

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA FILOZOFICKÁ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2023

Aneta Kuncová

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Náročné životní situace rodin s dětmi s mentálním postižením a jejich zvládnání

Diplomová práce

2023

Bc. Aneta Kuncová

Univerzita Pardubice  
Fakulta filozofická  
Akademický rok: 2021/2022

# ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Aneta Kuncová**  
Osobní číslo: **H21312**  
Studijní program: **N0111P190001 Resocializační pedagogika**  
Téma práce: **Náročné životní situace rodin s dětmi s mentálním postižením a jejich zvládání**  
Téma práce anglicky: **Challenging life situations of families with children with mental disabilities and their management**  
Zadávající katedra: **Katedra věd o výchově**

## Zásady pro vypracování

Diplomová práce s názvem Náročné životní situace rodin s dětmi s mentálním postižením a jejich zvládání se zaměřuje na cílovou skupinu rodin s dětmi s mentálním postižením. Bude rozdělena klasicky na teoretickou a praktickou část. V teoretické části práce vydefinujeme základní pojmy týkající se dané problematiky – rodina, mentální postižení, dítě s mentálním postižením. Dále se zaměříme na popis náročné životní situace rodiny, na způsoby jejího zvládání, odolnost (resilienci) rodiny a sociální podporu v kontextu sociálních služeb.

Praktická část bude zpracována kvalitativní metodologií prostřednictvím analýzy případové studie, pozorování a polostrukturovanými rozhovory se členy rodiny, zvláště rodičů dětí s mentálním postižením a sourozenců.

Cílem práce bude zjistit, jak rodina s dítětem s mentálním postižením zvládá tuto náročnou situaci, kdo jí poskytuje podporu a pomoc.

Rozsah pracovní zprávy:  
Rozsah grafických prací:  
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- 1) HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- 2) PIPEKOVÁ, Jarmila, Marie VÍTKOVÁ, Miroslava BARTOŇOVÁ, et al. *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení: From education to social inclusion of people with health disabilities with focus on intellectual disabilities*. Brno: Masarykova univerzita, 2014. ISBN 978-80-210-7581-8.
- 3) PÖRTNER, Marlis. *Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trolelou péči*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-582-0.
- 4) ROTHMAN, Jack and Jon Simon SAGER. *Case management: Integrating Individual and Community Practice*. 2nd ed., The United States of Amerika: Ally and Bacon, 1998. ISBN 0-205-26568-5.
- 5) SOBOTKOVÁ, Daniela, DITTRICHOVÁ, Jaroslava. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0398-X.
- 6) ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: „Tak trochu jiné“ rodiny?*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-254-3459-9.
- 7) VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení. 2., přepracované a aktualizované vydání*. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.
- 8) VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3829-1.

Vedoucí diplomové práce: **PaedDr. Zdenka Šándorová, Ph.D.**  
Katedra věd o výchově

Datum zadání diplomové práce: **2. května 2022**  
Termín odevzdání diplomové práce: **2. května 2023**

**doc. Mgr. Jiří Kubeš, Ph.D.** v.r.  
děkan

**Ing. Jaroslav Myslivec, Ph.D.** v.r.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 1. května 2022

Prohlašuji:

Práci s názvem Náročná životní situace rodin s dětmi s mentálním postižením a jejich zvládnutí jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 1.11. 2023

Bc. Aneta Kuncová

## **PODĚKOVÁNÍ**

Největší poděkování je věnováno vedoucí mé diplomové práce PaedDr. Zdence Šándorové, Ph.D., za veškeré konzultace, vyhraněný čas, cenné rady a v neposlední řadě ochotu se na diplomové práci podílet a spolupracovat. Dále bych ráda poděkovala své rodině za podporu a trpělivost, které se mi při psaní práce dostalo. Také velmi děkuji všem mým respondentům, kteří mi ochotně a vstřícně věnovali svůj čas při poskytování rozhovorů svých jedinečných příběhů.

## **ANOTACE**

Diplomová práce s názvem Náročná životní situace rodin s dětmi s mentálním postižením a jejich zvládnání se zaměřuje na cílovou skupinu rodin s dětmi s mentálním postižením. Bude rozdělena klasicky na teoretickou a praktickou část. V teoretické části práce vydefinujeme základní pojmy týkající se dané problematiky – rodina, mentální postižení, dítě s mentálním postižením. Dále se zaměříme na popis náročná životní situace rodiny, na způsoby jejího zvládnání, odolnost (resilienci) rodiny a sociální podporu v kontextu sociálních služeb.

Praktická část bude zpracována kvalitativní metodologií prostřednictvím analýzy případové studie, pozorování a polostrukturovanými rozhovory se členy rodiny, zvláště rodičů dětí s mentálním postižením a sourozenců.

Cílem práce bude zjistit, jak rodina s dítětem s mentálním postižením zvládá tuto náročnou situaci, kdo ji poskytuje podporu a pomoc.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

rodina, mentální postižení, dítě s mentálním postižením, náročná životní situace

## **TITLE**

Challenging life situations of families with children with mental disabilities and their management

## **ANNOTATION**

The diploma thesis entitled Challenging life situations of families with children with mental disabilities and their management focuses on the target group of families with children with mental disabilities. It will be classically divided into a theoretical and a practical part. In the theoretical part of the thesis, we will define the basic concepts related to the given issue – family, mental disability, child with mental disability. Next, we will focus on the description of the family's challenging life situation, ways of managing it, family resilience and social support in the context of social services.

The practical part will be processed using qualitative methodology through case study analysis, observation and semi-structured interviews with family members, especially parents of children with mental disabilities and siblings.

The aim of the work will be to find out how a family with a mentally disabled child manages this difficult situation, who provides them with support and help.

## **KEYWORDS**

family, mental disability, child with mental disability, challenging life situations

## Obsah

<b>Úvod</b> .....	<b>10</b>
<b>I. Teoretická část</b> .....	<b>12</b>
<b>1 RODINA</b> .....	<b>13</b>
1.1 Rodina se zdravým dítětem .....	14
1.2 Sourozenské vztahy (zdraví sourozenci).....	16
<b>2 JEDINEC S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM</b> .....	<b>18</b>
2.1. Mentální postižení .....	18
2.2. Klasifikace mentálního postižení .....	20
2.2.1. Lehká mentální retardace .....	21
2.2.2. Středně těžká mentální retardace .....	21
2.2.3. Těžká mentální retardace .....	21
2.2.4. Hluboká mentální retardace .....	22
2.2.5. Jiná mentální retardace .....	22
2.2.6. Nespecifikovaná mentální retardace .....	22
2.3. Etiologie mentálního postižení.....	22
2.4. Společenské postoje k osobám s mentálním postižením.....	23
<b>3 RODINA S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM</b> .....	<b>28</b>
3.1. Role mateřství .....	32
3.2. Role otcovství.....	33
3.3. Sourozenské vztahy (sourozenec zdravý x sourozenec s mentálním postižením .....	34
<b>4 NÁROČNÉ ŽIVOTNÍ SITUACE RODIN S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM</b> .....	<b>39</b>
4.1. Fáze reakce rodičů na narození dítěte s mentálním postižením.....	40
4.1.1. Fáze šoku a popření .....	41
4.1.2. Fáze bezmoci .....	41
4.1.3. Fáze vyrovnávání se a postupného zvykání si .....	41
4.1.4. Fáze smlouvání .....	42
4.1.5. Fáze smíření.....	42
4.2. Způsoby zvládnání náročné životní situace a resilience .....	42
4.2.1. Poskytované sociální služby .....	43
4.2.2. Pomoc a poradenství pro rodiny s dítětem s mentálním postižením .....	46



4.2.3. Resilience.....	47
<b>II. Empirická část .....</b>	<b>49</b>
<b>5 METODOLOGIE VÝZKUMU .....</b>	<b>50</b>
5.1. Cíl výzkumu .....	51
5.2. Výzkumné otázky.....	51
5.3. Výzkumný vzorek .....	52
<b>6 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ .....</b>	<b>55</b>
6.1. Rozhovory s rodinami .....	55
6.1.1. Rozhovory s rodiči.....	55
6.1.2. Rozhovory se zdravými sourozenci .....	71
6.2. Pozorování.....	76
6.3. Krátká případová studie .....	79
<b>7 DISKUZE .....</b>	<b>84</b>
<b>8 ZÁVĚR .....</b>	<b>87</b>
<b>9 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ .....</b>	<b>88</b>
<b>10 SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>92</b>

## Úvod

Motivace, která sehrála hlavní v roli v rozhodnutí při výběru tématu diplomové práce, byla vlastní zkušenost autorky s osobami s postižením. Již v předchozí závěrečné bakalářské práci se autorka věnovala problematice sluchového postižení, nyní je práce zaměřena na odvětví mentálního postižení. Téma diplomové práce nese název Náročná životní situace rodin s dětmi s mentálním postižením a jejich zvládání.

Rodiny s mentálně postiženým dítětem bez pochyby prochází různými náročnými životními situacemi, kde příčinou je právě samotné postižení. Je zřejmé, že i rodiny s dítětem zdravým si mohou procházet složitými situacemi, ale tato práce přináší ucelený vhled do složitých rodinných situací, kde se nachází ve vzájemné interakci dítě s mentálním postižením a členové jeho rodina, zejména hovoříme o rodičích a o zdravých sourozencích.

Specifika práce jsou v tom, že jsou využívány i osobní zkušenosti a poznatky autorky. Dále je práce specifická v tom, že vybrané rodiny, které byly ochotné prezentovat své prožitky a těžké životní momenty při narození dítěte s mentálním postižením a jejich následující život, nám poskytly jedinečné příběhy, které v práci představíme. V této souvislosti budou v jednotlivých kapitolách popsány fáze reakce rodičů na narození dítěte s postižením. Popsány budou také specifické situace, se kterými se rodiny musely dále v průběhu života potýkat. Zaměříme se také na to, jak soužití a vzájemné vztahy vnímají zdraví sourozenci.

Diplomová práce je rozdělena klasicky na teoretickou a praktickou část. V teoretické části práce věnujeme pozornost kapitolám jako je rodina, rodina s dítětem s mentálním postižením, kde je rozebírána především role mateřství a otcovství, ale také oblast sourozeneckých vztahů.

Dalšími stěžejními kapitolami diplomové práce je charakteristika jedince s mentálním postižením a s tím související klasifikace mentálního postižení či etiologie mentálního postižení. Zahrnuto je i pojetí současného postavení jedince s mentálním postižením ve společnosti, tedy společenské postoje k osobám s mentálním postižením.

Klíčovou kapitolou jsou náročná životní situace rodin s dítětem s mentálním postižením, jejich zvládání a resilience. V této kapitole jsou popsány způsoby, kterými je možné situace zvládat v rámci poskytovaných sociálních služeb, odborného poradenství či posilování odolnosti neboli resilience.

Cílem diplomové práce je představení a popsání jedinečných příběhů vybraných rodin a jejich zvládání náročných životních situací. Primárně pro nás budou nejdůležitější vztahy s rodiči a

vztahy sourozenců, při čemž máme na mysli vztah sourozenec zdravý x sourozenec s mentálním postižením. Zajímá nás, jak se rodiče dokázali vyrovnat s narozením dítěte s mentálním postižením, jakou zátěž to pro rodinu znamenalo a zda situace nějakým způsobem ovlivnila chod rodiny. Zjišťovali jsme, kdo byl nebo je v nelehkých situacích pro rodiny podporou nebo třeba také i to, zda existence příslušných institucí k pomoci rodinám přispěla či nikoliv. Abychom dokázali odpovědět na námi stanovený cíl práce, bylo nezbytné stanovit související výzkumné otázky, na které jsme odpověděli v empirické části práce.

Výzkumné šetření je prováděno kvalitativní metodologií. V rámci polostrukturovaných rozhovorů jsou získány jedinečné informace od jednotlivých členů zkoumaných rodin. V neposlední řadě je do diplomové práce zahrnuto pozorování a krátká případová studie.

.

## **I. Teoretická část**

Teoretická část diplomové práce obsahuje logicky strukturované stěžejní kapitoly, které jsou nezbytné pro pochopení specifické problematiky týkající se náročných životních situací rodin s dítětem s mentálním postižením. Kapitoly, o kterých je zde hovořeno, jsou následující – Rodina, Jedinec s mentálním postižením, Rodina s dítětem s mentálním postižením a Náročné životní situace rodin s dítětem s mentálním postižením a jejich zvládnání.

# 1 RODINA

Tématu rodiny se věnuje nespočet autorů. Nelze uvést pouze jednu správnou definici, jelikož na pojem rodina lze nahlížet z mnoha úhlů pohledů.

Rodinu lze chápat jako základní stavební kámen nebo jako společenskou jednotku státu, v čemž se shoduje převážná část autorů. Nejvýznamnější činností je schopnost rodiny vytvářet prostředí navozující pocit bezpečí a pocit jistoty. Pro každé dítě raného věku představuje rodina nezastupitelný význam v jeho životě. Rodinu můžeme popsat také jako sociální skupinu, ve které si jedinci osvojují různé role, díky kterým se je utvářena jejich identita (Šándorová, 2015, s. 72)

Průcha (1995, s. 189) a kolektiv autorů v pedagogickém slovníku popisují rodinu jako *„nejstarší společenskou instituci, která vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty, postoje, základy etiky a životního stylu.“*

Jandourek (2007, s. 206) považuje rodinu za: *„formu dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti. Další znaky toho, co je rodina, jsou sociálně kulturně podmíněny. Patří k nim společné bydlení, příslušnost ke společné příbuzenské linii, společná produkce a konzumování statků atd. Funkcemi rodiny jsou reprodukce lidského rodu a výchova potomstva.“*

Odlišným a specifickým znakem od jiných sociálních skupin je podle Valenty (2012) polyfunkčnost rodiny. Mezi hlavní funkce rodiny patří především funkce ekonomicko-zabezpečovací, biologicko-reprodukční, emocionálně-ochranná a výchovně-socializační funkce. Vyjmenované funkce lze do jisté míry chápat jako úkoly, které rodina plní vůči svým členům, ale také i ve vztahu ke společnosti.

Podobné tvrzení uvádí Procházka (2012, s. 102): *„Rodina uvádí dítě do příslušného kulturního prostředí, v němž vyrůstá, a které jej zároveň ovlivňuje svými tradicemi a kulturou. Rodina a rodinní příslušníci jsou pro dítě od počátku vzorem chování, dítě se od nich učí orientovat ve společenském prostředí plném abstraktních symbolů a nepřehledných společenských standardů.“*

V rámci standardního sociálně-pediatrického diagnostikování rodiny v České republice byly stanoveny podle Dunovského (1986) čtyři pásma její funkčnosti:

- 1) *Funkční rodina*, kterou lze charakterizovat jako nenarušenou nežádoucími vlivy, a především schopnou zabezpečit řádný vývoj a prosperitu dítěte.

2) *Problémová rodina*, kde je příznačný výskyt poruch některých funkcí, který však nijak nenarušuje rodinný systém a v něm i vývoj dítěte. Problémy je rodina schopna řešit sama, ale může využít také pomoc jiných.

3) *Dysfunkční rodina*, pro kterou je charakteristický vážnější výskyt poruch některých nebo všech rodinných funkcí, na které by rodina měla dbát a brát zřetel na jejich správné fungování a dodržování. Rodina je vzhledem k výskytu vážnějších poruch bezprostředně ohrožena jako celek, ale je především ohrožen řádný vývoj dítěte. Dysfunkční rodina vyžaduje soustavnou pomoc od odborníků.

4) *Afunkční rodina* se vyznačuje výskytem poruch takového rozsahu a kvality, že rodina nadále není schopna plnit svůj základní účel a povinnosti, které vůči dítěti má. Rodina dítěti závažně škodí anebo ho dokonce může ohrožovat na jeho existenci. Zde už je řeč o umístění dítěte do náhradní rodinné výchovy.

Sobotková (2001) vnímá rodinu spíše jako instituci, která je racionální, pragmatická, funkčně vertikálně hierarchická a kulturně omezující. Rodinu popisuje jako svět autenticity, spontaneity a také jako svět přirozené rovnováhy a emocionality.

Autorka Šándorová (2015, s. 72), zmiňuje, že: „*Rodina hraje vzhledem k dítěti rozhodující roli: je zdrojem prvních informací a pomoci. Jestliže není do procesu socializace, edukace a (re)habilitace začleněna nebo když nejsou rodiče považováni za aktivní partnery, může to znamenat ztrátu potřebných informací nebo potenciální snížení efektivity výsledků.*“

## **1.1 Rodina se zdravým dítětem**

V předchozí kapitole jsme již uvedli některé definice autorů, které se týkají pojmu rodina. Nyní se krátce zaměříme na rodinu, kde se dítě s mentálním postižením nenachází.

V úvodu práce jsme naznačili, že i rodina se zdravým dítětem zcela jistě může procházet náročnými situacemi, které také mohou negativně ovlivňovat rodinné soužití a rodinné příslušníky.

Rodinu se zdravým dítětem lze označit jako standartní, s jinou sociální identitou než je tomu u rodiny s dítětem s mentálním postižením. V klasické standartní rodině není vyžadující nutnost změny životního stylu a nemusí se přizpůsobovat podmínkám týkající se potřeb dítěte s postižením. (Vágnerová, 2014)

Matějček (1992, s. 29) uvádí, že vnější znaky rodiny nejsou zjevně tolik podstatné – „*dítě může zažívat dobrodiní rodinné výchovy, i když lidské společenství, ve kterém vyrůstá, podle zákona vůbec rodinou není.*“

Velmi podstatným bodem jsou zde psychické potřeby dítěte, které je nutné uspokojovat a to z hlediska jeho duševního zdraví a zdravého vývoje. Uspokojování potřeb by zároveň mělo být vzájemné, tudíž i dítě uspokojuje potřeby rodičů. Zde hovoříme o pocitu vzájemného uvolnění, spokojenosti, pozitivních prožitcích. (Matějček, 1992)

Matějček (1992, s. 29) také ve své knize uvádí, že: „*Dítě přináší spoustu nových podnětů. Umožňuje rodičům získat zkušenosti jinak nezískatelné. Dává jim pocit jistoty v citovém přilnutí dítěte k nim. Dává jim vědomí vlastní společenské hodnoty a užitečnosti. Přináší do jejich života nové a nové výhledy, otvírá před nimi budoucnost...*“

Rodiče a dítě se vyznačují určitými znaky, o kterých autor Matějček (1992) píše ve své publikaci. Pro zdravě vyvíjející se rodinu se zdravým dítětem se jedná zejména o:

- Společnou budoucnost
- Společenství prostoru, času a prožitků
- Výchovní interakce (vzájemné působení rodičů na dítě a naopak)
- Soužití a sdílení

Co se týká přijetí dítěte zdravého, autor podotýká, že v obecné rovině panuje jakási představa o všeobslhlé mateřské lásce, jejíž povinností je přijmout dítě jakékoliv a za jakýkoliv podmínek. Bohužel klinická zkušenost autora se s touto představou často rozchází. (Matějček 1992)

„*Děti v rodinném zázemí hledají bezpečný přístav, chtějí se cítit v bezpečí a hledají pocit jistoty. S hledáním začínáme již v raném dětství a bez pochyby se pocit jistoty a bezpečí pojí s domovem a blízkými lidmi v něm. Velmi žádoucí je tyto jistoty a pocit bezpečí v průběhu života dítěte stále posilovat, jelikož pokud by došlo k narušování těchto potřeb, může to na dítěti zanechat negativní psychické následky.*“ (Štěrbová, 2013, s.13)

Americký autor Rothman vyzdvihuje ve své publikaci myšlenku, že je třeba se zaměřit i na děti mentálně zdravé, které však v důsledku špatné a nedostatečné péče rodičů trpí. Autor uvádí, že: „*The child welfare field was also transforming as a result of deteriorating family life – divorce, drug addiction, violence and a crescendo of child abuse. These circumstances created a class*

*of dependent and harmed children, cut adrift from dependable, natural parents. (Goldstein, Freud and Solnit, 1973).“ (Rothman, 1998, s. 4)*

Tvrzení autora je víceméně aktuální doposud. I v České republice se potýkáme s vysokou rozvodovostí a značnou část tak představují rodiny neúplné, což může mít velmi negativní dopad na chování a psychiku dítěte.

*„Charakter dítěte je určován výchovou a podmínkami jeho života v konkrétním prostředí. “ (Švarcová, 2011, s. 62)*

Jako poslední si v této kapitole představíme rysy zdravé rodiny, které uvádí ve své publikaci autorka Šándorová (2015, s. 75):

- *dobrý zdravotní stav jednotlivých členů*
- *vysoký stupeň soudržnosti a spolupráce v rodině a to mezi všemi členy navzájem*
- *emočně pozitivní vztahy, které umožňují poskytování a přijímání vzájemné sociální opory a z toho plynoucí životní jistotu*
- *otevřenou, upřímnou a srozumitelnou komunikaci mezi členy rodiny*
- *vzájemný respekt všech členů navzájem*
- *proměnlivou dělbu rolí, při které se respektuje zralost i zájmy jednotlivých členů*
- *dynamiku vztahů, která se projevuje v postupných změnách rolí i postojů, plynoucích z vývoje dětí*
- *schopnost a dovednost rodiny překonávat zátěžové a konfliktní situace*
- *opora rodiny v širším sociálním zázemí*

*„Rodičovství obsahuje všechny úlohy spojené s výchovou dítěte, které vedou k utváření nezávislé dospělé osobnosti. Začíná už před narozením nebo osvojením dítěte a je součástí rodinných vztahů. Jsme k němu záměrně vedeni již v rámci socializace, k aktivnímu rodičovství jsme vychováni v rámci školní docházky.“ (Šándorová, 2015, s. 77)*

## **1.2 Sourozenecké vztahy (zdraví sourozenci)**

Ve vztazích mezi zdravými sourozenci panuje řada proměnných, které vztahy mezi dětmi mohou ovlivňovat. Tyto proměnné uvádí Vágnerová (2014):

- Počet dětí v rodině
- Věk dětí



- Pořadí

*„V sourozeneckém subsystému se dítě učí spolupráci, soutěžení, vzájemné podpoře, učí se vyjednávat a vytvářet kompromisy. Interpersonální zkušenosti a dovednosti rozvíjené v sourozeneckém vztahu dítě uplatňuje i v jiných sociálních situacích s dětmi a modifikovaně i později v životě.“ (Šándorová, 2015, s. 74)*

Mezi sourozenci bezpochybně můžeme hovořit o sourozenecké náklonosti, lásce, solidaritě, spolupráci, obětavosti a respektu. Problémem, který však u zdravých sourozenců může nastat, je sourozenecká rivalita a žárlivost.

Všechny děti vyrůstají v určitém rodinném prostředí nebo konstelaci. Sourozeneckými vztahy se jako první začal zabývat Alfred Adler. Sourozeneckou konstelaci chápeme jako pořadí, v jakém se dítě do rodiny narodí. Autor byl přesvědčen, že pořadí dětí bude nadále mít vliv na to, jak se budou vyvíjet a jaké budou vykazovat vzorce chování. (Novotná, 2014)

Do jisté míry je určitá rivalita a žárlivost zcela přirozeným jevem, jelikož osobní potřeby, práva a zájmy nutně narážejí na potřeby, práva a zájmy druhého sourozence, nebo i třetího, záleží, kolik dětí se v rodině nachází. U jednotlivých dětí pak převažuje zejména své vlastní uspokojení. Ne vždy však může sourozenecká žárlivost a rivalita působit pouze negativně, to se stává, pokud je již překročena určitá hranice, avšak do jisté míry může taková rivalita a žárlivost pozitivním způsobem stimulovat sociální a kognitivní vývoj dítěte. (Matějček, 1992, s. 79)

## 2 JEDINEC S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

V této kapitole a následných podkapitolách je pozornost věnována základním poznatkům o osobách s mentálním postižením. Je zde popsána klasifikace mentálního postižení, stupně a typy mentálního postižení, dále zaměříme na etiologii mentálního postižení a v neposlední řadě se podíváme i na postoj společnosti k osobám s mentálním postižením.

Obecnými klinickými charakteristikami mentální retardace či mentálního postižení jsou neschopnost pochopit a vysvětlit relativně jednoduché věci, neschopnost uvědomit si hrozící nebezpečí, které je pro jiné lidi snadno viditelné a zřejmé, úzký, jednostranný způsob myšlení a reprodukování, velká sugestibilita, podléhání prvním dojmům, nedostatek kritičnosti, neschopnost abstrakce, operování jen slyšenými a naučenými soudy, neodůvodněně vysoké sebevědomí. (MUDr. Bauer, 2003, psychiatrický znalecký posudek)

*„Sebepojetí mentálně postižených je ovlivněno jejich způsobem uvažování a omezenou možností pochopit, jaké mají reálné kompetence a v čem jsou odlišní od ostatních. V důsledku toho neodpovídá jejich sebehodnocení realitě, bývá nekritické a ovládané emocionálně. Vzhledem k omezené soudnosti jsou závislí na názorech jiných lidí, které přijímají jako danost...“* (Vágnerová, 2014, s. 282)

### 2.1. Mentální postižení

Na úvod této podkapitoly si vysvětlíme slovo postižení. Dle autora Lečbycha (2008) lze pojem „postižení“ vnímat jako neutrální fenomén. Zda postižení bude bráno za handicap, určuje společnost, její hodnoty a postoje. To znamená, že pokud člověk s postižením bude vnímán jako handicapovaný, záleží tedy pouze na tom, v jakém společenském světě se jedinec nachází.

Co se týká definování mentálního postižení, je třeba podotknout, že se v průběhu času měnilo, a tudíž nelze považovat za správnou pouze jednu definici. Existuje jich mnohem více, které jsou obecně platné. Uvádíme definici podle Vágnerové, WHO a Americké asociace pro intelektová a vývojová postižení.

