



**UNIVERZITA KARLOVA**

**FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ**

**Příběh osoby, která se stará o postižené dítě**

**Bakalářská práce**

**Autorka práce: Monika Nguyenová**

**Vedoucí práce: Mgr. Eliška Pincová**

Praha 2014

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem předloženou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze, \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_ Monika Nguyenová

### **Poděkování:**

Ráda bych poděkovala Mgr. Elišce Pincové za její pomoc při tvorbě této bakalářské práce. Doporučila mi několik cenných knih, které jsem si v rámci studia mohla přečíst a použít pro tuto svou práci, dala mi několik velmi dobrých rad, a pomohla mi podívat se na celou následující problematiku jinak, než jsem se na ni dívala doposud.

Chtěla bych poděkovat svým rodičům za to, že mi po celou dobu studia pomohli starat se o mou dceru Tamaru a tím se zasloužili i o vznik této práce.

Děkuji i svým šesti respondentkám za ochotu promluvit se mnou o velmi osobních a citlivých věcech.

### **Abstrakt:**

Tato bakalářská práce pojednává o rodičích postižených a těžce nemocných dětí, o jejich životě a těžkostech, především ale o procesu, při kterém se se svou situací smiřují. V prvních kapitolách teoretické části jsou vylíčeny některé z největších problémů, kterými tito lidé procházejí, v desáté kapitole je pak nastíněn proces smiřování tak, jak jej popsala doktorka Elisabeth Kübler-Rossová a další autoři. V empirické části je prostřednictvím rozhovorů s matkami postižených dětí ověřováno, zda výše zmíněné problémy prožívají opravdu tak, jak bylo řečeno, a nakonec je zde řešena hlavní výzkumná otázka, totiž jestli proces smiřování s touto situací probíhá skutečně tak, jak říká Elisabeth Kübler-Rossová.

**Klíčová slova:** Postižení, děti, rodičovství, smíření se

### **Abstract:**

This bachelor's thesis discusses the parents of disabled and seriously ill children, their life and difficulties; especially the process of reconciliation with their situation. In the first chapters of the theoretical part, some of the major problems, experienced by these people, are described. In the tenth chapter, the process of reconciliation is outlined, by the words of Doctor Elisabeth Kübler-Ross and other authors. In the empirical part, through interviews with mothers of disabled children, it is verified whether the above mentioned problems are really experienced the way it has been said and in the end, the main research question is solved, namely, whether the process of reconciliation with this situation is really undergone as described by Elisabeth Kübler-Ross.

**Key Words:** Disability, children, parenthood, reconciliation

## Obsah

ÚVOD.....	5
1. TEORETICKÁ ČÁST .....	8
1. 1. Začátek .....	8
1. 2. Reakce okolí .....	10
1. 3. Pomoc, ulehčení .....	13
1. 4. Osobní vztahy .....	14
1. 5. Omezení. Žiji svůj život po svém?.....	16
1. 6. O vině .....	17
1. 7. Vzdát to...?.....	20
1. 8. Co se změnilo?.....	23
1. 9. Jste šťastná? .....	25
1. 10. O smíření .....	27
2. METODICKÝ POSTUP VÝZKUMNÉHO PROJEKTU .....	32
2. 1. Výzkumný projekt.....	32
2. 2. Teoretické zakotvení tématu práce.....	32
2. 3. Výzkumná strategie.....	33
2. 4. Navrhované techniky sběru dat.....	34
2. 5. Výběr vzorku, prostředí výzkumu.....	35
2. 6. Metody vyhodnocování a interpretace .....	35
2. 7. Hodnocení kvality výzkumu .....	36
2. 8. Etické otázky společenskovedního výzkumu .....	37
3. EMPIRICKÁ ČÁST .....	39
3. 1. Začátek .....	39
3. 2. Reakce okolí .....	40
3. 3. Pomoc, ulehčení .....	42
3. 4. Osobní vztahy .....	44
3. 5. Omezení. Žiju svůj život po svém?.....	46
3. 6. O vině .....	48
3. 7. Vzdát to ...?.....	49
3. 8. Co se změnilo?.....	50
3. 9. Jste šťastná? .....	52
3. 10. O smíření .....	53
4. ZÁVĚR .....	55

4. 1. Jak je to tedy se smířením? .....	55
4. 2. Jiný pohled na smíření.....	56
4. 3. Odkud se bere síla překonat těžké věci? (osobní vsuvka).....	57
Seznam použité literatury: .....	63
Příloha - rozhovory s respondentkami .....	65

**„Opravdu Bůh „zmírní vítr, který fouká na čerstvě ostříhaného beránka“? Nežádá po nás nikdy víc, než dokážeme snést? Moje zkušenost je jiná. Viděl jsem, jak se lidé pod tíhou krutého utrpení lámou. Viděl jsem, jak se po smrti dítěte rozpadla manželství, protože rodiče obviňovali jeden druhého, že mu nevěnovali dost péče nebo že byli zdrojem defektního genu, nebo prostě proto, že jejich společné vzpomínky byly nesnesitelně bolestné. Viděl jsem, jak některé lidi trápení zušlechtilo a prohloubilo jejich citlivost, ale mnohem víc jich přivedlo k cynismu a zatrpklosti. Viděl jsem, jak lidé začali závidět ostatním kolem sebe a nebyli schopni se znovu zapojit do normálního života. Viděl jsem, jak rakovina nebo autonehoda vzaly život jednomu členu rodiny a zároveň ukončily i životy pěti ostatních, kteří už nikdy nedokázali být normálními veselými lidmi, jakými byli, než je postihlo neštěstí. Jestli nás Bůh zkouší, musí už vědět, že mnozí z nás ve zkoušce neobstáli. Jestli nám nakládá jen taková břemena, jaká jsme schopni unést, viděl jsem už příliš mnohokrát, jak se přepočítal.“<sup>1</sup>**

---

<sup>1</sup> Harold S. Kushner, 1996, s. 36

## ÚVOD

Podle údajů na internetové stránce *Pomoc na dvanáctce – portál pro sociální oblast* z roku 2013 žije v České republice celkem 1 077 673 osob se zdravotním postižením<sup>2</sup>. Tedy více než desetina z celkového počtu obyvatel naší země. Na webových stránkách Českého statistického úřadu se dozvídáme, že v roce 2008 žilo na území České republiky 12 tisíc dětí s mentálním postižením<sup>3</sup>. Internetová stránka *Modrý koník* uvádí, že počet dětí, postižených dětskou mozkovou obrnou se pohybuje od 2-3 na 1000 živě narozených dětí<sup>4</sup>. Shrnuto - s osobami, či konkrétně dětmi se zdravotním postižením se můžeme setkat poměrně často. Nejsou to nicméně osoby se zdravotním postižením, kterými bych se ve své bakalářské práci chtěla zabývat, ale osoby, konkrétně rodiče, kteří svůj život věnují péči o ně. Sama k nim patřím, mé dceři s kombinovaným, mentálním a tělesným postižením, je nyní už 15 let. Troufám si říci, že jsem za oněch 15 let zakusila mnoho aspektů takové péče a setkala se s několika ženami, které se stejně jako já starají o své postižené dítě. Péče o jejich děti je spojena s množstvím obtíží, které si ostatní lidé nedokážou ani představit. Často mě proto napadá, jak se s takovou situací dokázaly vyrovnat. Vyrovnaly se s tímto údělem vůbec? Anebo jsou nešťastné a denně si nad svou životní situací naříkají?

V této práci bych se nejprve chtěla zamyslet nad tím, jaké to vlastně je, když se denně staráme o dítě se zdravotním postižením, ať už s tělesným, mentálním, či kombinovaným, jaké těžkosti taková situace přináší, co všechno je nutné překonat, ráda bych položila i základní otázku, co vůbec vede matku k tomu, aby k tak náročné péči přistoupila a svého dítěte se nevzdala. Po popsání těchto problémů bych pak ráda přikročila k řešení výše zmíněných otázek, totiž: Jakým způsobem se lze s narozením a soužitím se zdravotně postiženým dítětem vyrovnat? A je vůbec možné se s těmito věcmi smířit? Pokud se s faktem, že je jejich dítě zdravotně postižené, smířit nedokázaly, proč tomu tak je?

Již dříve mne zaujal fakt, že na proces smířování se s příchodem hendikepovaného dítěte do života je často aplikována teorie doktorky Elisabeth Kübler – Rossové<sup>5</sup>, která popsala několik stádií procesu, jakým se smířují umírající lidé s nadcházející smrtí. Zadáme-li jméno

---

<sup>2</sup> Pomoc na dvanáctce [online], 2014

<sup>3</sup> ČSO [online], 2008

<sup>4</sup> Modrý koník [online]

<sup>5</sup> Elisabeth Kübler-Rossová - lékařka - psychiatricka, mezinárodně uznávaná odbornice v oboru thanatologie. Za svou práci obdržela více než dvacet čestných doktorátů. S terminálně nemocnými pacienty začala pracovat v rámci psychiatrických seminářů, které v 60. letech vedla na universitě v Chicagu. Na téma smrti a umírání napsala dvacet knih, jež byly přeloženy do více než 25 jazyků. Díla: "O smrti a umírání" (1969) a "Otázky a odpovědi o smrti a umírání" (1973).



Elisabeth Kübler-Rossová například na Wikipedii, dočteme se, že její model, nazvaný „Pět fází umírání“ bývá též nazýván jako „Pět fází smutku“ a „popisuje pět oddělených fází v rámci procesu, při kterém se lidé vyrovnávají se smutkem a tragédií, zejména pak v případě diagnózy smrtelného onemocnění či v případě mimořádné ztráty<sup>6</sup>.

Proces smířování se s narozením zdravotně postiženého dítěte byl popsán i jinými autory, např. autorky Vágnerová, Strnadová a Krejčová v knize *Náročné mateřství* (2009) popisují podobná stádia adaptace na tuto situaci, jako Elisabeth Kübler – Rossová. Postoje osoby pečující o hendikepovaného člověka jsou popsány i v knize *Umlčené tělo* od Roberta F. Murphyho (2001), který popisuje svůj život poté, co ochrnl po celém těle, a také reakce a způsob života své ženy Yolandy, která o něj pečovala. Z této knihy budu čerpat i zkušenosti autora – Roberta F. Murphyho samotného, neboť zastávám názor, že pocity hendikepovaných lidí jsou velmi podobné pocitům rodičů hendikepovaných dětí, kteří stav svých dětí přenášejí sami na sebe a prožívají jej, jakoby to byl jejich vlastní stav, i přesto, že nejsou nemocní či postižení „na vlastní kůži“. Toto je možná dáno tím, že oni sami prožívají nejrůznější omezení, která z tohoto stavu vyplývají. Existenci svého postiženého dítěte mohou vnímat jako osobní tragédii, stejně, jako by byli postiženi oni sami. Autorky knihy *Náročné mateřství – být matkou postiženého dítěte*, tento názor potvrzují: „Specifickým stresem těchto matek, vyplývajícím z jejich identifikace s postiženým potomkem, který lze označit jako stres v zastoupení, je prožívání jeho potíží jako svých vlastních“<sup>7</sup>. S postřehy Roberta F. Murphyho i těchto autorek se tedy velmi ztotožňuji.

V praktické části své práce bych ráda pomocí výpovědí několika matek zdravotně postižených dětí ověřila, potvrdila anebo vyvrátila, zda jsou fáze adaptace na příchod dítěte s postižením a na život s ním, popsané výše uvedenými autory, pravdivé, a zda přicházejí v tom pořadí, jak je výše zmínění autoři uvádějí.

Chystám se hovořit se šesti matkami různě postižených dětí, nakonec připojím i svou vlastní zkušenost. Ačkoliv je jasné, že prožitky a zkušenosti těchto matek se budou lišit podle toho, jaký druh postižení jejich dítě má - jak se píše v knize *Náročné mateřství – být matkou postiženého dítěte*: „Důležitým faktorem ovlivňujícím míru rodičovského stresu je typ a závažnost postižení a z něho vyplývající míra závislosti dítěte na péči jiné osoby (neschopnost samostatné lokomoce, nepohyblivost rukou, neschopnost komunikovat a chápat obsah sdělení, ovládat svoje chování, dát srozumitelným způsobem najevo svoje pocity), ale i

---

<sup>6</sup> Wikipedia.org, 2014, [online]

<sup>7</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 17

převažující názory na různá postižení“<sup>8</sup> (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 15) - nebudu jednotlivá postižení rozlišovat; neboť mám pocit, že soužití s takovým dítětem vždy zasáhne a ovlivní život osoby, která o něj pečuje velmi hluboce, bez ohledu na to, o jaký druh postižení se jedná, či jak moc je toto postižení vážné.

---

---

<sup>8</sup> tamtéž, s. 15

# 1. TEORETICKÁ ČÁST

## 1. 1. Začátek

Pokud se rodiče po narození svého dítěte dozví, že je toto dítě vážně nemocné, nebo že bude mít postižení, nikdy nebude zcela v pořádku a po celý svůj život bude potřebovat jejich péči, bude jejich reakce záviset na mnoha okolnostech (např. na době, kdy se o postižení svého dítěte dozví, někdy se o něm dozvídají ještě před jeho narozením, někdy těsně po porodu, a jindy se postižení projeví až po určité době), ale hlavně „na názorech a postojích společnosti, resp. nejbližšího společenství, k takto znevýhodněným lidem. Podobné postoje sdílejí i rodiče, aniž si to plně uvědomují“<sup>9</sup>. Proto se může stát, že zaujímají-li ke zdravotně postiženým lidem odmítavý či jinak negativní postoj, mohou takovýto postoj pocítit i ke svému nově narozenému dítěti. Musí tedy ze všeho nejdříve „zvládnout ambivalentní pocity, které vyrovnávání s tímto rozporem doprovázejí“<sup>10</sup>.

Celkově je ale prožívání takovéto situace závislé na tom, jak ji konkrétní osoba vnímá. Vnímá-li ji převážně optimisticky, bude ji zvládat lépe, a naopak: „Situace je ... tak stresující, jak se danému člověku jeví, a to může být leckdy dost rozdílné“<sup>11</sup>. Každopádně ale dochází v životech těchto lidí k obrovským změnám, mění se jejich životní styl, postoje, hodnotový systém, charakter. V knize *Náročná mateřství* je řečeno: „Narození handicapovaného potomka obvykle rozbije původní identitu jeho rodičů a ti si musí vytvořit jinou, která by tento fakt zahrnovala. Obnova sebepojetí může být dlouhá a obtížná, protože musí překonat mnoho překážek a potíží, a záleží na nich, jak je budou chápat a jaký pro ně budou mít význam“<sup>12</sup>.

Podobnou myšlenku vyjadřuje i Victor Emil von Gebattel<sup>13</sup> v eseji *Pomoc v nouzi*, kde je řečeno, že pakliže je člověk vystaven nějaké nouzi, např. nemoci, v našem případě nemoci dítěte, záleží na něm, jak se k této situaci postaví, co z ní „udělá“: „...často není nouzový stav překonatelný na té rovině, kde vznikl, ale je zapotřebí, aby se otevřela nová rovina, nadřazená životní sféře, v níž je akt života pro člověka opět možný, zatímco se na rovině nouze zdál znemožněn, anebo skutečně znemožněn byl v důsledku existenčního zúžení osobnosti právě na tuto rovinu“<sup>14</sup>.

---

<sup>9</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 20

<sup>10</sup> tamtéž, s. 11

<sup>11</sup> tamtéž, s. 19

<sup>12</sup> tamtéž, s. 110

<sup>13</sup> Viktor Emil von Gebattel (1883 – 1976) - německý lékař, psycholog, personalistický filosof a spisovatel, průkopník antropologické medicíny a psychoterapie

<sup>14</sup> von Gebattel, 1971, s. 37

Příchod postiženého dítěte vnímá převážná většina rodičů negativně. V tuto chvíli prožívají strach, obavy, jestli danou situaci budou schopni zvládnout, smutek či naopak zlost. Hledají odpovědi na otázky typu: „Proč se nám to stalo? Jak se teď náš život změní? Co pro své dítě můžeme udělat? Jaké bude naše dítě?“ Tyto pocity se obvykle nazývají „distres“, a jsou to pocity, které jsou těžko zvládnutelné a rodiče spíše paralyzují<sup>15</sup>. Po náhlém sdělení diagnózy reagují šokem. Jen velmi vzácně dochází k tomu, že rodiče, kteří se právě dozvěděli diagnózu svého potomka, uchopí péči o něj jako výzvu a úkol; v tom případě hovoříme o „eustresu“, neboli pozitivním stresu. „Z. Matějček (2003) v této souvislosti mluví o výhodnosti postoje akceptujícího výchovu postiženého dítěte jako úkol. Ten je třeba splnit a jeho zvládnutí posílí sebevědomí rodičů, rozvine jejich schopnosti a celou osobnost“<sup>16</sup>.

V první fázi poté, co se rodiče dozví plnou pravdu o diagnóze svého dítěte a o prognózách jeho stavu do budoucna, reagují tedy šokem a tato informace je pro ně natolik nepřijatelná, že se ji snaží popírat. O popírání hovoří i Robert F. Murphy v knize *Umlčené tělo*. Měl nádor v páteři a postupně ochrnul na celé tělo; na začátku měl pouze jakési křeče v břišní stěně, které si vysvětloval jako psychosomatický následek stresů, které v předchozích letech prožíval. Lékař na jeho hypotézu přistoupil a poté, co mu byla sdělena mylná diagnóza, totiž že jeho potíže jsou způsobeny stresem a tedy psychosomaticky, pocítil úlevu: „Uvedená diagnóza byla pro mne dobrou zprávou, protože jsem už začínal mít podezření, že mé problémy jsou nebezpečně vážné. Představa, že trpím somatizovanou depresí, znamenala, že po období nějakého druhu psychoterapie a užívání léků budu vyléčen, což byla daleko lepší prognóza, než kdyby se ukázalo, že má choroba je nevléčitelná“<sup>17</sup>. „V danou chvíli je popření nepřijatelné informace projevem obrany vlastní psychické rovnováhy“<sup>18</sup>.

V první fázi popírání se rodič nezajímá o informace, týkající se stavu jeho dítěte: „...z logiky popírání této skutečnosti nemají žádný smysl“<sup>19</sup>. Poté, co první šok ustoupí, začne se rodič nemocného dítěte postupně adaptovat na novou situaci. Začne se zajímat o informace o stavu dítěte, chce vědět, jakým způsobem se o něj může postarat, jak bude dítě léčeno a jak bude probíhat rehabilitace. Nicméně i nyní rodiče chápou tuto skutečnost jako neštěstí, situaci nerozumí, a tak pocítují úzkost a zranitelnost. Stává se proto, že v tuto chvíli viní lékaře, že jim informace nepodal dostatečně citlivě, že k nim byl strohý, neohleduplný, nevysvětlil jim situaci dostatečně srozumitelně, nesympatizoval s nimi v jejich těžké situaci: „Námítky proti

---

<sup>15</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 21

<sup>16</sup> Matějček 2003, in: Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 21 a 22

<sup>17</sup> Murphy, 1987, s. 21

<sup>18</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 48

<sup>19</sup> tamtéž, s. 49

způsobu, jakým je lékař informoval, mohou být projevem obranné reakce traumatizovaných lidí, kteří rozumově vědí, že jim říká pravdu, ale oni ji nejsou schopni emočně přijmout. Proto je, jako posel špatné zprávy, trestán kritikou, stává se pro tuto chvíli náhradním viníkem<sup>20</sup>.

V této fázi mají rodiče tendenci hledat příčinu, proč je jejich dítě nemocné, probírají nyní průběh těhotenství, existující i neexistující příznaky onemocnění, hledají chyby, a pokud se jim podaří najít byť imaginárního viníka, pocítí úlevu, neboť se tak zbaví „pocitu vlastního selhání, i když jejich psychickou pohodu to příliš nezvýší... Potenciální viník může přispět k pocitu lepší orientace v dané situaci, může se stát obětním beránkem a objektem agrese a zloby, ale řešení situace to není“<sup>21</sup>.

V knize *Když se zlé věci stávají dobrým lidem*, vypráví Harold S. Kushner<sup>22</sup> o tom, jak se dozvěděl o nemoci svého syna Aarona. Ten trpěl progerií, „rychlým stárnutím“, a zemřel v období puberty. Tento okamžik autor knihy a otec tohoto dítěte popisuje: „Jak se má člověk vyrovnat s takovou zprávou? Byl jsem mladý nezkušený rabín, nechápal jsem zatím význam zármutku, to jsem se naučil až v pozdějších letech, a co jsem v ten den cítil nejvíce, byla hluboká a bolestná nespravedlnost. Nedávalo to smysl. Byl jsem dobrý člověk. Snažil jsem se žít tak, abych v Božích očích obstál... pak přišel ten den v nemocnici, kdy nám lékař pověděl o Aaronovi... bylo to v rozporu se vším, co mě učili. V duchu jsem si stále opakoval: To není možné. Takhle to na světě přece nechodí... Jak se to mohlo stát mně, mému synovi, pokud platí, čemu jsem celá léta věřil?“<sup>23</sup>.

## **1. 2. Reakce okolí**

Veškerý dopad postižení či nemoci svého dítěte si rodiče naplno uvědomí po návratu do prostředí svého domova. Teprve zde je jasné, že musí přeorganizovat svůj způsob života, nyní spojený s péčí o dítě, které má specifické nároky, a setkávají se také s ostatními členy rodiny či dalšími osobami ze svého okolí, kteří na tuto novou situaci budou reagovat. Robert F. Murphy k tomuto píše: „Skutečné dimenze své invalidity jsem pochopil teprve po návratu do reálného světa známých prostředí, předmětů a lidí“<sup>24</sup>. Stejně jako jeho rodiče, musí postižení dítěte přijmout i jeho prarodiče, ostatní příbuzní a blízcí lidé; minimálně k němu zaujmout určitý postoj. Prarodiče bývají pro rodinu s postiženým dítětem důležitým zdrojem pomoci a

---

<sup>20</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 49

<sup>21</sup> tamtéž, s. 50

<sup>22</sup> Harold S. Kushner (\*1935) - americký rabín. Je autorem bestselleru, který napsal po smrti svého syna Aarona. V něm se zamýšlí nad otázkami lidského utrpení a Boha

<sup>23</sup> Harold S. Kushner, 1996, s. 16 a 17

<sup>24</sup> Murphy, 1987, s. 53

emoční opory<sup>25</sup>. Obvykle rodičům v péči o dítě pomáhají, jak je psáno v knize *Náročné mateřství*: „Prarodiče mají obvykle tendenci s vnoučetem pomáhat, což lze chápat jako specifický projev generativity stárnoucích lidí. Ta je typická snahou usilovat o rozvoj další generace, všemi způsoby ji podporovat a předávat jí své zkušenosti“<sup>26</sup>. Nezřídka se ovšem stává, že se prarodiče trápí postižením svého vnuka, nedokážou se s ním vyrovnat, a jejich chování pak naopak způsobuje rodičům dítěte další zátěž a zdroj stresu: „(Prarodiče) uvažují na úrovni své generace, která byla v postojích k různě postiženým lidem ve větší míře ovlivněna různými předsudky. Postižené vnouče vyvolává soucit a lítost, ale zároveň zraňuje jejich sebeúctu, i oni se mohou cítit poníženi a méněcenní... Prarodiče nemusí být schopni poskytnout rodičům potřebnou emoční podporu, pokud sami tuto zátěž nezvládnou a truchlí nad faktem, že dítě nebude nikdy zdravé...“<sup>27</sup>. Rodiče, kteří jejich pomoc očekávají, bývají pak zklamaní faktem, že pomoc z jejich strany nepřichází.

Dalším významným okamžikem bývá moment, kdy rodiče poprvé vyjdou se svým dítětem mezi své známé anebo na veřejnost. Obvykle srovnávají své děti se zdravými dětmi ve svém okolí, bojí se reakcí okolí na své dítě, a to zvláště v případě, kdy je postižení dítěte patrné na jeho vzhledu. Stává se, že se tyto maminky izolují od maminek ostatních dětí: „Obtížné je setkávání se ženami, které mají zdravá miminka. Matka si uvědomuje, že její dítě takové není a nikdy nebude, a proto s nimi nemůže plně sdílet jejich zážitky. Stigma negativní jinakosti, které zahrnuje i její pozici, ji ze společenství matek vyděluje“<sup>28</sup>.

Reakce sousedů či lidí z okolí mohou být rodičům nepříjemné, zvláště pak, žijí-li na venkově či malém městě a lidé se k nim zde chovají otevřeněji a bezprostředněji. Jakmile si povšimnou odlišnosti jejich dítěte, mohou rodičům pokládat nepříjemné otázky, vynášet různé soudy o stavu dítěte, anebo je poučovat a udílet rodičům rady, které jsou často nepovolané a tím pádem rovněž nepříjemné. Následkem této zkušenosti se pak stává, že maminka, která veze své nemocné dítě v kočárku, vnímá pohledy a poznámky kolemjdoucích lidí zvláště citlivě a mnohdy si je interpretuje jinak, než byly ve skutečnosti míněny – jako nemístné a neomalené. V článku *Mám postižené dítě: Přestaňte na nás tak koukat!*, na internetové stránce *MůjVozíček.cz* autor David Haták objasňuje reakce okolí na postižené dítě a jeho rodiče. Píše, že v jejich chování není zlý úmysl. „Nejde o pohledy negativní - žádný rozumný člověk necítí vůči postiženým negativní či hodnotící pocity. Velká část lidí naopak pociťuje obdiv, soucit a

---

<sup>25</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 228

<sup>26</sup> tamtéž, s. 228

<sup>27</sup> tamtéž, s. 229

<sup>28</sup> tamtéž, s. 80

často také stud a rozpaky. Ne však stud za postižení, nýbrž za sebe: že na vás příliš dlouho hleděli, nebo že nevědí, jak se zachovat<sup>29</sup>.

Autorky knihy *Náročné mateřství* vysvětlují: „Z pohledu veřejnosti je taková rodina něčím výjimečná, vydělená z komunity rodičů zdravých dětí. Stává se výjimkou, akceptovanou s určitým odstupem, s projevy soucitu, nepříjemnou zvědavostí a někdy i s viditelným odmítáním<sup>30</sup>. „Mnohé matky se některým situacím raději vyhýbají, ale vždycky to není možné, protože musí chodit nakupovat, jezdit veřejnou dopravou, chodit k lékaři atd., a pak je prožívají jako stresující...“<sup>31</sup>.

V životopise Jaquese Lusseyrana<sup>32</sup>, který v dětství oslepl, se dočteme: „...na slepé dítě číhají i velká nebezpečí. Nemluvím o fyzických nebezpečích – těm je možno docela dobře se vyhnout – ani o nebezpečí, které může přivodit sama slepota. Mám na mysli nebezpečí, jež mu hrozí z nezkušenosti lidí, kteří oči mají<sup>33</sup>. Ve své knize tímto výrokem naznačuje, že pokud lidé nepřístupují k postiženému člověku, v jeho případě ke slepému chlapci, dostatečně citlivě, a odmítají naslouchat jeho postřehům o věcech, které zakouší, uvrhují ho do izolace; takový člověk má pak pocit, že mu nikdo nerozumí.

Svůj vstup do společnosti poté, co ochrnul a začal se pohybovat na invalidním vozíku, popisuje i Robert F. Murphy. Dokonce jej připodobňuje k přechodovému rituálu, kdy se z něj, původně zdravého člověka, univerzitního profesora, stal člověk s postižením, na vozíku. Tento rituál měl pro něj dokonce konkrétní podobu – podle něj se udál při slavnostní večeři, při které získal akademické ocenění. „Ta večeře představovala můj opětovný vstup do společnosti a bylo příhodné, že k němu došlo ve spojitosti s jistým rituálem. Spíše než jako akademické vyznamenání působila, třebaže nezáměrně, jako přechodový rituál, jak Arnold van Gennep nazývá slavnostní příležitosti vyznačující změnu jedné sociální identity člověka v jinou<sup>34</sup>. Pro něj měl tento rituál podobu „nového vstupu postiženého člověka na veřejnost“.

---

<sup>29</sup> Haták [online], 2013

<sup>30</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 42

<sup>31</sup> tamtéž, s. 94

<sup>32</sup> Jacques Lusseyran - nevidomý francouzský spisovatel, univerzitní profesor a politický aktivista

<sup>33</sup> Lusseyran, 1963, s. 23

<sup>34</sup> Murphy, 1987, s. 66

### **1. 3. Pomoc, ulehčení**

Kromě emoční podpory rodiny a nejbližších lidí, např. prarodičů, potřebují rodiče postižených dětí i pomoc fyzickou. Je potřeba, aby si od často nepřetržité péče o své dítě odpočinuli, obnovili své fyzické i duševní síly, aby se pak mohli dítěti znovu věnovat. Bohužel, kromě pomoci, kterou jim poskytují příbuzní či přátelé, často jinou fyzickou pomoc nenacházejí, zvláště pokud žijí na venkově, kde jsou více izolováni od vymožeností města anebo se k nim nedostanou informace o dostupné pomoci, jakou je např. síť rané péče. Stává se, že se k informacím o podobných institucích dostávají spíše náhodou, z doslechu, nebo od ostatních rodičů, např. v debatách na internetových sociálních sítích. „Důležitým zdrojem pomoci jsou různé instituce, které se o postižené děti starají, ať už jsou zdravotnické, vzdělávací, nebo sociální, protože poskytují potřebné informace a rady, popřípadě i fyzicky pomáhají... taková péče by měla být komplexní, koncentrovaná podle svého zaměření v rámci jednoho zařízení... a hlavně by se o tomto zařízení měli včas dozvědět“<sup>35</sup>.

