podpora lidí mimo okruh nejbližších. „Když se dostanete po několika měsících z nemocnice domů, to se ocitnete v jiném světě. Okamžitě se nám hlásili sousedi, že kdyby cokoliv, mohu zavolat.“ Kromě nabídek pomoci sousedů byla pro paní Jeronýmovou silným momentem také událost Běhu pro Kvída. „To jsem oplakala, kolik lidí přijde, aby pomohli takovému cvrčkovi. Vždycky jsou lidi, co pomohou. Ta vlna podpory byla neskutečná.“

Nemalé úsilí bylo potřeba také investovat do získávání finančních prostředků, které se ukázaly jako nutné pro realizaci Kvídových běžných denních aktivit. Toto téma je mezníkem v této části příběhu. „Všechny ty rekonstrukce šly do miliónů. Jen výtah stál jeden a půl miliónu.“ Paní Jeronýmová se seznámila s ředitelkou neziskové organizace a také s možností právě skrze tuto organizaci získat část peněz. Z této nadace nepřicházely peníze jen zpočátku, ale také

v současnosti jsou jedním ze zdrojů příjmu. „*Nám teda hodně pomáhá nezisková organizace, bez nich bychom to nedali. Máme štěstí na lidi okolo sebe. Já tedy říkám štěstí v neštěstí.*“ Paní Jeronýmová uvádí jeden příklad, který byl také součástí médií, což rodině pomohlo. „*V té době psal Jiřince Jan Šťastný, že se budou brát s herečkou Stránskou, že by na své svatbě chtěli někomu pomoci. Jiřinka teda vybrala Kvída. Vybralo se strašně moc, tenkrát přivezli šek asi na osm set tisíc.*“ Finančně rodině nepomohla pouze nezisková organizace, ale také zaměstnavatel pana Jeronýma. „*Hodně hezky se také zachoval manželův zaměstnavatel, který nám úplně od začátku pomáhal a také zaplatil obrovskou částku, zaplatil se z toho elektrický vozík.*“ Ve své studii, která se zabývá rodinami s dítětem s mentálním postižením v době komunistické totality v Československu, dochází Mužáková (2016) k zásadnímu zjištění, že společenská lhostejnost nevedla k lhostejnosti osobní a také v této době fungovala určitá solidarita kolegů na pracovišti. V porovnání se současnou atmosférou v České republice a na základě mého zjištění je evidentní, že společenská lhostejnost k lidem s postižením a jejím rodinám patří spíše k naší komunistické totalitní minulosti a všem jejím aspektům, a zároveň solidarita osobní je určitý neměnný prvek lidskosti, který se objevuje v jakémkoliv politickém režimu, ale v tom svobodném ho lze podstatně více rozvíjet. Je pozitivní skutečností, že paní Jeronýmová s Kvídem získala opravdu nemalou část peněz z dobrovolných darů, ze kterých mohla pořídit speciální kočárek, elektrický vozík, zařídit úpravu koupelny, šachtu apod. „*Tohle všichni brali jako obrovskou tragédii a všichni se nám snažili pomoci.*“

Kromě získávání finanční pomoci od dobrovolných dárců využila paní Jeronýmová také možnosti získání peněz od pojišťovny, kdy lze při úmrtí čerpat z povinného ručení. „*Moc se mi do toho nechtělo jít, ale ta částka nakonec byla dost velká. Je s tím tedy strašného papírování.*“ Uznává však, že i peníze od pojišťovny smysluplně využila především v úplných začátcích. „*Ty peníze získáte a můžete začít s rehabilitacemi.*“

Mimo finanční pomoci shledává paní Jeronýmová důležitou také dobrovolnou pomoc materiální. „*Třeba nakladatelství Svojtka, ty poslali plnou krabici knížek.*“

4.2.6 Co mi pomáhá

V této části vyprávění jsou mezníkem skutečnosti, které paní Jeronýmové pomáhají ve slabších chvílích. „*Chodily nám krásné maily. Tohle mi hodně pomáhá. Schovávám si ty maily. Pak si je čtu, když přijdou krize a ony přicházejí.*“ Zde také nechává nahlédnout do způsobu, jak se tyto krize projevují. „*Ráno jsem si řekla, že nevstávám, že nebudu cévkovat, že na to nemám. V ten moment se prohrabuji v těch mailech.*“ Zde se vrací již k vyřčenému, že od začátku měli

šťěstí na lidi. „*To jsou lidé, které vůbec neznám, a oni třeba Kvídovi piší každý rok k narozeninám.*“ Křivohlavý (1989) tuto copingovou aktivitu nazývá persistencí a je podle něj charakteristická posilováním houževnatosti a snahy nedat se odradit. Paní Jeronýmové také pomáhá sdílení lidí s podobným příběhem a určitá medializace, „*někomu to vadí, mně ne, říkám si, že tohle může Kvídovi pomoci.*“ Za příznivé pro své i Kvídovo duševní zdraví považuje to, že může chodit na částečný úvazek do práce. „*To, že je člověk nějak platný v práci, že neřeším ty věci běžného provozu...to já si v práci odpočínám. Nemyslím na to, co je s Kvídem. I pro dítě je to lepší, není přirozené, že je dvacet čtyři hodin s matkou.*“

4.2.7 Vzdělávání, učení se

Mezníkem závěrečné části je vyprávění o osvojování si potřebných dovedností k životu na vozíku, které zároveň souvisí i s určitým právem na riziko. Matějček (1992) uvádí nevhodné typy výchovného působení. Jedním z typů je tzv. úzkostná výchova, která se vyznačuje eliminací veškerých rizik a lpěním na dítěti z důvodu jeho bezpečí. „*Ta hranice toho, nechat ho něco zkoušet, aby se to naučil a toho, co už není bezpečné, tu je těžké najít.*“ Také ve výchově intaktního dítěte je potřeba umožnit určitou míru rizika kvůli získávání zkušeností. Nejinak je tomu u dítěte se specifickými potřebami. Nutnost jisté míry rizika při učení se je na místě. „*Ono je to stejné i u normálního rodičovství, ale tady ty následky mohou být fatálnější. Nejlepší příklad je ten elektrikář, on mu dává volnost dojet si, kam chce, natočit se, kam chce, podívat se, kam chce. Ale je to stroj, který váží 140 kilo a jezdí poměrně rychle, musí se dodržovat pravidla. Kvído začal jezdit blízko zdi, já trnula, pak mi došlo, že si musí vyzkoušet a poznat ty hranice.*“