Vágnerová (2014, s. 273) charakterizuje mentální postižení (mentální retardaci) jako: *„Souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projevuje neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.“*

Dle světové zdravotnické organizace je mentální postižení definováno takto: *„Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je*

*poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Postižení se může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami“ (WHO, MKN-10).*

Americká asociace pro intelektová a vývojová postižení (AAIDD – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) definuje mentální postižení následovně: *„Mentální postižení je snížená schopnost charakterizovaná výraznými omezeními v intelektových funkcích a také v adaptačním chování, což se projevuje v pojmových, sociálních a praktických adaptačních dovednostech. Toto postižení vzniká před dosažením věku osmnácti let“.* (ŠIŠKA, Jan. Šance dětem, 2012)

Obecně můžeme říci, že jde o vrozené, trvalé snížení rozumových schopností na základě organického postižení mozku. Projevuje se problémovým vývojem rozumových schopností, odlišným vývojem některých psychických vlastností a poruchami ve schopnosti adaptace. (Šándorová, 2015)

To potvrzuje Švarcová (2006, s. 25): *„Mentálním postižením nebo mentální retardací nazýváme tedy trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku organického poškození mozku. Mentální postižení není nemoc, je to trvalý stav, způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku.“*

Mentálním postižením se dnes zabývá vědní obor psychopedie.

Autorka Černá (2015, s. 9) ve své publikaci psychopedii popisuje takto: *„Posláním psychopedie jako vědní disciplíny je na základě poznání individuálního rozvoje a zvláštností osobnosti jedinců s mentálním postižením (zvláště jejich způsobu a stylu učení) odhalování zákonitostí speciální výchovy (chápána v nejširším slova smyslu) a aplikace těchto poznatků do oblasti celoživotního vzdělávání včetně pracovního uplatnění.“*

Cílovou skupinou psychopedie jsou lidé s mentální retardací, u nichž by dle též autorky mělo být *„záměrným, speciálním působením dosaženo maximálně možného individuálního rozvoje osobnosti, nalezení optimálního místa ve společnosti a vytvoření podmínek pro kvalitní život. Mentální retardace bývá také přítomna u různých psychiatrických diagnóz, někdy provází jedince s rozličnými vývojovými poruchami (např. jedinci s autismem či s autistickými rysy), ojediněle se objevuje u osob se specifickými poruchami učení a chování. U mnohých osob s více vadami (tzv. kombinovaná postižení) bývá mentální retardace rysem dominantním.“* (Černá, 2015, s. 9-10)

Podle definice Valenty (2012, s. 29) lze chápat mentální postižení takto: „*Mentální postižení je širší a zastřešující pojem zahrnující kromě mentální retardace i takové hraniční pásmo kognitivně-sociální disability, které znevýhodňuje klienta především při vzdělávání na běžném typu škol a indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření edukativního (popř. psychosociálního) charakteru.*“

Valenta (2012, s. 30) popisuje mentální retardaci také jako „*vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.*“

Mentální postižení přináší osobám v běžném způsobu života mnoho problémů, jelikož nejsou schopné bez pomoci cizích osob úspěšně zvládat a řešit vzniklé životní situace, což bývá zapříčiněno neosvojením si ani základních dovedností pro samostatné vedení způsobu jejich života. Je velmi důležité, aby okolí bylo schopno porozumět potřebám, které osoby s mentálním postižením vyžadují. Mnohdy však porozumění je těžkým úkolem, jelikož je u těchto osob narušena i schopnost komunikace. Zmínit je třeba i to, že osoby s mentálním postižením se mohou stát lehce zneužitelnými z důvodu neschopnosti včas a přiměřeným způsobem domýšlet následky svého jednání. Osoby s mentálním postižením mají zvýšenou emocionalitu, která kompenzuje nedostatky v racionální složce osobnosti. (Slowík, 2016)

## **2.2. Klasifikace mentálního postižení**

Mentální retardace se dělí do šesti základních kategorií dle MKN-10, pod kódy F70 až F79: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace.

**Tabulka 1 – Stupeň mentální retardace podle MKN-10 (Vágnerová, 2014, s. 285)**

<b>Kódová čísla</b>	<b>Slovní označení</b>	<b>Pásmo IQ</b>
<b>F70</b>	Lehká mentální retardace	50-70
<b>F71</b>	Středně těžká mentální retardace	35-50
<b>F72</b>	Těžká mentální retardace	20-35
<b>F73</b>	Hluboká mentální retardace	0-20

### **2.2.1. Lehká mentální retardace**

Lidé s lehkou mentální retardací dozrají v dospělosti maximálně na úroveň dítěte středního školního věku. V projevech je nedostatek abstraktních pojmů, neumějí myslet hypoteticky. Řeč je jednoduchá, jedinci užívají krátké věty, někdy se objevují nepřesnosti. Problém někdy bývá i s výslovností. Dospělý jedinec je schopen částečné samostatnosti, může být zaměstnaný, je třeba ale jakýsi dohled, a především být jedinci oporou. (Vágnerová, 2014)

### **2.2.2. Středně těžká mentální retardace**

U středně těžké mentální retardace se vývoj myšlení dostane na úroveň předškolního dítěte. Co se týká verbálního projevu, je nutno podotknout, že je značně omezený. Nízká slovní zásoba, některé věci neumí pojmenovat, špatně artikulují. Jedinci jsou schopni si osvojit jednoduché běžné návyky například v sebeobsluze. Dokážou vykonávat lehké pracovní úkony. Nejlépe si vše zafixují pomocí neustálého opakování. Je vyžadován trvalý dohled. (Vágnerová, 2014)

MUDr. Bauer (2003) v psychiatrickém znaleckém posudku, který nám byl rodinou za účelem diplomové práce k dispozici, uvádí, že v dospělosti jsou středně retardovaní obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, jestliže jsou úkoly pečlivě strukturovány a jestliže je zajištěn odborný dohled. Zřídka je možný úplně samostatný život. Zpravidla bývají plně mobilní a fyzicky aktivní a většina z nich prokazuje vývoj schopností k navazování kontaktu, ke komunikaci s druhými a podílí se na jednoduchých sociálních aktivitách. IQ se pohybuje v rozmezí 35-49. V této skupině jsou obvykle podstatné rozdíly ve schopnostech. Někteří jedinci dosahují vyšší úrovně v dovednostech senzorio-motorických než v úkonech závislých na verbálních schopnostech, zatímco jiní jsou značně neobratní, ale jsou schopni sociální interakce a jednoduché konverzace. Úroveň rozvoje řeči je variabilní. Někteří jsou schopni nesložitě debatovat, zatímco druzí jsou schopni domluvit se jen o svých základních potřebách. Někteří se nenaučí mluvit nikdy, i když mohou porozumět jednoduchým verbálním instrukcím a mohou se naučit používat gestikulace k částečnému kompenzování své neschopnosti domluvit se řečí.

### **2.2.3. Těžká mentální retardace**

Jedinci jsou na úrovni batolete a jsou schopni chápat jen základní souvislosti a vztahy. Umí jen pár slov, někdy nemluví vůbec. K učení je třeba vynaložit velké úsilí. Zvládnou pouze základní úkony sebeobsluhy. Často se jedná o postižení kombinované. Jedinci jsou závislí na péči druhých lidí. (Vágnerová, 2014)

Většina jedinců z této kategorie trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými defekty, které prokazují přítomnost klinicky významného poškození či chybného vývoje CNS. IQ je obvykle v rozmezí 20-34. Výraz postižených bývá tupý, řečové projevy jsou minimální, i když i tito jedinci se mohou naučit poněkud mluvit a lze je vychovávat k dodržování základních hygienických návyků či vlastní očišty. V dospělosti jsou jen někdy schopni jednoduchých pracovních úkonů pod stálým dohledem. (BAUER, 2003, psychiatrický znalecký posudek)

#### **2.2.4. Hluboká mentální retardace**

Jedinci trpící hlubokou mentální retardací dokážou rozeznat podněty známé a neznámé a dle toho pozitivně nebo negativně reagovat. Dost často se jedná o kombinované postižení. Jedinci si nevytvoří ani základy řeči. Jsou odkázáni na komplexní péči druhých lidí. (Vágnerová, 2014)

#### **2.2.5. Jiná mentální retardace**

Autor Slowík (2016, s. 116) uvádí na základě mezinárodní klasifikace nemocí, že *„tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné, a to pro přidružené senzomotorické nebo somatické poškození, například u nevidomých, neslyšících, nemluvících, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem či u těžce tělesně postižených osob.“*

#### **2.2.6. Nespecifikovaná mentální retardace**

Tuto kategorii je možné užít v případech, kdy u jedinců sice je prokázána diagnostika mentální retardace, ale je zde postrádáno mnoho informací, které by pomohli jedince zařadit do jedné z výše uvedených kategorií. (Slowík, 2016)

### **2.3. Etiologie mentálního postižení**

Mentálním postižením trpí přibližně asi 3% celkové populace. Nejčastěji jde o lehký stupeň mentální retardace, které je v zastoupení přibližně 75 %, v zastoupení okolo 20 % se vyskytuje střední stupeň postižení a nejméně jsou to vzácnější formy těžkého postižení v zastoupení 5-10 %. Příčinou mentální retardace je postižení CNS (centrální nervový systém), které je multifaktoriálně podmíněné což znamená, že zde může být příčinou jak genetická porucha, tak působení nejrůznějších exogenních faktorů. Exogenní faktory poškozují mozek v rané fázi jeho vývoje. (Vágnerová, 2014)

Autorka Vágnerová (2014, s. 274) také uvádí, že mentální retardace v mnohých případech je geneticky podmíněna:

a) odlišný počet nebo struktura autozomů (např. Downův syndrom)

b) odlišný počet nebo struktura pohlavních chromozomů (např. syndrom lomivého X postihující zejména chlapce)

c) genová porucha (narušení metabolismu aminokyselin, lipidů a uhlohydrátů a kumulace patologických metabolitů)

d) polygenně podmíněné omezení intelektového vývoje (krajní varianta normy, bývají postiženi i rodiče, sourozenci)

Vývoj prenatální může negativně ovlivnit teratogenní faktory, které poškozují mozek. Prostřednictvím působení na organismus matky, postihují i plod. Řadíme se sem faktory fyzikální, kde můžeme uvést např. ionizující záření, nebo mechanické stlačení hlavičky, které způsobí krvácení do mozku. Dále jsou to faktory chemické, kde se jedná o různé léky či alkohol a faktory biologické neboli virové a mikrobiální. Jako příklad si můžeme uvést onemocnění matky rubeolou, tedy zarděnkami. Dochází zde ke komplexnímu narušení embrya. Také poškození v raném věku zánětlivým onemocněním či úrazem může být příčinou mentální retardace (u dítěte do 2 let, od 2 let se jedná o demenci). Jako poslední příčinou může být sociální poškození vývoje rozumových schopností, pod čímž si můžeme představit nedostatečný počet podnětů, které na dítě působí. Stav dítěte se zde může zlepšit, pokud ho včas přesuneme do prostředí podnětějšího. U dlouhodobého zanedbávání však dochází k trvalejší změně. (Vágnerová, 2014)

## 2.4. Společenské postoje k osobám s mentálním postižením

Jako každá věc má své kořeny, tak i vývoj vztahu společnosti k lidem s mentálním postižením má svou historii, kterou se řada autorů zabývala. Než přejdeme k současným postojům společnosti, vyjmenujeme si periodizaci vývoje vztahu společnosti k lidem s mentálním postižením dle autora Sováka. Periodizaci, kterou si následně vyjmenujeme v jednotlivých stádiích, najdeme v publikaci Sováka (1980, s. 41), kde jednotlivá stádia shrnuje takto:

1. **Stádium represivní** – osoby byly v tomto stádiu vyvrhovány buď jistým vyloučením ze společnosti nebo zabitím
2. **Stádium zotročování** – jedná se o otrokářské vykořisťování defektních osob, tito lidé byli na úrovni neživých věcí či zvířete, likvidace dětí, nebo vykonávání těžkých prací a žebrání pro své pány, toto období se vyznačuje naprostým ponížením lidské existence

3. ***Stádium charitatívni*** – k jedincům s postižením se využívalo prvků z náboženských postojů, s příchodem feudalismu, vznikají kláštery, azyly, špitály a řády, kde je poskytována péče defektním osobám, oproti tomu v té době je velice kontrastní válečnictví, kdy bylo využíváno tzv. „mrzáků“ k obveselování feudálů
4. ***Stádium renesančního humanismu*** – Hledání lidskosti k těmto osobám
5. ***Stádium rehabilitační*** – Péče defektním osobám byla poskytována pouze za účelem ekonomického zisku, převládalo tvrzení, že než těmto osobám poskytovat podporu zadarmo, je výhodnější je zapojit do pracovního procesu, který osoby postupně vykořisťuje, přichází s nástupem kapitalismu v 18. století
6. ***Stádium socializační*** – Snaha socializovat a rehabilitovat jedince za účelem pracovního a společenského uplatnění. Toto období sebou přináší socialistický humanismus, snaha o nezávislost lidí s defektem
7. ***Stádium prevenční*** – Snaha předcházet defektivitě

Novější koncepci týkající se této problematiky nastolil Jesenský, který vychází z autora Sováka. Jesenský (2000, s. 34-36) rozpracovává jednotlivá stádia postojů společnosti k mentálně postiženým jedincům následovně:

1. ***Represivně lhostejný*** – v období raného a středního starověku, přežít mohl pouze fyzicky zdatný člověk, slabí lidé byli vylučováni, zabíjeni
2. ***Výběrově utilizační*** – v období starověku, je charakteristické tím, že bylo využíváno a zneužíváno uchovaných schopností handicapovaných jedinců
3. ***Charitatívni*** – období středověku, zabezpečovány základní potřeby jedinců s postižením, vliv křesťanství, dobročinnost, kláštery, azyly...
4. ***Humánně filantropický*** – renesance (14.-16. stol), založeno na pomoci druhým
5. ***Altruisticko segregaci*** – osvícenství (17.-19. stol), snaha o uspokojování vyšších potřeb
6. ***Rehabilitačně emancipační*** – moderní společnost (19.-20. stol), velký rozvoj v péči o handicapované, již se vnímají jako rovnocenní s intaktními jedinci, rozvoj sociální politiky, segregace školství, rozmach sociálních služeb
7. ***Preventivně integrační*** – postmoderní společnost (konec 20. stol), formulace specifických práv osob s postižením, jejich snaha o nezávislost a partnerského soužití s majoritou, je očekávána podpora od zdravých jedinců, od státu, od soukromých zdrojů



8. **Nevyřazování, inkluзивita** – začátek 21. století, pokračování předchozího preventivně integračního stádia, posilování prevence a rozvoj technologie kompenzačních a reedukačních systémů

V oblasti zkoumání postojů většinové společnosti nejen k osobám s mentálním postižením, ale i dalším typům postižení, existuje v sociálních vědách řada výzkumů, které se zejména zabývají otázkami, které jsou klíčové ve významu postojů pro začlenění a sociální participaci osob s postižením. Je nutno si připomenout, že přístup společnosti k osobám s postižením velmi silně ovlivňuje jejich každodenní život, chování, postoje, životní zkušenosti a možnosti. (Pipeková, Vítková, 2017, s.13)

Nejprve je nezbytné definovat pojem postoj. Definic existuje celá řada. Například Průcha (1998, s. 181) uvádí definici postojů takto: *"Postoj je hodnotící vztah, zaujímaný jednotlivcem vůči okolnímu světu, jiným subjektům i k sobě samému, zahrnuje i tendenci chovat se, či reagovat relativně stabilním způsobem. Postoj je získáván jednotlivcem na základě spontánního učení v rodině a v jiných sociálních prostředích. Je determinován kulturně, tj. má specifický obsah v jednotlivých kulturních skupinách"*.

Své postoje však můžeme během života měnit, přehodnocovat, to je možné na základě zjištění například nových poznatků, získání nových zkušeností, zrání a mnoha dalšími okolnostmi, které změnu postojů mohou způsobit.

Výrazné postavení v současné době v této oblasti zauímají především postoje negativní, jež lze vnímat jako bariéry, které ztěžují osobám s postižením začlenit se společenského, vzdělávacího a pracovního života. Negativní postoje mohou na osoby s postižením působit jako zdroj stresu, následně může docházet k negativním pocitům, které mnohdy vedou ke ztrátě sebevědomí. (Pipeková, Vítková, 2017)

To potvrzuje i autorka Vágnerová (2014, s. 293): *„Mentální retardace bývá majoritní společností často chápána jako stigmatizující postižení. Hlavním problémem je obtížnost dorozumění s mentálně postiženými, omezenější možnost odhadnout jejich reakce, které nebývají vždycky standartní, jejich snížená schopnost sebeovládání a odlišnost chování. Méně přiměřené reakce a zvýšená závislost na okolí vedou k jejich podceňování a negativnímu hodnocení.“*

Podobné tvrzení uvádí také autorky Pipeková, Vítková (2017, s. 14): „*Negativní postoje zahrnují stigmatizaci osob s postižením, soucit, rozpaky či strach v každodenním kontaktu, nízká očekávání vůči nim, předsudky, stereotypy, negativní postoje a diskriminaci.*“

Na to reaguje například autor Slowík (2016), který upozorňuje na potřebu oprostít se od zažitých mýtů, které má většinová společnost ve svém vědomí stále živé.

„*Značná část společnosti stále žije v představě, že všichni postižení lidé jsou nešťastníci, že nemají, a dokonce ani nemohou mít smysl pro humor, že zábava, radost, úspěch nebo například sexuální život nejdou s postiženým dohromady.*“ (Slowík, 2016, s. 21)

Specifickou skupinou, ke které má společnost nejvíce ostré postoje, jsou právě osoby s mentálním postižením, které jsou ze společenského života, vzdělávání a zaměstnání nejvíce vylučovány, což může u většinové populace vyústit v takové vzorce chování, které lze popsat jako sociální odmítání nebo udržování sociální distance od osob s postižením, a to bývá důvodem dobrovolné izolace osob sebe samých. (Pipeková, Vítková 2017)

Současným problémem je zde také dle Slowík (2016) stále přetrvávající medicinizace, což znamená, že na postiženého člověka nahlížíme jako na pacienta. Takový pohled je však podle autora nesprávný, protože slovo pacient je spojeno s pojmem nemoc, a ne vždy je možné označit postižení jako nemoc. Proto ve své publikaci uvádí tento příklad, který si dovolíme citovat:

„*Jestliže je například člověk s mentálním postižením momentálně v dobrém fyzickém stavu, bez příznaků jakékoliv nemoci, současně je příjemně psychicky rozpoložen, nachází se v dobře fungujícím rodinném prostředí, kde cítí přijetí a náklonnost, a kromě toho má v okolí ještě několik dobrých přátel, kteří mu také pomáhají uspokojovat jeho emocionální a vztahové potřeby, nemáme žádný důvod považovat takového jedince za nemocného (pacienta).*“ (Slowík, 2016, s. 29)

V této oblasti se ve společnosti také setkáváme s pojmem stigma, což znamená označení s často negativním významem. Stigmatizace provází právě tyto odlišné jedince a je dána tím, jak je jejich problém chápán okolím. Proto tentýž autor uvádí, že „*míra stigmatizace konkrétního člověka závisí (podobně jako míra handicapu) na druhu a hloubce postižení, na přístupu samotného postiženého člověka a jeho rodiny k problému a k okolí, ale také na sociokulturních, politických a demografických podmínkách v konkrétní populaci.*“ (Slowík, 2016, s. 30)

Valenta ve své publikaci také uvádí, že i v současné době ve společnosti stále panuje vůči lidem s mentálním postižením jisté diskriminační chování a jednání. Přesto, že se možná stále někteří domnívají, že diskriminaci probíhá poněkud v menší míře než tehdy, ale autor poukazuje, že nyní se jedná o obecnou neznalost odlišností, které jsou pro tuto skupinu lidí charakteristické či dokonce nerespektování zásadních odlišností. (Valenta, 2018)

Dalšími důležitými pojmy související s touto oblastí je pojem integrace a inkluze. Pojem integrace můžeme chápat jako nejvyšší stupeň míry socializace člověka nebo jako antonymum ke slovu segregace, které chápeme jako společenské vyčleňování. Sociální integraci pak tedy lze rozumět jako procesu rovnoprávného začleňování člověka do společnosti. Integrační přístupy spočívají v zajišťování podmínek, speciálních prostředků nebo podpory a péče, aby následně měli možnost být zapojováni do všech činností běžné většinové společnosti (Slowík, 2016)

Jesenský (1995) chápe integraci v oblasti speciální pedagogiky jako „spolužití“ postižených a nepostižených za takových podmínek, kdy míra potencionálního vzniku konfliktu mezi jedinci s postižením a jedinci zdravými, je na nízké úrovni a je tak pro vztah obou odlišných skupin přijatelná.

S postupným vývojem společnost přechází k trendu modernímu, kde jsou uplatňovány zejména inkluzivní přístupy, kdy jsou osoby s postižením zapojovány do všech běžných činností, jako lidé bez postižení. Za normálních podmínek tedy nejsou využívány žádné speciální prostředky, jen v případech ojedinělých, kde je nezbytné přejít k adekvátní pomoci a podpoře (Slowík, 2016)

Na závěr všech uvedených kapitol jsme si neodpustili citovat text amerického autora Rothmana, který představuje jakési shrnutí, nad kterým není darmo se na chvíli pozastavit a zamyslet se. Poukazuje na to, že lidé v životě řeší opravdu hluboké těžkosti a zároveň upozorňuje na to, že není klient jako klient, a že problémy, kterými lidé prochází mají nejrůznější charakter a ten je žádoucí od sebe odlišovat:

*„Those with severe mental illnesses, the frail elderly, and persons with physical disabilities are in circumstances of profound hardship. Their handicaps are beyond those of the more typical client who goes to a social agency to deal with marital discord or to a psychotherapist in private practice to work through a mid-life crisis. These grand scale impairments often have tragic elements, not rectifiable through adjustments in cognition or behavior patterns. They affect the individual in fundamental and pervasive ways and are outside of the person's*

*volition for their cause or solution. Vulnerable clients, according to Gitterman (1991, p. 1), are overwhelmed by "circumstances and events they are powerless to control."* (Rothman, 1998, s. 5)

### **3 RODINA S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM**

Podobně jako se vyvíjejí lidé, tak se vyvíjí i samotná rodina. Rodina také prochází různými životními fázemi. Touto oblastí se zabývalo mnoho autorů, my se teď zaměříme na několik vývojových vlivů dle autorky Sobotkové (2007), které bychom měli znát pro případné posouzení rodin z vývojového hlediska.

- Normativní vývojové vlivy, očekávané, pravidelné (např. narození dítěte, první vstup do základní školy,)
- Nenormativní vývojové vlivy, neočekávané, nepředpokládané (např. narození dítěte s postižením,)
- Širší společensko-kulturní a historické vlivy společné lidem určité generace (např. změna politického režimu, prudký vývoj technologií apod.)

*„Všechny typy vlivů působí ve vzájemné interakci na vývoj jedince a lze je dobře extrapolovat i na vývoj celé rodiny.“* (Sobotková, 2007, s. 52)

Valenta (2012) uvádí, že tak jako pro rodinu se zdravým dítětem, tak i pro rodinu s dítětem s mentálním postižením je nejpřirozenějším a nejvhodnějším prostředím sama rodina. Žádné jiné prostředí nedokáže dítěti poskytnout pocit bezpečí a jistoty, emocionální stabilitu a množství podnětů týkající se jeho rozvoje v takovém rozsahu, jako právě rodinné prostředí. Nezbytné je si udržet optimistický přístup k existujícím možnostem, které zajišťují vývoj dítěte s mentálním postižením. Stěžejním faktorem je zde hlavně vyrovnání rodičů se všemi okolnostmi, a to nejlépe tak, že rodiče budou brát své dítě takové, jaké je a mít ho rád. S těmito tezemi můžeme jediné souhlasit.

O stejné problematice hovoří také autorka Vágnerová (2014), která ve své knize uvádí několik faktorů, které představují jistou zátěž pro rodinu z narození dítěte s mentálním postižením. Jedná se o nejistou budoucnost ohledně závažnosti postižení dítěte s čímž jsou spojeny

pochybnosti o smyslu a účinnosti náročné péče, na kterou se rodiče a obecně rodina musí připravit, což znamená zejména nutnost dítěti přizpůsobit styl rodinného života.

*„Rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i chování členů rodiny nejen v jejím rámci, ale také v vztahu k širší společnosti.“*  
(Valenta, 2012, s. 282)

Reakce rodičů na postižení jsou závislé na mnoha proměnných. Tato situace se dá zcela jistě nazvat také jako prožité trauma. Důležité je to, jaké bylo očekávání od role rodiče. Narození dítěte s mentálním postižením je neočekávané a pro rodiče představuje obrovskou psychickou i fyzickou zátěž. Svou roli hraje samozřejmě i postoj společnosti, tudíž je velmi důležitou součástí sebehodnocení svého postavení a dovednost vyrovnat se s reakcemi okolí. Neustálé myšlenky na neschopnost zplodit zdravé dítě vedou k pocitu méněcennosti a ke ztrátě sebedůvěry. (Valenta, 2012)

Šándorová (2015, s. 69) v této souvislosti uvádí:

*„Rodina, která velmi často nedokáže akceptovat vadu dítěte, se ocitá v období možného ohrožení defektivitou a potřebuje v krizových fázích výraznou podporu. Tato podpora se týká edukační, (re)habilitační, (re)socializační, sociální, enkulturační a ergotizační funkce rodiny.“*

Autorky Sobotková a Dittrichová (2003) uvádějí, že bolest, kterou rodiny z počátku musí prožívat, se postupem času přetvoří na jakousi vnitřní sílu spočívající v té nejlepší možné péči o své dítě s postižením.

