

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2015-2018

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Jana Stárová

Partnerství v životě u osob s mentálním postižením

Praha 2018

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Milan Fleischmann

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED (PART TIME) STUDIES

2015-2018

BACHELOR THESIS

Jana Stárová

Partnership in life for people with intellectual disabilities

Prague 2018

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Milan Fleischmann

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Jana Stárová

Anotace

Bakalářská práce se zaměřuje na vliv narození dítěte s mentální retardací na život matky. První část práce se zabývá danou problematikou a je založená na studiu odborné literatury. Pozornost je věnována pojmu mentální retardace, příčinám a znakům tohoto postižení, sociálním dopadům na rodinu, které se postižené dítě narodí a rovněž také pomoci rodinám s postiženými dětmi. Praktická část je tvořena především výsledky kvalitativního výzkumu, kterého se zúčastnily dvě matky navštěvující centrum ARPIDA určené pro postižené děti a jejich rodiny. V rámci výzkumu bylo stanoveno celkem šest výzkumných otázek.

Klíčová slova

dítě, matka, mentální postižení, mentální retardace, rodina

Annotation

The bachelor thesis focuses on the influence of birth of a child with mental retardation on the mother's life. The first part of the thesis deals with the given issue and is based on the study of professional literature. Attention is paid to the notion of mental retardation, the causes and signs of this disability, the social impact on the family that the affected child is born, and also to help families with handicapped children. The practical part consists mainly of qualitative research results, attended by two mothers attending the ARPIDA Center for Disabled Children and Their Families. Six research questions were identified in the research.

Keywords

child, mother, mental handicap, mental retardation, family

ÚVOD.....	7
1 MENTÁLNÍ RETARDACE	9
1.1 Vymezení pojmu.....	9
1.2 Znaky a příčiny	11
2 VÝCHOVA A PÉČE O DÍTĚ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ.....	15
2.1 Výchovné styly	16
2.2 Obecné zásady a doporučení.....	18
2.3 Sociální dopady mentálního postižení	20
2.4 Vybrané druhy sociálních služeb	22
PRAKTICKÁ ČÁST	26
CENTRUM ARPIDA A CHARAKTERISTIKA RESPONDETEK.....	30
DISKUZE VÝSLEDKŮ	44
ZÁVĚR	47
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	49
SEZNAM PŘÍLOH.....	52

ÚVOD

Pro předkládanou práci byla vybrána problematika mentální retardace. Jelikož se však jedná o velmi obsáhlou oblast, na danou problematiku existuje nespočet pohledů. Rovněž je možné najít spoustu hledisek, z nichž se nahlíží na mentální retardaci a problémy, které s sebou přináší. Bylo tedy nutné se zaměřit pouze na konkrétní tematiku spojenou s postižením ve formě mentální retardace. Tématem bakalářské práce je tedy Vliv narození dítěte s mentální retardací na život matky.

Narození dítěte postiženého mentální retardací je pro rodiče velkou ránou, jež má značný dopad na jejich vnímání a chápání smyslu života a všeho dění. V rámci své bakalářské práce se zaměřím na vztahy v rodině, ve které se nachází dítě s diagnózou mentální retardace a na psychickou zátěž, kterou tato skutečnost přináší rodinným příslušníkům, převážně matce takto postiženého jedince.

Cílem předkládané bakalářské práce bude zjistit, jaké jsou dopady narození dítěte s diagnózou mentální retardace na život jeho matky, jakým způsobem se s dítětem takto postiženým dá začlenit do běžného života, a jak se s tím matka může vyrovnat.

Práce je rozdělena do dvou částí. Teoretická část vychází ze studia odborné literatury a zaměřuje se na úvod do problematiky mentální retardace. Čtenář se seznámí s vymezením pojmu mentální retardace spolu s charakteristikou příčin a znaků tohoto typu postižení. Pozornost bude rovněž věnována výchově a péči o mentálně postižené dítě a sociálním dopadům v důsledku narození postiženého dítěte. Poslední část teoretické práce se pak zaměří na pomoc jedincům s mentální retardací a jejich rodinám.

V rámci literární rešerše se zaměřím se na problematiku, která je předmětem této bakalářské práce. Jedná se o problematiku mentální retardace. Pro tuto část práce byly informace čerpány na základě studia odborné literatury. Bude vymezen pojem mentální retardace spolu s charakteristikou příčin a znaků tohoto typu postižení. Pozornost bude také věnována výchově a péči o mentálně postižené dítě a sociálním dopadům v důsledku narození postiženého dítěte. V poslední části teoretické práce se pak zaměřím na pomoc jedincům s mentální retardací a jejich rodinám.

Praktická část obsahuje základní informace o centru ARPIDA, které navštěvují děti s tělesným, mentálním i kombinovaným postižením spolu s jejich rodiči. V rámci tohoto centra jsem oslovila dvě matky, kterým se narodilo postižené dítě, aby se zúčastnily mého výzkumu. Na základě uskutečněných rozhovorů budou zpracovány stanovené výzkumné otázky.

1 MENTÁLNÍ RETARDACE

1.1 Vymezení pojmu

Podle autora Langer (1996) pochází pojem „*mentální retardace z latiny a v překladu ho lze interpretovat jako opožděnost rozumového vývoje.*“ V odborné literatuře se pak lze s pojmem „*mentální retardace setkat rovněž prostřednictvím označení oligofrenie neboli slabomyslnost*“ (Krejčířová, 2006).

Mentální retardaci lze pak charakterizovat jako „*částečné či úplné omezení schopnosti vykonávat jakoukoliv činnost. Toto omezení je pak způsobeno poruchou či disfunkcí orgánu*“ (Novosad, 2000). Podle Vágnerové (2004) „*jedinci s mentální retardací nemohou dosáhnout odpovídajícího stupně intelektuálního vývoje a charakteristická je rovněž odlišnost ve struktuře jejich osobnosti.*“

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí, jejíž desátou revizi vydala v roce 2009 Světová zdravotnická organizace, je mentální retardace považována za takový stav, kdy je duševní vývoj neúplný či zcela zastaven. V důsledku toho dochází u takto postiženého jedince k poruchám dovedností projevujících se v průběhu vývojového období u všech složek inteligence, kam patří schopnosti poznávací, řečové, motorické a sociální. Mentální retardace se pak může vyskytovat současně s jinými poruchami somatické či duševní povahy.

Stupeň mentální retardace se dá zjistit na základě provedení standardizovaných testů inteligence. Zjištěný stupeň retardace je však pouze přibližný, jelikož stanovená diagnóza závisí rovněž na hodnocení všeobecných intelektových funkcí postiženého jedince ze strany školeného diagnostika. „*Vzhledem k tomu, že se mohou intelektuální schopnosti a sociální přizpůsobivost mentálně postiženého jedince v průběhu času měnit, stanovená diagnóza musí odpovídat současnému stavu duševních funkcí*“ (Světová zdravotnická organizace, 2009).

Světová zdravotnická organizace (2008) člení mentální retardaci na lehkou, střední, těžkou, hlubokou, jinou a neurčitou. Tímto dělením se dále také zabývá Pipeková (2004).

Lehká mentální retardace – hodnota IQ se pohybuje v rozmezí 50 až 69, tedy na úrovni mentálního věku 9 až 12 let. Charakteristická je obtížná školní výuka, nepříliš velká slovní zásoba, opožděný vývoj řeči, poruchy logického myšlení. Na druhou stranu je však dospělý jedinec schopen pracovat a udržovat sociální vztahy, může také založit vlastní rodinu. Lehká mentální retardace se projevuje vlivem dědičnosti. Řadí se sem lehká slabomyslnost, lehká mentální subnormalita a debilita. Jedinců s lehkou mentální retardací je z celkového počtu takto postižených převážná většina, a sice 80 %.

Střední mentální retardace – hodnota IQ se pohybuje v rozmezí 35 až 49, tedy na úrovni mentálního věku 6 až 9 let. Charakteristickým rysem je výrazné vývojové opoždění v dětství, zpoždění vývoje řeči a logického myšlení, avšak není vyloučeno dosažení určité hranice nezávislosti a samostatnosti. V dospělosti je potřeba podpora k vykonávání práce a činnostem ve společnosti, nejvhodnější volbou je práce v chráněných dílnách. S tímto typem mentální retardace se pojí neurologické a tělesné potíže jako např. epilepsie či autismus. Takto postižený jedinec je emočně nestabilní, mohou se u něj projevovat známky agrese. Do střední mentální retardace se řadí střední mentální subnormalita, střední slabomyslnost a imbecilita. Jedinců se střední mentální retardací je z celkového počtu takto postižených okolo 12 %.

Těžká mentální retardace – hodnota IQ se pohybuje v rozmezí 20 až 34, tedy na úrovni mentálního věku 3 až 6 let. Při tomto stupni je potřeba trvalá podpora. Někteří jedinci se postupem času naučí základním hygienickým návykům, u některých je těchto návyků nedostatek. Charakteristická je rovněž výrazná emoční nestabilita, náladovost a impulsivní jednání. Řadí se sem těžká mentální subnormalita, těžká slabomyslnost a idioimbecilita. Jedinci s těžkou mentální retardací se na celkovém počtu takto postižených podílí okolo 7 %.

Hluboká mentální retardace - hodnota IQ dosahuje nejvýše 20, tedy na úrovni mentálního věku 3 let. V tomto duševním stavu je postižený jedinec nesamostatný a často také dochází k doprovodnému postižení sluchu a zraku. Vzhledem k tomu, že takto postižený jedinec není schopný sebeobsluhy, je nutné poskytovat mu pomoc při pohybování, komunikaci i hygieně. Do hluboké mentální retardace spadá těžká mentální subnormalita, hluboká slabomyslnost a idiocie. Jedinců s hlubokou mentální retardací je z celkového počtu takto postižených okolo 1 %.

A jako další jsou jiné mentální retardace a neurčené mentální retardace.

Vítková (2004) ve své publikaci člení mentální retardaci do tří základních skupin. *Vrozená mentální retardace* je typ spojený s jistým poškozením či odlišným vývojem centrálního nervového systému již v prenatálním období dítěte. Dále pak krátce před a po jeho narození až do věku zhruba dvou let. I když je v současné době v prenatálním období odborná péče velmi vyspělá a důkladná, některé vrozené vady se nedají žádným způsobem detekovat z dostupných a standardních vyšetření.

Získaná mentální retardace souvisí se zastavením nebo rozpadem mentálního vývoje dítěte, které je starší dvou let, a jehož příčinou mohou být vnější vlivy na dítě a to například nemoc či úraz mozku.

Sociálně podmíněná mentální retardace vzniká v důsledku působení okolního prostředí na dítě, kdy se projevuje nedostatečná stimulace prostředí. Tento typ mentální retardace se projevuje především výrazným opožděním vývoje řeči a myšlení. V důsledku toho není dítě schopno se adaptovat. Pokud dojde ke změně prostředí a dítě bude vychováváno vhodným způsobem, může dojít ke zlepšení stavu dítěte. Tento stav nemusí být trvalý.

1.2 Znaky a příčiny

Mezi hlavní znaky mentální retardace lze dle autorky Vágnerové (2004) zařadit „*nízkou úroveň rozumových schopností projevující se především nedostatečným rozvojem myšlení jedince a omezenou schopností se něčemu učit. V důsledku toho se pak takto postižený jedinec obtížněji přizpůsobuje podmínkám běžného života.*“

Dalším typem je mentální retardace vrozená a trvalého charakteru. Nicméně je možné její zlepšení. Rozvoj takto postiženého jedince je dán nejen závažností mentální retardace, ale také její příčinou. Rovněž je důležitá individuální přijatelnost vnějších vlivů v podobě výchovy a terapie.

Podle Dolejšího (1978) je „*mentální retardace vyvolána působením některých z činitelů, mezi které patří například nedostatečné genetické vlohy, porušený stav anatomicko-fyziologické struktury, porušený stav anatomicko-fyziologické funkce mozku a jeho zrání, nedostatečné uspokojování základních psychických potřeb v dětském věku.*“ Dále to může

být senzorická, emoční a kulturní ztráta, negativní zkušenosti, opakující se stavy frustrace a stresu, typologické zvláštnosti vývoje osobnosti.

Černá (2008) rozděluje příčiny mentálního postižení na endogenní a exogenní.

Endogenní příčiny jsou spojené s genetikou čili dědičností. Dále se dělí na příčiny dávné (spontánní mutace v zárodečných buňkách dávných předků), a příčiny čerstvé (spontánní mutace).

Exogenní příčiny mentálního postižení dítěte jsou vyvolané vlivem okolního prostředí, ty se dále rozdělují na příčiny v průběhu raného těhotenství (např. poškození plodu), příčiny v pozdním těhotenství (např. nevhodná výživa), příčiny v důsledku abnormálního porodu a příčiny po porodu (např. prodělané nemoci či úrazy v průběhu dětství).

Zvolský (1996) popisuje jednotlivé příčiny mentálního postižení hlouběji a podrobněji. Mezi nejčastější příčiny patří podle něj především „*dědičnost, sociální faktory, ostatní faktory, genetické příčiny a nespecifické poruchy.*“

Dědičnost znamená, že intelektové schopnosti dítěte jsou dědičné a záleží tedy na průměru inteligence jeho rodičů. Narodí-li se dítě s lehkou mentální retardací, stalo se tak s největší pravděpodobností v důsledku dědičné inteligence spolu s vlivem rodinného prostředí.

Na snížení intelektových schopností se podílí nejen dědičnost, ale také dlouhodobé a významné sociokulturní strádání v rodinném prostředí, popřípadě v institucích určených pro náhradní výchovu dítěte, tzn. sociální faktory. Tento druh příčiny mentální retardace se nejčastěji vyskytuje ve slabších sociálních skupinách obyvatelstva, v souvislosti s nevhodnými podmínkami pro život či nestabilními vztahy s rodinnými příslušníky.

Mezi další příčiny a ostatní faktory ovlivňující vznik mentální retardace lze zahrnout různá onemocnění, která prodělá matka dítěte v průběhu těhotenství či její nesprávná životospráva v tomto období, infekční onemocnění novorozence, nevhodná výživa dítěte ve věku kojence apod. Všechny uvedené faktory mohou být příčinou nejen lehké, ale rovněž i těžké mentální retardace.

Genetické příčiny se dále dělí na dominantně podmíněné (např. neurofibromatóza), recesivně podmíněné (např. galaktosemie), podmíněné na základě poruchy chromozomů (např. Turnerův syndrom) a podmíněné na základě chromozomálních odchylek (např. Downův syndrom). V současné době lze již v prvním trimestru detekovat tyto vrozené vady a to podstupením screeningového vyšetření, které je v České republice povinné a podstupují ho všechny těhotné ženy nejpozději do 13. týdne těhotenství. Jedná se o vyšetření, které vyhodnocuje data z odebrané krve matky a následným ultrazvukem. V kombinaci těchto dvou vstupních údajů je lékař na základě stanoveného výpočtu zjistit, zda plod má predispozice k výše zmíněným vrozeným vadám. Na základě tohoto vyhodnocení se pak matka může samostatně rozhodnout, zda podstoupí podrobnější vyšetření potvrzující, nebo naopak vyvracející tuto skutečnost.