Dalším mezníkem je téma vzdělávání. Paní Jeronýmová uvádí první zkušenosti se vzděláváním, které probíhalo ve stacionáři pro děti s mentálním postižením. „*Tam bylo hodně dětí s těžkým mentálním postižením, on se tam cítil jako král.*“ Na radu paní primářky začala paní Jeronýmová vyhledávat jinou formu vzdělávání. „*Začala jsem řešit školku, ale nebylo to jednoduché, protože dítě s inkluzí znamená pro školku hodně papírování navíc.*“ S hledáním paní Jeronýmové nakonec pomohlo konto Bariéry, které zprostředkovalo kontakt s mateřskou školkou, jenž sice nebyla inkluzivní, „*ale paní ředitelka se toho nebála.*“ Vedení školky bylo vyloženě vstřícné a umožnilo také realizovat v prostorách změny nutné k umístění Kvída. „*Ve sprcháči táta udělal přebalovák.*“ Přístup školky hodnotí paní Jeronýmová jako naprosto nadstandardní. Kromě umožnění změn v prostoru školky, to byl také celkový přístup ke Kvídovi. „*Kvído tam nastupoval s tím, že ho tam chtějí. Všechny učitelky byly od začátku skvělé. Od začátku chtěly, aby dělal všechno jako normální děti. Když se jelo do školky*

v přírodě, automaticky se vybíral bezbariérový hotel.“ Tuto část vyprávění uzavírá paní Jeronýmová vyslovením přání, aby se stejným způsobem podařilo také školní vzdělávání.

4.3 Identifikace bodů obratu – vývoj příběhu, celková struktura

Stejně jako u prvního příběhu, tak i v tomto jsem z identifikovaných mezníků vybral takové, které lze označit za „uzlové body“ či „zlomové momenty“ vyprávění, tzn. místa v příběhu, kde dochází k výraznému dějovému obratu.

Prvním zlomovým momentem tohoto vyprávění je dopravní nehoda, která má zásadní vliv na další vývoj příběhu. *„Tam byla nějaká stavba, někdo tam něco nechal.“* V této době byly malému Kvídovi tři roky. Na následky nehody zemřel bezprostředně na místě Kvídův otec, matka měla těžká zranění ledvin a samotný Kvído poraněnou míchu a probral se *„až na áru o čtrnáct dnů později.“*

Příběh dále graduje momentem pobytu v nemocnici a s tím související odbornou péčí lékařů, sester, psychologů, ale také lidské pomoci dalšího zdravotního personálu. Matka byla umístěna zpočátku v jiné nemocnici než Kvído. *„Kvída převezli do Motola, se mnou letěl vrtulník do Vojenské nemocnice.“* O zdravotním stavu ji informovala rodina. Ve vyprávění se v tomto momentě objevuje jeden výrazný rys vypravěčky a tím je určitý smysl pro humor a pro nadsázku. *„Pak se probral, vypláznul na všechny jazyk.“*

Pobyt v nemocnici byl dlouhý, *„na áru jsme byli sedm měsíců“*, příběh se však stále dynamicky vyvíjí a neustrne na místě. *„Kvído nejdříve dýchal na ventilátoru a doktoři říkali, že se to asi nezmění.“* Po určité době převezli matku do stejné nemocnice, což je dalším zlomovým momentem příběhu. *„Já myslela, že se zblázním“*, popisuje okamžik konfrontace se zdravotním stavem Kvída jeho matka. Gradaci zde vytváří skutečnost složitého procesu znovu obnovení vztahu k synovi, *„to bylo jako pro rodiče pro mne nejhorší, najít si k němu cestu.“*

Příběh je od prvního okamžiku velice dynamický, nezastaví se a neustále se v něm něco děje. Dalším důležitým zlomovým bodem je péče psychologů, kteří matce pomáhají zlepšit *„tu psychickou stránku, že se k sobě s Kvídem potřebujeme zase dostat.“*

Dále přichází ve vyprávění určité zvolnění, ve kterém jsou obsaženy údaje o pozitivním vývoji Kvídova zdravotního stavu. *„Pak přišlo zlepšení.“* Opěrným bodem je zde vyjádření pana profesora, který je v úžasu nad vývojem Kvídova zdravotního stavu a na přednáškách ho používá jako příklad, *„že nelze říkat, že něco nejde.“* Tato část graduje určitým odlehčením, kdy matka vypráví o oslavě Kvídových narozenin v nemocnici a porušování nemocničních

pravidel (humor), tedy o přístupu lidí, kteří nehledí až tak na pravidla, jako na to, co je správné a co je potřeba udělat. „*Doktorka říkala, když přijde kontrola, já o tom nevím. Člověk by nevěřil, co se na tom áru dá dělat.*“

Návrat domů je dalším uzlovým bodem, který souvisí s finanční pomocí a psychickou podporou, kterou rodina nutně potřebovala ke svému běžnému fungování. Výrazný je zde prvek lidské sounáležitosti a společenské podpory. „*Okamžitě se nám hlásili sousedi, že kdyby cokoliv, mohu zavolat.*“ Linie této části vyprávění se dále pohybuje v rozmezí výčtu finanční pomoci. Příběh však nestagne a je protkán neustupující nadějí a lidskostí. Počínaje dobrovolnými finančními dary zprostředkovanými neziskovou organizací, která souvisí také s určitou medializací příběhu „*v té době psal Jiřince Jan Šťastný, že se budou brát s herečkou Stránskou, že by na své svatbě chtěli někomu pomoci*“, přes dary zaměstnavatele pana Jeronýma „*oni si manžela velmi vážili po stránce pracovní i lidské*“, až po finanční dary různých neznámých lidí „*pak přišli v práci obchodní partneři, s kterými se již nestýkám...a říkali, že teď na vánočním večírku vybrali na Kvída peníze a poslali je pro neziskovou organizaci.*“

Příběh graduje a končí v otázce vzdělávání Kvída, které se neobejde bez nutných úprav vzdělávacího prostoru a zvýšených personálních nároků. „*Školka se nám podařila, tak doufám, že se nám podaří i ta škola.*“