Pokud se máme zaměřit na identitu rodičů dítěte s postižením, je zřejmé, že tato situace neodpovídá běžnému očekávání rodičů. Rodiče si o dítěti tvoří představy již dávno před narozením. Tyto představy jsou však tvořeny o dítěti zdravém. Narození dítěte s postižením znamená „dotčení rodičovské identity“. Každá jednotlivá forma postižení v rodičích vyvolává v rodičích specifickou odezvu, specifické reakce. Na každý typ nebo druh postižení budou nahlížet jinak, budou ho přijímat buď lépe, nebo hůře. Na všech onemocnění autor však shledává jednu věc společnou a tím je odraz v identitě nejbližších v životě dítěte = ti, kteří jsou na osudu dítěte citově angažováni. (Matějčík, 1992)

**Tabulka 2 - Desatero zásad a doporučení rodičům dle Matějčíka:**

1.	Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět. Je dobře, když rodiče vědí, jaká je podstata postižení jejich dítěte, mohou mu pak lépe rozumět a lépe pomáhat. Je rozhodně lépe ptát se odborných pracovníků, než shánět informace v kruhu svým laických přátel a známých nebo utíkat k nejrůznějším „záračným“ léčitelům.
2.	Pravdu, ale s perspektivou! Rodičům bychom neměli nic podstatného zatajovat. Je třeba naznačit i pravděpodobný další vývoj dítěte a odhadnout jeho potřeby a nároky aspoň pro nejbližší budoucnost.
3.	Ne neštěstí, ale úkol! Prožívat postižení svého dítěte jen jako „neštěstí“ vede jeho rodiče k pasivitě a k uzavírání do sebe. Je třeba účelné, cílevědomé aktivity! K tomuto obratu dochází, jestliže rodiče přijmou situaci svou a svého dítěte jako životní zkoušku a životní úkol. Je třeba mobilizovat vlastní síly, je možno získat spojence, pomocníky, spolupracovníky v nejbližším i vzdálenějším společenském okruhu, je možno vypracovat program jednotlivých dílčích kroků, obstarat pomůcky, poučit se o léčebných metodách a postupech. Aktivita otevírá budoucnost!
4.	Obětavost ano, ale ne obětování! Toto je zajisté jedna z nejdůležitějších zásad, které nutno rodičům vždy znovu připomínat. Mnozí rodiče mají představu, že veškerý prospěch dítěte závisí jen na nich – na jejich péči, pozornosti, práci atd. Jsou pak v nebezpečí, že podlehnou návalu starostí a úkolů, které si sami ukládají. Jsou vyčerpaní, unavení, mrzutí a podráždění. Nejsou pak ani dobrými vychovateli dítěti, ani dobrými společníky ostatním členům rodiny. Zdůrazňujeme proto v tomto případě rodičům (v zájmu dítěte) jejich „povinnost“ dbát více než na co jiného na svou dobrou zdravotní a tělesnou kondici. Důležitou podmínkou k tomu je, aby práce s dítětem byla od počátku rozdělena mezi všechny členy rodiny.
5.	V pravý čas a v pravé míře! Vývoj dítěte má svou zákonitost. Rodiče mívají mnohdy představu, že čím více toho s dítětem dělají a čím dříve začnou, tím více že mu prospějí. Vskutku jsou některá cvičení k nápravě pohybových poruch, s nimiž musíme začínat co nejdříve – ale jsou jiná, která přicházejí ke slovu později. Každý cílevědomý krok ve výchově, v podněcování vývoje, v rehabilitaci má přijít v pravý čas – ani příliš brzy ani příliš pozdě. Obecně je dnes větší nebezpečí, že rodiče se ve svých nárocích na dítě vývojově spíše „předbíhají“, než že by dítě zanedbávali.
6.	Dítě samo netrpí. Někteří rodiče a prarodiče mají sklon představovat si, že dítě, které se vyvíjí opožděně, strádá tělesně nebo duševně v důsledku svého stavu. Dítě však své postižení takto neprožívá. Žije svým dětským životem a jeho radostmi a starostmi, tak

	<p>jak to přibližně odpovídá jeho duševní vyspělosti. Daleko více trpí ti, kdo jsou k němu citově vázáni a vědí, jak by se mělo za normálních okolností projevat. Ti mají pak přirozenou tendenci své prožitky promítat do dítěte. Daleko důležitější, než dítě litovat je pomáhat mu k radostnému životu!</p>
<b>7.</b>	<p>Nejste sami! Je více rodičů, kteří mají dítě podobně postižené a jsou ochotni s vámi sdílet své zkušenosti, starosti i radosti. Neodmívejte tuto nabídku – solidarita lidí, kteří vám mohou nejlépe rozumět, je velkou oporou ve všech duševních těžkostech. Jsou tu však i lékaři, genetici, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci a celá řada dalších, kteří jsou velkou většinou ochotni účinně pomáhat. Zkušenost říká, že pomohou i lidé nezasvěcení či nezkušení – jestliže vědí jak. Podmínkou je, aby rodiče před nimi nic neskrývali a nezatajovali, ale jednali otevřeně.</p>
<b>8.</b>	<p>Nejste ohroženi! Rodiče postiženého dítěte bývají někdy až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, nejspíše poznámky, rozpačité chování apod. Je to přirozené, protože jejich životní jistota je oslabena. Bolest, kterou prožili, je činí zvýšeně vnímavými. Stává se pak, že žijí neustále v jakémsi zvýšeném napětí, jako by čekali útok odkudkoliv a kdykoliv.</p>
<b>9.</b>	<p>Chraňte si manželství a rodinu! Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky vyplývajícími z péče o postižené dítě může mladou rodinu poměrně snadno rozkládat. Je tedy třeba, aby si rodiče byli tohoto nebezpečí vědomi. V dobře fungující rodině jsou si manželé vzájemně oporou – a jim jsou opět oporou jejich rodiče, jiní příbuzní, přátelé, známí. Těžké úkoly se zvládají nejlépe společně. Současně však je třeba, aby jeden i druhý z rodičů měl pochopení, že způsob, jakým se s citovou zátěží vyrovnáváme, může být velmi rozdílný. Snadno pak může vzniknout podezření, že manželský partner nebo kdokoliv jiný v rodině není dost citlivý, nemá dítě dost rád nebo nemá dost rád svého partnera, když se neprojevuje přesně tak jako on, nedělá to, co on, nepláče nebo nerozčiluje se nad tím, co on apod.</p>
<b>10.</b>	<p>Výhled do budoucnosti. Výklad v tomto bodě má zaměřit myšlenky rodičů hodně realisticky. Mají v klidu uvážít, jak dalece sami dokáží zajistit potřeby dítěte, zda vydrží se svými silami a jakou pomoc mohou očekávat od svých nejbližších. Nutně se vynořuje otázka, zda a v jaké míře bude možno zařadit dítě do školského vzdělávacího systému, v které době je vhodné kombinovat výchovu rodinnou s denním stacionářem, zdali je nutné pomýšlet na umístění dítěte do ústavu apod. V této souvislosti se zvláště u mladých manželů zpravidla objeví závažná otázka, zdali je vhodné, aby měli další</p>

dítě. Zkušenost říká, že další – zdravé – dítě v rodině přináší v naprosté většině případů uklidnění a ozdravení celého prostředí, což přirozeně prospívá všem, včetně postiženého dítěte. Je ovšem třeba, aby si rodiče dali provést genetické vyšetření, event. další prohlídky, aby tak měli jasno o riziku, kterému by mohlo být druhé dítě vystaveno
---

(Zdroj: MATĚJČEK, Zdeněk. Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením. Praha: Státní zdravotní ústav, 2000, 15 s. ISBN 80-7071-147-7)

### 3.1. Role mateřství

Na roli mateřství nahlížíme ze dvou úhlů pohledu. Ženu, jejíž vajíčko bylo oplodněno a následně se jí narodilo dítě nazýváme biologickou matkou, poněkud jiný pohled je sociální, přičemž se zde jedná o ženu, která dítě vychovává a pečuje o něho, bez ohledu na to, zda je jeho biologickou matkou, tzn. bez ohledu na pokrevní příbuznost. (Bernard, 2008 In Kunhartová 2017)

Z většinového hlediska má matka s dítětem užší vztah než dítě s otcem, jelikož matka produkuje mateřské mléko, a tím, že dítě kojí, uspokojuje jeho základní potřeby. Tradičně se na matku nahlíží jako na pečovatelku o dítě, ale také i jako na pečovatelku o domácnost. Otec chodí do zaměstnání, aby rodinu dostatečně finančně zabezpečil. (Bernard, 2008 In Kunhartová, 2017)

Role matky ztvárňuje především ochrannou až přehnaně ochrannou funkci, jelikož má matka k dítěti blíže, snáze vycítí, jak se dítě cítí, co prožívá apod. Matka se s dítětem ztotožňuje, pro což existuje odborný termín neboli identifikace. Ve vztahu mezi matkou a dítětem také mnohdy převažuje touha nést problémy za své dítě na svých bedrech, tuto touhu nejsme schopni jaksi pojmenovat, jedná se totiž o touhu, která je často nevysvětlitelná a je to patrně způsobeno propojením mezi matkou a dítětem. Úlohou matky je rozpoznat, na co jejich dítě myslí, co prožívá, co se mu děje a tato úloha je pro matku naprosto přirozená. (Poli, 2010 In Kunhartová, 2017)

Již od prenatálního období vzniká mezi matkou a dítětem komunikace, a to převážně z toho důvodu, že pro dítě nejsou těžkým komunikačním partnerem, mluví na dítě zjednodušeným způsobem, například opakováním určitých slov, používáním otázek, prosb či žádostí a dle výzkumů je potvrzeno, že dítě ihned po porodu je schopné hlas matky poznat, hlas otce nikoliv. Dle dalších výzkumů bylo také zjištěno, že matky výrazně ovlivňují budoucí partnerský život



svých dcer a synů, záleží, zda mezi sebou mají vřelý či negativní nebo v průměru ochranný vztah. (Kunhartová, 2017)

### 3.2. Role otcovství

„Dle Dermotta (2008) v sobě pojem „otcovství“ skrývá veřejné mínění spojené se skutečností, že je muž otcem, jde o rodičovský status.“ (Kunhartová, 2017, s. 14)

Tentýž autor také zmiňuje, že fakt, že se muž stane otcem, v sobě nezahrnuje otcovskou péči.

Kunhartová (2017) uvádí, že co se týká biologického hlediska, tak otcem se stává muž, který oplodní ženu (spojení mužské spermie s vajíčkem ženy) a zplodí tak svého potomka. Z druhého hlediska, jež se jedná o hledisko právní se na roli otce nahlíží ze tří tradičních domněnek:

- 1) dítě se narodí v době trvání manželství či do 300 dní po jeho zániku
- 2) matka muže uvede jako otce s jeho souhlasným prohlášením
- 3) nedojde k určení otcovství dle první nebo druhé domněnky – poté otcovství určí soud na návrh otce, matky a dítěte (Zákon o rodině 1963, Králíčková, 2006 In Kunhartová, 2017)

Ze sociálního hlediska je to stejné jako u matky. Otcem je muž, který bez ohledu na pokrevní příbuznost vykonává vůči dítěti výchovnou a pečující roli. (Bakalář, 2002 In Kunhartová, 2017)

Role otce je velmi různorodá a rozdílná oproti roli matky. Kontakt otce s dítětem bývá velmi hravý, podnětný se zapojením pohybu, hra bývá velmi vzrušující, riskující s cílem v dítěti povzbuzovat zvědavost. Dle Lamby (2010) – (Lamb) dítě také vede spíše více k nezávislosti například tím, že žádné překážky neodstraňuje a neulehčuje tak dítěti cestu, naopak ho nechává konfrontovat se skutečností a nechá dítě vyřešit potencionální či vzniklé problémy, role otce by měla spočívat v upřímnosti a v otevřenosti k dítěti, mnohdy mezi nimi vzniká „kamarádský vztah“. (Kunhartová, 2017)

Komunikace mezi těmito jedinci bývá složitější než u komunikace s matkou. Otcovská role v sobě spíše zahrnuje direktivnější a kognitivně náročnější styl, používá složitá a neobvyklá slova, pokládá otázky, na které dítě převážně musí odpovědět celou větou, nedává nápovědy apod. Výraznou funkci v komunikaci mezi otcem a dítětem také sehrává kvalita vztahu mezi rodiči. Intenzita vztahu se tedy odvíjí od toho, zda spolu rodiče žijí ve společné domácnosti, zda spolu dokáží dobře komunikovat, vycházet. (Kunhartová, 2017)

Dle Kunhartové (2017, s. 16) je otcovská úloha velmi důležitá. „Nejen, že představuje pro dítě v rodině mužský model, ale jeho přítomnost je zásadní i v jiném směru. Otec by měl podporovat

*svou manželku (matku jeho dětí) a také pomáhat vytvářet vyvážený vztah k dětem. (Přijetí dítěte s postižením v rodině, 2014)“*

### **3.3. Sourozenecké vztahy (sourozenec zdravý x sourozenec s mentálním postižením)**

Narodí-li se dítě s postižením, je tím prakticky poznamenána celá rodina, tím pádem i zdraví sourozenci sourozence s postižením. Pro zdravé sourozence taková situace nemusí být lehkým úkolem. Zde stejně jako u rodičů, bude zdravý sourozenec procházet různými fázemi, které vedou k vyrovnání a přijetí dané situace či události. (Kuncová, 2021, Bakalářská práce)

Přijetí role zdravého sourozence, který bude sourozence s postižením podporovat a pomáhat mu, je záležitost, která jistě vyžaduje určitou časovou náročnost na zvládnutí celého procesu počínaje od prvotního šoku přes vyrovnávání se, až po postupné smířování se a přijetí dané situace.

*„Sourozenecký vztah závisí na typu postižení, protože každé přináší trochu jiný druh stresu (nejzávažnější zátěží je narušení možnosti domluvy, porozumění a sebeovládání), na věkové relaci a počtu dětí v rodině.“ (Vágnerová, 2014, s. 162)*

Tato tvrzení potvrzuje ve své knize i Šándorová (2017, s. 67), která uvádí: *„Pokud se zaměříme cíleně na sourozence postiženého sourozence – jedná se o specifickou skupinu, která má své jedinečné problémy a těžkosti ve vyrovnávání se s vzniklou situací.“*

Vágnerová (1999, s. 1) uvádí: *„Když je někdo nemocný, potřebuje větší ohledy od těch, co jsou zdraví. Takové zkušenosti přispívají k rozvoji ohleduplnosti a ochotě pomáhat druhým.“*

Další zauzlení se týká postojů rodičů k dítěti zdravému a k dítěti s mentálním postižením. Autorka Opařilová ve spojitosti uvádí: *„Specifičnost postavení sourozence s postižením v rodině tkví mimo jiné i v tom, že rodiče jsou často vůči němu tolerantnější. Jiný výkon považují za úspěch u svého zdravého dítěte a jiný u dítěte s postižením, na které zpravidla nekladou stejně vysoké nároky.“ (Opařilová 2012, str. 85).*

Když jsou zdraví sourozenci starší, těší se na nový přírůstek do rodiny a málo přemýšlejí o tom, že by se mohl jejich sourozenec narodit s nějakým postižením nebo hendikepou. Tato událost má na zdravé sourozence významný dopad. Z pohledu zdravých sourozenců existují dva způsoby, jak se s celou událostí mohou vyrovnat nebo nevyrovnat. Lépe řečeno máme na mysli způsoby, jakými bude buď vzniklou situaci přijímat či naopak odmítat. (Kuncová, 2021)

Pokud je zdravý sourozenec po všech stránkách optimistický, psychicky připravený a otevřený na aktuální životní změny týkající se celé rodiny, v tomto případě postiženého sourozence ve většině případech přijímá. V takovém případě ho čeká projít náročným procesem, kde se nachází několik různých fází, kterými postupně bude procházet. Fáze, kterými sourozenec zdravý prochází se mohou podobat fázím, kterými si prochází rodiče. Samozřejmě to nelze zcela srovnat, jelikož na situaci jedinci nahlížíjí úplně z jiných pozic. Někdo celým procesem dokáže projít během krátké chvíle, jinému to může trvat déle. Je to velmi individuální. (Kuncová. 2021)

Pokud dojde k situaci, kdy zdravý sourozenec sourozence s postižením odmítá, jakékoli viditelné problémy je na místě třeba řešit a vyhledat psychologickou nebo jinou odbornou pomoc. Měla by být zahájena taková pomoc, aby se zdraví sourozenci nasměřovali na tu správnou cestu k pochopení a přijetí svého sourozence. Toho lze dosáhnout například prostřednictvím pravidelných sezení s psychologem nebo navštěvovat skupiny, kde se schází rodiny s obdobnými situacemi, což je pro rodinu velmi dobré, jelikož rodiny mezi sebou sdílí a předávají si cenné zkušenosti, rady a vzájemně se podporují. Nejdůležitější roli však vždy mají rodiče a jejich přístup k výchově. Velký vliv má samozřejmě také fakt, že sami rodiče jsou postaveni do obtížné situace, se kterou si nejdříve musí poradit a skutečnost přijmout a až poté by měli být schopni vše sdělit a vysvětlit jejich zdravému dítěti. (Kuncová, 2021)

Situace, kdy se narodí zdravé dítě do rodiny, kde již předtím žije dítě s mentálním postižením, je samo o sobě jistě také velmi obtížné, zvláště, kdy zdravé dítě dozraje do věku, kdy si začne vše kolem něho uvědomovat, ale není z našeho pohledu pravděpodobně tak silným emočním zásahem, jako když je tomu v situaci zmíněné výše. V tomto případě se domníváme, že zdraví sourozenci vše víceméně berou jako samozřejmost, je na různé situace zvyklý, jelikož v rodinném soužití vyrůstá. (Kuncová, 2021)

Kritické období v tomto případě může nastat v období dospívání, jelikož je možné, že se objeví negativita spojená s odmítnutím sourozence s postižením, protože zdravé dítě v pubertálním věku hledá samo sebe. Zpracovává, že rodina je založena způsobem, který se přizpůsobuje zejména potřebám dítěte s mentálním postižením. (Kuncová, 2021)

Šándorová (2017, s. 68) v této souvislosti uvádí, že: „...jsou situace, kdy může zdravé dítě odmítat svého sourozence s postižením, a to z následujících možných příčin – z nedostatku či absence rodičovské péče, která je soustředěna na sourozence s postižením nebo se za něho stydí pro jeho jinakost a postižení vnímají jako stigma. Čím je postižení významnější a viditelnější,

*tím se stigma prohlubuje. V těchto případech se mohou vyvinout nejrozmanitější obranné reakce, často velmi závažného destruktivního charakteru, kterým je potřeba předcházet.“*

Navzdory nejistotě, která vzniká, ať už jsou zdraví sourozenci starší nebo ne, měli by se k situaci postavit čelem, přijmout ji a být tu pro své rodiče a svého sourozence s postižením oporou nejen v těžkých chvílích. (Kuncová, 2021)

Dle Šándorové: *„Zkušenosti být sourozenci dítěte s postižením poskytuje netradiční prožitky, schopnost přijmout rozdílnost, emoční obohacení, motivaci k zvládnutí různorodých životních situací, zodpovědný přístup k povinnostem, zvýšený pocit osobní odolnosti a duchovní růst.“* (Šándorová, 2017, s. 67)

Chvátalová (2005) popisuje 8 různých kategorií problémů, s kterými se může zdravý sourozenec potýkat a které jej mohou trápit:

1.	Pocit viny
2.	Rozpaky ze souzencova chování nebo vzhledu
3.	Strach z handicapu
4.	Zlost nebo žárlivost
5.	Osamělost
6.	Tlak rodičů
7.	Příliš mnoho povinností
8.	Nedostatek informací

Autorka například uvádí, že: *„Někteří sourozenci dokonce cítí vinu za handicap svého bratra nebo sestry.“* (Chvátalová 2005, str. 28). Zdraví sourozenci se mohou za svého sourozence dokonce stydět. Stydí se za jeho jiný vzhled nebo odlišné neadekvátní chování. V další kategorii je uváděn strach z handicapu. Zdraví jedinci se neubrání myšlenkám na budoucnost, na to, zda i jim by se mohlo narodit dítě s postižením apod. Tak jako dochází k sourozenecké rivalitě mezi zdravými sourozenci, žárlivost a zlost existuje i mezi zdravým a postiženým sourozencem. Dochází k tomu například z důvodu věnování veškeré pozornosti rodičů zejména k dítěti s postižením. I když si zdravý sourozenec uvědomuje, že jeho sourozenec logicky vyžaduje více péče, dochází k situacím, které je nutí cítit se osamělými. Tlak rodičů na zdravé dítě spočívá především v požadavcích mít výborné studijní výsledky, požadavcích týkajících se pomoci s péčí o sourozence s postižením. Ne vždy vysoké nároky kladeny rodiči nejsou pro dítě a jeho psychický vývoj dobré, míra zátěže by měla vždy představovat určité meze. Těmito

způsoby si rodiče kompenzují to, co se u dítěte s postižením nepodařilo zrealizovat. Poslední kategorií je dostatečná informovanost. Čím více vědomostí a poznatků v této problematice zdraví sourozenci získají, tím lépe, jelikož díky získaným informacím mohou zvládnout například krizové situace, se kterými by si jinak nevěděli rady. Pro zdravé sourozence je informovanost zcela nezbytná. (Chvátalová, 2005)

Rodiče by měli vést zdravé děti k tomu, aby své sourozence s postižením milovali, pomáhali jim a přistupovali k nim s úctou a respektem. Rodiče by měli své zdravé děti se vším seznámit, společně pak mohou najít řešení náročné situace a zvládnout ji. (Kuncová, 2021)

Zdraví sourozenci by měli přijmout ochrannou roli spočívající v postarání se o své sourozence s postižením, naučit se vyjadřovat jim správně zvolenými způsoby náklonnost a soudržnost, ukazovat jim, kde jsou v bezpečí a na koho se mohou obrátit v případě nezdarů. Měli by se také snažit najít sourozencům s postižením příslušné zájmy a koníčky, které dokáže zvládnout. Učte sourozence novým věcem nebo ho vezměte do organizací, které tyto rodiny podporují, a dejte mu možnost najít si přátele se stejným osudem, aby byl jeho život byl po určitých stránkách dle možností co nejpříjemnější a nejsnazší. (Kuncová, 2021)

V životě se však mohou zdraví sourozenci setkávat i s negativními a nepříjemnými zkušenostmi způsobeno okolím. Jako příklad jsme si dovolili citovat část textu v publikaci autorky Vágnerové (2014, s. 294): *Dospělí obvykle nevyjadřují svůj postoj zcela otevřeně, tak tomu bývá spíš v dětské skupině. Sourozenci postiženého dítěte jsou stresováni, když se jim ostatní posmívají a pokřikují na ně „To je ten postižený, co má blbýho bráchu“, Má bráchu debila“ (Strusková, 2000, s. 79).*

Zdravý sourozenec by měl imponovat vlastnostmi, mezi které mimo jiné řadíme trpělivost, odhodlání, lidskost, laskavost, vstřícnost a zejména empatie. Zdraví sourozenci by měli mít na paměti, že mohou být tvůrci realizace dosáhnutí cílů sourozenců s postižením. Snaha se je všemožně rozvíjet a trávit s nimi čas, pomáhá prohlubovat citové vazby, které jsou pro sourozenecké vztahy žádoucí a nepostradatelné. (Kuncová, 2021)

To, ve své publikaci shrnuje opět Šándorová (2017, s. 68), která zmiňuje, že: *„Soužití se sourozencem s postižením je především životní zkušenost. Je nezbytné v rodině udržovat citovou rovnováhu, nezvýhodňovat sourozence s postižením, nezanedbávat sourozence zdravého. Dítě s postižením významné riziko narušení této rovnováhy představuje. Může rodinu semknout i narušit.“*

Na závěr kapitoly jsme si dovolili citovat autorku Vágnerovou (2014, s. 164): *„Zkušenost získaná soužitím s postiženým sourozencem může socializační rozvoj zdravého dítěte pozitivně ovlivnit. Může urychlit dosažení schopnosti převzít odpovědnost, podporovat větší toleranci a ochotu pomáhat, i když pocit přetížení a neuspokojení může přetrvávat až do dospělosti.“*

## 4 NÁROČNÉ ŽIVOTNÍ SITUACE RODIN S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

V následujících kapitolách se budeme věnovat náročným životním situacím, které jsou rodiny nuceny prožít, pokud se narodí dítě s mentálním postižením.

Nejdříve si uvedeme definici náročné životní situace. Jedná se konkrétně o zátěžové situace, se kterými se člověk v různém časovém rozmezí vyrovnávat, a které mohou mít negativní vliv na zdraví člověka. Náročným situacím se však v životě nelze jen tak jednoduše vyhnout. Jsou součástí našeho života a zároveň utváří osobnost člověka. Problém však může nastat, pokud intenzita náročné situace je příliš vysoká až neúměrná za poměrně krátký časový úsek. Zvládnout se pak následně se situací vyrovnat, představuje velmi těžký životní úkol. Každá zvládnutá zátěž nás ale naopak posiluje, jelikož si v průběhu života osvojujeme různé strategie na to, jak náročné situace řešit. Každý z nás ale na zátěžové situace reaguje vcelku odlišným způsobem, to je způsobeno osobními charakteristikami, či osvojenými strategiemi, technikami zvládnání nadměrného stresu, které je možné se naučit. (Náročné životní situace a jejich zvládnání v životě člověka. *Studentino.cz* [online]. 10.10.2018 [cit. 2023-01-23]. Dostupné z: <https://www.studentino.cz/ss/psy/narocne-zivotni-situace-a-jejich-zvladani-v-zivote-cloveka-25715-p1.html>)

V souvislosti s tématem stojí za to zmínit termín coping což představuje: „*Boj člověka s nepřiměřenou, nadlimitní zátěží, a to co do času i co do intenzity.*“ (Náročné životní situace a jejich zvládnání v životě člověka. *Studentino.cz* [online]. 10.10.2018 [cit. 2023-01-23]. Dostupné z: <https://www.studentino.cz/ss/psy/narocne-zivotni-situace-a-jejich-zvladani-v-zivote-cloveka-25715-p1.html>)

V následujících řádcích si uvedeme techniky vyrovnávání se se vzniklými náročnými zátěžovými situacemi.