I tak se ovšem může stát, že nabízená pomoc nemusí splňovat to podstatné, co by splňovat měla; setkáme se s lidmi, kteří sice pomoci chtějí, ale tato jejich pomoc může vyznít nesprávně. Jak píše V. E. von Gebattel: „Aby byla pomoc opravdu pomocí, musí splňovat určité požadavky. Musí být za prvé účinná a za druhé pravá. Jenom přesným vhladem do struktury nouze bližního se poskytnutá pomoc stává účinnou. Známe z každodenní praxe lidi, kteří jsou prodchnuti překypujícím puzením pomáhat. Jejich pohotovost k pomoci však běží jaksi naprázdno, protože nemají věcné znalosti, které teprve umožňují smysluplnou pomoc“<sup>36</sup>. Dalším důležitým zdrojem pomoci jsou odborníci, zvláště psychologové, kteří by měli pracovat s celou rodinou, do které se nemocné dítě narodilo. Může zde však dojít i ke skutečnosti, že se rodina s postiženým dítětem natolik uzavírá před společností, že takovou pomoc odmítá, ať už proto, že se stydí docházet do psychologické poradny, anebo má za to, že jim takový odborník v jejich situaci stejně pomoci nedokáže. K tomuto se vyjadřuje V. E. von Gebattel: „Tady se hned vnucuje otázka po naší možnosti proniknout k cizí nouzi. Ne každá situace nouze je přístupná pomoci; jsou nouzové stavy, vyznačující se tím, že se člověk proti pomoci uzavře silou svého zoufalství“<sup>37</sup>.

Von Gebattel rovněž zmiňuje důležitost pomoci ve sféře duchovní. Hovoří o situaci, kdy pomoc psychologa či psychoterapeuta není dostačující, a kdy by k řešení některých otázek měl přistoupit spíše duchovní. Pakliže rodiče postižených dětí dojdou k úvahám o kategoriích,

---

<sup>35</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 290

<sup>36</sup> von Gebattel, 1971, s. 39

<sup>37</sup> tamtéž, s. 35



kterými jsou např. smysl jejich života či smysl péče o jejich dítě, může se podle Gebstatta stát, že je odpověď psychologa neuspokojí: „Tyto otázky se stávají zvláště palčivými tehdy, když psychoterapeut při svém pátrání v duši nemocného narazí na nevyjasněné náboženské motivy a je tedy přiveden k objevu, že stojí před nouzovými stavy, jež mají evidentní náboženský význam“<sup>38</sup>. Autor zde zdůrazňuje nutnost toho, aby každá pomoc podléhala „vyššímu vedení“<sup>39</sup>. O tomto hovoří i autorky knihy *Náročná mateřství – rodič postiženého dítěte* může časem dospět k tomu, že se změní jeho duchovní hodnoty, postoj k životu, změní se jeho vztah k lidem a změní se i jeho sebepojetí<sup>40</sup>. O matce dcery s postižením, které v této situaci pomáhá víra, píše i pediatr Miloš Velemínský ve své knize *Celebritami proti své vůli*: „(Matka) sama čerpá sílu z nekonečné lásky k ní (dceři) a zároveň zřejmě i z víry, o níž se zmínila v závěru své výpovědi“<sup>41</sup>. Tato matka v jeho knize říká: „A na závěr, obvyklou otázku „Proč se to stalo právě nám?“, jsem si zakázala. Vím přece, že Ježíš zkouší ty, které nejvíc miluje...“<sup>42</sup>.

#### **1. 4. Osobní vztahy**

Autoři učebnice *Kapitoly z rodinné výchovy* píší: „Za určující pro celkovou orientaci rodinné atmosféry, a to také z hlediska jejího výchovného působení, je všeobecně považován vzájemný vztah muže a ženy (otce a matky) v rodině, který je zároveň základem citového klimatu rodinného prostředí“<sup>43</sup>. Takto by měla vypadat ideální situace v rodině, vychovávající potomka. Autorky knihy *Náročná mateřství* nás však již na začátku knihy upozorňují: „Otcové se na péči o postižené dítě podílejí obvykle jen částečně, pokud vůbec“<sup>44</sup>. Reakce otců na existenci postiženého dítěte může být odlišná od reakce matky: „Ukázalo se, že pro matku je nejdůležitější vše, co souvisí s dítětem, zatímco pro otce může být podstatnější ohrožení jeho sebeúcty, související s nepříjemnými reakcemi okolí, či změna vztahu s partnerkou“<sup>45</sup>. Stává se tedy, že otcové dětí nastalou situaci neunesou a řeší tento problém tak, že rodinu opustí, anebo se alespoň snaží vyhybat se přímé péči o dítě a utíkají se ke své práci mimo domov či ke svým zálibám.

---

<sup>38</sup> von Gebstattel, 1971, s. 42

<sup>39</sup> tamtéž, s. 62

<sup>40</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 110

<sup>41</sup> Velemínský, 2011, s. 68

<sup>42</sup> tamtéž, s. 67

<sup>43</sup> Marádová, Marhounová, Řehulka, 1992, s. 93

<sup>44</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 38

<sup>45</sup> tamtéž, s. 38

Jak dále píše autorky knihy *Náročné mateřství* – „Zkušenější rodiče si uvědomují, že by si měli manželství chránit, ... naučit se otevřeně komunikovat i o nepříjemných věcech, a zároveň je jim jasné, že je velmi těžké takto skutečně jednat“<sup>46</sup>. V okamžiku, kdy se jim narodí postižené dítě, se mohou začít rozcházet představy obou partnerů o tom, co od partnerství či manželství očekávali; zatímco ženy od partnera očekávají citovou podporu, muži se uzavírají do sebe, neboť nedokážou tak dobře vyjadřovat své emoce. Jejich vztahy se často po narození postiženého dítěte rozpadají, což v tomto období partneri obzvláště těžce nesou a odchod partnera považují za zradu<sup>47</sup>.

Vztah partnerů se však může vyvinout i jiným způsobem. Existence jejich postiženého dítěte může způsobit, že partneri či manželé projdou několika krizemi, které jejich vztah naopak upevní. Teologové Pöhlmann a Stern, kteří v knize *Desatero v životě židů a křesťanů* rozebírají jednotlivá biblická přikázání, včetně sedmého přikázání „Nezcižolíš“, dospívají k názoru, že dva lidé, kteří spolu žijí v manželství, by měli přijmout za svůj vztah plnou odpovědnost, být k sobě loajální, a všechny krize, které se v jejich vztahu objeví, využít k tomu, aby své partnerství posílili a stmelili: „Právě na takových krizích může manželství zrát“<sup>48</sup>; a přidávají ještě tento příběh: „Jednu mladou ženu, která byla následkem autonehody připoutaná na invalidní vozík, protože byla ochrnutá, miloval její muž a její děti ještě mnohem více než předtím. Manželství není nic jiného než spolehlivé partnerství“<sup>49</sup>. O krásném vztahu svých rodičů se zmiňuje i Jaques Lusseyran: „Řekl jsem už, že jsem měl dobré rodiče; nejen rodiče, kteří mě měli rádi, nýbrž rodiče, jejichž srdce i rozum byly přístupné všem duchovním věcem, pro něž se svět neskládá výlučně z užitečných věcí, pro něž nebylo prokletím odlišovat se od jiných lidí; a konečně rodiče, kteří byli ochotni připustit, že jejich – obvyklý – způsob, jak věci vidět, nemusí být jedině možný, kteří byli ochotni milovat a podporovat můj způsob“<sup>50</sup>.

Dojde-li nicméně k rozpadu manželství, mívá opuštěný rodič, pečující o postižené dítě, ve většině případů matka, vážný problém nalézt nového partnera. Její možnosti seznámit se s novým partnerem jsou velmi omezené, většinu svého času věnuje svému dítěti, mívá velmi mnoho povinností, často i finanční problémy<sup>51</sup>.

---

<sup>46</sup> tamtéž, s. 192

<sup>47</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 193

<sup>48</sup> Pöhlmann, Stern, 2006, s. 146

<sup>49</sup> tamtéž, s. 144

<sup>50</sup> Lusseyran, 1977, s. 23

<sup>51</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 197

## **1. 5. Omezení. Žiji svůj život po svém?**

Abraham Maslow, který vytvořil pyramidu, vyjadřující hierarchii lidských potřeb, říká, že poté, co člověk uspokojí své nejzákladnější potřeby, dospěje k touze po uznání a seberealizaci: „Následuje potřeba uznání, k níž patří touha zastávat určitý společenský status, získat si úctu a uznání, dosahovat žádoucích výsledků, vybudovat si vliv či moc (nejsou-li tyto potřeby uspokojovány, připadáme si podřadní, nedůležití)“<sup>52</sup>. Podle autorek Vágnerové, Strnadové a Krejčové bychom mohli matky postižených dětí rozdělit na jakési dvě skupiny, podle toho, čeho ve svém životě zamýšlely dosáhnout předtím, než se jim narodilo dítě se zdravotním postižením. Ty z nich, které nebyly profesně orientované, přály si stát se ženou v domácnosti a starat se o děti, nemají pocit, že by je péče o postižené dítě nějak výrazně omezovala a jsou vcelku spokojené. Na druhou stranu ty, které měly určité ambice budovat profesionální kariéru, „bilancují svůj uplynulý život jako komplex ztrát a zisků“ - něco ztratily, ale zároveň i získaly zcela jiné zkušenosti<sup>53</sup>. „Péče o domácnost a postižené dítě bývá mnohem stereotypnější, matka může mít pocit, že její schopnosti upadají, a může ji to trápit. Samozřejmě tomu může být i naopak, matka může být přesvědčena, že se pod vlivem získané zkušenosti mnoho jiného naučila a získala zase jiné kompetence“<sup>54</sup>. Nalezneme i matky, které dokázaly skloubit péči o dítě a zaměstnání. Tyto matky však i přesto zůstávají ve „zvýšené pohotovosti“ – sice fungují v domácnosti i ve svém zaměstnání, neustále si nicméně uvědomují, že se mohou objevit problémy v podobě zhoršení zdravotního stavu dítěte a ony pak nebudou schopny své zaměstnání nadále vykonávat<sup>55</sup>.

Další omezení v životě těchto rodičů vyplývá ze zátěže z výlučné péče, která je unavující a často jim znemožňuje, aby se věnovali svým koníčkům, upadají i vztahy s jejich přáteli: „Tyto ženy nemají čas na své záliby a kontakty s přáteli, nestihnou nic jiného než se starat o děti a domácnost. Dítě se bez jejich pomoci či dohledu neobejde ani na krátkou dobu. Vzhledem k tomu se často cítí unavené stereotypem svého života i svou sociální izolovaností“<sup>56</sup>.

Mnohé matky jsou fyzicky unavené, nemají možnost si odpočinout, protože často nemají nikoho, kdo by se o dítě postaral. Musí pak své dítě brát všude s sebou, a svůj program přizpůsobovat jeho schopnostem. Problémy s hlídáním nastávají obzvláště v případě, kdy je

---

<sup>52</sup> Kassin, 2012, s. 409

<sup>53</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 130

<sup>54</sup> tamtéž, s. 238

<sup>55</sup> tamtéž, s. 130

<sup>56</sup> tamtéž, s. 131

péče o jejich dítě něčím náročná, např. pokud je dítě nepohyblivé a je těžké s ním fyzicky manipulovat, anebo když je obtížné s ním komunikovat<sup>57</sup>.

O nutnosti odpočinout si, věnovat se sám sobě, abychom načerpali nové síly, či prostě o tom, že máme mít rádi sami sebe a dopřávat si hezké věci, hovoří i teologové Pöhlmann a Stern v knize *Desatero v životě židů a křesťanů*. Píší, že šťastný člověk je ten, který si dopřává všech krásných věcí, které mu dává Bůh. Kdyby je nepřijímal, znamenalo by to totiž, že jimi opovrhuje. Takový člověk, protože je sám šťastný a spokojený, může pak rozdávat štěstí i ostatním lidem<sup>58</sup>. „Cti sám sebe, nezabiješ se, budeš si věrný, nebudeš se obelhávat, stejně jako 8. přikázání! „Neokradeš sám sebe“ znamená, že si nic neodebereš, máš mít určité výdaje, máš si něco dopřát, máš být dobrý sám k sobě“<sup>59</sup>. „Miluj svého bližního jako sám sebe“<sup>60</sup>. „Každý člověk má mít svůj „dům“, přičemž domem se ve Starém zákoně nemyslí jen budova, nýbrž všechno, co lze označit jako „vlastnictví“ člověka, především jeho osobní sféru, do které mu nikdo nemůže mluvit a o které může říci, že je skutečně jeho. Každý má mít takový „dům“...“<sup>61</sup>.

## **1. 6. O vině**<sup>62</sup>

„Postižené dítě představuje pro rodiče komplexní zátěž, která je může frustrovat v různých oblastech. Neschopnost zplodit zdravé dítě, která je společností chápána jako selhání, snižuje jejich sebehodnocení a sebevědomí“<sup>63</sup>. K tomuto se vyjadřuje i Robert F. Murphy ve své knize *Umlčené tělo*. Říká, že lidé berou své zdraví jako samozřejmost. Ve chvíli, kdy onemocní, od nich společnost očekává, že podniknou veškeré kroky k tomu, aby se opět uzdravili, a pokud se tak nestane, společnost na ně začne nahlížet tak, že si svou nemoc sami zavínili<sup>64</sup>. Stává se, že tyto matky trpí pocitem viny, mají pocit, že postižení svého potomka zavínily a pátrají, kdy a kde se tak mohlo stát.

Robert F. Murphy shrnuje: „Znovu je třeba zopakovat, že rodiny postižených jsou zavaleny – a někdy i pohřbeny – pocitem viny. Základní vinu, již cítí postižený člověk za to, co se mu stalo, zjišťuje vědomí, že je břemenem. Pokud jde o zdravé členy rodiny, ti se cítí vinni, že

---

<sup>57</sup> tamtéž, s. 132

<sup>58</sup> Pöhlmann, Stern, 2006, s. 156, 157

<sup>59</sup> tamtéž, s. 156

<sup>60</sup> 3. Mojžišova, 19, 18, Mk 12, 31 in: Pöhlmann, Stern, 2006, s. 156

<sup>61</sup> Pöhlmann, Stern, 2006, s. 157

<sup>62</sup> Pro upřesnění, v této kapitole bude řeč o pocitu viny, který je vyvoláván existencí postiženého dítěte, ne o skutečné vině, kterou by rodiče nesli v případě, že by jeho postižení skutečně nějakým způsobem zavínili.

<sup>63</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 17).

<sup>64</sup> Murphy, 1987, s. 24

postižení nejsou, kdežto ten druhý ano. To se může stát povědomé, protože vinou jsou protkány všechny rodiny; vina je v nich zdrojem jednoty i rozkolu. Ale v rodinách, které postihl tělesný handicap, je vina mnohem intenzivnější a podle toho se také daleko hůře zvládá<sup>65</sup>.

Autorky Vágnerová, Strnadová a Krejčová objasňují, jak k tomuto pocitu viny u rodičů postižených dětí dochází: „Psychoanalyticky lze interpretovat narození postiženého dítěte jako narcistické trauma matky, které je, jak uvádí O. Matoušek (1993), srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Matka se s dítětem identifikuje, a jestliže je její potomek nějak handicapovaný, cítí se méněcenná<sup>66</sup>. Nacházejí ještě další příčiny: „(Matka) se může považovat za viníka vzniklé situace, hledá, co udělala špatně nebo co zavinil někdo jiný. Pokud nebylo těhotenství vysloveně chtěné, může si vyčítat i to, že dítě vlastně nechtěla, že o ně nestála a postižení je trest za její odmítavý postoj. Občas ji může napadnout, že by bylo lepší, kdyby se nenarodilo, a pak obvykle následují výčitky, jak vůbec může o něčem takovém uvažovat<sup>67</sup>. K tomuto autorky dodávají, že existence postiženého potomka způsobí, že je narušena potřeba seberealizace jeho rodičů, protože takové dítě nepotvrzuje jejich hodnotu<sup>68</sup>.

Petr Třešňák<sup>69</sup>, otec dcery s problémovým autismem, ovšem popisuje, že tyto pocity jsou normální a rodič v této situaci by se za ně vinit neměl: „V nočním křiku si připomínám osvědčené metody, jak zvládnout narůstající záchvat. Dýchat hluboko do břicha, nenechat se strhnout vlastní agresí, kterou souboj se zuřícím dítětem po čase nevyhnutelně aktivuje. Neusínat, nepropadat zoufalství ani se příliš nechytat naděje, že to brzy skončí. Nevinit se za neodbytné myšlenky, jestli by nebylo lepší udusit ji polštářem<sup>70</sup>.

Právě o pocitu viny píše ve své eseji *Vina a pocit viny* Martin Buber<sup>71</sup>: „Existenční vinu na sebe člověk uvaluje, když poruší řád lidského světa, jehož základy zná a uznává jako podstatnou složku své vlastní i obecně lidské existence<sup>72</sup> – rodiče, jejichž dítě se rodí jako zdravotně postižené, mohou mít pocit, že, jak píše Buber, porušili „řád lidského světa“. Může se jim zdát, že neobstáli v tak zásadní věci, jakou je přivedení zdravého potomka na svět. Myslí si, že selhali.

---

<sup>65</sup> Murphy, 1987, s. 165

<sup>66</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 14

<sup>67</sup> tamtéž, s. 17

<sup>68</sup> tamtéž, s. 18

<sup>69</sup> Petr Třešňák – redaktor týdeníku Respekt, otec dcery s autismem

<sup>70</sup> Třešňák, 2014, Respekt 5, s. 50

<sup>71</sup> Martin Buber - židovský náboženský filozof a překladatel rakouského původu

<sup>72</sup> Buber, 1971, s. 170

V kapitole *Co tedy – jak křesťansky chápat nemoc a utrpení* píše Jaro Křivohlavý<sup>73</sup> o tom, že si přítomnost našeho trápení můžeme vykládat chybně. „Zhřešil jsi, a proto tě touto nemocí Pán trestá. Ty sám musíš nejlépe vědět, co jsi provedl a zač to je“<sup>74</sup>. Popisuje duševní stavy trpících lidí těmito slovy: „Těžce zkoušený člověk je nervózní, v neustálém napětí, ... prudce mění své nálady... a převažují v nich nálady depresivní,... sebeobviňování či obviňování druhých lidí, ztráty sebeúcty atp., trpí pocity poníženosti...“<sup>75</sup>. Autor dodává, že takto bychom nemoc a utrpení chápat neměli.

„Jedna z nejhorších věcí, která může potkat člověka, jehož život nějak zranil, je tendence zhoršovat situaci tím, že se sám dál zraňuje“, píše ve své knize, *Když se zlé věci stávají dobrým lidem*, Harold S. Kushner. „Nejen že prožil nějaký neúspěch, bolestnou ztrátu, nehodu nebo neštěstí, často cítí ještě potřebu pohlížet na sebe jako na špatného člověka, který si to všechno zavinil...“<sup>76</sup>. Stává se, že lidé věří, že si člověk, který trpí, svůj úděl nějakým způsobem zasloužil, a proto ho Bůh trestá, chce, aby trpěl. Harold S. Kushner zde vysvětluje, že díky tomuto pocitu vlastně „přiléváme oleje do latentního pocitu viny těchto lidí“<sup>77</sup>. Autor zde vysvětluje, že naše sebeobviňování má dva aspekty. Prvním z nich je vytrvalá představa věřit, že vše, co se děje, má svou příčinu, např.: „Kouření způsobuje rakovinu plic“; pak ovšem často vidíme souvislosti i tam, kde neexistují, např.: „Býci vyhrají vždycky, když si oblečou svůj šťastný svetr“. Lidé mají pocit, že se věci odehrají vždy podle daného vzorce. Druhým aspektem je představa, že my jsme příčinou věcí, které se dějí, zvláště těch špatných. Psychologové tento jev nazývají „infantilním mýtem všemohoucnosti“ – dítě si myslí, že vše, co se ve světě děje, děje se kvůli němu. Často nám tyto infantilní představy přetrvávají do dospělosti a máme sklon myslet si, že se věci dějí na naše přání. Například pocit, že když jsou lidé nemocní, děje se to proto, že je nenávidíme<sup>78</sup>. Autor proto radí: „Chceme-li se v neštěstí umět zvednout a jít dál, musíme se především umět přenést přes iracionální pocit, že každé neštěstí je naše chyba, že je to přímý důsledek našich nedostatků a našeho nesprávného jednání. Opravdu nemáme takovou moc. Všechno, co se na světě děje, nemůžeme ovlivnit“<sup>79</sup>.

---

<sup>73</sup> Jaro Křivohlavý (\* 1925) - český psycholog a spisovatel. Zabývá se psychologií zdraví, logoterapií, pozitivní psychologií a problematikou manželského života

<sup>74</sup> Křivohlavý, 1991, s. 62

<sup>75</sup> tamtéž, s. 66

<sup>76</sup> Kushner, 1996, s. 89

<sup>77</sup> tamtéž, s. 89

<sup>78</sup> tamtéž, s. 94

<sup>79</sup> tamtéž, s. 101

## 1. 7. Vzdát to...?

V internetové diskusi *Nechala byste si postižené dítě?*, na stránce *Babyweb.cz* se diskutující ženy dobraly k jednoznačnému výsledku. Převážná většina z nich by podstoupila interrupci, kdyby se dozvěděly, že čekají nemocné anebo postižené dítě. V případě, že by se jim takové dítě narodilo, umístily by jej, jak píší, do ústavní péče, neboť mají pocit, že by péči o něj nezvládly: „Momentálně mám pocit, že kdybych čekala postižené dítě a věděla to, neměla bych odvalu si ho nechat. Bála bych se, že se bude trápit. Co by ho čekalo? Samé zákroky, operace, život v nemocnici- kdybych si to měla vybrat pro sebe, nebrala bych. Obdivuju lidi, kteří to dokážou!“ Svá stanoviska tyto ženy zdůvodňují takto: „Člověk by měl hlavně myslet na to dítě. Já bych na potrat šla, nedokázala bych se denně dívat, jak se moje dítě trápí. Mám postiženého bratra a vím co to je pro matku hlavně po psychické stránce. I když je mu už 21 let, stejně se s tím nedá vyrovnat“. Další píše: „Mám kamarádku, která dělala v ústavu pro chlapy a říkala, že pro takto postižený jedince je lepší, když vyrůstají v ústavu už od začátku, protože kdo se o toho postiženého jedince bude starat, když se rodičům něco stane? Nikdo. A jdou do ústavu a oni po tom velkém šoku-stesku brzo umírají. V tom ústavu jsou šťastní a jsou tam mezi svými“<sup>80</sup>.

Někteří odborníci jsou stejného názoru, a matkám po porodu těžce postiženého dítěte doporučí, aby péči o takové dítě raději vzdaly a svěřily ho do ústavní péče. Pediatr Miloš Velemínský se o takových případech zmiňuje ve své knize *Celebritami proti své vůli*. Popisuje příběh matky syna s poškozením mozku. Matka v knize vypráví: „Když jsem druhý den ráno volala, syn byl údajně ve velmi vážném stavu a měla jsem přijít za panem primářem. Ten mě začal přesvědčovat, že jsem ještě mladá, že můžu mít spoustu dětí a že by bylo vhodné dát Davida do ústavu“<sup>81</sup>.

Dětský psycholog Jaroslav Šturma má opačný názor. V internetovém časopise *Můžeš*, vysvětluje, že kromě základních potřeb mají děti s postižením i potřeby citové; a že bylo prokázáno, že děti, o něž bylo pečováno v rodinách, prospívaly ve srovnání s dětmi, umístěnými v ústavech, lépe. „...i tyto děti nejlépe prospívají a naplňují svůj – byť oslabený – potenciál v rodině“<sup>82</sup>. Argumentuje, že existují centra pro pomoc rodinám s postiženým dítětem, která mají péči o takové dítě doplňovat a ulehčovat a není nutné, aby rodinu nahrazovala. Argumentaci uzavírá názorem, že konečné rozhodnutí spočívá na rodičích

---

<sup>80</sup> Babyweb.cz , 2008, [online]

<sup>81</sup> Velemínský, 2011, s. 21

<sup>82</sup> Šturma, 2011, [online]

samotných. „Rodiče však mají nejen právo se dítěte vzdát, ale měli by mít i plné právo podložené veškerou myslitelnou společenskou podporou dítě přijmout fakticky i srdcem“<sup>83</sup>.

Někteří lékaři proto poskytují rodičům možnost, aby se sami rozhodli, chtějí-li o dítě sami pečovat či jej svěřit do ústavní péče. V knize *Celebritami proti své vůli* vypráví jedna maminka: „Pan primář právě spěchal k nějakému naléhavému případu, ale zastavil se u nás a řekl mi pár vět: „Chcete si dcerku vzít domů? Já pro to udělám, co bude možné, a vy musíte taky. Všechny vady, se kterými se holčička narodila, se dají napravit, věřte tomu!“ Rozloučil se a já si dodnes pamatuji, co mi řekl. Ne snad přesně, ale ten pocit, který ve mně slova vyvolala – zněla spíš jako laskavý příkaz: Když něco opravdu CHCETE, tak MUSÍTE... Rozmluva s ním mě přiměla k novému pohledu na celou situaci“<sup>84</sup>.

Petr Třešňák ve svém článku o autismu píše o malé autistické dívce, která při svých záchvatech buší hlavou do zdi, a tak musí po většinu času nosit na hlavě ochrannou přílbu: „Adélka nemluví, ráda tahá lidi za vlasy a s nikým příliš nespolupracuje... Už druhým rokem nosí boxerskou helmu, protože občas tluče čelem do zdi, až z ní teče krev a zvrací“. Autor zde popisuje, jak těžké je starat se o takové dítě. Nakonec ale uzavírá: „Ale jestli nás posledních sedm let života něco naučilo, tak že se vždycky vyplatí věřit, že tam uvnitř – pod boxerskou helmou – je člověk jako my“<sup>85</sup>.

Ve sbírce esejí *Bolest a naděje* píše v esejí *Osobní odpověď na bolest* F. J. J. Buytendijk<sup>86</sup> o tom, že bolest a trápení mají v životech lidí zvláštní význam. Člověk může posbírat všechnu svou odvalu a bolest pak funguje jako podnět, jak tuto svou schopnost – použít svou odvalu – uplatnit. Může se pak stát, že bolest pozbývá své původní hořkosti, a nabude svého vyššího významu. „Bolest v osobním životě člověka nemá význam jen jako prostředek osvojení cenných osobních vlastností, odvahy nebo trpělivosti, tedy jako předpoklad určitých psychických procesů, nýbrž že smysl bolesti se naplní teprve tehdy, když se jejím prostřednictvím může osoba vědomě účastnit nějaké dramatické reality, vyřešení napjaté situace a vyústění života do nového prostoru“<sup>87</sup>. Péče o postižené dítě, ač nesmírně náročná, se tedy může stát obohacením našeho života, prostředkem, jak nalézt nové aspekty svého charakteru, nalezením „nového prostoru“ v našem životě.

---

<sup>83</sup> tamtéž

<sup>84</sup> Velemínský, 2011, s. 86

<sup>85</sup> Třešňák, 2014, Respekt 5, s. 56

<sup>86</sup> F. J. J. Buytendijk - holandský biolog, antropolog a psycholog, jeden ze zakladatelů psychologické antropologie

<sup>87</sup> Buytendijk, 1971, s. 230



Teologové Pöhlmann a Stern se vyjadřují k umělému přerušení těhotenství a posléze i k péči o bližního člověka v knize *Desatero v životě židů a křesťanů*. Říkají, že šesté přikázání, „Nezabiješ“ chrání bližního člověka, abychom mu nemohli nikterak ublížit. Chrání lidský život, tedy i život umírajících, postižených, nebo ještě nenarozených. Pöhlmann vidí potrat jako naprosto nepřijatelný, argumentuje tím, že embryo je člověkem od samého začátku a že právo darovat či odnímat lidský život má pouze Bůh. „Každý člověk má v sobě tento boží dech. I kdyby byl sebevíce zavržen, je každý člověk obrazem božím“<sup>88</sup>. K péči o bližního člověka se vyjadřují ve výkladu desátého přikázání. „Pravá láska po ničem nedychtí“<sup>89</sup>. Láska k bližnímu není ta, která by něco vyžadovala, naopak, láska k bližnímu o něj pečuje. Autoři zmiňují, že Ježíšovi byla kdysi položena otázka „Kdo je bližní?“, a Ježíš odpověděl příběhem o pocestném: „Jednoho člověka, kterého přepadli lupiči a který ležel polomrtvý u cesty, obvázal jeden Samařan, naložil ho na svého mezka a zavezl ho do hostince. Tam se o něj „staral“, ráno dal hostinskému peníze, aby se o toho člověka postaral, než se uzdraví, a jel dál se slibem, že pokud nebudou peníze pro péči o toho raněného stačit, zaplatí hospodskému zbytek, až se bude vracet. Je jasné, kdo je podle Ježíše bližní: člověk, který teď a tady potřebuje moji pomoc“<sup>90</sup>.