4.4 Identifikace žánrové konfigurace vyprávění

V tomto příběhu se mísí více žánrů dohromady. Začátek příběhu odpovídá žánrově romanci. Porod Kvída byl standardní a kromě vrozených respiračních obtíží a dermatologických problémů se nevyskytovaly žádné komplikace. V další části vyprávění přichází prudká změna, kterou zapříčinila dopravní nehoda. Na této úrovni odpovídá příběh žánrově tragédii. Beznadějí a osudovost zde dokresluje fakt toho, že paní Jeronýmová nemůže ze začátku do děje nijak zasáhnout, protože leží v jiné nemocnici než Kvído a sama se potýká s vážnými zdravotními komplikacemi. „*Takže se vůbec nevědělo, jak bude fungovat... vždy mi někdo řekl, jak na tom je, co mu zrovna dělají.*“ Žánr tragédie naplňuje také kategorie zmučená duše. „*Byla to muka!*“ Příběh však dostává jiné rozměry, když paní Jeronýmová s pomocí odborníků a za přízně osudu aktivně vstupuje do jeho dění, zde nastává obrat. „*Kam jsme přišli, měli jsme prostě štěstí na lidi.*“ Vytrácí se beznaděj a děj příběhu se úspěšně odehrává v rovině pragmatických řešení. Paní Jeronýmová se zároveň vyjadřuje v tom smyslu, že se věci udály, děly, staly, několikrát opakuje, že měli štěstí. Celý příběh se také nese v duchu děkování (druhým, mediím) - to je

osudovost, rozhodující vliv vnějšku, ale s dobrým koncem, proto se domnívám, že je to žánrově komedie.

4.5 Zpětná vazba paní Jeronýmové

1) Jaké body v analýze jsou podle Vás přeceňované?

Myslím, že není nic přeceněné a odpovídá to mým pocitům z daných situací.

2) Které body jsou v analýze naopak nedoceněné?

Nemám pocit, že by nebyla věnována pozornost něčemu, co je pro mne v našem příběhu zásadní. Naopak jsou situace popsány velmi přesně a v souladu s mým vnímáním.

3) Přijdou Vám některé popisy vágní?

Rozhodně ne.

4) Setkala jste se v analýze s obecnými chybami v datech?

Ne, s chybami v datech jsem se nesečkala.

5) Domníváte se, že je analýza předpojatá a příliš subjektivně zabarvená?

Subjektivně zabarvený se mi zdá pouze rozbor mého konání při odmítnutí prošetření důvodů naší nehody. Nejednalo se o popření nebo odmítání faktu. Vnímala jsem to jako věc, která nás všechny bude stát velkou část energie a času a ve výsledku na dané situaci nic nezmění. Bylo to zcela racionální, možná trochu chladné rozhodnutí – věnovat čas a energii tam, kde je potřeba a kde můžeme něco změnit – jak se co nejdřív zrehabilitovat, abych mohla být se synem, jak zvládnout vše pro další život.

5 Výsledky analýzy

Prezentace souhrnných výsledků narativní analýzy bude provedena na základě stanovených výzkumných otázek. V procesu analýzy dvou příběhů žen/matek s dítětem s vrozeným a získaným postižením, jsem postupoval ve čtyřech krocích, které jsem podrobně popsal v předchozím textu. Každý z kroků výrazně pomohl lepšímu porozumění textu.

5.1 Které mezníky považují participantky za klíčové v dosavadním vývoji?

Pro zodpovězení této výzkumné podotázky posloužil druhý analytický krok, tedy identifikace klíčových mezníků příběhu. Se zaměřením na obsah v celkovém kontextu příběhu odpovídá tento analytický krok holisticko obsahové perspektivě.

Příběhy žen/matek s dítětem s vrozeným a získaným postižením v této studii lze rozdělit do pěti hlavních částí, přičemž každá z těchto částí vyprávění je dále členěna do dílčích epizod: 1) *Před porodem, porod* 2) *Diagnóza, nehoda* 3) *Odborníci* 4) *Podpora* 5) *Vzdělávání*.

Ad1) Jedná se o úvodní část vyprávění, která nás vtahuje do příběhu a naznačuje kontext, do kterého se obě děti narodily.

Dcera Kateřina byla neplánovaná a pro paní Novotnou je toto období ve znamení nejistoty ohledně bydlení a celkového zabezpečení nové rodiny. S partnerem byli oba dva ještě studenti a ohlas rodiny na očekávaného potomka nebyl příliš radostný. „*V počáteční fázi těhotenství, to byl pro rodinu spíše šok.*“ Porod paní Novotné probíhal s komplikacemi, což je téma, které se v příběhu dále vrací jako jeden z možných důvodů vzniklých potíží. Porod paní Jeronýmové byl naopak standardní a bez komplikací. Kvído byl chtěné a s radostí očekávané dítě. V dalším vyprávění již porod více nezmiňuje. V celkovém srovnání je tedy patrné, že obě participantky prožívaly tuto klíčovou událost v zásadě kontrastně. Porod paní Novotné naznačuje budoucí komplikace, ale samotný porod není původcem těchto komplikací.

Ad2) Tuto část příběhu, která zachycuje diagnózu a nehodu, lze na základě rozhovoru rozdělit do následujících dílčích mezníků – první náznaky problému, diagnóza, nehoda. Závěrečnou diagnózu a nehodu považuji v kontextu definitivnosti za podobný faktor.

Nejprve je nutné si uvědomit, že dochází ke srovnávání vrozeného a získaného postižení. Zatímco rodina paní Novotné postupně získávala konečnou diagnózu dcery během několika let, pro rodinu Jeronýmovu se během jednoho okamžiku zcela změnil život.

Paní Novotná teprve v jednom roce života dcery Kateřiny eviduje první problémy a zároveň zažívá největší šok při výsledku magnetické rezonance mozku. V těchto letech probíhá Kvídův vývoj naopak zcela standardně bez větších obtíží s výjimkou dýchacích a kožních problémů,

kteře se daře zlepřovat pobytet u moře. Paní Novotná se setkává s nejistotou odborníků ohledně diagnózy a její definitivní určení je tedy pozvolně. Paní Jeronýmová si pochvaluje péči dětské lékařky, která pomohla Kvídovi s dýchacími problémy. V tomto momentu je již zřetelně naznačena následující rozdílnost zkušeností s odbornou péčí, které se budu více věnovat v další části.