První technikou je přímá agrese, kdy se osoba snaží na sebe vztáhnout pozornost, chová se egocentricky, jinými slovy se jedná o reakci na frustraci. Dále je technika identifikace a následuje technika projekce, kdy své negativní důsledky vlastního chování připisujeme druhým osobám. Poté je zde technika kompenzace, kdy si svůj úspěch či neúspěch vykompenzujeme někde jinde a nějak jinak, to znamená, že to něčím nahradíme. Poslední technikou je racionalizace, což znamená, že máme tendenci přikrášlovat skutečnost, něco rozumově zdůvodňujeme, ale přitom neúmyslně klameme sami sebe. (Náročné životní situace a jejich

zvládání v životě člověka. *Studentino.cz* [online]. 10.10.2018 [cit. 2023-01-23]. Dostupné z: <https://www.studentino.cz/ss/psy/narocne-zivotni-situace-a-jejich-zvladani-v-zivote-cloveka-25715-p1.html>)

#### **4.1. Fáze reakce rodičů na narození dítěte s mentálním postižením**

Předtím než si představíme pět jednotlivých fází reakce rodičů na narození dítěte, které je mentálně postižené, je nezbytné uvést, že období, kdy jsou rodiče se skutečností dítěte s mentálním postižením konfrontováni, nazýváme jako fázi krize rodičovské identity. (Valenta, 2012)

Je jasné, že pokud rodiče potká narození dítěte, které bude s mentálním postižením, že je nečeká nic jednoduchého, ba naopak už samotné pomyšlení probouzí bolest a představy týkající se budoucího života ztrácí veškerý dosavadní smysl, jelikož do doby zjištění mentálního postižení u dítěte, nikdo nepředpokládal, dokonce ani nepomyslel na to, že by se zrovna on mohl ocitnout v situaci, o které nesnil, kterou si nepřál. Proto téměř pro všechny rodiče nastává zprvu především obrovský šok, který budou muset následně nějak zpracovat, nějak přijmout apod.

Jako lidé máme určité přirozené reakce na zátěž, krizové situace a je na každém jedinci, jak zvládne s předloženými fakty dále pracovat.

Autor Valenta (2012, s. 283) zmiňuje, že tuto krizi rodičovské identity lze chápat jako „*reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně nejasných a částečně negativních, to znamená hůře akceptovatelných.*“

Autorka Černá (2008, s. 129) v této souvislosti uvádí, že: „*V pozadí psychických obran (udržení psychické rovnováhy) stojí dva prastaré mechanismy – tendence problému unikát anebo s ním bojovat. To, jaký způsob reakce člověk zvolí, závisí na jeho temperamentu a dalších osobních dispozicích i na životních zkušenostech.*“

Autorky Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) ve své publikaci rovněž uvádějí, že pro rodiče „*je to nejenom okamžité trauma, ale narození postiženého dítěte znamená pro rodinu rovněž dlouhodobý stres. Ten s sebou nese krizi rodičovské identity, ztrátu představ o otevřené budoucnosti, ohrožení pocitu bezpečí a jistoty. Krize rodičovské identity představuje reakci na nepříznivou odlišnost dítěte od ostatních dětí a jeho budoucích perspektiv, částečně nejistých a nejasných a částečně negativních, tedy hůře přijatelných.*“ (ŠÍŠKA, Jan. Šance dětem, 2012)



#### **4.1.1. Fáze šoku a popření**

Fáze šoku a popření je první reakcí rodičů na to, že jejich dítě není a nebude zdravé. Tato fáze představuje nesmírnou psychickou zátěž, kdy rodiče vlastně nejsou schopni nějaké úplné reakce, je to spíš reakce strnutím. Rodiče popírají vzniklou skutečnost – tj. projev obraného mechanismu, který je součástí naší psychické rovnováhy.

Postupně po určité časové době přichází k pomalému přijímání informace, že se rodičům narodilo dítě s postižením. Velmi důležitou roli zde představuje zdravotnický personál, jelikož vlídný přístup k vysvětlení a k projednání dalších kroků vzniklé situace, je půl štěstí a pro rodiče je pak celá situace o něco únosnější. Posel špatných zpráv je v tuto chvíli lékař, tudíž náš obranný mechanismus v pozici rodičů, lékaře vyhodnotí jako viníka situace. (Valenta a kol. 2012)

#### **4.1.2. Fáze bezmoci**

Fáze bezmoci nastává zejména při vzpomínkách konkrétně matky, která prošla všemi vyšetření, společně s partnerem se po celou dobu těšili na zdravé dítě. Narození dítěte s postižením, v našem případě tedy dítě s mentálním postižením vyvolává v rodičích právě pocity bezmocnosti, které se střídají s pocity zklamání, sebeobviňování se prostřednictvím otázek, které zjišťují, kde se mohla stát chyba. Objevují se také pocity hanby, které vznikají skrze očekávané reakce okolí, v rodičích panuje strach ze zavrnutí a odmítnutí, zároveň však zoufale hledají jakoukoliv pomocnou ruku, někoho, kdo jim chce opravdu pomoci a ne někoho, kdo je zahlcuje špatnými prognózami do budoucna. Veškeré přicházející informace jsou pro oba rodiče velice citlivou záležitostí a mnohdy dochází k nevynuceným reakcím, které vznikají tehdy, kdy jsou lidé ze všeho zoufalí a hledají směr, kudy jít.

#### **4.1.3. Fáze vyrovnávání se a postupného zvykání si**

V této fázi rodiče věnují pozornost ke získání více informací ohledně jejich dítěte s postižením. Zajímá je, co bylo příčinou postižení, jak o se o dítě správně starat, jak ho vychovávat, otázky směřující na budoucnost dítěte. Pozornost je zde třeba také věnovat tomu, že rodiče bývají ve většině případů emočně vyladěni, což může způsobovat problém v racionálnímu přijetí informací.

I v této fázi nadále rodiče prožívají mnoho negativních emocí, jako jsou prožitky smutku, truchlení nad zdravím dítěte. Tyto faktory mohou vést k upadnutí do depresivního stavu vyvolávajícího úzkosti, strach z toho, co mají rodiče očekávat, proklínání osudu, který situaci způsobil. U rodičů stále přetrvává hledání potencionálního viníka. (Valenta a kol, 2012)

#### **4.1.4. Fáze smlouvání**

Období smlouvání obdělím, kdy rodiče již akceptovali skutečnost, že dítě se narodilo s postižením, ale stále přetrvává naděje na malé zlepšení. Situaci vidí s nadhledem, pozitivně. Znamená to pro rodiče vyjádření naděje. Rodiče jsou v této fázi vyčerpaní z náročné péče, kterou vyžaduje dítě s mentálním postižením. Již se však mění charakter zátěže a jsou vysílány signály přijetí ukazující na dříve odmítanou skutečnost. (Valenta, 2012)

#### **4.1.5. Fáze smíření**

V této konečné fázi nastává již uvědomění vzniklých skutečností, které následně vedou k jejich přijetí a náhledu na celou situaci, kterou si rodina s dítětem prochází. Stabilita celé rodiny se přímo odvíjí od toho, jak vše zvládají jednotliví členové. Pokud však rodina došla až do této fáze, je pravděpodobné, že to nejtěžší úspěšně zvládla a že nyní se již snižuje riziko, že by se mohla rodina rozpadnout. Nyní už rodina zná realistické prognózy vývoje dítěte, což značí jistě psychickou úlevu od starostí, které sebou přinášela nejistá budoucnost. Velmi důležité pro rodinu následně bude další přístup a styl výchovy dítěte s postižením. Je třeba, aby vše fungovalo v jakési rovnováze, za vhodně zvolený přístup zde nejspíše nelze označit veškerou pozornost věnovanou dítěti s postižením, jelikož zdravé děti tím pádem jsou odsouvány do pozadí a není pro ně dostatečně adekvátní prostor, stejně tak není vhodné zvolit přístup, kdy se rodiče zaměří zejména na nepostižené dítě, aby si tím tak kompenzovali zklamání z očekávání u dítěte s postižením. Významnou roli budou také sehrávat následné specifické činnosti, kdy bude třeba zajistit sociální pomoc a podporu – finanční příspěvky, spolupráce se sociálními službami, kontakt s rodinami nacházejícími se ve stejné či obdobné situaci, či které mají již získané zkušenosti, podpora blízkého okolí apod. (Slowík, 2016)

## **4.2. Způsoby zvládání náročné životní situace a resilience**

Tato podkapitola nás seznámí se způsoby, kterými lze zvládat náročné životní situace. Zcela nejprve je dobré vědět a znát, že pro tyto situace existuje zákon, který slouží jako rozcestník služeb, kde vybíráme tu službu, která se věnuje konkrétním daným událostem či situacím. Jedná se o zákon o sociálních službách – Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Předmětem tohoto zákona je:

*„Úprava podmínek poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči, podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy sociálních služeb a předpoklad pro výkon činnosti v sociálních službách...“ (Pipeková, Vítková, 2017, s. 175)*

Dle autorky Vágnerové (2014) je velmi důležitá práce s rodinou, jelikož rodiče a sourozenci mentálně postižených jedinců jsou mnohdy vystaveni zátěžovým situacím, které vyvolávají stres, tudíž je nezbytné jim poskytnout náležitou podporu a pomoc. K tomu mohou sloužit rodinné psychoterapie. Velmi přínosné jsou také svépomocné skupiny rodičů dětí s mentálním postižením. Svépomocné skupiny sdílí své zkušenosti, předávají mezi rodiči důležité informace, poskytují si potřebnou oporu.

Vágnerová (2014) také uvádí speciálně pedagogickou pomoc, kterou poskytují centra rané péče, speciálně pedagogická centra a praktické a speciální školy.

Co se týká edukace neboli vzdělávání osob s mentálním postižením, je nutno podotknout, že v České republice existuje síť speciálních škol pro děti s mentálním postižením. V současné době je však spíše prosazována inkluze.

Tato síť speciálních škol hraje velmi důležitou roli v životech lidí, kteří se o dítě s mentálním postižením starají v rodinném prostředí. Znamená to pro rodiče jistou úlevu a podporu při výchově dítěte s mentálním postižením.

Existuje řada sociálních služeb, na které se lze kdykoliv obrátit. Konkrétním sociálním službám se věnujeme podrobněji v následujících kapitolách.

Nedílnou roli také zastupují zdravotnické služby, speciální lékaři. Vlídny přístup a správný postup přispívá k rodinné pohodě a klidu.

#### **4.2.1. Poskytované sociální služby**

Úkolem sociálních služeb při poskytování pomoci a podpory je povinnost zachovávat lidskou důstojnost a pomoc musí být poskytována na základě individuálních potřeb každého jedince. Nezbytné je na osoby působit aktivně a efektivně. Úkol sociálního pracovníka spočívá v rozvoji samostatnosti u osob s postižením, dále je velmi důležitým úkolem posilování jejich začleňování do sociální společnosti. Sociální služby jsou pobytové, ambulantní a terénní. Mezi sociální služby se řadí **sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence**. (Primární zdroj zákon 108/2006 Sb. v platném znění, Pipeková, Vítková, 2017, Matoušek, Šándorová)

*„Základ všech sociálních služeb (tedy i rané péče) tvoří vřídčí principy – nezávislost a autonomie pro uživatele služeb, začlenění, integrace, respektování potřeb (služba je určována individuálními potřebami společnosti, neexistuje model vyhovující všem), partnerství mezi jednotlivci, komunitami včetně místní samosprávy (obce a jejich svazky), občanskou*

*společností, kraji (jejich svazky), státem, kvalita, rovnost bez diskriminace, standardy národní, rozhodování v místě.*“ (Šándorová, 2017, s. 45)

Sociálnímu poradenství se budeme podrobněji věnovat v následující kapitole 4.2.2 Pomoc a poradenství pro rodiny s dítětem s mentálním postižením.

Nyní si představíme služby sociální péče, které spočívají v zajištění fyzické a psychické soběstačnosti osob a umožnit tak osobám se v co nejvyšší míře zapojit a začlenit do společnosti. Mezi služby sociální péče spadá osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení a sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče. (Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách, §38-§52)

Dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách jsou podrobněji popsány služby, které jsme vybrali na základě povahy tématu diplomové práce:

*Odlehčovací služby* jsou určeny pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je pečováno v domácím přirozeném sociálním prostředí. Primárním cílem odlehčovacích služeb je tak umožnit pečujícím osobám odpočinek, který je nezbytný pro udržení správné duševní hygieny.

*Centra denních služeb* poskytují osobám se sníženou soběstačností služby ambulantní spočívající v činnostech ohledně pomoci s osobní hygienou, poskytnutí a zajištění stravy, vzdělávací, výchovné, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím, pomoc s osobními záležitostmi.

*Denní stacionáře* poskytují ambulantní služby určeny pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení. Uživatelé se neobejdou bez pomoci jiné osoby a je třeba dbát na její pravidelnosti. Mezi poskytovanými činnostmi je zahrnuta pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při hygieně, poskytnutí stravy, dále také jako u centra denních služeb vzdělávací, výchovné, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti, zajištění kontaktu se sociálním prostředím a pomoc s osobními záležitostmi při uplatňování práv a zájmů osob.

*Týdenní stacionáře poskytují stejné činnosti jako stacionáře denní, s výjimkou, že týdenní stacionář navíc poskytuje osobám službu pobytovou. (Zákon č. 108/2006. Sb., o sociálních službách)*

Zde si v návaznosti dovolíme citovat autora Pörtnera, který ve své publikaci zmiňuje, že: *„Nejde zdaleka o to, aby pečovatel něco „udělal“, ale aby něco „umožnil“ lidem, o něž pečuje.“ (Pörtner, 2009, s. 85)*

Autor se věnuje přístupu pečovatelů a jejich nepostradatelným vlastnostem, mezi které můžeme zařadit výše citované, a to, aby pečovatel věnoval svou pozornost i přáním klienta. V této souvislosti lze hovořit o vlastnosti, bez které není možné činnost pečovatele zastávat. Zmiňovanou vlastností je empatie neboli vcítění se do druhého člověka. (Pörtner, 2009)

Co se týká služeb sociální prevence, které mají primárně za úkol předcházet sociálnímu vyloučení ohrožených osob a pomáhat k překonání jejich nepříznivých situací, je nezbytné v souvislosti s naší prací uvést službu rané péče. Raná péče je určena pro děti raného věku s postižením, jejich rodiny, zákonné zástupce, eventuálně pečující osoby. (Šándorová, 2017)

Zákon č. 108/2006 Sb. uvádí, že existují tři formy sociální prevence a to pobytové, ambulantní a terénní. (Z. č. 108/2006, § 33)

Současně je raná péče definována zákonem 108/2006 Sb. o sociálních službách následovně: *„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“ (Zákon. č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, §54)*

Velmi významnou roli v životě jedinců s mentálním postižením sehrávají sociálně terapeutické neboli chráněné sociální dílny. Lidé, kteří trpí středně těžkým a těžkým mentálním postižením, nezbytně potřebují celoživotní vedení a klást důraz na učení, i když u těchto osob u učení nedochází k tak vysoké efektivitě jako u zdravých jedinců, pro osoby s mentálním postižením představuje učení neustálý proces rozvíjení se v různých oblastech, což je velmi silně dnes využíváno, jelikož práce, či pracovní terapie velmi dobře dokáže kompenzovat rozumové nedostatky. Cílem je osoby naučit manuálně pracovat a vyrábět jednoduché výrobky. Manuální práce se spojením s vychovateli úspěšně posilují sebevědomí jedince s mentálním postižením a dává mu možnost žít a pracovat podobně, jako zdraví jedinci, tudíž lze říci, že takový přístup

je příznivý pro sociální integraci těchto osob do společnosti. Uživatelé dílen jsou navíc denně seznamováni s hygienickými a bezpečnostními předpisy. Je doporučeno, aby se jeden vychovatel věnoval maximálně šesti uživatelům chráněné dílny. (Pipeková, Vítková, 2017)

Druhy chráněných dílen, kde mají osoby s postižením možnost pracovat:

- Keramické dílny
- Tkalcovské dílny
- Šicí dílny
- Košíkářské dílny
- Dřevařské dílny
- Rukodělné dílny

#### **4.2.2. Pomoc a poradenství pro rodiny s dítětem s mentálním postižením**

V České republice existuje tzv. sociální poradenství, které zahrnuje základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství.

Základní sociální poradenství předává osobám nezbytné a potřebné informace, které povedou k řešení či vyřešení jejich nepříznivé nebo náročné životní sociální situace. Odborné sociální poradenství se uskutečňuje v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory a poradnách pro osoby se zdravotním postižením. Zaměřuje se na pomoc jednotlivým sociálním skupinám. Výhodou odborného sociálního poradenství je zejména zapůjčení kompenzačních pomůcek. (Pipeková, Vítková, 2017)

Služba poskytuje tyto základní činnosti, které jsou uvedené v zákoně 108/2006 Sb. o sociálních službách, §37:

- a) zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím
- b) sociálně terapeutické činnosti
- c) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

Nezastupitelnou pozici v této oblasti mají svépomocná hnutí, občanské aktivity a organizace osob s postižením, jejich rodin a přátel – lze označit jako fenomén *self-help groups*, který sebou kromě přínosu a velkého potenciálu může nést také rizika ve formě například skupinové izolace osob se stejným nebo podobným znevýhodněním. Mezi tyto hnutí jsou zařazeny spolky, obecně prospěšné společnosti, nadace, nadační fondy, humanitární organizace, které se věnují práci prospěšné pro osoby s postižením. Činnost těchto neziskových organizací je velmi cenná, jelikož doplňují to, co státní organizace nedokážou podchytit, nebo co systému sociální péče

garantovanému státem uniká. Značná část těchto aktivit a činností je na dobrovolné bázi bez nároku na jakékoliv odměny, o to víc jsou tyto činnosti v současné velmi oceňované. (Slowík, 2016)

### 4.2.3. Resilience

Narození mentálně postiženého dítěte, jak už jsme vícekrát v práci zmínili, je pro rodinu nepředstavitelnou zátěží spojenou s vysokou hladinou stresu, což může velmi lehce vyústit až v krizovou a není jednoduchým úkolem se s jedním z takových sociálních rizik vypořádat. Pro takovou rodinu je pak nesmírně důležité, aby se jí nějakým způsobem povedlo, se adaptovat na danou zátěž a umět s ní náležitě a správně pracovat. Situace se může pod vlivem kumulace stát neúnosnou a velmi psychicky náročnou, proto je zejména velmi žádoucí, aby veškeré přicházející události nesoucí stres, uměla rodina zdravě a účinně zvládat a aby byla resilientní neboli jinak řečeno odolná. Je nezbytné, aby rodiny, které nejsou schopné zátěž zvládnout sami, aby se obrátily na příslušné organizace zajišťující náležitou pomoc a podporu. (Šándorová, 2015)

Resiliencí rodiny se zabývá autorka Sobotková, ze které v knize velmi čerpá i autorka Šándorová, kterou v mnoha kapitolách citujeme.

Existuje něco, čemu se říká tzv. zdroje odolnosti rodiny, na které ve své publikaci poukazuje právě Sobotková (2007). Zdroje se rozdělují mezi vnější a vnitřní a jejich primárním úkolem je především posilování k fungování rodiny a zvládnání vzniklých zátěžových situací. Mezi vnější zdroje táž autorka řadí:

- a) *„podpůrnou sociální síť*
- b) *socioekonomickou stabilitu rodiny*
- c) *kulturní úroveň rodiny*

Vnitřní zdroje autorka rozděluje následujícím způsobem:

- a) *rodinné neboli systémové – soudržnost, flexibilita, organizace rodinného života*
- b) *osobní neboli individuální – psychické a fyzické zdraví, inteligence, sebedůvěra, odvaha“* (Sobotková, 2007, s. 91-92)

Autorka Šándorová (2015, s. 79) doplňuje, že *„opakem rodinné resilience je vulnerabilita – zranitelnost rodiny a náchylnost ke krizím“*, a dále také to, že nejenže odolnost rodiny ovlivňuje pouze sama rodina, ale také širší sociální systémy mimo rodinu, které jsou úzce propojeny

s riziky a příležitostmi, tudíž nedostatek společenských zdrojů ve společnosti, které by resilienci v maximální míře podpořily, (sociální rodinná politika) představuje negativní ohlasy.

Významným pojmem, kterým se zabývalo více autorů v této oblasti je rehabilitace. Pokud se člověk narodí s poškozenými, nerozvinutými schopnostmi, nebo dokonce v průběhu života dojde k jejich ztrátě, snažíme se ho „znovuuschopňovat“. Cílem rehabilitace je především se co nejvíce se přiblížit optimálnímu normálnímu stavu, můžeme ji chápat například také jako obnovu fungování rodiny. (Šándorová, 2015)

Velmi podrobně se tímto tématem zabýval autor Jesenský, jehož cituje ve své publikaci také autorka Šándorová:

*„Sociální (re)habilitace je proces učení žít s vadou, proces překonávání neschopnosti (uschopňování a znovu uschopňování) v individuálních i společensky významných činnostech, je to proces prevence i odstraňování defektivit a handicapů.“ (Jesenský, 1995, s. 39) Konečným výsledkem tohoto procesu je akceptace ohroženého dítěte (se speciálními potřebami), životní pohoda, nejvyšší stupeň socializace (integrace, inkluze). (Šándorová, 2015, s. 82)*

Úzce spjata s tématem resilience je její posilování. K psychické odolnosti jistě slouží funkční vztahy v rodině, ale i mimo rodinu. Mezi faktory posilující odolnost lze podle American Psychological Association, (©2023) považovat dostatečně věnovanou pozornost druhým lidem a svému okolí, mít kolem sebe podporující přátelé; fakt, který říká, že pokud zátěžová situace vznikla, nemůžeme s tím nic udělat, ale skutečnost, jak situaci uchopíme a jak budeme reagovat, to už máme v rukou my sami. Ne všichni rádi přijímáme změny, ale to je přesně bod, kterým se můžeme posunout vpřed. Před vzniklým problémem je doporučeno neutíkat, nečekat. Třeba je problém ihned řešit a provádět promyšlená rozhodnutí. Abychom vše dokázali správně uchopit, je nutné důvěřovat svým schopnostem. Touha učit se novým věcem, rozvíjet své vzdělávání jsou faktory obohacující nás samotné a jak už asi všichni můžeme znát, je velmi důležité, abychom se nejprve zotavili my sami, abychom pak následně mohli úspěšně řešit věci dějící se okolo nás. Znamená to, se o sebe starat, věnovat si pozornost, zaměřit se na to, jak se cítíme, jaké prožíváme pocity, ale to zcela nejhlavnější je nikdy neztratit naději. (Pažitná, 2019)



## **II. Empirická část**

Empirická část diplomové práce zahrnuje výzkumné šetření, jehož cílem je popsat jednotlivé příběhy rodin, výzkumnému vzorku respondentů a výzkumným otázkám. Tato část zahrnuje kapitolu s názvem Analýza a interpretace výsledků, kde přinese informace a poznatky, které jsme získali prostřednictvím rozhovorů. Výzkum sebou ponese také výsledky z pozorování. V neposlední řadě je v diplomové práci zpracována krátká případová studie.

## 5 METODOLOGIE VÝZKUMU

V uvedené kapitole se budeme zaměřovat na výzkum, kde podstatným bodem je zejména popsat cíle diplomové práce. Je nutno charakterizovat výzkumný vzorek, tzn. respondenty. Následně vyhodnotíme a analyzujeme výsledky tohoto kvalitativního výzkumu, ve kterém budou interpretovány odpovědi dotazovaných, dále zde interpretujeme poznatky ze zúčastněného pozorování a na závěr této kapitoly bude představena krátká případová studie.

V metodologii rozlišujeme dvě základní odlišně zaměřené orientace výzkumu. Hovoříme tedy o výzkumu kvantitativním a kvalitativním. Jednotlivé základní výzkumy se od sebe odlišují svým cílem, vztahem výzkumníka, tedy zda je výzkumník více či méně ve výzkumu angažovaný, dále se odlišují počtem zkoumaných osob a liší se zejména jejich výsledky.

Pro diplomovou práci je zvolen výzkum kvalitativní, jelikož právě kvalitativní výzkum odpovídá povaze této práce. Příznačným je zde podrobný výstižný popis situací, empatie neboli vcítění se do zkoumaných osob a zároveň hloubkové proniknutí do příběhů či událostí, které nám zkoumané osoby sdělují, vypráví, popisují. Každý příběh je individuální, vždy je třeba brát v potaz okolnosti. Naším úkolem je zkoumaným osobám snaha porozumět, chápat postoje a jednání z hlediska daného respondenta. (Gavora, 2010)

V tomto typu výzkumu bychom měli s respondenty vždy navodit příjemnou atmosféru, ujistit ho, že obsah bude sloužit pouze pro účel této práce. Nezbytně nutné je respondentovi předložit informovaný souhlas s nahráváním rozhovorů. Respondentovi smíme naslouchat, maximálně se můžeme doptávat na doplňující informace.

V našem případě jsme zvolili rozhovory polostrukturované, které byly pro povahu práce nejvhodnější. Polostrukturovaný rozhovor spočívá v předem připravených otázkách.

Hlavní metodou kvalitativního výzkumu je rozhovor neboli interview, také označováno jako hloubkový rozhovor, jež Švaříček ve své knize (2007, s. 159) popisuje takto: *„Nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek. Prostřednictvím hloubkového rozhovoru jsou zkoumány členové určitého prostředí, určité specifické sociální skupiny s cílem získat stejné pochopení jednání událostí, jakým disponují členové dané skupiny.“*

V této diplomové práci nám rozhovory budou poskytovat jednotliví členové rodiny, tedy rodiče a zdraví sourozenci.

Neopomenutelnou metodou sloužící k realizaci kvalitativního výzkumu je zejména dlouhodobé pozorování rodin, kde společně žijí všichni členové s mentálně postiženými jedinci. Díky pozorování tak získáme informace a vizualizaci klasických dnů jednotlivých rodin. Zaměřovat se budeme na fungování vztahů mezi členy rodiny, na zvládání každodenních činností a s tím související komunikaci mezi všemi členy rodiny.