Nespecifické poruchy ve zhruba 15 až 30 % případů zůstává neobjasněna příčina mentální retardace, jelikož nebyly prokázány žádné chromozomální či metabolické vady nebo jakékoliv jiné poškození plodu dítěte či novorozence.

Příčiny vzniku mentální retardace se dále mohou členit podle časového faktoru na prenatalní příčiny (např. v důsledku infekce matky, styku matky dítěte s toxickými látkami, úraz matky během těhotenství, dlouhodobé nevhodné diety, nedostatek vitamínů a minerálů v průběhu těhotenství, alkoholismus apod.), perinatální příčiny (abnormality plodu a porodních cest či komplikace při porodu a těsně po něm) a postnatální příčiny (např. prodělané infekční onemocnění dítěte, záněty mozku, úrazy, trauma apod.).

Jsou-li dodržovány určité zásady, je možné v jistých případech zabránit vzniku mentálního postižení dítěte. Švarcová (2000) uvádí *„deset zásad, které byly sestaveny Mezinárodní ligou společnosti pro mentálně postižené a je doporučováno jejich dodržování.“*

Důraz je kladen na pravidelné návštěvy lékaře, před plánovaným početím se doporučuje návštěva lékaře alespoň tři měsíce před otěhotněním. Jelikož je pro každou matku důležité zdraví jejího dítěte, návštěva a konzultace s lékařem pomůže budoucí matce k zavedení vhodných opatření dle jejího aktuálního zdravotního vztahu.

- Během těhotenství se nedoporučuje kouření.

- Během těhotenství se rovněž nedoporučuje požívání alkoholu či jiných omamných látek.
- V průběhu těhotenství by žena měla dbát na vhodnou stravu, která je důležitá nejen pro ni, ale také pro dítě. Doporučuje se pestrá strava se zastoupením masa, ryb, obilovin, luštěnin, zeleniny a ovoce.
- Doporučuje se očkování nebo přeočkování budoucí matky proti hepatitidě typu B, spalničkám či zarděnkám.
- Vhodná je taktéž návštěva genetické poradny, která může odhalit hrozbu genetických nemocí či nemocí způsobených chromozomy. V případě, že matka dosáhla věku 35 let, v minulosti několikrát potratila nebo porodila neživé dítě, je návštěva genetické poradny nezbytností.
- V případě, že by matka dítěte musela podstoupit rentgenové záření, hrozí poškození plodu.
- Důležité je rovněž vyvarovat se infekčním onemocněním v průběhu těhotenství, jelikož mohou být přeneseny na dítě.
- Užívání jakýchkoliv léčiv by měla předcházet konzultace s lékařem.
- Žena by si měla hlídat a dodržovat pravidelné návštěvy u svého lékaře.

2 VÝCHOVA A PÉČE O DÍTĚ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ

Reakce rodiny na stanovenou diagnózu

V případě výchovy jedince s mentální retardací hraje důležitou a nepostradatelnou úlohu rodina, jelikož se jedná o první prostředí, se kterým přijde takto postižené dítě do styku.

Celá rodina i její širší okruh přátel radostně očekávají narození dítěte a věří tomu, že toto dítě bude zdravé. V dnešní době je možné zachytit některé zdravotní problémy dítěte na těhotenském vyšetření, avšak je třeba si uvědomit, že toto vyšetření se zabývá pouze určitou skupinou možných postižení, která jsou řazena mezi ta nejběžnější. Pokud má však dítě nějakou vzácnější poruchu, která se nijak zjevně neprojevuje, šance na její odhalení před porodem dítěte je velmi malá.

Jakmile se v rodině narodí dítě s diagnózou mentální retardace, je definováno několik fází reakcí rodinných příslušníků na tuto skutečnost.

Negace (šok a popírání)

První reakcí na narození postiženého dítěte je šok. Pro rodiče se jedná o nepřijatelnou a velmi traumatizující skutečnost a zpočátku si odmítají připustit, že by je tato událost mohla postihnout. Zpočátku tak tedy rodiče popírají to, co je pro ně naprosto nepřijatelné, čímž se brání před psychickým kolapsem. *„Je potřeba, aby se rodiče postupem času vyrovnali s neočekávanou zátěží pojící se se skutečností, že jejich dítě je trvale postižené. Doporučuje se vyhledat psychologa či terapeuta“* (Vágnerová, 2004).

Agrese

Jak uvádí Vágnerová (2004) další fází je agrese, kdy se *„rodiče postiženého dítěte snaží najít viníka, jenž způsobil situaci, ve které se nacházejí.“* Charakteristická je zlost na lékaře i partnera. Rodiče postiženého dítěte zažívají pocit nespravedlnosti a je velmi důležité, aby jim bylo umožněno odreagování se a aby se okolí nepohoršovalo nad jejich dočasným chováním a jednáním.

Vyjednávání

V této fázi se dle Vágnerové (2004) „*veškerá snaha rodičů soustřeďuje na hledání zázračné medicíny a léků a léčitelů, kteří by jejich dítěti mohli pomoci a za tuto pomoc jsou ochotni obětovat cokoliv.*“ Jejich největším přáním je, aby došlo ke změně a jejich dítě bylo zcela zdravé.

Deprese

V následující fázi se již v souvislosti s nezvratitelností situace objevuje smutek následně doprovázený depresemi. Navíc začínají rodiče pociťovat strach z možného zhoršení zdravotního stavu jejich dítěte a rovněž také o jeho život. „*V této fázi hraje důležitou roli zralost osobnosti obou rodičů, jejich dosavadní životní zkušenosti, citové založení a psychický stav*“ (Vágnerová, 2004).

Smíření

V poslední fázi reakce na narození postiženého dítěte se podle autorky Vágnerové (2004) jeho „*rodiče začínají postupně vyrovnávat s danou situací. Postupně dospívají k realistickému postoji a akceptaci dítěte takového, jaké je.*“ V tomto stádiu již rodiče nalézají nové hodnoty a jsou schopni své dítě rozvíjet v rámci jeho možností.

2.1 Výchovné styly

Narodí-li se do rodiny dítě s diagnózou mentální retardace, musí se jeho rodiče rozhodnout o tom, jak jej budou vychovávat. V praxi se lze často setkat s ne příliš vhodnými výchovnými styly a mohou bránit správnému vývoji dítěte.

Autorka Opatřilová (2006) uvádí ve své knize Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami několik stylů výchovy.

Zavrhující výchova se vyskytuje především v rodinách, ve kterých není dítě schopno splnit veškerá očekávání rodičů. Ti pak přistupují k výchově takovým způsobem, ve

kterém využívají nadměrné trestání a omezování. Postižené dítě na to reaguje dvěma možnými způsoby a to buď vzdorem a protesty, nebo naopak rezignací a celkovou pasivitou.

U zanedbávající výchovy nedochází v průběhu k uspokojování základních potřeb postiženého dítěte a může také docházet k celkovému zanedbávání. S tímto stylem se lze setkat u rodičů, kteří se již vzdali veškeré naděje na uplatnění jejich dítěte v budoucnosti.

Rozmazlující výchova je založená na rozmazlování a rovněž není pro dítě s mentální retardací vhodnou formou výchovy. Takové dítě je udržováno v závislosti na svých rodičích a v důsledku toho není možné jeho naprosté osamostatnění. Rodiče na dítěti až nezdravě lpí, přistupují k němu s určitou lítostí, nekladou na něj téměř žádné nároky a snaží se mu v průběhu jeho života odstranit veškeré překážky. Při tomto stylu výchovy se lze často setkat s ovládním rodičů ze strany dítěte, které si je vědomé jejich přístupu. Rodiče ztrácejí postupně u dítěte autoritu, ale na druhou stranu je postiženému jedinci dáván pocit jistoty, sebedůvěry a lásky.

Úzkostná výchova je forma výchovy rodičů, kteří mají o své dítě přílišné obavy. Přistupují k výchově mnohdy velmi opatrně a přehnaně ochranně. Často svému dítěti brání v činnostech, které by, dle jejich mínění, mohly dítěti jakkoliv ublížit. Postižené dítě je pod neustálým dohledem svých rodičů, kteří nechtěně omezují jeho tělesný, duševní a sociální rozvoj. V důsledku této výchovy není postižený jedinec schopen se o sebe postarat sám.

V perfekcionista výchově je ze strany rodičů patrná přílišná snaha o dokonalost dítěte. V případě postiženého dítěte to představuje dosažení co nejlepších možných výsledků ve všech činnostech, které může takto postižený jedinec vykonávat. Nejčastěji se rodiče zaměřují na úspěchy svého dítěte v průběhu jeho vzdělávání, což však může vést k přetížení dítěte, u kterého se mohou postupem času objevit příznaky neurózy.

Protekcční výchova je dalším stylem výchovy, který je založen na snaze rodičů získat pro své dítě vhodné a významné postavení ve společnosti. Rovněž svému dítěti odstraňují veškeré překážky a snaží se mu jeho život co nejvíce ulehčit a zjednodušit. Tento způsob

jednání ze strany rodičů má však za následek nezdravé očekávání dítěte, že vše bude zajištěno v jeho prospěch a není schopno naučit se samostatnosti (Švingalová, 2006).

Lhostejná výchova svým charakterem napovídá k tomu, že rodiče neprojevují o své dítě dostatečný zájem, přilíší se mu nevěnují. Na druhou stranu však mají tendence k tomu, aby mu pomohli rozvíjet a vykompenzovat mu tak jeho postižení.

2.2 Obecné zásady a doporučení

Zdeněk Matějček (1992) sestavil „*desatero pro rodiče, jejichž dítě je zdravotně postižené. Jedná se o deset zásad, které by měli rodiče postižených dětí dodržovat.*“

Rodiče mají o svém dítěti vědět co nejvíce. Rodiče by měli o svém dítěti vědět co nejvíce informací, přičemž je vhodné se ptát odborníků a specialistů, využívat poradenských služeb v oblasti zdravotnictví, sociálních služeb a školství, studovat odbornou literaturu zabývající se danou problematikou nebo se informovat v různých občanských sdruženích, nadacích a sdruženích rodičů se stejně postiženým dítětem.

Pravda se musí sdělovat, ale takovým způsobem, aby to mělo jistou perspektivu. Pro snížení pocitu úzkosti, nejistoty a beznaděje by měly být rodičům postiženého dítěte sdělovány nejen informace o aktuálním zdravotním stavu dítěte, ale také informace o jeho budoucím vývoji. Tyto informace pak poskytují příslušní odborníci.

Postižení dítěte by měli jeho rodiče přijmout jako životní úkol a zkoušku, ne jako neštěstí. Pasivita vede pouze ke stagnaci a rezignaci na výchovu a rozvoj postiženého dítěte, které tak nebude moci dosáhnout možné úrovně psychického vývoje. Rodiče by na to vždy měli pamatovat a držet se zásady – ne neštěstí, ale úkol.

Obětavost je zásadním krokem. Z obětavosti se ale nesmí stát sebeobětování. Touto zásadou by se pak měly řídit především matky postižených dětí, které mají tendenci obětovat svému dítěti takřka vše. Je třeba si uvědomit, že dítěti nijak neprospěje, pokud se jeho rodič obětuje a vyčerpá se z fyzických i psychických sil, spíše naopak. Pečovatelé,

kteří jsou na pokraji svých sil, nejsou a ani nemohou být pro postižené dítě dobrými vychovateli a společníky. Z tohoto důvodu je potřeba, aby se péče o dítě s mentální retardací rozvrhla mezi jednotlivé členy rodiny.

Veškeré nároky kladené na postižené dítě by měly být ve správný čas, tedy ve vhodném vývojovém období. Je tedy třeba brát v potaz individuální vývojové tempo dítěte. Zcela jistě by se rodiče měli vyvarovat nátlakům a přetěžování postiženého dítěte.

Dítě samo netrpí

Rodiče se často domnívají, že jejich postižené dítě trpí, že strádá po fyzické i psychické stránce. Je však třeba si uvědomit, že postižené dítě prožívá dětství stejně jako ostatní zdravé děti. Pociťuje radosti i starosti jako ostatní děti, které nejsou postižené. Naopak mnohem více trpí rodiče, především pak matka postiženého dítěte, která nabývá pocitu, že její dítě strádá, že neprožije to, co ostatní zdravé děti. S těmito myšlenkami se pak rodiče často uchylují k výchově, kdy dítě rozmazlují, příliš jej opatrují, a to v důsledku brání dítěti k jeho osamostatnění a dalšímu vývoji.

Rodiče, kterým se narodí dítě s mentální retardací, by si měli uvědomit, že nejsou sami, že kolem sebe mají své blízké a přátele, kteří se jim v průběhu péče o dítě snaží jakkoliv pomoci. Dále mají možnost obrátit se na odborníky specializující se na mentální retardaci. Rovněž je vhodné přijít do kontaktu s ostatními rodiči postižených dětí, jelikož si mohou předat cenné zkušenosti a rady.

Rodiče postiženého dítěte více vnímají poznámky, pohledy či rozpačité chování ostatních lidí a v důsledku této citlivosti jsou pak více podezíraví, vztahovační a pociťují neustálé ohrožení. Je třeba si však uvědomit, že reakce okolního prostředí na jejich postižené dítě jsou spíše důsledkem jejich nevědomosti a nejistoty, nikoliv však projevem škodolibosti či nepřátelského postoje.

Důležitým krokem a uvědomění si je, aby oba rodiče dbali na zachování dobrých manželských poměrů. Tím pádem chránili i rodinu jako takovou. Na základě studií se prokázalo, že u rodin s postiženým dítětem dochází častěji k rozpadu než u rodin se zdravým dítětem. Na druhou stranu však může dojít k posílení vztahů a soudržnosti mezi

členy rodiny. Je třeba obrátit se na pomoc odporníků, především pak psychologů, kteří rodičům pomohou zvládnout zvýšené napětí a úzkost.

Je důležité, aby se rodiče, kterým se narodilo dítě s mentální retardací, zamýšleli nad budoucností nejen svého dítěte, ale také nad budoucností jejich partnerského vztahu. Je potřeba se těšit na budoucnost jejich rodiny, přestože bude odlišná od té, jakou si původně představovali.