Jan Sokol v knize *Malá filosofie člověka* hovoří o pojmech „etika“ a „morálka“. Poukazuje na páté biblické přikázání, které říká, že máme ctít své rodiče, abychom dlouho žili a dobře se nám dařilo. Přikázání zahrnuje doporučení, abychom se kromě rodičů starali i o své děti, díky kterým je nám zajištěna budoucnost. Tato péče o potomky člověka motivuje k tomu, aby se pouštěl do nákladných a namáhavých podniků, jako je třeba postavit dům či vysázet sad<sup>91</sup>. Později se autor zamýšlí i nad tím, jak to, že se lidé „dokážou postarat i o potomky těžce postižené, kteří nedávají z biologického hlediska žádnou naději a nebývají pro rodiče ani zdrojem velkého uspokojení“<sup>92</sup>. A pak tuto otázku zodpovídá vysvětlením v závěru kapitoly: „... v křesťanství samém můžeme nalézt dvojí velice odlišnou etiku: jedna se zakládá na strachu před (věčným) trestem, a není tedy v pravém smyslu etikou; druhá, vzácnější, se dovolává vděčnosti: dobrým jednáním člověk jen velmi nedokonale splácí to, co dostal a dostává bez velkého přičinění a předem – život, zdraví, štěstí, přátele, děti. Ježíšova slova jako „zadarmo jste dostali, zadarmo dávejte“... jsou pro ty, kdo je mohou přijmout, patrně ten

---

<sup>88</sup> 1. Mojžíšova 1, 27; 9, 6 in: Pöhlmann, Stern, 2006, s. 122

<sup>89</sup> Pöhlmann, Stern, 2006, s. 185

<sup>90</sup> tamtéž, s. 186

<sup>91</sup> Sokol, 2010, s. 179

<sup>92</sup> tamtéž, s. 182

nejlepší etický základ. Zejména proto, že tak dokonale vystihují svobodnou povahu skutečně etického jednání, že se neopírají o strach, nýbrž o vděčnost a lásku<sup>93</sup>.

### **1. 8. Co se změnilo?**

V dalších letech života dítěte si většina rodičů postupně uvědomí, že je jejich dítě hendikepované, a víceméně tuto skutečnost akceptují. U některých k tomuto stavu dojít nemusí – stále věří na „zázrak“, nebo popírají závažnost situace<sup>94</sup>. Někteří rodiče se s postižením svého dítěte nesmíří, ale postupně se nad ním přestanou trápit a naučí se s tímto faktem žít<sup>95</sup>. V tomto období se učí vyrovnávat se s dalšími aspekty péče o své dítě, které se postupně vynořují: specifické problémy, které se váží ke konkrétním druhům postižení, specifické nároky jejich dětí, návštěvy lékařů a často dlouhé pobyty v nemocnicích či jiných zdravotnických zařízeních. Učí se s dítětem rehabilitovat, např. pomocí tzv. Vojtovy metody. Rodiče pohybově postižených dětí se učí, jak překonávat prostorové bariéry. Učí se komunikovat s dítětem, které nedokáže mluvit. Hledají pro něj vhodné předškolní či školní zařízení<sup>96</sup>.

Všechny tyto aspekty jsou velkou zátěží, mohou nicméně přinést do života rodičů i něco pozitivního. Díky mnoha stresovým situacím se mohou naučit lépe je zvládat: „Hodnota takového poznání je o to větší, čím je jeho získání bolestnější“<sup>97</sup>. Díky stresujícím událostem jsou narušena předchozí kognitivní schémata těchto lidí, takže se za čas stane, že zpětně nahlížíjí určité situace jinak, než předtím. Tato změna pak ovlivní celkový postoj těchto lidí k životu. Tento jev bývá nazýván jako model posttraumatického růstu<sup>98</sup>. „Takový růst chápe jako pozitivní změnu v kognitivní i emocionální oblasti, k níž dochází v průběhu zvládání osobní krize a s ní spojeného stresu, navzdory jeho negativním dopadům, a která je výsledkem specifického zpracování traumatických zážitků“<sup>99</sup>. V této fázi tedy rodiče postižených dětí zjišťují, že jejich životní situace není jednoduchá, nicméně že jim přinesla i pozitivní poznání a obohatila je. Mnohdy získají pocit, že péče o jejich dítě je jejich celoživotním posláním. „Výsledkem posttraumatického růstu bývá změna hodnot a postoje k životu, změna vztahu k lidem a nakonec i změna sebepojetí“<sup>100</sup>. Ke změně sebepojetí

---

<sup>93</sup> tamtéž, s. 183

<sup>94</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 82

<sup>95</sup> tamtéž, s. 83

<sup>96</sup> tamtéž, s. 82 – 107

<sup>97</sup> Wickham-Searl, 1992, in: Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 109

<sup>98</sup> Tedeschi a Calhoun, 2004, in: Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 109

<sup>99</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 109

<sup>100</sup> tamtéž, s. 110

autorky dále píše, že mnohé matky jsou přesvědčeny, že jsou jinými lidmi, než byly dřív. Prožitou zkušenost chápou jako obohacení. „Našly samy sebe, svou novou identitu, ujasnily si, kým jsou, a tím se staly odolnějšími... Mnohé matky cítí, že strašně rychle dozrály, když musely přijmout zodpovědnost, která z jejich role vyplynula“<sup>101</sup>.

Robert F. Murphy v knize *Umlčené tělo* cituje Freda Davise, který ve své knize *Průchod krizí* sledoval 16 rodin, v nichž dítě onemocnělo dětskou mozkovou obrnou. Dospěl k těmto závěrům: „Většina rodin měla pocit, že nemoc je dovedla k větší solidárnosti, snad proto, že se všichni členové semkli ve snaze dítěti pomoci... Řada rodičů také uvedla, že jsou mírnější a shovívavější v přístupu ke všem svým dětem, a tuto reakci oni sami připisovali tomu, že mají pro nemocné dítě slabost a nechtějí být nespravedliví k ostatním. Celkově se vztahy rodinné vzájemnosti posílily, rodičovská role se zklidnila...“<sup>102</sup>. Murphy sám shledává, že mu jeho postižení také přineslo jisté pozitivní stránky: „S mým postižením se do našeho manželství vkradla různá napětí; jsou to ale věci příležitostné, nikoli stálé, a s Yolandou vycházíme lépe než většina dvojic, ať už je v nich někdo postiženým nebo ne“<sup>103</sup>. „Za celou naši desetiletou anabázi ke mně Yolanda přilnula stejně jako já k ní, ... potřeba toho druhého chrání náš svazek v těžkých dobách“<sup>104</sup>.

Podobný postoj vyjadřuje i Petr Třešňák v článku *Děti úplňku* v časopise Respekt. Líčí zde velmi složité a veškerou rodičovskou energii konzumující chování své dcery Dorotky, která je postižená autismem. V závěru článku však dodává: „Nemůžu však říct, že by náš život s Dorotkou byl převážně utrpením. Autismus je mince o dvou stranách. Má stejně tak potenciál rozkládat všechno kolem sebe jako aktivovat obrovské množství sounáležitosti. Zažíváme dojemnou podporu přátel, extázi z malých úspěchů a chvíli úlevy, hodně jsme se naučili smířovat s tím, co nelze změnit. Autismus umí znásobit špatné i dobré ingredience života do velké intenzity. Je to jako pít sirup, který se obvykle podává ředěný“<sup>105</sup>.

V knize *Křesťanská péče o nemocné* hovoří Jaro Křivohlavý o tom, jakou roli v životě člověka hrají nemoc a utrpení. „Utrpení nemusí zničit vše dobré v člověku. Nemusí ani stát v protikladu k Boží lásce k člověku. Je-li utrpení konfrontováno (postaveno čelem proti víře) s vírou a věrností Pánu Bohu, může přinést mnoho cenného“<sup>106</sup>. Dále píše, že jsou zde tři důležité věci, které nám prožívání bolesti či utrpení může přinést. Za prvé „zastavení na cestě života“: „Nemoc a utrpení s ní spojené je možno brát jako příležitost k zastavení se na cestě

---

<sup>101</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 123

<sup>102</sup> Davis, 1963, in: Murphy, 2001, s. 163

<sup>103</sup> Murphy, 2001, s. 170

<sup>104</sup> tamtéž, s. 174

<sup>105</sup> Třešňák, 2014, Respekt 5, s. 56

<sup>106</sup> Křivohlavý, 1991, s. 62

života. Obrazně: tak jako když někam pospícháme, nemáme na nic čas, a najednou se nám do cesty postaví překážka a my najednou máme čas zamyslet se nad tím, kam vlastně spěcháme, proč asi to děláme a zda bychom neměli dělat něco jiného a moudřejšího<sup>107</sup>. Za druhé – „hledání smyslu života“: „Když se domníváme, že něco slouží vyššímu cíli, snadněji to uneseme... Mnozí pacienti v odstupu po nemoci chápou ji jako dobu, kdy se jejich život změnil a prohloubil, kdy našli vlastní smysl svého života.“<sup>108</sup>. Zároveň ovšem Jaro Křivohlavý dodává: „Smysl nejen života, ale i utrpení a nemoci obvykle neleží na povrchu. Člověk – i trpící člověk – ho musí vždy znovu hledat a nacházet. Musí si zcela osobně položit otázku, co mu má být skrze jeho nemoc řečeno, k čemu je mu toto období života dáno. K přijetí smyslu nemoci a utrpení se člověk dobírá vnitřní cestou, která má řadu etap...“<sup>109</sup>. Třetím smyslem bolesti je podle něj „příležitost k poznání, že nejsem sám a že mne má Pán Bůh rád“: „... těžké chvíle v nemoci a utrpení mohou být hlubším poznáním toho, že nejsem sám, že nejsem opuštěn, i tehdy, když se třeba všichni lidé ztratili a vzdálili...“<sup>110</sup>.

### **1.9. Jste šťastná?**

Budoucí očekávání rodičů postižených dětí jsou pochopitelně značně ovlivněna existencí jejich potomka. Mohou mít z budoucnosti obavy, ale zároveň dokážou najít i řadu věcí, na které se těší<sup>111</sup>.

Bojí se především o budoucnost svého dítěte – mají strach, že nebude nikdo, kdo by se o něj v budoucnu postaral. Rodiče dětí, které jsou alespoň trochu soběstačné, se zase obávají, aby jejich soběstačnost byla dostatečná a uměly se o sebe samy postarat<sup>112</sup>. Matky dětí, které jsou pohybově postižené, mají obavy z jejich narůstající váhy a z toho, že už nebudou schopny s nimi manipulovat. Mají tak strach, že se v budoucnu nebudou moci o své dítě starat doma. Rodiče mentálně postižených dětí, zvláště chlapců, se pak bojí faktu, že v pubertálním věku naroste jejich síla a rozvine se jejich sexualita a oni již nebudou zvládat se o takové dítě postarat. Matky jak mentálně, tak fyzicky postižených dětí se bojí, že se jejich potomci nebudou moci v životě uplatnit, až absolvují základní školu, nebude pro ně žádná možnost dalšího vzdělávání anebo pracovního uplatnění. Největší obava, kterou rodiče mají, bez ohledu na typ postižení jejich dítěte, je strach ze vzdálenější budoucnosti – strach o to, kdo se

---

<sup>107</sup> Křivohlavý, 1991, s. 62

<sup>108</sup> Schulz, 1981, in: Křivohlavý, 1991, s. 63

<sup>109</sup> Křivohlavý, 1991, s. 63

<sup>110</sup> tamtéž, s. 63

<sup>111</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 271

<sup>112</sup> tamtéž, s. 271

o dítě postará, až oni sami nebudou moci, až onemocní či zemřou. „Nevědí, kdo to bude, ale chápou, že takovou zátěž nemohou přenést na sourozence či další členy rodiny“<sup>113</sup>. Je pro ně důležité, aby bylo o jejich dítě dobře postaráno i do budoucna a aby bylo spokojené.

Jak dále píše autorky knihy *Náročné mateřství*, „Některé ženy jsou, pravděpodobně pod vlivem kumulace negativních prožitků, zvýšeně pesimistické a úzkostné...“<sup>114</sup>, protože se obávají, že je v budoucnu už nic lepšího nečeká. Zároveň jsou zde ale i matky, které se díky svým zkušenostem natolik obrnily, že se už naopak nebojí ničeho: „Jde o relativně běžný způsob obrany, která vychází z iracionální představy, že traumata a problémy nemohou přesáhnout určitou hranici, že se nemohou donekonečna kumulovat a prožitím jednoho je člověk chráněn před vznikem dalších. To samozřejmě není pravda, ale k udržení přijatelné osobní pohody taková interpretace sloužit může“<sup>115</sup>.

Věci, ze kterých se matky postižených dětí naopak těší, jsou chvíle klidu a pohody, které uprostřed péče o své dítě zažívají, kdy si mohou odpočinout a být pohromadě s ostatními členy své rodiny. „Takové podněty jim poskytují prázdniny, dovolená či Vánoce“<sup>116</sup>. Těší i z věcí, které se týkají jen jich samotných, například setkání s přáteli, od kterých čerpají emoční podporu; dále jsou to různé nové podněty, které jim pomohou narušit každodenní stereotyp spojený s péčí o jejich dítě. „Schopnost najít si i nějaké vlastní uspokojení obvykle mívají spíše matky, které situaci organizačně zvládly a cítí se tudíž spokojenější a vyrovnanější“<sup>117</sup>.

Přání matek postižených dětí se opět vztahují právě k jejich dětem. Přejí si, aby bylo zdravé, spokojené, aby se v budoucnu mohlo nějakým způsobem uplatnit. Přály by si, aby se buď uzdravilo, anebo aby se jejich aktuální stav aspoň zlepšil<sup>118</sup>. Dalším přáním je mít fungující vztahy v rodině, „... aby jim to doma klapalo, aby dokázali fungovat jako rodina a byli všichni šťastní a spokojení“<sup>119</sup>. Samy pro sebe si pak maminky mohou přát, aby byly spokojené a šťastné, některé touží po tom, aby se mohly seberealizovat – uplatnit se v zaměstnání.

---

<sup>113</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 273

<sup>114</sup> tamtéž, s. 275

<sup>115</sup> tamtéž, s. 275

<sup>116</sup> tamtéž, s. 279

<sup>117</sup> tamtéž, s. 279

<sup>118</sup> tamtéž, s. 284

<sup>119</sup> tamtéž, s. 285

Herbert Plügge<sup>120</sup> ve své eseji *O naději* vyjadřuje, že naděje může být na první pohled pouze něčím mlhavým a podružným, ve skutečnosti má však sílu a dokáže skutečně změnit průběh života. Hovoří o „Naději obyčejného života“, která je druhem naděje, kdy doufáme, že se něco stane či nestane, že vše nakonec dobře dopadne. Tato naděje se váže k běžným, každodenním věcem. Ve vážnější situaci, jakou zažívají třeba těžce nemocní lidé, přichází jiný druh naděje: tito lidé potřebují vědět, že stále mají nějakou budoucnost, že jejich život půjde „nějak“, alespoň ještě chvíli, dál. Zdá se, že tato jejich naděje vzniká ve chvíli, kdy jsou „naděje obyčejného života“ zmařeny: „Zklamání všech obyčejných nadějí zřejmě v sobě skrývá možnost osvobození od všech iluzí směřujících k věcem světa“<sup>121</sup>. Zde tedy přichází na řadu taková naděje, která „zabezpečuje“ pacientovi nějakou další budoucnost. V této naději nejde o uzdravení – pak by byla pouhou iluzí. Tato naděje vyrostla ze zhroucení dřívějších tužeb a dovedla tyto osoby na „vyšší životní stupeň“<sup>122</sup>. V této naději je překonáván egocentrický postoj, utváří se nové vztahy a závazky, pacient se vnitřně odpoutá od své nemoci, od beznaděje a strachu se transcenduje k trpělivosti. „Této naději nejde prostě o to, aby zmizela nemoc, nejde jí o restituci, ... nejde jí o odstranění bolesti, slabosti, symptomu... Jde tu o něco dalekosáhlejšího, co je ponecháno téměř vždy bezděčnou pečlivostí bez přesnějších obrysů, co bychom snad mohli označit... jako záchranu nebo znovuzachránění“<sup>123</sup>.

## **1. 10. O smíření**

Proces vyrovnávání se s těžkou životní situací, např. poté, co je člověku sděleno, že trpí nevyлéčitelnou nemocí, je v knize *O smrti a umírání* Elisabeth Kübler-Rossové popsán pěti stádii. Jsou to: 1) popírání a izolace (denial), kdy si člověk odmítá připustit, co se stalo, např. že je těžce nemocný. „Většina z oněch více než dvou set pacientů, s nimiž jsme při svých interview rozmlouvali, reagovala na zprávu o terminálnosti svého onemocnění se slovy: Ne, to se určitě netýká mě, to není možné“<sup>124</sup>. 2) zlost (anger) – člověk se hněvá na lidi kolem sebe, na Boha, nebo na okolnosti, které podle něj mohly jeho situaci zapříčinit. Ptá se: „Proč zrovna já?“ 3) smlouvání (bargaining) – člověk zde reaguje jako dítě, které už zjistilo, že mu vztek a zloba nepomohou, a tak zkouší smlouvat a vyprosit si to, co potřebuje, po dobrém<sup>125</sup>.

---

<sup>120</sup> Herbert Plügge – profesor vnitřního lékařství v Heidelbergu

<sup>121</sup> Plügge, 1971, s. 245

<sup>122</sup> tamtéž, s. 246

<sup>123</sup> tamtéž, s. 246

<sup>124</sup> Kübler-Rossová, 1993, s. 35

<sup>125</sup> tamtéž, s. 74

4) deprese (depression) – ve chvíli, kdy si člověk uvědomí, že je jeho situace skutečná, nemůže ji popřít, ani usmlouvat, propadá depresi. 5) smíření se (acceptance) – v tuto chvíli už člověk není ani rozzloben, ani deprimován, svou situaci posléze přijímá. Toto schéma bývá aplikováno i na vyrovnávání se s existencí postiženého dítěte.

Podobné schéma popisují i autorky Vágnerová, Strnadová a Krejčová ve své knize *Náročné mateřství – Být matkou postiženého dítěte*. Nejprve, stejně jako E. Kübler-Rossová, hovoří o fázi popírání. Poté zmiňují fázi smlouvání, která je podle nich „...přechodným obdobím, kdy rodiče již akceptují skutečnost, že je jejich dítě nějak postižené, ale mají tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už není možné, aby se zcela uzdravilo. Například dítě bude chodit alespoň s berlemi, bude alespoň částečně vidět apod.“<sup>126</sup>. V tuto chvíli už rodiče neprodělávají trauma, jedná se spíše o dlouhodobý stres, spojený s vyčerpáním; a protože se dítěti nyní snaží vynahradit mu jeho postižení tím, že se o něj dokonale starají, stává se, že u nich dojde k vyhoření<sup>127</sup>. Další fází, podobně jako u E. Kübler-Rossové, je období, během kterého rodiče procházejí nejrůznějšími emocemi, např.: „Prožitky smutku, které se vztahují k neuspokojivé přítomnosti a zklamanému očekávání, prožitky úzkosti a strachu, které se vztahují k budoucnosti, a pocity hněvu na osud, resp. předpokládaného viníka, které se objevují v případě nového oživení problému“<sup>128</sup>. Déle popisují fázi truchlení, kdy rodiče oplakávají ztrátu představy zdravého dítěte. Následuje období přijetí a smíření, které je ovšem dlouhodobým procesem, „protože zahrnuje i přijetí všech důsledků, které bude jeho hendikep mít na další život dítěte, resp. celé rodiny... Většina matek si v této době uvědomuje, že se situace zásadně nezlepší a že ani jejich úsilí nebude mít takový efekt, jaký si představovaly... Dlouho přetrvává víra či naděje, že se situace zlepší, alespoň o trochu“<sup>129</sup>.

I v knize *Bolest a naděje – Deset esejů o osobním zrání*, je vyjádřeno, že lidské stavy nouze bývají řešeny díky toku času – lidé se v jistém bodě nedokážou se svou krizí smířit; časem ovšem dochází k tomu, že se od problémů dokážou „očistit“ a posunout se v životě dál. V eseji *Poruchy životního dění a časového prožívání* vyjadřuje Victor Emil von Gebattel, že čas je „proudem životního dění“, kterým jsme neustále nesení. Díky tomuto proudu v životě fungujeme. Dojde-li k tomu, že máme v životě nějaké potíže, psychické potíže, tento proud času se zpomalí, neřku-li zastaví. Lidé, kteří jsou nemocní, anebo trpí nějakou momentální nouzí, mají pocit, že je v nich tento životní proud zahrazen, a narušen je i jejich vztah k budoucnosti: „Z hlediska svého životního dění nemocný do svých činů nevchází, a proto

---

<sup>126</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 54

<sup>127</sup> tamtéž, s. 54

<sup>128</sup> tamtéž, s. 52 a 53

<sup>129</sup> tamtéž, s. 82 a 83

jsou také pro jeho pocit jakoby neprovedeny. Zadržten touto prodlevou vnitřního životního pohybu se nedostává dále, nevznikají žádné nové kroky, které by razily dráhu budoucnosti.<sup>130</sup> Naopak zdraví lidé se přes minulost, problémy z ní pramenící a vinu dokážou přenést tak, že pokračují do budoucnosti, kde minulost „odčiňují činy, dílem a láskou“, zbavují se problémů z minulosti, jakoby se zbavovali špíny, a nechávají ji za sebou: „Minulé musí být odstraněno jako stolice, špína atd. a zdravý život, který se uvolňuje směrem do budoucnosti, ustavičně minulé odstraňuje – ať už výslovně nebo pouze svým všeobecným stavem možnosti – nechává je za sebou, odstrkuje je, očišťuje se od něho“<sup>131</sup>.

### **Závěr teoretické části**

V teoretické části jsem se snažila popsat některé z nejdůležitějších aspektů péče o zdravotně postižené dítě; přičemž přiznávám, že jsem pod vahou vlastní zkušenosti vybírala ty stránky této situace, které mně samotné připadaly nejvýraznější či nejdůležitější. Jedná se tedy o fakta, situace a pocity, se kterými se rodiče těchto dětí musejí vyrovnávat. Zmínit jsem ovšem nechtěla pouze těžké momenty, kterými rodiče procházejí, chtěla jsem nahlédnout i pozitivní stránky této situace – co mohou rodiče získat, čím je péče a výchova takového dítěte obohatí, co jim dělá radost, v co věří a v čem spočívá jejich naděje do budoucna.

Autoři knih, ze kterých jsem čerpala, často pátrají po odpovědi na onu otázku „Proč?“ – proč dochází v životech lidí k tak těžkým situacím, jako je nemoc či postižení jejich dítěte, proč jsou oni sami nemocní, co je důvodem toho, proč je potká osobní tragédie. Pierre Teilhard de Chardin<sup>132</sup> píše v závěru knihy *Bolest a naděje – deset esejů o osobním zrání*: „Z povahy nemoci jako takové plyne, že nemocní mívají dojem, že jsou na světě k ničemu nebo dokonce na obtíž. Skoro nevyhnutelně se musejí domnívat, že jsou ve velkém proudu života odhozeni na okraj všeho, co pracuje a co se pohybuje, a to prostě proto, že neměli štěstí. Jakoby jejich stav neměl žádný smysl“<sup>133</sup>. Vzápětí nám však vysvětluje, že situace trpících není na tomto světě zbytečná, a že má svůj význam, dokonce, že náš životní úděl není pouhou náhodou: „Zdá se, že v běhu staletí se kolem nás opravdu uskutečňuje jakýsi plán“<sup>134</sup>. Lidstvo, potažmo celý svět, přirovnává de Chardin ke stromu, na kterém se nacházejí jak zdravé, krásné květy, listy a větve, tak vlivem počasí a nejrůznějších dalších událostí polámané a poškozené, suché

---

<sup>130</sup> von Gebattel, 1971, s. 80

<sup>131</sup> tamtéž, s. 81

<sup>132</sup> Pierre Teilhard de Chardin (1881 – 1955) – vystudoval filozofii a teologii, specializoval se na geologii, paleontologii a antropologii.

<sup>133</sup> de Chardin, 1971, s. 252

<sup>134</sup> tamtéž, s. 253



a zvadlé květy, listy a větve. Toto komentuje: „... zlámané větve, potrhané listy a uschlé, neduživé, zvadlé květy... jsou svědectvím více či méně obtížných podmínek, za nichž rostl strom, který je nese“<sup>135</sup>. A tuto představu analogicky převádí na představu o světě: „Svět, jak se nám zkušenostně jeví na naší úrovni pohledu, je nesmírné tápání, nesmírné hledání, nesmírný útok. Každý pokrok, k němuž v něm dochází, je možný jen za cenu mnoha neúspěchů a mnoha zranění. Všichni trpící, ať patří ke kterémukoli druhu, jsou výrazem této tvrdé, ale vznešené podmínky. Nejsou to bezcenné a umenšené prvky, jsou to prostě ti, kteří platí za postup a vítězství všech“<sup>136</sup>. Dále říká, že smysl trpících lidí spočívá v tom, že tito oplývají jakousi energií – jsou totiž vyvoleni pro to, aby se povznášeli nad běžné materiální fungování světa, dokážou daleko více než ostatní lidé „směřovat k tomu, co je božské“<sup>137</sup>. Z toho vyplývá, že nemocný člověk, který je zdánlivě nečinný, má ve skutečnosti jeden z nejkrásnějších lidských úkolů. Bolest a potíže lidí jsou tedy určeny k tomu, aby je odpoutaly od malicherných malých nadějí, spojených se světem a hmotnými věcmi, a nasměrovaly k činnostem, které je posunou ke smysluplnosti a třeba i k pomoci jiným: „Trpícím lidem přísluší, aby výslovněji a čistěji mířili k tomu, co je božské; aby se starali o dýchání pro své bratry, kteří pracují jako horníci v hlubinách hmoty. A tak právě těm, kteří ve svém oslabeném těle nesou váhu světa v pohybu, dává prozřetelnost jako odměnou být nejaktivnějšími činiteli tohoto pokroku, který je zdánlivě obětoval a drtil“<sup>138</sup>. „V utrpení je skryta vzestupná síla světa v mimořádné intenzitě. Celý problém spočívá v tom, uvolnit ji, dát jí vědomí toho, co znamená, a toho, co může“<sup>139</sup>.

K podobné metafoře, k jaké se v podobě stromu uchýlil de Chardin, přistupuje i autor knihy *Když se zlé věci stávají dobrým lidem*, Harold S. Kushner. Cituje zde Thorntona Wildera, který se rovněž snažil zodpovědět otázku, proč lidé trpí. Používá metaforu krásného goblenu, který, když na něj pohlédneme ze správné strany, bude skutečným uměleckým dílem – nitky různých barev na něm vytváří překrásný obraz. Pokud však goblén otočíme, naskytne se nám pohled na změť nití různě dlouhých, provlečených mezi sebou či zamotaných, právě proto, aby z lícové strany mohly utvořit onen krásný vzor. Kushner vysvětluje: „Bůh má vzorec, do něhož všechny naše životy nějak zapadají. Jeho vzorec vyžaduje, aby byly některé životy zkroucené, zauzlené nebo zkrácené, zatím co jiné dosahují obdivuhodné délky, ne proto, že by si to jedna nitka zasloužila víc než jiná, ale prostě proto, že to vyžaduje ten vzorec. Když se na

---

<sup>135</sup> de Chardin, 1971, s. 253

<sup>136</sup> tamtéž, s. 254

<sup>137</sup> tamtéž, s. 254

<sup>138</sup> tamtéž, s. 254

<sup>139</sup> tamtéž, s. 255

něj díváme zespodu, z naší perspektivy, zdá se nám Boží vzorec odměňování a trestu nahodilý a nelogický, jako zadní část goblénu. Ale při pohledu z druhé strany, z Boží perspektivy, má každý souček a uzlík své místo v překrásném vzoru, který vytváří umělecké dílo<sup>140</sup>.

Životní úděl rodičů postižených dětí může tedy mít vyšší smysl; autoři nás učí, abychom se neptali, proč se nám tato situace přihodila, ale abychom v ní dokázali objevit tento smysl. Způsob, jak tento smysl najít, je uložen právě v procesu smiřování se s touto životní situací; právě zde krok za krokem přicházíme na to, co z faktu, že máme nemocné dítě, vyplývá, co to všechno znamená, a co nás tato životní situace učí.

---

---

<sup>140</sup> Kushner, 1996, s. 29).

## **2. METODICKÝ POSTUP VÝZKUMNÉHO PROJEKTU**

### **2. 1. Výzkumný projekt**

Ve své bakalářské práci se zabývám situací a životními příběhy rodičů, především matek, kterým se narodily hendikepované děti. Hovořím o jejich pocitech, postojích k situaci, která se jim v životě přihodila, změnami, ke kterým byly díky této události – příchodu jejich dítěte – donuceny, a jejich životní situací obecně. Podrobněji se zaměřuji na fakt, jsou-li se svou situací smířeny, kdy přesně k takovému smíření došlo a pokud ve svém životě smířeny a šťastny nejsou, proč tomu tak je a co je na jejich životním příběhu to nejtěžší. Dříve než jsem přistoupila k samotnému procesu smíření se s touto situací, vyjmenovala jsem nejvýraznější aspekty péče o nemocné či postižené dítě, aby bylo jasné, s čím se vlastně pečující osoby musí smířovat.

### **2. 2. Teoretické zakotvení tématu práce**

Již dříve mne zaujal fakt, že je na výše zmíněnou situaci často aplikována teorie švýcarsko-americké lékařky Elisabeth Kübler-Rossovové, která se v první řadě zabývala fenoménem umírání a smrti. V této své teorii hovoří o pěti psychických stádiích, kterými umírající lidé (anebo lidé, které potkala nějaká životní tragédie, ztráta, apod.) procházejí: 1) Popírání (Denial) – umírající si nechce připustit, že je na smrt nemocný. 2) Zloba (Anger) – umírající si klade naléhavou otázku „Proč já?“ 3) Vyjednávání (Bargaining) – pacient se snaží smlouvat a vyprosit si nějaký čas navíc. Slibuje, že bude konat dobro. 4) Deprese a zoufalství (Depression) 5) Smíření se s osudem (Acceptance) – člověk přijímá nevyhnutelné, následuje souhlas a naděje. Doktorka Rossová ke schématu nicméně dodává, že ne vždy musí nutně proběhnout všechny jeho fáze, a ne vždy musí proběhnout právě v tomto pořadí. Toto schéma bývá adaptováno i pro proces smířování se s příchodem postiženého dítěte do života jeho rodičů. Ve své bakalářské práci tedy pokládám výzkumnou otázku, zda je skutečně pravdou, že vývoj pocitů a reakcí rodičů na tuto jejich situaci lze popsat tímto schématem; nakolik se jednotlivá stádia jejich postoje shodují s fázemi, které popisuje Elisabeth Kübler-Rossová.