Dle Potměšila (2010, s. 142) definujeme pozorování takto: „*Pozorování je jednou ze základních klinických metod. Jde o záměrné, cílevědomé a plánované vnímání konkrétní situace. Cílem pozorovatele je tak získat potřebné informace o chování, jednání určitého jedince či o souvislostech dané situace.*“

Na základě získaných podkladů je součástí diplomové práce zpracována krátká případová studie, kterou dle Švaříčka (2007, s. 97) chápeme jako „*podrobné zkoumání a porozumění jednomu nebo několika málo případů.*“

## **5.1. Cíl výzkumu**

Stěžejním cílem výzkumu je představení a popsání životních příběhů jednotlivých rodin. Konkrétně se věnujeme tomu, jak náročné životní situace prožili či prožívají jednotlivé rodiny s mentálně postiženým dítětem, a jak těžké pro ně bylo se s něčím takovým vyrovnat. Dále se v této práci zaměříme na zdravé sourozence a na to, jaký je jejich vztah se sourozenci s mentálním postižením a zda soužití nějakým způsobem ovlivnilo jejich život nebo život jejich rodiny. Nakonec nás bude zajímat, zda rodiče již nějak přemýšlí nad situací a jejím řešením v budoucnu.

## **5.2. Výzkumné otázky**

Dle cíle diplomové práce jsme stanovili výzkumné otázky, u kterých zaznamenané odpovědi budou zároveň odpovídat zvolenému cíli práce.

V diplomové práci jsou logicky zvoleny tři následující výzkumné otázky:

VO1: „*Jak se rodiče vyrovnávali se skutečností, že jejich dítě je mentálně postižené?*“

VO2: „*Jak členové rodiny v soužití s mentálně postiženým dítětem zvládali a zvládají řešit náročné životní situace?*“

VO3: „*Jak život se sourozencem s mentálním postižením vnímají zdraví sourozenci?*“

VO4: „*Jak rodiče vidí a řeší budoucnost svou a svých dětí?*“

### 5.3. Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek bude představovat celkem 5 rodin s odlišnými životními příběhy, které jsme do diplomové práce oslovili, a které souhlasily se výzkumem diplomové práce zúčastnit. Všichni dotazovaní byli předem seznámeni s tím, že se rozhovory pro účely práce nahrávají. Každý z respondentů byl povinen podepsat informovaný souhlas.

Na jednotlivé otázky budou odpovídat zvlášť matky, zvlášť otcové a samostatně se budeme ptát i zdravých sourozenců. Jelikož je v práci zvolen výzkum kvalitativní, dovolme si připomenout, že jeho interpretace výsledků by měla být podrobně zpracovaná, výzkumník by měl brát v úvahu, že každý vyřčený příběh je individuální a odpovídajícím způsobem s tím také nakládat a vyhodnocovat veškeré získané informace. Výzkumník by také neměl opomíjet základy etického a vlídného přístupu.

Existuje více typů rozhovorů. Lze vybírat mezi strukturovanými rozhovory, kde je přesně předem stanoveno, na jaké otázky se budeme ptát a v jakém pořadí. Výzkumník se dále nedoptává, pouze zaznamenává odpovědi. Následuje další typ, a to rozhovory nestrukturované, které lze blíže popsat jako jakousi volnou přirozenou komunikaci mezi výzkumníkem a respondentem a rozhovory polostrukturované, které jsou pro účel výzkumu zvoleny jako vhodným nástrojem v této diplomové práci.

V našem případě tedy rozhovory budou tvořeny polostrukturovanými otázkami, pod čímž si můžeme představit, že výzkumník má již předem připravené otázky, na které respondenti odpovídají, a však u toho typu rozhovoru je možné se v průběhu následně respondentů doptávat na případné doplňující otázky apod. Výsledné odpovědi poté shrneme a budeme následně odpovídat na výzkumné otázky a na cíl této diplomové práce.

Výše zmíněné vysvětlení polostrukturovaných rozhovorů uvádí i autor Chrástka: „*Polostrukturované interview (neboli rozhovor) je určitým kompromisem mezi výše uvedenými typy interview. Respondentům se v tomto případě nabízí k jednotlivým otázkám vždy několik alternativ odpovědí, ale navíc se od nich požaduje vysvětlení nebo zdůvodnění.*“ (Chrástka, 2016, s. 177)

Výzkumný vzorek tvoří rodiče dětí s mentálním postižením a zdraví sourozenci sourozenců s mentálním postižením.

V části, která je věnována rodičům je dotazováno celkem 9 respondentů, z čehož 5 respondentek jsou matky a 4 respondenty tvoří otcové. V jednom případě jeden z otců není vlastním otcem dítěte s mentálním postižením a v jednom případě otec není v rodině přítomen.

Pro přehlednost respondenty označujeme jako „**Rodiče**“ a příslušné číslo, abychom věděli, kteří rodiče patří k sobě. Rodiče odpovídají jednotlivě, každý zvlášť. V následující kapitole Analýza a interpretace výsledků budou porovnávány jednotlivé odpovědi matek a zvlášť budou porovnávány jednotlivé odpovědi otců.

**Rodiče 1 – Matka 1**– paní Iva, 60 let, péče o osobu blízkou, ve starobním důchodu **Otec 1** – pan Luděk, 63 let, v invalidním důchodu, mají dvě děti se sluchovým a mentálním postižením Tomáše a Moniku, 38 let, a zdravou dceru Lucii, 25 let.

**Rodiče 2 – Matka 2**– paní Lenka, 45 let, péče o osobu blízkou, **Otec 2**– pan Antonín, 45 let, zemědělec, mají dceru s lehkou mentální retardací, syna s těžkým kombinovaným postižením (mentální postižení + tělesné postižení), zdravá dcera 17 let– „Otec 2“ není vlastním otcem dětí s postižením, je vlastním otcem pouze 17leté zdravé dcery

**Rodiče 3 – Matka 3** – paní Michaela, 38 let, administrativní pracovnice na částečný úvazek, dále pracuje v poradenském a aktivizačním centru Pecka, které založila, aby rodiny jako je ta její, měly kam chodit a mohly sdílet své problémy. Do jisté míry bylo založeno i proto, aby nemusely procházet tím, čím museli projít oni. Paní Michaela aktuálně ještě studuje sociální práci se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii. **Otec 3** – pan Petr, 41 let, programátor, kvůli dětem pracuje z domu, jinak by nemohla pracovat paní Michaela. Mají tři děti – 15letá dvojčata, chlapci, Petr a František s mentálním postižením a mladší syn Daniel 13 let.

**Rodiče 4 – Matka 4** – paní Zdenka, 39 let, momentálně je na rodičovské dovolené, předtím pracovala v ekonomickém sektoru, nyní studuje dálkově sociální práci a pedagogiku na VOŠ, dále ještě pracuje v neziskovém sektoru. **Otec 4** – pan Jaroslav, 41 let, OSVČ. Mají tři děti. Dcera Lucie 17 let – s postižením, synové 15 a 2 roky.

**Rodiče 5 – Matka 5** – paní Ivana, 60 let. Zde jsme získali odpovědi jen od matky. Další členové se nemohli z časových důvodů rozhovorů zúčastnit.

V oblasti zdravých sourozenců jsou dotazováni celkem 3 respondenti, které označujeme jako „**Sourozenec**“ a příslušné číslo.

**Sourozenec 1** – žena, 25 let, studentka VŠ.

**Sourozenec 2** – žena, 17 let, studentka SŠ

**Sourozenec 3** – muž 13 let, student

**Sourozenec 4** – muž 15 let, student

## **6 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ**

Tato kapitola bude pojednávat o výsledcích empirické části diplomové práce. V následujících podkapitolách si představíme vyhodnocení rozhovorů polostrukturovaného charakteru.

Našimi respondenty jsou matky a otcové dětí s mentálním postižením, ale i zdraví sourozenci sourozenců s mentální postižením.

Rozhovory byly po předchozím seznámení se všemi informacemi a aspekty a následném písemném souhlasu všech respondentů nahrávány na mobilní telefon a výsledky využity do diplomové práce. Následně jsme jednotlivé rozhovory přepisovali do záznamových archů, z čehož jsme poté na jednotlivé otázky vybrali nejzajímavější odpovědi nebo části odpovědí, které jsme použili ke zpracování interpretace výsledků pro účel práce. Vyhodnocení odpovědí na jednotlivé otázky jsme vzhledem k tématu a povaze práce zvolili jako pro nás vhodnější způsob zpracování nežli zpracování pomocí procesu kódování.

V další podkapitole bude podrobně popsáno zúčastněné pozorování rodiny, kde se nachází dítě s mentálním postižením a budou popsány dny a každodenní činnosti, které jsme během možného pozorování zjistili. Vzhledem k tomu, že nám rodina, kterou jsme pozorovali poskytla možnost nahlédnout do zdravotní dokumentace, je v diplomové práci zpracována také krátká případová studie.

### **6.1. Rozhovory s rodinami**

Připravené otázky, které jsou obsahem polostrukturovaného rozhovoru budeme realizovat s vybranými rodinami, kde jsou v našem zájmu především oba rodiče, tedy matka a otec a zdraví sourozenci.

Otázky pro rodiče jsou stejně položeny, ale odpovědi budeme zaznamenávat u každého zvlášť, jelikož interpretovat budeme jak matky, tak otce. Zdraví sourozenci jsou neopomenutelnou součástí pro splnění účelu povahy této diplomové práce. V následujících podkapitolách je vše detailněji uvedeno.

#### **6.1.1. Rozhovory s rodiči**

Otázky pro rodiče se skládají z totožných otázek. Odpovídat budou matky a otcové zvlášť. Stanovené otázky jsou nezbytné pro zjištění stanoveného cíle diplomové práce.

Konstrukce rozhovorů s rodiči tvoří následující otázky:

- 1) Jakým typem postižení trpí Vaše dítě? Znáte příčinu vzniku postižení?

- 2) Jak jste prožívala narození Vašeho dítěte s mentálním postižením?
- 3) Jak náročné pro Vás bylo se s vzniklou situací vyrovnat?
- 4) Kdo Vám v této nelehké situaci poskytl pomoc a podporu (resilienci)?
- 5) Jak jste zvládala péči o dítě s postižením? Byl tu někdo, kdo Vám pomohl s péčí o dítě?
- 6) Jak těžké je pro Vás vše zvládat nyní?
- 7) Dokážete říct, jaká situace nebo událost v životě s dítětem s postižením pro Vás představuje nejtěžší zážitek?
- 8) Jak vnímáte sourozenecký vztah dítěte zdravého s dítětem s mentálním postižením? Jaký postoj má Vaše zdravé dítě k sourozenci s mentálním postižením?
- 9) Ovlivnilo dítě s mentálním postižením nějak Váš život nebo Vaši rodinu?
- 10) Zamýšlíte se již nad otázkami, které se týkají budoucnosti?

### **Otázka č. 1: Jakým typem postižení trpí Vaše dítě? Znáte příčinu vzniku postižení?**

---

**Matka 1:** Má dceru a syna, kterým je 38 let, jsou z dvojčat. Oba trpí sluchovým a mentálním postižením. Dcera je s těžkým mentálním postižením a syn má středně těžkou mentální retardaci. Příčina vzniku postižení je získaná. „*V prvním trimestru těhotenství jsem se nakazila v nemocnici zarděnkami od dítěte, které přišlo s otcem navštívit matku, se kterou jsem sdílela pokoj. V té době byl mimo jiné zakázán vstup dětem.*“ Matka 1 uvedla, že porod byl nekomplikovaný, jenom doktoři nevěděli, že čeká dvojčata, dcera se nakonec narodila přidušená a musela být kříšena.

**Matka 2:** V tomto případě se jedná také o dvojčata, kluk, holka v roce 2023 mají 25let Paní měla předčasný porod, kde byla u dětí malá porodní váha, krvácení do mozku. „*Syn je těžce postižený, jeho stav je vážný. Dcera má diagnostikovanou středně těžkou mentální retardaci a slepotu levého oka.*“

**Matka 3:** Oba synové trpí atypickým autismem, lehkým mentálním postižením, těžkou vývojovou dysfázií, ADHD. Příčinou je vzácná genetická změna, kterou matka a její děti trpí. Opět i zde jsou synové z dvojčat.



**Matka 4:** Má dceru 17 let, trpí delecí dlouhého ramínka na 5. chromozomu. „Podle genetiky se postižení vyvinulo v prvním trimestru. Čas odpovídá pobytu v nemocnici a nevhodné medikaci v prvním trimestru těhotenství, když jsem ležela v nemocnici, kam jsem jela, protože jsem byla těhotná a měla velké křeče v břiše.“

**Matka 5:** „Syn trpí vrozenou metabolickou vadou alpha mannosidosis, jediný v republice, předem jsme nevěděli, zjistilo se to až ve 2,5 v roce 1992, oba s manželem jsme přenašeči. Nemoc je progredující ve všech směrech, postupně ztrácí sluch, mentální schopnosti a pohybové postižení se prohlubuje, je tu velmi špatná prognóza.“

Na tuto otázku odpověděly všechny respondentky. Odpovědi na první otázku, která se týká typu postižení můžeme konstatovat, že každé dítě má odlišnou diagnózu. Příčinu postižení všechny respondentky znají. V některých případech byla diagnóza stanovena až v pozdějším věku dítěte. Co však hodnotíme jako zajímavý poznatek je to, že tři matky z 5 dotazovaných mají děti s postižením, které jsou z dvojčat. Zda se poznatek dá nějakým způsobem zobecnit, upřesnit nelze, jelikož nemáme dostatečný počet výzkumného vzorku.

U Matky 1 a Matky 4 shledáváme z odpovědi pravděpodobnou příčinu postižení vzniklou již v prvním trimestru těhotenství vlivem pochybení ze strany lékařů.

**Otec 1:** „Máme dvojčata syna a dceru. Syn má zbytky sluchu se ztrátou 100 dB a je lehce, nyní už spíše středně těžce mentálně retardovaný a dcera trpí středně těžkou nedoslýchavostí a je těžce mentálně retardovaná se ztrátou vývojem řeči a bez hlasové komunikace.“ Otec 1 dále uvádí, že příčina byla onemocnění manželky zarděnkami, které dostala v nemocnici.

**Otec 2** uvádí, že dcera má středně těžkou mentální retardaci a syn je velmi těžce mentálně postižený a k tomu je postižený také tělesně.

**Otec 3:** „Mají toho více. Lehké mentální postižení, atypický autismus, ADHD.“ Příčinou zde byla genetická změna matky.

**Otec 4** odpověděl, že díky špatné medikaci lékařů je jejich dcera postižená.

Každý z otců uvedl jiný typ postižení, z čehož můžeme usoudit, že co se týká diagnóz, je fakt, že jsou velmi rozmanité. V každém případě hraje roli například i jiné přidružené postižení, jiné poruchy. Všichni respondenti se shodli, že znají příčinu postižení.

**Otázka č. 2: Jak jste prožíval/a narození Vašeho dítěte s mentálním postižením?**

**Matka 1:** Pro paní Ivu to bylo velmi těžké. Byla velmi mladá a dvě děti s postižením bylo velmi náročné zvládnout.

**Matka 2:** „*V té době mi bylo 21 let, takže jsem tak nějak nevnímala, co mě všechno čeká, nesetkala jsem se dřív s nikým, kdo by měl nějak nemocné děti.*“

**Matka 3:** „*Že mají chlapci mentální postižení se ukázalo až kolem 5 roku. Do té doby jsme slýchali, že to přejde, s dalším vývojovým stupněm. Od 3 let jsme řešili vývojovou dysfázii a výraznou hyperaktivitu. Podezření na autismus.*“

**Matka 4:** Rodina paní Zdenky se moc těšila, jelikož neměli tušení, že je jejich dcera nemocná. Ačkoliv měla typické příznaky, v nemocnici jim nikdo nic neřekl. Odcházel se zdravým dítětem.

**Matka 5** se domnívá, že svou vinu nese také to, že se syn narodil v listopadu 1989, tedy podle ní v době turbulentní, kdy poporodní vyšetření bylo odbyté. „*Ale nic by to neřešilo. Nemoc je nevléčitelná, jen bychom ji znali dříve.*“

V případě Matky 1, Matky 2 a Matky 5 z odpovědí vyplývá, že období pro ně bylo velmi náročné. V případě Matky 3 a 4 bylo prožívání spíše pozitivní, jelikož o mentálním postižením se dozvěděly v následujících letech. Matka 4 neměla vůbec tušení, že je její dcera nemocná. Na odpovědích na tuto otázku se Matky tedy neshodly. Příčinou mohou být individuální přístupy lékařů, daná diagnóza u každého dítě, která je zcela jiná apod.

Všechny respondentky byly v době narození dítěte s postižením velmi mladé, tudíž všechny se shodly na tom, že období narození prožívaly opravdu těžce, nevěděly, co je čeká. Matka 3, Matka 4 a Matka 5 se o postižení dětí dozvěděly až v následujících letech.

**Otec 1:** „*No nic takové si předtím vůbec neumíte představit. Začátky pro nás byly velmi těžké. Museli jsme za každým dítětem dojíždět do jiného města do nemocnice. Pro nás bylo hrozné, že o nějaký rok později jsme díky návštěvám lékařů zjistili i o sluchovém postižení u obou dětí.*“

**Otec 2** uvedl, že nemůže odpovědět, jelikož u narození dětí nebyl, poznal je až později.

**Otec 3:** „*Netušili jsme nic, lékaři nám vše řekli až když klukům bylo 5 let. Do té doby situaci zlehčovali a špatně diagnostikovali.*“

Odpověď **Otce 4** zněla takto: „*Při narození jsme to nevěděli, zjistilo se to později.*“

Zde se odpovědi poněkud lišily. Otec 1 uvedl, že pro ně to bylo těžké a neuměli si představit, jak to budou dále všechno zvládat. V případě Otce 2 nemáme odpověď, jelikož je nevlastním otcem dítěte a u narození ještě s rodinou přítomen nebyl. Na základě odpovědí Otce 3 a Otce 4 lze říci, že zpočátku situaci neprožívali nijak zvlášť špatně, jelikož o postižení dětí a správně určených diagnózách se dozvěděli až o pár let později.

### **Otázka č. 3: Jak náročné pro Vás bylo se s vzniklou situací vyrovnat?**

**Matka 1:** *Paní Iva uvedla, že je to pořád pro ni velice těžké, a že prožila absolutní šok při zjištění, že obě děti jsou s postižením jak mentálním, tak sluchovým. „Přemýšleli jsme, jestli tohle vůbec můžeme zvládnout. Byli jsme velmi mladí.“*

**Matka 2:** *I v tomto případě respondentka uvedla, že i za těch 25 let je pořád těžké se s tím vyrovnat.*

**Matka 3:** *„Pro mě to bylo snazší než pro manžela. Vyrůstala jsem s bratrem, který měl vývojovou dysfázii a měl své potřeby. Můj bratranec měl dětskou mozkovou obrnu a lehkou mentální retardaci, takže jsem byla tzv. zvyklá, mít podobné lidi kolem sebe. Náročné bylo spát jen 2-3 hodiny denně. Nemít přes den ani minutu pro sebe a bez pomoci.“*

**Matka 4:** *„Několikrát jsem byla u dětské doktorky (stejná co v nemocnici), kvůli kojení, kojila jsem i hodinu – řekla, že je Lucka rozmazlená. Hlavičku nám nezměřila ani jednou, a když jsem šla, že jenom leží, neudrhuje oční kontakt, nepřetáčí se, nepase koníky, tak mi oznámila, že jsem hysterická matka, co chce tabulkové dítě – nicméně ve třičtvrtě roce nás poslala na vyšetření k neuroložce – s diagnózou líného dítěte a paní neuroložka mi ode dveří říká: „Vy máte mikrocefalii jak hrom.“ – v té době jsem ani netušila, co to je.*

*Byl to šok, vztek. Když jsme zjistili, že je postižená, už jsem byla znova těhotná, v té době jsme ani nevěděli, zda je to genetické a na genetice mi řekli, ať už si další dítě nepořizují, že to bude dědičné.“*

**Pro Matku 5** to bylo náročné. *„Žádná pomoc ze strany lékařů ani sociální nebyla. Lékaři mě nutili syna nechat v nemocnici, s tím, že průběh bude dramaticky rychlý a nemůžeme to doma zvládnout, a nejlepší podle nich, by bylo mít hned další dítě.“* Dále respondentka uvedla: *„Manžel přišel o práci, tak jsme začali podnikat, zadlužili se, já si začala psát s lékaři z celého světa, hodně pomohl velvyslanec Žantovský v USA a MUDr. Moserová v Austrálii. Ta aktivita mi pomohla se přes to přenést, vyrovnat ne, ale ustát to.“*

Téměř skoro všechny respondentky se na odpovědích shodly. Pro každou z nich vyrovnat se situací je dodnes nemožné. Výjimku tvoří odpověď Matky 3, která uvádí, že pro ni to bylo

jednodušší než pro jejího manžela. V případě Matky 4 a Matky 5 je patrná nedbalost a nedostatečný přístup ohledně jednání ze strany lékařů.

**Otec 1** odpověděl, že s něčím takovým se v hloubi srdce nesmíříte nikdy. *„Přáli jsme si zdravé dítě, že nás potká něco takového jsme netušili ani v nejmenším.“*

**Otec 2:** *„U nás to bylo jiné, jelikož nejsem pravý otec dítěte a Lenku s dětmi jsem si bral, když už jsem samozřejmě o všem věděl. Přijal jsem to a jsme spolu už 20 let.“*

Pro **Otce 3** to bylo náročné. Prožíval to velmi těžce, nedokázal si zprvu přiznat, že má nemocné syny.

**Otec 4:** *„Tenkrát mi to nevadilo, nepřišlo mi to, ale čím je starší, je to horší a horší.“*

Všichni respondenti téměř konstatovali, že situace prožívali těžce, smutně. Někteří uvedli, že se s tím do dnes nevyrovnali. Vzhledem k tomu, že každý rodič si přeje zdravé dítě, přijde vždy šok, když se dozví, že jejich dítě je diagnostikováno s mentálním postižením. V případě Otce 4, který v této odpovědi na otázku tvoří výjimku, odpověděl, že dříve to pro něho nebylo zlé, jelikož mu to tak zlé právě nepřišlo, neviděl a nevnímal nic neobvyklého, jelikož, když jsou děti ještě malé, nedá se to jednoduše rozpoznat. Zatímco s věkem je postupně jiná mentální úroveň bohužel více a více znatelnější.

#### **Otázka č. 4: Kdo Vám v této nelehké situaci poskytl pomoc a podporu (resilienci)?**

**Matka 1:** Zde matka uvedla, že jim z kruhu blízkých nepomohl skoro nikdo, museli si pomoci sami. *„Pomohlo nám až setkávání s rodiči, kteří jsou na tom jako my.“*

**Matka 2:** *„Postupem času jsem získávala kamarádky a jiné rodiny, které na tom byly stejně jako já a navzájem jsme si pomáhali, dávali rady.“*

**Matka 3:** Podporu paní Michaele poskytoval manžel, děti nechtěl nikdo hlídat. *„Neměla jsem žádné vedení od lékařů nebo sociálních pracovníků. Propadla jsem systémem. Vše, co jsem se dozvěděla, jsem si zjistila sama.“*

**Matka 4:** Podporu respondentce poskytla zejména babička, manžel a také farář. Jako další uvádí tehdejší fyzioterapeutku.

Odpovědí **Matky 5** bylo, že největší podporu jí poskytla její maminka, která byla zdravotní sestrou. Uvádí, že ji vždy pomohla a nad vnučkou nikdy nelámala hůl.

Dle odpovědí všech Matek vyplývá, že ani v jednom případě jim nepomohli lékaři, ani sociální pracovníci, to znamená, že si tím respondentky musely nejprve projít sami. Pomoc byla

poskytována nejčastěji v samotné rodině nebo u blízkých příbuzných. Každá respondentka uvedla jinou odpověď. V některém případě byl největší oporou manžel, jinde babička, dále také maminka. V případě Matky 1 a Matky 2 bylo velkou podporou navštěvovat skupiny, kam dochází rodiny se stejnými nebo obdobnými problémy. Matka 3 dokonce založila ve svém místě bydliště skupinu, aby rodiny s podobnými osudy měly kde sdílet své životní trable. Některým Matkám pomohl například i farář, nebo osoby ze zahraničí.

Otec 1 odpověděl, že pro ně byla podporou rodina a blízcí přátelé.

Otec 2: „Rodina.“

Otec 3 uvedl svou manželku.

Otec 4: „Manželka.“

#### **Otázka č. 5: Jak jste zvládal/a péči o dítě s postižením? Byl tu někdo, kdo Vám pomohl s péčí o dítě?**

---

**Matka 1:** *„Péče byla velmi náročná, ale pomohl mi hodně manžel, i když byl pracovně často pryč.“*

**Matka 2** uvedla, že pro všechny z rodiny to bylo těžké, a že se všichni postupně museli seznámit s tím co bude, a že to nebude jednoduché.

**Matka 3:** *„S péčí mi pomáhal jen manžel. Bylo to velmi náročné fyzicky i psychicky. Když to šlo byli jsme neustále venku. Na návštěvy k nám nikdo nechodil, nikdo nás nezval a nikdo nechtěl hlídat. Někdy jsem byla psychicky velmi vyčerpaná, unavená. Prošla jsem si vyhořením, stejně jako později manžel.“*

**Matka 4** uvedla, že to zvládla jen díky babičce, jejím rodičům a sestře.

**Matka 5:** *„Sama jsem zdravotnice, to pomohlo hodně, a jak jsem už zmiňovala, tak pak hlavně maminka. Potom ve 4 letech velmi pomohlo umístění do školky mezi zdravé děti společně se zdravým starším bratrem, to byla výhra, hrozně moc mu to prospělo a já si toho velmi vážím, protože je to problém i dnes a v roce 1994 to bylo naprosto neobvyklé.“*

Pro všechny respondentky to představovalo obrovskou zátěž. Z větší části si tím procházely zejména ony samy. Na odpovědích se však respondentky neshodly. Ve dvou případech se respondentky shodly, že jim nejvíce pomohl manžel. Od Matky 2 otec dětí odešel v prvních

měsících. Všem se snažil pomoci někdo z rodiny. Některé zmiňují, že u přátel podporu nikdy nenašly, ba naopak.