2.3 Sociální dopady mentálního postižení

Rodiny, v nichž se nachází „*dítě s mentální retardací, se často potýkají se spoustou sociálních dopadů a změnou, která ovlivní jejich každodenní činnost, jelikož péče o mentálně postižené dítě sebou přináší i spoustu omezení týkajících se např. životního stylu, rodinného života, zaměstnání apod.*“ (Kuzníková a kol., 2011).

Podle Matouška (1997) bývá nejčastější reakcí rodičů na skutečnost, že je jejich dítě mentálně postižené, „*omezení vnějších vztahů a naopak snaha o zesílení těch vztahů, které jim mohou být v péči o takto postiženého jedince nápomocny.*“ Podle autora se frustrace členů rodiny s mentálně postiženým dítětem stupňuje s náročností celé situace.

Kuzníková (2011) uvádí, že „*rodina plní nepředstavitelně velké množství sociálních funkcí a pokud je některá z těchto funkcí narušena v důsledku narození mentálně postiženého dítěte, může dojít k poškození socializace a výchovy tohoto dítěte.*“ Rovněž může dojít k narušení rodinné atmosféry a k tomu, že dosavadní role rodinných příslušníků nejsou plněny tak, jak by za jiných okolností plněny být měly.

Vztahy v rodině

Narození dítěte s mentální retardací může změnit vztahy v rodině. Může se změnit vztah rodičů mezi sebou, ale rovněž může dojít ke změně vztahu rodičů vůči svým ostatním dětem. Obecně lze říci, že narození mentálně postiženého dítěte může rodině přinést negativní či pozitivní změnu ve vztazích. V případě pozitivní změny dochází ke zlepšení

a utužení rodinných vztahů, avšak většinou dochází k vyvolání negativních změn přinášejících zhoršení vztahů mezi rodinnými příslušníky. „*Mezi partnery může dojít ke vzájemnému nesouladu v intimní oblasti jejich života, může dojít k zesílení partnerských konfliktů a rovněž se u rodičů postiženého dítěte může objevit syndrom vyhoření*“ (Bártlová, 2005).

Sociální zátěž

Narodí-li se do rodiny dítě s mentální retardací, je nutná každodenní a celodenní péče ze strany rodičů. Tato péče však vyvolává určitou sociální zátěž v podobě izolace od přátel, zbývajících členů rodiny a společenského života. To pro rodiče představuje citovou zátěž a hrozbu negativních pocitů, jelikož nemají dostatek volného času a v případě péče o mentálně postižené dítě se potýkají s velkou odpovědností. Je tedy potřeba zaměřit se na to, aby se rodiče mezi sebou dohodli o podílení se na péči o postiženého jedince. Každý z rodičů by měl mít vyhraněný nějaký čas pro sebe, své přátele a společenský život.

S péčí o postižené dítě, především pak v případě těžší formy mentální retardace, se pojí také značné finanční náklady mající vliv na snížení celkového příjmu rodiny. Jedná se nejen o náklady na zabezpečení živobytí, ale také náklady spojené především s obstaráním potřebných léků, zdravotní i sociální péče, potřebné vybavy do bytu apod. „*Vzhledem k tomu, že péče o postižené dítě vyžaduje spoustu času, je pečující osoba často nucena k tomu, aby opustila své současné zaměstnání, což vede ke snížení celkového příjmu rodiny a důsledkem toho může být stupňující se napětí mezi členy rodiny s postiženým dítětem,*“ (<https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/pece-o-sebe-sama-a-zivot-v-domacnosti.shtml>, online, cit. 2017-09-09).

Společenská izolace a ztráta volného času

S péčí o postižené dítě se pojí také nedostatek času na koníčky, potřeby, přátele, dostatečný odpočinek či dovolenou pečujících členů rodiny. „*Je vyžadována spousta času na péči o dítě s mentální retardací a pečující člen rodiny tomu obětuje většinu svého času, jelikož je vyžadována takřka neustálá přítomnost u postiženého dítěte.*“

(<https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/pece-o-sebe-sama-a-zivot-v-domacnosti.shtml>, online, 2017-09-09).

Rodiče, kterým se narodí dítě s mentální retardací, se ocitají v dosud neznámé a velmi složité situaci, v níž si zpočátku neví rady. Existují však organizace poskytující rodinám s postiženými dětmi pomoc. Jedná se například o různé terapie, kompenzační pomůcky ulehčující dětem s mentální retardací život, odpovídající vzdělávání dětí a rovněž se jedná také o finanční podporu ze strany státu.

2.4 Vybrané druhy sociálních služeb

Mezi vybrané druhy sociálních služeb lze zahrnout neziskové organizace, střediska rané péče, stacionáře či osobní asistenci.

V případě neziskových organizací se jedná především o občanská sdružení, nadace a nadační fondy a ostatní obecně prospěšné společnosti, jejichž pomoci mohou rodiny s postiženými dětmi využít. Výše uvedené neziskové organizace poskytují potřebným širokou škálu služeb, mezi něž lze zahrnout například provoz pobytových center, služby osobní asistence, psychoterapie, rehabilitace nebo zapůjčení kompenzačních pomůcek.

Střediska rané péče nabízejí pomoc rodinám postižených dětí od narození dítěte až do věku sedmi let. Jelikož je činnost těchto středisek dotována z veřejných fondů, je možné nabízených služeb využít zdarma. V rámci těchto služeb dochází nejprve k navázání vztahu s rodinou, poté je provedena diagnostika a rodičům jsou poskytnuty veškeré informace o postižení jejich dítěte. Střediska rané péče rovněž pořádají pro rodiče semináře, zapůjčují kompenzační pomůcky a hračky a mimo jiné nabízí také psychologickou podporu.

Stacionáře jsou střediska poskytující ambulantní či pobytové služby, do kterého mohou rodiče umístit své postižené dítě. V případě jednodenního stacionáře je dítě umístěno

pouze na jeden den a večer si jej rodiče vyzvednou, v případě týdenního stacionáře se pak dítě vrací na víkend domů. Rodiče platí za pobyt dítěte ve stacionáři, jeho stravování a další využívané služby předem stanovenou částku.

Rovněž je možné využít „*osobní asistence, která je vykonávána vyškolenými osobními asistenty. Asistent přebírá za postižené dítě odpovědnost, pomáhá mu při hygieně nebo pohybu a v průběhu dne ho může vést k různým činnostem zaměřených na jeho další rozvoj*“ (Vocilka, 1997).

Rehabilitace a terapie

V případě rehabilitací a terapií pro děti se zdravotním postižením lze uvést například terapii pomocí zvířat, která využívá léčebného působení zvířat na nemocné pacienty. „*Zvířata mohou pomoci při zlepšování verbálních a neverbálních dovedností, rozvíjí empatii, napomáhají k získání důvěry a pocitu bezpečí a v neposlední řadě mohou být nápomocna také při zlepšení fyzického stavu postiženého jedince. Nejčastěji se v rámci terapie pomocí zvířat využívají psi nebo koně*“ (Kratochvíl, 2002).

Rovněž je možné využít léčebné rehabilitace zaměřující se na získání a udržení soběstačnosti u postižených osob. Je možné využít masáže, elektroléčbu nebo prohřívání svalů a končetin.

Smyslem kompenzačních pomůcek je usnadnění života postiženým jedincům a jejich rodinám. Je možné využít pomůcek pro sluchově či zrakově postižené i pro jedince s tělesným a duševním postižením.

Vzdělávání je v rámci České republiky upraveno zákonem č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Dle tohoto zákona mají děti se speciálními vzdělávacími potřebami právo na odpovídající vzdělání, které respektuje jejich vzdělávací potřeby a možnosti. Je ze zákona povinné vytvořit těmto dětem takové podmínky, které jim umožní odpovídající vzdělání. Děti, žáci a studenti s diagnózou mentální retardace mají ze zákona právo na poskytování poradenské pomoci ze strany školy (*Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání*).

Děti s mentální retardací mohou být vzdělávány prostřednictvím individuální či skupinové integrace v běžných základních školách, nebo v rámci speciálního vzdělávání na základních školách praktických či speciálních.

V případě individuální integrace je dítě s mentální retardací zařazeno do běžné třídy základní školy, případně do základní školy určené pro děti s jiným postižením, v rámci níž je sestaven pro takového žaka individuální vzdělávací plán. V případě skupinové integrace je dítě zařazeno do základní školy zřízené pro děti se zdravotním či jiným druhem postižení. Rovněž je možné vzdělávat dítě s mentální retardací samostatně v základní škole, která je zřízena pro zdravotně postižené děti.

Pro děti s lehkou mentální retardací jsou určeny základní školy praktické. V tomto typu škol se dále vzdělávají sociálně znevýhodněné děti.

Finanční pomoc ze strany státu

Stát poskytuje pomoc lidem, kteří jsou odkázáni na pomoc jiných, a to ve formě tzv. příspěvku na péči. Tento příspěvek je určen na financování pomoci při hygieně, stravování a obsluze postiženého jedince od profesionála či rodinných příslušníků. Stát rovněž přispívá na zvláštní pomůcky, které nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění. Pro lidi s fyzickým postižením, kteří mají těžké vady pohybového aparátu, stát přispívá na úpravu bytu a na mobilitu. Příspěvek na úpravu bytu lze využít například k úpravě vstupů, dveří či koupelen. Příspěvek na mobilitu je pak určen pro zakoupení či úpravu motorového vozidla pro postižené jedince.

Pro osoby se zdravotním postižením byla vytvořena tzv. chráněná pracovní místa, kde mohou být postižení jedinci zaměstnáni. Rovněž jsou zakládány chráněné pracovní dílny, které zaměstnávají alespoň 60 % osob se zdravotním postižením na základě vytvořeného individuálního plánu a přizpůsobeného pracovního režimu. Postižení jedinci mohou taktéž využít tzv. pracovní asistence poskytované občanskými sdruženími, jejímž cílem je pomoci postiženým osobám před nástupem i po nástupu do zaměstnání na chráněných pracovních místech nebo v chráněných pracovních dílnách.

Chráněné bydlení poskytuje osobám se zdravotním postižením možnost bydlet samostatně v komunitě dalších postižených osob nebo zcela samostatně. „*Cílem*

chráněného bydlení je, aby se život postiženého jedince podobal co nejvíce běžnému způsobu života, avšak stále je poskytována potřebná podpora a pomoc. Jedná se o ideální řešení v případě, kdy postižená osoba odmítá ústavní péči nebo soužití s ostatními členy své rodiny“ (Marková, 1987).

PRAKTICKÁ ČÁST

Cíl práce, výzkumné otázky

Cílem předkládané bakalářské práce je zjistit, jaké jsou dopady narození dítěte s diagnózou mentální retardace na život jeho matky.

V rámci této práce byly stanoveny i jednotlivé dílčí cíle, mezi které patří:

- realizovat plánovaný výzkum;
- zjistit a popsat reakce matek na narození dítěte s mentální retardací a jak tato skutečnost ovlivňuje jejich život;
- zjistit a popsat, jak se zachovalo okolí a ostatní členové rodiny k matkám postiženého dítěte;
- zjistit a popsat, jakým způsobem přistupují matky k postiženému dítěti, a jak se jej snaží vychovat;
- zjistit, jak matky vnímají své dítě s diagnózou mentální retardace;
- zjistit, jaká pomoc je považována matkou s takto postiženým dítětem za důležitou.

Pro účely této práce bylo stanoveno celkem šest výzkumných otázek:

- **výzkumná otázka**

Jaký dopad má narození dítěte s diagnózou mentální retardace na život jeho matky?

- **výzkumná otázka**

Jaká je reakce matek na narození dítěte s mentální retardací?

- **výzkumná otázka**

Jak se zachovalo k matce postiženého dítěte její okolí a ostatní členové rodiny?

- **výzkumná otázka**

Jakým způsobem přistupují matky k takto postiženému dítěti a jak se jej snaží vychovat?

- **výzkumná otázka**

Kolik volného času má matka pečující o postižené dítě?

- **výzkumná otázka**

Jaká pomoc je považována matkou s takto postiženým dítětem za důležitou a jak hodnotí přístup pracovníků v oblasti zdravotnictví a sociálních věcí?

Metodika práce

Praktická část bakalářské práce je tvořena formou kvalitativního výzkumu. Vzhledem k tomu, že se jedná o citlivé téma vyžadující více času než jiné problematiky, rozhovory v rámci kvalitativního výzkumu umožní podrobněji nahlédnout do rodin, v nichž se nachází dítě s mentální retardací. Výzkum byl realizován na základě rozhovorů s matkami postižených dětí.

Kvalitativní výzkum

Hlavní podstatu kvalitativního výzkumu tvoří velmi rozvinutý sběr dat, přičemž na počátku nejsou stanoveny žádné proměnné. Na počátku tohoto typu výzkumu nejsou stanoveny žádné hypotézy, tudíž výzkum není závislý na subjektivní teorii toho, kdo výzkum provádí. Hlavním cílem kvalitativního výzkumu je prozkoumat do hloubky obsáhle definovaný problém a zjistit o něm co nejvíce informací.

V rámci kvalitativního výzkumu existuje řada různých postupů, jejichž cílem je porozumět zkoumanému problému. Kvalitativní přístupy nepracují s měřitelnými charakteristikami, snahou je pozorovat daný objekt v jeho přirozeném prostředí a vytvořit na něj komplexní pohled. Informace potřebné pro výzkum jsou získávány v terénu.

V průběhu výzkumu jsou vyhledávány a analyzovány informace, které pomáhají k řešení stanovených výzkumných otázek a s jejichž pomocí jsou stanoveny závěry výzkumu. Sběr dat a jejich analýza vyžadují delší časový interval, aby byla zajištěna jejich kvalita.

Zápis z realizovaného výzkumu obsahuje popis místa zkoumání, citace či přepis uskutečněných rozhovorů a případně také poznámky, které si v průběhu výzkumu vedla pověřená.

Rozhovor

Rozhovor se řadí mezi nejčastěji používané metody sloužící pro sběr dat v rámci kvalitativního výzkumu. Je možné definovat jej jako dotazování jedné zúčastněné osoby výzkumu jedním tazatelem, přičemž v průběhu dotazování jsou kladeny otevřené otázky. Dotazování neprobíhá na základě přesného dodržování jednotných zásad. „*Tazatel se neomezuje výběrem položek ze sestaveného dotazníku, ale je mu umožněno prostřednictvím otevřených otázek porozumět pohledu na danou problematiku jiných lidí*“ (Švaříček, Šed'ová, 2007).

