

Univerzita Palackého v Olomouci
Katedra psychologie Filozofické fakulty

**Péče o dítě s mentální retardací a
vyrovnávání se s diagnózou mentální
retardace v rodině**



Diplomová práce

Autor: **Jana Mertová**

Vedoucí práce: **PhDr. Martin Lečbych, Ph.D.**

Olomouc

2010

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny řádně citovala a uvedla.

V Olomouci dne 30. března 2010

Mé poděkování patří především vedoucímu práce PhDr. Martinu Lečbychovi, Ph.D. za ochotu ujmout se předloženého tématu, za cenné připomínky při realizaci výzkumu i za trpělivost.

Děkuji všem matkám, které se se mnou podělily o své zkušenosti ze života s dítětem s mentální retardací.

Všem svým blízkým děkuji za vytrvalou podporu.

OBSAH

Úvod.....	8
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 Mentální retardace.....	10
1.1 Vymezení pojmu mentální retardace.....	10
1.2 Mentální retardace a další typy postižení kognitivních funkcí dítěte.....	13
1.2.1 Vrozená nebo časně získaná mentální retardace	13
1.2.2 Demence.....	13
1.2.3 Pseudooligofrenie	14
1.3 Výskyt mentální retardace v populaci	14
1.4 Klasifikace mentální retardace - klasifikace vyjádřená inteligenčním kvocientem ...	15
1.5 Charakteristika jednotlivých kategorií mentální retardace	15
1.6 Další klasifikace mentální retardace - klasifikace symptomatologická	19
1.7 Psychologické zvláštnosti a společné znaky mentálně retardovaných jedinců.....	20
1.8 Příčiny mentální retardace (etiologie vzniku mentální retardace vrozené nebo časně získané)	22
2 Rodina a diagnóza mentální retardace u dítěte.....	26
2.1 Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte.....	26
2.2 Faktory ovlivňující reakce rodičů na sdělení diagnózy mentální retardace u dítěte a přijetí faktu onemocnění	30
2.3 Odchytky od přijatelné adaptace rodiny na mentální postižení dítěte	40
3 Výchova mentálně postižených dětí v rodině a péče o ně	42
3.1 Výchovné styly rodičů	42
3.2 Problematické výchovné přístupy a postoje rodičů.....	43
3.3 Obecné zásady a doporučení v péči o mentálně postižené děti	45
3.4 Základní potřeby rodin s mentálně retardovaným dítětem.....	51

3.5 Další výchovné zásady a rady ohledně péče o mentálně retardované jedince	52
4 Systém péče o mentálně retardované jedince a jejich rodiny	54
4.1 Oblast poradenských služeb.....	55
4.1.1 Speciálně pedagogická centra	55
4.1.2 Pedagogicko-psychologická poradna	56
4.1.3 Poradenské služby na škole.....	56
4.1.4 Služby rané péče	57
4.2 Sociální péče o jedince s mentální retardací a jejich rodiny	58
4.3 Vzdělávání mentálně postižených ve školských zařízeních	58
4.4 Další formy péče o lidi s mentální retardací	59
4.4.1 Osobní asistence	59
4.4.2 Pečovatelská služba	60
4.4.3 Chráněné bydlení	60
4.4.4 Respitní (odlehčovací) služby	61
4.4.5 Program Tranzit	62
4.4.6 Program Podporované zaměstnávání	62
5 Současné trendy v péči o mentálně retardované osoby.....	64
5.1 Integrace mentálně retardovaných jedinců.....	64
5.2 Normalizace	65
5.3 Humanizace	65
II. PRAKTICKÁ ČÁST	65
1 Výzkumný problém a cíl výzkumu.....	66
2 Výběr a popis výzkumného souboru	68
3 Aplikovaná metodika	70
3.1 Kvalitativní výzkum	70
3.2 Použité metody získávání dat.....	72
3.2.1 Rozhovor	72
3.3 Metody zpracování dat.....	76
3.4 Konkrétní provedení výzkumu	76

4 Výsledky výzkumu	78
4.1 Reakce matek na sdělení diagnózy o postižení jejich dítěte a zvládání této situace...	78
4.1.1 Průběh těhotenství matek dětí s mentální retardací	79
4.1.2 Vnímání prvních projevů postižení dítěte	80
4.1.3 Způsob a doba sdělení diagnózy mentální retardace dítěte matkám	81
4.2 Přístup matky k výchově dítěte s mentální retardací.....	84
4.3 Hodnocení dítěte s mentální retardací jeho matkou	85
4.3.1 Vlastnosti a projevy chování dítěte, jichž si matky dětí s mentálním postižením nejvíce cení	85
4.3.2 Vlastnosti a projevy chování dětí, které matkám dětí s mentální retardací nejvíce vadí.	86
4.4 Vliv zkušenosti života s dítětem s mentální retardací	87
4.5 Názor matek dětí s mentálním postižením na omezení vlastního života a narušení životních plánů	89
4.6 Partnerství a manželství matek postižených dětí	91
4.6.1 Reakce otců na sdělení diagnózy o postižení jejich dítěte	92
4.6.2 Chování partnerů, které matky nejvíce oceňovaly	93
4.6.3 Chování otců, které matkám nejvíce vadilo	94
4.6.4 Vliv postižení dítěte na manželství rodičů	96
4.7 Podpora prarodičů	99
4.8 Pomoc, která je pro matky dětí s mentální retardací důležitá.....	101
4.8.1 Rady a vzkazy matkám, kterým se narodilo dítě s mentální retardací	106
4.9 Matky postižených dětí a jejich bilancování vlastního života	109
4.9.1 Nejhezčí období života matek	109
4.9.2 Nejhorší období života matek.....	110
4.9.3 Chybná rozhodnutí matek dětí s mentální retardací a potřeba změny	112
4.10 Budoucnost matek postižených dětí	114
4.10.1 Obavy z budoucnosti.....	114
4.10.2 Budoucí přání	116
4.11 Profesionální role matek postižených dětí a její význam pro matky	118
5 Diskuze	121
5.1 Diskuze o výsledcích analýzy.....	121
5.2 Metodologie výzkumu.....	124
5.3 Přínosy výzkumu a podněty pro praxi.....	126
5.4 Etická problematika výzkumu	126

6 Závěr	128
Souhrn.....	132
Literatura.....	136
Přílohy.....	141

Úvod

Pro tuto diplomovou práci byla zvolena problematika mentální retardace. A protože je tato oblast velice obsáhlá, existuje velké množství pohledů na mentální postižení, jelikož můžeme najít mnoho hledisek, ze kterých je možné poruchu mentální retardace nahlížet a protože postižení mentální retardace s sebou nese celou řadu problémů, které je třeba řešit, bylo nutné rozhodnout se jen pro určitou konkrétní tematiku spojenou s mentální retardací.

Téma diplomové práce zní: Péče o dítě s mentální retardací a vyrovnání se s diagnózou mentální retardace v rodině.

Co se týče problematiky mentální retardace, je v našem prostředí značné množství dostupné literatury. Většina publikací se však zaměřuje na oblast mentální retardace obecně. Veliké množství u nás dostupné literatury je věnována psychopedii a vzdělávání mentálně retardovaných jedinců. Už méně odborné literatury je o problematice mentálního postižení jako psychické zátěži pro rodinu. Malé množství publikací zpracovává péči o mentálně retardované dítě v rodině a tematiku vyrovnávání se rodičů s diagnózou mentální retardace u jejich dítěte jako samostatné téma. V řadě odborných knih je této problematice věnována pouze jedna, ve většině případů, kratičká kapitola. A to i přesto, že diagnóza mentální retardace zasahuje do života celé rodině a nejvíce pak ovlivňuje styl života hlavních pečujících osob - v našem případě matek.

Cílem diplomové práce bylo z dostupné literatury vyhledat a popsat problematiku péče o mentálně retardované dítě v rodině. A jelikož je konkrétně tato tematika v našich materiálech zpracována jen velmi okrajově a materiály, které jsou u nás k dispozici, jsou již poměrně zastaralé (novější publikace sice existují, ale většinou se v nich opakují a objevují poznatky a výzkumy, získané a provedené již docela dávno) a dostupnost zahraničních materiálů je pro nás velmi nízká, je součástí diplomové práce kvalitativní výzkum.

Cílem výzkumu bylo zmapování života matek, které mají postižené dítě. Výzkum byl postavený na analýze a vyhodnocení polostrukturovaných rozhovorů, vedených s matkami jako s hlavními pečujícími osobami dětí s mentální retardací tak, abychom zachytili jejich život nikoli z pozice pozorovatele, ale z jejich subjektivního hlediska, tak jak ženy prožívaly a zvládaly životní zátěž plynoucí z péče o postižené dítě.

Teoretická část má za úkol seznámit ostatní populaci s vymezením pojmu mentální retardace, s klasifikací mentální retardace, s charakteristikou jednotlivých kategorií, s tím, jaké jsou příčiny mentálního postižení, jaký je výskyt mentální retardace v populaci, jaké jsou reakce rodičů na sdělení diagnózy mentální retardace u dítěte, jaké jsou zásady pro péči o děti s mentální retardací, jaké existují faktory, které ovlivňují přijetí dítěte s mentální retardací, jaké jsou možnosti vzdělávání mentálně retardovaných dětí, jaké jsou další formy péče o mentálně retardované osoby a kde mohou rodiče mentálně retardovaných dětí hledat pomoc.

Důvodem realizace této diplomové práce je zlepšit poskytovanou pomoc, protože znalost celého procesu vyrovnávání se s takovou zátěží je nezbytným předpokladem účinné pomoci i jejího správného načasování. Čím více bude okolí o této problematice informováno, tím lépe může pochopit rodiče starající se o postižené děti a bude třeba i schopno jim pomoci a být jim oporou.