Otec 1 uvádí, že jim velmi pomohlo spojení s rodiči, kteří prožívali obdobné trápení. Následně byla díky tomu založena organizace, kam dojížděli i přizvaní odborníci, se kterými rodiče vše mohli sdílet.

Otec 2 uvedl, že s péčí manželce pomohla blízká rodina.

Otec 3: „Nikdo. Museli jsme to zvládnout sami.“

Otec 4: „Pečovala manželka, chodil jsem do práce, pomáhala jí její rodina.“

V případě Otce 1 byla podporou organizace, do které mohli docházet za účelem sdílení stejných či podobných problémů s rodiči, které potkal podobný osud. Zbylí respondenti uvedli, že podpora proběhla ze strany blízké rodiny, a především ze strany manželky, kterou zároveň museli také podporovat. V některých případech si manželé byli tedy oporou vzájemnou.

#### **Otázka č. 6: Jak těžké je pro Vás vše zvládat nyní?**

---

**Matka 1:** „S přibývajícím věkem je pro mě samozřejmě péče více vyčerpávající, bez rodičů si děti nic nezařídí.“

**Matka 2:** Respondentka uvedla, že vše zvládá dobře, i když je to někdy velmi náročné. Říká, že se dětem snaží obětovat vše, co jen jde.

**Matka 3:** Paní Michaela uvádí, že nyní je to pro ni vše snazší. „Sestavili jsme kolem našich dětí a nás tým lékařů, které to zajímá. Máme také přístup k psychoterapii pro sebe i všechny 3 děti. Založila jsem svépomocnou skupinu a v ní mohu sdílet, své poznatky, ale i to, co aktuálně řešíme.“

**Matka 4:** „Nesmím Lucku srovnávat, což je někdy těžké. Luci je naštěstí veselé povahy, je usměvavá, říkám si, hlavně, aby jí nic nebolelo. Jinak je to náročné v tom, že třeba když jdu do práce (kam chodím 2x v týdnu do 1 hodiny) a ona v 1 přijíždí a bez oběda – vždy tu musí být někdo, kdo jí oběd nabere, ohřeje a popřípadě, když je maso, knedlík tak nakrájí, jinak doma zvládne určitou dobu sama být, ale jídlo si nepřipraví, pocit žízně nemá. Ráda poslouchá rádio, čte si a krásně, ale počítání nedá ani do 10, maluje, skládá puzzle, občas mě to hodně mrzí, ale většinou ji bereme takovou, jaká je, jedeme spolu na muzikál, to miluje, nebo neteři do tanečních, s mladším synem do loutkového divadla. Děsím se ale, až budu muset nastoupit do práce, protože Luci ve škole končí, je v 10. třídě...“

**Matka 5** odpověděla: „*No dnes je to už opravdu problém, fyzicky. Syn je o 10 cm vyšší než já a o pár kilo těžší, velmi špatně chodí, je to vlastně takový ten stav, kdy dnes to jde jít za obě ruce a zítra už třeba ne, a za pár dní zase ano. Jsem po operaci nádoru mozku, a i když jsem byla vždy velmi fyzicky zdatná, tak tohle mě trochu podrazilo nohy. Ale zvládat to musím. Dnes už se příliš nezabýváme prognózami, co jde to jde, vyzkoušeli jsme i alternativní léčbu a snažíme si vše především užít. Největší problém dnes je naprostá absence odlehčovacích služeb, to, co jde ve třiceti hladce, je v padesáti trochu problém a po šedesátce už to je vysloveně na sílu.*“

Zde můžeme konstatovat zcela odlišné odpovědi. V případě Matky a Matky 5 je v současné době problém fyzická kondice, kdy oběma respondentkám je již 60 let a neustálá péče pro ně představuje větší problém, jelikož někdy nemají dostatek síly. I přes tyto komplikace to však zvládat musí, jak obě matky uvedly. Matka 3 situaci zvládá daleko lépe než dříve. Založila dokonce svépomocnou skupinu. Pro některé je to těžké po psychické stránce z hlediska srovnávání se zdravými sourozenci.

Otec 1 odpověděl, že je to pro ně náročné v současné době stále. „*Všude s dětmi musíme jezdit, vše za ně vyřizovat, lékaři, úřady. Péči o dceru má na starost především manželka. Co se týká syna, tak mě osobně velmi tíží jeho nezáměr, nechce s ničím tátovi pomoci.*“

Otec 2 uvedl, že je to asi horší, jelikož jejich syn má velmi špatnou prognózu a je na tom s každým rokem hůře a péče o něho vyžaduje neustálou pozornost a čas. Konstatuje, že manželka si díky tomu sotva oddechne.

Otec 3 sdělil, že pro ně je to v současné době lepší nežli dříve.

Otec 4: „*Hodně. Čím je starší, je to horší, mluví sama pro sebe, mluví s pračkou, takže v koupelně je třeba hodinu, nezvládne sama přejít silnici, s jídlem a oblékáním potřebuje pomoci, s osobní hygienou potřebuje pomoci...Vše s ní dělá manželka.*“

Kromě Otce 3, se respondenti na odpovědích shodli. Všichni téměř uvedli, že aktuálně je pro ně situace náročná možná snad i více než dřív, jelikož s přibývajícím věkem odcházejí síly, které musí rodiče být schopni vyvinout ohledně spokojenosti dítěte a důkladné nezanedbané péče. Otec 3 naopak uvedl, že pro něho je situace v současné době lehčí. Každý člověk má na stejné situace odlišné názory, odlišné přístupy, každý prožívá jiné pocity, někoho to emocionálně více zasáhne, někoho méně, z čehož vyplývá, že prožívání je zcela individuální člověk od člověka, a že doposud neexistuje návod, jak náročné situace má člověk rychle a bez

trápení zvládnout a jak se k nim postavit. Zde záleží na mnoha proměnných, jako jsou charakteristiky daného jedince, jeho temperament, dále záleží na domácích podmínkách apod.

**Otázka č. 7: Dokážete říct, jaká situace nebo událost v životě s dítětem s postižením pro Vás představuje nejtěžší zážitek?**

---

**Matka 1 uvedla**, že když po narození od sebe děti oddělili a každé z nich bylo v jiné nemocnici v jiných městech. Dojíždění bylo nepředstavitelně komplikované.

**Matka 2:** *„Rozdělit čas mezi zdravé sourozence a nemocné, protože to zdravé je o všechno ošizené, žádné výlety, žádné společné věci s rodinou, protože to prostě nejde. A nejtěžší zážitek je ten, že víte že jedno z dvojčat brzo zemře a nic s tím nejde udělat.“*

**Matka 3:** *„Nejtěžší zážitek je opravdu těžké popsat. Zažila jsme ponižování ze strany ostatních. Zažila jsem vlastní stud za to, jak se děti chovají a že na nás každý kouká. Byla jsem u každého úrazu dětí a vysvětlovala, že se chovají, jak se chovají pro své diagnózy, ne proto, že by byli nevychovaní. 15 let přemlouvám lékaře, aby si je vzali do péče, 15 let žebrám o každé vyšetření. 10 let bojuji s úřady o každý příspěvek na péči a ZTP.“*

**Matka 4:** Respondentka uvedla, že těch zážitků je několik. Uvádí dobu, kdy jim umřela babička. Luci se v tu dobu začala pomočovat a utíkat z domu. Pak to bylo těžké v období dětství s mladším bratrem. Byl v ledasčem napřed. Pak respondentka uvedla, období, kdy si Lucka uvědomila, že je jiná.

**Matka 5:** *„Asi ta prvotní diagnóza, kdy vy tam sedíte, po tom týdenním kolečku všech možných vyšetření a doktor na vás vysype: „Tak maminko, máte metabolickou vadu, progresivní, neléčitelnou, postupně bude ztrácet mentální schopnosti, sluch a fyzické schopnosti, zemře do sedmi let“. A vy tam sedíte a díváte se na tu turbomyš, co tam lítá na odrážedle a pořád mele pusou a máte vstřebat, že během pár let bude naprosto hluchý, ležák s žaludeční sondou.“*

U této otázky se odpovědi samozřejmě lišily, jelikož každý příběh je jedinečný a každá rodina si zažila rozdílné trable. Pro každou respondentku představoval nejtěžší zážitek zcela jiný zážitek. Odpovědi jsou tedy v tomto případě hodně rozmanité.

**Otec 1:** *„Asi situace, kdy synovi bylo 13 let a utíkal nám z domova. Musel jsem ho několikrát chodit hledat a jednou jsem ho našel v přítomnosti neznámého muže, podotýkám ve velkém městě. Měl jsem hrozný strach. Pak asi, když syn přijel domů zmlácený, okradený.“*



**Otec 2:** „Když jsem začal s manželkou a jejími dětmi žít. Se vším se sžít bylo těžké, ale děti miluji, beru je jako vlastní. Nikdy nepochopím, jak je v tom vlastní táta mohl nechat a jen tak odejít.“

**Otec 3** uvedl, že nejhorší zážitky má v době, kdy byli chlupci malí a vše se začali řešit s lékaři. „Zpočátku na nás nahlíželi jako na neschopné rodiče, kteří neumí ani vychovat své děti.“

**Otec 4:** „Když vidím ostatní děti v jejím věku a ona je na úrovni...úplně někde jinde.“

Každého dotazovaného respondenta v životě potkal i ne jeden těžký zážitek. Respondenti odpověděli všichni a každý z nich má zcela odlišný těžký zážitek, který uchovává ve své paměti. Zážitky se nedají porovnat nedají se měřit a neměli bychom je soudit. To, co je pro jednoho zcela nepřijatelné, se druhý potýká každý den. Zde nejsou žádné hranice. Pro každého otce to je bývá také velmi emočně náročné, ale došli jsme k domnění, že to hůře snášejí a prožívají matky.

#### **Otázka č. 8: Jak vnímáte sourozenecký vztah dítěte zdravého s dítětem s mentálním postižením? Jaký postoj má Vaše zdravé dítě k sourozenci s mentálním postižením?**

---

**Matka 1:** Respondentka uvedla, že vztah mají děti mezi sebou velmi dobrý.

**Matka 2:** Paní Lenka uvedla, že jejich zdravá dcera je o 11 let mladší, ale vztah mají moc hezký, dcera je má ráda.

**Matka 3:** V rodině paní Michaely nebyla situace vždy úplně jednoduchá. „V jednu dobu jsme museli rozdělit dětské pokoje, kdy dvojčata jsou samy a mladší syn je od nich oddělen. Tím se situace dost uklidnila. Dost často se za ně stydí. Odmítá s nimi jíst u jednoho stolu, pokud to není nezbytně nutné.“

**Matka 4** odpověděla, že se starším synem měli hezký vztah, když byli děti, pak věkem si syn začal uvědomovat, že je sestra jiná. Poté si to uvědomovala i sama dcera. Uvádí však, že syn ji má rád a ona jeho také. Krásný vztah má Lucka s mladším synem: „Lucka ho má ráda, a když je toho na ní moc, jde do pokoje a pustí si rádio. Chodí s námi na cvičení pro malé děti, ona je na tom mentálně hodně podobně, takže je spokojená, a děti si zvykly. Malej ví, že ho Lucka neunes, že mu nepřipraví pití apod. a nechce to po ní.“

**Matka 5** uvedla, že těžké to muselo být pro staršího zdravého syna, jelikož se pozornost věnovala mladšímu s postižením. Situaci ale chápal a díky tomu, že spolu chodili do školky, bylo vše jednodušší. „Starší nemusel nic vysvětlovat, všichni to viděli a myslím, že i celkem

*cháпали. Chodili spolu i na kroužky do Domu dětí a mládeže, jezdili na letní tábory. Myslím, že starší ho má rád, je schopen ho pohlídat, vzít ho autem na výlet.“*

Téměř skoro všechny respondentky kromě Matky 3 se na odpovědích shodly. Lze konstatovat, že ve všech případech mají v rodinách děti zdravé a děti s postižením velmi vřelý vztah. Sourozenci s postižením se zdraví sourozenci snaží ve všem pomáhat. Problém uvedla Matka 3, kdy odpověděla, že situace u nich nebyla vždy pozitivní. Syn se za sourozence s postižením mnohdy stydí.

V případě Otce 1 je odpověď pozitivní. Uvádí, že vztah mají mezi sebou dobrý, zdravá dcera pomůže kdykoliv je potřeba. Dále podotýká, že právě syn na ni velmi dá, rozumí si, někdy se hádají, ale vždy je to pak dobré.

I Otce 2 byla odpověď kladná a uvedl, že mezi sebou mají dobrý vztah a pomáhají si.

Otec 3: *„Ted' už ano, ale byly doby, kdy jsme si nevěděli rady, jak jejich vztahy zlepšit. Zdravý syn se za ně hodně styděl, nyní už to snad je lepší, je to hodně o komunikaci a důvěře.“*

Otec 4 neshledává vyloženě žádné problémy. Dle něho mají vztah normální.

V současné době lze konstatovat, že u všech respondentů otců mají jejich děti mezi sebou kladný a vřelý vztah, kde funguje pomoc ze strany zdravých sourozenců vůči sourozencům s postižením. Ke zlepšení vztahů je téměř nutné podniknout nějaké kroky, jelikož ne vždy to u všech rodin bylo jednoduché, a ne vždy spolu děti bez problémů vychází. Každá rodina je jiná.

#### **Otázka č. 9: Ovlivnilo dítě s mentálním postižením nějak Váš život nebo Vaši rodinu?**

---

**Matka 1:** *„Samozřejmě, že ano. Nemůžeme žít volně a bez závazků, jak to někteří manželé v našem věku mají. Neustále musíme brát na zřetel, že se o děti musí někdo postarat. Naštěstí mě dokáže v péči zastoupit dcera, ale ta má právo také na svůj život a nebude v domě s námi asi napořád, ale určitě to ovlivnilo nás všechny.“*

**V případě Matky 2** respondentka uvedla, že jejich rodinu určitě ano. *„Nefungujete jako normální rodiny.“* Matka 2 uvedla také skutečnost, že psychicky hůře to nese zdravá dcera, která při střetu s nemocnými dětmi pláče. *„Nedokáže o tom ještě s nikým mluvit, spíše nechce a odmítá to. Snad až bude starší, více souvislostí pochopí a začne to vnímat pozitivněji.“*

**Matka 3:** Paní Michaela uvedla, že to změnilo její přístup k dětem. Domnívá se, že pokud člověk nepropadne negativnímu postoji, tak se dá vést relativně normální život. *„Bereme je na*

*festivaly, koncerty, veletrhy. Necháváme je zkoušet vše, co zkusit chtějí. Vlastně neděláme rozdíl mezi nimi a jejich vrstevníky. Tím se toho hodně naučili a učí se stále.“*

**Matka 4** uvedla: *„Hodně. Více si vážíme toho, že je člověk zdravý a neřeším spoustu věcí, což někdo nechápe, ale pro mě jsou jisté věci od té doby prostě nedůležité.“*

Odpověď **Matky 5** byla následující: *„Náš syn zcela zásadně změnil náš život, bez něho bychom nepodnikali, nejezdili bychom za lékaři po celé Evropě, i v Austrálii jsme byli, pomáhali jsme založit Sdružení rodičů dětí s MPS a stále se tam angažují. Kvůli synovi jsem vystudovala vysokou školu, učila se jazyky, poznala spoustu lidí.“*

Všechny respondentky se shodly, že dítě s postižením ovlivnilo život rodiny.

Otec 1: *„Jistě. Nás všechny. V poslední době se však zamýšlím nad tím, jaké je to pro naši zdravou dceru. Díky tomu sice získala poněkud jiný pohled na svět a je to dobře, ale i my zažíváme doma situace, které nás vykolejí.“* Otec 1 ještě dodává, že samotný vliv má už jen pouze to, že děti nejsou a nebudou nikdy zdraví: *„Nemohou zažívat to, co zdraví lidé. Nikdy neprožijí svou svatbu, nikdy od nich neuvidíme vyrůstat vnoučata... Musíte na to ale pohlížet s nadhledem a snažit se hledat jen pozitiva, jinak věřte, že by vás to klidně mohlo dohnat k šílenství.“*

Otec 2 odpověděl, že je odpověď na otázku je více než jasná. *„Ovlivňuje nás to nonstop, jelikož syn velmi trpí, často jsme v nemocnici, podstoupil mnoho operací, dává nám to někdy opravdu psychicky zabrat.“*

Otec 3 odpověděl, že ano.

Otec 4: *„Rozhodně.“*

Na odpovědích se v tomto případě shodli všichni dotazovaní. Všichni otcové uvedli, že dítě s postižením zcela určitě ovlivnilo život celé rodiny. Uvádějí, že nefungují jako normální rodiny.

#### **Otázka č. 10: Zamýšlíte se již nad otázkami, které se týkají budoucnosti?**

---

**Matka 1** uvedla, že samozřejmě ano. Dumají nad otázkami, aby jednou děti nezůstaly na krku mladší zdravé dceři, zároveň by doma nechtěli, aby skončili v ústavní péči.

**Matka 2:** „Čím jsou starší a já jako máma taky určitě ano, jednou bych nechtěla, aby mladší sourozenec je měl na krku (rozhodne si ale jednou sama), chci, aby si žila svůj klidný rodinný život, takže určitě hledám nějakou alternativu, aby byla dobrá pro obě strany.“

**Matka 3:** „Mým cílem je od začátku, aby nezůstali na krku mladšímu bratrovi. Chci, aby byli co nejvíce samostatní. Nyní je jim skoro 16 let. Zvládají si uvařit jednoduchá jídla, něco si upéct, vyprat, poskládat prádlo, umýt nádobí, uklidit si věci, vysát a vyčistit podlahy. Naučili jsme je používat mobilní bankovníctví, platit platební kartou, převádět peníze a používat spořicí účet. Máme motivační program na kapesné, aby se naučili, pracovat a dodělat úkoly. Umí používat samoobslužné pokladny i se slevovými kupony ve všech obchodech. Dokáží si objednat jídlo. Objednají si i po internetu. Mají své počítače a hrají hry jako ostatní vrstevníci. Vím, že jsme je naučili dost a že budou schopni bydlet samostatně. Vše je takto učíme, abychom věděli, zda v 18 letech zvažovat částečné omezení svéprávnosti kvůli úvěrům apod.“

**Matka 4** se nad situací zamýšlí hodně. Neví si rady, jak vše do budoucna dokáže skloubit z prací, kdo se o Lucku postará, kdo ji dá najíst apod. Matka 4 přemýšlí nad blízkou budoucností.

**Matka 5:** „Jistě, celá ta léta, ale problém je naprostá absence vhodných sociálních služeb. A situace se nelepší. Ta nejistota, co bude, až nebudu zvládat, je dost hrozná. A řešení není, pomoc státu je v nedohlednu.“

I v tomto případě lze uvést, že všechny matky se nad budoucností zamýšlejí. Ve většině případů se zabírají myšlenkami, aby dítě s postižením nezůstal v péči zdravého sourozence. Z odpovědí však také vyplývá, že v České republice je absence vhodných služeb, které by rodičům usnadnily volbu, před kterou v budoucnu jednou budou stát.

Otec 1 uvedl, že v posledních letech a s přibývajícím roky nepřemýšlí nad ničím jiným, než jak to jednou do budoucna bude.

Otec 2 se s odpovědí Otce jedna shoduje, jelikož nechce, aby jednou péče skončila na mladší dceři, která se s tím doposud vyrovnává velmi špatně.

Otec 3: „Přemýšlíme, ale snažíme se řešit spíše přítomné okamžiky.“

Otec 4 uvedl, že ne.

Tři respondenti se shodli na tom, že o budoucnosti přemýšlí, že mají obavy, že neví, jak to celé jednou budou řešit. Výjimku tvoří Otec 4, který odpověděl, že nad budoucností vůbec

nepřemýšlí a nezatěžuje se tím, jelikož budoucnost se nedá naplánovat. Domníváme se, že otázka budoucnosti je pro rodiče momentálně jedna z nejhorších bolestí, kterou mají stále před sebou.

## SHRNUTÍ – MATKY

Ze získaných dat si nyní vymežíme poznatky z rozhovorů, které probíhaly formou osobních schůzek a telefonických hovorů. Šetření se zúčastnilo celkem 5 matek. Životní příběhy, které jsme měli možnost alespoň z části poznat, jsou opravdu jedinečné. Naše první stanovená výzkumná otázka zněla, jak se rodiče vyrovnávali se skutečností, že se jim narodilo dítě s mentálním postižením. Odpovědi byly velmi pestré a specifické v oblasti typů vad a druhu postižení a dalších přidružených onemocnění, které se u našich respondentů vyskytovalo téměř ve všech případech. Troufáme si říci, že takové zjištění je náročné snad opravdu pro každou matku. Některé naše respondentky však postižení dětí zjistily o pár let později, to znamená, že při narození ještě netušily, jak moc vážná situace je. Z odpovědí nám také vyplynulo, že ve více případech byla příčinou postižení bohužel nedbalost lékařů a nemocničního personálu, která spočívá v nedodržování tehdejšího zákazu návštěv dětí, kdy právě jedna taková návštěva způsobila naší respondentce to, že se od dítěte nakazila zarděnkami v prvním trimestru těhotenství, který je nejvíce ohrožující pro plod. Další chybou ze strany lékařů, která se naší respondentky dotýká, je nevhodně zvolená medikace v nemocnici, podaná v prvním trimestru těhotenství. Příčinou vzniku postižení je u jedné z našich respondentek také vzácná genetická změna, kterou trpí. Vzácný příběh se nás potkal s naší poslední respondentkou, u níž byla příčinou postižení vrozená metabolická vada *alpha mannosidosis*, kterou její syn má jako jediný v republice.

Těžké vyrovnávání u našich respondentek způsobilo v některých případech to, že byly velmi mladé, a tedy neměly tušení, jak vše zvládnou, kde získají veškeré informace týkající se péče, výchovy, duševní hygieny, pomoci. Situaci u třech našich případů, ztěžovalo matkám také to, že se jednalo o dvojčata, což je pro nás velmi zajímavým poznatkem, nad kterým jsme se zamýšleli, ale z výsledku nemůžeme početný výskyt dvojčat s postižením uvést jako tvrzení, které bychom mohli potvrdit nebo vyvrátit. Poznatek nelze tedy nijak zobecnit na celou populaci vzhledem k nízkému počtu respondentů našeho výzkumného vzorku. Uvedené poznatky uvádíme v rámci povahy a účelu této práce.

Obecně můžeme shrnout, že se odpovědi matek na tuto výzkumnou otázku shodovaly, jelikož pro všechny to představovalo náročnou životní situaci, se kterou se budou muset nějakým způsobem poprat, a to představuje velmi složitou životní zkoušku.

Běžné situace, které jsou pro rodinu se zdravým dítětem zcela normální, se s dítětem s postižením stávají náročnými. Přizpůsobení se takovému dítěti představuje vysokou míru intenzivní péče a neustálou pozornost matek, která je velmi vyčerpávající jak po psychické stránce, a také s přibývajícím věkem po stránce fyzické. Z uvedených odpovědí lze konstatovat, že i přesto, že je to opravdu náročné, tak veškeré situace se snaží matky zvládat. Pro většinu našich respondentek je situace v současnosti lepší než dříve, jelikož posilují svou resilienci například studiem vyšších a vysokých škol v oboru sociální práce a pedagogiky, s čím jsme se setkali u tří z pěti matek a velmi takové kroky oceňujeme. Podporu získávají v rámci svých blízkých rodin nebo rodinných skupin, kde mohou rodiče sdílet své příběhy, poskytovat rady, předávat zkušenosti, což je pro rodiče velmi přínosné a posilující. Tímto jsme odpověděli na druhou stanovenou výzkumnou otázku.

Poslední oblastí, která nás zajímala, je otázka budoucnosti a zda se nad ní rodiče zamýšlejí. V případě matek byly ve všech případech shodné odpovědi. Všechny matky se nad budoucností zamýšlejí a přemýšlí, jak budou situaci řešit, jelikož nechtějí, aby péče jednou zůstala na zdravém dítěti. To bylo nejčastější myšlenkou ohledně budoucnosti. V této spojitosti také matky vyslovily kritickou situaci poskytovaných sociálních služeb a zcela úplné absence odlehčovacích služeb. Otázky budoucnosti jsou pro matky téměř nejisté a jsou velmi citlivým tématem.

V oblasti prožívání náročných situací můžeme shledávat propojení části praktické a teoretické části s odbornou literaturou (viz Valenta)

## **SHRNUTÍ – OTCOVÉ**

Ze získaných odpovědí můžeme i v případě otců konstatovat, že situace nebyla jednoduchá ani pro ně a proces vyrovnávání pro ně znamenal velkou psychickou zátěž. Avšak ve většině případů otcové byli zároveň podporou svým manželkám, které to prožívaly s vyšší intenzitou.

Chtěli bychom ještě podotknout, že odpovědi získané od otců nejsou tolik kvalitní a rozvinuté jako při rozhovorech s matkami. Domníváme se, že možnou příčinou je to, že otcům se o tom hůře hovoří, jelikož se jedná o citlivé a osobní otázky. Každopádně i z těchto poskytnutých odpovědí uvedeme ucelené shrnutí. Podobně jako u matek lze říci, že to pro otce bylo zpočátku

také velmi těžké, než se s tím časem dokázali lépe vypořádat. V některých případech z odpovědí vyplynulo, že zprvu o postižení dítěte neměli ani tušení, tak jak jsme se dozvěděli i z odpovědí matek. Přesto se s tím všichni dotazovaní vyrovnat víceméně dokázali, i když v hloubi duše se s tím jako rodiče nikdy zcela nesmířili což z některých odpovědí vyplynulo. Tímto jsme odpověděli na stanovenou výzkumnou otázku.