Podle Hendla (2016) vyžaduje „*rozhovor v rámci kvalitativního výzkumu potřebné dovednosti, empatii, soustředěnost, porozumění a disciplínu tazatele. Je potřeba zaměřit se na obsah kladených otázek, jejich formu i pořadí a rovněž je nutné zvážit i dobu trvání rozhovoru. Důraz by pak měl být kladen především na zahájení a ukončení rozhovoru. Při zahájení je důležité uvolnit atmosféru mezi tazatelem a účastníkem výzkumu a získat od něj souhlas s pořízením záznamu z průběhu rozhovoru. Při ukončení rozhovoru může tazatel získat ještě další cenné informace a měl by účastníkovi nabídnout možnost zůstat i nadále v kontaktu.*“

Veškerá potřebná data budou získána na základě dotazníkového šetření a strukturovaných rozhovorů. U každého z uskutečněných rozhovorů bude pořízen audiozáznam, který je pro účely této práce spolehlivý a nejjednodušší zdroj záznamu. Samozřejmě bude souhlas vybraných respondentů s pořízením záznamu a účastí v rámci výzkumu. Veškeré informace získané v rámci tohoto výzkumu budou anonymní, s touto skutečností budou informovány i účastnice výzkumu.

Dalším krokem bude přepis rozhovorů, při kterém bude využita technika anonymizace sloužící k ochraně uvedených jmen účastníků a organizací, která by v průběhu rozhovorů mohla zaznít. Na závěr budou získaná data vyhodnocena a interpretována, aby byly zodpovězeny všechny stanovené výzkumné otázky.

Pro tuto práci bude zvolena metoda záměrného výběru výzkumného vzorku, kterým budou matky dětí s diagnózou mentální retardace. Věk výzkumného vzorku bude v rozmezí 30-60 let, jelikož v tomto věku mají již patřičné zkušenosti v dané oblasti. Výzkumný soubor bude čítat dvě matky navštěvující centrum ARPIDA v Českých Budějovicích.

CENTRUM ARPIDA A CHARAKTERISTIKA RESPONDETEK

V rámci této části práce se zaměřím na centrum ARPIDA, o kterém budou uvedeny základní informace, jelikož toto centrum slouží právě pro pomoc postiženým jedincům a jejich rodinám. Centrum ARPIDA navštěvují děti s tělesným, mentálním i kombinovaným postižením spolu s jejich rodiči. V rámci tohoto centra jsem oslovila dvě matky, kterým se narodilo postižené dítě, aby se zúčastnily mého výzkumu. Na základě uskutečněných rozhovorů budou zpracovány stanovené výzkumné otázky.

Centrum ARPIDA

Centrum ARPIDA se řadí k nestátním neziskovým organizacím, které fungují na bázi zapsaného ústavu a obecně prospěšné společnosti. Areál byl budován v průběhu tří let, od roku 1990 do roku 1993 bez jakékoliv finanční účasti státu. Provoz centra byl zahájen v roce 1993.

Centrum ARPIDA nabízí osobám se zdravotním postižením a jejich rodinám komplexní koordinovanou podporu v oblasti rehabilitace, integrace a rovněž vytváří vhodné prostředí pro získání pocitu sounáležitosti, bezpečí, lásky a solidarity. Centrum zajišťuje péči v oblasti zdravotní, sociální a výchovně vzdělávací s cílem dosáhnout co možná nejoptimálnějšího individuálního vývoje každého jedince se zdravotním postižením, aby byl tento soběstačný, integroval se do sociálního prostředí a mohl bez dalších výraznějších omezení vést přirozený rodinný život.

Komplexní koordinovanou péči poskytuje centrum ARPIDA prostřednictvím střediska sociálních služeb, nestátního zdravotnického zařízení a škol a školských zařízení.

Středisko sociálních služeb zajišťuje následující sociální služby:

Denní stacionář pro osoby s tělesným a hlubokým mentálním postižením

Tato služba je určena pro klienty ve věkovém rozmezí 6 až 40 let s těžkým kombinovaným postižením či hlubokou mentální retardací. V rámci stacionáře je postiženým jedincům nabídnut prostor pro prožívání důstojného života s cílem postupně

rozvítet jejich schopnosti a dovednosti. Postižené osoby nepřerušují kontakt s rodinou. V denním stacionáři jsou poskytovány služby jako pomoc při zvládnání běžných úkonů v rámci péče o vlastní osobu, pomoc při úkonech v rámci osobní hygieny, stravování, činnosti v oblasti výchovy a vzdělávání, sociálně terapeutické činnosti a kontakt se sociálním prostředím.

Denní stacionář pro osoby s tělesným a mentálním postižením

Tato služba je poskytována osobám se zdravotním postižením ve věku od 15 do 40 let. Tito jedinci zde mohou prožívat plnohodnotný život, aniž by museli přerušit kontakt se svou rodinou. Tento typ stacionáře nabízí služby jako denní stacionář pro osoby s tělesným a hlubokým mentálním postižením, navíc však postižené jedince motivuje ve vlastním rozhodování na základě získaných informací, podporuje je v získávání samostatnosti, naplňování jejich potřeb a snaží se jim pomoci integrovat do běžného sociálního prostředí. Postižení klienti se mohou účastnit pravidelných aktivit jako vaření pokrmů, pečení sušenek, zpěv, hraní na hudební nástroje, pohybové aktivity v bazénu, výtvarné činnosti a práce na počítači.

Osobní asistence

Tato služba je určena jedincům s tělesným nebo kombinovaným postižením ve věkovém rozmezí od 5 do 26 let navštěvující školy a školská zařízení v blízkosti centra. V rámci této služby se postižení jedinci zapojují do vzdělávacích, terapeutických a aktivizačních činností, postupně rozvíjí své schopnosti a dovednosti. Díky osobní asistenci se postižené osoby lépe začleňují do sociálního prostředí a zvyšují svou soběstačnost a samostatnost.

Ranná péče

Jedná se o soustavu služeb a programů odborné péče o děti od novorozenců po děti ve věku 7 let s tělesným nebo kombinovaným postižením. Poskytované služby se zaměřují na podporu vývoje dítěte a cílem je zlepšit kvalitu jejich života. Ranná péče v centru se zaměřuje na podporu senzorio-motorického, emocionálního, sociálního a intelektuálního vývoje postiženého dítěte s cílem jej v budoucnosti aktivně zapojit do společenského života a podpořit jeho samostatnost a soběstačnost.

Sociálně terapeutické dílny

Posláním těchto dílen je rozvoj pracovních dovedností osob se zdravotním postižením a podpora jejich začlenění do běžného života. Služba je určena osobám s tělesným, kombinovaným a lehkým až středním mentálním postižením ve věku od 18 do 64 let.

Sociální rehabilitace

Služba je určena pro tělesně, mentálně či kombinovaně postižené osoby ve věkovém rozmezí 16 až 40 let pro podporu jejich rozvoje v oblasti sociálních dovedností, samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti.

Odlehčovací služby

Tyto služby jsou poskytovány neustále podle potřeb rodin a jedinců. Služby jsou určeny pro pečující rodiny a postižené osoby ve věku od 7 do 40 let. V rámci odlehčovacích služeb centrum ARPIDA nabízí pomoc při zvládnání běžných úkonů v rámci péče o vlastní osobu, pomoc při úkonech v rámci osobní hygieny, stravování, ubytování, sociálně terapeutické činnosti a činnosti výchovné, vzdělávací a aktivizační.

Výchova a vzdělávání je zajišťována v centru ARPIDA prostřednictvím:

Mateřské školy při centru ARPIDA, o. p. s., která je určena pro děti s tělesným i kombinovaným postižením a mohou ji navštěvovat děti od tří let svého věku. Kapacita školky je 30 dětí, které jsou umístěny do tří tříd. Děti mají ve školce zajištěnou komplexní péči včetně rehabilitací.

Základní školou pro tělesně postižené, která je určena pro žáky s tělesným postižením a celková kapacita je 12 žáků, pro které je určeno několik pedagogických pracovníků a osobních asistentů.

Základní školou speciální, včetně rehabilitačního vzdělávacího programu, která je určena pro žáky s tělesným i kombinovaným postižením. Kapacita této školy je 40 žáků, se kterými pracuje více pedagogických pracovníků a osobních asistentů.

Třídou přípravného stupně základní školy speciální, která je určena pro žáky s tělesným i kombinovaným postižením, kteří se připravují pro další vzdělávání podle vzdělávacího programu základní školy speciální. Tuto třídu mohou navštěvovat děti již od pěti let a docházka je tři roky, které se však nezapočítávají do povinné školní docházky. Celková kapacita třídy je 8 žáků.

Praktickou školou jednoletou, která je určena pro žáky s tělesným i kombinovaným postižením, kteří již absolvovali základní vzdělání ve speciální základní škole určené pro vzdělávání těchto dětí. Doba vzdělávání je jeden rok.

Praktickou školou dvouletou, která je určena pro žáky s tělesným i kombinovaným postižením, kteří již absolvovali základní vzdělání ve speciální základní škole určené pro vzdělávání těchto dětí. Doba vzdělávání jsou dva roky. Praktická škola dvouletá je propojená se sociálně terapeutickými dílnami a žáci zde chodí také na rehabilitace a ergodiagnostiku.

Speciálně pedagogickým centrem, které je určeno pro žáky s tělesným i kombinovaným postižením z Jihočeského kraje. Toto centrum se zaměřuje na činnosti rehabilitační, diagnostické, poradenské, terapeutické, integrační a metodické. Pro žáky je zde k dispozici odborný tým, který se skládá z psychologů, speciálních pedagogů, muzikoterapeutů, sociálních pracovníků, neurologů, pediatrů, fyzioterapeutů, rehabilitačních lékařů a dalších.

Výběr vzorku respondentů

Výzkumný vzorek představují dvě matky, jimž se narodilo dítě s diagnózou mentální retardace. Vzorek byl pro účely této bakalářské práce zvolen na základě metody prostého záměrného výběru. Principem je vybrat si takový vzorek z potencionálních účastníků výzkumu, který souhlasí s účastí v tomto výzkumu a rovněž vykazuje potřebné známky vhodnosti. Cílem výzkumu je zmapovat jejich život a nalézt odpovědi na výzkumné otázky této práce.

Oslovené matky postižených dětí nebyly v rámci výzkumu vyzvány přímo k vyprávění jejich příběhu, cílem bylo vést s nimi rozhovory a na jejich základě pak získat potřebná

data. Životní příběhy matek, které souhlasily s rozhovory, neslouží k jejich další analýze, mají posloužit spíše představení těchto žen a uvědomění si jejich situace.

Respondentka č. 1

První matka, která se zúčastnila výzkumu, je ve věku 31 let a jmenuje se Karolína. V současné době žije se svým manželem a sedmiletou dcerou Adélkou, která se narodila s mentální retardací – lehká až střední. Bydlí v menším rodinném domku, který je v současné době rekonstruován. Adélka je prvorozené a jediné dítě v mladé rodině. Mladý manželský pár však uvažuje o druhém potomkovi, avšak matka vyjadřuje známky skeptičnosti a má z druhého těhotenství obavy, aby se jim opět nenarodilo postižené dítě. Těhotenství i porod a Adélkou provázely komplikace, kterým bohužel nikdo nevěnoval přílišnou pozornost.

První účastnice výzkumu je dle mého názoru aktivní žena s patřičnou dávkou svéráznosti. V současné době dokončuje kombinované studium na vysoké škole a pracuje jako asistentka v mateřské škole. Podle mého úsudku je již s diagnózou své dcery smířená, vyrovnaná a nepociťuje za její zdravotní stav vinu. V současnosti se snaží spolu s manželem začlenit dcerku do mateřské školy v místě jejich bydliště. Díky předškolní docházce dojde k určité socializaci. Jejím největším přáním a cílem je dosažení určitého stupně soběstačnosti u její dcery Adélky a vyvarování se tak umístění do specializovaného ústavu.

Respondentka č. 2

Druhá účastnice je o něco starší než ta první. Je ve věku 54 let, jmenuje se Anna a již pár týdnů po narození své dcery Elišky se dozvěděla diagnózu mentální retardace. Její stav je horší, než je tomu v případě první respondentky. Dcera této maminky trpí komunikačními obtížemi a někdy vyvstanou také problémy s přijímáním potravy a sliněním. V současné době má její dcera 33 let, bydlí stále u svých rodičů v rodinném domě. Postižená dcera je v této rodině prvorozená, po ní se narodily další dvě děti. Syn, který již založil rodinu a odstěhoval se od svých rodičů a další dcera, která se doposud neprovdala, jelikož pomáhá svým rodičům s péčí o svou mentálně postiženou sestru. Kvůli vážnému zdravotnímu stavu své dcery musela druhá respondentka trvale opustit své zaměstnání,

aby mohla svému postiženému dítěti poskytnout veškerou potřebnou péči, jelikož nikdy nenavštěvovala žádná zařízení určená pro mentálně postižené jedince. Rodiče se jí i přes její pohybová omezení již od malička snažili vést k samostatnosti. Tráví spolu spoustu času, jelikož jsou už oba v důchodu, takže se mohou své dceři, byť již dospělé, věnovat naplno, podnikat kratší výlety i delší dovolené.

Interpretace otázek a odpovědí

Nejprve bylo potřeba stanovit cíl výzkumu a výzkumné otázky, které posloužily jako výchozí bod pro sestavení otázek, které jsem kladla v průběhu strukturovaného rozhovoru s matkami, jež souhlasily s účastí na tomto výzkumu. Na základě uskutečněného rozhovoru jsem získala autentické výpovědi matek mentálně postižených dětí. V této kapitole budou výsledky výzkumu detailně vyhodnoceny.

Odpověď na otázku č. 1: Jaký dopad má narození dítěte s diagnózou mentální retardace na život jeho matky?

Co se týče profesního života obou matek, po narození postiženého dítěte byly obě respondentky nuceny opustit své zaměstnání z důvodu neustálé péče o jejich dítě. Návrat do zaměstnání byl nemožný. V důsledku toho byly kladeny vyšší nároky na jejich manžela, který se tak stal jediným živitelem rodiny a musel se zaměřit především na vydělávání dostatečného příjmu. To znamenalo spoustu stráveného času v práci a minimum času s rodinou.

Neustálá péče o postižené dítě i domácnost se v průběhu času stává pro matku velmi stereotypní záležitostí, což se může odrazit také na její psychice. Druhá respondentka v rozhovoru uvedla, že si připadala častokrát zakrnělá, jelikož byla několik let zavřená doma se svojí dcerou, o kterou se musela starat.

Obě matky se sice smířily s tím, že kvůli narození postiženého dítěte musely rezignovat na svůj profesní život, avšak našly způsob, jak si přivydělat alespoň nějakou finanční částku a na chvíli tak opustit stereotyp, ve kterém se nachází. Práce na částečný úvazek jim navíc pomáhá ke zlepšení jejich pocitu spokojenosti. První respondentka pracuje jako

asistentka ve školce, kterou navštěvuje také její dcera Adélka. Do školky dochází na tři hodiny denně, jelikož déle její dcera ve školce zatím nevydrží. Výhodou tohoto zaměstnání je to, že dělá své dceři ve školce osobní asistentku, takže má úplný dohled nad svým dítětem a jeho postupnou integrací mezi ostatní děti.