Další sdělení diagnózy rodičům Kateřiny bylo v jejích čtyřech letech. Toto sdělení se následně vyvracelo a stanovovala se další diagnóza, která se však opět nepotvrdila. V sedmi letech věku se rodiče začali aktivně zabývat diagnózou, či spíše hledáním jiných důvodů zdravotních problémů dcery, které do té doby viděli v porodních komplikacích. Kvído byl podle paní Jeronýmové „*hodně šikovný*“. Pro lepší koordinaci svalů začal ve třech letech lézt na lezeckou stěnu a zároveň již držel rovnováhu a mohl jezdit na kole. V tomto paní Jeronýmová shledává výhodu pro stav po nehodě, kdy „*to tělo bylo dobře připraveno.*“

V sedmi letech se rodiče Kateřiny dozvěděli konečnou genetickou diagnózu, která byla pro ně překvapením z důvodu vysoké nepravděpodobnosti takového přenosu. Paní Novotná také uvádí, že její reakce na ni byla spíše apatická a sama charakterizuje tento svůj stav jako „*nějaké vyhoření.*“ V příběhu paní Jeronýmové je tento moment obratu tragický. Během dopravní nehody, která nastala při návratu z dovolené, zemřel na místě manžel a ona i Kvído skončili s vážnými následky v nemocnici.

Ad3) Tato část příběhu zachycuje způsob odborné péče o Kateřinu a Kvída. Z rozhovoru zároveň vyplývá jedna zásadní otázka pro následující diskuzi.

Jak jsem zmiňoval výše, zkušenosti obou respondentek s odbornou zdravotní péčí, se vcelku liší. Zatímco paní Novotná hovoří spíše o negativních zkušenostech, pro paní Jeronýmovou je lékařská péče zkušeností zásadně pozitivní. Paní Jeronýmová utrpěla při nehodě závažná zranění stejně jako Kvído. Když se stav paní Jeronýmové stabilizoval, stále nevěděla, jak na tom bude Kvído, který měl poraněnou míchu a těžký otok na mozku. Přístup lékařského personálu v nemocnici byl maximálně profesionální a zároveň vzhledem k okolnostem také velmi lidský, což vykresluje například ochota překračování nemocničních pravidel při rozvoji Kvída během pobytu v nemocnici či pozitivní přístup pana profesora nebo psychologická péče v nemocnici. Paní Novotná se v rozhovoru naopak neubrání určité kritice odborníků, i když její vyjadřování je v kontextu její životní filozofie spíše klidné, chápavé a shovívavé. Přesto nastoluje zásadní otázku rané péče a především otázku o nabízení informací o ní kompetentními lidmi, tedy dětskými lékaři. Jak z uvedeného vyplývá, paní Novotná se setkává s minimální informovaností lékařského personálu o této možnosti intervence.

Ad4) Následující část lze na základě rozhovoru rozdělit do dalších mezníků na pomáhající a komplikující faktory.

V obou příbězích figurují jako pomáhající faktor především členové úzké i širší rodiny. Paní Novotná si uvědomuje výhodu mít nablízku rodiče, kteří jsou ochotni pomoci s hlídáním dětí, i když zároveň zmiňuje určité rozladěné tóny ve vztahu s rodiči partnera. Dále oceňuje snahu bratra vymýšlet pro Kateřinu víkendový program a brát na ni ohledy. V počátku, kdy byla paní Jeronýmová umístěna v jiné nemocnici než Kvído, zprostředkovávala jí rodina základní informace o tom, jak v těchto dnech Kvído funguje, kdo se o něj stará, jak se má. Pro paní Novotnou znamená rodina zároveň komplikující faktor. Tím jsou již výše zmiňované disonance ve vztahu s rodiči partnera. Tento nesoulad je částečně způsoben také tím, že obě dvě rodiny žijí sice odděleně, ale v jednom domě a prakticky se stále setkávají, a z důvodu rozdílných pohledů na některé věci běžných denních aktivit zde vznikají třecí plochy. V této souvislosti hovoří paní Novotná také o určitém „nezpracování“ tématu postižené vnučky prarodiči, což se v určitých momentech projevuje zjevným popíráním jejího problému. Dalším komplikujícím a naléhavým faktorem je pro rodinu celková otázka úrovně společného bydlení. V tomto se oba příběhy liší. Paní Jeronýmová zažívá od počátku od rodiny především podporu a pochopení a zároveň není postavena před úkol řešit bydlení, i když v určitém ohledu se její domov neobejde bez zásadních úprav.

Dalším pomáhajícím faktorem je v tomto příběhu podpora sociální. Tedy taková podpora, která přichází zvenjšku od lidí, kteří nejsou bezprostředně součástí široké rodiny. Pro paní Novotnou je důležité sdílení svého příběhu se skupinou rodičů s podobným životním osudem. S touto podporou se setkává především v lázních, kam pravidelně se svojí dcerou jezdí. V podobném ohledu zmiňuje paní Jeronýmová svého kamaráda, který jí poskytuje podporu v počáteční fázi znovuoobnovování vztahu s Kvídem. Paní Novotná také zmiňuje pozitivně v tomto směru fungování sociálních sítí, kdy rodiče dětí, kteří nemají možnost bezprostředního kontaktu, sdílejí virtuálně pomocí fotek životy svých dětí z důvodu udržování sociálního kontaktu. Pro paní Jeronýmovou je výraznou podporou okamžik návratu z nemocnice, kdy obec, ve které žije, uspořádala běh na podporu Kvídova zdraví, kterého se zúčastnil vysoký počet lidí. „*Ta vlna podpory byla neskutečná.*“ A zároveň přiznává, že jí pomohl určitý způsob sdílení svého příběhu skrze média. Jako jeden z dalších zdrojů opory paní Jeronýmová dále uvádí elektronickou poštu od neznámých lidí s vyjádřením podpory, která jí pomáhá překonávat chvíle „*když přijdou krize a ony přicházejí.*“

Zatímco paní Novotná v rozhovoru neuvádí finanční podporu, kromě zmínky o tom, proč náklady na léčbu neproplácí pojišťovna, tak v příběhu paní Jeronýmové hraje finanční otázka důležitou úlohu především z důvodu nutné rekonstrukce domu pro jeho běžné užívání. Finanční pomoc, s kterou se setkala, je obrovská a na jejím základě si mohla dovolit veškeré úpravy domu, ale také nákup různých potřebných pomůcek. „*Všechny ty rekonstrukce šly do miliónů.*“ V získávání finančních prostředků obou participantek je evidentní rozdíl. Zatímco paní Novotná tyto možnosti vůbec nezmiňuje (nezmiňuje je, a přitom je využívá), paní Jeronýmová využívá veškeré možné způsoby získávání finanční podpory počínaje dobrovolnými sbírkami až po složité administrativní úkony pro pojišťovnu. Paní Jeronýmové do jisté míry pomohla medializace příběhu, která odstartovala dobrovolnou sbírku. Zároveň se nabízí úvaha, že taková vlna nebyvalé podpory jistě souvisí i s tragickým rozměrem příběhu.