V případě zvládnání a řešení náročných situací se otcové shodli, že je v rámci možností zvládají, i přesto, že to mnohdy není vůbec lehké. V jednom případě se například rodiče potýkali s neshodami mezi zdravým sourozencem se sourozencem s postižením, což představovalo vskutku vážný problém. I otcové uvádějí, že v současné době už vše zvládají s větším nadhledem než zpočátku.

Co se týká úvah o budoucnosti, jeden ze čtyř otců uvedl, že se nad budoucností vůbec nezamýšlí a nezaobírá se jí. Tři otcové se však nad budoucností zamýšlí a dělá jim starosti. V tomto se shodují s tvrzením, jaké uvedly i matky, a to zejména to, aby jednou vše nezůstalo na bedrech zdravému sourozenci a nebyla mu odepřena možnost žít svůj vlastní život.

### **6.1.2. Rozhovory se zdravými sourozenci**

Pro získání stěžejních informací, které se budou zároveň týkat i stanoveného cíle diplomové práce, jsou rozhovory se zdravými sourozenci taktéž klíčové.

Konstrukce rozhovorů se zdravými sourozenci tvoří následující otázky:

- 1) Jaké pro Vás bylo narození Vašeho sourozence (pokud je mladší)? Pokud je starší, vybavíte si, kdy jste začali vnímat fakt, že Váš sourozenec je postižený? Dokážete popsat jaké to pro Vás bylo?
- 2) Jak jste se dokázali s postižením Vašeho sourozence vyrovnat? Byl tu někdo, kdo Vám poskytl pomoc a podporu?
- 3) Vzpomínáte si na reakce kamarádů/okolí na Vašeho sourozence?
- 4) Podíli se nějakým způsobem na péči o Vašeho sourozence? Případně jak péči zvládáte?
- 5) Jaká byla nejtěžší situace, kterou jste s Vaším sourozencem zažil?
- 6) Jak byste popsali vztah se sourozencem tehdy, kdy to pro Vás bylo nové a neznámé, a jak vztah se sourozencem vnímáte v současnosti? Došlo v průběhu let k nějaké změně?
- 7) Ovlivnil sourozenec s postižením nějak Váš život? Případně ovlivnil nějakým způsobem Vaše rodinné soužití?

**Otázka č. 1: Jaké pro Vás bylo narození Vašeho sourozence (pokud je mladší)? Pokud je starší, vybavíte si, kdy jste začali vnímat fakt, že Váš sourozenec je postižený? Dokážete popsat jaké to pro Vás bylo?**

---

**Sourozenec 1:** „Oba moji sourozenci jsou starší o více jak 10 let. Všimát jsem si toho začala až asi v pozdějším věku. Brácha mi přišel vždycky spíš normální, šlo to s ním. U sestry, která vydává „zvuky“ jsem to začala vnímat asi okolo 4-5 roku, kdy jsem si s ní hrála... Nevím, jak jsem byla mladší, vše mi přišlo normální, nějak jsem to brala automaticky, přirozeně. Kdy jsem to ale skutečně začala prožívat, bylo v období puberty.“

**Sourozenec 2:** Na tuto otázku respondentka nevěděla, co odpovědět, jelikož je o 11 let mladší.

**Sourozenec 3** uvedl, že sourozence nevnímá jako postižené.

**Sourozenec 4:** „Je starší a vnímat jsem to začal průběhem let od doby, co jsem začal chodit do školy a vrstevníci se se mnou vyvíjeli dál, ale moje sestra ne.“

Dotazování postižení u svých sourozenců postupně zaznamenávali s přibývajícím věkem a abstraktním vnímáním světa a dozrání k pochopení celé věci. Sourozenec 3 uvedl, že je nevnímá jako postižené. Opět je zde vliv mnoha proměnných, na kterých se odpovědi mohou odrážet. Každý respondent odpověděl jinak, tudíž nelze vyvodit žádné jednotné tvrzení.

**Otázka č. 2: Jak jste se dokázali s postižením Vašeho sourozence vyrovnat? Byl tu někdo, kdo Vám poskytl pomoc a podporu?**

---

**Sourozenec 1:** „Mám pocit, že se s tím vlastně vyrovnávám dodnes. Ještě jsem se nedokázala úplně smířit s tím, že moji rodiče museli prožít něco tak bolestného, a tak náročného. U sebe se zaměřuji také na otázky budoucnosti, jelikož jsem jediná, kdo se o ně může postarat, až to rodičům okolnosti nedovolí. S tímhle mi nepomohl asi nikdo. Porozumění jsem si k tomu našla asi až se studiem na vysoké škole.“

**Sourozenec 2:** Anežka uvedla, že se s tím vyrovnávala a vyrovnává těžce.

**Sourozenec 3:** „S tím se nejde vyrovnat. Prostě to tak je. Mohl jsme to sdílet s kamarádem který má stejně postiženého bratra. Chodil jsem na terapie, kde jsem to mohl probrat.“

**Sourozenec 4** uvedl, že se sestrou žil od narození, tudíž byl zvyklý.

Sourozenec 1,2 a 3 se s tím vyrovnávali hůře. Podporu jim v těchto situacích poskytli blízcí kamarádi, kteří například i dokonce zažívají stejné rodinné soužití, tudíž se vzájemně obohacují



o nové poznatky, a o vědomí, že na to nejsou nikdy sami. Sourozenec 4 situaci vnímal klasickým způsobem, kdy žil se sestrou s postižením od narození, byl tedy zvyklý i na nejrůznější situace, které se mohly vymykat běžným každodenním situacím oproti rodinám pouze se zdravými dětmi. Zde je nesmírně podstatná míra odolnosti daných rodin a v této souvislosti i vhodně zvolené přístupy, jak náročné situace řešit a zvládnout.

### **Otázka č. 3: Vzpomínáte si na reakce kamarádů/okolí na Vašeho sourozence?**

---

**Sourozenec 1:** „*No jejej.. Ano. Na základní škole, 2. nebo 3. třída. Někteří se mi posmívali. Nesla jsem to špatně. Dnes, zdali slyším nějakou negativní odezvu, vždy nějakým způsobem reaguji. Nic takového jako smát se za to ostatním by nemělo být přípustné...*“

**Sourozenec 2:** „*Každý se mi za ně posmíval.*“

**Sourozenec 3:** Respondent uvedl, že jeho kamarádi je přijali, jací jsou.

I v případě **Sourozence 4** se nikdo z kamarádů ničemu a nikomu neposmíval.

U otázky číslo 3 shledáváme rozdílné odpovědi. Ve dvou případech, konkrétně u Sourozence 1 a Sourozence 2 probíhala jakási šikana ze stran svých vrstevníků, kamarádů, kdy se sourozcům s postižením posmívali a uráželi je. Vliv vrstevníků je velmi důležitý pro každého jedince, ale bohužel ne vždy narazíme na dobré přátele, což může velmi nežádoucím způsobem ovlivnit psychický stav zdravého sourozence. V případě Sourozence 3 a 4 nedošlo ze strany kamarádů k žádným posměškům. Situace se tedy jeví jako různé a odpovědi se nedají zobecnit na širší populaci vzhledem k tomu, že pracujeme pouze se čtyřmi náhodně oslovenými respondenty. Výzkumný vzorek je velmi malý a výsledky výzkumu tak slouží převážně pro účely této práce.

### **Otázka č. 4: Podílíte se nějakým způsobem na péči o Vašeho sourozence? Případně jak péči zvládáte?**

---

**Sourozenec 1:** „*Ano podílím. Sdílím s celou rodinou prozatím společnou domácnost, tudíž je to vlastně i normální. O bratra se tolik starat nemusím, sestra vyžaduje intenzivnější péči. Jsem schopna zastat maminku v případech, kdy ona nemůže nebo není přítomna. Samotná péče mi nedělá žádné problémy. Horší je to občas po té psychické stránce, když nad vším začnu přemýšlet.*“

**Sourozenec 2** odpověděl, že dokáže mamince už v mnoha věcech pomoci, hlavně s bráškou, který potřebuje 24 hod péči.

**Sourozenec 3:** „Pomáhám jim s hraním počítačových her. Někdy jim vysvětluji, co jak kdo myslí. Občas nenápadně kontroluji, co dělají, když nejsou rodiče doma.“

**Sourozenec 4** se na péči nepodílí. Sestře dá občas napít, což nevnímá jako podílení se.

Tři ze čtyř dotazovaných se shodují na odpovědích v oblasti podílení se na péči o sourozence s postižením. Tři respondenti se na péči podílí celkem intenzivně. Jedná se o Sourozence 1,2 a 3. Sourozenec 4 se na péči zcela nepodílí.

#### **Otázka č. 5: Jaká byla nejtěžší situace, kterou jste s Vaším sourozcem zažil?**

---

**Sourozenec 1:** „Asi když brácha z ničeho nic omdlel a spadl ze schodů. To jsme se doma lekli všichni.“

**Sourozenec 2:** „Když pro brášku přijíždí každou chvíli rychlá záchranná pomoc nebo, když má dost často nějaké operace, a když nám doktoři říkali že umře.“

**Sourozenec 3** uvedl, že se za ně občas stydí, například v restauracích, na koupališti.

**Sourozenec 4** neuvedl žádnou situaci. Jeho odpověď byla: „Netuším.“

Ne každý sourozenec, jak jsme se v našem výzkumu dozvěděli, není schopen uvést nejtěžší doposud zažitou situaci. Domníváme se, že zde je příčinou zejména věk zdravého sourozence. Zdraví sourozenci, kteří nedovršili ještě 18 let a dospělí zdraví sourozenci budou mít pravděpodobně jiný pohled na věc. Nejtěžší zážitky u dvou respondentů pramení z osobních událostí, které se v průběhu života v rodině staly nebo dějí. U dvou sourozenců je nejhorším zážitkem událost týkající se momentálního špatného zdravotního stavu nebo vyhlídka toho, že sourozenci s postižením vzhledem k negativní prognóze již nezbývá mnoho času. Pro Sourozence 3 představují nejhorší zážitky situace, kdy se za ně ve společnosti stydí, i když si uvědomuje, že by neměl. Jeden ze sourozenců neuvedl žádnou nepříjemnou situaci.

#### **Otázka č. 6: Jak byste popsali vztah se sourozcem tehdy, kdy to pro Vás bylo nové a neznámé, a jak vztah se sourozcem vnímáte v současnosti? Došlo v průběhu let k nějaké změně?**

---

**Sourozenec 1:** „U nás je to asi pořád stejné. Vztahy máme fajn. Ted' je to jiné v tom, že už jim také pomáhám a umím se o ně postarat.“

**Sourozenec 2** se sestrou má vztah jak kdy, celkem dobrý, ale uvádí, že se někdy něco najde.

**Sourozenec 3** uvedl, že nyní spolu dokážou více mluvit.

**Sourozenec 4:** „Ke změně došlo, protože je na o dost jiné úrovni a já moc nejsem doma, ale jinak si povídáme pořád stejně.“

Z jednotlivých odpovědí na tuto otázku jsme došli k názoru, že alespoň k nepatrné změně došlo ve všech případech. Někteří sourozenci uvedli, že nyní je to jiné v tom, že se podílí na péči o sourozence a pomáhají tak rodičům si najít čas na sebe a na oddych, který si jistě zaslouží a v rámci posilování psychohygieny nezbytný. Další dotazování uvádějí, že nyní se sourozenci dokážou o všem více mluvit a nebo se snaží v rámci možností udržovat kontakt pomocí společně stráveného času, který je pro blízkost sourozenců i přes různé komplikace a překážky velmi významný, a přesto mnohdy neocenitelný.

#### **Otázka č. 8: Ovlivnil sourozenec s postižením nějak Váš život? Případně ovlivnil nějakým způsobem Vaše rodinné soužití?**

---

V případě **Sourozence 1** odpověď zněla, že určitě ano. „Ovlivňuje mě to hodně. Musím tu pro rodinu být, a hlavně chci být, ale myšlenky na budoucnost mi dělají starosti. Nevím, zda jednou budu moct žít sama za sebe a založit třeba i svou rodinu. Všechno zlé se děje pro něco dobrého a já z části jsem ráda, jelikož jsem díky tomu asi taková, jaká jsem, snažím se tu pro všechny být. Bohužel musím říct, že mě to v mnohém hodně brzdí. Mám z toho smíšené pocity...“

**Sourozenec 2** uvedl: „Vážít si každou sekundu s tím člověkem a nikomu se neposmívat ani mu ubližovat.“

**Sourozenec 3:** „To nedokážu říct. Asi nijak. Narodil jsem se později a bylo to tak.“

**Sourozenec 4:** „Ovlivňuje, já se s ní skoro nedokážu bavit, protože je na mě pomalejší, ale snažím se o občasnou komunikaci.“

Každý sourozenec na otázku odpověděl zcela jinak, tudíž odpovědi nejsou shodné. Je to opět velmi individuální a záleží na mnoha aspektech, zejména v tomto případě na věku zdravého sourozence. Je evidentní, že pokud je zdravý sourozenec již dospělý, má poněkud jiný pohled na situaci nežli sourozenec ve věku nezletilém nebo mladistvém. Tři ze čtyř sourozenců jsou jedinci, kteří ještě nedovršili 18 let, tudíž jejich momentální názor se s postupem zrání může kdykoliv změnit. Dospělí jedinci na to již dokáží uvažovat střízlivěji a racionálněji.

#### **SHRNUTÍ – ZDRAVÍ SOUROZENCI**

Ohledně zdravých sourozenců jsme si stanovili výzkumnou otázku, která se zaměřuje na vnímání soužití se sourozencem s postižením a zjištění jejich vzájemných vztahů.

Ze získaných odpovědí jsme mohli usoudit, že pro některé sourozence soužití znamená velkou psychickou zátěž. Někteří to naopak vnímají zcela normálně a snaží se přemýšlet pozitivně. Zde sehrává dle našeho názoru velkou roli věk zdravého sourozence, jelikož jinak to vnímá dospělý zdravý sourozenec a jinak sourozenec, který je ještě nezletilý a nemá ještě dostatečně vyvinuté myšlení a zrání tak, aby se nad tím nějak více do hloubky zamýšlel. V našem případě je dospělý pouze jeden ze čtyř sourozenců, který uvádí, že situace, kterých jsou součástí jsou náročné i pro ně samotné. Dva ze čtyř sourozenců se potýkali s posměšky svých spolužáků, vrstevníků, což nesnášeli po psychické stránce vůbec dobře.

Sourozenci se shodují na tom, že postupem let se mezi nimi a jejich sourozenci vztahy zlepšily například co se týká komunikace. Někteří zvládají i péči o sourozence s postižením, což je velmi obdivuhodné a představuje to alespoň občasnou úlevu pro pečující rodiče, zejména matky.

Obecně můžeme však uvést tvrzení, že vztahy mezi sebou zdraví sourozenci se sourozenci s mentálním postižením mají kladné, a mají se navzájem rádi.

Je samozřejmé, že i zdraví sourozenci musejí procházet procesem vyrovnávání, smíření a přijmutí. Je velmi individuální, jak každý jedinec dokáže situaci pojmout a naložit s ní. Zde jsme se mohli přesvědčit, že reakce sourozenců mohou být různé, což je uvedeno i v odborné literatuře (viz Šándorová).

## **6.2. Pozorování**

Dalším neopomenutelným krokem v této práci je také zúčastněné pozorování, kdy jsme měli šanci týden pobýt v rodině, kde je dítě s mentálním postižením. Vybraná rodina se skládá z pěti členů – rodiče, dvě děti s postižením a zdravé dítě. V pozorované rodině jsme zjistili, že soužití vypadá oproti jiným rodinám, kde jsou děti zdravé následovně. Je důležité si říci, že ačkoliv jsou už děti s postižením dospělé, stále musíme brát na zřetel, že je to jako starat se stále o malé děti, které mohou být na úrovni od 3 do 6 let.

V této rodině je na tom chlapec – Tomáš na tom o něco lépe než jeho sestra Monika. Tomáš trpí středně těžkou mentální retardací, v sociálním prostředí se celkem orientuje, chodí do práce, po večerech se schází s přáteli. I přestože mluví, i když mu je hůře některé věci rozumět, doma je těžké mu cokoli vysvětlit, jelikož jeho vzdor a bloky některých konverzací s rodiči je na denním pořádku. Tomáš si žije v takové své bublině, tudíž je náročné ho občas k něčemu přimět apod. Komunikace je zde velmi složitá, mnohdy neúspěšná, to pak řeší rodiče například napsáním například do SMS zprávy, aby obsah tvrzení Tomáš lépe pochopil.

Monika trpí těžkým mentálním postižením, kdy o ni matka má nepřetržitou 24hodinovou péči. Monika ani nedovede mluvit, vydává pouze jakési zvuky, skřeky. Monika potřebuje neustále nějakou podporu vedle sebe, je třeba ji pomoci se všemi běžnými věcmi – oblékání, příprava jídla a pití, koupání či sprchování, je třeba asistovat na WC apod. S Monikou se členové dorozumívají pomocí ukazování či méně náročnou znakovou řečí, kterou se Monika i Tomáš v minulosti také okrajově učili, jelikož trpí i sluchovým postižením.

Maminka je tedy v domácnosti a ohledně dětí vše spravuje, vše připravuje, vše má víceméně na starosti. Tatínek je zajišťovatelem veškeré přepravy, dopravy, jednání u lékařů, úřadech apod. Péči tedy rodiče mají nějakým způsobem rozdělenou. V mladší zdravé sestře se vzhlíží a velmi na ni dá bratr Tomáš, tzn. pokud nastane nějaký problém, který je třeba neodkladně řešit, přichází na řadu mnohdy často rozhovor probíhající pouze mezi nimi, kdy se Lucie snaží bratrovi nezbytné věci šetrně a co nejvíc rozumně a jednoduše vysvětlit. Je třeba podotknout, že vztah mezi Tomášem a Lucií je velmi úzký a velice kladný vztah, rozumí si, mají mnoho společných zálib a zájmů. Lucie se snaží bratra Tomáše podporovat, motivovat, povzbuzovat, učit ho novým věcem, pomáhá mu orientovat se lépe ve světě internetu a sociálních sítí a všude tam, kde to zrovna situace vyžaduje.

Co se týká sestry Moniky, Lucie přebírá zodpovědnost a roli matky pouze v případech, kdy rodiče, zejména pečující matka není momentálně přítomna ať už z důvodů návštěv u lékařů, úřadů apod. Lucie vždy, když může, tak rodičům vyhoví, pomůže jim. Monika je na ní také natolik zvyklá, že nemá žádné negativní reakce vůči péči své sestry Lucie. Vnímá ji dle našeho názoru a dle slov všech jednotlivých členů jako náhradu za maminku, jelikož je již za ty roky, po které rodina společně takto funguje, zvyklá.

Čeho jsme si stačili při pozorování také všimnout je to, že pokud se v rodině jedná o nějakou práci, například na zahradě, například sekání trávy, nebo hrabání listí, setkají se rodiče s velkou negací a odporem. Monika by tyto věci musíme podotknout sama určitě nezvládla, tudíž po ní se žádná taková práce nevyžaduje. V domácnosti zvládne však například vyndat nádobí z myčky nebo sundat prádlo z věšáku. Co se týká Tomáše, ten by zadání úkolu práce pochopil, ale problém je zde ten, že se mu pracovat nechce. Byli jsme přítomni u toho, že Tomáš vybuchnul, začal se vztekat, nadávat, že žádnou práci dělat nebude, že je unavený, ať jde někdo jiný.

A po rozhovoru se zdravou sestrou Lucií, je prý zřejmé a mnohdy často pravděpodobné, že u těchto mentálně narušených jedinců se s tím budeme setkávat zřejmě velice často, jelikož to

takhle „prostě“ mají. Tito jedinci neradi pracují samostatně. Lépe se cítí, když jde někdo pracovat s nimi – jako právě zdravý sourozenec. Poté se nátlaky a vzdory uklidní a situace je tak lépe uchopitelná a řešitelná.

Každopádně z pozorování jsme přesvědčeni, že vše, ale opravdu vše je pouze na tom, jak situace dané rodiny uchopí, jak se rodinnému soužití věnují, jak moc si jsou členové oporou apod. Tato rodina, kterou jsme měli možnost pozorovat je dle našeho názoru jednoznačně obdivuhodná. Funguje naprosto úžasně i přes překážky, které jsou již známé, ale vypořádá se i s překážkami, které přijdou nahodile, nečekaně. Oni sami říkají, že vše museli přijmout a nadále přijímají tak, jak jim osud a život nadělil, že život není vždycky růžový, ale že dalších milion osob se na světě potýká s nepředstavitelnými a nesrovnatelnými problémy či těžkostmi. Důležité je být optimistický.

## **SHRNUTÍ**

Informace a poznatky, které bylo možné díky pozorování získat spolu s odpovědí na stanovený cíl diplomové práce nám vyplynulo, že pozorovaná rodina procházela největší krizovou zátěží hned zpočátku, když se dítě s mentálním postižením narodilo. V průběhu pozorování jsme jistě zaznamenali nejružnější situace, které jsou ať už méně nebo více obtížné. Jednoduše nás to nutí podotknout, že každá prožitá situace s takovým dítětem a v takové rodině je sama o sobě náročná, jelikož za normálních okolností, když by se v rodině nacházeli pouze zdravé děti, by určité věci a situace rodina neřešila, nebo jim nevěnovala pozornost. I když v pozorované rodině je dítě s mentálním postižením, které je již dospělé, nic to nemění na tom, že se reálně vlastně stále staráte o malé nesamostatné dítě, které vyžaduje mnoho pozornosti, mnoho času a mnoho péče. Z pozorování jsme mohli zaznamenat, že každá normální běžná věc, činnost, ať se jedná o oblékání, stravování, hygienu, ale i volný čas, vyžaduje stálý dohled a téměř vždy pomoc druhé osoby. Díky pozorování jsme mohli být také svědky nejružnějších krizových situací, kde jsme pečlivě sledovali, jak je zvolená rodina řeší.

Domníváme se a bylo nám to zde i potvrzeno, že velmi důležitá je jakási celková soudržnost rodiny, a především nutnost komunikace a předávání si jasných informací. I v rodinách se zdravými dětmi je samozřejmě velmi nezbytná jistá komunikace, ale v tomto případě je nesmírně potřebné brát na zmíněné věci daleko větší zřetel. V této rodině shledáváme jako velkým plusem to, že péči o Moniku zvládají téměř všichni členové rodiny a v případě potřeby zvládají zastat matku, která je zároveň i opatrovnící Moniky. Nejvíce blízko k Monice má po matce zdravá dcera, která veškerou péči, jak už je výše napsáno, opravdu bez překážek zvládne.

Dokáže i velmi zajímavým způsobem naplánovat i volný čas, který většinou spočívá v činnostech, které zároveň Moniku i vzdělávají, něco nového učí nebo jen tak protrénují paměť.

Jak i sama rodina tvrdí, jejich situace není tolik zlá. Domnívají se, že existují rodiny, které se potýkají s daleko tvrdším a horším postižením u svých dětí, a že je pro ně opravdu výhodou to, že jejich dcera Monika netrpí ještě nějakým tělesným postižením, které by představovalo o mnoho více náročnější péči žádoucí u všech členů rodiny. Těžké to má tato rodina v tom, že Monika spolu s mentálním postižením trpí i postižením sluchovým, tudíž si rodina musela projít řadou příslušně orientovaných lékařů, kteří rodičům pomáhali například i s výběrem vhodného sluchadla apod.

### **6.3. Krátká případová studie**

Na základě možnosti pozorování příslušné rodiny nám do diplomové práce rodina Moniky, která trpí mentálním postižením, byla poskytnuta veškerá dokumentace, díky níž můžeme zpracovat krátkou případovou studii, která je velmi důležitou součástí celé práce. Případová studie se tedy věnuje 38leté Monice. Než se začneme zabývat konkrétními anamnézami, je důležité uvést, že stejná rodina, kterou jsme měli možnost pozorovat, je zmíněna a pozorována v bakalářské práci autorky této diplomové práce. Bakalářská práce autorky se věnovala sluchovému postižení, jelikož však v pozorované rodině se nacházejí jedinci, kteří trpí jak sluchovým, tak i mentálním postižením, bylo možné tuto rodinu znovu oslovit a získat tak ojedinělé informace a poznatky pro účel této diplomové práce zaměřené na postižení mentální.

Na začátek si uvedeme informace týkající se rodinné anamnézy. Monika se narodila spolu se svým dvojčetem bratrem Tomášem, který trpí středně těžkou mentální retardací a je též sluchově postižený. Příčina postižení vznikla v prenatálním období, kdy matka v prvním trimestru těhotenství onemocněla zarděnkami, které chytla od malé holčičky, která se svým otcem navštívila maminku, se kterou maminka Moniky sdílela pokoj v nemocnici. Jedná se tedy o vadu získanou, nikoliv vrozenou. Matce Moniky je nyní 60 let. Jako dítě se věnovala studiu na střední průmyslové škole textilní, kterou dokončila. Následně pracovala asi rok v textilním podniku. Po narození dětí již nikde v zaměstnání nepracovala, jelikož dcera Monika vyžaduje celý život 24hodinovou péči a je její opatrovnící. Otcí je v současné době 63 let. Jako mladý vystudoval střední odborné učiliště a stal se strojním zámečníkem. Během svého života byl v mnoha zaměstnání, měl možnost například pracovat 4 roky v Německu, kde v tehdejší době bylo možné vydělat několásobně více peněz než v České republice. Díky tomu poté

mohl začít s výstavbou rodinného domu na malé vesnici, kde rodina nyní bydlí již 18 let. Předtím rodina žila ve velkém městě, jelikož vzhledem k postižení obou dětí bylo nezbytné přestěhovat se tam, kde byly zřízeny speciální a pomocné školy určené právě pro děti s postižením. V současné době je otec z důvodu nemoci v invalidním důchodu. Po několika letech se rodičům narodila zdravá dcera, které je nyní 25 let a má vystudovanou vysokou školu. V současné době žijí všichni stále pohromadě v jednom domě.