Zde je patrný odlišný přístup obou matek. Zatímco druhá respondentka, Anna, se vzdala své práce úplně a smířila se s tím, že musí být neustále doma se svou dcerou, první respondentka, Karolína, se rozhodla zaměřit se na studium a uplatnění se v praxi. Začala studovat vysokou školu, aby co nejvíce porozuměla postižení své dcery Adélky, což jí napomohlo také k získání pracovního místa ve školce jako osobní asistentka. Přestože je toto vysoké nasazení pro Karolínu únavné, získala díky tomu nové zkušenosti a pocit uspokojení, že není zavřená pouze doma, jako je tomu v případě druhé matky.

Co se týče vztahu s otcem dítěte, obě respondentky se shodly na tom, že nejkritičtější bylo období po narození jejich dítěte, kdy ještě neznali diagnózu. První matka uvedla, že její muž zpočátku jejich dcerku odmítal, protože jim navíc lékaři sdělili, že se nedožije prvního půl roku. To poznamenalo také následující vývoj vztahu matky k otci dítěte. Obě matky se shodly na tom, že podporu u svého manžela zpočátku vůbec nenacházely, jelikož převážnou většinu odpovědnosti za jejich dítě musely převzít ony samy, zatímco jejich manžel trávil většinu času mimo domov a téměř s ničím nepomáhal.

Neustálá péče o postižené dítě zapříčinila také razantní omezení osobního času obou manželských párů, který již na sebe nemá tolik času jako dříve, s čímž se pojily problémy v podobě hádek a dočasného odcizení. Nakonec však obě respondentky uvedly, že se postupem času s postižením svého dítěte vyrovnaly jak ony, tak jejich manželé a rovněž tuto životní zkoušku obstálo i jejich manželství. Po nějaké době si také oba manželské páry dokázaly vyčlenit čas i samy pro sebe a pro společné zážitky, avšak tohoto času není mnoho a obě matky tato skutečnost trápí. Jak Karolína, tak Anna se shodly na tom, že prožité společné trápení s jejich manželi a nepřízeň osudu jejich manželství více stmelila a manželský pár se začal vzájemně podporovat. Obě matky si rovněž uvědomují, že celá situace mohla dopadnout mnohem hůř, kdyby je jejich manžel opustil a nepřijal jejich dítě takové, jaké je.

Lze tedy konstatovat, že narození dítěte s mentálním postižením se stalo jakýmsi důležitým mezníkem v partnerství obou respondentek. Narození postiženého dítěte tak prověřilo kvalitu jejich vztahu s otcem dítěte. Sice se zpočátku vztah s jejich manželem zhoršil, postupem času však došlo k vyrovnání se se zvýšenými rodičovskými nároky a přijetím dítěte i s jeho postižením. Pozitivně obě matky vnímají to, že jejich manžel s nimi zůstal a neopustil kvůli postižení jejich dítěte celou rodinu.

Odpověď na otázku č. 2: Jaká byla reakce matek na narození dítěte s mentální retardací?

Reakce a prožívání matek mohou být na skutečnost, že se jim narodilo postižené dítě, odlišné. Reakce mohou být i nepřiměřené či v některých případech také neakceptovatelné. Je však třeba snažit se pochopit všechny reakce, jelikož pro matky postižených dětí to znamená většinou značnou zátěž trvající po delší časové období, se kterou se musí vyrovnat. Ne vždy pak reagují takovým způsobem, který by byl pro okolí žádoucí.

Obě matky, které se zúčastnily výzkumu, se shodly na tom, že v době, kdy se dozvěděly diagnózu svého narozeného dítěte, obviňovaly samy sebe a bylo pro ně velmi obtížné přijmout skutečnost o nemoci jejich potomků. Karolína se přiznala, že několik měsíců se s manželem navzájem ptali, proč se jim stalo něco tak hrozného.

Rovněž se obě matky shodly na tom, že velmi dlouhou dobu se zabývaly myšlenkou, kdo vlastně takovouto situaci zavinil. Nicméně Anna se v průběhu odpovědi na tuto otázku zmínila, že vlastně člověk ani vůbec nemusí vědět, kdo tu situaci způsobil.

Na celkovou zátěž a reakci zpovídaných matek měla vliv i ta skutečnost, že se diagnóza definitivně potvrdila až po celkem dlouhé době po narození jejich dětí. Oba rodičovské páry tak byly vystaveny ohromnému stresu plynoucímu nejen z nejistoty, ale také z neustálého přesvědčování a upozorňování lékařů na to, že s jejich dítětem není něco v pořádku.

Karolína vypověděla, že lékaře začala na zdravotní stav své dcery upozorňovat již ve stáří osmi měsíců, kdy malá Adélka působila stále jako miminko. Nereagovala na žádné podněty, nehýbala pořádně ručičkami, zkrátka neustále jen ležela, téměř bez pohybu. V případě lékařů se však nesečkala s příliš vhodnou odezvou. Ti totiž začali matku obviňovat z toho, že právě ona je příčinou těchto komplikací, že se své dceři dostatečně nevěnuje, neposkytuje ji potřebnou péči pro zajištění správného vývoje dítěte.

Jakmile se potvrdila diagnóza mentální retardace u jejich dítěte, znamenalo to pro obě matky definitivní ztrátu všech nadějí, že budou mít zdravé dítě. Na druhou stranu to však znamenalo i odpoutání se od nejistoty, v níž obě matky žily. Jakmile jim již byla sdělena diagnóza jejich dětí, mohly se zaměřit na přístup k výchově jejich dcer, zjištění všech důležitých informací o jejich nemoci a zaměřit se na jejich budoucnost. Obě matky se shodly na tom, že sdělení definitivní diagnózy bylo pro ně jakýmsi vysvobozením.

Z výše uvedeného vyplývá, že u obou matek byl sklon k sebeobviňování a u jedné z respondentek byl tento sklon podpořen i ze strany samotných lékařů, kteří ji obvinili z nedostatečné péče o její dítě. Obě matky se také přiznaly k tomu, že přemýšlely nad tím, kdo nese odpovědnost za postižení jejich dítěte. Jako velmi stresující a trýznivou označily dobu, po kterou čekaly na stanovení diagnózy. Jakmile se dozvěděly pravdu o zdravotním stavu jejich dětí, pocítily úlevu, že již ví, s čím se musí smířit a na co se do budoucna zaměřit.

Odpověď na otázku č. 3: Jak se zachovalo k matce postiženého dítěte její okolí a ostatní členové rodiny?

Jedna z respondentek uvedla, že ze strany svého manžela se dočkala velmi negativního přístupu ke skutečnosti, že je jejich dítě postižené. Matka v rozhovoru uvedla, že po návratu domů z nemocnice, kdy už oba znali stanovenou diagnózu, odmítal otec jakýkoliv kontakt se svou dcerou, kterou si nechtěl pochovat a ani s ní navazovat jakýkoliv citový vztah. V tomto případě byla tato reakce ještě umocněna sdělením lékařů, že se jejich

dcerka nedožije ani prvního půl roku, jelikož jí byla objevena těžká srdeční vada. V tomto případě se jedná o malou Adélku, která má v současné době již sedm let.

Naopak druhá matka uvedla, že její manžel stanovenou diagnózu akceptoval, nic jí nevyčítal, neobviňoval ji a skutečnost, že je jejich dítě postižené přijal a zaměřil se na potřebnou výchovu a péči.

Bohužel v obou případech se respondentky setkaly s velmi negativními reakcemi ze strany ostatních rodinných příslušníků. Zvláště v takovýchto těžkých situacích by měla být rodina oporou, měla by se matkám snažit pomoci, a nikoliv se od nich otáčet zády a obviňovat je. Obě matky, které se výzkumu zúčastnily, však mohou mluvit o naprostém opaku.

Jedna z matek se setkala s velmi negativním postojem rodiny především ze strany svého manžela, kdy ji někteří členové obviňovali, že určitě věděla o tom, že se jí narodí postižené dítě a že by se jejímu manželovi postižené dítě nikdy nenarodilo, tudíž to musí být zákonitě pouze její vina. Dokonce se setkala i s nařčeními, že manžela podvedla a narozené postižené dítě není jeho.

Druhá respondentka se setkala s nepříznivou reakcí od své vlastní matky, která byla toho názoru, že za narození postižené dcerky může určitě pouze ona, jelikož vždy se musí u takové diagnózy stanovit nějaký viník a tím viníkem bývá většinou právě matka dítěte.

Obě matky postižených dětí se setkaly s doporučeními, kdy jim bylo doporučeno (především ze strany matky jejich manžela), že mají jít buď na potrat, nebo umístit postižené dítě do ústavu, jinak si zničí oba život. Naopak maminka první respondentky byla zásadně proti tomu, aby šla její dcera na potrat či umístila mentálně postižnou dcerku do ústavu. Naopak se jí snažila ve všem pomáhat a být jí oporou.

Co se týče kontaktu s přáteli po narození jejich postižených dětí, obě matky se shodly na tom, že někteří přátelé jim zůstali a vztahy mezi nimi se upevnily, s některými se naopak kontakt přerušil, jelikož tratili o rodiče s postiženým dítětem v rodině zájem. Oběma matkám však velmi pomáhají návštěvy u rodin, které se nacházejí ve stejné situaci, kdy se jim narodilo postižené dítě. Jejich dcery mají kamarády a rodiče si mohou vzájemně vyměňovat cenné zkušenosti v oblasti péče o jejich postižené děti.

Shodně obě respondentky uvedly, že na postižení jejich dětí si obyvatelé v okolí jejich bydliště postupně zvykli. Někteří rychleji, některým to trvalo trochu déle. Druhá respondentka uvedla, že je již toho názoru, že lidé v okolí jejího bydliště už ani nevnímají, že je její dcera postižená, že si zkrátka na tuto skutečnost po tolika letech již zvykli. První matka také klade důraz na celkový sociální život jejich rodiny. Je-li to možné, snaží se v místě svého bydliště navštěvovat různé kulturní akce, aby nedocházelo k postupnému uzavírání se před okolním světem. Její dcerka, která v současné době navštěvuje školku, zapadla do dětského kolektivu. Děti si již zvykly na skutečnost, že je Adélka jiná než ony a berou ji takovou, jaká je a hrají si s ní jako s ostatními dětmi.

Obě matky však považují za velmi stresující přístup cizích lidí, kteří neznají skutečnost, že je jejich dítě postižené a mohou je tedy považovat za zaostalé a atakovat tak právě jejich matky, že zanedbaly jejich výchovu. Rovněž se cítí v neustálém středu pozornosti kvůli postižení jejich dětí, protože jakmile opustí své okolí a vydají se třeba na výlet, setkávají se s nepochopením a netaktností lidí. To vše působí na psychiku matek.

U obou matek byl přístup jejich rodiny různý. Nejvíce se jim však dotkl přístup jejich manželů. Jeden z nich dokonce odmítal přijmout dítě, protože zpočátku bral tuto skutečnost jako přítěž pro jejich rodinu. Navíc se v případě první respondentky její manžel zprvu přikláněl k názoru jejich doktorky, že jeho manželka je neschopnou matkou, která zanedbává výchovu jejich dítěte. Naopak manžel druhé respondentky začal po sdělení diagnózy pomáhat a plně svou ženu podporovat. S negativním přístupem se pak obě respondentky setkaly v případě rodinných příslušníků ze strany jejich manželů. Dokonce jim bylo doporučeno, aby své dítě umístily do ústavu, což obě respondentky ranilo.

Co se týče okolního prostředí, jejich reakce byla zpočátku opatrná a mírně zdrženlivá. Někteří známí obou matek se od nich odklonili a přestali se s nimi stýkat. Skuteční přátelé však zůstali, na postižení jejich dětí si postupem času zvykli a naučili se správnému přístupu k oběma postiženým dětem. Jako velmi problematické a stresující považují obě respondentky přístup od cizích lidí, kteří nejsou seznámeni s problematikou mentální retardace a v důsledku toho tak může docházet k jejich netaktnímu přístupu k postiženým dětem i jejich matkám. Často se obě respondentky setkaly s upozorněním, že své dítě zanedbávají nebo že mají zaostalé dítě.

Odpověď na otázku č. 4: Jakým způsobem přistupují matky k takto postiženému dítěti a jak se jej snaží vychovat?

Respondentky se snaží především o to, aby jejich dítě mělo v rámci svých možností co možná nejlepší budoucnost. Na první místo řadí vždy své dítě a s ním se pojí i jejich obavy. Především se obávají právě o budoucnost svých dcer v době, kdy se o ně již nebudou moci starat z důvodu stáří, nemoci či úmrtí.

Jak uvedla první respondentka, nejvíce má obavy z toho, že by mohla za pár let její dcera skončit v ústavu, kde by jí utlumovali léky. Přála by si pro ni chráněné bydlení, ale má obavy z toho, aby tento typ bydlení v budoucnu nezrušili nebo aby na to byl dostatek finančních prostředků. Druhá respondentka se naopak již smířila se skutečností, že se stav její již dospělé dcery nezlepší a větší samostatnosti se již nenaučí.

Co se výchovy týče, obě matky přistupují ke svým dcerám s velkou trpělivostí a snaží se jim věnovat celý den. Jak již bylo řečeno, jedna z matek dělá své dceři i osobní asistentku v mateřské školce, jelikož se snaží, aby se její dítě integrovalo mezi ostatní děti.

Odpověď na otázku č. 5: Kolik volného času má matka pečující o postižené dítě?

V rámci výzkumu bylo zjištěno, že volný čas u respondentek, kterým se narodilo postižené dítě, prakticky neexistuje. Obě maminky se shodly na tom, že mají trochu volného času až ve chvíli, kdy uloží své dítě ke spánku. Neustálá péče o jejich postiženého potomka a celou domácnost je stojí nemalé úsilí, což se projevuje vyčerpaností, přičemž ani jedna z respondentek nemá dostatek času na regeneraci.

Přesto, že je péče o postižené dítě velmi náročná, jak dokazuje rozhovor s první respondentkou, je možné si čas efektivně zorganizovat. První maminka, Karolína, se snaží ze dne vytěžit maximum. Snaží se sladit péči o svou dcerku spolu se svou profesí osobní asistentky ve školce, volnočasovými aktivitami a rovněž také se studiem.

Obě respondentky uvedly, že množství volného času závisí také na ochotě rodinných příslušníků či známých, zda jsou ochotni pohlídat jim jejich postižené dítě. Obě matky považují oblast hlídání za velmi problematickou, jelikož buď nemají v rámci svého blízkého okolí nikoho, kdo by mohl pohlídat, nebo se bojí, že by dotyčný péči o jejich postižené dítě nezvládl. Čas od času však využívají sužeb specializovaných organizací, jako je např. centrum ARPIDA.