Tato práce je rovněž určena samotným rodičům, kteří mají dítě s mentální retardací doma a kteří se rozhodli, že o něj budou sami pečovat. Rodiče se zde mohou dovědět, jakých chyb se v péči o dítě mohou vyvarovat, mohou se dovědět, co dělají špatně a co by mohli a jak by to mohli změnit, aby zajistili sobě i postiženému dítěti co nejoptimálnější podmínky pro život, pro osobní růst, seberealizaci i růst a rozvoj svého postiženého dítěte.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Mentální retardace

1.1 Vymezení pojmu mentální retardace

Mentální retardace byla dříve označována termínem oligofrenie neboli slabomyslnost (Krejčířová, 2006). Dnes se již užívá pouze pojmu mentální retardace.

Často se můžeme v odborné literatuře setkat také s termíny jako mentální subnormalita, mentální postižení, mentální defekt, které bývají ve většině případů považovány za synonyma pro mentální retardaci. Ve svém textu používám pojmy mentální retardace, mentální postižení a mentální defekt jako synonyma. Samotný pojem postižení je podle Světové zdravotnické organizace (in Novosad, 2000, str. 13) definován jako „částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu“. Postižení jako takové je chápáno jako neutrální skutečnost, až teprve společnost, její postoje a hodnoty z něj vytvářejí handicap, jinými slovy jakési sociální znevýhodnění. Z toho tedy vyplývá, že záleží pouze na společnosti, ve které člověk se zdravotním postižením žije, zda bude v sociálním prostředí handicapován a znevýhodňován nebo nikoli.

Mentální retardace je interdisciplinárním termínem, který velice dobře vystihuje a pojímá medicínské, psychologické, pedagogické a sociální aspekty mentálně postižených jedinců od narození až po smrt. A protože je mentální retardace jednotným pojmem, napomáhá tak lepší komunikaci mezi odborníky z různých oborů zasvěcených do péče o postižené, usnadňuje a zjednodušuje jejich práci a péči o mentálně retardované jedince.

V současnosti máme rovněž na výběr z pestré škály různých filozofií, které představují odlišné způsoby přístupu k osobám s mentální retardací. Pro větší přehlednost byly odlišnosti v pojetí mentální retardace popsány a reflektovány v podobě různých modelů mentální retardace (Lečbych, 2005). Jedná se o model medicínský, model sociální péče, popisný model a model ekologický.

Medicínský nebo také limitační model. V současnosti je tento model přístupu k osobám s mentální retardací stále ještě dominantní. Osoby s mentálním postižením jsou v rámci tohoto modelu chápány jako pacienti a důraz je kladen především na nedostatky a

omezení v oblasti rozumových schopností osob a na jejich adaptační potíže. Při diagnostice se odborníci zaměřují zejména na zjištění úrovně inteligenčního kvocientu a na posouzení adaptivního fungování v určitém sociokulturním prostředí. Podle toho také vypadá definice mentální retardace, kdy Americké sdružení pro mentální poruchy definovalo mentální retardaci jako „značně podprůměrné obecné intelektuální fungování zároveň s nedostatečným adaptačním chováním” (Mackintosh, 2000, str. 176).

Dalším modelem je model sociální péče. Ten je založen především na soucitu k osobám, které jsou v majoritní společnosti znevýhodněny, a předpokládá, že těmto osobám je nutno poskytovat komplexní péči (Lečbych, 2008). Jinými slovy se jedná o ochranu lidí s mentální retardací před ponížením, posměchem a neúspěchem, se kterým by se mohli setkat v majoritní společnosti - proto je zde snaha těmto lidem zajistit tzv. chráněné prostředí. Institucionální zakotvení tohoto modelu spočívá v ústavech sociální péče (Lečbych, 2008).

Popisný model kritizuje zejména tzv. nálepkování, kritizuje přístup k člověku jako k pacientovi, který je nositelem určité diagnózy, podle které je s ním dále zacházeno. Diagnóza je brána jako nálepka, která nemoc uchovává a brání jakékoli změně. V případě chronických onemocnění a postižení má nálepka většinou znehodnocující a zahanbující konotaci, která může závažně poškozovat kvalitu života (Baštecká, Goldmann, 2001). Člověk se tak díky nálepce staví do role postiženého či nemocného, která je většinou chápána jako role pasivní závislosti na druhých lidech, jedná se o ztrátu zodpovědnosti, zdůrazňuje se neschopnost jedince k různým činnostem. Popisný model většinou užívají různá občanská sdružení, která poskytují služby osobám s mentální retardací, k vymezení cílové skupiny svých uživatelů. Snaží se tak vyhýbat diagnostickým kategoriím a termínům, jejichž efektem by bylo právě výše zmíněné nálepkování osob. Snahou těchto modelů je popsat projevy mentální retardace v každodenním životě. Tento přístup pohlíží na člověka v kontextu běžného života a jeho každodenních činností (Lečbych, 2008). Tyto modely zdůrazňují především přirozenou lidskou stránku lidí s mentálním postižením, prosazují jejich lidská práva. Mentální retardace je pouze jednou z mnoha stránek osobnosti člověka s mentálním postižením. Popisné modely jsou chápány jako obrana proti stigmatizaci a předsudkům.

Poslední model je model ekologický. Je to model, který bojuje proti segregaci osob s mentálním postižením, vychází z předpokladu, že každý člověk má právo účastnit se života celého společenství, ve kterém se narodil, které je pro něj přirozené. Hlavní snahou těchto modelů je integrace lidí s mentální retardací. Mentální retardace není chápána jako

absolutní charakteristika vymezená jednotlivcem, ale je vnímána jako interakce jedince s prostředím, ve kterém žije, a dalšími faktory (Lečbych, 2008). Ve středu zájmu těchto modelů stojí podpora a pomoc poskytovaná jedinci s mentální retardací, jedná se o takovou pomoc, kterou tento člověk potřebuje, aby mohl v daném prostředí úspěšně fungovat a participovat. Tato pomoc či podpora se mění v závislosti na prostředí, ve kterém se nachází jakkoli handicapovaný jedinec.

V doslovném překladu bychom mohli hovořit o mentální retardaci jako o duševním zpomalení či zaostávání (Lečbych, 2008). Typickým znakem mentální retardace je snížení úrovně rozumových schopností, tedy inteligence. Jedná se o vývojovou poruchu, která zasahuje především vývoj rozumových schopností jedince, což je patrné zejména v myšlení, usuzování, v řečových, sociálních a pohybových schopnostech a dovednostech, a to všechno vede k narušení a k omezení v adaptivním fungování a adekvátním chování postiženého jedince v sociálním prostředí. Je významně narušena schopnost učit se z minulých zkušeností. U lidí s mentální retardací vážně schopnost přizpůsobovat se novým životním podmínkám a novým situacím, se kterými postižený jedinec přichází během svého života do styku a se kterými se musí nějak vypořádat. Jinak řečeno, jedná se více či méně o výrazné opožďování a zaostávání duševního vývoje za vývojem tělesným. Mentální retardace postihuje všechny složky kognitivního vývoje, tzn. všechny kognitivní funkce a schopnosti. Postižení jednotlivých kognitivních funkcí však bývá často nerovnoměrné.

Mentální retardace nepostihuje pouze intelektové schopnosti, jak se mnozí většinou domnívají. Mentální retardace může zasahovat i celou strukturu osobnosti (i další mimointelektové psychické funkce), a tím rovněž znesnadňuje adaptaci na podmínky sociálního prostředí. Valenta a Miller (2003) upozorňují, že mentální retardace není jen prosté časové opožďování duševního vývoje, ale jde při ní o strukturální vývojové změny, kdy se nejedná pouze o změny kvantitativní, ale také kvalitativní.

Mentální retardace se může vyskytnout společně s jakýmkoli jiným tělesným, řečovým, smyslovým postižením nebo s jakýmkoli dalším onemocněním, ale i bez něj, zcela samostatně.

Mentální retardace může mít prenatální, perinatální nebo časně postnatální příčinu. O konkrétnějších možných příčinách se podrobněji zmíníme až v další kapitole.

1.2 Mentální retardace a další typy postižení kognitivních funkcí dítěte

Kromě vrozené či časně získané mentální retardace, kterou se v práci zabýváme, existují ještě následující druhy postižení kognitivních funkcí a vývoje rozumových schopností, které se dají velice snadno zaměnit za mentální retardaci jako takovou - jedná se o demenci a pseudooligofrenii.

1.2.1 Vrozená nebo časně získaná mentální retardace

Jedná se o vrozený nebo časně získaný (do dvou let života dítěte) deficit vývoje kognitivních funkcí, rozumový deficit vzniklý poškozením CNS (Švingalová, 2006). Je to postižení trvalé, lze jen zmírnit jeho dopad. IQ je nižší než 70, a to i přestože dítě žije v podnětném prostředí, má adekvátní výchovu a vedení.

Mentální retardace se od demence odlišuje zejména tím, že postižení intelektu je při mentální retardaci rozloženo rovnoměrně, zatímco u demence mohou být zachovány určité schopnosti na vysoké, uspokojivé úrovni. Právě podle tohoto rozložení postižení kognitivních schopností potom rozlišujeme demenci parciální a totální (Malá, 2002).

1.2.2 Demence

Mnozí nezasvěcení lidé často zaměňují mentální retardaci za demenci. Demence však, narozdíl od mentální retardace, není vývojové postižení kognitivních schopností. Demence je proces úbytku kognitivních funkcí, a to vlivem působení patologického činitele neboli faktoru (k těmto patologickým faktorům patří například nadměrné užívání léků, alkoholu, drog, zvýšený krevní tlak, poruchy metabolismu, diabetes, traumata mozku, drobná mozková krvácení, atrofie CNS atd.) Jedná se o ireverzibilní a trvalý úbytek již rozvinutých rozumových schopností na základě organického postižení CNS způsobeného různými příčinami (Švingalová, 2006). Demence je onemocnění mozku buď chronického, nebo progresivního rázu (Hartl, Hartlová, 2000). U demence dochází k intelektové deterioraci a postupně k degradaci a deterioraci celé původní premorbidní struktury osobnosti. O demenci se dá hovořit jen v tom případě, že došlo k úbytku rozumových

schopnosti až ve dvou letech života jedince, tj. po ukončení senzomotorického stádia vývoje inteligence a po vytvoření počátku řeči a jednoduché komunikace.