Dalším teoretickým podkladem pro mou práci je kniha amerického antropologa Roberta F. Murphyho *Umlčené tělo* (2001), ve které autor popisuje svůj stav poté, co následkem nádoru v páteři ochrnl po celém těle. Zvláště důležitý pro mou práci je popis vztahu k jeho ženě, která o něj pečovala. I zde se promítá výše zmíněná otázka smíření se anebo nepřijetí nastalé situace a postoje k ní. Murphy zde dále píše, že jeho situace poté, co ochrnl, by se dala

přirovnat k situaci, kterou zažíval, když coby antropolog trávil čas mezi příslušníky kmene Mundurúkú v jižní Americe. I zde se, podle svých slov, cítil jako cizinec a na všechny nové okolnosti si musel postupně zvykat.

Další důležitou knihou, ze které vycházím, je *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte* od autorek M. Vágnerové, I. Strnadové a L. Krejčové (2009). Mimo jiné aspekty výchovy postiženého dítěte se zde autorky zaměřují právě na proces adaptace a smiřování se s touto situací. Autorky zde, v kapitole *Reakce na narození postiženého dítěte a zvládání této situace* vyjmenovávají: „Náhlé, nečekané a jasné zjištění, resp. potvrzení diagnózy působí jako trauma, na něž není rodič připraven, a proto reaguje šokem...“<sup>141</sup>, a dále: „Informace o postižení dítěte je pro rodiče natolik subjektivně nepřijatelná, že ji nedokážou akceptovat hned. Musí její přijetí oddálit, a proto je jejich typickou reakcí popírání skutečnosti.“<sup>142</sup>. Jako další fázi autorky zmiňují přijetí faktu, že potomek není zdravý; v této fázi také dochází k tomu, že rodiče začnou vyhledávat informace, které by jim a jejich dítěti mohly pomoci. Jsou zde zmíněny i další stránky smiřování se s nastalou situací: hledání příčiny nemoci dítěte, sebeobviňování se, pocity hanby<sup>143</sup>.

### **2. 3. Výzkumná strategie**

Vzhledem k nastíněné výzkumné otázce jsem zvolila kvalitativní typ výzkumu. Bude potřeba zabývat se situací jednotlivých respondentek podrobně a do hloubky. Každý z těchto rozhovorů byl specifický, snažila jsem se, abych svými otázkami předurčovala odpovědi respondentek výzkumu co nejméně. Vedla jsem polostrukturované, hloubkové rozhovory: „Prostřednictvím hloubkového rozhovoru jsou zkoumáni členové určitého prostředí, určité specifické sociální skupiny s cílem získat stejné pochopení událostí, jakým disponují členové skupiny“<sup>144</sup>. Všem respondentkám byly tedy položeny stejné otázky, které byly hlavně srozumitelně formulované. Všechny mé otázky byly otevřené.

---

<sup>141</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 48

<sup>142</sup> Dale, 1196; Wittert, 2002; Sen a Zurtsever, 2007 in: Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 48

<sup>143</sup> Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 50 a 51

<sup>144</sup> Švaříček, 2007, s. 159

Dotazovaným byly položeny otázky z okruhů následujících témat:

- Sdělení o diagnóze dítěte (např. otázka „Jak jste reagovala na sdělení lékařů o diagnóze svého dítěte?“)
- Lidé v okolí (např. „Jaké byly reakce Vaší rodiny a okolí na příchod Vašeho dítěte do rodiny?“, „Kdo všechno Vám při péči o Vaše dítě pomáhá a jak tato pomoc ovlivňuje postoj k Vašemu dítěti a Váš život celkově?“)
- Fáze vedoucí ke smíření se situací (např. „Máte pocit, že jste se s novou situací vyrovnala snadno? Co a proč bylo nejtěžší překonat?“ anebo „Máte pocit, že v průběhu let péče o Vaše dítě nastal někdy nějaký zásadní obrat? Jakákoliv změna, např. v podobě vyhoření, odmítání, deprese, nebo naopak smíření se, pocitu spokojenosti, pocitu naplnění?“)
- Sociální opora (např. „Pomáhal Vám při zvládnání Vaší nové situace psycholog anebo jiný odborník?“)
- Osobní život (např. „V čem Vás postižení vašeho dítěte nejvíce omezuje?“, „Jak Vaše situace ovlivnila Vaše manželství anebo jiné osobní vztahy?“ anebo „Co byste na svém životě změnila, kdybyste mohla?“)

#### **2. 4. Navrhované techniky sběru dat**

Protože jsem při svém výzkumu hovořila s respondentkami – matkami hendikepovaných dětí, které již delší dobu znám a od kterých jsem se snažila získat podrobnosti o jejich životní situaci, rozhodla jsem se pro biografické narativní interview. Během biografického výzkumu se snažíme o zachycení vývoje určitého jevu a mám za to, že právě vývoj příběhu matek postižených dětí je takovou látkou. Je také pravdou, že s odstupem uplynulého času si respondentky nemusely přesně vzpomenout na své pocity, které měly např. před několika lety, nicméně i tak byl zachycen jejich vlastní, subjektivní pohled na jejich situaci. Jak o tomto hovoří Roman Švaříček ve své knize *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*: „Biografie se snaží zkoumat pohled a přístup jedince ke komplexním jevům, protože každý jedinec si vytváří určité interpretace událostí“<sup>145</sup>.

---

<sup>145</sup> Švaříček, 2007, s. 126

## **2. 5. Výběr vzorku, prostředí výzkumu**

Hovořila jsem se šesti ženami<sup>146</sup>, jejichž děti mají nějaké zdravotní postižení. Rozhovory s nimi jsem vedla buď v prostředí jejich domova, u mě doma, anebo v prostředí Speciální školy v Rakovníku, a to většinou dopoledne, kdy jejich děti dochází do této školy; protože právě v tuto dobu měly čas a příležitost se na daná témata v klidu a bez časového tlaku „rozpovídat“. Do této školy (Speciální škola v Rakovníku) dochází i moje dcera, a tak znám většinu těchto žen několik let a domnívám se, že i díky tomu k rozhovoru se mnou nejen svolily, ale byly i vstřícné a ochotné se o své zkušenosti, postřehy a pocity podělit. Rozhovory jsem vedla s matkami dětí 10 až 18 let starých – mám pocit, že díky tomu, že o své dítě tyto ženy pečují již více než 10 let, je u nich dobře vidět, jak anebo zda se postoje k jejich situaci vyvíjely a změnily.

Tyto rozhovory jsem nahrávala na diktafon, s čímž respondentky souhlasily. Rozhovory jsem poté přepsala ručně, nepoužívala jsem žádný speciální program na přepis rozhovoru.

Vzhledem k tomu, že já sama jsem matkou patnáctileté mentálně a fyzicky postižené dcery, do svého výzkumu jsem zahrнула i některé autobiografické postřehy. Nechci je nicméně ztotožňovat s názory a pocity ostatních matek – své vlastní zkušenosti jsem patřičně označila.

## **2. 6. Metody vyhodnocování a interpretace**

„Analýza dat v kvalitativním výzkumu spočívá v tom, že neprobíhá až po ukončení dotazování, nýbrž hned od začátku dotazování, souběžně s ním“<sup>147</sup>. Ihned po zaznamenání odpovědí participantek jsem tedy zahájila jejich transkripci, redukci jejich odpovědí na ta nejdůležitější data a jejich analýzu. K tomuto jsem využila metodu polootevřeného kódování: Analyzovaný text jsem nejprve rozdělila na tematické jednotky, které jsem označila kódy jednotlivých témat mých otázek. Poté jsem tyto kódy uspořádala do jednotlivých kategorií a nakonec jsem na základě těchto kategorií uspořádala informace do jednotlivých kapitol empirické části mé práce.

---

<sup>146</sup> Pro svůj výzkum jsem se snažila získat i výpověď jednoho muže – otce těžce postiženého syna. Bohužel, nakonec k tomuto rozhovoru, kvůli vytíženosti tohoto pána, nedošlo.

<sup>147</sup> Heřmanský, 2009/10, e-learning, [online]

Snažila jsem se vyvarovat „kvantifikace kvalitativních dat“<sup>148</sup> – tedy nevyvozovat závěry typu „dvě z pěti dotazovaných uvedly, že...“ Důležitější než četnost tvrzení zde budou významy tvrzení: „Kvalitativní data mají častěji podobu slov než čísel“<sup>149</sup>.

V datech jsem pak hledala pravidelnosti, abych je mohla porovnat s teoriemi doktorky Rossové a dalších, a zvolila jsem holistický přístup k analýze informací – tj. „přístup zaměřený na subjektivní vnímání sociální reality... holistický způsob vychází z předpokladu, že každé vyprávění je příběh, jehož smysl je možné pochopit, pouze pokud se k němu přistupuje právě jako k integrovanému celku. Neztrácí ze zřetele kontext“<sup>150</sup>. Ze získaných informací byly nakonec vyvozeny závěry, sepsané v části 4. Závěr.

## **2. 7. Hodnocení kvality výzkumu**

Jak jsem již zmínila výše, i já sama jsem matkou hendikepované dcery. Při svém výzkumu jsem se tedy snažila hlavně o to, aby můj vlastní pohled a zkušenosti nezkreslily výpovědi mých respondentek. K tomuto jsem využila i nástroj „triangulace“<sup>151</sup>: Triangulace je způsob, jak získané informace očistit od těch, které jsou nespolehlivé. Dá se toho docílit tak, že pokud máme alespoň dva „pevné body trojúhelníku“ – tj. např. dvě teorie, od kterých se odrážíme (v tomto případě hlavně teorie E. Kübler-Rossové a dále např. teorie, popsané v knize *Náročná mateřství*), nemůže se stát, že bychom se od správné teorie vzdálili – „zaměříme své stanovisko“<sup>152</sup>. Existují celkem čtyři typy triangulace: 1. kombinace různých datových zdrojů, 2. kombinace různých metodologií, 3. kombinace různých výzkumníků a 4. kombinace různých teoretických perspektiv<sup>153</sup>. Pro svůj výzkum jsem tedy využila kombinaci různých datových zdrojů – vyšla jsem z výše uvedené literatury, hovořila s respondentkami a přidala jsem i svou vlastní zkušenost pramenící z nastíněné situace.

Z hlediska kvality tohoto výzkumu musíme ovšem počítat i s několika limity, které se zde mohou vyskytnout. Matky dětí možná nebyly ochotné sdělit mi úplně pravdivé skutečnosti o svých příbězích - tyto informace se jim možná zdály být příliš důvěrné a osobní. Je také možné, že si konkrétní věci nepamatují přesně, a že je ve světle nynější situace interpretovaly

---

<sup>148</sup> tamtéž

<sup>149</sup> Miles – Huberman 1984 in Silverman 2000, in Heřmanský, 2009/10, e-learning, [online]

<sup>150</sup> Heřmanský, 2009/10, e-learning, [online]

<sup>151</sup> Novotná, 2009/10, e-learning, [online]

<sup>152</sup> tamtéž

<sup>153</sup> tamtéž

poněkud jinak. Jejich odpovědi mohly být ovlivněny jejich momentální náladou, mírou vyčerpanosti, či momentálním fyzickým stavem anebo rozpoložením jejich dítěte.

## **2. 8. Etické otázky společenského výzkumu**

Ve společenských výzkumech existují čtyři pilíře etiky. Jde o 1) princip dobrovolné participace, 2) princip důvěryhodnosti, 3) princip neublížení, a 4) princip správnosti a integrity<sup>154</sup>. V rámci mé práce tyto body znamenají:

ad 1): Respondentky jsem plně informovala o tom, kdo jsem a co je cílem mého výzkumu. Také o tom, jak budou jejich odpovědi využity. Svou participaci na výzkumu mohly kdykoliv ukončit. Stanovila jsem termín, do kdy mohly své výpovědi odvolat (těchto dvou možností nicméně respondentky nevyužily). Toto vše bylo shrnuto v písemném informovaném souhlasu, který je v případě mého výzkumu, ve kterém je používáno citlivých informací, zapotřebí – aktérky výzkumu jsou tak chráněny před zneužitím těchto informací. Písemného informovaného souhlasu byly pořízeny vždy dva výtisky, jeden pro mne a druhý pro účastnici výzkumu. Vzor písemného informovaného souhlasu jsem získala v internetové prezentaci „Etika výzkumu“ autorů Ezzedine, Heřmanský a dalších<sup>155</sup>.

Ad 2): Snažila jsem se nenarušovat soukromí participantek a jejich rodiny více, než bylo nutné. Rozhovory byly uskutečněny ve dvou případech u mě doma, v jednom případě v domově respondentky, ve dvou případech ve Speciální škole v Rakovníku a v jednom případě v kavárně, vždy podle přání jednotlivých respondentek. Pokud se rozhovory uskutečnily ve Speciální škole v Rakovníku, informovala jsem o tomto jejího ředitele a požádala jsem ho o souhlas.

Ad 3): K aktérkám výzkumu jsem se snažila přistupovat citlivě a tak, abych se jich v žádném případě nedotkla a neublížila jim ani po stránce citové, ani jiné. Upozornila jsem je, že na kteroukoli otázku nemusí odpovídat; žádná z nich této možnosti nicméně nevyužila. Nabídla jsem jim, že v případě, kdy by došlo k tomu, že budou rozhovorem se mnou nějakým způsobem psychicky poškozeny a budou mít potřebu tento svůj stav řešit, bude jim poskytnuta pomoc v Centru psychologicko-sociálního poradenství Středočeského kraje v Rakovníku, (<http://www.poradna-rakovnik.cz/>), ve kterém jsem si zajištění této pomoci předem dojednala. Aby vztah mezi mnou a participantkami byl vyrovnaný, snažila jsem se je vždy nějakým způsobem odměnit, ve většině případů šlo o hmotnou odměnu.

---

<sup>154</sup> Ezzedine, Heřmanský, rok neuveden, [online]

<sup>155</sup> Ezzedine, Heřmanský a kol., 2009/10, e-learning, [online]



Ad 4): Snažila jsem se zachovat správnost a pravdivost všech získaných dat; nijak jsem je tedy nezkreslila, nic jsem nezamlčela, ani jsem si žádné údaje nevymyslela, a snažila jsem se vyhnout chybám, které by mohly vzniknout mou nepozorností. Respondentky jsem upozornila, že všechny rozhovory a jimi poskytnuté informace budu archivovat pro případ, že bych je chtěla do budoucna využít k dalšímu výzkumu či jinému publikování.

---

### 3. EMPIRICKÁ ČÁST

V rámci empirické části jsem hovořila se šesti matkami různě nemocných či postižených dětí. Pokládala jsem jim otázky zaměřené tak, aby co nejvíce reagovaly na teze nastíněné v předchozí části práce. O rozhovor jsem požádala tyto ženy: nejprve jsem hovořila s Boženou, maminkou téměř osmnáctiletého Tomáše, který trpí velmi vzácnou nemocí, leukodystrofií. Dále jsem oslovila Lucii, která pečuje o svou dceru Sáru. Sáře je deset let a je autistická. Další dotázaná, Magda, má syna Ondřeje, který vlivem postižení mozku trpí velmi těžkou epilepsií, je mu 17 let. Marcela se již deset let stará o syna Jirku, který prodělal dětskou mozkovou obrnu, trpí autismem, má zrakovou vadu a diabetes. Předposlední dotazovanou je Markéta, matka jedenáctileté Barunky, která má následkem cévní mozkové příhody levostrannou hemiparézu, epilepsii, hypotonii, a je mentálně retardovaná. Nakonec jsem oslovila Janu, mámu desetiletého Martina, jehož diagnóza je dětský autismus<sup>156</sup>.

#### **3. 1. Začátek**

„V tu chvíli si myslíš, že je konec světa.“

„Byl to pro mě šok. Nevěřila jsem vlastním uším, chvíli mi trvalo, než jsem to vstřebala... řekli mi tu diagnózu – bylo to hrozný, to jsem dva dny brečela, i manžel brečel“, odpověděly Magda a Markéta na otázku, jak reagovaly na sdělení lékařů o diagnóze svého dítěte.

„Jak jsem reagovala, když jsem se dozvěděla diagnózu svého syna? No... asi jako každá mamina, bulela jsem, to víš, byl to šok. Která mamina čeká, že bude mít postižený dítě? Anebo takhle hodně postižený dítě?“, říká Božena.

Podobně odpověděla i Lucie: „Jak by člověk mohl reagovat? Ze začátku padly slzy...“.

Pro Janu, která už nějakou dobu měla podezření, že její syn trpí autismem, byla diagnóza lékařů pouze potvrzením: „Pro mě to bylo spíš potvrzení, já jsem s tou diagnózou počítala. Mám tři děti, takže jsem ty příznaky u svého syna poznala. A vzhledem k tomu, že jsem se o toto postižení vždycky zajímala, věděla jsem, že je autista. Pak mi to potvrdili, takže se s tím dalo začít pracovat.“

---

<sup>156</sup> Záměrně zde neuvádím detailní popis diagnózy dětí – obecně se jedná o těžké nemoci. Nejde zde o to, popisovat nemoci těchto dětí či jejich průběh, ale o to, jak stav svých dětí prožívají jejich matky.

Ne vždycky se rodiče dozví o diagnóze svého dítěte úplně standardním způsobem. Lucie vypráví: „O Sárině diagnóze jsem se nedozvěděla právě šťastným způsobem. Chodila do školky v naší vesnici, a protože její tehdejší učitelky měly podezření, že je Sára autistka, zavolaly si psycholožku, aby se na ní podívala a jejich podezření potvrdila. Bohužel, protože žijeme na malé vesnici, dozvěděla jsem se od ostatních lidí, že k tomu vyšetření došlo. Když jsem se tu diagnózu dozvěděla, samozřejmě jsem brečela.“ Magda a její rodina se informace o stavu svého syna dozvěděli po telefonu: „... a ještě mi to řekli po telefonu. Než vyhodnotili magnetickou rezonanci, pustili nás domů, paní doktorka říkala, že jestli to bude dobré, začneme ubírat ten lék, co bral, ale přišla nám zpráva, tam nic ubraného nebylo, tak jsem jí volala a ona mi povídá: „Vůbec pro vás nemám dobré zprávy...“ A jak mi tohle řekla, tak už jsem neslyšela, nevnímala vůbec nic... navíc manžel byl pryč, tak jsem vůbec nevěděla, co mi řekla... když řekla, že nemá dobré zprávy, tak jsem vše ostatní vypustila a nevěděla jsem, co mi říká. Tak jsem zavolala ségře, ta paní doktorce zavolala a pak mi volala zpět, aby mi vše přetlumočila. Vše mi tedy vysvětlila ségra... že je tam tohle postižení, že ten mozek není vlastně vůbec vyvinutej, jak by měl bejt.“

Respondentky se shodují, že na sdělení lékařů o diagnóze jejich dítěte či potvrzení této diagnózy reagovaly šokem, pláčem, sdělení pro ně bylo velmi bolestivé. Shodují se, že na začátku diagnózy nemohly uvěřit, popíraly ji, nevěřily, že by se taková nemoc nebo postižení mohly týkat právě jejich dítěte. V případě Jany se pouze potvrdilo, že její syn Martin trpí autismem, nicméně i ona mluví o tom, že přibližně první půlrok pro ni byl velmi těžký: „Asi nejhorší pro mě byl ten začátek, kdy jsem nevěděla, co vlastně bude.“ Lucie a Magda se o diagnóze svých dětí dozvěděly poměrně nešťastným způsobem, který ještě napomohl tomu, že na počátku života svého dítěte byly smutné a nešťastné.

### **3. 2. Reakce okolí**

Na otázku, jaké byly reakce jejich rodiny a okolí na zjištění, že je jejich dítě nemocné, respondentky odpověděly takto:

Magda: „Ze strany rodiny úplná hrůza, no... Babička s dědou taky čekali, až jim zavolám, jakmile dostanu zprávu, takže jsem se bála, když zazvonil telefon, aby to nebyla babička – protože jsem vůbec nevěděla, jak jí to vysvětlím. Tak jsme pak přijeli k našim, když už jsem to věděla. A pak jsem dělala hrdinku, dělala jsem, jako že je skoro všechno v pořádku, že se nic neděje, protože vím, jací jsou, že oni samotní by z toho byli taky špatní, mně samotné bylo

špatně, ale musela jsem před nimi hrát, říkala jsem to tak, jako že se vlastně nic neděje. Oni třeba pak pochopili, že je to hrozný, ale tehdy jsem jim musela říct, že to není nic hrozného“. Magda se snažila zmírnit dopad nepříznivé zprávy a tak prarodičům neřekla úplnou pravdu o diagnóze svého syna. Podobně se chovala i Marcela: „Co se týče rodiny, tam jsem musela pomalonku... takhle: moji rodiče se s tím dodnes nesmířili, myslím... A rodiče mého partnera... tam zase jejich mentální úroveň není taková, aby to pochopili. Tam se tedy snažíme chovat normálně, jako kdyby byl zdravější, a tam ta pomoc taky není. Oni ani nepochopili, co je autismus... neví, co to je. On je pro ně prostě jiný, a mají ho rádi, ale to je všechno. Nikdy jsem si s nimi o tom nepovídala.“

Božena říká, že ani její matka (babička Tomáše) zpočátku nevěřila sdělení o Tomášově diagnóze. Poté jí bylo vnuka líto. „Naše máma tomu ze začátku tak nějak nechtěla věřit, taky si myslela, že to bude lepší, samozřejmě nás litovali, a hlavně litovala malého. Neuměla si představit, jaký bude jeho život a podobně. Znáš babičky...!“

Luciina rodina přijala Sářinu diagnózu velmi klidně. Zdá se, že se členové rodiny smířili s novou situací poměrně rychle: „Přijali to kladně. Všichni to vzali dobře, nikdo nevyšloval. Přijali to tak, jako že „co s tím můžeš dělat?“ Podobně reagovali i členové Martinovy rodiny: „Moje rodina to docela přijala, takže mi pomáhají.“

Vstup do společnosti, popsany výše v teoretické části, a reakce lidí v okolí respondentky popisují různým způsobem. Někdy reagovaly citlivě a reakce lidí v okolí jim nebyly příjemné, jiné prohlašují, že na jejich dítě lidé reagují pozitivně a s pochopením. Většina z nich ale říká, že je okolí, zvláště v prvním období života jejich dítěte, vůbec nezajímalo, nebylo pro ně důležité, a proto jej ani nevnímaly. Markéta říká: „U lidí v okolí jsem se párkrát setkala s negativní reakcí, třeba v obchodě jsme někomu vadili, nebo v restauraci, ale obecně jsou jejich reakce dobré, nemám s nimi žádný problém.“

Božena: „Lidi v okolí zírají, když s ním někam jedu. Ti, co už nás znají, tak jsou v pohodě, reagují na něj normálně, snaží se ho pozdravit a tak... ale cizí lidé zírají. Někdy vlezle. Jako na „exota na vozíku“. Obecně ale s lidmi nemám negativní zkušenosti, tak nějak se i snaží pomoci... nedávno jsem ho nakládala do auta a šla okolo nějaká cizí paní a říkala „Jé, já vám s tím vozíkem pomůžu!“... Řekla jsem jí, že nemusí, že to mám už dávno zvládnuté. Vesměs jsou jejich reakce kladné. Když jsem někdy potřebovala s něčím pomoci, byli lidé ochotní.“

Marcela: „Lidi v okolí moc nevnímáme. Někdo se usměje, je vřelý, někdo se tváří zle, nepřátelsky, s úšklebkem.“

Magda: „Lidé venku, mimo rodinu – já jsem ty lidi nějak moc nevnímala. Já jsem s ním chodila ven, mně bylo pořád tak úzko, pořád bych bývala jen brečela, těžko se mi dýchalo, takže jsem to okolí ani pořádně nevnímala. Viděla jsem třeba děti, které s námi byly v porodnici, jak už sedí, jak už běhají a tak... ale ani jsem je nějak nevnímala. Lidé kolem nebyli důležití.“

Lucie: „Lidé v okolí mě nezajímali. Každý ať se stará o svoje. I kdyby něco říkali, já to nevím. Starám se o dítě a na nic jiného ani nezbyvá čas. Nevím tedy, co říkali.“

### **3. 3. Pomoc, ulehčení**

Dalším tématem byla pomoc, kterou matky postižených dětí získávají, kdo všechno jim v této jejich situaci pomáhá, je-li tato pomoc dostatečná, a jak tato pomoc ovlivňuje postoj k jejich dítěti, či co pro ně tato pomoc vůbec znamená. Maminky se shodují, že největší oporou v jejich situaci je jim rodina či manžel, pokud s ním žijí. Také sourozenci jejich dětí jsou jim nápomocni. Božena říká, že jí velmi pomáhají prarodiče Tomáška, a vyjadřuje obavu, že až na tuto pomoc nebudou v budoucnu stačit, anebo nebudou žít, bude její situace těžší a Tomáškoví budou velmi chybět: „Hlídaní moc neseženeš, když máš babičku, tak využiješ babičku, zaplat'pámbu za dceru, ještě, že ji mám, když je doma, tak aspoň to je úleva. Manžel taky pohlídá, když něco potřebuju, i když pak si Tomášek stěžuje, že táta tohle či ono neumí (směje se). Táta mu přece jenom tak nerozumí... O babičku se bojím, měla v poslední době nějaké zdravotní problémy, Tomášek je na ní úplně závislej, musím tam s ním jezdit každý den aspoň na dvě hodinky ... vždycky jim (prarodičům) říkám, „hled'te se o sebe starat a dávat na sebe pozor, ať jste tady co nejdéle“... Už je jim přes sedmdesát, doufám, že ještě dlouho budou!“

Lucii její matka bohužel nemůže pomáhat. Je nicméně velmi vděčná za pomoc personálu Speciální školy – díky této pomoci si, jak říká, může dopoledne vyřídit své věci: „Jsem víceméně na všechno sama. Partner ráno odjíždí a večer se vrací, můžu si něco vyřídit, když je malá ve Speciálce, doběhnu si někam, zaplatím si složenky a pak pro ni stejně zase běžím... Babička je nemocná, s její pomocí moc počítat nemůžu, takže si pomůžu sama.“

V podobné situaci je i Marcela: „Jsem na to vlastně sama, partner pomáhá v rámci možností – ten hlavně zajišťuje domácnost po stránce financí, a moje mamka mi jednou za čas pohlídná syna u lékaře, abych si mohla s lékařem povídat, Jirka je třeba na chodbě a mamka ho hlídá, ale to je všechno. Pomoc ze strany Speciální školy – Jirka navštěvoval už speciální školku, a myslím si, že ta pomoc je skvělá, a já si v těch dopoledních hodinách i odpočinu. Jen je potřeba dobře zde komunikovat a vzájemně spolupracovat, zejména na počátku školního roku, ale jinak tam ta pomoc samozřejmě je.“

Na další otázku, zda jim jejich složitou situaci pomáhal překonat nějaký odborník, například psycholog, matky odpověděly, že pomoc psychologa buď nevyhledaly, anebo se jí naopak, jako v případě Boženy, záměrně vyhýbají; snaží se pomoci si samy. Božena vypráví příhodu, ke které došlo během jejího pobytu se synem v nemocnici: „K žádnému psychologovi nechodím, jednou v nemocnici jsem zažila, že jedna maminka, která tam byla, se celá sesypala poté, co jí oznámili, že je její dítě strašně moc postižené, doktorka jí mezi čtyřma očima řekla, ať ho dá do ústavu a pořídí si jiné. Ta maminka byla úplně hotová, sesypala se, a psychologka jí do papírů napsala, že je absolutně nevyrovnaná, vyčerpaná, přiřkla jí psychiatrickou diagnózu, udělala z ní blázna. Ta mamka si to pak četla a brečela ještě víc... Od té doby jsem se psychologům spíš vyhýbala, a radši jsem jim říkala, že jsem v pohodě a nic mi neschází.“ Podobný postoj k pomoci psychologa zastává i Jana: „Mně osobně psycholog nepomáhal. Já jsem zvyklá se o sebe postarat. Tím, jak jsem do toho spadla – rozváděli jsme se, když mu byly necelé dva roky, tak jsem na to vlastně byla sama a musela jsem se s tím poprat.“

Lucie, Magda i Marcela odpověděly, že jim psycholog ani jiný odborník nikdy nepomáhal.