Lze tedy konstatovat, že s narozením postiženého dítěte dochází ke ztrátě převážné většiny volného času matek, které vítají jakoukoliv příležitost, kdy by se mohl někdo o jejich potomka postarat. V případě, že se nikdo takový nenajde, jsou tyto matky nuceny vykonávat takřka všechny činnosti spolu se svým dítětem, musejí jej brát všude sebou a tato skutečnost je omezuje, jelikož se musí přizpůsobit omezeným možnostem jejich dítěte. Stereotyp, do kterého je většina matek pečujících o jejich postižené dítě vržena, jim bere spoustu energie a vyčerpává je, což se může odrazit na psychickém, ale také na fyzickém zdraví matek. Na Českobudějovicku působí specializované centrum ARPIDA, které pomáhá rodinám s postiženými dětmi, ale obecně lze říci, že na území České republiky chybí dostatečná nabídka služeb ze strany různých institucí zaměřujících se na pomoc rodinám s postiženými dětmi.

Odpověď na otázku č. 6: Jaká pomoc je považována matkou s takto postiženým dítětem za důležitou a jak hodnotí přístup pracovníků v oblasti zdravotnictví a sociálních věcí?

V rámci hodnocení pomoci z oblasti zdravotnictví a sociálních věcí se obě matky shodly, že nebyly zpočátku seznámeny s možnou podporou ze strany státu. Nebyly jim poskytnuty veškeré potřebné informace o všech možných zdravotnických pomůckách, léčbě a dalších možnostech pomoci, na které měly jako matky s postiženým dítětem nárok. Jedna z respondentek navíc uvedla, že vůbec netušila, že by mohla pobírat sociální dávky, tudíž zůstávala doma se svou postiženou dcerou téměř pět let bez podpory státu.

Rovněž spoustu dalších informací si musela dohledat sama v rámci studia odborné literatury nebo na specializovaných internetových stránkách.

Z rozhovorů vyplynulo, že obě respondentky jsou nespokojené se současným komplikovaným systémem. Častokrát se setkávají se situací, kdy musí obíhat několik úřadů, aby si opatřily všechna potřebná razítka, a i přes ujištění pracovníka na odboru sociálních věcí, že je vše v pořádku, se setkávají s urgencí, aby se dostavily na úřad a daly vše do pořádku, jinak jim nebudou přiznány a vyplaceny dávky, na které mají nárok.

Pro matky je velmi důležitý přístup úřednic, se kterými přicházejí na úřadech do kontaktu. Jedna z respondentek uvedla, že je to především o lidech, protože se již setkala s úřednicemi, které jí vycházely vstříc, byly milé a měly pochopení, ale také se setkala s těmi úřednicemi, pro které byl každý úkon a rada navíc na obtíž, neměli pochopení a zbytečně jí komplikovaly život.

Co se týče oblasti zdravotnictví, zde mají obě respondentky rovněž negativní zkušenosti. Především pak v období před stanovením diagnózy, kdy jim bylo odmítáno odborné vyšetření, a dokonce byly obviněny ze zanedbání péče o jejich dítě. Tento přístup lékařů přivodil matkám pocit, že za vše mohou ony a přivodil jim pocit pochybování o sobě samé. Je tedy velmi důležité, aby matky s postiženým dítětem získaly od pracovníků zdravotnického rezortu odborný a také lidský přístup.

DISKUZE VÝSLEDKŮ

V rámci výzkumu pro účely této bakalářské práce jsem se zaměřila na život matek, kterým se narodilo dítě s mentální retardací. Pro pochopení jejich života, pocitů a pro možnost jim pomoci, bylo třeba se nejprve seznámit se všemi obtížemi, se kterými se potýkaly od narození jejich dítěte přes stanovení diagnózy až do současnosti, kdy stále pečují o své postižené děti. Bylo nutné se zaměřit na vše, co je trápilo i co jim pomáhalo, jak se v průběhu času tyto matky měnily v oblasti svých názorů, postojů a hodnot a jak se vlastně vyrovnaly s diagnózou mentální retardace jejich dětí. Všechny informace, které byly na základě provedeného výzkumu získány, se však dají považovat za platné pouze pro určitý vzorek matek, jelikož každá se s takovouto situací potýká jinak.

Výsledky výzkumu napomohly k zodpovězení všech výzkumných otázek, které byly pro účel této práce stanoveny.

První výzkumná otázka se zabývala tím, jaký dopad má narození dítěte s diagnózou mentální retardace na život jeho matky?

Na základě provedeného výzkumu bylo zjištěno, že narození postiženého dítěte ovlivnilo život obou matek zásadním způsobem. Především se musely vzdát svých profesních ambicí a rovněž je to stálo převážnou většinu jejich času. Na jejich záliby jim příliš času nezbyvá, obě matky se shodují, že čas mají spíše až ve večerních hodinách, když jde jejich dítě spát. V tu chvíli pak mají trochu času na svého manžela. První respondentka se snaží si svůj čas co nejlépe zorganizovat, aby měla čas i na své zájmy. Začala studovat vysokou školu a získané znalosti ze studia jí napomohly k pracovní příležitosti na pozici osobní asistentky ve školce, kterou navštěvuje její dcera. Rovněž se věnuje józe, na kterou chodí se svými kamarádkami a tím se může alespoň jednou za týden řádně odreagovat a přijít do kontaktu i s jinými lidmi mimo své obvyklé prostředí. Rovněž se snaží účastnit různých akcí, které se ve městě konají a podnikají s manželem a malou Adélkou výlety po okolí. Druhá matka tráví většinu dne doma se svou dcerou a věnuje se spíše domácím pracím. Občas s manželem a dcerou Eliškou podnikají výlety.

Cílem druhé otázky bylo zjistit, jak reagovaly matky na narození dítěte s mentální retardací.

Zde je nutno podotknout, že ani jedna z matek nevěděla o tomto postižení delší dobu. První respondentka se to dozvěděla až po roce neustálých obav, pocitů zoufalství, beznaděje a neustálého odmítání ze strany lékařů. Jedna doktorka ji dokonce obvinila ze zanedbávání péče o její dceru. Druhá z matek se tuto skutečnost dozvěděla o něco dříve. Zpočátku byly obě matky v šoku, postupem času se však se situací začaly vyrovnávat a zaměřily se plně na péči o jejich dítě.

Třetí otázka zkoumala chování členů rodiny a ostatního okolí k matce postiženého dítěte.

Zde mají obě respondentky velmi negativní zkušenosti, kdy byla vina dávána oběma matkám, že to ony mohou za narození postiženého dítěte. Jedna z matek se dokonce setkala s nařčením, že byla svému manželovi nevěrná a dítě tedy není jeho, jelikož on by nemohl mít postižené dítě. Co se týče ostatního okolí, ani jedna z matek nepřišla o všechny přátele. Povrchní známosti se s nimi přestaly stýkat, avšak skuteční přátelé zůstali a přijali skutečnost, že se jim narodilo postižené dítě.

Čtvrtá výzkumná otázka se zaměřila na oblast přístupu matek k jejich dětem a jejich výchově.

Z výzkumu vyplynulo, že obě matky se snaží vést své dítě především k co možná největší samostatnosti. Do budoucna mají totiž obě respondentky velké obavy z toho, že jejich děti nebudou dostatečně samostatné a byla by tak reálná hrozba jejich umístění do ústavu. Obě respondentky, především druhá, si uvědomují, že se jim může cokoli stát, mohou onemocnět či časem opustit tento svět a v tu chvíli tu zůstanou jejich děti samy. Z tohoto důvodu jim věnují co nejvíce péče a úsilí, aby je naučily dostatečné samostatnosti.

Předposlední otázka se zaměřila na volný čas matek, které pečují o postižené dítě.

Nedostatek volného času může vést k syndromu vyhoření. Jak jsem se již zmiňovala výše, respondentky příliš volného času nemají, spíše až ve večerních hodinách, kdy jde jejich dítě spát. Lze tedy konstatovat, že jejich zájmy se ve velké míře podřizují potřebám jejich dítěte. I přes to všechno se však první respondentka snaží skloubit péči o svou postiženou dceru se studiem a občasnými aktivitami v podobě jógy s kamarádkami.

Poslední výzkumná otázka se zaměřila na to, jaká pomoc je považována matkou s postiženým dítětem za důležitou a jak tyto matky hodnotí přístup pracovníků v oblasti zdravotnictví a sociálních věcí.

Pro matku, které se narodí postižené dítě, je velmi důležitá především psychická podpora, které se však ani jedné z respondentek nedostalo. Velmi těžce se také vyrovnávaly s nedostatečnou emoční podporou. Rovněž matkám chyběly potřebné informace a patřičná lékařská péče. Spíše se setkávaly s nadřazeností, neochotou, a dokonce i nařčením ze zanedbání péče.

ZÁVĚR

V praktické části jsem se zaměřila na život matek, kterým se narodilo postižené dítě. Rovněž byly stanoveny výzkumné cíle. Na základě výzkumného šetření bylo možné dojít k několika závěrům.

Z výzkumu vyplynulo, že matky zpočátku procházely krizí a obdobím smířování se s postižením jejich dítěte a u obou otců bylo zřejmé jejich nepochopení vztahující se k nutné změně jejich životního stylu po tom, co se jim narodilo postižené dítě. Toto chování mělo za následek ovlivnění dalšího vývoje partnerského vztahu mezi manželi. V případě profesního života došlo k rezignaci obou matek. První respondentka se však s touto situací vyrovnala tak, že začala studovat vysokou školu a díky tomu se mohla ujmout pracovní pozice osobní asistentky v mateřské škole, kam chodí její dcera Adélka. Druhá respondentka se již nikdy do práce nevrátila a svůj čas zasvětila pouze péče o svou dceru. Z výsledků je rovněž patrné, že se obě respondentky obávají z budoucnosti svých dětí, především je trápí jejich omezená samostatnost.

Co se týče podpory ze strany rodinných příslušníků, z výzkumu vyplynulo, že obě oslovené matky mají negativní zkušenosti, a to i v případě pracovníků ve zdravotním a sociálním rezortu. Oběma matkám se nedostalo dostatečné lékařské péče a informovanosti o zdravotním stavu jejich dětí. Nedostatečná informovanost jim chyběla nejvíce na úplném počátku, kdy nevěděly, co s jejich dítětem je, jak mu pomoci apod. Rovněž přístup rodiny byl pro matky velmi stresující, které tak nemohly být dostatečnou oporou pro své dítě. Obě matky však braly toto vše jako podnět pro zvýšení jejich úsilí, aktivity, vytrvalosti a lásky ke svému dítěti.

Vzhledem k poměrně širokému výzkumnému problému musím zhodnotit realizovaný kvalitativní výzkum za velmi náročný, především kvůli obtížnému navázání kontaktu a získání důvěry s respondentkami. Přestože jsem získala souhlas od obou matek, které se výzkumu zúčastnily, byl z jejich chování patrný určitý odstup a nedůvěru v tom, jak bude s jejich poskytnutými odpověďmi naloženo.

Přínosem teoretické části této bakalářské práce je stručný přehled dané problematiky narození postiženého dítěte. Byly identifikovány základní problémy, se kterými se musí

vypořádat rodiny, do nichž se narodí dítě s postižením, jako jsou například sociální dopady. Rovněž byla popsána pomoc, která je nabízena rodinám s postiženým dítětem.

V případě praktické části je přínosem práce především jakési zmapování života matek, kterým se narodilo dítě s mentální retardací. Na základě provedeného výzkumu byly zjištěny problémy, se kterými se obě matky potýkaly. Jedná se o problémy jak v případě rodiny, tak v případě veřejnosti. Rovněž byly nastíněny přínosy a ztráty, které se pojí se životem matek postižených dětí. Výzkum také poskytl subjektivní názory obou respondentek včetně jejich osobních zkušeností. To umožňuje jiným matkám s postiženým dítětem inspirovat se či získat cenné rady a udělat si vlastní názor na to, jakou cestou se právě ony vydají. Rovněž jsem toho názoru, že by tento výzkum mohl posloužit pro zkvalitnění poskytovaných služeb v oblasti zdravotnictví a sociálních věcí pro další generace matek s postiženými dětmi. Přístup a ochota profesionálu je velmi důležitá a lze na tom zapracovat i bez naložení velkých finančních prostředků.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BÁRTLOVÁ, S., 2005, *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1197-4.

Centrum ARPIDA [online] 2017 [11.10.2017]. Dostupné z: <http://www.arpida.cz>

ČERNÁ M., a kol., 2008 *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum. ISBN 978-802-4615-653

HELUS, Z., 2000, *Úvod do sociální psychologie*. Praha: PedF Uk. ISBN 978-80-247-3037-0

HENDL, J., 2006, *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9

CHVÁTALOVÁ, H., 2005 *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0054-3

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. 1993: *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*, Arica Turnov a Nadace Klíček, Turnov. ISBN 80-85878-12-7

KUZNÍKOVÁ, I., 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grad. ISBN 978-80-247-3676-1.

MATĚJČEK, Z., 2005. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha: Portál. ISBN 80-7071-147-7

MATĚJČEK, Z., 1999. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H a H. ISBN 80-86022-92-7.

MARKOVÁ, Z. a L. STŘEDOVÁ., 1987. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, ISBN 14-340-87.

OPATŘILOVÁ, D., 2006. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Praha Portál, ISBN 80-210-3977-9.

PIPEKOVÁ, J., 2006. *Osoby s mentálním postižením ve světě současných edukativních trendů*. 1. vyd. Brno: MSD, s.r.o. ISBN 80-86633-40-3.

VÁGNEROVÁ, M., 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozš. a prep. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, M., 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, ISBN 80-7178-802-3

VÍTKOVÁ, M., 2004. *Integrativní speciální pedagogika*. 2.vyd. Brno: Paido, ISBN 80-7315-071-9

VÁGNEROVÁ, M. STRNADOVÁ, I. KREJČOVÁ, L., 2008. *Náročné mateřství být matkou postiženého dítěte*. Praha: Nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-2461-616-2

VOCILKA, M., 2007. *Integrace sociálně a zdravotně postižených dětí do společnosti*. 1. vyd. Praha: ústav pro informace ve vzdělávání. ISBN 80-85341-54-9

Světová zdravotnická organizace, 2008. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10) ve znění 10. decenální revize*. BOMTON agency, s. r. o. ISBN 92 4 154649 2. Dostupné také z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/mkn.pdf>

Šance dětem [online] 2017 [cit. 09.09.2017]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/pece-o-sebe-sama-a-zivot-v-domacnosti.shtml>

ŠVARCOVÁ, I., 2001. *Mentální retardace*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-506-7

ŠVARCOVÁ, I., 2011. *Mentální retardace -vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-889-0 (Reichel, 2009).