1.2.3 Pseudooligofrenie

Jde o poškození a snížení rozumových schopností, o opoždění rozumového vývoje sociálními vlivy, to znamená výchovnou zanedbaností, kdy se dítěti nedostává adekvátního způsobu výchovy a podnětové stimulace. Jinými slovy, pseudooligofrenie je celkové opoždění psychického vývoje z důvodu neuspokojování základních psychických potřeb - stav tzv. psychické deprivace (Langmeier, Matějček, 1974). Pro pseudooligofrenii je také často užíván termín sociální oligofrenie (Dolejší, 1973). Je to stav získaný, může být zvrátelný (reverzibilní) a přechodný.

Jestliže jsou děti s mentální retardací umístěny již od narození do kojeneckých ústavů a následně do ústavů sociální péče, je zpomalování vývoje intelektu ještě umocněno psychickou deprivací (Lečbych, 2008). Je pak velmi obtížné určit podíl jednotlivých faktorů (nedostatek podnětů, mentální retardace) ve výsledném obrazu postižení.

Dále mohou ovlivňovat konečný stav mentální retardace další sensorické poruchy, smyslová postižení, poruchy řeči, dysfázie a chronické mozkové syndromy vyúsťující v afázii.

1.3 Výskyt mentální retardace v populaci

Lidé s mentální retardací tvoří jednu z nejpočetnějších skupin mezi všemi postiženými lidmi. Odhad výskytu mentální retardace v populaci čítá asi 1 – 5 % (Švingalová, 2006), přičemž nejpravděpodobnější hodnota výskytu mentálního postižení je střední hodnota, tedy 3 % jedinců v populaci trpí mentální retardací, s nerovnoměrným rozložením vzhledem k hloubce a závažnosti postižení. Předpokládá se, že z těchto 3 % největší počet připadá na postižené lehkou mentální retardací (skoro 2,6 %) a zbytek jsou ostatní stupně mentální retardace (Švarcová, 2006).

Výskyt mentální retardace vzhledem k pohlaví - četnost výskytu u obou pohlaví je přibližně stejná, v některých publikacích je uvedeno, že četnost je mírně vyšší u mužského pohlaví (Švingalová, 2006).

1.4 Klasifikace mentální retardace - klasifikace vyjádřená inteligenčním kvocientem

Mentální retardace je podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) z roku 1992 dále dělena do šesti kategorií. Tyto stupně mentální retardace jsou vymezovány a klasifikovány jako kontinuum, které je dáno hodnotou inteligenčního kvocientu (IQ). Číselné hodnoty IQ bychom však měli brát jen jako orientační vodítka s vědomím, že nikdy nezískáme přesnou hodnotu IQ (Říčan, Krejčířová a kol., 1997). Hodnota IQ nás sice informuje o celkové rozumové úrovni jedince, avšak neříká nám nic o kvalitativních zvláštностech inteligence konkrétní osoby, tudíž jeho diagnostickou hodnotu pro poznání jedince nelze přeceňovat (Svoboda, 1999). Hlavním a rozhodujícím vodítkem pro určení pásma mentální retardace by měla být především skutečnost, jak kvalitně jedinec zvládá životní nároky v prostředí, ve kterém žije.

Jedná se o:

- lehkou mentální retardaci (IQ 50-69),
- středně těžkou mentální retardaci (IQ 35-49),
- těžkou mentální retardaci (IQ 20-34),
- hlubokou mentální retardaci (IQ pod 19),
- jinou mentální retardaci,
- nespecifickou mentální retardaci.

1.5 Charakteristika jednotlivých kategorií mentální retardace

Lehká mentální retardace (IQ 50-69, F70)

Dříve označována termínem debilita. Diagnostikovat mentální retardaci v raných stádiích života dítěte je velmi obtížné, a to z toho důvodu, že na nižších vývojových úrovních není opoždění vývoje zcela patrné. V prvních letech života dítě zvládá veškeré vývojové úkoly a základní vývojové mezníky (v těchto stádiích života dítěte se jedná především o oblast psychomotorickou - sezení, lezení, chůze, vzpřímení hlavičky apod.) jen s velmi mírným opožděním oproti zdravým dětem nebo je dokonce zvládá v pásmu normy. Podobně je tomu také v případě osvojování si prvních slovíček a v případě rozvoje řečových dovedností. Teprve v předškolním věku dítěte a při nástupu do školy dochází již k patrnému a viditelnému opoždění. Dítě se dostává na vyšší vývojovou úroveň a jsou

na něj okolím kladeny daleko větší nároky, musí zvládat mnohem náročnější vývojové úkoly a řešit mnohem složitější problémy a situace.

Lehká mentální retardace se u dětí projevuje zejména narušením schopnosti abstrakce, je postiženo logické usuzování, myšlení je celkově rigidnější, málo pružné a stereotypnější. Mechanická a vizuální paměť zůstává více méně neporušena.

Většina lehce mentálně retardovaných lidí je v dospělosti schopna samostatného života. Dokážou se samostatně rozhodovat (to ale neznamená, že nepotřebují alespoň malou pomoc v běžném každodenním životě, obzvláště když se dostanou do nových složitějších životních situací).

Lidé s lehkou mentální retardací obvykle dochází do školy praktické (dříve známá jako zvláštní škola). Někdy zvládnou výuku podle osnov a programu školy základní, zde je ale potřeba významné podpory rodiny, dostatku podnětného prostředí spolu s kombinací dobré koncentrace pozornosti, kvalitních sociálních dovedností a mechanické paměti na velmi dobré úrovni

Děti s lehkou mentální retardací velmi často trpí specifickými vývojovými poruchami učení - zejména mají specifické problémy se čtením, psaním a počítáním (tedy dyslexii, dysgrafií a dyskalkulií). Tyto specifické vývojové poruchy učení se u dětí s lehkou mentální retardací vyskytují mnohem častěji než v běžné populaci, důvodem je společná etiologie, která spočívá v organickém poškození centrální nervové soustavy.

Děti s lehkou mentální retardací selhávají zejména v teoretické práci ve škole, naopak praktickou činnost zvládají zcela bez problémů. Je proto dobré zaměřit jejich výchovu a vzdělávání na rozvíjení praktických dovedností, potřebných a uplatnitelných v každodenním životě jedince, a kompenzovat tak nedostatky plynoucí z jejich postižení.

Většina postižených dochází do jednoduchých zaměstnání, kde je vyžadována manuální praktická činnost, zvládnou se vyučit v prakticky zaměřených učebních oborech.

Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49, F71)

Dříve byl užíván termín imbecilita. Středně těžká mentální retardace je u dětí diagnostikována již v kojeneckém nejpozději však v batolecím období. Středně těžce mentálně retardovaní jedinci se výrazně opoždějí ve vývoji rozumových schopností, mají narušené chápání a rozvoj řeči je také značně opožděn. Narušena je rovněž motorika a zručnost. Obvykle nejsou schopni plně samostatné sebeobsluhy. Potřebují mít někoho kolem sebe, aby jim radil a pomohl jim v tom, aby se dokázali sami o sebe postarat.

Příčinou středně těžké mentální retardace jsou organická poškození centrální nervové soustavy. U mnohých takto postižených jedinců bývá přítomen autismus či jiné pervazivní vývojové poruchy. Často se u nich vyskytuje epilepsie a jiná neurologická onemocnění. Mnohdy jsou přítomna další tělesná postižení.

Tyto děti navštěvují speciální školy a vyžadují individuální přístup ve vzdělávání (buď speciální vzdělávací programy, nebo jsou vzdělávány podle programu školy pomocné). Někteří si při řádném kvalifikovaném pedagogickém vedení osvojí základy čtení, psaní a počítání. Ovšem celá výuka těchto dětí je orientována především na osvojování a rozvoj praktických dovedností, obzvláště těch, se kterými se postižení budou setkávat ve svém běžném životě. Dříve byli tito lidé považováni za nevzdělatelné, dnes je tomu již jinak. Pokud je jim poskytnuto kvalifikované a řádné pedagogické vedení, jsou postižení jedinci schopni zvládat jednoduché manuální činnosti, uplatní se v chráněných dílnách a na chráněných pracovištích.

Těžká mentální retardace (IQ 20-34, F72)

Mentální retardace tohoto stupně je patrná již od nejranějších stádií života dítěte, téměř od jeho narození. Klinický obraz tohoto stupně postižení je v mnoha ohledech shodný se středně těžkou mentální retardací pouze s tím rozdílem, že snížená úroveň všech postižených schopností (především rozumových a řečových) je výraznější. Většina těchto dětí je postižena kombinovaně. K narušení vývoje rozumových schopností se přidružují smyslová postižení (zrakové, sluchové ad.) Také motorika je výrazně poškozena.

Systematická, kvalifikovaná výchovná a vzdělávací péče je zaměřena zejména na zvládnutí základních komunikačních dovedností (Protože se mnohé z těchto dětí nenaučí mluvit, je kladen důraz na osvojení si kromě verbální komunikace také alternativní prostředky dorozumívání.). Dále je stimulace a výuka těžce mentálně postižených zaměřena na zvládnutí základních samoobslužných úkonů a na vedení k co největší možné samostatnosti.

Jelikož se povinnost školní docházky vztahuje i na tyto děti, navštěvují pomocné školy, konkrétněji jsou zařazovány do tzv. rehabilitačních tříd speciálních škol. Nejsou sice schopni docházet do práce, ale určitým potřebným činnostem se dokážou naučit a pod dozorem je provádět.