Dalším pomáhajícím faktorem je seberealizace respondentek a jejich aktivity. „*To, že je člověk nějak platný v práci, že neřeším ty věci běžného provozu*“ uvádí paní Jeronýmová jako příznivý faktor pro její i Kvídovo duševní zdraví. Paní Novotná přiznává uvolnění související se změnou životního stylu, kdy přestala studovat a začala vykonávat méně náročný typ práce, což jí nyní umožňuje trávit více času s přáteli a dětmi.

Ad5) Vzdělávání

Téma vzdělávání figuruje v obou příbězích jako důležité. Obě participantky uvádějí pozitivní zkušenosti s mateřskou školou. Paní Novotná charakterizuje prostředí školky jako citlivé a umožňující zapojení Kateřiny do běžných aktivit. Podobné zkušenosti s tímto typem vzdělávání má také paní Jeronýmová. Vzhledem k rozdílnému věku obou dětí však nelze srovnávat zkušenosti se základním školstvím. Zkušenosti paní Novotné nejsou příliš dobré a spíše prožívá určité zklamání. „*Přijde mi, že jsem tenkrát narazila na jiný svět.*“

5.2 Jak tyto mezníky propojují vyprávění příběhu?

V rámci třetího kroku analýzy jsem se zaměřil na způsob, jak jsou tyto mezníky propojeny v kontextu celého příběhu, jeho vývoje a směřování.

Celkový tvar vyprávění paní Novotné odpovídá tvaru sinusoidy. Enormně dlouhá doba čekání na důvody Kaččiných zdravotních problémů má patrně vliv na linii příběhu a jeho dynamiku, která s postupujícími roky slábne a má spíše sestupnou tendenci. Dynamicky zajímavý je moment v části příběhu, kdy paní Novotná hovoří například o cvičení. „*Než šla do školy, věnovali jsme hodně času cvičení...dá se říct, že jsme od té doby trochu vyklidněnější... ty snahy nemají moc význam... tím nemyslím, že bychom ji nechali na pospas*“, či o základním vzdělávání. Také zde je patrné určité odhodlání, které je však záhy střídáno umírněností. „*I ve*

škole jsem pak narazila na to, že vedení nebylo úplně ideální. Ale asi jsme byli trochu zvyklí na školku.“ Toto dále dokládá následující citace, která obsahuje charakteristický rozpor: „*Ale jo, tlačili jsme,*“ kdy je naznačená dynamika záhy vystřídaná smířlivým tónem „*trochu.*“

Linie vyprávění paní Jeronýmové odpovídá písmenu U. Od počáteční pohody, kdy se Kvído zcela standardně vyvíjel a rozvíjel svůj potenciál, příběh dále prudce sestupuje k tragédii dopravní nehody, při které umírá pan Jeroným a následně má křivka příběhu vzestupnou tendenci, která se projevuje neustálým zlepšováním zdravotního stavu Kvída i matky. Vzestupnou linii dokresluje zároveň nebývalá podpora lidská i finanční.

5.3 Jaké varianty příběhu vyprávějí ženy/matky s dítětem s postižením?

S využitím poznatků předchozích kroků analýzy byly příběhy srovnávány s obecnou strukturou žánrů komedie, romance, tragédie a ironie. Tento koncept žánru byl ve výzkumu použit jako analytický nástroj pro porozumění a popsání kontinua zkušenosti respondentek tak, jak jej ztvárnily při vyprávění svého příběhu.

První výrazný rozdíl tvaru příběhu spočívá v různém přístupu k získávání žádoucího. Zatímco v příběhu paní Jeronýmové je žádoucí změny postupně dosahováno, příběh paní Novotné v tomto postrádá výraznější směřování.

Druhým zkoumaným aspektem je způsob a míra aktivity respondentek při získávání žádoucího. Vyprávějí zde ukazují své schopnosti jednat, a tím vymezují sféru svého vlastního vlivu a odpovědnosti (!). Zatímco v příběhu paní Novotné přispívají k dobrému vyústění spíše okolnosti, paní Jeronýmová si v příběhu vymezuje sféru vlivu svým aktivním přístupem.

Konfigurace konstruované v těchto příbězích lze také chápat jako způsob, kterým ženy/matky odpovídají na náraz, který do jejich života přineslo dítě s postižením a který je charakteristický dvojicí kontrola – neovlivnitelnost. Ve vyprávění paní Novotné nalézáme klid, smíření a akceptaci. „*Jak teď máme tři holky, ten život v lázních bereme spíše jako příležitost být spolu.*“

Vyprávění paní Jeronýmové se vyznačuje neustálou aktivitou směřující k zlepšování zdravotního stavu Kvída, v čemž nalézá podporu také ve vyjádření lékařů. „*Neurolog říká, že je to skvělé, že se pořád něco děje, něco vyvíjí, postupuje.*“

Při porovnávání obou příběhů je patrný rozdíl v míře kontroly a (ne)ovlivnitelnosti. Paní Novotná se způsobem svého vyprávění vztahuje spíše k tomu, že svůj příběh nemůže nijak ovlivnit, i když jsou v náznacích patrné aktivní kroky. To kontrastuje s příběhem paní Jeronýmové, která využívá individuálně všemožné způsoby podpory pro sebe a svého syna.

5.4 Shrnutí

Oba uvedené příběhy nás ani na chvíli nenechají v pochybnostech, že jsou zcela originální odpovědí na naléhavé otázky života, na to neočekávané, co si člověk nepřeje, a přesto se s tím jako s určitou ontologickou nutností setkává a musí zabývat. *“Nejde o to, co my ještě očekáváme od života, jako spíše o to, co život očekává od nás”* (Frankl, 2018, s. 96). Domnívám se, že odpovídat na tyto otázky je složitou cestou do vlastního nitra, je to cesta hledání a utrpení, která však vede ke skutečně plnému prožití života, což je patrně to, co Hogenová (2017) nazývá žití z vlastního pramene. Základ obou příběhů, tak jak ho vnímám, tkví v lidském neštěstí a domnívám se, že z tohoto důvodu se obě vypravěčky ocitly skutečně blízko sobě samým, naplnění svého vlastního potenciálu (Yalom, 2020) a jejich příběhy jsou tak cenným svědectvím takové blízkosti. V diplomové práci jsem hledal způsob, jak respondentky odpovídaly na to, co k nim tak neodvratně promlouvá? Jak odpovídaly způsobem nejvlastnějším a nejopravdovějším tedy zcela bez skrytosti.