Markéta měla během prvních let péče o Barunku psychické problémy, které musela řešit: „Psycholog mně osobně nikdy nepomáhal, jen Barunce, ohledně jejího mentálního vývoje. Mně se ale nevěnoval. Jednu dobu jsem nicméně byla v období takové beznaděje, takže jsem asi půl roku brala antidepresiva, to bylo v době, kdy jsme měly hodně záchvatů, v době, kdy Barunka ještě chodila do školky. To jsem měla takový horší období, asi tak osm let zpátky. Od té doby je to dobré; jsou takové slabší chvílky, kdy toho všeho mám plné zuby, ale uvidíme...“

Na otázku, jestli matky měly někdy chuť svěřit se duchovnímu, či si s ním popovídat o svém životě s postiženým dítětem, respondentky odpověděly:

Božena: „Duchovního jsem nepožádala, přestože věřící jsem, něco „tam nahoře“ jistě existuje, ale věřím si po svém a příliš nedůvěřuji „papežencům“. Za celá staletí předvedli, co je v nich... Kdo věří, ten si věří, nemusí kvůli tomu chodit do kostela...“ Zdá se nicméně, že Božena o své situaci přemýšlí i na duchovní rovině; možná v této rovině hledá nějaké ulehčení. Vypráví o svém snu: „Zdálo se mi, že jsem stála pod nějakou horou a na rukou jsem držela Toma. Na vrcholu té hory stál Ježíš a díval se na mě. Snažila jsem se Tomáška vynést nahoru, ale byl příšerně těžký, byla jsem celá udýchaná a unavená, a tak jsem se Ježíše zeptala: „Ježíši, jak dlouho to ještě bude trvat?“ Odpověděl mi: „Neboj se, nebude to trvat dlouho...“

Podobný postoj má i Jana: „Duchovního? Ne, že bych byla věřící. Ale nejsem ani ateista. Mám takový názor, že můžu věřit, a nemusím proto chodit do kostela, neměla jsem chuť se někomu takovému svěřovat – mně v tomhle pomohla ta rodina. Povídala jsem si o tom se sestrou a s mámou – takže jsem tuhle potřebu neměla.“

Lucie, Magda, Marcela i Markéta shodně vyjadřují, že pomoc duchovního nikdy nevyhledaly, neboť nejsou věřící a tak by je ani nenapadlo takovou pomoc žádat.

### **3. 4. Osobní vztahy**

K otázce, jak tato situace ovlivnila jejich manželství či jiný partnerský vztah, respondentky odpověděly takto:

Božena zjistila, že nemoc jejich syna zasáhla jejího manžela možná ještě více než ji, což poznamenalo i jejich vztah: „Úplně na začátku měl manžel snahu pomáhat a vycházet mi ve všem vstříc, ale to trvalo jen chvíli. Pak, když zjistil, že je synův stav trvalý, že se nezmění... nejdřív, když byl Tomáš malinký, když mu byly tři měsíce, byl v nemocnici v Plzni, a tam nám řekli, že se to srovná, že to nic není, že to vypadá na nějakou mozkovou obrnu, a že to časem dožene. Pak jsme jeli do Krče a tam už to všechno začalo, a ve dvou letech nám řekli, že je to právě leukodystrofie, že už to lepší nebude, že spíš musíme čekat, že to bude horší, a počítat i s tím koncem. Takže když se tohle ukázalo, tak začaly problémy, protože s tím se manžel neuměl smířit. Chlapi jsou na tohle slabí. Hádali jsme se, on mi vyčítal, že já jsem byla ta, kdo chtěl druhé dítě, on už další totiž nechtěl, že je to moje vina, a to trvalo nějaká léta... Zachránila nás až ta škola. Začala jsem s malým jezdit do školy, a tak si na to nějak zvykl, a teď už je s tím naprosto smířenej. Předtím neměl zájem vzít ho třeba na ruce, ale teď

už je to v pohodě, Tome tohle, Tome tamto, krmí ho, jedí spolu, už to zvládá. Ale jak říkám, chlapi jsou slabí, když byl postavenej před takovýhle problém, bylo to pro něj nepřekonatelný. Ze začátku měl snahu bojovat společně se mnou, ale to trvalo jen chvíli. Pak jsme měli asi na tři roky bojiště, nestálo to za nic, a pak teprve se s tím začal vnitřně smířovat. On se zabýval takovými hloupostmi, jako třeba že Tom nebude nikdy řídit auto... ale teď už to tak neřeší. Smířil se s tím, že to lepší nebude.“

Lucie říká, že se díky Sáře její vztah s partnerem upevnil: „K žádné krizi nedošlo, naopak, spíš se náš vztah upevnil. Pomáhá, když může, když zrovna není pryč... Někdy se do něj opřu, že by měl pomáhat víc, ale pak si uvědomím, že někdo ty peníze přinést domů musí.“

Magda a její muž se snažili k Ondrovi chovat tak, jako by byl zdravý. Jejich vztah se nijak nezměnil: „My jsme s manželem všechno dělali tak, jako kdyby se nic nestalo. Dělali jsme vše tak, jako kdyby to bylo zdravé dítě, prostě úplně normálně.“

Vztah Marcely prošel nejdříve krizí a dokonce se rozpadl, časem se k sobě ale s partnerem vrátili a nyní se o Jirku starají společně a jsou spokojení. „Do jeho dvou let byl náš vztah v pořádku, protože jsme si nepřipouštěli to postižení, to dítě vypadá normálně, ale pak vlastně nastala intenzivní rehabilitace, lázně, a tam jsem tu pomoc potřebovala. Potřebovala jsem si od toho všeho odpočinout. Pomoc jsem žádnou neměla, neměla jsem se ani komu vypovídat, protože partner je takový uzavřený, a myslím si, že to sám nezvládal... já mám takovou povahu, že to všechno potřebuju ventilovat ven, kdežto partner má takovou povahu, že on to nedává najevo. A tam už ta neshoda nastala. Já jsem mu tedy vyčítala nedostatečnou pomoc, že s ním necvičí, ta komunikace nebyla vzájemná. Takže se náš vztah rozpadl. Ve čtyřech letech, kdy se nabalila další onemocnění syna, tak nás to jakoby znova sblížilo, protože například aplikace inzulinu je nutná 4x denně, a partner se toho prostě musel účastnit. Musel se to taky naučit – vždycky tam musí být druhá osoba, protože kdyby se se mnou něco stalo, tak aby mě někdo mohl nahradit. Takže díky dalšímu onemocnění se vztah znova stmelil.“

I Markéta má pocit, že se její manželství díky Barunce spíše upevnilo; s manželem řeší problémy spojené s Barunkou a právě to je spojuje. „Určitě ano, jsem na Barušku hodně fixovaná. Takže si myslím, že kdybych měla jiného chlapa, tak to asi neunese, protože Barunka je pro mě všechno. Někdy je ten vztah horší, ale pak když řešíme nějaké složité situace, jako třeba teď tu operaci...“ (Barunka nastoupí v lednu na operaci, při které jí bude odejmuta část mozku proto, aby se zlepšila její epilepsie a tím pádem i mentální rozvoj), „...tak cítíme, že musíme spolupracovat a zase se to jakoby srovná. Takže díky tomu, že tu



Barču máme, tak ty krize musíme zvládnout a být spolu. Myslím si, že v jiných manželstvích by to třeba neustáli. Díky Barče to ustojíme.“

Manželství Jany bohužel nápor spojený s Martinovým postižením nevydrželo. Její manžel se s novou situací nesmířil: „Bývalý manžel se s tím asi nesmířil dodnes, myslím, že to bere jako nějakou osobní prohru, a i jeho rodina. Takže nic moc... Martínka si berou a mají ho rádi, ne, že ne, ale třeba po rozvodu si ho manžel první dva roky vůbec nebral. Sváděl to na to, že neví, jak se o něj starat, a nebral si ho. Teď si ho bere tak jednou nebo dvakrát do měsíce.“

### **3. 5. Omezení. Žiju svůj život po svém?**

Péče o nemocné či postižené dítě pochopitelně značně omezuje život jejich pečovateli; zde jsou některé z nejzásadnějších omezení, které jejich maminky pocítují:

Božena říká se smíchem<sup>157</sup>: „Omezuje mě to absolutně ve všem! Musíš se mu prostě podřít, nemůžeš jít do divadla, do kina, kdykoliv, kdy si zamaneš, nemůžeš nic. A nemůžeš ani základní věci, jako třeba dojít si na pořádný nákup. Dokud nemáš nějaký hlídání, máš smůlu. Někdy s ním taky jedu do obchodáku a nakoupím, ale jen minimum, co unesu, nebo co si pověším na jeho vozík.“

Lucii mrzí, že nemůže docházet do zaměstnání, na druhou stranu jí nevádí, že se příliš nemůže zapojit do společenského života. „Nechodím do práce. Na druhou stranu, stejně bych přišla domů, uvařila, uklidila, postarala se o děti, takže v tom je to stejný. Ale tím, že nechodím do práce, nejsem tolik ve společnosti. Někdy mě to mrzí, byla bych radši od rána do večera v práci, než tohle. Další omezení? Asi mě nic jiného nenapadá. Neláká mě chodit do hospody anebo na večírky, v tomhle věku už ne.“

Skutečnost, že nemůže chodit do zaměstnání, trápí i Marcelu. Protože se jen zřídka pohybuje mezi lidmi, má pocit, že se po deseti letech strávených péčí o Jirku nedokáže vyjadřovat, říká, že jí komunikace s lidmi chybí. „Málo chodím mezi lidi, protože jeho autismus je takový, že nemá rád lidi kolem sebe, spíš má rád samotu, je uzavřený do sebe. Nechodím tedy mezi lidi, takže taková ta společenská aktivita tam není, nemůžu se věnovat svým koníčkům – ani v tuhle chvíli žádné nemám, protože člověk musí být pořád s ním. Jako další omezení zatím

---

<sup>157</sup> Stávalo se, že se matky během rozhovorů smály zvláštním, neupřímným smíchem ve chvílích, kdy se vyjadřovaly k věcem, které pro ně byly obzvláště těžké. Jakoby se tímto smíchem chtěly bránit; jako kdyby chtěly říct: „Tohle je těžké, ale už nad tím odmítám plakat. Tak se radši budu smát, abych tuhle těžkou věc nějak zlehčila.“

vidím nemožnost jít do zaměstnání, protože si nemůžu najít dostatečně vyhovující práci, i takovou, která by mě naplňovala. A takovej ten společenskej život. Divadlo, kino, to u nás neexistuje... Kafičko, a tak... je možnost, že se o něj postará partner, ale tím, že je přes den pryč, tak zase chci strávit nějaký čas s ním a bylo by mu líto, že se jdu bavit jen já.“ Marcela se při rozhovoru směje: „...promiň, neumím se vyjadřovat, protože už 10 let nechodím mezi lidi, ty si to pak upravíš podle sebe, jo?“

Ani Markéta nemůže pracovat v takovém rozsahu, jak by si představovala, poukazuje na nedostatek peněz, zároveň ale dodává, že jí tato omezení nevadí – snaží se pro Barunku dělat maximum. „Samozřejmě, že mě to omezuje. Třeba ve sportu, některé sporty nemůžeme s Barunkou vůbec dělat, hlídání sice je, ale jsme určitě omezení. Po stránce práce – já ten život přizpůsobuju Barunce. Nemůžu chodit do práce na plný úvazek, nemůžu vydělat tolik peněz, kolik bych si představovala, omezuje mě to vlastně skoro ve všem. Nicméně беру to, že to tak je. Chci pro ni to nejlepší.“

Jana sice pracuje na částečný úvazek, uvědomuje si ale, jak je těžké v její situaci sehnat práci – pracuje totiž pro firmu svého otce a neví, jestli toto bude možné i do budoucna. Trápí ji i její finanční situace a fakt, že nemá skoro žádný společenský život: „Martinovo postižení mě omezuje hlavně ohledně zaměstnání. Nedá se sehnat. Kdyby můj otec nepodnikal, byla bych bez jakéhokoliv příjmu, protože jsem zaměstnaná u něj, s tím, že mám volnou pracovní dobu. Pracuju z domova, dělám účetnictví a tak... ale teď je na tom otec zdravotně špatně, takže se děším toho, že si budu muset najít práci. To pak nebude možné bez té pomoci ostatních: když ho nebudu moci vozit do školy já, tak kdo ho bude vozit? Takže v tomhle mě to rozhodně omezuje. Vím, že bych si mohla najít třeba lépe placenou práci v Praze, ale nemůžu. A v osobním životě... tak ten už nemám... já jsem prostě doma. Nikam nechodím. Jednou za půl roku si zajdu do kina, ale to je tak všechno.“

Magdě nejvíce vadí, že netráví moc času mezi lidmi, protože jí na to nezbývá čas: „Hlavně v komunikaci s lidma. Už to bude 17 let a já jsem skoro pořád doma. Nikam jsem nechodila, ani na brigádu, skoro pořád jsem jenom doma. To už musí být, abych někam šla; třeba teď jsme začaly s kamarádkou chodit na to kafe, ale to je na dvě hodiny dopoledne, a pak jdu hned pro Ondru. Takže jinak většinou jsem s ním jenom doma.“

### **3. 6. O vině**

Jak bylo řečeno v teoretické části práce, rodiče postižených dětí mohou trpět vinou kvůli tomu, že jejich dítě není zdravé. Jejich specifickým rysem pak může být, že se natolik se svým dítětem identifikují, že jeho potíže vnímají, jako by byly jejich vlastní. Dotázané matky říkají o pocitu viny toto:

Božena si sice někdy vyčítá, že trvala na tom, aby si s manželem pořídili druhé dítě, na druhou stranu ale dodává, že jeho nemoc nemohla předvídat, takže vinu za jeho stav nepocítuje. „Vinu asi ne. Jen si někdy říkám, že jsem neměla trvat na druhém dítěti, říkám, si, že kdybych věděla, co nás čeká, a i jeho – protože on vlastně žádné život chudák nemá, tak jsem radši to dítě neměla chtít. Jenže to člověk tenkrát nevěděl. Ale nemá cenu si to vyčítat, takže vinu necítím.“

Ani Lucie žádnou vinou netrpí. Říká, že v těhotenství dělala vše pro to, aby bylo dítě zdravé: „Já mám svědomí čistý, dělala jsem všechno tak, jak mám. Nepila jsem, nekouřila, nefetovala...“

Magda odpověděla na otázku, jestli cítí vinu kvůli tomu, že je Ondra nemocný, takto: „Já nevím – asi ne. Protože ono se vlastně vůbec nepřišlo na to, jak se to stalo, na to, co se mohlo stát. Říkají, že se to muselo stát už začátkem těhotenství, když se ten mozek vyvíjí, tedy do třetího měsíce. Ale nikdy jsem nemarodila, nepiju, nekouřím, nic... ještě jsem brala doplňky stravy, aby to dítě bylo co nejzdravější. A ono se stalo tohle. Nikdy jsem si to nedávala za vinu, ale někdy jsem přemýšlela, co se mohlo stát. Protože u porodu se nic nestalo, takže se něco muselo stát do toho třetího měsíce, když se vyvíjel.“

Marcela říká, že v prvních letech Jirkova života přemítala o tom, jestli během těhotenství neudělala nějakou chybu, která by mohla Jirkovu nemoc způsobit. „... občas jsem si vyčítala, jestli jsem neudělala něco špatně. Teď už vůbec, ale na začátku jsem si říkala, jestli v tom těhotenství - protože Jirka se narodil o dva měsíce dřív – tak jestli jsem v tom těhotenství něco nepřehlídla, nebo ty otázky, kde se to vzalo...“

A podobný pocit mají i Markéta a Jana: „Možná na začátku, když nad tím člověk přemýšlí, proč zrovna já, někdy jsem se nad tím zamýšlela. Někdy ano, teď už ale ne.“

„Vinu asi ne, z toho důvodu, že se vlastně ještě ani neshodli na tom, z čeho ten autismus vlastně vzniká. Přiznám se, že jsem kuřák, ale v těhotenství jsem nekouřila, v té době jsem měla i spokojené manželství, takže nevěřím, že by to vzniklo z mých stresů. To jsem měla

daleko větší problémy, když jsem čekala svoje dvě předchozí děti, a ty jsou zdravé. A Martínek je postižený. Takže nevěřím tomu, když se říká, že to vzniká ze stresů. Pokud bych zjistila, že na tom nesu nějakou vinu, tak bych ji asi cítila. Ale... myslím si, že dělám pro to dítě, co nejvíc můžu.“

K otázce, jestli se matky cítí být natolik spjaty se svým dítětem, že by se dalo říct, že jsou ony a jejich dítě „jednou osobou“, respondentky říkají:

Božena hovoří o tom, že si s Tomáškem rozumí i přes to, že její syn nemluví a komunikuje s ní pouze svým vlastním, specifickým způsobem. „Spjatí jsme s Tomáškem docela dost. Už jen to, že mu rozumím, vím, co chce, a když náhodou chce něco nového, nějakou novou věc, a nerozumím mu, tak na to vždycky přijdu. Metodou pokus omyl, ale přijdu na to. Většinou ale vím hned, co má na mysli.“ Právě ve vzájemné komunikaci spatřuje ono pouto i Jana: „My si nějak rozumíme, i když se moc nebavíme. Je tam ta komunikační zábrana, takže člověk se to za ty roky naučí. Ví, co to dítě potřebuje, takže v tomhle smyslu asi jo.“ Podobně se vyjádřila i Markéta: „Ano, mám pocit, že jsme jednou osobou, protože už tu Barunku tak znám, že už dopředu vím, co udělá. Víم dokonce, na co má chuť.“

Magda vyjadřuje, že se cítí být s Ondřejem svázaná už proto, že se o něm a o sobě vyjadřuje v první osobě množného čísla: „Pořád tak mluvím, jako třeba „My to máme tak a tak...“ a takhle mluvím jakoby o nás dvou, jako kdybychom byli jeden.“

Marcela sice říká: „On by beze mě vlastně nefungoval, je na mně závislej“, zároveň ale popírá, že by se se svým synem cítila být nějak svázaná.

Lucie se necítí tak, že by s dcerou Sárrou byly jednou osobou.

### **3. 7. Vzdát to ...?**

Všechny maminky odpovídají, že nikdy nepomyslely na to, že by daly své dítě do ústavu a vzdaly péči o něj, i přesto, že byly kolikrát vyčerpané a deprimované. Za všechny hovoří Božena: „To mě nikdy nenapadlo. To bych nikdy neudělala. To dítě je kus mě.“ Toto své rozhodnutí zdůvodňuje Magda takto: „Manžel se tehdy zeptal, když nám tu diagnózu sdělili, jestli si ho necháme doma, a tehdy jsem jen řekla, že jo, a on tedy řekl „Tak jo“. Ono tě to ani nějak nenapadne, protože je to tvoje dítě. Ani když jsem byla třeba hodně unavená, tak jsem nikdy neuvažovala nad tím, že bych ho někam dala. Člověk byl někdy úplně hotovej, ale

pořád se snaží... Ani když to bylo hrozně těžký, tak tě to vůbec nenapadne. Pořád chceš, aby byl hezky oblečenej, aby byl najezenej, aby byl čistej, aby mu bylo dobře aspoň v rámci možností, a říkám si, že tohle mu dám jen doma. V ústavech se o ně třeba starají dobře, ale nemůže to být takový jako doma, aby byl pořád v suchu - přebalenej. Bude už mu 17, ale pořád ho bereš jako svoje dítě, říkáš si, že je malej, a musíš se o něj postarat. Víš, že tím někdy třeba trpí celá rodina...“

Zároveň se však shodují na tom, že v budoucnu, až jim přestanou stačit síly na to, aby své dospělé dítě zvládly, možná pomoc ústavního zařízení vyhledají. Například Magda říká: „V tuhle chvíli, když už je o dost větší, tak si někdy říkám, že třeba do budoucna, až bude velkej, nebudeme ho moc zvládat, a tak... ale do té doby neuvažuju, že bych ho někam dala. Dáváme ho do odlehčovací služby, abych si o prázdninách odpočinula, ale že bych ho dala někam úplně pryč, to ne... Později bych ho asi někam dala, ale pořád bych si ho ráda brala na víkend, nebo když budu chtít, až třeba budeme staří a on bude dospělý, ale jinak jsme o tom nepřemýšleli.“ Podobně odpovídá i Lucie: „Do budoucna? Dokud budu moci, tak se o ni budu starat. Až nebudu moci, bude tady její sestra, když bude chtít. Když ne, bude muset jít do nějakého zařízení.“

Marcela na tuto otázku pohlíží poněkud jinak. Mluví o tom, že v jisté době chtěla tuto situaci vzdát; ovšem ne tím způsobem, že by Jiříka předala do ústavního zařízení... „vzdát jsem to chtěla milionkrát, ale spíš díky únavě, vyčerpání... takovým tím způsobem, že už na to kašlu, že už se o něj starat nebudu, tak, jak se o něj starám, ať to dopadne, jak dopadne, že už s ním nebudu cvičit... tohleto... Jako do ústavu ne, to ne... ale že bych se na to vykašlala, a i jsem měla takový myšlenky, že kdybych tady nebyla, udělala bych líp, ale to je tím psychickým vyčerpáním.“

### **3. 8. Co se změnilo?**

Život s postiženým dítětem změnil pohled jejich matek na svět, jejich postoje, hodnoty, smýšlení. Existence jejich dětí jim kromě všech obtíží a trápení přinesla i mnoho pozitivního, mimo jiné zmiňují trpělivost, úctu k životu, citlivost a vnímavost vůči ostatním nemocným lidem; mnohem více si cení zdraví. Například Božena: „Pro tebe je tahle situace za odměnu, protože ty se naučíš soucítit. Soucítit s lidma, které postihne nějaké neštěstí. Když čtu o lidech, kteří mají taky postižené děti, lituju je, brečím u toho. Takové soucítění jiní lidé nemají, protože to nezažili na vlastní kůži.“ Zjišťují, že věci a materiální hodnoty, na kterých

jim dříve záleželo, jim teď vůbec nepřipadají důležité. Snaží se užívat si těch dobrých věcí, které v životě mají, byť se jedná o pro jiné lidi zcela samozřejmé věci. Marcela vyjadřuje, že se naučila přemýšlet o přítomných věcech, nesoustřeďuje se na budoucnost. Božena říká: „To víš, že zjistíš, že úplně nejpřednější je zdraví. Proto nechápu třeba drogově závislé, že berou drogy a ničí si tělo. Největší hodnota člověka je zdraví. To víme i na vlastní kůži. Když jsi nemocná, nestojí to za nic. Tomášek mi do života přinesl rozhodně trpělivost, vždycky jsem byla rázná, energická, chtěla jsem mít všechno hned, a nakonec zjistíš, že tak to nejde. Že na všechno si musíš počkat. Naučil mě trpělivosti, protože všechno se točí kolem něj...“ Marcela vyjadřuje: „Já teď život beru s respektem, raduju se z každého okamžiku, jiným maminkám se divím, někdy řeší věci, které mi připadají jako banalita... To, co řeším já... neříkám, že neřeším peníze – bez peněz to nejde... ale banální věci, které by pro mě dřív byly úplně hrozné, jako třeba úklid, nákup, nebo angína... nenapadají mě další příklady, ale beru teď život úplně jinak, cítím to jinak. Ty hodnoty jsou úplně jiné. Dokážu i jinak žít, radovat se z jiných věcí, které by pro někoho byly nepodstatné. Ta rodina je víc stmelená. Máme jenom Jiříka, je mi 39, příroda je holt taková, že se k nám zachovala nefér, nedala nám k němu sourozence, takže my dáváme veškerou lásku jenom jemu. Snažíme se jezdit na výlety, a i ten výlet si užíváme plnými doušky, protože se nikam jinak moc nedostaneme. Prostě ten život je úplně jinej. I obyčejný výlet cítíme tak, jako by pro nás bylo něco výjimečného.“

Markéta navíc dodává, že jí život s Barunkou přivedl do cesty nové přátele, lidi, kteří se stejně jako ona starají o nemocné dítě, a se kterými si skvěle rozumí díky tomu, že mají obdobné starosti. „Díky Barunce jsem poznala jiné lidi a myslím si, že i lepší lidi. Mezi těma maminkama mám spoustu kamarádek, výborných kamarádek, na které se mohu spolehnout.“

Magda, Jana a Markéta navíc vyjadřují, že jejich situace změnila i smýšlení jejich ostatních dětí. I ony přehodnotily své postoje k životu, váží si svého zdraví, jsou citlivější, své nemocné sourozence mají rády a pomáhají se o ně starat, což je činí vnímavějšími. Mají větší sociální citění, jak říká Jana - její děti se ve škole zastávají svých spolužáků. Magda říká o svém starším synovi: „David je hodně citlivej, třeba to nikdy neřekl, ale pořád ho objímal, pusinkoval, hrál si s ním, bral ho jako bráchu.“

Lucie se ke své situaci staví trochu jinak. Říká si, že svou dceru musí brát tak, jako by byla zdravá, a její rodina se musí chovat „normálně“ a fungovat tak – neměla by se nechat negativně ovlivňovat jejími problémy. Má tedy pocit, že se její postoje k životu nijak nezměnily.

### **3. 9. Jste šťastná?**

Všechny maminky na otázku, jestli jsou šťastné, odpovídají, že ano, anebo že jsou šťastné a spokojené „v rámci možností“. Marcela říká: „Spokojená teď jsem. Synův stav je stabilizovaný, a tak jsem spokojená. Ta spokojenost je ale pod podmínkou spokojenosti mého syna.“ Božena vyjadřuje, že je s Tomáškovým stavem smířená, takže je poměrně spokojená se životem, který nyní ona a její rodina vedou. Říká si, že kdyby byl její syn zdravý, její život by možná vypadal jinak: „...kdyby Tomášek nebyl postižený, kdyby byl v pořádku – nevíš, jak by dopadnul ten náš život. Možná bysme žili úplně jinak. Možná bysme byli s manželem rozvedení a byli bysme úplně jinde. To je všechno „kdyby“.

Kdyby si maminky mohly vybrat něco, co by na svém životě změnily, přály by si, aby jejich dítě mohlo být zdravé... protože ale ví, že něco takového není možné, přály by si aspoň, aby se stav jejich dítěte nějak stabilizoval či o něco zlepšil. Marcela říká: „Co bych změnila? Co bych za to dala, kdyby byl zdravější! Dala bych všechno na světě, aby byl zdravější. To bych změnila.“

Plány do budoucna těchto žen se opět týkají především jejich dětí. Byly by rády, kdyby se jejich děti díky tomu, že se jejich zdravotní stav zlepšil, více zapojovaly do různých aktivit, mohly trávit více času ve škole, anebo aby s nimi mohly více cestovat, jako třeba Lucie: „Kdyby to šlo, a jestli se Sára trochu srovná, přála bych si v budoucnu jezdit na dovolené. Někam k moři. Jinak jsem se Sárrou v tuhle chvíli celkem spokojená, možná, že by tu dovolenou zvládla už teď... ale zase musím mít někoho s sebou, partner musí, zvláště v létě, pracovat, a sama bych tam určitě nejela. Možná až bude Sářina sestra ještě starší, pak mi pomůže ona. Taky bych si přála, aby se Sára nějak usměrnila.“ O budoucím zdravotním stavu své dcery mluví i Markéta: „Nemám plány do budoucna. Pro mě je důležité, aby Barunky operace dopadla dobře a abychom na tom byly zase o trochu líp. Jinak ale nic neplánuju. Nemám nic, čeho bych chtěla docílit.“

Téměř všechny matky ovšem vyjadřují i obavu z toho, co bude s jejich dětmi v budoucnu: bojí se, že až jim nebudou stačit síly, nebo až zemřou, nebude nikdo, kdo by péči o jejich děti převzal. Jana se obává: „Jediné, čeho se do budoucna bojím, je, co kdyby se něco stalo se mnou... co pak bude s těmi dětmi? To je asi taková ta klasická odpověď toho rodiče, když je sám. I když bývalý manžel syna miluje, nevěřím tomu, že by se o něj dokázal plně postarat, že by se vzdal toho života. On si zvyknul – má přítelkyni, o které můžu říct, že se mi líbí, protože má naše děti ráda, přesto si nedovedu představit, že by si vzal Martínka k sobě. Je

zvyklý chodit si někam každý víkend, a to pak s tím dítětem nejde. Takže budoucnosti se bojím.“ I Marcela říká: „Jenže já jednou umřu, a pak co bude? Tohle je ta naše těžká otázka. Sourozence nemá ... možná kdybychom mu nějakého adoptovali... ale tady je zase otázka, jak se ten sourozenec k tomu postaví. Tohle nejde ovlivnit. Proto ti neumím ohledně budoucnosti odpovědět. Pro mě je to bolavé místo. Umřu - a nevím, co s ním bude.“