Hluboká mentální retardace (IQ nižší než 20, F73)

Hluboká mentální retardace byla v minulosti označována termínem idiotie. Postižení rozumových schopností bývá doprovázeno vážným postižením hybné soustavy jedince. Většinou jsou zcela nepohybliví nebo jsou schopni jen minimálního rozsahu pohybů. Obvykle vůbec nemluví, porozumění řeči je velmi omezeno. Rozumí stěží jen těm nejběžnějším pokynům. Užívají pouze rudimentální a tu nejzákladnější neverbální komunikaci. Reagují velmi citlivě na dotyky blízkých lidí, registrují velice citlivě zvuky a změnu emočního nádechu v hlase.

Většina osob z této kategorie jsou inkontinentní, nejsou schopni sebeobsluhy, nedokážou se o sebe postarat, nedovedou samostatně uspokojit svoje základní životní potřeby. Vyžadují proto stálou čtyřiaadvacetihodinovou pomoc a dohled. I v tomto případě jsou děti zařazovány do rehabilitačních tříd pomocných neboli speciálních škol. Dříve byl zastáván názor, že tito lidé jsou nevzdelávatelní a nevychovatelní a že nemá smysl je jakkoli pedagogicky vést, byli prostě ponecháni svému vlastnímu osudu, žili ve své samotě, nebyla jim poskytnuta žádná pedagogická péče, nevyvíjela se žádná snaha tyto lidi něčemu naučit, byli ponecháni sobě samým a své nečinnosti plynoucí z míry postižení. Naštěstí se od tohoto názoru ustoupilo a tyto děti jsou vedeny a stimulovány takovým způsobem, aby se dosáhlo maximálního naplnění jejich kapacity vývoje a rozvoje. Vedení je zaměřeno na podtrhnutí a rozvoj silných stránek dětí a eliminování jejich nedostatků a neschopností.

Jiná mentální retardace (F78)

Tohoto pojmu se užívá k označení mentální retardace, u níž nelze spolehlivě určit stupeň postižení rozumových schopností, a to z toho důvodu, že kromě retardace intelektu se u postiženého projevují různá smyslová postižení, autismus, přidružená somatická poškození nebo těžké poruchy chování, a tudíž je nesnadné diagnostikovat určitý typ mentální retardace. Postiženého nelze zařadit do určité konkrétní kategorie mentálního postižení.

Nespecifická mentální retardace (F79)

Zvláštní skupinou mentálních retardací je tzv. nespecifická mentální retardace. Jedná se o prokázanou mentální retardaci, ale z důvodu nedostatku informací o postiženém u něj není možné diagnostikovat určitý typ mentální retardace z výše uvedených kategorií. Jednoduše řečeno, pacienta nelze zařadit ani do jedné z kategorií mentální retardace.

V minulosti byla uváděna ještě jedna kategorie mentální retardace, a to *mírná mentální retardace* (v české terminologii označována jako *slaboduchost*), kdy jde o velmi malé snížení rozumových schopností. To znamená, že naměřená hodnota IQ u takto postiženého se pohybuje mezi 85 a 69. Dnes se už tohoto termínu většinou neužívá. Uvádím jej zde z toho důvodu, že se s ním stále ještě v některých publikacích můžeme setkat. Příčinami mírné mentální retardace ve většině případů nejsou organická poškození centrální nervové soustavy. Obvykle je mírná mentální retardace způsobena jinými faktory – genetickými a sociálními.

Další nejčastější příčinou omezeného vývoje rozumových schopností je nepodnětnost sociálního a výchovného prostředí dítěte neboli nedostatečná stimulace dítěte v jeho psychickém vývoji - tyto děti pak zpravidla nejsou považovány za mentálně postižené.

1.6 Další klasifikace mentální retardace - klasifikace symptomatologická

Mentální retardaci je rovněž možné třídit podle projevů (symptomů) v chování - klasifikace symptomatologická. Projevy chování jsou určovány především nervovými procesy podráždění a útlumu. Klasifikace se děje na základě poruchy aktivační úrovně. To znamená, že aktivita je patologická a nepřiměřená, ať už ve směru plusovém tak ve směru minusovém. Podle této klasifikace se rozlišují tři typy mentálního postižení.

1. Typ eretický nebo také dráždivý či neklidný. Tyto děti jsou nadměrně, nepřiměřeně aktivní, přičemž je jejich aktivita neúčelná. Jsou neklidné, podrážděné, mají zvýšenou afektivní dráždivost, jsou nepozorné a impulzivní. Z pohledu speciální pedagogiky jsou tyto děti velmi výchovně náročné a těžko zvladatelné.

2. Typ torpidní, jinými slovy netečný, apatický. Děti jsou pomalé, mají sníženou dráždivost, jsou pro ně typické rigidní a stereotypní vzorce chování, zautomatizované pohyby jako například přešlapování, houpání se ze strany na stranu. Děti jsou výrazově chudé, jsou chudé ve svých projevech, a to zejména emočních. Působí velmi těžkopádně.

Těmto dětem velmi dlouho trvá, než si osvojí jakoukoli učební látku, ale na druhou stranu si ji osvojují s velmi dobrými výsledky. Velký problém pro vychovatele, učitele, rodiče a další pečující osoby je aktivizace těchto dětí (Švingalová, 2006).

3. Typ nadměrně unavitelný při intelektuální práci. Ochranný útlum se u těchto dětí dostavuje příliš často, to znamená, že jsou tyto děti nadměrně a nepřiměřeně unavitelné při jakémkoli osvojování dovedností, návyků, popřípadě učební látky.

Mnoho z mentálně retardovaných jedinců však nejsou čisté typy. Velké množství je nevyhraněných a nese různé rysy z uvedených typů mentální retardace.

1.7 Psychologické zvláštnosti a společné znaky mentálně retardovaných jedinců

Jako je každý z nás relativně zdravých lidí jedinečná osobnost, jedinečná a složitá konfigurace duševních vlastností a dějů, tak také lidé s mentálním postižením jsou individua, všichni jsou jedinečné a neopakovatelné osobnosti, mají své vlastní subjektivní rysy, kterými se liší od všech ostatních. Přesto však u nich můžeme najít určité znaky, které jsou jim společné. Obvykle se můžeme setkat s výčtem jejich nedostatků jako je například zvýšená závislost na pečující osobě, infantilnost, sugestibilita, přehnaná důvěřivost a mnohé další. Výzkumy ukazují, že tyto rysy a znaky mohou být spíše způsobené podobností prostředí, ve kterém mentálně postižené děti vyrůstají než diagnózou mentální retardace. Nicméně se s jistotou nedá říci, že se nejedná o rysy specifické právě pro mentální postižení. Tyto rysy se u každého postiženého projevují v různé míře a v individuální jedinečné modifikaci, která je dána druhem postižení a také prostředím, ve kterém mentálně retardovaný jedinec vyrůstá, tím, kde žije, kdo o něj pečuje, jak moc je zvyklý starat se sám o sebe atd.

Mezi ony společné znaky, které jedince řadí do kategorie mentálně retardovaných patří (Švarcová, 2006):

- zpomalená chápavost, narušené uvažování, jsou schopni tvořit pouze jednoduché konkrétní soudy,
- narušené logické myšlenkové procesy,

- rovněž bývá postižena především logická paměť,
- nesoustředěná, těkavá pozornost,
- slabé řečové dovednosti, malá slovní zásoba, narušené porozumění řeči,
- neobratnost ve vyjadřování,
- narušené a zhoršené vnímání (především sluchové a zrakové),
- poruchy motoriky, koordinace pohybů a hybnosti jako takové,
- častá impulzivita, zvýšená dráždivost, hyperaktivita nebo naopak celkové zpomalení psychomotorického tempa, neprojevození zájmu o nic až apatie,
- velká citlivost a citová vzrušivost,
- zvýšená sugestibilita, přehnaná důvěřivost vůči okolí,
- zvýšená potřeba jistoty a bezpečí,
- rigidní, stereotypní, mnohdy až rituální chování,
- opožděný psychosexuální vývoj,
- vysoká kontaktnost vůči okolí, vyjadřování pocitů dotyky, hlazením a objetím,
- potíže v komunikaci s okolím a z toho vyplývající poruchy v interpersonálních skupinových vztazích,
- chybí jim mnohdy citlivost vůči sociálnímu kontextu a prostředí, nedokážou odhadnout, jak se mají chovat v té které situaci,
- snížená přizpůsobivost k sociálním požadavkům,
- a mnohé další znaky, které se vyskytují, jak už jsem výše uvedla, u konkrétního člověka v různé intenzitě a podobě.

Většina autorů se snaží podat popis osob s mentální retardací z hlediska jejich kognitivních funkcí, protože právě postižení kognitivních funkcí je primárním a základním specifickým mentální retardace. Narušení vývoje rozumových schopností se projevuje zejména v myšlení, usuzování, smyslové percepci, paměti, představivosti a pozornosti, což vede k omezení v adaptivním fungování a adekvátním chování postiženého jedince v sociálním prostředí. Zilger (1971, in Reiss, 2000) uvádí, že řada dětí s mentální retardací má kvůli kognitivnímu postižení podobné negativní sociální zkušenosti, které vedou k tvorbě podobných osobnostních rysů.

V oblasti smyslové percepcce se mentální retardace může projevovat následovně: snížené vizuálně prostorové schopnosti, zhoršené chápání lineární perspektivy, snížená schopnost rozlišování figury a pozadí. Zhoršená percepcce, především zraková, má pak značný negativní vliv na koordinaci pohybů.

Rovněž paměť osob s mentální retardací má svá specifika. Problém je u osob s mentálním postižením již při procesu zapamatování - vzhledem k častým poruchám pozornosti je nutné mnohačetné opakování, aby došlo k zapamatování a udržení si vzniklých paměťových stop. Lidé s mentální retardací také upřednostňují mechanické učení před logickým. Často tedy nechápou logické souvislosti mezi nejrůznějšími jevy.