Význam převyprávění těchto příběhů spatřuji především v autenticitě přístupu k zakoušené situaci. Hlavní postavy příběhů jsou dvě ženy a každá z nich nějak reaguje na zásadní životní poprvé. Paní Novotná se postupně dozvídá pravdu o těžkém postižení své dcery a paní Jeronýmová v jednom okamžiku přichází o svého manžela a zároveň musí zajistit syna s trvalými následky. Oba dva příběhy jsou hraniční a pro obě respondentky je životní nutností na ně adekvátně reagovat. Každá se s událostí vyrovnává svým vlastním přirozeným způsobem.

Hlavní poselství příběhů a jejich smysl pak na základě výzkumu objevuji v přirozené lidské potřebě po sebeaktualizaci a přiznané odpovědnosti za svůj vlastní život ve smyslu tvůrčího zacházení s tím, co přichází. Dále v mezilidské solidaritě, což nejvíce vyjadřují následující citace: *“Vždycky jsou lidi, co pomohou”* (paní Jeronýmová), nebo *„vždycky jsou kolem nás lidi, kteří jsou úplně nadstandardní“* (paní Novotná). Toto shledávám jako základní druh podpory, na které se dá budovat další způsob intervence. Život je třeba aktivně prožít a to je to, co obě respondentky i přes veškeré těžkosti maximálně naplňují. *„To, že je člověk nějak platný v práci, že neřeším ty věci běžného provozu“* (paní Jeronýmová). *„Školu jsem přerušila, práci ukončila. Teď mám pocit, že bych ráda víc tady chodila s dětmi ven“* (paní Novotná). V příbězích nalézám inspiraci, naději, solidaritu a také zdroj pokory a soucitu do vlastní životní praxe. To je také důvod, proč si myslím, že má význam tyto i jiné podobné příběhy dále vyprávět, převypravovat a pečlivě zkoumat.

6 Diskuze

Tibetský duchovní vůdce Tändzim Gjamccho, tedy 14. Dalajláma je přesvědčený, že lidská mysl, která je zatemněna nenávistí, sobectvím a hněvem ztrácí schopnost ovládnání a zdravého úsudku. Z toho lze vyvodit, že člověk, který svůj život naplňuje hodnotami altruismu, lásky a empatie, má lepší předpoklady pro šťastný život. Dalajláma doslova tvrdí, že je potřeba, abychom „*postavili svůj život na altruistickém zájmu, který je zaměřen nejen na náš soukromý prospěch, ale i na dobro společnosti*“ (Jeho Svatost Dalajláma, Soucitnost, s. 16). K podobnému závěru dochází také belgický psychiatr Wachter (2021). Wachterovo dílo, které je skromné rozsahem, nabízí hluboké myšlenky o úloze štěstí v životě člověka. Wachter dochází k pojmu štěstí skrze neštěstí, které je prozkoumáno optikou jeho významu a smyslu. Nabádá, aby se člověk nebál být nešťastný, aby přijal to, že neštěstí je součástí života a takové přiznání pak podle něj vede k šťastnému prožívání. „*Smysl existence spočívá ve starosti o štěstí druhého. A onen smysl je současně základ, na kterém sami stojíme*“ (Dirk de Wachter, Umění být nešťastný, s. 150). Na základě předkládané práce lze souhlasit s myšlenkou, že altruismus člověka obohacuje a vede k šťastnějšímu životu a plnějšímu prožívání sebe sama. Obě respondentky z mého výzkumu se shodují, že „*vždy jsou to nakonec lidé, kdo pomohou.*“ Jsem přesvědčený, že altruismus je v člověku geneticky zakořeněn a jako takový ho tedy lze cíleně rozvíjet – a objeví se i v dobách společensky nejtěžších - nebo také zcela otupit. Americký psychoterapeut Thomas Moore (2014) se ve svém životním díle zaměřil na tzv. temné noci duše, které trpícího člověka transformují a způsobují pozitivní změny v náhledu na život. Podobně jako Wachter a jiní existenciální autoři se také Moore vyjadřuje o potřebě nepatologizovat neštěstí v životě člověka, ale brát ho jako nutnou součást, těžkou zkoušku a možnost dalšího růstu. „*Vaše temnota vám dala charakter, barvu a možnosti*“ (Thomas Moore, Temné noci duše, s. 341). Není li člověk zužován z různých důvodů závistí a nenávistí, pak štěstí bližního dodává jeho životu smysl a neštěstí a utrpení v něm probouzí altruistické sklony. Trpící člověk má možnost hluboce transformovat svůj život a bližní svým aktivním postojem k utrpení druhého také. Jeho cílem je štěstí druhého a tato vzájemnost se pak stává příznačnou pro smysl lidského života.

V roce 2018 zrealizovala agentura STEM výzkum, který se zabýval postojem Čechů k náboženství. Podle výsledků se čtvrtina populace považuje za věřící (25 %). Další třetina (35%) uvádí, že není nábožensky založena a třetina (31%) se považuje přímo za ateisty. 9% respondentů se vyhýbá jasnému vyjádření. Co nám dokládají tato čísla? Předpokládám, že nábožensky založený člověk je z podstaty zaměřen více altruisticky a charitativně. Jak si ale

vysvětlíme, že v České republice, která se hrdě hlásí k ateismu a nenáboženskému způsobu života, bylo v roce 2019 podle odhadu Fóra dárců věnováno na dobročinné účely 8 miliard 450 miliónů korun? Odpověď nám mohou nabídnout názory odborníků, kteří se zabývají mezilidskými vztahy a růstem, který je založen na vztahové kvalitě. Za všechny si dovolím jmenovat psychologa Carla Rogerse (2015), který sice nedává jasnou odpověď, ale jeho humanistické dílo vytyčilo směr k hledání kladné odpovědi. Rogers věří, že jakýkoliv vztah může být ve finále vztahem pomáhajícím a že obnáší růst. Domnívám se, že v člověku je zvnitřněna přirozená potřeba pěstování kvalitních mezilidských vztahů, jenž způsobuje radost a umožňuje přežít. Předpokládám, že tuto potřebu má také nenábožensky založený člověk a v určitém smyslu ji může saturovat právě například charitativní činností, čímž se aktivně podílí na budování společenských vztahů a pozitivním klimatu společnosti. V tomto rámci pak může aktivně přispívající člověk prožívat šťastnější, solidárnější a plnější život.