### **3. 10. O smíření**

Respondentky byly vyzvány, aby se pokusily nějakým způsobem popsat proces, jakým se smířovaly s existencí nemoci či postižení svého dítěte. Vcelku se shodly na tom, že nejhorší byla první fáze, tedy šok poté, co se dozvěděly o tom, že zdravotní stav jejich dítěte není příznivý. Následuje období, ve kterém se nad stavem svého dítěte trápí, pocítují bezmoc, je jim dítěte líto. Neshodují se na délce trvání této „fáze“; zatímco Božena mluví o třech nebo čtyřech letech smutku a trápení, Markéta říká, že nejhorší byl první půlrok. Dále některé z nich popisují, že diagnóze, vyslovené lékaři, nevěřily. Říkaly si, že se jich taková diagnóza nemůže týkat, že jim se něco takového nemůže přihodit. Marcela říká: „U té dětské mozkové obrny – v 10 měsících byl objednan do Motola na celkové neurologické vyšetření, s podezřením, že by mohlo jít o DMO. To jsem si nepřipouštěla. Tomu jsem nevěřila. To je blbost, blbost přece – dětská mozková obrna!“ Některé z nich řešily otázku, proč se právě jim tato životní událost přihodila. Některé z nich také vyjadřují, že i poté, co si uvědomily, že je tato diagnóza pravdivá, ať už proto, že jim byla několikrát potvrzena lékaři, anebo proto, že si samy všimly, že jejich dítě vykazuje určité příznaky této nemoci, doufaly, že se prognóza lékařů nenaplní cele – stále věřily, že bude stav jejich dítěte lepší, než říkají odborníci. Božena k tomuto říká: „Vždycky doufáš, že to bude nějak dobrý. Takže to byla taková reakce... no, člověk si nejdřív říkal, že to není možný, že se to vylepší ...“ Markéta mluví o tom, že kromě toho, že doufala, že se onemocnění její dcery zmírní, snažila se dělat vše proto, aby tomuto zlepšení napomohla: „...ale pak jsem si řekla, že ne, že my to zvládneme, a že to rozcvičíme, a že to bude dobrý, a že bude zdravá, to jsem si pořád říkala. Takže jeden čas jsem neustále někam telefonovala, někam jezdila, pořád jsem si někde něco objednávala, hledala jsem dostupné rehabilitace.“ Nakonec respondentky hovoří o tom, že i poté, co se s nemocí svého dítěte smířily, stále se stává, že se jim ve vlnách, čas od času, vrací smutek či vztek, například tehdy, když vidí vrstevníka svého syna či dcery, kteří jsou zdraví a věnují se běžným aktivitám svého věku, kterým se jejich děti věnovat nemohou, dosahují různých úspěchů apod. Božena o tomto říká: „Ony to byly takové vlny. Chvilku jsem se cítila



nešťastná, pak jsem se s tím jakoby na chvíli srovnala, ale pak jsem viděla třeba, jak nějaké dítě Tomova věku jede na tříkolce, a zase jsem propadla takové chmuře, že takový to nikdy nebude, nebo třeba teď, když je v pubertě, tak jsem viděla švagrové kluka, jak běhá za holkama, do tanečních, a zase mě to třeba bylo líto, to mě vždycky trochu srazí. A pak si řekneš, no jo, co se dá dělat, zase se s tím srovnáš. To jsou jen takové momenty, které tě vykolejí.“ Některé respondentky tento proces uzavírají se slovy, že se s postižením svého dítěte nesmířily nikdy, jen se jím už netrápí tolik, jako na začátku, a naučily se s ním žít. Marcela prohlašuje: „Nejsem s tím smířená dodneška. Nebudu a nikdy. Je to tady, u srdíčka – je to tam a nikdy v životě se s tím nesmírím. Akorát s tím dokážu žít. Protože ti nic jiného nezbyvá. Život je takovej, musíš si říct, že je to prostě tak.“ I Magda říká: „Nesmířila jsem se s tím, nikdy. Ale pak jsem to začala brát tak, jako že to je, že se s tím fakt nedá nic dělat, takže už jsem to brala tak, že jsem všechno dělala, jako kdyby byl zdravěj, jedeš dál, říkáš si, že holt to takhle je a holt to takhle budeme dělat.“

Božena a Lucie celý tento proces dokázaly shrnout v několika krátkých větách. Božena řekla: „...bulela jsem, to víš, byl to šok. Která mamina čeká, že bude mít postižený dítě? Anebo takhle hodně postižený dítě? Vždycky doufáš, že to bude nějak dobrý. Takže to byla taková reakce... no, člověk si nejdřív říkal, že to není možný, že se to vylepší, pak člověk propadnul zoufalství, když viděl, že se to nelepší, pak byl člověk nešťastnej, a pak se nakonec podvolíš. Zjistíš, že to jiný nebude. Tak si na to zvykneš, naučíš se s tím žít.“

Lucie hovoří podobně: „Když jsem se tu diagnózu dozvěděla, samozřejmě jsem brečela. Pak už ani ne, ale samozřejmě, že se s tím nevyrovnáš nikdy. Smutek nebo úzkost se mi občas vrací i teď. Nejtěžší byla ta fáze, kdy dcera chodila do té první školky. To byla katastrofa. Pak už to šlo.“

U Jany byla situace ještě o něco horší kvůli rozvodu s manželem, který probíhal v prvních letech Martinova života. Svůj příběh shrnula takto: „Asi nejhorší pro mě byl ten začátek, kdy jsem nevěděla, co vlastně bude. Jestli vůbec bude chodit někam do školky, nebo tak... bála jsem se, že nezačne vůbec komunikovat. Pak začal díky počítači... Opakoval text pohádek a tak. Ale pak si začal ten význam slov uvědomovat. No a než se tohle všechno stalo, tak to bylo pro mě nejtěžší. Nejtěžší to taky bylo, než jsme se rozvedli, než se to tak nějak ustálilo, mně to přišlo těžký třeba tak půl roku, než jsem si uvědomila, že si ho manžel prostě brát nebude, že jsem na to opravdu sama. Pak si člověk udělá nějaký ten režim a zjistí, že to není zase tak strašný...“

## 4. ZÁVĚR

### **4. 1. Jak je to tedy se smířením?**

Hlavní výzkumnou otázkou této práce bylo, jakým způsobem se rodiče dětí se zdravotním postižením smiřují s touto svou situací a do jaké míry tento proces odpovídá procesu, který popsala a do několika fází rozdělila doktorka Elisabeth Kübler-Rossová. V kapitole 3. 10. „O smíření“ z výpovědí matek vyplývá, že v životech rodičů nemocných a postižených dětí k těmto stádiím procesu smiřování skutečně dochází. Matky nemocných dětí dosvědčují, že na začátku prožily emocionální šok, poté přišla fáze, kdy popíraly sdělení lékařů – nechtěly mu uvěřit. Poté procházejí fázemi vzteku či deprese, stejně jako obdobím „smlouvání“, kdy se překotně snaží, aby pro své dítě a zlepšení jeho stavu udělaly maximum. V následujícím se ovšem schéma doktorky Rossové liší: její teorie končí fází „Smíření se a přijetí nastalé situace“; snad proto, že bylo původně aplikováno na proces smiřování se člověka s jeho vlastní smrtí. Na rozdíl od takového člověka však stojí rodiče postižených dětí před poněkud odlišnou skutečností. Nečeká je konec v podobě smrti následkem nevléčitelné nemoci, nýbrž celý život jejich dítěte a jich samotných, ovlivněný postižením či možná nevléčitelnou nemocí jejich dítěte. Jsou tedy na začátku (většinou) dlouhého období dalšího života, ne na konci, který by vybízel k naprostému smíření a odevzdání se. Odtud možná pramení výše citované výroky těchto žen, které říkají „Nesmíš se s tím nikdy. Pořád ti to bude líto. Jen už se tím nebudeš trápit tolik, jako na začátku.“ Troufám si tedy tvrdit, že k úplnému smíření s faktem, že je jejich dítě těžce nemocné nebo postižené, nikdy nedojde. Tato realita se jim vždy připomene obzvláště ve chvílích, kdy mají možnost porovnat své dítě s nějakým jeho vrstevníkem, kdy si uvědomí, že jejich syn nebo dcera nikdy nebudou schopni žít běžný život. Realita jeho postižení se jim připomene též při opakovaných pobytech v nemocnicích; anebo prostě každodenně, kdykoliv narazí na překážku nějak spojenou s nepříznivým stavem jejich dítěte. Tyto vracející se epizody smutku jsou pak naopak kompenzovány chvílemi spokojenosti vyvolané tím, že se dítěti daří „v rámci možností“ dobře, anebo dosáhlo nějakého, byť malého, úspěchu: odtud pak slova „Naučila jsem se s tím žít.“

## **4. 2. Jiný pohled na smíření**

V rámci hlavního tématu této práce – smířování se s životní tragédií – se můžeme na chvíli zastavit u knihy *Světlo z nicoty* od Bernharda Welteho<sup>158</sup>. Na proces, jakým procházejí lidé, poznamenání nějakou životní tragédií, je zde nahlíženo trochu jinak než u doktorky Rossové. Na začátku knihy, v kapitole *O pojmu zkušenosti*, autor především říká, že se na tu stejnou zkušenost v našem životě může každý z nás dívat zcela jinak, vnímáme ji naprosto subjektivně. Welte píše: „Ve zkušenosti se zakoušené samo bezprostředně ukazuje tomu, kdo zkušenost činí. Tato bezprostřednost pak ovšem může mít různé stupně a různé modifikace. Může být například úplně nepovšimnuta a zakryta, možná dokonce zablokována a potlačena, a přesto tu bezprostředně být a ukazovat se. A naopak může taková bezprostřednost stát v plném světle pozornosti, zcela od počátku naplňovat její šíři. A ovšem mnoho stupňů a obměn mezi tím“<sup>159</sup>. Dále nás upozorňuje na skutečnost, že zkušenost člověka změní; ten už není tím člověkem, kterým byl předtím: „Člověk, který udělal zkušenost, je jiný, než byl předtím. Nazírá svůj svět jinak a chová se ke svému světu jinak, než tomu bylo předtím“<sup>160</sup>. Autor toto komentuje tak, že člověk, který se pod vahou nějaké zkušenosti změnil, může tuto změnu vnímat jako negativní, jako odklon od něčeho, co bylo a co zažíval předtím – „To staré pominulo“<sup>161</sup>. V kapitole *O výpadku náboženské zkušenosti v moderní době* hovoří Bernhard Welte o tom, že v dnešní době reflektujeme náboženskou zkušenost už jen v její „negativní a nepřítomné kvalitě, že kdysi dávno ji lidé měli“. Zastává ovšem názor, že nám náboženská zkušenost v našich životech chybí, že nám „vypadla a že ji postrádáme, potřebujeme tuto zkušenost, je naším skrytým přáním“<sup>162</sup>. Dochází zde k myšlence, že naši zkušeností je právě fakt, že žádnou náboženskou zkušenost nemáme<sup>163</sup>. K tomuto došlo díky vzrůstající se vědě a technice v době osvícenství, kdy tyto fenomény ovládly naše myšlení... autor ale upozorňuje, že nedokážou odpovědět na všechno. Zde se dostáváme k jádru Welteovy myšlenky: člověk, zažívající nějaký úpadek, trápení, životní tragédii, má pocit, že už ho nečeká žádná naděje na zlepšení jeho situace, upadá právě do „nic“. Nic, které ho pohlcuje, vedle něj je bezvýznamný, „nic“ je negativní, nekonečné, neviditelné, nepochopitelné... až by se dalo říci, že se „nic“ v těchto všech ohledech podobá právě té chybějící náboženské zkušenosti - něčemu božskému – neboť právě Bůh se dnešnímu modernímu člověku zdá být tmou, nicotou, ničím. „V této souvislosti také napadne, že takovými negativními výrazy nekonečnosti a nepodmíněnosti

---

<sup>158</sup> Bernhard Welte (1906–1983) – fenomenolog a teolog, Freiburg

<sup>159</sup> Welte, 1985, s. 13

<sup>160</sup> tamtéž, s. 17

<sup>161</sup> tamtéž, s. 17

<sup>162</sup> tamtéž, s. 23

<sup>163</sup> tamtéž, s. 24

označujeme rysy či dimenze zkušenosti, které jinak v náboženské řeči připisujeme Bohu. Neboť o něm se přece v náboženské řeči říká, že je nekonečný a nepodmíněný<sup>164</sup>. „Nic“ je tedy dvojnásobné: buď se za ním skutečně skrývá jen ona prázdnota, anebo je v něm obsaženo něco nového, nějaká naděje, světlo, nebo jak píše Welte, „nová náboženská zkušenost“. Ptá se zde proto po smyslu zakoušené bolesti v lidském životě, a nachází ho tam, kde „v souvislosti mezilidské komunikace a interakce vážně vstupujeme do zkušenosti osobní lásky, věrnosti či ochoty pomoci, můžeme zakusit, že tyto věci mají smysl... Neboť v takových případech zakoušíme, že dobro má smysl“<sup>165</sup>. Dodává, že právě tyto věci v životě mají nepomíjivý smysl. Autor shrnuje, že v „nic“, propastné hloubce negativní zkušenosti, můžeme nakonec nalézt „něco božského“: „... zkušenost ničeho, jež je základem moderního evropského nihilismu, se může proměnit v novou náboženskou zkušenost“<sup>166</sup>. Slovy Bernharda Welteho se tedy osobní tragédie, jakou je těžké postižení či nemoc dítěte, může proměnit v novou náboženskou zkušenost; slovy jinými – na dně osobní tragédie můžeme nalézt dobro, které plyne ze života s takovým dítětem a z péče o něj, a pocit spokojenosti a naplnění, z tohoto dobra plynoucí.

#### **4. 3. Odkud se bere síla překonat těžké věci? (osobní vsuvka)**

V úvodu této práce jsem citovala Harolda S. Kushnera. Tento citát obsahuje myšlenku, že Bůh naděluje lidem různá životní břemena, bohužel často tak těžká, že nejsou schopni takovou zátěž unést. V dalších kapitolách Kushnerovy knihy ale uvidíme, že se věci mají jinak: není to Bůh, kdo by lidem ukládal tak těžké úlohy, a už vůbec to není tak, že by Bůh ušetřil těžkou ránu někomu „za trest“, nebo proto, aby někoho poučil či napravil. Píše např.: „Sám jsem byl otcem postiženého dítěte čtrnáct let, až do jeho smrti. Neutěšila mě představa, že si mě Bůh vybral, protože ve mně rozpoznal nějakou zvláštní duchovní sílu a věděl, že budu schopen to zvládnout lépe než ostatní. Necítil jsem to jako „privilegium“ a také mi to nepomohlo pochopit, proč musí Bůh každý rok posílat postižené děti do života stovek tisíc netušících rodin“<sup>167</sup>. Podle Kushnera lidé raději přijmou vysvětlení, že je Bůh krutý, nebo že oni sami jsou hříšníci, proto, aby měli ve věcech světa zaručen jakýsi řád a pořádek<sup>168</sup>. „Čím jsem si to zasloužil?“, to je obvyklý povzdech nemocného a trpícího člověka, ale ve

---

<sup>164</sup> Welte, 1985, s. 44

<sup>165</sup> tamtéž, s. 48

<sup>166</sup> tamtéž, s. 54

<sup>167</sup> Kushner, 1996, s. 35

<sup>168</sup> tamtéž, s. 55

skutečnosti jde o špatně položenou otázku<sup>169</sup>. Argument nevěřících lidí, kteří se ptají „Jak mohl Bůh dopustit, aby se stalo něco tak hrozného? Jak mohl dopustit války a přihlížet tomu, jak jsou lidé zabíjeni v koncentračních táborech? Proč jsou nevinné děti nemocné?“, tedy není správným argumentem. Nefunguje to tak, jak je psáno ve známém citátu Ermy Bombeckové<sup>170</sup>, že by Bůh společně s anděly přiděloval nemocné děti jejich rodičům podle vzoru: „Armstrongová Beth, syn. Patronem bude Matouš.“<sup>171</sup>. Jak Harold S. Kushner dále píše, věci jako jsou třeba nemoci, se dějí díky tomu, že žijeme v přírodě, která má svoje zákony, a která „nemá morální svědomí“: „Přírodní zákony nedělají žádné výjimky pro hodné lidi. Kulka nemá svědomí, nemá ho ani zhoubný nádor ani auto, jehož řízení přestalo být ovladatelné“<sup>172</sup>. Dodává, že Bůh toto nečiní a nemůže tomu zabránit.

Je zde ale něco jiného, co Bůh dokáže. V těžkých chvílích lidského života dokáže nabídnout pomoc v nejrůznějších podobách: pošle člověku do cesty dalšího člověka, který ho v těžké situaci dokáže utěšit. Matce postiženého dítěte pomohou její obětaví rodiče dítě pohlídat, když už nemůže. Její přátelé jí darují oblečení po svých dětech, protože ona sama nemá finanční prostředky na to, aby svému dítěti koupila nové... O těchto nabídkách přece hovořili už Pöhlmann a Stern v knize o Desateru – Bůh nám nabízí a daruje věci, které bychom měli přijmout, pro svoje dobro, aby nám bylo lépe, abychom byli šťastnější. Tyto nabízené věci jsou pak těmi, které nám v těžké životní situaci mohou ulevit. Jestli snášíme anebo nesnášíme těžkou životní situaci, nebo jestli se s ní dokážeme srovnat, je obrovskou měrou ovlivněno právě tím, jaké jsou naše životní podmínky; jestli nám byly nebo nebyly nabídnuty prostředky, které nám tíživou situaci ulehčí. Jak vyplynulo výše, z příběhů žen, které se starají o těžce nemocné syny a dcery, zvládají a jsou částečně smířeny se svým údělem právě díky tomu, že jim někdo pomáhá, někdo je jim oporou, například jejich manžel... nebo třeba proto, že jejich finanční situace není natolik těžká, takže si mohou dovolit koupit něco hezkého anebo si někam vyrazit. Nebo mají někoho, kdo jim dítě občas pohlídá. Zkrátka, toto všechno jsou prostředky, které ulehčují. Prostředky, díky kterým pak mohou říct: „Není to tak hrozné! Dokážu s tím žít!“

---

<sup>169</sup> tamtéž, s. 67

<sup>170</sup> Erma Bombecková - americká humoristka, kterou proslavily humoristické novinové sloupky a fejetony popisující život ženy na předměstí. Ve svém sloupku „Mimofádná matka“ píše o tom, jak Bůh přiděluje matkám postižené děti na základě toho, jaké jsou ony samy. Pošle například postižené dítě matce, která je v životě šťastná, právě proto, že je šťastná – s dítětem si tedy bude schopna poradit.

<sup>171</sup> Bombecková, in: Ferrero, 2012, s. 57

<sup>172</sup> Kushner, 1996, s. 65

Dovolím si zde vyprávět část svého vlastního životního příběhu, abych právě na něm ilustrovala, jaké pomoci se dostalo coby matce postižené dcery mně. Prvních osm let poté, co se má dcera Tamara narodila, jsem s ní žila na venkově, v domě svých rodičů. Můj stres byl tehdy značně umocněn proto, že jsem neměla s kým o svých pocitech hovořit, měla jsem minimum přátel, díky špatné finanční situaci jsem neměla možnost někam jet, něco si koupit, nebo si dovolit zaplatit pro dceru nějaké hlídání. Můj psychický stav byl velmi špatný a byla jsem unavená. Viděla jsem svou situaci jako beznadějnou, postižení mé dcery je závažné, myslela jsem si tedy, že už na péči o ni zůstanu navždycky sama, že už nikdy nebudu moci pracovat, nebo se věnovat čemukoliv jinému, co by mě bavilo. Tehdy jsem potřebovala pomoc psychologa, která ovšem nebyla dostupná, a přála jsem si promluvit si s duchovním, který by pro mě možná měl slova útěchy, ale ani ten se v místě mého tehdejšího bydliště nenacházel. Děsivě mě užírala vina, kterou jsem vůči své dceři pociťovala. Po těchto prvních letech se v mém a dceřině životě odehrál zlom. Tamara začala navštěvovat speciální školu, kde pobývá velice ráda. Mně bylo nabídnuto zaměstnání na částečný úvazek. Přestěhovaly jsme se do malého bytu v okresním městě. Našla jsem nové přátele a poznala několik dalších žen, které mají, stejně jako já, nějak nemocné dítě. Díky práci mám více peněz; navíc při své práci středoškolské učitelky poznávám mladé lidi, kteří dokážou člověka rozesmát a rozptýlit stesy a smutek, byť jen po dobu jedné vyučovací hodiny. Celý život začal vypadat jinak. Byly mi nabídnuty ony prostředky, příležitosti od velkých až po docela malé, k tomu, abych svůj na první pohled těžký život mohla změnit. Jsem za ně vděčná.

I životní příběhy mnou dotazovaných matek dokazují jistý proces změn k lepšímu:

Božena byla na začátku života svého syna zrcena jeho diagnózou. Jeho těžká nemoc způsobila, že měli neshody s manželem, který synův stav vnímal ještě hůře než jeho matka. Ten nakonec syna přijal a snaží se Boženě v péči o něj pomáhat. Postavili si nový domek, který je lépe přizpůsoben Tomášovým potřebám. Tomášek navštěvuje Speciální školu a tak má Božena nějaký volný čas pro sebe. Jak říká, s rodinou žijí vcelku spokojený život, a snad i díky této spokojenosti a pozitivitě Boženy se Tomáškově daří dobře a nepříznivá prognóza jeho nemoci se zatím nenaplnuje.

Lucie cítí, že stav Sáry je ve srovnání s prvními lety jejího života o něco lepší, jak říká, „srovnala se“, a tak se těší, že časem budou schopni jezdit s rodinou k moři, což si moc přeje. Počáteční nejasnosti kolem její nemoci už byly zodpovězeny, Sára tedy navštěvuje Speciální školu, kde je velmi spokojená, a tak jsou spokojeni i její rodiče. „V první školce

Sáru nezvládali – chodila domů s modřinami na pažích, měla na nich otisky rukou.“ Přestěhovali se do okresního města, kde se, jak Lucie říká, nabízí více možností pro obě její dcery. Zbavila se tak i tíživé přítomnosti lidí na malé vesnici, kteří stav její dcery nepříjemně komentovali.

I Marcela byla na začátku života s Jirkou zdrcená jeho stavem, Jirkova nemoc dokonce zapříčinila rozpad jejího manželství. Tehdy byla na péči o Jirku sama, její rodiče jí nejsou schopni moc pomáhat. Časem se k ní ale manžel, který poznal, že je potřeba, aby se o Jirku staral i on, vrátil. A Marcela nyní cítí, že je jejich vztah neobyčejně stmelový právě díky sdílené péči o Jirku. Marcela si nyní váží všeho dobrého, co v životě zažívá, ví, že ani obyčejný výlet s Jirkou a manželem není samozřejmostí, ale výjimečnou událostí. Díky Speciální škole si může na část dne odpočinout a doufá, že časem bude Jirka schopen trávit ve škole více času, protože pak by možná byla schopna najít si i práci, která by ji bavila.

Na začátku Barunčina života byla Markéta v psychickém stresu, který musela řešit užíváním antidepressiv. Snažila se s Barunkou intenzivně pracovat, cvičit, shánět pomoc a informace, kde se dalo. Tyto činnosti ji však nesmírně vyčerpávaly. Nyní je Markéta klidnější. Vyzdvihuje fakt, že díky Barunce poznala nové přátele, na které se může spolehnout. Říká také, že přehodnotila všechny své životní postoje, malicherné věci už pro ni nejsou důležité. Věří, že Barunce pomůže operace, která je pro ni novou možností, jak se zbavit epilepsie a zlepšit její mentální schopnosti. Má radost, že i její starší dcera je díky postižení Barunky citlivější.

Můj postoj k životu s postiženým dítětem, stejně jako postoj k životu výše zmíněných respondentek, se tedy zlepšil díky změně podmínek, za kterých se odehrává. Vráťím se zpět k úvodnímu citátu. Bůh nám do života neposílá zlo, nemoci a utrpení. Ty se bohužel dějí, ale bez jeho přičinění. To, co Bůh dělá, je pomoc, kterou nám v takových případech poskytuje. Co je pro mě Bůh? Bůh není děsivě vypadající, tak trochu hněvivý a náladový, barokní světec, který na nás hrozí prstem z výšin, není to ani nadpřirozená energie. Bůh je Dobro, které je mezi lidmi a v lidech. Toto Dobro je tou substancí, díky níž jsou překonávány ty nejtěžší věci, které se nám v životě přihodí. Nabízí možnosti, jak je lépe snášet, alternativy, jak na ně pohlédnout jiným způsobem. Bernhard Welte píše: „Ve smysl dobra máme věřit jako v nosnou pravdu našeho života... jaký smysl to vlastně je? Půjdeme-li vytrvale za touto otázkou, můžeme na to jednou přijít: tyto věci mají vlastně nepomíjivý smysl. Časové jevy lásky a věrnosti, pomoci a obětavého nasazení pro spravedlnost sice přejdou a jsou pomíjivé.

V této pomíjivosti však září cosi nezapomenutelného, a tedy nepomíjivého, něco, co se každému zapomnění i pomíjení vzpírá<sup>173</sup>.

---

<sup>173</sup> Welte, 1985, s. 49



Odpovědí na úvodní citát Harolda S. Kushnera by mohl být další citát tohoto autora:

**„Obvyklé vysvětlení, že Bůh na nás sesílá břemena, protože ví, že jsme dost silní, abychom je unesli, je mylné. Osud, ne Bůh, nám posílá naše trápení. Když se s tím snažíme něco dělat, zjistíme, že nejsme dost silní. Jsme slabí, unavuje nás to, zlobí, drtí. Začínáme pochybovat, jestli to vydržíme. Ale jakmile dosáhneme hranic naší vlastní síly a odvahy, stane se něco nečekaného. Zjišťujeme, že čerpáme novou sílu z nějakého zdroje kolem nás. A s vědomím, že nejsme sami, že Bůh je na naší straně, dokážeme jít dál.“<sup>174</sup>**

---

---

<sup>174</sup> Kushner, 1996, s. 125

## Seznam použité literatury:

- FERRERO, Bruno. Další příběhy pro potěchu duše. Vyd. 4. Praha: Portál, 2012. 143 s. ISBN 978-80-262-0207-3.
- LUSSEYRAN, Jacques. *Nalezené světlo*. 1. vyd. Praha: Svoboda, 1977. 223, [3] s. Jiskry.
- KASSIN, Saul M. *Psychologie*. 2. vyd. Brno: CPress, 2012. xxiii, 771 s. ISBN 978-80-264-0074-5.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent, 1991. 123 s.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání*. Vyd. 1. Turnov: Arica, 1993. 251 s. ISBN 80-85878-95-X.
- KUSHNER, Harold S. *Když se zlé věci stávají dobrým lidem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1996. 143 s. ISBN 80-7178-114-2.
- MURPHY, Robert Francis. *Umlčené tělo*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. 188 s. Studie; sv. 31. ISBN 80-85850-98-2.
- NĚMEC, Jiří, ed. *Bolest a naděje: 10 esejů o osobním zranění*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 1971. 276, [2] s.
- PÖHLMANN, Horst Georg a STERN, Marc. *Desatero v životě židů a křesťanů: dialog ortodoxního rabína a křesťanského teologa*. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad, 2006. 197 s. Cesty; sv. 13. ISBN 80-7021-783-9.
- SOKOL, Jan. *Malá filosofie člověka a Slovník filosofických pojmů*. 6., rozš. vyd., (Ve Vyšehradu 4.). Praha: Vyšehrad, 2010. 363 s. Moderní myšlení. ISBN 978-80-7429-056-5.
- STŘELEČEK, Stanislav et al. *Kapitoly z rodinné výchovy: pro střední školy*. 1. vyd. Praha: Fortuna, 1992. 157 s. ISBN 80-85298-84-8.
- ŠVAŘÍČEK a kol., *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0
- TŘEŠŇÁK, Petr. Děti úplňku. *Respekt*. Praha: Respekt Publishing, 2014, XXV, č. 5, ISSN 0862-6545.
- VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VELEMÍNSKÝ, Miloš. *Celebritami proti své vůli--*. 1. vyd. Praha: Triton, 2011. 124 s. ISBN 978-80-7387-447-6.

- WELTE, Bernhard. *Světlo z nicoty: o možnosti nové náboženské zkušenosti*. 1. vyd. Praha: Zvon, 1994. 76 s. Logos; Sv. 1. ISBN 80-7113-105-9.

### **Internetové zdroje:**

- Babyweb.cz, online, cit. 14. 10. 2014, dostupné na www: <http://www.babyweb.cz/diskuze/tehotenstvi/zdravi-obtize-v-tehotenstvi/nechala-byste-si-postizene-dite>
- Český statistický úřad, online, cit. 2. 9. 2014, dostupné na www: <http://www.czso.cz/>
- EZZEDINE, a další, prezentace „Etika výzkumu“, e-learning, FHS UK, cit. 22. 3. 2014, dostupné na www: <http://moodle.fhs.cuni.cz/course/view.php?id=614>
- HEŘMANSKÝ, M., Úvod do společenskovedních metod, prezentace, e-learning, FHS UK, 2009/2010, cit. 22. 3. 2014, dostupné na www: <http://moodle.fhs.cuni.cz/course/view.php?id=614>
- JANTULOVÁ-ŠŤOVÍČKOVÁ, M., prezentace, e-learning, Úvod do empirického výzkumu sociálních věd, FHS UK, 2009/2010, cit. 22. 3. 2014, dostupné na www: <http://moodle.fhs.cuni.cz/course/view.php?id=614>
- Kübler-Ross model, Wikipeda.org, online, cit. 7. 12. 2014, dostupné na www: [http://en.wikipedia.org/wiki/K%C3%BCbler-Ross\\_model](http://en.wikipedia.org/wiki/K%C3%BCbler-Ross_model)
- Modrý koník.cz, online, cit. 2. 9. 2014, dostupné na www: <http://www.modrykonik.cz/detska-mozkova-obrna/>
- Můj voziček.cz, online, cit. 28. 10. 2014, dostupné na www: <http://mujvozicek.cz/mam-postizene-dite-prestante-na-nas-tak-koukat-5773/>
- NOVOTNÁ, H., „Kvalitativní strategie výzkumu“, prezentace, e-learning, FHS UK, 2009/2010, cit. 22. 3. 2014, dostupné na www: <http://moodle.fhs.cuni.cz/course/view.php?id=614>
- Pomoc na dvanáctce, online, cit. 2. 9. 2014, dostupné na www: <http://p12.helpnet.cz/aktualne/pocet-osob-se-zdravotnim-postizenim-v-cr-mirne-vzrostl>
- ŠTURMA, Jaroslav, K příběhu Šílenství po mentolce J. X. Doležala, Časopis Můžeš, online, cit. 28. 10. 2014, dostupné na www: <http://www.muzes.cz/aktuality/k-pribehu-silenstvi-po-mentolce-j-x-dolezala-reflex-45/>

## **Příloha - rozhovory s respondentkami**

Boženka a Tomáš, 18 let, leukodystrofie

### Jak jsi reagovala na sdělení lékařů o diagnóze svého syna?

No... asi jako každá mamina, bulela jsem, to víš, byl to šok. Která mamina čeká, že bude mít postižený dítě? Anebo takhle hodně postižený dítě? Vždycky doufáš, že to bude nějak dobrý. Takže to byla taková reakce... no, člověk si nejdřív říká, že to není možný, že se to vylepší, pak člověk propadnul zoufalství, když viděl, že se to nelepší, pak byl člověk nešťastnej, a pak se nakonec podvolíš. Zjistíš, že to jiný nebude. Tak si na to zvykneš, naučíš se s tím žít.