Co se týče představivosti, u osob s mentálním postižením se můžeme setkat s fenoménem nazývaným eidetismus. Eidetismus je schopnost jasných jakoby živých představ, které se většinou vyskytují u malých dětí, výtvarníků a lidí schopných živě a názorně psát a vyprávět (Hartl, Hartlová, 2000). Jedná se o schopnost vytvořit si věrný, téměř přesný obraz toho, co bylo dříve viděno. Vybavená představa má charakter vjemu.

Také myšlení osob s mentálním postižením má určité společné znaky. U lidí s mentální retardací jsou především narušeny logické myšlenkové pochody. Jsou schopni logicky zacházet pouze s názorným a konkrétním materiálem, proto se při vzdělávání postižených lidí upřednostňuje práce s názornými pomůckami. Lidé s mentálním postižením chybují v analýze a syntéze, nedovedou určit podstatné charakteristiky daných jevů, často nechápou souvislosti mezi jevy, dělá jim potíže generalizovat. Vágnerová (2004) uvádí, že myšlení osob s mentální retardací se vyznačuje sníženou kritičností a zvýšenou sugestibilitou.

1.8 Příčiny mentální retardace (etiologie vzniku mentální retardace vrozené nebo časně získané)

Pro úplné pochopení mentálního postižení (mentální retardace), považujeme za vhodné a důležité seznámit vás také s možnými příčinami tohoto postižení.

Podle Švarcové (2004) je příčinou mentální retardace organické poškození mozku v důsledku strukturálního poškození nebo v důsledku abnormálního vývoje. Jednotná snadno zjištělná etiologie mentální retardace však neexistuje. Většinou se jedná o více různorodých příčin, které se vzájemně kombinují, podmiňují, doplňují a prolínají. Jako encefalopatie se obvykle označují následky poškození mozku bez ohledu na příčinu, čas a patologicko-anatomický charakter (Lečbych, 2008).

Etiologii mentálního postižení můžeme rozdělit do dvou hlavních skupin.

Dělí se na:

1. endogenní příčiny (vnitřní)- jedná se o vlivy dědičné (geneticky podmíněné).

2. exogenní příčiny (vnější)- tyto vnější faktory, způsobující mentální opožďování, mohou působit již od doby početí, v průběhu celého těhotenství, během porodu a časně po porodu v nejranějším období života dítěte (jinak řečeno jde o etiologii prenatální, perinatální nebo časně postnatální). Většinou tyto exogenní činitele způsobují poškození mozku plodu nebo nově narozeného dítěte. Rovněž mohou vnější faktory být pouze spouštěčem dědičných dispozic, které v sobě nesou zakódovanou informaci, způsobující mentální postižení- tj. genetická vada.

Krejčířová (2006) uvádí že, ač je etiologie mentální retardace ve většině případů nejasná, že je kombinací různých faktorů, že jde často o prolínání exogenních i endogenních příčin, tak lze uvést ty nejčastější příčiny mentálního postižení.

Jsou to:

- organické postižení centrální nervové soustavy v prenatálním nebo perinatálním období,
- poškození mozku v období postnatálním,
- dědičnost, genetické vady
 - *mentální retardace způsobené chromozomálními aberacemi (např. Downův syndrom)*
 - *mentální retardace způsobené poruchami počtu pohlavních chromozómů (např. Turnerův syndrom, který postihuje dívky - mají o jeden pohlavní chromozom méně, což způsobuje poruchu vývoje vaječníku, mentální retardace se u tohoto syndromu může, ale také nemusí vyskytovat; Klinefelterův syndrom - tento syndrom postihuje chlapce, kteří pak mají ve své chromozomální výbavě o jeden chromozom (X) navíc; Lesch-Nyhanův syndrom - ten je provázen mentální retardací těžšího stupně a výrazným sebepoškozováním postižených jedinců (Švingalová, 2006)).*
- nejružnější metabolické poruchy (fenylketonurie; galaktosemie apod.)

Konkrétněji lze uvést, že mentální retardaci způsobují tyto činitele:

- nejružnější infekce (jedná se o infekce prenatální či postnatální, infekce, které zasáhnou organismus matky nebo dítě samotné),
- virové choroby (např. zarděnky),
- bakteriální choroby (např. tuberkulóza, příjice),

- onemocnění způsobená vyššími organismy (např. toxoplasmóza - zdrojem nákazy jsou nejčastěji králíci),
- hormonální poruchy,
- placentární poruchy (mají za příčinu nedostatečnou výživu a nedostatečný přívod kyslíku),
- imunologický konflikt mezi Rh negativní matkou a Rh pozitivním plodem, který své Rh zdědil po otci (Švingalová, 2006),
- intoxikace matky,
- nadměrné užívání alkoholu a nikotinu matkou,
- užívání léků matkou, které mohou ovlivnit vývoj plodu,
- následky úrazů,
- RTG záření v těhotenství,
- mechanická poškození mozku,
- fyzikální vlivy,
- poruchy metabolismu (výměny látek), výživy a růstu,
- makroskopické léze na mozku,
- anomálie chromozomů (nejznámějším je Downův syndrom),
- vážné duševní poruchy,
- psychosociální faktory (špatná sociální a ekonomická situace, svobodná matka nebo příliš mladá matka apod.),
- nedostatečná stimulace dítěte prostředím, výchovná nepodnětnost až zanedbanost dítěte, jinak řečeno, psychosociální deprivace (Vágnerová, 2003).

Výzkum, který se snaží odhalit veškeré možné příčiny mentálního postižení, je teprve na svém počátku, i když nedávné pokroky v této oblasti jsou zjevné. S rozvojem techniky se zlepšuje i vybavenost nemocnic a klinik novými, modernějšími a spolehlivějšími přístroji, které usnadňují jednak diagnostiku nejrůznějších poruch a onemocnění (výjimkou není ani mentální retardace), jednak urychlují a napomáhají odhalování příčin mentálního postižení a jsou užitečné také v prevenci. Příčiny, které jsou nám dosud známy, vyvolávají pouhou čtvrtinu mentálních retardací. Téměř v 80 % případů, kdy byla diagnostikována mentální retardace, je etiologie a původ postižení neurčený, nejasný (Švarcová, 2006).

V souvislosti s příčinami mentální retardace musíme také zmínit příčinu variace normálního rozložení četnosti. To znamená, že určité procento populace bude spadat do pásma mentální retardace prostým rozložením biologických jevů (podle Gaussovy křivky). Opoždění a zpomalení vývoje intelektu je tak zpravidla jediný příznak. Podle Drtílkové (2001) v těchto případech mluvíme o tzv. primární mentální retardaci, jejíž populační frekvence je odhadována na 1 : 700 až 1 : 1100.

2 Rodina a diagnóza mentální retardace u dítěte

2.1 Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte

Každé, byť sebemenší a banální, onemocnění nějakého člena rodiny do určité míry ovlivní její dosavadní soužití a fungování. A co teprve, když se rodiče a ostatní členové rodiny dovídají o smyslovém, tělesném nebo mentálním postižení dítěte. Tato diagnóza pro rodinu znamená velký otřes. Rodiče si vytváří svoji představu o svém dítěti již před jeho narozením, očekávají zdravé dítě, které bude naplňovat jejich potřeby v roli rodiče, očekávají pokračovatele vlastního rodu a nového nositele jejich hodnotového systému. Sní o tom nejdokonalejším bezchybném tvorečkovi. Narození postiženého dítěte je něco zlého, s čím nikdo nepočítal, nezapadá to do standardního schématu a přesvědčení, že děti se přeci mají rodit a být zdravé. S. E. Green (2003) hovoří o tzv. dvojitém traumatu. Dvojitě trauma zahrnuje jednak ztrátu představy zdravého dítěte, která je nahrazena tíživou skutečností narození postiženého dítěte, jednak neočekávanou, ale nutnou změnu dosavadního stylu života (svůj život teď budou muset přizpůsobit okolnostem vyplývajícím z postižení dítěte). Můžeme tedy říci, že narození postiženého dítěte pro rodiče neznamena jen vidinu problémů spjatých s konkrétním postižením, ale znamená také ztrátu očekávání obrazu zdravého dítěte, ke kterému si už dlouho před jeho narozením vytvářeli hluboký citový vztah. Je to nejenom okamžité trauma, ale narození postiženého dítěte (ať už mentálně, somaticky nebo kombinovaně) znamená pro rodinu rovněž dlouhodobý stres, který s sebou nese krizi rodičovské identity, ztrátu představ o otevřené budoucnosti, ohrožení pocitu bezpečí a jistoty (Vágnerová, 2003).

Krizi rodičovské identity můžeme chápat jako reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte od ostatních dětí a jeho budoucích perspektiv, částečně nejistých a nejasných a částečně negativních, tedy hůře přijatelných (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Často tuto reakci předchází pocity nejistoty, kdy si rodiče pomalu všimají drobných nepatrných odchylek ve vývoji a v projevech dítěte, uvědomují si, že jejich dítě je v něčem odlišné, ale jeho postižení ještě není určeno ani jednoznačně potvrzeno.

Zejména matka to prožívá velmi traumaticky, cítí celou situaci jako svoje selhání nejen coby matky, ale zejména coby ženy schopné přivést na svět zdravé dítě.

Reakce rodičů na sdělení nepříznivé diagnózy o tom, že dítě je mentálně postižené, mají své typické charakteristiky a zákonitosti, jinými slovy, probíhají podle určitého řádu, podle určitých na sebe navazujících fází, které jsou u každého jedince různě dlouhé. Každý má své tempo vyrovnávání se s touto tíživou situací a také svůj způsob a svoje vlastní spektrum obranných mechanismů. Jednotlivé fáze jsou prožívány v různé intenzitě, což mnohdy přispívá k partnerským rozepřím a způsobuje konflikty nejen mezi partnery, ale i ostatními členy rodiny. Rodiče velmi často vnímají skutečnost, že se jim narodilo mentálně postižené dítě, jako narušení vlastního sebepojetí, bývá narušena jejich rodičovská identita.

Jednotlivé fáze reakcí rodičů na postižení dítěte se podobají reakcím na sdělení diagnózy o závažném onemocnění, tak jak byly zobecněny a popsány E. Küblerovou-Rossovou (1983).