Z lékařských zpráv jsme měli možnost se dozvědět, že když se Monika narodila, měřila pouze 37 centimetrů a vážila pouhých 1010 g. Musela být kříšená, jelikož až při porodu lékaři zjistili, že dítě není jedno – jak bylo předpokládáno, ale dvě a vzhledem k tomu, že Monika byla v matčině bříchu déle, byla přidušená. Následně musela být půl roku v inkubátoru a celkem 4 měsíce pobývat v nemocnici.

Rodina registrovala narušení neuropsychického vývoje zhruba v roce věku, ve třech letech zjištěna diagnóza středně těžká porucha sluchu – oboustranná středně těžká až těžká percepční nedoslýchavost a psychomotorická retardace těžkého stupně.

Motorický vývoj byl opožděn. Seděla v 8. měsíci, chodila od 18. měsíce, poté spolupráce v poradnách, rehabilitována. Tělesná čistota od 3,5 let, ale stále přetrvávalo enuresis nocturna což znamená, že stále docházelo k nechtěnému pomočování, i když Monika byla ve věku, kdy děti močový měchýř již ovládají. Dále jsme se z lékařských zpráv a posudků dočetli, že Monika měla tendenci k levorukosti. Co se týká vývoje řeči, byl výrazně opožděn (onomatopoeia – napodobení zvuků). Oproti ostatním dětem byla vždy opožděná, ani doposud nemluví. Navštěvovala školku, ale tam to nezvládala, později nastoupila do pomocné školy.

Z psychologického vyšetření, které nám bylo poskytnuto, v době, kdy jí bylo 17 let, jsme zjistili, že samotné vyšetření bylo velmi složité, jelikož Monika nereaguje na pokyny, matka jí musí neustále vést, postrkovat, překládat. Činnost se jí musí nabízet. Pokud je ponechána sama sobě, hraje si s prsty nebo žmoulá papírky. Usmívá se nebo šťastně hýká bez vnějšího podnětu. Pozitivně reagovala na zdravou mladší sestru, která jí v činnosti vedla.

Monika byla zařazena do specializovaného školství, tam spíše kvůli programu jak vzdělavatelnosti. Opíše slova, ale nechápe jejich význam, číst neumí. Počítá na prstech do 10, ale operace s těmito čísly nezvládne. Neodezírá, zkouší zde znakovou řeč, pomáhá si ukazováním. Nezná abecedu, neumí psát, ani se podepsat, neumí číst. Jediné, co zvládá je vykreslování omalováněk, stříhání, hra s legem a napodobuje mladší sestru.



Sebeobsluhu zvládá s pomocí, neumí si zapnout podprsenku, obtíže jsou při menstruaci, musí být stále hlídána a opečovávána. Dále má poruchu orientace, nikam netrefí, nerozpoznává nebezpečí. Není schopna samostatné činnosti. Není vůbec schopna pracovat, pobírá plný invalidní důchod a k tomu dostává příspěvek na péči,

Závěrem tohoto psychologického vyšetření bylo konstatováno, že Monika trpí masivní vývojovou retardací, těžkou mentální retardací, její mentální úroveň se pohybuje v pásmu mezi 3-4 rokem dítěte.

Monika je svobodná, bezdětná, co se týká sexuální stránky, nevykazuje žádné nápadné znaky, o muže zájem nejeví. Povahu má dá se říci hodnou, ale bývá i vzteklá.

Monika navštěvovala pomocnou školu, ale neovládla trivium ani bazálně. Není schopna smysluplně komunikovat se svým okolím, vyluzuje jen neartikulované zvuky. Vyžaduje celodenní dohled. Vypomůže jen při jednoduchých domácích pracích. Není schopna si zajišťovat a vyřizovat své záležitosti, je odkázána na pomoc a péči druhých. Je nezbytné, aby všechny její záležitosti řešil a obstarával eticky i rozumově vyspělý, spolehlivý opatrovník. V případě Moniky je opatrovníkem její matka.

Epilepsií netrpí, ale je zde podezření, že začíná být autistická, často hází hlavou, otírá se o všechno tělem, dříve si zasahovala do kůže. Ve společnosti osahává cizí lidi nebo je pohladí. Obecně lze dle slov rodičů konstatovat, že se její stav celkově zhoršuje. Komunikace velmi vážne, jelikož nemluví, jen z těží se s ní dá domluvit.

Pokud je jídlo připraveno, sama se nají bez problémů, ale sama si jídlo připravit nedokáže. Zvládne se částečně obléknout, ale je třeba jí oblečení připravit, zapnout ji například podprsenku, jinak se obléknout zvládne. Zcela určitě není schopna si vybrat vhodné oblečení odpovídajícímu počasí. Hygienu je nutné neustále kontrolovat, musí se jí se vším pomáhat (čištění zubů, mytí vlasů).

Nikam nemůže chodit sama, vyžaduje stálý dohled a doprovod, to znamená, že ani veškeré úřady není schopna sama vyřídit. Neovládne ani nejjednodušší nákupy, penězům vůbec nerozumí, neví, na co se používají.

Rodiče se domnívají, že by i nadále měla být zbavena způsobilosti k právním úkonům, jelikož nedokáže ničemu porozumět, není schopna samostatnosti.

Hospitalizace na psychiatrii nebyla nikdy potřeba, do psychiatrické ambulance pravidelně nedochází. Návštěva lékaře proběhla v situaci, kdy ji bylo nutné trochu uklidnit, jelikož v noci

velmi často špatně spí, neustále chodí na toaletu, křičí, opakuje svoje rituály, nervozita převládá, pokud nemá věci na „svém“ místě.

Z dokumentů jsme také vyčetli, že Monika je vždy pěkně upravená, za což může patrně velmi dobrá péče ze strany rodiny.

Monika žije v domácím prostředí. Na své matce je velmi fixovaná, veškerou péči však dokáže zastat i mladší zdravá dcera, což je velkým pozitivem.

Monika miluje jídlo a vyhledává věci, které jsou barevné, největší radost má z barevných fixů a omalovánků. Jejím koníčkem je doposud právě vybarvování omalovánků a obecně kreslení, ráda také staví puzzle. V minulosti byla schopna postavit obrázek složený z tisíce dílků, což velmi uznáváme. Monika je také celkově velmi šikovná na manipulaci s prsty, tím máme na mysli například zapínání a rozepínání řetízků, rozvazování uzlů apod. Dále velmi ráda sleduje televizi, plave v bazéně. Svůj čas také velmi často tráví na procházkách se svou matkou a rodinou, líbí se jí výlety, vydrží i nakupovat a je schopna pomoci s lehkými domácími a zahradními pracemi, ale vždy však pod dohledem a s pomocí druhé osoby.

## **SHRNUTÍ**

Z poskytnutí všech možných dokumentů jsme získali mnoho cenných informací. Pokud však máme vše nějakým způsobem shrnout, lze konstatovat, že Monika trpí vrozenou poruchou rozumových schopností, jedná se u ní o těžkou mentální retardaci. Přítomna je navíc těžká nedoslýchavost. Porucha rozumových schopností je trvalá, není pouze přechodná, léčebně ji nelze ovlivnit. Prognóza je nepříznivá, zlepšení psychického stavu očekávat nelze. Není schopna vést samostatný život, vyžaduje trvalý dohled a trvalou pomoc.

Porucha rozumových schopností podstatně snižuje rozpoznávací a ovládací schopnosti. Je schopna projevovat pouze dětská přání, je schopna jen zcela nejjednoduššího rozhodování v záležitostech běžného každodenního života. Zodpovědného rozhodování schopna není. Právním jednáním by jí hrozila závažná újma.

V průběhu let nedošlo k žádnému zlepšení, ba naopak se její stav postupem času zhoršuje. Samostatně není schopna nakládat s finančními prostředky, nemůže spravovat své jmění, nemůže pořizovat závět. Není schopna samostatně právně jednat ani v běžných záležitostech každodenního života, není schopna pečovat o svou osobu, je zcela odkázána na trvalý dohled a trvalou péči svého okolí. Nerozumí důsledkům uzavření smlouvy kupní, darovací ani smlouvy o poskytování sociálních služeb, nezvládá si obstarávat své záležitosti, pokud se týkají jednání

na úřadech, nevyhodnotí následky svého jednání. Není možné, aby rozhodovala o vlastní léčbě a o zásahu do své duševní a tělesné integrity. Nerozumí a nechápe účel a důsledky uzavření manželství (založení rodiny, řádná výchova dětí, vzájemná podpora a pomoc, společné jmění manželů, zastupování manžela, dědění po manželovi apod.) Schopnost hodnotné účasti na soudních řízeních nepřipadá v potaz, není možné ji osobně vyslechnout. Důsledky veškerého jednání není za žádných okolností schopna někdy pochopit.

Dle našeho pohledu péče o Moniku sama o sobě není jednoduchá, rodiče musí myslet úplně na vše. Veškerá činnost je odkázána na kompetentní členy rodiny, převážně na matku, která je Moniky opatrovníkem.

## 7 DISKUZE

Téma jsem si zvolila z důvodu soužití v blízkém rodinném kruhu s mentálně postiženými jedinci, tudíž jsem využívala poznatků, které jsem doposud získala.

V průběhu mého života jsem se již setkala s mnoha příběhy nejrůznějších lidí, rodin či dětí, kterých se problematika mentálního postižení týká. Je nutno vyzdvihnout fakt, že povaha účelu této diplomové práce nelze žádným způsobem zobecnit na širší měřítko obyvatel, jelikož zvolené téma již z názvu mezi řádky říká, že rozebíraná problematika je zaměřena opravdu jen na specifika náročných situací, které rodiny prožívají. V každé rodině se stala událost zcela jinak, za jiných vzniklých příčin, to znamená, že popsané příběhy jsou skutečně jedinečné a cenné. Domnívám se, že práce a její účel by mohl následně sloužit jako učební text či dokonce třeba jako inspirace pro ostatní studenty, kteří se v této problematice pohybují.

Příběhy jednotlivých rodin a jejich náročných situací mi přinesly mnoho nových a zajímavých informací, poznatků, emocí, které na mě celou dobu ať už negativně či pozitivně působily. Uvědomění, že bychom klidně mohli být ve stejné situaci jako například rodina, kterou jsme pozorovali, ve mně vyvolává vděk za to, že se nemusím potýkat s tak náročným problémem. Mnoho lidí si stále vůbec neuvědomuje, že za život, jaký žijeme, bychom měli být především a hlavně vděční.

Co považuji za nezbytné v diskuzi zmínit, je naše lidská ohleduplnost nebo snad lhostejnost? Převládající pocit, že mnoho lidí pouze situacím přihlíží, i těm, které vyžadují rychlou reakci a řešení, považuji za neadekvátní a hanebný. Za nezbytné považuji být dobrým a laskavým člověkem, který se nebude bát podat pomocnou ruku bez předchozí rozvážnosti, vždy a kdykoliv to situace budou vyžadovat. Nezapomínejme, že i malý dobrý skutek může být velkým krokem k posunu naší osobnosti.

Ano, problematika mentálního postižení si již po staletí prošla svým vývojem, který v minulosti rozhodně zcela nebyl tím pozitivním. Někdy se sama sebe ptám, kdo tady na Zemi určuje naši hodnotu? Vždyť přece není možné, aby člověk trpící mentálním postižením byl v životě nepoužitelný, postradatelný a méněcenný. I tito lidé bez ohledu na míru intenzity postižení, chtějí také žít a chtějí se ze života radovat. Věřte mi, že ta radost je na těchto jedincích velmi znatelná, ačkoliv se téměř vždy jedná o malé věci, které nazýváme maličkostmi. Na těchto lidech můžeme vidět ohromnou radost například z přichystání jejich oblíbeného jídla, nebo koupí obyčejných barevných fixů. Dívejme se kolem sebe a rozdávejme štěstí a lásku a šířme dobré lidské hodnoty. Pravděpodobně se s Vámi čtenáři shodnu na tom, že ty opravdu důležité

lidské hodnoty se postupně začínají vytrácet, tudíž dar dobrého a laskavého srdce je jedním z největších bohatství, kterého v životě můžeme jako lidé dosáhnout.

Na základě vyhodnocení odpovědí jednotlivých respondentů můžeme říct, že vypořádání se s vzniklou situací budoucího narození dítěte s mentálním postižením, bylo pro všechny rodiny velmi těžké, nepředstavitelné. Některé rodiny to semklo dohromady a vztah mezi rodiči upevnilo. Jiní to nezvládli a situace představovaly takovou míru zátěže pro některé jedince, že dospěli k rozhodnutí od rodiny odejít. To jde samozřejmě ruku v ruce s tím, že na to vše zůstal jenom jeden rodič sám, což je samo o sobě opravdu nepředstavitelné. Výsledky získané pro účel a stanovený cíl se nedají zobecnit na širokou populaci, každý s touto problematikou nakládá po svém, je to podmíněno mnoha proměnnými a mnoha okolními faktory.

Každopádně v České republice současně existuje vcelku široká škála podpory a pomoci, záleží na jednotlivých rodičích, rodinách, jakou možnost či možnosti zvolí. Existence mnoha sociálních služeb a institucí je velmi úžasným východiskem. Ať už se jedná o instituce státní či neziskové organizace, všechny přispívají velkým dílem ke zvládnutí náročných situací, kterým jsou rodiny s dítětem s mentálním postižením vystaveny.

Co však já osobně považuji za problém, je oblast edukace neboli vzdělávání osob s mentálně postiženými jedinci. Existence speciálního školství je pro mě neopomenutelným požadavkem. Již jsme už byli svědky zrušení praktických škol, které byly určeny pro žáky se speciálními potřebami a já to bohužel považuji za špatně zvolené rozhodnutí. Osobně se totiž neztotožňuji se současným fenoménem prosazující inkluzivní vzdělávání. Inkluzivní vzdělávání je snaha o takové vzdělávání, že všechny děti bez ohledu na jejich diagnózy, by měly být vzdělávány společně ve stejných třídách, aby se zabránilo hlubokým rozdílům mezi vzděláváním jednotlivých dětí. Dle mého názoru představa inkluze nemůže ani nyní ani do budoucna správně fungovat. Spojení dětí zdravých a těch vyžadujících speciální potřeby není vhodně zvolenou možností. Jaké nastanou asi situace? Buď zdravé děti budou ve vzdělávání zaostávat, jelikož se výuka bude podřizovat dětem se speciálními potřebami, které vyžadují více pozornosti a více času na pochopení látky nebo naopak se výuka podřídí žákům zdravým a žáci se speciálními potřebami se v látce budou ztrácet, nebudou ji dostatečně chápat a zvládat. Obě možnosti jsou dle mého názoru neadekvátní. Školy by měly být zřízeny pro každou specifickou kategorii skupin žáků, zvláště pro žáky, kteří jsou v souvislosti s postižením omezeni se vzdělávat způsobem jako všichni ostatní jedinci vzhledem ke svým individuálním speciálním potřebám.

Na co bych dále ještě chtěla upozornit, jsou chybějící podpůrné služby. Komentář paní Šárky v diskuzi ve skupině Sociálních pracovníků ohledně služeb vzbudil ohlas, a i já se s tímto názorem musím ztotožnit a plně ho podporovat. *„Aby se v dlouhodobém měřítku ulevilo pečujícím, je třeba komunitních služeb, ale ne pouze těch, které „pečují“ o potomka s postižením v průběhu dne, ale takové, které ho podpoří v žití dobrého života v komunitě (včetně služeb bydlení) hodného dospělého člověka, tj. takové, které nebudou zajišťovat aktivity (aby se tzv. zabavil a něco přes den dělal, obvykle vyráběl výrobky i přesto, že ho to nebaví,), ale podpoří aktivity hodné jeho dospělého věku. Takové, ve kterých vyniká a zajímá se o ně a ideálně je za svou práci zaplacen. Dále, aby se zapojil do vztahů s vrstevníky, sousedy, občany, baby i rodina nemusela být ve 100 % roli pečujících až do skonání. Řeč je tu o umožnění žít důstojným způsobem života jak pro rodiče, tak pro jejich potomky s postižením. Napadá mě též, že nejde pouze o stavení nových „obydlí“, ale o rozvoj povahy a kvality služeb v nich. Právě to má potenciál ulevit pečujícím rodičům.“*

Na závěr diskuse bych chtěla podotknout, že se nám podařilo splnit stanovený cíl práce, který spočíval v představení pěti jedinečných příběhů rodin, které procházejí náročnými životními situacemi s dětmi s mentálním postižením. Podařilo se nám také odpovědět na stanovené výzkumné otázky, které jsou součástí cíle této diplomové práce.

Především bych chtěla poděkovat všem svým respondentům, jelikož bez nich by nebylo možné stanoveného cíle dosáhnout. Děkuji za možnost pozorování příslušné rodiny a za poskytnutou dokumentaci, na základě, které jsem mohla do práce zařadit i kapitolu krátké případové studie.

Díky práci jsem získala životní informace, nové zkušenosti, poznala hodně zajímavých příběhů, setkala se s obdivuhodnými rodiči a sourozenci. Děkuji, že jsem dostala příležitost téma problematiky rodin s mentálně postiženým dítětem zpracovat a vytvořit tak práci, která může být zajímavým přínosem a poznáním specifických příběhů i pro jiné studenty nebo pro osoby věnující se problematice mentálního postižení.

## 8 ZÁVĚR

Diplomová práce s názvem Náročná životní situace rodin s dítětem s mentálním postižením a jejich zvládnání je rozdělena na teoretickou a praktickou část a obsahuje celkem deset logicky strukturovaných kapitol. V teoretické části práce je první kapitolou Rodina, která se věnuje klasické rodině, rodině s dítětem s mentálním postižením a sourozeneckým vztahům. Navazující kapitola se zabývá charakteristikou jedince s mentálním postižením, kde je popsána klasifikace mentálního postižení, etiologie mentálního postižení a společenské postavení k osobám s mentálním postižením. Klíčová je kapitola pojednávající o náročných životních situacích rodin a jejich zvládnání. V této souvislosti jsme se zaměřili na způsoby zvládnání náročných situací prostřednictvím činnosti sociálních služeb, využitím odborného poradenství a resilience. Motivací při výběru tématu práce byla osobní zkušenost autorky.

Cílem práce bylo popsat jednotlivé příběhy rodin s dítětem s mentálním postižením. Chtěli jsme zjistit, jak se rodiče vyrovnávali s narozením dítěte s postižením a kdo jim případně poskytl pomoc a podporu. Dále jsme zjišťovali, zda soužití s mentálně postiženým dítětem nějakým způsobem ovlivnilo zdravého sourozence a celkový chod rodiny. Zajímalo nás také, zda rodiče přemýšlí o budoucnosti. V této souvislosti byly stanoveny výzkumné otázky, na které se nám podařilo odpovědět.

Praktická část práce je popsána kvalitativní metodologií. Realizace výzkumu probíhala prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s rodinami. Výsledky jsou uvedeny v kapitole Analýza a interpretace výsledků. V praktické části bylo využito také poznatků získaných v rámci pozorování vybrané rodiny. Díky poskytnutí náležité dokumentace byla v diplomové práci zpracována i krátká případová studie.

V některých oblastech dané problematiky jsme shledali propojení teoretické a praktické části. Práce přinesla ucelený vhled do náročných situacích, kterými prochází rodiny s dítětem s mentálním postižením a tím byl splněn stanovený cíl práce.

Specifika práce spočívají v popsání jedinečných příběhů rodin, které jsme měli možnost poznat. Jsme přesvědčeni, že práce může mít praktické využití například pro studenty pohybující se v problematice mentálního postižení.

## 9 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ

- 1) AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION [online]. ©2023 [citováno 2023–11-03], Dostupné z: <https://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>
- 2) BAUER, Petr. *Psychiatrický znalecký posudek*. České Budějovice, 2003.
- 3) ČERNÁ, Marie a kol. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vyd.1. Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.
- 4) ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání 2. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.
- 5) DUNOVSKÝ, Jiří. *Dítě a poruchy rodiny*. Hálkova sbírka pediatrických prací (Avicenum). Praha: Avicenum, 1986.
- 6) GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Přeložil Vladimír JŮVA, přeložil Vendula HLAVATÁ. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-185-0.
- 7) HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- 8) CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualizované vydání. Pedagogika (Grada). Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5326-3.
- 9) CHVÁTALOVÁ, Helena. *Můj brácha je postižený*. *Děti a my*, 2005, roč. 35, č. 4, str. 28–29.
- 10) JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-269-0.
- 11) JESENSKÝ, J. *Základy komprehenzivní speciální pedagogiky*. Hradec Králové: Gaudemus, 2000. ISBN 80-7041-196-1.
- 12) JESENSKÝ, Ján. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: KAROLINUM, 1995. ISBN 80-7066-941-1
- 13) KUNCOVÁ, Aneta. *Vzájemné soužití zdravého sourozence se sourozencem se sluchovým postižením v rodině*. Online PDF, Bakalářská práce. Pardubice: Univerzita Pardubice, Filozofická fakulta, 2021. [cit. 2023-11-18].



- 14) KUNHARTOVÁ, Monika; POTMĚŠIL, Miloň a POTMĚŠILOVÁ, Petra. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.
- 15) LEČBYCH, Martin. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. 248 s. Monografie. ISBN 978-80-244-2071-4.
- 16) MATĚJÍČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Vyd. 3. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- 17) MKN-10. *O MKN-10* [online]. [cit. 2023-06-11]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/o-mkn>
- 18) NÁROČNÉ ŽIVOTNÍ SITUACE A JEJICH ZVLÁDÁNÍ V ŽIVOTĚ ČLOVĚKA. *Studentino.cz* [online]. 10.10.2018 [cit. 2023-01-23]. Dostupné z: <https://www.studentino.cz/ss/psy/narocne-zivotni-situace-a-jejich-zvladani-v-zivote-cloveka-25715-p1.html>)
- 19) NOVOTNÁ, Lenka. *Vliv sourozeneckých konstelací na osobnostní charakteristiky jedince*. Online PDF, Bakalářská práce. České Budějovice: Jihočeská Univerzita, Pedagogická fakulta, 2014. Dostupné z: <https://theses.cz/id/4fzzjm/11488432>. [cit. 2023-11-18]
- 20) OPATŘILOVÁ, Dagmar a NOVÁKOVÁ, Zita. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením: Early support and intervention for children with disabilities*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.
- 21) PAŽITNÁ, Vladimíra. *Resilience rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením*. Diplomová práce, 2019. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, fakulta Humanitních studií. Dostupné z: <https://portal2.utb.cz/portal/studium/prohlizeni.html>
- 22) PIPEKOVÁ, Jarmila; VÍTKOVÁ, Marie; BARTOŇOVÁ, Miroslava; BAZALOVÁ, Barbora; DŽAMBIKOVÁ, Lenka et al. *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení: From education to social inclusion of people with health disabilities with focus on intellectual disabilities*. Brno: Masarykova univerzita, 2014. ISBN 978-80-210-7581-8.
- 23) PÖRTNER, Marlis. *Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trvalou péči*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-582-0.

- 24) PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada, 2012. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3470-5.
- 25) PRŮCHA, Jan, WALTEROVÁ, Eliška a MAREŠ, Jiří. *Pedagogický slovník*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-252-1.
- 26) ROTHMAN, Jack and Jon Simon SAGER. *Case management: Integrating Individual and Community Practise*. 2nd. ed., The United States of Amerika: Ally and Bacon, 1998. ISBN 0-205-26568-5.
- 27) SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Pedagogika (Grada). Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.
- 28) SOBOTKOVÁ, Daniela a DITTRICHOVÁ, Jaroslava. *Narodilo se s problémy a co bude dál? nemocniční prostředí, zdravotnický personál a rodiče: rodičovská role a dětské potřeby: psychomotorický vývoj dětí a jeho úskalí: vyprávění rodičů*. Pro rodiče. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0398-x.
- 29) SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001, 173 s. ISBN 80-7178-559-8.
- 30) SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8. PODÍVAT
- 31) SOVÁK, M. *Nárys speciální pedagogiky*. Praha: SPN, 1980
- 32) ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2017. ISBN 978-8075-600547.
- 33) ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *(Re)socializace v rané péči*. [Pardubice]: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6.
- 34) ŠIŠKA, Jan. *Šance dětem*. Šance dětem [online]. 2012, 24.3. 2023 [cit. 2023-11-03]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/dite-s-mentalnim-postizenim>
- 35) ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-254-3459-9.
- 36) ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.
- 37) ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Speciální pedagogika (Portál). Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

- 38) ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- 39) ÚSTAV SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÝCH STUDIÍ. *Vývoj vztahu společnosti k lidem s postižením*. Online PDF. 2020. Dostupné z: [https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2020/03/reflexe\\_periodaziace\\_vztahu\\_spol\\_postizeni.pdf](https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2020/03/reflexe_periodaziace_vztahu_spol_postizeni.pdf). [cit. 2023-11-04].
- 40) VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie pro obor penitenciární péče*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2008. ISBN 978-80-7372-307-1.
- 41) VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.
- 42) VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3829-1.
- 43) VALENTA, Milan; MICHALÍK, Jan a LEČBYCH, Martin. *Mentální postižení. 2.*, přepracované a aktualizované vydání. Psyché (Grada). Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-271-0378-2.
- 44) Zákon č. 108/2006, Sb. o sociálních službách

## **10 SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha A – Přepisy rozhovorů matek dětí s mentálním postižením

Příloha B – Přepisy rozhovorů otců dětí s mentálním postižením

Příloha C – Přepisy rozhovorů se zdravými sourozenci sourozenců s mentálním postižením

Jednotlivé přílohy rozhovorů jsou přepsány z papírové podoby do počítače, konkrétně se jedná o samostatné Word soubory, které jsou uloženy na soukromém nosiči, ke kterému je vždy možný přístup. Rozhovory jsou navíc také zálohované na soukromém disku, který je možné v rámci potřeby kdykoliv předložit.