### Jaké byly reakce Vaší rodiny a lidí v okolí na to, že je Tomášek nemocný?

Naše máma tomu ze začátku tak nějak nechtěla věřit, taky si myslela, že to bude lepší, samozřejmě nás litovali, a hlavně litovala malého. Neuměla si představit, jaký bude jeho život a podobně. Znáš babičky. Lidi v okolí zírají, když s ním někam jedu. Ti, co už nás znají, tak jsou v pohodě, reagují na něj normálně, snaží se ho pozdravit a tak... ale cizí lidé zírají. Někdy vlezle. Jako na „exota na vozíku“. Obecně ale s lidmi nemám negativní zkušenosti, tak nějak se i snaží pomoci... nedávno jsem ho nakládala do auta a šla okolo nějaká cizí paní a říkala „Jé, já vám s tím vozíkem pomůžu!“... Řekla jsem jí, že nemusí, že to mám už dávno zvládnuté. Vesměs jsou jejich reakce kladné. Když jsem někdy potřebovala s něčím pomoci, byli lidé ochotní.

### Kdo všechno Ti pomáhá? Je ta pomoc dostatečná? Pomáhal Ti někdy psycholog nebo jiný odborník a napadlo Tě někdy obrátit se o pomoc na duchovního?

Pomáhá mi hlavně rodina, speciální škola samozřejmě, jejich pomoc je k nezaplacení. K žádnému psychologovi nechodím, jednou v nemocnici jsem zažila, že jedna maminka, která tam byla, se celá sesypala poté, co jí oznámili, že je její dítě strašně moc postižené., doktorka jí mezi čtyřma očima řekla, ať ho dá do ústavu a pořídí si jiné. Ta maminka byla úplně hotová, sesypala se, a psychologka jí do papírů napsala, že je absolutně nevyrovnaná, vyčerpaná, přiřkla jí psychiatrickou diagnózu, udělala z ní blázna. Ta mamka si to pak četla a brečela ještě víc... Od té doby jsem se psychologům spíš vyhýbala, a radši jsem jim říkala, že jsem v pohodě a nic mi neschází.

Duchovního jsem nepožádala, přestože věřící jsem, něco „tam nahoře“ jistě existuje, ale věřím si po svém a příliš nedůvěřuji „papežencům“. Za celá staletí předvedli, co je v nich... Kdo věří, ten si věří, nemusí kvůli tomu chodit do kostela... Jednou jsem měla takový sen:

Stála jsem pod nějakou horou a na rukou jsem měla Toma. Nahoře na té hoře stál Ježíš a díval se na mě. Snažila jsem se Tomáška vynést nahoru, ale byl příšerně těžký, byla jsem celá udýchaná a unavená, a tak jsem se Ježíše zeptala: „Ježíši, jak dlouho to ještě bude trvat?“ Odpověděl mi: „Neboj se, nebude to dlouho...“ Já taky věřím, že se narodíme znova, v něčem lepším... Za odměnu... ten malý je na mě odkázaný úplně ve všem... musíš ho přebalit, krmit, otáčet – on se už sám neotočí. Je na tobě úplně závislej. Kdyby sis to představila na vlastní kůži, že jsi úplně závislá na druhém, třeba jen v tom, že máš žízeň a on ti musí podat napít, když ti napít nedá, ty se té pomoci nedočkáš – to musí být něco strašného. Pak by tedy měl dostat za odměnu něco lepšího. Ať už v příštím životě, nebo jinde. Podle mě, nejhorší, co může být, je být odkázaný naprosto ve všem na druhého člověka. Pro tebe už je tahle situace za odměnu, protože ty se naučíš soucítit. Soucítit s lidma, které postihne nějaké neštěstí. Když čtu o lidech, kteří mají taky postižené děti, lituju je, brečím u toho. Takové soucítění jiní lidé nemají, protože to nezažili na vlastní kůži.

#### Jak tahle situace ovlivnila Tvoje manželství?

Úplně na začátku měl manžel snahu pomáhat a vycházet mi ve všem vstříc, ale to trvalo jen chvíli. Pak, když zjistil, že je synův stav trvalý, že se nezmění... nejdřív, když byl Tomáš malinký, když mu byly tři měsíce, byl v nemocnici v Plzni, a tam nám řekli, že se to srovná, že to nic není, že to vypadá na nějakou mozkovou obrnu, a že to časem dožene. Pak jsme jeli do Krče a tam už to všechno začalo, a ve dvou letech nám řekli, že je to právě leukodystrofie, že už to lepší nebude, že spíš musíme čekat, že to bude horší, a počítat i s tím koncem. Takže když se tohle ukázalo, tak začaly problémy, protože s tím se manžel neuměl smířit. Chlapi jsou na tohle slabí. Háдали jsme se, on mi vyčítal, že já jsem byla ta, kdo chtěl druhé dítě, on už další totiž nechtěl, že je to moje vina, a to trvalo nějaké léta... Zachránila nás až ta škola. Začala jsem s malým jezdit do školy, a tak si na to nějak zvykl, a teď už je s tím naprosto smířenej. Předtím neměl zájem vzít ho třeba na ruce, ale teď už je to v pohodě, Tome tohle, Tome tamto, krmí ho, jedí spolu, už to zvládá. Ale jak říkám, chlapi jsou slabí, když byl postavenej před takovýhle problém, bylo to pro něj nepřekonatelný. Ze začátku měl snahu bojovat společně se mnou, ale to trvalo jen chvíli. Pak jsme měli asi na tři roky bojiště, nestálo to za nic, a pak teprve se s tím začal vnitřně smiřovat. On se zabýval takovými hloupostmi, jako třeba že Tom nebude nikdy řídit auto... ale teď už to tak neřeší. Smířil se s tím, že to lepší nebude.

#### Omezuje Tě synovo postižení nějak? Jak?

(směje se) Omezuje mě to absolutně ve všem! Musíš se mu prostě podřídít, nemůžeš jít do divadla, do kina, kdykoliv, kdy si zamaneš, nemůžeš nic. A nemůžeš ani základní věci, jako třeba dojít si na pořádný nákup. Dokud nemáš nějaký hlídání, máš smůlu. Někdy s ním taky jedu do obchodáku a nakoupím, ale jen minimum, co unesu, nebo co si pověším na jeho vozík. Hlídání moc neseženeš, když máš babičku, tak využiješ babičku, zaplatíš pámbu za dceru, ještě, že ji mám, když je doma, tak aspoň to je úleva. Manžel taky pohlídá, když něco potřebuju, i když pak si Tomášek stěžuje, že táta tohle či ono neumí (směje se). Táta mu přece jenom tak nerozumí... O babičku se bojím, měla v poslední době nějaké zdravotní problémy, Tomášek je na ní úplně závislej, musím tam s ním jezdit každý den aspoň na dvě hodinky ... vždycky jim (prarodičům) říkám, „koukejte se o sebe starat a dávat na sebe pozor, ať jste tady co nejdéle“... Už je jim taky přes sedmdesát, jak říkám, doufám, že ještě dlouho budou! Nejhorší je, že si Tomášek všechno pamatuje; když jsme mu letos řekli, že jedeme na hroby, hned řekl „Babička Jana“, pamatuje si druhou babičku, přestože byl ještě malinkej, když umřela. Hned věděl, že jedeme na hrob jí. Vždycky měl dobrou paměť. Proto se bojím, co se stane, až tady nebudou tihle prarodiče.

Cítila jsi někdy vinu kvůli tomu, že je dítě nemocné? Měla jsi někdy pocit, že Ty a on jste jednou osobou?

Vinu asi ne. Jen si někdy říkám, že jsem neměla trvat na druhém dítěti, říkám, si, že kdybych věděla, co nás čeká, a i jeho – protože on vlastně žádný život chudák nemá, tak jsem radši to dítě neměla chtít. Jenže to člověk tenkrát nevěděl. Ale nemá cenu si to vyčítat, takže vinu necítím.

Spjatí jsme s Tomáškem docela dost. Už jen to, že mu rozumím, vím, co chce, a když náhodou chce něco nového, nějakou novou věc, a nerozumím mu, tak na to vždycky přijdu. Metodou pokus omyl, ale přijdu na to. Většinou ale vím hned, co má na mysli. Takže jsme spolu spjatí dost.

Měla jsi někdy chuť všechno vzdát, umístit své dítě do ústavní péče a žít dál bez něj?

To mě nikdy nenapadlo. To bych nikdy neudělala. To dítě je kus mě.

Změnily se Tvoje postoje k životu od té doby, co máš Tomáška? Co dobrého Ti jeho existence přinesla?

To víš, že zjistíš, že úplně nejpřednější je zdraví. Proto nechápu třeba drogově závislé, že berou drogy a ničí si tělo. Největší hodnota člověka je zdraví. To víme i na vlastní kůži. Když jsi nemocná, nestojí to za nic. Tomášek mi do života přinesl rozhodně trpělivost, vždycky jsem byla rázná, energická, chtěla jsem mít všechno hned, a nakonec zjistíš, že tak to nejde. Že na všechno si musíš počkat. Naučil mě trpělivosti, protože všechno se točí kolem něj... už třeba jen to čekání u doktorů.

Jsi spokojená? Cítíš se být v životě šťastná? Co bys na svém životě změnila? A jaké jsou Tvoje plány do budoucna?

Nemůžu říct, že nejsem spokojená. S Tomáškem už jsem se smířila, takže už vím, že to lepší nebude, takže jsem poměrně spokojená se životem, jaký žijeme, nemám žádný problém. Na co se těším do budoucna? Možná na vnoučata, až jednou přijdou. Do budoucna si přeju, abychom žili dál v pohodě, spokojeně, hlavně ve zdraví, aby Tomášek byl v pohodě, aby se to nějakým nenadálým zlomem neobrátilo k horšímu, v tuhle chvíli bych asi jinak neměnila nic. Říkám si, že kdyby Tomášek nebyl postiženější, kdyby byl v pořádku – nevíš, jak by dopadnul ten náš život. Možná bysme žili úplně jinak. Možná bysme byli s manželem rozvedení a byli bysme úplně jinde. To je všechno „kdyby“.

Máš pocit, že ses s touto situací vyrovnala snadno? Co bylo nejtěžší překonat? Nastal někdy nějaký významný zlom?

Ony to byly takové vlny. Chvilku jsem se cítila nešťastná, pak jsem se s tím jakoby na chvilku srovnala, ale pak jsem viděla třeba, jak nějaké dítě Tomova věku jede na tříkolce, a zase jsem propadla takové chmuře, že takový to nikdy nebude, nebo třeba teď, když je v pubertě, tak jsem viděla švagrové kluka, jak běhá za holkama, do tanečních, a zase mě to třeba bylo líto, to mě vždycky trochu srazí. A pak si řekneš, no jo, co se dá dělat, zase se s tím srovnáš. To jsou jen takové momenty, které tě vykolejí. Protože úplně vnitřně se s tím nesmíříš nikdy. To trápení na začátku nějaký rok trvalo. Tři, čtyři roky. To jsem brečela, každou chvilku. Nejtěžší bylo, to bylo víc věcí. Nejtěžší bylo, když nám doktoři řekli, že brzy umře. Protože ten mozek odumírá, a že tedy brzy umře, že může zemřít třeba do dvou let. Řekli nám to natvrdo, a tak jsme jim věřili. To mě srazilo na kolena. Ale pak jsem si řekla: „Ne, oni to neví, musím dál bojovat“. Ty těžké okamžiky byly, když mi vždycky řekli takovouhle nějakou ošklivou věc. Bohužel mají pravdu, to tělo nefunguje, jak by mělo, všechny ty funkce, nebo to, co dřív uměl, bohužel postupně odchází. Nejhorší byla ta diagnóza na začátku, když mi řekli, že postupně přestane vidět, přestane slyšet, a pak ten mozek udělá úplně stop...říkala jsem, že

když mě neuslyší, když mě neuvidí, tak co mu zůstane? Takže se ho pořád ptám: „Vidíš to? Slyšíš mě?“ Ta představa, že by měl takhle umřít, je strašná. Byla bych radši, kdyby umřel nějak najednou. Tahle diagnóza pro mě byla šokující. On je na mně závislý očima a ušima... tohle tedy byly nejděsivější okamžiky.

---

### Lucie a Sára (10 let), autismus

#### Jak jsi reagovala, když Ti lékaři sdělili Sárinu diagnózu?

Jak by člověk mohl reagovat? Ze začátku padly slzy, a pak se s tím srovnáš. O Sárině diagnóze jsem se nedozvěděla právě šťastným způsobem. Chodila do školky v naší vesnici, a protože její tehdejší učitelky měly podezření, že je Sára autistka, zavolaly si psychologku, aby se na ní podívala a jejich podezření potvrdila. Bohužel, protože žijeme na malé vesnici, dozvěděla jsem se od ostatních lidí, že k tomu vyšetření došlo. Bylo to neprofesionální a okamžitě jsme Sáru ze školky stáhli a začali ji vozit do jiné. Navíc si myslím, že její původní učitelky s ní neuměly zacházet, nevěděly si s jejím autismem rady, a malá se do školky bála chodit. Před jednou z učitelek dokonce utíkala.

#### Jak reagovala Vaše rodina a okolí, když se dozvěděli o Sárině diagnóze?

Kladně, vzali to všichni dobře, nikdo nevyšiloval. Přijali to tak, jako že „co s tím můžeš dělat?“. Lidé v okolí mě nezajímali (směje se). Každý ať se stará o svoje. I kdyby něco říkali, já to nevím. Staráš se o dítě a na nic jiného ani nezbývá čas. Nevím tedy, co říkali.

#### Kdo všechno Ti pomáhá? Pomáhal Ti někdy psycholog nebo jiný odborník? Obrátila ses někdy třeba na duchovního?

Jsem víceméně na všechno sama. Partner ráno odjíždí a večer se vrací, můžu si něco vyřídit, když je malá ve Speciálce, doběhneš si někam, zaplatíš si složenky a pak pro ni stejně zase běžíš... Babička je nemocná, s její pomocí moc počítat nemůžu, takže si pomůžu sama. Psycholog mi nepomáhal a kněz taky ne – nejsem věřící, takže to by mě ani nenapadlo.

#### Ovlivnila tahle situace Tvůj vztah s partnerem?

K žádné krizi nedošlo, naopak, spíš se náš vztah upevnil. Pomáhá, když může, když zrovna není pryč... Někdy se do něj opřu, že by měl pomáhat víc, ale pak si uvědomím, že někdo ty peníze přinést domů musí.



Omezuje Tě postižení Tvoji dcery nějak?

Nechodím do práce. Na druhou stranu, stejně bych přišla domů, uvařila, uklidila, postarala se o děti, takže v tom je to stejný. Ale tím, že nechodím do práce, nejsem tolik ve společnosti. Někdy mě to mrzí, byla bych radši od rána do večera v práci, než tohle. Další omezení? Asi mě nic jiného nenapadá. Neláká mě chodit do hospody anebo na večírky, v tomhle věku už ne.

Cítila jsi někdy vinu kvůli tomu, že je Sára nemocná? Máš někdy pocit, že Ty a ona jste jednou osobou?

Já ne. Já mám svědomí čistý, dělala jsem všechno tak, jak mám. Nepila jsem, nekouřila, nefetovala... Necítím se tak, že bysme byly jednou osobou.

Měla jsi někdy chuť to vzdát, umístit svou dceru do ústavného zařízení a žít dál bez ní?

To ne. A do budoucna? Dokud budu moci, tak se o ni budu starat. Až nebudu moci, bude tady její sestra, když bude chtít. Když ne, bude muset jít do nějakého zařízení.

Změnil se díky existenci Sáry Tvůj postoj k životu? Liší se nějak Tvůj postoj k životu na začátku, když se Sára narodila, a teď, když už s ní žiješ 10 let? Co dobrého Ti její existence přinesla?

Asi ne, myslím, že mám ty hodnoty pořád stejný. Co dobrého mi její existence přinesla? Trpělivost? To ne, jsem pořád stejně vzteklá (směje se). Neřekla bych, že jsem trpělivější, někdy prostě vyletím. Ale tak to bylo i dřív.

Jsi celkově spokojená? Co bys změnila, kdybys mohla, a jaké jsou Tvoje plány do budoucna?

Kdyby to šlo, a jestli se Sára trochu srovná, přála bych si v budoucnu jezdit na dovolené. Někam k moři. Jinak jsem se Sárrou v tuhle chvíli celkem spokojená, možná, že by tu dovolenou zvládla už teď... ale zase musím mít někoho s sebou, partner musí, zvláště v létě, pracovat, a sama bych tam určitě nejela. Možná až bude Sářina sestra ještě starší, pak mi pomůže ona. Taky bych si přála, aby se Sára nějak usměrnila. Snad po té pubertě se ještě víc srovná. Jinak bych chtěla vyhrát hodně peněz, pak bych si pořídila nějakou pomoc. Nějakou sílu navíc by to chtělo. Možná speciální pedagožku...

Máš pocit, že ses s touto situací vyrovnala snadno? Co bylo nejtěžší překonat?

Když jsem se tu diagnózu dozvěděla, samozřejmě jsem brečela. Pak už ani ne, ale samozřejmě, že se s tím nevyrovnáš nikdy. Smutek nebo úzkost se mi občas vrací i teď. Nejtěžší byla ta fáze, kdy dcera chodila do té první školky. To byla katastrofa. Pak už to šlo. Do Speciálky chodí Sára ráda, jak do školky, tak do školy. Ve Speciálce se za celé roky nestalo, aby před svou učitelkou utíkala. V první školce Sáru nezvládali – chodila domů s modřinami na pažích, měla na nich otisky rukou.

---

### Magda a Ondra (17 let) – postižení mozku, těžká epilepsie

#### Jak jsi reagovala na sdělení lékařů o diagnóze svého dítěte?

Špatně. My jsme se to hlavně dozvěděli docela pozdě. Ondra se narodil jako zdravé dítě. Ve čtyřech měsících dostal záchvaty, ale to jsme ještě nevěděli, o co se jedná. Teď už vím, že to byl záchvat. V rakovnické nemocnici si ho nechali, nevěděli, co s ním je, nejdříve mysleli, že jsou to křeče z teploty, jenže žádnou teplotu neměl. Pak jsme jeli na vyšetření do Plzně a tam jsme zůstali asi měsíc a po EEG hned řekli, že má epilepsii. Byli jsme z toho v šoku, ale říkáš si: plno lidí žije s epilepsií... dělali mu i CT a řekli, že jinak je všechno v pořádku... prostě jen ta epilepsie. Vůbec nepřišli na to, že ten mozek je postižený. Po měsíci jsme dostali léky, jeli jsme domů, cvičili jsme Vojtu... pak jsme se dostali kvůli nemoci uší do Motola, to mu byl už asi rok, tak mu udělali celkové vyšetření a teprve tam zjistili to postižení. A ještě mi to řekli po telefonu. Než vyhodnotili magnetickou rezonanci, pustili nás domů, paní doktorka říkala, že jestli to bude dobré, začneme ubírat ten lék, co bral, ale přišla nám zpráva, tam nic ubraného nebylo, tak jsem jí volala a ona mi povídá: „Vůbec pro vás nemám dobré zprávy...“ A jak mi tohle řekla, tak už jsem neslyšela, nevnímala vůbec nic... navíc manžel byl pryč, tak jsem vůbec nevěděla, co mi řekla... když řekla, že nemá dobré zprávy, tak jsem vše ostatní vypustila a nevěděla jsem, co mi řekla. Tak jsem zavolala ségře, ta paní doktorce zavolala a pak mi volala zpět, aby mi vše přetlumočila. Vše mi tedy vysvětlila ségra... že je tam tohle postižení, že ten mozek vůbec není vlastně vůbec vyvinutý, jak by měl být. V tu chvíli si myslíš, že je konec světa. Zvláště až po tom roce, kdy jsme si pořád mysleli, že má jen epilepsii.

#### Jaké byly reakce Vaší rodiny a okolí na fakt, že je Ondra nemocný?

Ze strany rodiny úplná hrůza, no... Babička s dědou taky čekali, až jim zavolám, jakmile dostanu zprávu, takže jsme se bála, když zazvonil telefon, aby to nebyla babička – protože

jsem vůbec nevěděla, jak jí to vysvětlím. Tak jsme pak přijeli k našim, když už jsem to věděla. A pak jsem dělala hrdinku, dělala jsem, jako že je skoro všechno v pořádku, že se nic neděje, protože vím, jací jsou, že oni samotní by z toho byli taky špatní, mně samotné bylo špatně, ale musela jsem před nimi hrát, říkala jsem to tak, jako že se vlastně nic neděje. Oni třeba pak pochopili, že je to hrozný, ale tehdy jsem jim musela říct, že to není nic hrozného. Lidé venku, mimo rodinu – já jsem ty lidi nějak moc nevnímala. Já jsem s ním chodila ven, mně bylo pořád tak úzko, pořád bych bývala jen brečela, těžko se mi dýchalo, takže jsem to okolí ani pořádně nevnímala. Viděla jsem třeba děti, které s námi byly v porodnici, jak už sedí, jak už běhají a tak... ale ani jsem je nějak nevnímala. Lidé kolem nebyli důležití.

Kdo všechno Ti pomáhá a jak ta pomoc ovlivňuje postoj k Tvému dítěti, a je ta pomoc dostatečná? Pomáhal Ti někdy psycholog anebo jiný odborník? Vyhledala jsi někdy pomoc duchovního?

Psycholog ne. Právě, že ne. Tak trochu si myslím, že kdyby to bylo v téhle době, tak by ta pomoc psychologa asi přišla automaticky, ale v té době vůbec. Moji rodiče hlídají od začátku. Pomáhali už, když jsem s ním byla v nemocnici, protože David (o 3 roky starší brácha Ondry) byl malej, tak ho hlídali, pak když jsme vlastně přišli domů, tak si u sebe ještě Davida nechali, prostě od začátku nám pomáhali hrozně moc. Kdyby nám nepomáhali, tak už bych někde byla oběšená. Protože když jsme se vrátili, tak musíš cvičit, intenzivně se o něj starat, a nejhorší je, když máš ještě jedno dítě a musíš se věnovat i jemu a pak nevíš, co dřív. Pomoc kněze jsem nevyhledala, věřící nejsem, takže vůbec.

Jak Tvoje situace ovlivnila Tvoje manželství?

My jsme s manželem všechno dělali tak, jako kdyby se nic nestalo. Dělali jsme vše tak, jako kdyby to bylo zdravé dítě, prostě úplně normálně. Chovali jsme se k němu, jako kdyby byl v pořádku, takže jsme neřešili, jestli to někomu vadí, nebo nevadí.

Omezuje Tě Ondrovo postižení nějak?

Hlavně v komunikaci s lidma. Už to bude 17 let a já jsem skoro pořád doma. Nikam jsem nechodila, ani na brigádu, skoro pořád jsem jenom doma. To už musí být, abych někam šla; třeba teď jsme začaly s kamarádkou chodit na to kafe, ale to je na dvě hodiny dopoledne, a

pak jdu hned pro Ondru. Takže jinak většinou jsem s ním jenom doma. Ještě když David začal chodit do školy, tak jsem vůbec nevěděla, co dřív.

Cítila jsi někdy vinu kvůli tomu, že je Ondra nemocný?

Já nevím – asi ne. Protože ono se vlastně vůbec nepřišlo na to, jak se to stalo, na to, co se mohlo stát. Říkají, že se to muselo stát už začátkem těhotenství, když se ten mozek vyvíjí, tedy do třetího měsíce. Ale nikdy jsem nemarodila, nepiju, nekouřím, nic... ještě jsem brala doplňky stravy, aby to dítě bylo co nejzdravější. A ono se stane tohle. Nikdy jsem si to nedávala za vinu, ale někdy jsem přemýšlela, co se mohlo stát. Protože u porodu se nic nestalo, takže se něco muselo stát do toho třetího měsíce, když se vyvíjel.

Máš někdy pocit, že Ty a Tvoje dítě jste jednou osobou?

Taky mi to tak připadá. I tak pořád mluvím, jako třeba „My to máme tak a tak...“ a takhle mluvím jakoby o nás dvou, jako kdybychom byli jeden.

Měla jsi někdy chuť všechno vzdát, umístit své dítě do ústavní péče a žít raději dál bez něj?

Zatím vůbec. Manžel se tehdy zeptal, když nám tu diagnózu sdělili, jestli si ho necháme doma, a tehdy jsem jen řekla, že jo, a on tedy řekl „Tak jo“. Ono tě to ani nějak nenapadne, protože je to tvoje dítě. Ani když jsem byla třeba hodně unavená, tak jsem nikdy neuvažovala nad tím, že bych ho někam dala. Člověk byl někdy úplně hotovej, ale pořád se snaží. V tuhle chvíli, když už je o dost větší, tak si někdy říkám, že třeba do budoucna, až bude velkej, nebudeme ho moc zvládat, a tak... ale do té doby neuvažuju, že bych ho někam dala. Dáváme ho do odlehčovací služby, abych si o prázdninách odpočinula, ale že bych ho dala někam úplně pryč, to ne... Později bych ho asi někam dala, ale pořád bych si ho ráda brala na víkend, nebo když budu chtít, až třeba budeme staří a on bude dospělý, ale jinak jsme o tom nepřemýšleli. Ani když to bylo hrozně těžký, tak tě to vůbec nenapadne. Pořád chceš, aby byl hezky oblečenej, aby byl najezenej, aby byl čistej, aby mu bylo dobře aspoň v rámci možností, a říkám si, že tohle mu dám jen doma. V ústavech se o ně třeba starají dobře, ale nemůže to být takový jako doma, aby byl pořád v suchu-přebalenej. Bude už mu 17, ale pořád ho bereš jako svoje dítě, říkáš si, že je malej, a musíš se o něj postarat. Víím, že tím někdy třeba trpí celá rodina, myslím si, že i na Davidovi se to podepsalo, protože na něj nebyl takovej čas, David je hodně citlivej, třeba to nikdy neřekl, ale pořád ho objímal, pusinkoval, hrál si s ním, bral ho jako bráchu.

Liší se Tvoje postoje k životu od těch, které jsi měla dřív, než se Ondra narodil? Co dobrého Ti jeho existence přinesla?

Mně to přijde stejný. Jeho existence mi dala to, že jsem se naučila být víc trpělivá. Někdy potkám třeba známou a ona mi říká: „Já tě tak obdivuju, ty jsi tak silná, já bych to nezvládla...“ Řekla jsem jí, že kolikrát to taky není tak ideální, tak v klidu... vyletíš a tak... Já si ale myslím, že každé to může zvládnout. Když to chceš brát tak, jakože máš normální rodinu, tak to všechno děláš úplně samozřejmě. Prostě chci, aby o něj bylo postaráno, takže pořád děláš vše tak, jako kdyby ses starala o malé mimino.

Jsi spokojená? Co bys na svém životě změnila, kdybys mohla, a jaké jsou Tvoje plány do budoucna?

Nevím, co bych změnila. Ta epilepsie neustoupí, protože jakmile má postižený mozek, tak to postižení ji způsobuje. To bude pořád stejný. Plány do budoucna – síly ubývají, když ho mám doma, nic s ním neudělám, takže možná nějaká ta péče přes týden... Až mu bude přes dvacet, mně bude 50, a co pak budu dělat? Za prvé nic neumím... a vůbec si to nedovedu představit. Hlavu mám úplně vygumovanou.

Vyrovнала ses s tou situací snadno? Na začátku jsi říkala, že jsi byla smutná, cítila jsi úzkost. Trvalo to dlouho? Co bylo nejtěžší překonat?

Trvalo to dlouho. Určitě několik let. Pořád si říkáš, že to není možný. Že se snad spletli. Nesmířila jsem se s tím, nikdy. Ale pak jsem to začala brát tak, jako že to je, že se s tím fakt nedá nic dělat, takže už jsem to brala tak, že jsem všechno dělala, jako kdyby byl zdravěj, jedeš dál, říkáš si, že holt to takhle je a holt to takhle budeme dělat.

---

Marcela a Jirka, 10 let, DMO, autismus, zraková vada a diabetes

Jaká je diagnóza Tvého dítěte a jak dlouho se o něj staráš?

O Jirku se starám 10 let, byla u něj diagnostikována dětská mozková obrna až ve 14 měsících, takže do té doby jsem se o něj starala klasicky, prostě jako o miminko. Až v těch 14 měsících jsme k němu začali přistupovat jinak. Dále u něj diagnostikovali zrakovou vadu, ta je spojená s tou dětskou mozkovou obrnou – ten mozek funguje jinak, takže ten zrak funguje taky jinak. Ve čtyřech letech u něj nastal diabetes prvního typu – je odkázaný na aplikaci inzulinu 4x

denně. A zároveň s nastartováním diabetes u něj diagnostikovali i ten autismus. Takže v rámci jednoho období nastaly všechny tyhle starosti.

#### Jak jsi reagovala na sdělení lékařů o diagnóze svého dítěte?

U té dětské mozkové obrny – v 10 měsících byl objednan do Motola na celkové neurologické vyšetření, s podezřením, že by mohlo jít o DMO. To jsem si nepřipouštěla. Tomu jsem nevěřila. To je blbost, blbost přece – dětská mozková obrna! Pak, v těch 14 měsících, kdy jsme na to konečně na to vyšetření přišli, jsem tomu stále ještě nevěřila. Nevím – bylo nám to naznačeno, už byla i lékařská zpráva, s potvrzením, že se opravdu jedná o DMO, ale my jsme ho pořád tak neviděli: bylo to usměvavé dítě, sice nechodilo, nelezlo – promiň, neumím se vyjadřovat, protože už 10 let nechodím mezi lidi, ty si to pak upravíš podle sebe, jo? (směje se). Připustila jsem si to, až když nechodil do těch dvou let. Ta chůze byla jiná, šoural nohama, tak až potom si člověk uvědomoval, že ta nemoc tam je. Ale ani tehdy jsem neměla pocit, že je moje dítě nemocný. Člověk měl pořád naději, že to bude dobrý.