Nyní se pustíme do podrobnějšího popisu jednotlivých fází reakcí na onu tíživou informaci, která rodičům sděluje, že se jejich dítě nebude vyvíjet stejným způsobem jako ostatní zdravé děti.

1. První fází je fáze šoku. Rodiče jsou šokováni. Šok je doprovázen iracionálním myšlením a cítěním. Rodiče prožívají pocity zmatku a bezmocnosti a mnohdy reagují pro okolí zcela nepřiměřeným někdy až nežádoucím způsobem.

2. Druhá fáze je označována jako fáze popření sdělení závažné diagnózy u dítěte. Informace o trvalém mentálním postižení dítěte je zpočátku pro rodiče natolik subjektivně nepřijatelná a traumatizující skutečnost, že rodiče tuto situaci a tíživou realitu popírají. Jedná se o vzbouření a mobilizaci obranných reakcí a tendencí, které napomáhají udržet si určitou psychickou rovnováhu. Jinými slovy by se dalo říct, že se jedná o útěk ze zdánlivě neřešitelné situace. Skutečnost toužíme prohlásit za omyl. Tuto fázi vystihují výroky rodičů, například: „To není pravda, našemu dítěti se nic takového nemohlo stát.“ nebo „Je to jen přechodný stav, určitě se z toho dostane, vyléčí se a bude zdravé jako všechny ostatní děti.“

Na přechodu k další etapě je mnohdy uváděno **stádium kompenzace** nebo také **stádium smlouvání** (Krejčířová, 2006). Smlouvání s Bohem se objevuje u těch případů, kdy rodiče považují narození postiženého dítěte jako trest za vlastní hříchy, za nějaké prohřešky, kterých se během svého života dopustili. Myslí si, že Bůh je tímto způsobem trestá, proto s ním tedy smlouvají a snaží se vykoupit, pokouší se svoje hříchy odčinit

nějakými přísliby či dobrými skutky a doufají, že Bůh vše vrátí do normálu, že se jejich dítě po odčinění uzdraví. Popřípadě se snaží smlouvat s lékaři a zdravotnickým personálem.

3. Poté následuje fáze, která je charakterizována silnými a intenzivními emocemi - pocity smutku, zlosti, hněvu, agresivními pocity, pocity strachu, úzkosti a pocity viny. Velmi časté a přirozené jsou kromě pocitů smutku a bolesti pocity viny. Vina a její svalování na někoho jiného (většinou se jedná o partnera, zdravotníky či další zbylé členy rodiny - často členy širší rodiny, např. vlastní rodiče, rodiče partnera apod.) je v této situaci velmi silným obranným mechanismem. Dalším typickým projevem a rysem tohoto stádia je agresivní a hostilní jednání vůči světu a vůči sobě samému. Deprese, sebelítost, litování a pocity vlastní viny jsou rovněž častými reakcemi v tomto stádiu. Krejčířová uvádí, že pocity vlastního zavinění se objevují až u 25 % rodičů. Převažují zejména v těch případech, kdy je příčina nemoci či postižení dítěte neznámá. Jsou to většinou matky, kdo obviňuje sám sebe. Jsou zahlceny nepříjemnými pocity, které se vztahují k dítěti ve smyslu „co jsme ti udělali, čím jsme ti ublížili“, s navazující potřebou své předpokládané zavinění nějak odčinit, např. tím, že o ně budou pečovat tak, aby mu veškerou újmu vynahradily (Pelchat a Lefebvre, 2004, Sen a Yurtsever, 2007).

Hledání viníka se stává až nutkavou činností, jež rodiče může na chvíli přivést na jiné myšlenky a která má určitým (sice nezdravým a nežádoucím) způsobem za cíl udržet si vlastní psychickou rovnováhu a zbavit se tak, podle mého názoru, alespoň trochu pocitů nejistoty a nevědomí. Nicméně ve skutečnosti toto hledání viníka spíše situaci ještě zhoršuje a vytváří nepřátelské, nepohodové prostředí kolem dítěte, což postiženému jedinci v jeho bytí a vývoji nijak neprospívá.

Toto období má velmi negativní důsledky pro partnerský vztah, protože velmi často je to období vzájemného osočování a obviňování, nejasně vyjadřovaných požadavků a očekávání, v případě otců uzavírání se do sebe či dokonce tendence utíkat z domova od rodiny, která přestala být uspokojující (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

V této fázi by měl být dán rodičům dostatek času a prostoru k otevřenému vyjádření všech svých pocitů a prožitků. Měli bychom jim dát najevo, že jejich reakce jsou přirozené, že jsme s nimi, že jsme tu pro ně a že jsme téměř kdykoli ochotni poskytnout jim veškeré informace o stavu dítěte, jeho další prognóze a o dalších terapeutických a rehabilitačních postupech a metodách. Tento apel patří nejen psychologům, ale zejména lékařům a celému zdravotnickému personálu, neboť oni přichází do prvního kontaktu

s rodiči postižených dětí a děti jsou zpočátku hlavně v jejich péči. Vždyť v podstatě u rodičů jde o normální reakce na nenormální situaci.

Není pochyb o tom, že rodiče reagují na informaci o narození postiženého dítěte především emociálně, ale nesmíme opomenout ani fakt, že si tuto informaci určitým způsobem kognitivně interpretují (kognitivní interpretace je ovlivněna předcházejícím předpokladem samozřejmosti narození zdravého potomka). Tento velmi traumatizující fakt v rodičích navodí obrovskou nejistotu a úzkost, která vyplývá z neschopnosti představit si, co je dále čeká, co se bude dál dít. Navíc u rodičů dochází ke ztrátě původních představ a očekávání, která doposud měli o svém životě se zdravým dítětem a které už bohužel neplatí. Tím je výrazně narušeno uspokojení primární lidské potřeby, a to potřeby porozumění dané situaci a orientace v ní. Proces adaptace pak spočívá v přehodnocení nastalé situace a z toho vyplývající reorientaci a chápání daného dění (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Jakmile mu začnou rozumět, vzroste i jejich pocit kontroly nad situací a tím se obnoví i pocit jistoty a bezpečí (Dale, 1996).

4. Po emočně nabitém a vypjatém stádiu přichází **období rovnováhy a vyrovnávání se** se závažnou diagnózou. Dochází k odeznívání deprese, smutku, vzteku, úzkosti a ke snaze přijmout dítě takové, jaké je, a aktivně se podílet na dosažení co nejoptimálnějšího tempa vývoje a rozvoje osobnosti dítěte, které mu postižení dovoluje. Rodiče hromadí informace o postižení svého dítěte, zajímají se o problematiku mentálního postižení, navštěvují specialisty, pátrají po občanských sdruženích zabývajících se podobným problémem, jaký potkal je. Zajímají se o to, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata, chtějí vědět, jak s dítětem pracovat, aby ho správně stimulovali, jak o něj pečovat, zajímají se i o jeho budoucnost (kam ho dát do školky, jaký typ školy bude schopné zvládnout apod.) Jednoduše se aktivně podílejí na rehabilitaci, léčbě, stimulaci vývoje svého dítěte.

Je to fáze, kdy se rodiče snaží najít řešení tohoto problému, proto potřebují informace především o léčbě, o dalších speciálně-pedagogických postupech. Tyto informace v rodičích znovu probouzí pocity naděje, které se se sdělením diagnózy o postižení jejich dítěte ztratily. Rodiče tak cítí, že ještě nic není ztraceno, že se leccos může zlepšit a všechno (i život samotný) nakonec nemusí být až tak špatné. Rodiče, kteří se mohou podílet na rehabilitaci svého dítěte, mívají realističtější pohled na jeho postižení,

často se zlepšuje i jejich důvěra ve vlastní schopnosti, a na základě toho dochází k redukci pocitu stresu (Horton a Wallander, 2001)

5. Poslední fází je období reorganizace. Zde dochází již k úplnému smíření se s postižením dítěte. Rodiče se s tímto nepříznivým faktem vyrovnávají, jejich život dostává nový smysl. Sami sebe přijímají jako rodiče postiženého dítěte, sžívají se s novou rolí vychovatele a pečovatele o mentálně postižené dítě. Za své dítě se nestydí, před okolím nic o stavu dítěte netají, milují ho a berou ho takové, jaké je se všemi jeho projevy (byť i nepříjemnými). O své dítě se chtějí starat, jak nejlépe dovedou, snaží se mu zajistit co nejoptimálnější podmínky pro jeho další vývoj. Připuštění si skutečnosti, vnitřní přijetí nové role spjaté s péčí o postižené dítě a vyrovnání se s nelehkou životní situací je nutným předpokladem pro vytvoření vhodných a optimálních podmínek pro dítě a jeho další vývoj a pro zajištění šťastného života dítěte.

2.2 Faktory ovlivňující reakce rodičů na sdělení diagnózy mentální retardace u dítěte a přijetí faktu onemocnění

Reakce rodičů na tíživou životní situaci a vyrovnávání se členů rodiny s postižením či onemocněním dítěte ovlivňuje celá řada činitelů (Krejčířová, 2006).

Jsou to:

1. Druh onemocnění či postižení dítěte a jeho závažnost

Důležitým faktorem je také míra závislosti dítěte na péči jiné osoby, která právě vyplývá z typu a závažnosti postižení (neschopnost samostatného pohybu, závažné poruchy řeči a komunikace apod.)

Říká se, že nejhůře se rodiče vyrovnávají s mentálním postižením svého dítěte. Domníváme se, že je to způsobeno tím, že dítě se projevuje zcela nepředvídatelně, nedokáže rodičům opětovat emoce tak, jak se to u zdravé populace očekává. Mentálně retardovaní jedinci mají narušenou schopnost komunikace a pro rodiče je velmi složité sdílet se svými dětmi afektivní prožívání a emoční vyladění. Zkrátka tyto děti se neprojevují tak, jak jsme zvyklí, že se děti běžně projevují. To vše souvisí právě s narušením kognitivních funkcí a s opožděním rozumového vývoje.