ŠVARŤÍČEK, R., ŠEDOVIÁ, K. a kol., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0

ŠVINGALOVÁ, D.(2006). *Úvod do teorie a praxe psychopedie*, 1. díl. Liberec: Technická univerzita v Liberci.

ZVOLSKÝ, P. a kol., 1996. *Speciální psychiatrie*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-203-6

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A - Přepis rozhovoru s respondentkou č. 1	I
Příloha B - Přepis rozhovoru s respondentkou č. 2	VIII

Příloha A - Přepis rozhovoru s respondentkou č. 1

Otázka č. 1: Můžete uvést svůj věk a jméno?

Jmenuju se Karolína a teď mi je 31 let.

Otázka č. 2: Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Bakalářské. Mám vystudovanou vysokou školu tady v Budějovicích na filosofické fakultě.

Otázka č. 3: Jaký je Váš rodinný stav a kolik máte dětí?

Jsem vdaná a s manželem máme jen jedno dítě, Adélku.

Otázka č. 4: V jakém věku se nyní nachází Vaše dítě?

Adélce teď bylo sedm let.

Otázka č. 5: Můžete mi sdělit její diagnózu a kolik let jí bylo, když Vám tuto diagnózu lékaři sdělili?

Byly jí dva roky, když nám doktoři řekli, že má lehkou až střední mentální retardaci. Tomu však předcházela spousta jiných věcí. Adélka se narodila jako zdravé dítě, ale zhruba tak po jednom měsíci se přišlo na to, že má velmi těžkou srdeční vadu a doktoři nám říkali, že se naše malá nedožije ani šesti měsíců, jak je to vážné. Byla teda dost dlouho v nemocnici a pak nám ji vrátili do domácí péče. Musela jsem se o ni starat opravdu pořád, dávat jí všechny léky, které jí v nemocnici předepsali. Kolem jejího půl roku se situace začala zhoršovat, takže jsme okamžitě jeli do nemocnice, kde ji operovali. Doktoři nám však příliš mnoho šancí nedávali. Nejprve nám řekli, že operaci zřejmě nepřežije. Potom zase říkali, že se po operaci neprobudí z narkózy. Adéla ale všechno zvládla a když jsme se po několika týdnech vrátili domů, bylo jí už skoro osm měsíců. Ale na svůj věk působila pořád jako malé miminko, protože nereagovala skoro na žádné podněty, nehrála si s ručkama jako to dělají ostatní děti v jejím věku, prostě jenom pořád nehnutě ležela a koukala před sebe. V jednu chvíli jsem si i mysleli, že je slepá. Jezdili jsme po spoustě doktorů, ale nikdo nám nebyl ochotný pomoci, protože jakmile se dozvěděli o její srdeční vadě, tak dostali strach nebo co, že by jí museli uspat a tím by ohrozili

její život, tak nás v tom prostě nechali. Nakonec se nám podařilo najít doktora, který malou vyšetřil a potvrdil, že slepá není, že normálně vidí. Hrozný bylo taky to, že mě obviňovala naše doktorka, naše neuroložka, že svou dcerku zanedbávám, že jí nevěnuju dostatečnou péči a že mě bude muset nahlásit na sociálku kvůli nedbalé péči o dítě. Adélka začala lézt teprve až když jí byl jeden rok a dva měsíce. Hrozně moc mě ta situace trápila, takže jsem se rozhodla hledat potřebné informace na internetu, když mi doktoři nebyli schopni pomoci a naše doktorka se rozhodla mě obvinít z toho, že své dítě zanedbávám. Na internetu jsem si našla informace o mentální retardaci a s manželem jsme se shodli na tom, že všechny ty příznaky sedí i na naší Adélku. Objednala jsem ji na vyšetření, kde se tahle diagnóza potvrdila a to už jí byly dva roky.

Otázka č. 6: Jaké bylo pro Vás období, které následovalo po sdělení diagnózy Vašeho dítěte a co byste označila za nejtěžší v tomto období?

Nejtěžším obdobím pro mě byla ta chvíle, kdy mi doktoři řekli, že má malá vážnou srdeční vadu a že mi zemře. To bylo pro mě to nejhorší. Starat se o ni a čekat, až ta chvíle přijde. Manžel se od nás navíc začal odvracet, protože si s ní nechtěl pěstovat žádný vztah, když nám doktoři řekli, že se půl roku nedožije. Okamžik, kdy nám řekli, že má mentální retardaci už tak hrozný nebyl, protože jí to nijak neohrožovalo na životě a zároveň to bylo pro mě i pro manžela takové nějaké vysvobození z toho zoufalství, kdy jsme nevěděli, co se děje, proč se Adélka nevyvíjí tak, jak má.

Otázka č. 7: Co Vám nejvíce pomohlo s vyrovnáním se se situací, v níž jste se ocitla?

Tak nejvíc asi právě ta diagnóza, protože celé ty dva roky jsme nevěděli, co s malou pořádně je. Doktorka mě obviňovala z toho, že se o Adélku špatně starám, že ji nedokážu vychovat a že ji zanedbávám. Takže to, že jsem už konečně věděla, co jí je, mi dost pomohlo. Pak mi taky pomohla paní ze sociálky, která mi řekla, na co všechno mám jako matka postiženého dítěte nárok, protože jsem do té doby netušila, že bych si mohla o něco zažádat. A taky mi poradila s tím, kde si načíst potřebné informace, jak se o malou starat, jak přistupovat k její výchově. No a díky téhle paní, která mi dala strašně moc cenné rady, začala malá dělat pokroky, konečně navázala oční kontakt, začala komunikovat a začala tak nějak vnímat své okolí. To všechno díky odborným knihám, které mi paní úřednice doporučila.

Otázka č. 8: Snažil se Vám někdo poradit, nebo Vás přesvědčit, abyste umístila své postižené dítě do specializovaného ústavu? Pokud ano, jak jste na tuto radu reagovala?

Ano. Prakticky celá rodina ze strany mého muže. Například jeho sestra mě začala obviňovat z toho, že jsem to určitě musela vědět, že porodím takové dítě a že bylo mojí povinností jít na potrat. Když jsem na potrat nešla, tak jsem měla dát malou aspoň do ústavu, aby to neobtěžovalo rodinu, která si nepřála mít v rodině takové dítě. Takový názor měla taky tchýně, která mě dokonce obviňovala z nevěry, protože jejímu synovi by se přece postižené dítě narodit nemohlo. Moje maminka sice nechtěla, abych umístila Adélku do ústavu, ale to, že se mi narodilo postižené dítě, dávala za vinu mě, protože prý je při této diagnóze většinou viníkem matka dítěte. To mi taky zrovna moc nepomohlo.

Otázka č. 9: Jak zareagovala na diagnózu Vašeho dítěte Vaše rodina? Snaží se Vám rodina vyjít vstříc a pomoci Vám při péči o Vaše postižené dítě?

Tak na to, že je malá postižená reagovala celá rodina negativně a nejprve ji nechtěli ani přijmout. Teď si už na ni zvykli, ale spoustu věcí stále nechápou. S pomocí od rodiny je to těžké. Moji rodiče bydlí celkem daleko od nás, prarodiče jsou zase staří a nemocní, aby se mohli o malou postarat. No a rodina muže se do pomoci o malou příliš nehrne. V tomhle tedy využívám služeb Arpidy, kde mi malou pohlídají, když je potřeba.

Otázka č. 10: Máte pocit, že se Vás či Vaší rodiny někdo z okolí straní z důvodu, že máte postižené dítě?

Rodina se nás nestraní, ale někteří přátelé odpadli. Ale to šlo spíš o takové ty povrchní, spíše známé než přátele. Jinak opravdoví přátelé zůstali.

Otázka č. 11: Jak si myslíte, že Vás a Vaší rodinu vnímá Vaše okolí?

Nejprve nevěděli, jak se k nám chovat, hlavně k malé. Rozhodla jsem se účastnit se co nejvíce akcí tady ve městě a snažit se navazovat kontakty. Taky jsem malou umístila do školky, kde poznala spoustu dětí, udělala si tady svoje kamarády, kteří už ví, že je zvláštní oproti ostatním dětem, že je nemocná a berou ji teda už normálně.

Otázka č. 13: Jak byste hodnotila péči a vstřícnost zdravotníků v případě Vašeho dítěte? Poskytli Vám všechny potřebné informace?

Přesto, že v dnešní době existuje spousta těch testů na dětský autismus, tak spousta doktorů je neochotná tyhle testy udělat, vůbec vám neporadí. A v mém případě, i když jsem šla za odborníkem, dětským neurologem, tak vás ještě nařknou z toho, že zanedbáváte vlastní dítě

a že pokud se to nezlepší, tak vás nahlásí na sociálce. To je potom těžké. Člověk se musí doprošovat pomoci sám a modlit se, aby mu někde to vyšetření udělali.

Otázka č. 14: Jak hodnotíte sociální dávky, které jsou poskytovány rodinám s postiženým dítětem a mají sloužit jako finanční podpora těchto rodin? Zdá se Vám výše těchto dávek adekvátní?

Určitě ne. Při žádosti o příspěvek na péči je potřeba, aby se splnil určitý počet bodů, od kterého se odvíjí výše toho příspěvku. No a spousta dětí na ty potřebné body ani nedosáhne, takže se berou jenom 3 000 Kč jako u prvního stupně. A je úplně jedno, že je třeba po mozkové obrně a je z něj ležák. Oni to nějak hodnotí a když dají malý počet bodů, tak má matka smůlu a pobírá jen malý příspěvek. Navíc o ten se pak ještě krátí mateřská. Navíc podle mě je ten systém celý špatně nastavený, že některé věci se hodnotí až u strašících dětí, přitom to můžou mít děti už dřív. Takže pak ta rodina s postiženým dítětem nedostává tolik, kolik by správně měla. Přitom výdaje jsou obrovské. My chodíme třeba na různé rehabilitace, plavání a dojíždění za specialisty stojí taky nějaké peníze.

Otázka č. 15: Jak hodnotíte vstřícnost o ochotu pracovníků na odboru sociální péče v případech poskytování potřebných informací?

Podle mě je to hodně o lidech. Paní, ke které jsem chodila předtím, byla hrozně milá a ochotná, se vším mi poradila, všechno mi vysvětlila. Byla hodně trpělivá. Ale ta, ke které chodím teď je pořád naštvaná, neochotná a hned podle prvního pohledu poznáte, že ji ta práce vůbec nebaví. Navíc mi zbytečně ztěžuje život. Když nemám nějaký údaj vyplněný, tak mi řekne, že musím přijít ještě jednou jindy. I když ji prosím, že je to pro mě komplikace, když musím dojíždět na úřad, a ještě s malou, tak se zatváří kysele a řekne, že má moc práce, že na mě už nemá čas, i když nikdo další za mnou na řadě není. Taky se mi už stalo, že mě honili kvůli jednomu razítku z jednoho úřadu na druhý. No a na druhém úřadu mi řekli, že se mám dostavit až třeba druhý den, protože to ještě nemá působnost nebo co.

Otázka č. 16: Změnila na Vás něco skutečnost, že se právě Vám narodilo dítě s mentální retardací? Co si myslíte, že Vám tato skutečnost dala do života oproti situaci, kdy by se Vám narodilo zdravé dítě?

Tak život mi změnilo už jen to, že se mi narodilo dítě. Jinak narození Adélky s postižením mi změnilo život moc. Člověk musí hledat nový způsob, jak pomoci svému dítěti, které je nějak postižené. O to je to horší, když vám nikdo nic neporadí.

Otázka č. 17: Co byste uvedla jako nejvíce omezující na postižení Vašeho dítěte?

Hlavně mi je líto, že už nemám čas na sportovní aktivity, protože je Adélka pohybově omezená, takže se nemůžu věnovat už ani turistice nebo cyklistice.

Otázka č. 18: Shledáváte něco, co byste nyní, po všech získaných zkušenostech, udělala jinak?

Hlavně bych vyhledala jiné odborné doktory a trvala bych na důkladném vyšetření a informacích.

Otázka č. 19: Máte pocit izolace od Vašeho okolí? A jaký vztah máte se svým manželem? Došlo po narození Vašeho dítěte k nějakým změnám?

Někdy ano. Ale mám celkem dost kamarádek, se kterými občas chodím na jógu, abych se odreagovala. Ale jakmile se bavíme o dětech, tak je tam cítit rozdíl, protože ony mají zdravé děti, já ne. Ale taky mám takové kamarádky, které mají doma taky postižené dítě, takže s nimi si můžu taky promluvit a vyměnit si třeba nějaké rady. Jinak s manželem to bylo ze začátku strašně hektické, protože malá potřebovala moji neustálou péči a dohled, takže popravdě řečeno, si úplně ty první měsíce nepamatuju. Malá na tom byla hodně špatně, bála jsem se, že o ni přijdu. Pak se to zlepšilo, malá zvládla operaci, časem jsme znali už i tu diagnózu a museli jsme se s tím smířit. To bylo asi to nejhorší, protože jsem si uvědomila, že člověk asi ani nemusí vědět, kdo to způsobil, i když většina to dávala za vinu mě, nemusí ani vědět, proč se to stalo, ale je potřeba se smířit s tou diagnózou a začít se dívat jen do budoucnosti.

Otázka č. 20: Pomáhal Vám Váš manžel v době, kdy jste se dozvěděli konečnou diagnózu Vašeho dítěte? Jak se choval?

Ze začátku jsme se moc nebavili, spíš jsme byli na nože. V jednu chvíli jsem si myslela, že si myslí, že ta malá fakt není jeho a že mě má doma spíš za služku, na úklid a vaření. Takže jsme se dost často taky hádali. Hodně mi vadilo to, že malou odmítá. Časem se to ale zlepšilo, nejspíš šel hodně do sebe. I teď jsou občas hádky, ale spíš se to točí kolem toho, co malá zvládne a co ještě ne.

Otázka č. 21: Jak byste ohodnotila Vaše názory a názory Vašeho manžela v případě péče a výchovy Vašeho postiženého dítěte? Nachází se ve Vašich názorech odlišnosti?

U nás je to spíš tak, že běžná rozhodnutí nechává na mě a já mu to ani neříkám, ale když se rozhodnu pro něco většího, tak je to potřeba s ním probrat, a to pak vedeme dlouhé dialogy, občas se i hádáme. Rozdílné názory tam pochopitelně jsou, ale vždycky najdeme nějaký ten kompromis.

Otázka č. 22: Existuje něco, co Vám pomáhá lépe se vyrovnat s dlouhodobou psychickou zátěží, která se pojí s výchovou a péčí o Vaše postižené dítě?