Závěr

Hlavním tématem této práce bylo popsat, analyzovat a pochopit, jakým způsobem se ženy/matky vypořádávají se skutečností postižení svého dítěte. Jaké volí vyrovnávací strategie a především, jaká je jejich vůle žít dále šťastný a kvalitní život. Ač je toto téma v naší zemi různě kvalitně reflektované, jeho aktuálnost (tedy neustálá návratnost tohoto tématu v nevyčísitelných možnostech variant) nám dává záruku, že není vyčerpané. S každým člověkem a s každou rodinou přichází zcela nové a ojedinělé uchopování tohoto tématu. Věřím, že tato práce může obecně přispět k lepšímu pochopení této problematiky jak po stránce odborné, tak i pro tzv. laiky, tedy pro lidi, kteří jsou přímo zasaženi podobnou ranou osudu a hledají odpovědi, jak s touto situací celkově naložit, nebo pro jejich kamarády, ale i širší rodinu a pro celé okolí rodin s dítětem s postižením. Ač jsou všechny životy originální, podobnými zůstávají aspekty života, které je potřeba v takové situaci nutně konstruktivně řešit – odborná péče, vzdělávání, opora, rodina apod. Každá takováto práce vycházející z konkrétních případů a konkrétních zkušeností se zvládáním péče o dítě s postižením, může pomoci identifikovat se s těmito případy pro ty, kteří se v této situaci ocitají často náhle a bez odborné pomoci.

Teprve nedávno se pedagogika dobrala k názoru, že základem úspěšného vzdělávání je spolupráce mezi rodiči a školou (Průcha, 2015). Dlouho přetrvával názor, že vzdělávací úloha rodičů a úloha školy jsou oddělené disciplíny, které produkují rozdílné aktivity. Tento fakt podle mne vylučuje z komunikace vzájemný respekt zúčastněných stran. Při vzdělávání žáků

s postižením považují za nezbytné dodržování této vydobyté zásady pedagogiky. Na základě výzkumu jsem dospěl k názoru, že důležitou úlohu nehraje až tolik legislativní nastavení, ale samotný přístup jednotlivých pedagogů. Jednou rovinou je nezbytná a kvalitní opora v zákonu, tou druhou pak obecné dispozice jedince, jeho schopnosti a dovednosti dokázat pracovat s odlišným žákem, což může vycházet také z celkové úrovně toho, jak je toto téma společensky diskutováno, jakým způsobem se nahlíží na minority a na jinakost obecně. Domnívám se, že k dobrému pedagogickému přístupu je potřeba více než samotná vyhláška a „obecný“ ideál. Ruku v ruce s tím, je nutné zajistit také kvalitní humanitní vzdělání pedagogů na patřičné úrovni, umožnit pozitivně rozvíjet růst jejich osobního potenciálu – vždyť nejcennějším pracovním nástrojem pedagoga je on sám - a konečně také poskytnout dostatečné materiální zázemí, které umožňuje vykonávat důstojně tuto práci. V neposlední řadě je nutné si uvědomit, že vzdělávání a výchova jsou primárně založené na vztahu! Zároveň je potřeba vyvolávat otázky a vést živou společenskou diskuzi napříč laickou i odbornou veřejností o tématu vzdělávání dětí s postižením a vztahu k minoritám vůbec.

Na základě výzkumu lze na tomto místě uvést – a shoduje se to s použitou teorií, že při získávání jakýchkoliv finančních prostředků mohou hrát důležitou roli také konkrétní osobnostní vlastnosti člověka. Paní Jeronýmová například zmiňuje, že vyřizování administrativních záležitostí, ať už vztahujících se k smrti manžela a z toho plynoucí finanční kompenzace od pojišťovny či jiných státních příspěvků, je velmi náročná procedura a lze předpokládat, že pod tíhou náročné životní situace není v silách každého člověka toto martyrium podstoupit. Došel jsem k závěru, že zjednodušení tohoto procesu by mohlo vést k efektivnějšímu čerpání potřebné finanční podpory. Obdobné je získávání finanční podpory od některých větších nestátních organizací, kdy případní klienti podstupují určité „výběrové“ řízení, jakési předkolo, po jehož absolvování, pokud je úspěšné, teprve mohou žádat o finanční podporu veřejnost. V tomto případě se nabízí otázka, zda se taková finanční podpora skutečně dostane vždy těm potřebným. Těm, kteří takovou pomoc také opravdu potřebují, ale nejsou třeba tak zdatní a obratní při komunikaci s médií. Zda by tedy nebylo výhodnější zaměřit větší snahu těchto organizací také na aktivní vyhledávání těch lidí, kteří si nedokážou o takovou pomoc říci a ze vzdálenosti podobní novozákonnímu Zacheovi přihlížejí a čekají na pozvání (Halík, 2003).

Literatura:

- ALDWIN, C. M. *Stress, Coping, and Development*. Second Edition : An Integrative Perspective (2). New York, United States of America, 2012. The Guilford Press.
- BAUMGARTNER, F. *Zvládanie stresu - coping*. Ve VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada, 2001. ISBN 80-247-0042-5.
- BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světý postižených: sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Praha: Avicenum, 1988.
- ČERMÁK, I., ŘIHÁČEK, T., HYTYCH, R. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova Univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2
- ČERMÁK, I. *Narativně orientovaná analýza*. V BLATNÝ, M. *Metodologie psychologického výzkumu: konsilience v rozmanitosti*. Praha: Academia, 2006. ISBN 80-200-1450-0.
- ČERMÁK, I., HILES, D.R. & CHRZ, V. *Narratively-Oriented Inquiry: Interpretive perspectives. Presented at the Qualitative Analysis and Data Interpretation Conference*. Olomouc, 2007.
- ČERMÁK, I. *Myslet narativně: Kvalitativní výzkum „on the road“*. V ČERMÁK, I., MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní výzkum ve vědách o člověku na prahu třetího tisíciletí: Sborník z konference*. Brno: Psychologický ústav AV ČR, Nakladatelství Albert, 2002. ISBN 978-80-244-0909-2.
- DALAJLAMA. *Soucitnost. Učebnice vytváření vnitřního míru a šťastnějšího světa*. Praha: Euromedia group k.s. – Knižní klub, 2012. ISBN 978-80-242-3656-8
- ERIKSON, E. H. *Životní cyklus rozšířený a dokončený: devět věků člověka*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0786-3.
- FRANKL, Viktor Emil. *A přesto říci životu ano: psycholog prožívá koncentrační tábor*. Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2018. ISBN 978-80-756-6022-0
- FREUD, S. *Vybrané spisy I*. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1991. ISBN 0808691.
- FROMM, E. *Mít, nebo být?*. Praha: Aurora, 2014. ISBN 978-80-729-9106-8.
- GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-731-5185-0.
- HALÍK, T. *Oslovit Zachea*. Praha: NLN, Nakladatelství Lidové noviny, 2003. ISBN 978-80-710-6547-0.