Také pervazivní vývojové poruchy (časný infantilní artismus, Aspergerův syndrom, atypický artismus apod.) a závažná somatická onemocnění, která vedou k časně smrti

dítěte, znamenají pro rodiče neméně těžkou životní zkoušku. Kumulace zdravotních problémů velmi stupňuje úzkost rodičů, a navíc dítě se zdravotními potížemi potřebuje ještě větší péči než postižené děti s dobrým zdravotním stavem.

Dále se rodiče těžko vyrovnávají se dvěma extrémy. Prvním z nich je, když postižení a onemocnění dítěte je přítomno, ale navenek se projevuje pouze nepatrně, není tolik viditelné. Také dětem samotným toto ne zcela zjevné postižení působí značné problémy - zejména v období povinné školní docházky, a to z toho důvodu, že jsou mnohdy od takto postižených dětí očekávány stejné výkony jako od dětí nepostižených, učitelé nepřihlíží k postižení dítěte, protože projevy handicapu snadno přehlédnou, a díky tomu nežádoucí projevy dítěte připisují tomu, že je dítě zlobivé a nevychované a ne jeho postižení. Druhým extrémem jsou druhy postižení, které děti viditelně stigmatizují - malformace končetin, obličejů či dalších částí těla.

2. Etiologický původ postižení

Příčiny postižení hrají velmi důležitou roli v procesu vyrovnávání se s handicapem a jeho přijetí. Rodiče, jak už jsme výše několikrát uvedli, prožívají pocity viny za to, co se jejich dítěti přihodilo. A právě odhalení etiologie a porozumění příčinám postižení může vést k eliminaci těchto pocitů a ke smíření se s narozením zdravotně postiženého či nemocného dítěte.

Postižení, které má svůj původ v genetické výbavě dítěte, kdy se na jeho vzniku podílí dědičnost, je rodiči mnohem hůře přijímáno než postižení vzniklá například po neuroinfekci. Když jsou příčiny postižení neznámé a nejasné (což je právě u většiny mentálních retardací), smíření rodičů s ním je nesmírně těžké.

3. Individuální rysy a charakteristiky postiženého dítěte

Zde se jedná o celou osobnost dítěte, o jeho sociální reaktivitu, o jeho celkové emoční vyladění, o jeho projevy, schopnost komunikace, schopnost adaptovat se, přizpůsobovat se novým životním situacím a o jeho sílu a energii, která ovlivňuje celé rodinné soužití a vyrovnávání se s onou nelehkou životní situací - postižený člen v rodině.

4. Individuální charakteristiky, kompetence a postoje rodičů a ostatních členů nejbližší rodiny (sourozenců)

Důležitá je jejich celková odolnost, způsob vyrovnávání se stresovými situacemi, způsob a schopnost předcházení konfliktům, zralost osobnosti, nabyté životní zkušenosti,

vytváření a udržování vztahů s ostatními lidmi, sociální dovednosti a také vlastní sebeúcta, sebezpojetí a sebevědomí (jedná se o přesvědčení, že je schopen zvládnout stresující situaci - narození postiženého dítěte a péče o něj).

Obrovský vliv na zvládání stresu spojeného s péčí o postižené dítě má zdravotní stav a fyzická síla rodičů a dalších pečujících osob. Člověk, který nepřetržitě pečuje o postižené dítě (většinou se jedná o matku), musí mít dobrou schopnost zvládat únavu, musí se umět dobře vyrovnávat s nedostatkem odpočinku či s trvalejším spánkovým deficitem. Spánkový deficit vzniká velmi snadno, protože děti s mentálním postižením bývají často emočně labilní a nadměrně dráždivé, mnohdy mívají poruchy spánku. Péče o dítě je celoživotní záležitostí a bývá spojena s omezenou možností obnovy duševních a tělesných sil. Matky se pak mohou dostat do stavu chronické únavy, kdy mají tendenci šetřit každou volnou chvíli pro odpočinek, což může vést k redukci zájmových a profesních aktivit. Omezují setkání se svými přáteli, stahují se do ústraní, do klidu, aby načerpaly nové síly na nový den s postiženým dítětem.

Zátěž mnohaleté péče o postižené dítě se může nepříznivě podepsat na zdravotním stavu matek. V literatuře se uvádí, že až třetina matek pocítovala zhoršení zdravotního stavu (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Může jít samozřejmě i o psychosomaticky podmíněné problémy, kdy dlouhodobá zátěž vyvolává chronický pocit únavy a tělesné nepohody (Beresford, 1994).

Osobnostní vlastnosti celkově ovlivňují hodnocení a interpretaci tíživé situace, její zvládání a prožívání. Můžeme je chápat jako předpoklady k určitému emočnímu ladění, způsobu uvažování a reagování (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Například *extroverze* je významný předpoklad z hlediska možnosti pozitivního využití životní krize a posttraumatického růstu (Sloper a Turner, 1993). Lidé otevření ke světu dokáží lépe sdělit okolí, co je tíží a lépe pak dovedou přijmout nabízenou pomoc, kterou okolí nabízí.

Další velmi výhodnou osobnostní dimenzí je emoční vyrovnanost a stabilita. Ta umožňuje dívat se na problémy z většího nadhledu, takový člověk dokáže lépe využít svoje schopnosti a dovednosti k řešení daného problému, a tudíž se dovede lépe adaptovat na stresující situaci. Citová vyrovnanost pomáhá získávat a udržovat sociální zdroje, tj. vytvářet si síť lidí, která může být v případě potřeby zdrojem pomoci (Fredriksen, 2000).

Optimismus je definován jako obecný sklon očekávat v životě převážně dobré a pozitivní věci, tendence vidět spíše pozitivní stránky života i co se stresových a tíživých situací týká. Je to schopnost zaměřit se na pozitivní stránky dané skutečnosti a netrápit se

tím, co je negativní. Optimismus se vztahuje ke způsobu, jakým lidé přistupují k událostem, jak si je vysvětlují a jak je následně prožívají. Ukázalo se, že matky, které vidí své postižené dítě spíše pozitivně, zaměřují se na jeho silné stránky, nepodléhají tolik stresu, který je s péčí o dítě s postižením spojen, respektive se s ním dokážou lépe vyrovnat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Optimismus je důležitým předpokladem možného osobnostního růstu po prožití závažné životní krize (Beresdorf, 1994).

Otevřenost k novým zkušenostem dovoluje lidem, kteří touto vlastností disponují, efektivně využívat získané informace, dokážou přijmout novou zkušenost i přesto, že tato zkušenost je traumatizující a stresující. Dovedou i z tíživé skutečnosti vytěžit to nejlepší, postižení dítěte berou jako výzvu.

Dále je třeba v péči o dítě s mentální retardací mít trpělivost, vytrvalost a silnou vůli. Takový rodiče si dovedou vytvořit účinný systém, podle kterého s postiženým dítětem pracují a vedou ho k pokroku, a to i přesto, že jejich velké úsilí je odměněno pouze malými krůčky vpřed.

5. Vztahy v rodině mezi jejími členy, způsoby komunikace v rodině, způsoby zvládání problémů v rodině a struktura a organizace celé rodiny

Důležité je vzájemné pochopení a podpora všech členů rodiny. Přínosem je také schopnost otevřené a upřímné komunikace nejen mezi manželi, ale i mezi rodiči a dětmi a mezi sourozenci. Dále pak vyrovnávání se s postižením dítěte závisí na složení rodiny. Jestliže je v rodině již jedno zdravé dítě, rodiče při narození mentálně retardovaného či jinak zdravotně postiženého dítěte neprožívají tak silnou krizi rodičovské identity, jejich sebepojetí a sebehodnocení tolik netrpí. Pokud se jim narodí postižené dítě jako první, stojí rodiče před velmi těžkým životním rozhodnutím - a to zda mohou vůbec mít zdravé dítě, zda se vůbec mají pokoušet o další dítě.

Mnoha studii bylo zjištěno, že má-li postižené dítě více sourozenců, je největší míra zátěže zpravidla na nejstarší sestře, na kterou je přenesena celá řada úkolů a povinností v péči o postižené dítě.

Pro smíření se s narozením postiženého dítěte je velice důležité, aby péče nebyla vázaná pouze na jednoho člověka. V našem sociokulturním prostředí bývá hlavní pečující osobou většinou matka. Pro matku představuje narození postiženého potomka větší stres než pro otce, objektivně i subjektivně. Matka se stává hlavním pečovatelem, a přebírá tak většinu zodpovědnosti za další rozvoj dítěte, ztrácí tak svobodu rozhodovat o sobě samé (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Svůj život přizpůsobuje péči o postižené dítě na

dobu neurčitou, vzdává se svých zájmů, profese, protože na ně nemá čas a mnohdy ani sílu. Stává se tak ženou v domácnosti na plný úvazek a vzdává se své profesní budoucnosti. Často jí chybí pozitivní zpětná vazba za veškerou práci, kterou dělá, může mít pocit, že její úsilí nemá potřebný efekt. Je ale nutné, aby se péče o retardované dítě rozdělila mezi všechny členy rodiny, aby každý měl čas a prostor jen sám pro sebe, pro svou relaxaci a pro svoji seberealizaci.

Otcové se na výchově postiženého dítěte podílejí jen částečně, někdy vůbec. Jsou zde především pro to, aby rodinu zajistili po finanční stránce. Nejsou tolik zatíženi jako matky, mají svoji práci, přichází do kontaktu s jinými lidmi, nežijí v takové sociální izolaci jako matky, mají možnost seberealizace i mimo rodinu, což má pozitivní vliv na jejich sebedůvěru a sebepojetí. To ovšem ale neznamená, že otcové nežijí ve stresu. Otcové vnímají ohrožení svojí sebeúcty, související s nepříjemnými reakcemi okolí, často se za své postižené dítě stydí, stydí se za jeho nestandardní projevy ve společnosti. Trápí je také změna vztahu s partnerkou, která se věnuje především péči o handicapované dítě a na partnerský život jí už nezůstává mnoho času ani sil. Zde je pak riziko, že muž odejde od rodiny, protože to vnímá jako jediné řešení neúnosné situace.