Hodně mi pomáhá ta jóga s holkama. No a když pohlídá někdo z rodiny, tak můžeme jít třeba i někam na ples nebo do kina. Takže vypadnout na chvíli z domu mi pomáhá načerpat novou energii.

Otázka č. 23: Jaké máte zájmy? Trávíte volný čas i s Vaším manželem? Jak často?

Tak nejradši čtu, ale jak mám teď toho hodně, když ještě studuju, tak moc toho času na to není, takže se těším, až dokončím školu a přečtu si zase nějaké knížky. S manželem máme na sebe čas večer, když už jde Adélka spát. To je kolem sedmé večer. Ale ten čas trávíme tak, že se vyvalíme na gauči u televize, otevřeme víno a vegetíme. Jinak podnikáme výlety, ale to je s náma vždycky i malá.

Otázka č. 24: Pracujete v současné době někde? Pokud ano, kde je po Vaši pracovní dobu umístěné Vaše dítě?

Ano, pracuju ve školce, kam malá chodí. Dělam jí osobní asistentku a chodíme tam obě na tři hodiny denně, protože víc Adélka zatím nezvládne. Postupně ten čas ale navyšujeme, minulý rok jsme chodily jen na dvě hodiny denně.

Otázka č. 25: Pociťujete v souvislosti s péčí a výchovou Vašeho postiženého dítěte silnější únavu?

Když je toho ten den fakt hodně, tak unavená jsem. To je třeba když musím ten den do školy, mám ještě cvičení, musím nakoupit, uvařit, uklidit, jít třeba ještě s holkama na cvičení a pokud do toho všeho přijde návštěva, tak jsem opravdu pak unavená, ale druhý den mám novou energii a tak to jde pořád dokola.

Otázka č. 26: Jaké jsou Vaše plány v případě Vašeho dítěte do budoucna?

Tak nejvíc bych si přála, aby se Adélka časem osamostatnila, ale to se bohužel asi nestane. Takže bych chtěla, aby šla do chráněného bydlení, protože tu nebudu věčně a musí být o ni postaráno. Taky bych chtěla docílit toho, aby se naučila rozhodovat, protože u autistů je typické, že se nedovedou rozhodnout.

Otázka č. 27: Bojíte se do budoucnosti něčeho?

Bojím se toho, že bychom se nedostali do chráněného bydlení nebo že by ho do budoucnosti třeba zrušili. Taky se bojím toho, že nebudeme mít třeba dostatek financí na to chráněné bydlení a Adélka bude muset jít nakonec do ústavu, kde bude na práškách, i když to nebude nutné.

Otázka č. 28: Je něco, co byste ráda poradila ženám nacházejících se v podobné situaci jako Vy?

Tak hlavně to, aby se nebály a vyhledaly pomoc. Třeba i na internetu, kde se dá najít spousta informací. Doporučila bych třeba maminka.cz nebo mimino nebo třeba blog postižené dítě. Tam se dozví spoustu informací a příznaky toho, když není jejich dítě normální.

Otázka č. 29: Je něco, na co jsem se v průběhu rozhovoru nezeptala a Vy byste to ráda doplnila?

Myslím, že už zaznělo všechno podstatné, takže ne, nic dodat nechci.

Příloha B - Přepis rozhovoru s respondentkou č. 2

Otázka č. 1: Můžete uvést svůj věk a jméno?

Jmenuji se Anna a je mi už 54 let.

Otázka č. 2: Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Střední odborné učiliště, jsem vyučenou švadlenou.

Otázka č. 3: Jaký je Váš rodinný stav a kolik máte dětí?

Jsem vdaná a s manželem máme tři děti.

Otázka č. 4: V jakém věku se nyní nachází Vaše dítě?

Je jí 33 let, Eliška je prvorozená.

Otázka č. 5: Můžete mi sdělit její diagnózu a kolik let jí bylo, když Vám tuto diagnózu lékaři sdělili?

Eliška má dětskou mozkovou obrnu a když nám byla tato diagnóza řečená, byly jí asi teprve tři měsíce, protože už po porodu jsme měli s mužem tušení, že se něco děje a že není něco úplně v pořádku. Takže jsme ji nechali vyšetřit a verdikt zněl dětská mozková obrna.

Otázka č. 6: Jaké bylo pro Vás období, které následovalo po sdělení diagnózy Vašeho dítěte a co byste označila za nejtěžší v tomto období?

Zvyknout si na to a nějak se s tím vyrovnat. S manželem jsme se furt ptali, proč se to tak stalo.

Otázka č. 7: Co Vám nejvíce pomohlo s vyrovnáním se se situací, v níž jste se ocitla?

Celá rodina mě podpořila, hlavně teda manžel. Pomocť se snažili vlastně všichni, ale stejně je v tom člověk nakonec sám a musí se rozhodovat, co udělá.

Otázka č. 8: Snažil se Vám někdo poradit, nebo Vás přesvědčit, abyste umístila své postižené dítě do specializovaného ústavu? Pokud ano, jak jste na tuto radu reagovala?

Jo, paní doktorka nám to v poradně navrhla. Uvažovali jsme o tom, všechno by za nás vyřídili. Moje maminka byla ale zásadně proti. Nechtěla jsem ale, aby se Elišce všichni posmívali.

Otázka č. 9: Jak zareagovala na diagnózu Vašeho dítěte Vaše rodina? Snaží se Vám rodina vyjít vstříc a pomoci Vám při péči o Vaše postižené dítě?

Strašně mi pomáhala maminka, říkala, že Elišku nemám dát do ústavu, moc byla proti tomu. Manžel od svojí maminky ale musel pořád poslouchat, že se jí máme zbavit, že si akorát zničíme život. Při péči o Elišku mi hodně pomáhá moje druhá dcera. Syn bydlí totiž poměrně daleko. Ale protože jsme oba už v důchodě, tak hlídání moc nepotřebujeme. Akorát nám vadí, že Eliška špatně mluví a nikdo jí teda moc nerozumí. Potom teda spíš hádáme, co asi chce.

Otázka č. 10: Máte pocit, že se Vás či Vaší rodiny někdo z okolí straní z důvodu, že máte postižené dítě?

Od rodiny vůbec, ti už si na Elišku úplně zvykli. Když má třeba narozeniny, tak ona se, když jí donesou dárky, tak je ráda tak moc, že ona se pak třeba i počůrá radostí. Tak teď radši chodí nejdřív na záchod. A všichni pomáhají, když s Eliškou potřebujeme k doktorovi, tak nás dovezou. Chodíme i k jedné rodině na návštěvy, co mají taky postiženou holku. Jsou to velké kamarádky s Eliškou. Ale když jedeme na výlet, tak se na nás cizí lidé pořád dívají a malé děti třeba ukazují. My jsme ale už zvyklí.

Otázka č. 11: Jak si myslíte, že Vás a Vaši rodinu vnímá Vaše okolí?

Jo, zdraví nás všichni a Eliška každému vždy chce něco vykládat. Nikdo jí ale nerozumí, tak jim pokaždý musím povědět, co říkala. Už tam bydlíme několik roků, tak už to ani nikomu nepřijde. Každý jí donese nějakýho plyšovýho medvídka, protože ona je sbírá, každá návštěva donese vždycky nějakého. Když jsme ale třeba dřív někam jeli, vadili mi lidi, co si mysleli, že jsem neschopná a že jsem Elišku špatně vychovala. Když je teďka starší, tak už každý pozná, že je postižená.

Otázka č. 13: Jak byste hodnotila péči a vstřícnost zdravotníků v případě Vašeho dítěte? Poskytli Vám všechny potřebné informace?

Je asi dobrá. Když ale byla malá, tak se mi moc nelíbilo, jak s náma jednali. Jako bych za to všechno mohla já nebo co... Ale když teď jedeme s Eliškou třeba na masáže, tak se chovají k nám pěkně. Asi je to i tou dobou. U toho poskytování informací nejsem vůbec spokojená. Na

začátku jsem vůbec nedostala informaci o sociálních dávkách a že mám na nějaké nárok. Do Eliščiných pěti let jsem vlastně byla doma zadarmo.

Otázka č. 14: Jak hodnotíte sociální dávky, které jsou poskytovány rodinám s postiženým dítětem a mají sloužit jako finanční podpora těchto rodin? Zdá se Vám výše těchto dávek adekvátní?

Vůbec se mi zavedený sociální systém nelíbí. Dřív jsme s manželem sotva vycházeli. Naštěstí teď už toho tolik nepotřebujeme. Nemohla jsem chodit do práce a jak jsme měli ještě dvě další děti, tak to byla hrozná doba. Teď nám finančně pomáhá hlavně i dcera, která s náma bydlí.

Otázka č. 15: Jak hodnotíte vstřícnost o ochotu pracovníků na odboru sociální péče v případě poskytování potřebných informací?

Jedna paní, za kterou tam chodíme, nás už zná. Ta je hodná a se vším nám vždycky poradila. Může tam místo mě jít i dcera.

Otázka č. 16: Změnila na Vás něco skutečnost, že se právě Vám narodilo dítě s mentální retardací? Co si myslíte, že Vám tato skutečnost dala do života oproti situaci, kdy by se Vám narodilo zdravé dítě?

Asi úplně ve všem. Život mi to otočilo úplně naruby. Ale ono přemýšlet o tom, co by bylo bez Elišky, je úplně nanic. Je to prostě tak, jak to je. To, že se mi narodila Eliška s postižením mi dalo asi nejvíc velkou trpělivost. Už s manželem máme tolik let, ale pořád ji musíme okřikovat, napomínat, hlídat, jako by byla furt malá. Kdybych prostě neměla tu trpělivost, tak bych jí tu doma ani nemohla mít. Kvůli ní to pořád nějak zvládáme.

Otázka č. 17: Co byste uvedla jako nejvíce omezující na postižení Vašeho dítěte?

Asi nemám moc volného času. I na stará kolena se o ni musím pořád starat jako o malé děcko, ale tím, že je na to člověk už léta zvyklý, tak mě to prostě přijde jako normální.

Otázka č. 18: Shledáváte něco, co byste nyní, po všech získaných zkušenostech, udělala jinak?

Možná to bude znít hrozně, ale asi bych Elišku dala mezi ostatní takové děti do ústavu, ve kterém by se o ni postarali. Teď už ji moc nezvládáme. Bez dcery by to asi ani už nešlo.

Otázka č. 19: Máte pocit izolace od Vašeho okolí? A jaký vztah máte se svým manželem? Došlo po narození Vašeho dítěte k nějakým změnám?

Asi ne. Akorát když je třeba někam zajet. Nebo když jsem byla na operaci se žlučníkem, tak je všechno třeba dopředu domluvit. Když je dcera v práci, tak s ní musí být manžel. Po narození Elišky se změnilo to, že jsme s manželem už na sebe neměli tolik času. Měli jsme někdy docela i menší hádky. Jinak se ale asi nic zásadního nezměnilo, už si ani nevzpomínám.

Otázka č. 20: Pomáhal Vám Váš manžel v době, kdy jste se dozvěděli konečnou diagnózu Vašeho dítěte? Jak se choval?

Mám velké štěstí, protože z řečí jiných maminek jsem slyšela, že manželé i odešli, tak jsem ráda, že ho mám. Nic mi nevyčítal, nejspíš viděl, jak na tom jsem. Nikdy se za Elišku nestyděl, i třeba teď, protože Eliška ztěžka a neohrabaně chodí. To ji kolikrát i chytne za ruku, aby nespadla. Ze začátku jsem takovou tu oporu od něj moc neměla. Třeba nepohlídal Elišku nebo se o něco vůbec nepostaral. To neuměl. Ale nemůžu říct, že by nepomáhal. On chodil po práci ještě na různé brigády, abychom vůbec nějak vyžili.

Otázka č. 21: Jak byste ohodnotila Vaše názory a názory Vašeho manžela v případě péče a výchovy Vašeho postiženého dítěte? Nachází se ve Vašich názorech odlišnosti?

Všechno to nechává na mě. Až mám kolikrát pocit, že na to všechno jsem sama. Tím, jak chodil do práce, tak ani s náma nechodil na vyšetření, tak jsem stejně musela všechno rozhodnout sama.

Otázka č. 22: Existuje něco, co Vám pomáhá lépe se vyrovnat s dlouhodobou psychickou zátěží, která se pojí s výchovou a péčí o Vaše postižené dítě?

Vždycky si říkám, že kolem mě se dějou kolikrát ještě horší věci. Lidé jsou na tom ještě hůř a taky to musí vydržet.

Otázka č. 23: Jaké máte zájmy? Trávíte volný čas i s Vaším manželem? Jak často?

Ráda čtu a pak taky Elišce háčkuju a šiju různé oblečení pro její plyšové medvídky. Ale moc času nemám, od rána do večera jsem k ní uvázaná. Ale když jí dám třeba nějaké pexeso nebo když si něco maluje, tak mám čas v klidu uvařit nebo trochu poklidit. Jinak s manželem sami nejsme, to jenom s Eliškou. A pak máme trochu času večer, když jde Eliška spát.

Otázka č. 24: Pracujete v současné době někde? Pokud ano, kde je po Vaši pracovní dobu umístěné Vaše dítě?

Nepracuju. Po narození Elišky jsem už do práce nešla nikdy. Ale kolikrát mi to připadalo, že když jsem byla celý život doma a byla jsem prakticky pořád sama, že jsem úplně zakrněla.

Otázka č. 25: Pociťujete v souvislosti s péčí a výchovou Vašeho postiženého dítěte silnější únavu?

Určitě. Kdyby teď nebylo dcery, tak nevím, jak bych to zvládala. Nemám už takovou výdrž, co dřív, člověk fakt už nemůže. Jako držíme se s manželem pořád, ale dříve to bývalo jiné.

Otázka č. 26: Jaké jsou Vaše plány v případě Vašeho dítěte do budoucna?

Chtěla bych, aby byla Eliška víc samostatná, ale to asi nepůjde.

Otázka č. 27: Bojíte se do budoucnosti něčeho?

Nejvíc se bojím toho, co s ní bude, až tu s manželem nebudeme, kdo se o ni postará.

Otázka č. 28: Je něco, co byste ráda poradila ženám nacházejících se v podobné situaci jako Vy?

Ano, aby měly dost trpělivosti a aby ten záprah zvládaly. A taky aby to nelámaly přes koleno.

Otázka č. 29: Je něco, na co jsem se v průběhu rozhovoru nezeptala a Vy byste to ráda doplnila?

Ne.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Jana Stárová

Obor: Bc. SPPGV

Forma studia: kombinované studium

Název práce: Partnerství v životě u osob s mentálním postižením

Rok: 2018

Počet stran textu bez příloh: 42

Celkový počet stran příloh: 12

Počet titulů českých použitých zdrojů: 22

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 1

Počet internetových zdrojů: 2

Vedoucí práce: Mgr. Milan Fleischmann