- HARTL, P. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-736-7686-5.
- HELUS, Z. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1168-3.
- HENDL, J. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-246-0030-7.
- HOGENOVÁ, A. *Život z vlastního pramene*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2017. ISBN 978-80-729-0981-0.
- HORSKÝ, J. *Rodina našich předků*. Praha: NLN, Nakladatelství Lidové noviny, 1997. Knižnice Dějin a současnosti, sv. 2. ISBN 978-80-710-6195-3.
- CHRZ, V. *Možnosti narativního přístupu v psychologickém výzkumu*. Brno: Psychologický ústav AV ČR, 2007. ISBN 978-80-861-7411-2.
- KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia, 2005. ISBN 978-80-200-130-7.
- KRUCOVÁ, R. *Zátěž pečovatele*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5707-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 978-80-717-8551-4.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum, 1989.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených: jak zlepšovat psychický stav nemocných*. Praha: Avicenum, 1985. Příručky pro zdravot. pracovníky.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Mít pro co žít*. Praha: Návrat domů, 1994. ISBN 978-80-854-953-3.
- KUNDERA, M. *Nesnesitelná lehkost bytí*. Brno: Atlantis, 2007. ISBN 978-80-7108-281-1
- KÜBLER-ROSS, E. *Hovory s umírajícími*. Nové Město nad Metují: Signum unitatis, 1992. ISBN 978-80-854-3904-5.
- JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2001. ISBN 978-80-717-8535-4.
- LAZARUS, R. S. *Fifty years of the research and theory of R.S. Lazarus - An Analysis of Historical and Perennial Issues*. New Jersey, 1998. Lawrence Erlbaum Associates.
- LINHART, J. PETRUSEK, M. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80 – 7184 – 311 – 3.
- MAREŠOVÁ, B. *Postoje pedagogů k inkluzivnímu pojetí základního vzdělávání*. Praha, Pedf UK, diplomová práce, 2017.
- MARKOVÁ, Z. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987.

- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993. ISBN 978-80-901-4247-3.
- MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986. Rodinný kruh.
- MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-736-7504-2.
- MATĚJČEK, Z. LANGMEIER, J. *Počátky našeho duševního života*. Praha: Panorama, 1986.
- MATĚJČEK, Z., STANĚK, J.. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H, 1992. ISBN 80-85467-42-9.
- MICHALÍK, J. *Práva osob s mentálním postižením*. Ve VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. Praha: Parta, 2013. ISBN 978-80-7320-187-6.
- MIOVSKÝ, M. (2006) *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1362-5.
- MOORE, T. *Temné noci duše. Průvodce na cestě těžkými životními zkouškami*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0639-2.
- MUŽÁKOVÁ, M. *Byly to naše děti: o fenoménu lásky a sounáležitosti k rodičům a jejich dětem s mentálním postižením v každodennosti totality*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2016. ISBN 978-80-7290-874-5.
- PAVLATOVÁ, E. *Život napodruhé*. Havlíčkův Brod: Fragment, 1996.
- PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dítětem*. Nové zámky: Psychotrof, 1998. ISBN 978-80-967-1489-6.
- PRŮCHA, J. *Přehled pedagogiky: úvod do studia oboru*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0872-3.
- ROGERS, C. R. *Být sám sebou*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0796-2
- ROTTER, J. B. *Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement"*. Psychological Monographs: *General and Applied*, 1966.
- ŘÍČAN, P. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 1995. ISBN 978-80-716-9168-6.
- ŘÍČAN, P. *Cesta životem: [vývojová psychologie]*. Praha: Portál, 2006, c2004. ISBN 978-80-736-7124-2.
- SELIGMAN, M. *Vzkvétání: nové poznatky o podstatě štěstí a duševní pohody*. Brno: Jan Melvil, 2014. ISBN 978-80-872-7095-0.
- SHAKESPEARE, W. *Dobrý konec všechno spraví*. ELK – Evropský literární klub, Knižní klub. ISBN 80-86316-65-3
- SHAKESPEARE, W. *Hamlet*. Praha: Academia, 2009. ISBN 978-80-200-1819-9

- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-736-7250-8.
- SOUKUP, V. *Dějiny antropologie: (encyklopedický přehled dějin fyzické antropologie, paleoantropologie, sociální a kulturní antropologie)*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 978-80-246-0337-7.
- SULS, J., DAVID, J. P., HARVEY, J. H. *Personality and Coping: Three generations of Research*. Journal of Personality, 1996. stránky 711 - 735.
- ŠVAŘÍČEK, R. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
- URBANOVSKÁ, E. *Vztah rodičů a dětí jako faktor ovlivňující vzdělávání dětí se zdravotním postižením*. Paidagogos, 2017, roč. 2016, č. 2, s. 141-153. ISSN 1213-3809.
- VALENTA, M. *Přehled speciální pedagogiky a školská integrace*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. ISBN 978-80-244-0698-5.
- VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 978-80-246-0841-9.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 978-80-718-4929-2.
- WACHTER, D. *Umění být nešťastný. Inspirující pohled na štěstí a smysl života*. Praha: Portál, 2021. ISBN 978-80-262-1745-9.
- YALOM, I. D. *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1587-5.

Elektronické zdroje:

https://www.irozhlas.cz/ekonomika/dobrocinnost-penize-charita-financni-darcesi_1912260711_kro

<https://www.stem.cz/postoj-cechu-k-nabozenstvi/>

<https://www.sancedetem.cz/prubeh-sluzby-rane-pece>

<https://nrzp.cz/2011/01/05/madridska-deklarace/>

<https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>