#### Jaké byly reakce Tvoji rodiny a okolí na zjištění, že je Vaše dítě nemocné?

Co se týče rodiny, tam jsem musela pomaloučku... takhle: moji rodiče se s tím dodnes nesmířili, myslím. Oni mi to neřeknou narovinu, ale u mojí maminky vidím, že tam to smíření není a nikdy nebude. Ona se prostě chová jinak, neumí to přijmout. Nevidím u ní tu podporu. Tu podporu rodiny, kterou bych měla mít, aby mi pomohla v té životní situaci, tu nemám. Myslím si, že to je díky tomu, že ona to nepřijala. Já tu pomoc od ní nemám. Povídám si s ní o tom, ale není to tak vřelé, protože ona se v tom postižení tak nepohybuje, jako já. Takže ona neví. Ona ho ani nezná, protože ta pomoc tam není stoprocentní. Nemůžu vzít Jirku a dát ho k ní na víkend. A díky tomu, že už je mu deset let, nevidím už reálnou možnost, že by se v tomhle situace zlepšila. Popovídáme si, ale prostě jinak. Otec ano, ten se s tím smířil. A rodiče mého partnera... tam zase jejich mentální úroveň není taková, aby to pochopili. Tam se tedy snažíme chovat normálně, jako kdyby byl zdravější, a tam ta pomoc taky není. Oni ani nepochopili, co je autismus... neví, co to je. On je pro ně prostě jinej, a mají ho rádi, ale to je všechno. Nikdy jsem si s nimi o tom nepovídala. Jestli to přijali nebo ne, to nevím.

Lidi v okolí moc nevnímáme. Někdo se usměje, je vřelý, někdo se tváří zle, nepřátelsky, s úšklebkem.

#### Kdo všechno Ti s dítětem pomáhá? Jak tato pomoc ovlivňuje postoj k Tvému dítěti? Je tato pomoc dostatečná?

Jsem na to vlastně sama, partner pomáhá v rámci možností – ten hlavně zajišťuje domácnost po stránce financí, a moje mamka mi jednou za čas pohlídná syna u lékaře, abych si mohla s lékařem povídat, Jirka je třeba na chodbě a mamka ho hlídá, ale to je všechno.

Pomoc ze strany speciální školy – Jirka navštěvoval už speciální školku, a myslím si, že ta pomoc je skvělá, a já si v těch dopoledních hodinách i odpočinu. Jen je potřeba dobře zde komunikovat a vzájemně spolupracovat, zejména na počátku školního roku, ale jinak tam ta pomoc samozřejmě je.

Pomáhal Ti při zvládnání této situace někdy psycholog nebo jiný odborník?

Ne, nikdy.

Ani jsi neměla potřebu obrátit se o pomoc třeba na duchovního, kněze?

Ne.

Jak tato situace ovlivnila Tvoje manželství?

Do těch dvou let byl náš vztah v pořádku, protože jsme si nepřipouštěli to postižení, to dítě vypadá normálně, ale pak vlastně nastala intenzivní rehabilitace, lázně, a tam tu pomoc člověk potřeboval. Potřebovala jsem si od toho všeho taky odpočinout. Pomoc jsem žádnou neměla, neměla jsem se ani komu vypovídat, protože partner je takový uzavřený a myslím si, že to sám nezvládal... já mám takovou povahu, že to všechno potřebuju ventilovat ven, kdežto partner má takovou povahu, že on to nedává najevo. A tam už ta neshoda nastala. Já jsem mu tedy vyčítala nedostatečnou pomoc, že s ním necvičí, ta komunikace nebyla vzájemná. Takže se náš vztah rozpadl. Ve čtyřech letech, kdy se nabalila další onemocnění syna, tak nás to jakoby znova sblížilo, protože např. aplikace inzulínu je nutná 4x denně, a ten partner se toho prostě musel účastnit. Ten partner se to musel taky naučit – vždycky tam musí být druhá osoba, protože kdyby se se mnou něco stalo, tak aby mě někdo mohl nahradit. Takže díky dalšímu onemocnění se vztah znova stmelil.

Omezuje Tě postižení Tvého dítěte nějak? A jak?

Málo chodím mezi lidi, protože jeho autismus je takový, že nemá rád lidi kolem sebe, spíš má rád samotu, je uzavřený do sebe. Nechodím tedy mezi lidi, takže taková ta společenská aktivita tam není, nemůžu se věnovat svým koníčkům – ani v tuhle chvíli žádné nemám, protože člověk musí být pořád s ním. Jako další omezení zatím vidím nemožnost jít do

zaměstnání, protože si nemůžu najít dostatečně vyhovující práci, i takovou, která by mě naplňovala. A takovej ten společenskej život. Divadlo, kino, to u nás neexistuje... Kafičko, a tak jako... je možnost, že se o něj postará partner, ale tím, že je přes den pryč, tak zase chci strávit nějaký čas s ním a bylo by mu líto, že se jdu bavit jen já.

Cítila jsi někdy vinu kvůli tomu, že je Tvoje dítě nemocné?

Vinu ani ne, ale občas jsem si vyčítala, jestli jsem neudělala něco špatně. Teď už vůbec, ale na začátku jsem si říkala, jestli v tom těhotenství - protože Jirka se narodil o dva měsíce dřív - tak jestli jsem v tom těhotenství něco nepřehlídla, nebo ty otázky, kde se to vzalo...

Máš někdy pocit, že jste Ty a Jirka jeden člověk?

Někdy jo, protože on by beze mě vlastně nefungoval, a je na mně závislej... no máš svým způsobem pravdu, ale tohle mě nikdy nenapadlo... Je tam taková ta vazba... ale nikdy mě to nenapadlo, ale jak jsi to teď řekla, tak svým způsobem jo.

Měla jsi někdy chuť všechno vzdát, umístit své dítě do ústavního zařízení a dál žít bez něj?

No... do ústavního zařízení to ne, to nikdy... ale vzdát jsem to chtěla milionkrát, ale spíš díky únavě, vyčerpání... takovým tím způsobem, že už na to kašlu, že už se o něj starat nebudu, tak, jak se o něj starám, ať to dopadne, jak dopadne, že už s ním nebudu cvičit... tohleto... Jako do ústavu ne, to ne... ale že bych se na to vykašlala, a i jsem měla takový myšlenky, že kdybych tady nebyla, udělala bych líp, ale to je tím psychickým vyčerpáním.

Liší se nějak postoje k Tvému životu na začátku, když se Jirka narodil, a teď, když už s ním nějakou dobu žiješ a staráš se o něj?

Postoj k životu? No to rozhodně! Já teď život beru s respektem, raduju se z každého okamžiku, jiným maminkám se divím, někdy řeší věci, které mi připadají jako banalita... To, co řeším já... neříkám, že neřeším peníze - bez peněz to nejde... ale banální věci, které by pro mě dřív byly úplně hrozné, jako třeba úklid, nákup, nebo angína... nenapadají mě další příklady, ale beru teď život úplně jinak, cítím to jinak. Ty hodnoty jsou úplně jiný. Dokážu i jinak žít, radovat se z jiných věcí, které by pro někoho byly nepodstatné. Ta rodina je víc stmelená. Máme jenom Jiříka, je mi 39, příroda je holt taková, že se k nám zachovala nefér, nedala nám k němu sourozence, takže my dáváme veškerou lásku jenom jemu. Snažíme se jezdit na výlety, a i ten výlet si užíváme plnými doušky, protože se nikam jinak moc



nedostaneme. Prostě ten život je úplně jinej. I obyčejný výlet cítíme tak, jako by pro nás bylo něco výjimečného.

Pokud bych se tedy zeptala, co dobrého Vám tato situace přinesla, tak je to vlastně všechno tohle...

Ano, větší radost z toho života... i když, nechci říct ze života, protože ten život je jinej. Ale prostě vážím si... toho partnerského života, protože i když jsme s partnerem ten spor měli, tu krizi, jak se říká, tak teď si vážíme daleko víc toho, že jsme spolu. To dítě – je to zvláštní – ale to omezení toho kluka nás stmelilo dohromady, a i to je ta změna... Protože jinak – my už se známe 15 let, takže po takové době už bysme si mohli lézt na nervy... ale je to vidět i na tom partnerství... i když ta krize tam byla. Ale tu jsme překonali a říkám si, že už nic horšího být jakoby nemůže – to si myslíme. To by bylo k té předchozí otázce – ale asi tam ta krize musela být, ten rozpad toho partnerství tam musel být, abychom dospěli do téhle fáze. Je tam vzájemná úcta.

Cítíš se ve svém životě spokojená? Co bys změnila, kdybys mohla, a jaké jsou Tvoje plány do budoucna?

Spokojená teď jsem. Synův stav je stabilizovaný, a tak jsem spokojená. Ta spokojenost je ale pod podmínkou spokojenosti mého syna. Co bych změnila? Co bych za to dala, kdyby byl zdravěj! Dala bych všechno na světě, aby byl zdravěj. To bych změnila. Co se týče partnerství, to bych neměnila. Co se týče plánů do budoucna – chtěla bych si najít práci, která by mě naplňovala. Dělal jsem předtím 10 let účetnictví, to mě bavilo, tak bych v tom chtěla pokračovat, i když mám desetiletou pauzu. To by mě bavilo. Kdyby Jirka zapadl ve škole i tak, že by mohl chodit do družiny, tak bych si chtěla najít práci, která by mě naplňovala... a i kdyby mě nenaplňovala, tak prostě práci, kterou bych měla, abych do ní vypadla, oprostila se od takových těch běžných věcí, od té péče.

A co až Jirka vyhodí speciální školu? Co plánuješ potom?

Tak to nevím! Abych pravdu řekla, o tom nepřemýšlím, Jirkovi je teprve 10 let a tahle budoucnost je pro mě v tuhle chvíli příliš vzdálená. Na tohle neumím odpovědět. Naučila jsem se totiž řešit věci, které jsou teď, a ne do budoucna. Kdybych si měla přestavit, že můj kluk je někde v nějakém domově – to je pro mě tak urputně bolavé, rozumíš mi? Jenže já jednou umřu, a pak co bude? Tohle je ta naše těžká otázka. Sourozence nemá ... možná kdybychom mu nějakého adoptovali... ale tady je zase otázka, jak se ten sourozenec k tomu

postaví. Ty ho nemůžeš nutit, aby k němu měl takový vztah. Třeba můj otec je ze sedmi dětí a nestýká se se svými sourozenci. Tohle nejde ovlivnit. Proto ti neumím ohledně budoucnosti odpovědět. Pro mě je to bolavé místo. Umřu - a nevím, co s ním bude.

#### Dokázala bys nějak popsat proces vyrovnání se s touto situací?

Nejsem s tím smířená dodneška. Nebudu a nikdy. Je to tady, u srdíčka – je to tam a nikdy v životě se s tím nesmírím. Akorát s tím dokážu žít. Protože ti nic jiného nezbyvá. Život je takovej, musíš si říct, že je to prostě tak. Od jeho dvou let jsme jezdili do různých lázeňských zařízení a tam jsem mohla i porovnávat, jak jsou na tom ostatní děti v porovnání s Jirkou. Jsou děti, které leží, nevnímají, a i když to ode mě není hezké, dokázala jsem se s Jirkovým stavem vyrovnávat, když jsem viděla, že jsou děti, jejichž stav je ještě daleko horší. Zní to asi hnusně a nechci být zlá, tohle mi pomohlo k tomu, abych se s tím začala vyrovnávat. Ovšem pak když je Jirka mezi zdravýma, je to zase naopak.... Člověk si tedy říká, ano, Jirka začal chodit, díky chůzi je soběstačný. Pak jsou tu další věci, ke kterým potřebuje mě. Takže nejsem s tím vyrovnaná vůbec, jen s tím musím žít. A tím, že se mi změnil pohled na život, s tím nějak žít umím.

---

#### Markéta a Barunka, 11 let, následkem cévní mozkové příhody levostranná hemiparéza, epilepsie, hypotonie, mentální retardace

#### Jak jsi reagovala na sdělení lékařů o diagnóze Tvé dcery?

Byl to pro mě šok. Nevěřila jsem svým uším, chvíli mi trvalo, než jsem to vstřebala. Ale já jsem se s tím nikdy nesmířila a myslím si, že by bylo i špatný, kdybych se s tím smířila. Beru to tak, že to tak má být... zase jsem díky tomu poznala jiný lidi, a jiný osudy, a myslím si, že se mi ten pohled na ten život úplně obrátil a smířená s tím nejsem. Protože kdybych se s tím smířila, tak by to bylo špatný, protože pořád doufám, že něco bude ještě dál.

#### Jaké byly reakce Vaší rodiny a okolí na zjištění, že je dítě nemocné?

Pro rodinu to samozřejmě taky byl šok, ale postavili jsme se k tomu všichni dobře, protože rodina mi pomáhala se vším. Můj táta s tím měl problém. Nesnášel, když jsem cvičila Vojtovku a malá u toho brečela, ale později, když viděl, že to má smysl, tak mi i pomáhal, chodil ji i uklidňovat. To, že to zvládáme, je právě díky rodině, a díky kamarádům, které máme a kteří pohlídají. Mám ještě šestnáctiletou dceru, a třeba na začátku, když jsem s malou šestkrát denně cvičila, nevím, jak bych to zvládala beze své tety, která starší dceru tehdy

hlídala. I starší dceru tahle situace samozřejmě změnila. Dívá se na svět jinak, je taková vnímavější. U lidí v okolí jsem se párkrát setkala s negativní reakcí, třeba v obchodě jsme někomu vadili, nebo v restauraci, ale obecně jsou jejich reakce dobré, nemám s nimi žádný problém.

Kdo všechno Ti při péči o Barunku pomáhá? Vyhledala jsi někdy pomoc odborníka, třeba psychologa? Napadlo Tě někdy požádat o pomoc třeba duchovního?

Moje mamka, táta pomáhal, dokud tady byl. A ta moje šestnáctiletá dcera, tu jsem zapojovala do péče o Barunku od mala, takže ta je v tuhle chvíli schopna se o Barunku dokonale postarat. Manžel taky, ale ten má v rodině především funkci živitele. Já pracuji jen na částečný úvazek, a on je v práci daleko více. Ale třeba při pobytu v lázních se střídáme. Pak je tu obrovská pomoc speciální školy, ušetří mi spoustu práce, terapie nebo cvičení, které jsme předtím prováděly jen doma, s ní provádí i zde ve škole, takže škola mi pomáhá velmi. Psycholog mně osobně nikdy nepomáhal, jen Barunce, ohledně jejího mentálního vývoje. Mně se ale nevěnoval. Jednu dobu jsem nicméně byla v období takové beznaděje, takže jsem asi půl roku brala antidepressiva, to bylo v době, kdy jsme měly hodně záchvatů, v době, kdy Barunka ještě chodila do školky. To jsem měla takový horší období, asi tak osm let zpátky. Od té doby je to dobré; jsou takové slabší chvílky, kdy toho všeho mám plné zuby, ale uvidíme... Pomoc duchovního jsem nikdy nevyhledala.

Ovlivnila tato situace Tvoje manželství?

Určitě ano, jsem na Barušku hodně fixovaná. Takže si myslím, že kdybych měla jiného chlapa, tak to asi neunes, protože Barunka je pro mě všechno. Někdy je ten vztah horší, ale pak když řešíme nějaké složité situace, jako třeba teď tu operaci (Barunka nastoupí v lednu na operaci, při které jí bude odejmuta část mozku proto, aby se zlepšila její epilepsie a tím pádem i mentální rozvoj), tak cítíme, že musíme spolupracovat a zase se to jakoby srovná. Takže díky tomu, že tu Barču máme, tak ty krize musíme zvládnout a být spolu. Myslím si, že v jiných manželstvích by to třeba neustáli. Díky Barče to ustojíme.

Omezuje Tě postižení Tvého dítěte nějak?

Samozřejmě, že omezuje. Třeba ve sportu, některé sporty nemůžeme s Barunkou vůbec dělat, hlídání sice je, ale jsme určitě omezení. Po stránce práce – já ten život přizpůsobuju Barunce. Nemůžu chodit do práce na plný úvazek, nemůžu vydělat tolik peněz, kolik bych si

představovala, omezuje mě to vlastně skoro ve všem. Nicméně беру to, že to tak je. Chci pro ni to nejlepší.

Cítíla jsi někdy vinu kvůli tomu, že je Tvoje dítě nemocné? A máš někdy pocit, že Ty a Tvoje dcera jste jednou osobou?

Možná na začátku, když nad tím člověk přemýšlí, proč zrovna já, někdy jsem se nad tím zamýšlela. Někdy ano, teď už ale ne. A ano, mám pocit, že jsme jednou osobou, protože už tu Barunku tak znám, že už dopředu vím, co udělá. Víím dokonce, na co má chuť.

Měla jsi někdy chuť to vzdát, umístit ji do nějakého zařízení a žít dál bez ní?

Ne, nikdy. Jen přemýšlím o tom, co bude do budoucna. Nechci to udělat, ale říkám si, jestli jí s námi bude pořád tak dobře? Takže nevím, možná, až bude dospělá. Ale jinak bych ji nikam nedala. Možná pak někdy denní stacionář, abych mohla chodit do práce, možná i proto, aby byla „mezi svýma“. Nevím, jestli se něco takového naskytne.

Změnily se Tvoje postoje k životu od té doby, co se staráš o Barunku? A co dobrého Ti její existence přinesla?

Určitě jsem všechno přehodnotila. Některé věci teď pro mě už nejsou vůbec důležité. Pro mě je nejdůležitější, aby moje děti byly v pohodě, aby byly zdravé, aby se cítily dobře. A takové ty věci jako je majetek mě nezajímají, někdo řeší, aby to měl krásný doma, naklizen, ale to pro mě teď není důležité. Díky Barunce jsem poznala jiné lidi a myslím si, že i lepší lidi. Mezi těma maminkama mám spoustu kamarádek, výborných kamarádek, na které se mohu spolehnout.

Cítíš se ve svém životě spokojená? Co bys změnila, kdybys mohla? Co plánuješ do budoucna?

Cítím se spokojená? Asi jo, v rámci možností. Vždycky říkám, že to je jen v rámci možností. Ano, jsem spokojená. Nemám plány do budoucna. Pro mě je důležité, aby Barunky operace dopadla dobře a abychom na tom byly zase o trošku líp. Jinak ale nic neplánuju. Nemám nic, čeho bych chtěla docílit.

Máš pocit, že ses s touto situací vyrovnala snadno? Co a proč bylo nejtěžší překonat? Dokázala bys tento proces vyrovnávání se nějak popsat?

Pro mě bylo nejtěžší, když jsme šly do nemocnice s tím, že podstoupí nějaké vyšetření, přičemž jsem si myslela, že je to zdravé dítě a že to nic nebude, pak mi ale řekli tu diagnózu – to bylo hrozný, to jsem dva dny brečela, i manžel brečel. Ale pak jsem si řekla, že ne, že my to zvládneme, a že to rozcvičíme, a že to bude dobrý, a že bude zdravá, to jsem si pořád říkala. Takže jeden čas jsem neustále někam telefonovala, někam jezdila, pořád jsem si někde něco objednávala, hledala jsem dostupné rehabilitace. A když mi někdo řekl, že se ale dostaneme jenom někam, a že i když ji budu dít a cvičit s ní jak to jde nejvíc, že se nikam dál nedostaneme, tak jsem nevěřila. Pak jsem ale pochopila, že ano, že to opravdu bude jen takhle, a tak nějak jsem se s tím vyrovnávala delší dobu. A pořád se s tím vyrovnávám. Vždycky, když už si člověk myslí, že už to bude dobrý, tak stejně zase něco přijde, nějaký zhoršení. Nejhorší období pro mě byl třeba měsíc... s tím, že jsem pořád říkala, že to není pravda, že tomu nevěřím. Nejtěžší je pro nás překonat tu epilepsii, ta nám komplikuje život. Ve dvou letech přišel první epileptický záchvat a způsobil, že Barunka mentálně zaostala. A od tří let už měla záchvaty pořád. Těžké je překonávat to mentální opoždění. I rehabilitace byla těžká. Barunka se rvala, cvičení bylo těžký. Vždycky jsem chtěla být u všeho první, tlačila jsem ji třeba k těm nejlepším lékařům, což se mi taky vždycky nepovedlo.

---

Jana a Martin, 10 let, autismus

Jak jste reagovala na sdělení lékařů o diagnóze Vašeho syna?

Pro mě to bylo spíš potvrzení, já jsem s tou diagnózou počítala. Mám tři děti, takže jsem ty příznaky u svého syna poznala. A vzhledem k tomu, že jsem se o toto postižení vždycky zajímala, věděla jsem, že je autista. Pak mi to potvrdili, takže se s tím dalo začít pracovat.

Jaké byly reakce Vaší rodiny a okolí na to, že Martínek má autismus?

Bývalý manžel se s tím asi nesmířil dodnes, myslím, že to bere jako nějakou osobní prohru, a i jeho rodina. Takže nic moc... Martínka si berou a mají ho rádi, ne, že ne, ale třeba po rozvodu si ho manžel první dva roky vůbec nebral. Sváděl to na to, že neví, jak se o něj starat, a nebral si ho. Teď si ho bere tak jednou nebo dvakrát do měsíce. Jinak moje rodina to docela přijala, takže mi pomáhají. Martin má sice těžkou formu autismu, ale zase oproti jiným autistům si myslím, že na tom není zase až tak zle. Když zrovna nemá svůj den, pak je to s ním opravdu těžký.

Kdo všechno Vám pomáhá? Pomáhal Vám někdy psycholog anebo jiný odborník? Požádala jste někdy o pomoc například duchovního?

Moji rodiče. Pak samozřejmě speciální škola. K psychologovi chodíme pouze s Martínkem, jednou nebo dvakrát za rok do „Aply“, přičemž s těmito vyšetřeními moc nesouhlasím – Martin tam měl záchvat, drželi jsme ho tam proti jeho vůli a dali mu tam i léky na zklidnění, a tady se musím přiznat, že mu je nedávám, protože on dokáže být v klidu, a myslím si, že na medikační léčbu je čas až třeba v pubertě anebo až po nějakém 15. roce, až bych si myslela, že ho nezvládám. Mně osobně psycholog nepomáhal. Já jsem zvyklá se o sebe postarat. Tím, jak jsem do toho spadla – rozváděli jsme se, když mu byly necelé dva roky, tak jsem na to vlastně byla sama a musela jsem se s tím poprat. Do té doby jsem podnikala, takže pak jsem „sekla“ i s podnikáním... je opravdu těžké vyjít s penězi – to je asi to nejhorší na tom, zvláště když mám tři děti. Práce se pak shání hodně špatně, nebo se spíš nesežene vůbec. A z těch příspěvků se vyjít nedá. Duchovního? Ne, že bych nebyla věřící. Ale nejsem ani ateista. Mám takový názor, že můžu věřit, a nemusím proto chodit do kostela, neměla jsem chuť se někomu takovému svěřovat – mně v tomhle pomohla ta rodina. Povídala jsem si o tom se sestrou a s mámou – tuhle potřebu jsem neměla.

Před chvílí jste naznačila, jak tahle situace ovlivnila Vaše manželství...

Ano, rozpadlo se.

Omezuje Vás Martinovo postižení nějak?

Hlavně ohledně zaměstnání. Nedá se sehnat. Kdyby můj otec nepodnikal, byla bych bez jakéhokoliv příjmu, protože jsem zaměstnaná u něj, s tím, že mám volnou pracovní dobu. Pracuju z domova, dělám účetnictví a tak... ale teď je na tom otec zdravotně špatně, takže se děsím toho, že si budu muset najít práci. To pak nebude možné bez té pomoci ostatních: když ho nebudu moci vozit do školy já, tak kdo ho bude vozit? Takže v tomhle mě to rozhodně omezuje. Víím, že bych si mohla najít třeba lépe placenou práci v Praze, ale nemůžu. A v osobním životě... tak ten už nemám... já jsem prostě doma. Nikam nechodím. Jednou za půl roku si zajdu do kina, ale to je tak všechno.

Cítíte někdy vinu kvůli tomu, že je vaše dítě nemocné? Máte někdy pocit, že Vy a on jste jednou osobou?

Vinu asi ne, z toho důvodu, že se vlastně ještě ani neshodli na tom, z čeho ten autismus vlastně vzniká. Přiznám se, že jsem kuřák, ale v těhotenství jsem nekouřila, v té době jsem měla i spokojené manželství, takže nevěřím, že by to vzniklo z mých stresů. To jsem měla daleko větší problémy, když jsem čekala svoje dvě předchozí děti, a ty jsou zdravé. A Martínek je postižený. Takže nevěřím tomu, když se říká, že to vzniká ze stresů. Pokud bych zjistila, že na tom nesu nějakou vinu, tak bych ji asi cítila. Ale... myslím si, že dělám pro to dítě, co nejvíc můžu. Jestli jsme jednou osobou? My si nějak rozumíme, i když se moc nebavíme. Je tam ta komunikační zábrana, takže člověk se to za ty roky naučí. Ví, co to dítě potřebuje, takže v tomhle smyslu asi jo.

Měla jste někdy chuť to vzdát, umístit své dítě do ústavního zařízení a žít dál bez něj?

Určitě ne.

Změnily se nějak Vaše postoje k životu od té doby, co máte Martina? Co dobrého Vám jeho existence přinesla?

Ty postoje se určitě změnil, v tom smyslu, že i když jsem si říkala, že mám postižené dítě, nějakým způsobem, tak si člověk pořád říká „Ještě by mohlo být hůř...“, to postižení není až takový, takže určitě se člověk na ten život začne dívat jinak, v tom smyslu, že hlavně to zdraví je důležitý. Ono se to pořád říká, ale lidi si to neuvědomují, až když to takhle dopadne. A mnohem víc se o ty děti bojím. Lidi o mně říkají, že jsem „černá kronika“, protože dětem od malička opakuju, co se může stát, ale říkám, si že to aspoň zabrání tomu, aby někam vylítly pod auto, nebo tak. A je pravda, že to přebírají (směje se). Ty starší děti už jsou takové opatrné. Ono nám to něco dalo, nám všem. Myslím si, že ty dvě starší děti teď ví, že existuje nějaké postižení, a že s ním žijí, tak k němu taky přistupují jinak. Takže to něco dalo nejen mně, ale i jim. I ve škole jsou takové, že se druhých dětí zastávají.

Jste v životě spokojená? Co byste změnila, kdybyste mohla? A jaké jsou Vaše plány do budoucna?

Šťastná určitě jsem – v těch mezích... Kdybych neměla finanční problémy, tak si myslím, že bychom určitě byli šťastní. Do budoucna doufám, že se nic moc nezmění. Začala jsem být soběstačná a doufám, že to tak vydrží. Jediné, čeho se do budoucna bojím, je, co kdyby se něco stalo se mnou... co pak bude s těmi dětmi? To je asi taková ta klasická odpověď toho rodiče, když je sám. I když bývalý manžel syna miluje, nevěřím tomu, že by se o něj dokázal plně postarat, že by se vzdal toho života. On si zvyknul – má přítelkyni, o které můžu říct, že

se mi líbí, protože má naše děti ráda, přesto si nedovedu představit, že by si vzal Martínka k sobě. Je zvyklý chodit si někam každý víkend, a to pak s tím dítětem nejde. Takže budoucnosti se bojím.

Vyrovнала jste se s touto situací snadno? Co bylo nejtěžší překonat? Nastal v průběhu těch let nějaký zlom? Dokázala byste tento proces nějak popsat?

Asi nejhorší pro mě byl ten začátek, kdy jsem nevěděla, co vlastně bude. Jestli vůbec bude chodit někam do školky, nebo tak. Původně jsem si říkala, že bych ho zaintegrovala mezi normální děti, protože tím, že vyrůstal mezi dvěma sourozenci – jsou od sebe vždycky ob dva roky – tak jsem si myslela, že by to zvládnul. Jenomže v jedné škole ho odmítli, takže pak mi ho přijali tady. Spíš jsem se bála, že nezačne vůbec komunikovat. Pak začal díky počítači. Od tří let zvládá počítač, dokonce víc, než ty dvě ostatní děti. A naučil se mluvit podle Youtube, tedy kopíroval, co tam říkají, bez jakýchkoliv souvislostí. Opakoval text pohádek a tak. Ale pak si začal ten význam slov uvědomovat. No a než se tohle všechno stalo, tak to bylo pro mě nejtěžší. Nejtěžší to taky bylo, než jsme se rozvedli, než se to tak nějak ustálilo, mně to přišlo těžký třeba tak půl roku, než jsem si uvědomila, že si ho manžel prostě brát nebude, že jsem na to opravdu sama. Pak si člověk udělá nějaký ten režim a zjistí, že to není zase tak strašný... tedy pokud se má o koho opřít, jak říkám: kdyby se něco stalo s rodiči, tak taky nevím, jak by to bylo dál. Přemýšlela jsem třeba o tom, že kdybych si našla tu práci – protože bohužel, dneska jsou nejdůležitější ty peníze – i na tuhle péči... když je nebudu mít, nemůžu ho dát ani do té „Aply“ na to vyšetření... Takže bych třeba šla pracovat do Prahy, ovšem musela bych mít někoho, kdo mi ho odveze do školy, i tamty dvě děti, kdo je vyzvedne, a kdo s nimi bude doma. A to stojí další peníze. A ještě navíc – komu důvěřovat? Koho si vzít do domu, aby se staral o ty děti? To je to nejhorší. Teď dělám školu, hotelovku, musím se snažit. Dneska to jinak nejde.

---