Jistota opory partnera je důležitým podpurným faktorem pro oba rodiče (Saloviita et. al., 2003).

Mluvíme zde o tzv. rodinném copingu neboli skupinovém zvládnutí stresující události. Rodina nemůže účelně a správně fungovat, pokud by se některý její člen se skutečností postiženého dítěte v rodině nedokázal vyrovnat, pokud by se cítil osaměle, měl depresivní náladu, byl nevyrovnaný. Jestliže se jeden s rodičů nedovejde s touto situací smířit, nezvládne ji, má to obrovský negativní dopad nejen na jejich partnerský vztah, ale i na fungování celé rodiny a na výchovu postiženého dítěte. Rodina není v rovnováze, protože ta se odvíjí od míry vyrovnanosti nejslabšího člena rodiny. Je pravdou, že sourozenci se s touto skutečností vyrovnávají mnohdy lépe než rodiče.

6. Styly zvládnání (coping)

Se stresovými situacemi a náročnými životními skutečnostmi se každý z nás vyrovnává po svém, svým vlastním způsobem, užívá různé copingové strategie zvládnání zátěžové situace. Každý z nás má své vlastní tempo, svoji vlastní strategii, a to platí i pro vyrovnávání se s takovou skutečností jako je přítomnost zdravotně postiženého dítěte v rodině. Právě tato rozdílnost v užívání různých copingových strategií bývá zdrojem rozepří a konfliktů mezi partnery i v celé rodině. Určité styly a způsoby zvládnání jsou

v konkrétních situacích a při konkrétních problémech vhodnější a užitečnější než jiné. Ovšem neznám žádný konkrétní styl zvládnání situace narození handicapovaného dítěte, který by byl tím nejvhodnějším, přesto však existují určité odchylky od přijatelné adaptace rodičů na mentální postižení dítěte, které vhodné nejsou.

Copingové strategie, užívané pro zvládnutí skutečnosti narození a péče o postižené dítě, dělíme do dvou kategorií.

1. Strategie zaměřené přímo na řešení samotného problému - sbírání informací o postižení dítěte, hledání pomoci a léčby pro postižené dítě.
2. Strategie zaměřená na zlepšení vlastního psychického stavu - rodiče užívají různých strategií, aby se dostali zpět do psychické rovnováhy a mohli zaměřit svoji pozornost na řešení problému samotného. Užívají například pozitivní přehodnocení reality. Výjimkou není ani situace, kdy se rodiče snaží tíživou skutečnost popírat a bagatelizovat.

Jsou zde i strategie, které jednak řeší daný problém a zároveň přispívají k udržení psychické pohody.

Ke zmírnění aktuálních negativních prožitků a udržení pozitivního emočního ladění mohou sloužit tři různé strategie.

1. Změna interpretace problému, tzv. pozitivní přehodnocení situace. Tendence vidět na tíživé situaci i její pozitivní stránky, což umožňuje zaměřit se na efektivní řešení určitého problému.
2. Najít na traumatizující realitě něco, co jsou rodiče schopni ovlivnit a kontrolovat.
3. Cílené vytváření pozitivních zážitků. Schopnost udělat si v životě radost, vypnout, relaxovat a věnovat se jenom sám sobě, svým osobním zájmům.

Pro náhlý stres způsobený sdělením oné závažné situace se uvádí jako přínosnější aktivní typ zvládnání - zaměřený na vyhledávání informací, na aktivní řešení problému. Je obecně známo, že jakákoli aktivita napomáhá snižovat emoční napětí, napomáhá vybit psychickou tenzi. Aktivní přístup se projevuje tendencí bojovat za každou cenu, a to i přesto, že dosažené výsledky a pokrok je minimální. Je charakteristický svým důrazem na

přítomné a budoucí okamžiky a neulpíváním na minulosti, kterou stejně nelze změnit. Při dlouhodobé zátěži neboli při dlouhodobé péči o postižené dítě je vhodný uvážlivý a trpělivý typ zvládnání, ale ne pasivní a rezignovaný. Jak už jsem se výše zmínila, žádný správný a všeobecně účinný recept pro vyrovnání se touto těžkou situací neexistuje. (Každý z nás je jinak založený, každý z nás vnímá realitu odlišně a to se odráží i ve způsobu, jakým se smiřujeme s problémy, které nás v životě potkají a jak je řešíme.)

7. *Styl, způsob a doba sdělení závažné informace*

Přijetí faktu o narození postiženého dítěte ovlivňuje způsob, jakým je tato zpráva sdělena. Je třeba informace opakovat, mluvit s rodiči přiměřeně jejich stylu komunikace a vzdělání, aby vše potřebné pochopili a srovnali si to v hlavě. Zdravotníci by měli s rodiči mluvit tak, aby z jejich slov byla cítit podpora rodičům, pochopení a sdílení tíživé situace. Měli by být vstřícní, na sdělení si vyhradit klidný prostor a dostatek času, nechovat se k rodičům povýšeně a direktivně a snažit se jim poskytnout co nejvíce potřebných informací. Rodiče by si rovněž měli uvědomit, že ani pro zdravotníky sdělení takovéto informace není snadné. U zdravotníků mohou startovat obranné tendence, které mohou být rodiči vnímány jako nezáměr a povýšenost zdravotnického personálu.

Zdravotník by se měl při informování rodičů o postižení dítěte snažit zdůraznit také silné stránky dítěte, zdůraznit to, co u dítěte zůstává v normě, co značí pozitivní a optimistickou budoucnost.

Sdělení informace o závažné diagnóze dítěte by mělo být rodičům poskytnuto co nejdříve po narození dítěte - přispívá to lepšímu vyrovnávání se rodičů s defektem dítěte. A také matka už během těhotenství nebo při porodu tak trochu tuší, že něco není úplně v pořádku, že vše neprobíhá tak, jak by mělo, jak je to běžné. Z vlastních zkušeností víme a jsme si jisti, že nám všichni lidé, které potkal podobný osud mít doma postižené dítě, potvrdí, že pocit nejistoty je mnohem bolestivější a horší než onen smutný fakt, že se jejich dítě narodilo postižené.

Také by zdravotníci měli dbát na zásadu, že při sdělení diagnózy o zdravotním stavu dítěte by měli být přítomni oba rodiče zároveň. Je tak zajištěn stejný přísun informací, ve stejné kvalitě a době tak, aby si oba manželé mohli být již od počátku vzájemnou oporou.

Zdravotník by měl rodičům umět naslouchat nebo se o to alespoň pokusit, měl by se snažit zodpovědět jim všechny jejich otázky a to tak, aby tomu porozuměli. Dobré je, když je lékař připraven na emoční reakce rodičů plynoucí se sdělení závažné diagnózy

(rodiče mohou prožívat silný šok, kdy nejsou schopni přijímat žádné důležité informace týkající se zdravotního stavu dítěte, pláčou, jsou vzteklí, hostilní, depresivní, jednají naprosto impulzivně atd.)

Jak uvádí Krejčířová (2006), nejčastější chybou, které se lékaři dopouštějí a která je velmi závažná, je ta, že zdravotníci rodičům udělají vysoce odbornou přednášku o aktuálním stavu dítěte, o druhu a rozsahu postižení a pak mizí, aniž by se ohlédli na rodiče a zajímali se o jejich reakce a jejich psychický stav. Krejčířová (2006) také prohlašuje, že je velice důležitá volba prvního slova ze strany lékaře, protože toto první slovo rodiče obvykle nikdy nezapomenou a je to ono klíčové slovo, které jim dá nějakou naději nebo jim naopak vezme veškeré iluze.

8. Prostředí

Svoji nespornou a důležitou roli v procesu smířování se s postižením dítěte hraje prostředí, ve kterém rodina žije - jednak prostředí jako místo, ve kterém rodina přebývá (vesnice, městečko, velké město) a jednak sociální prostředí (širší rodina, okruh přátel, sousedů, kteří jsou ochotni pomáhat).

To znamená, že matka a vlastně celá rodina přijímá daleko lépe postižení svého dítěte, žije-li rodina ve větším městě, kde je dostatek organizací a klubů rodin, které potkal podobný osud. Je tu celá řada zdravotních specialistů, rehabilitačních center, stacionářů a vhodných pomocných škol. Naproti tomu na vesnici bývá zpravidla rodina s postiženým dítětem jedna jediná, ztrácí se anonymita, zvědavé pohledy jsou intenzivnější a k samotnému problému postižení dítěte se ještě přibaluje problém dojíždění do speciálních center a vzdělávacích ústavů.

Mnohem důležitější je ale podle mě míra sociální opory. Rodiny s postiženým dítětem mají tendenci izolovat se od okolního světa - zvláště v případě není-li jim nabídnuta pomocná ruka a vstřícnost od okolí. Tyto rodiny potřebují cítit, že jsou brány právě takové, jaké jsou, že je okolí přijímá mezi sebe, i přestože mají trochu odlišné děti od běžného normálu. Potřebují cítit, že jsou vítáni ve společnosti ostatních lidí, že se na ně okolí nedívá skrz prsty nebo je dokonce za zády nepomlouvá. Pro rodiče jsou důležité kontakty s lidmi, kteří je dovedou pochopit (Hastings et. al., 2002). Tato nezdravá izolace ve větší míře postihuje matky, které opouští zaměstnání, aby mohly pečovat o své postižené dítě, a veškerý svůj volný čas tráví právě s ním, do styku s ostatními lidmi přichází jen zřídkakdy, a to je obrovský nápor na matčinu psychiku - vlivem izolace ztrácí možnost relaxace, možnost vypnout, prožívat něco jen sama za sebe, nemyslet na péči o

své postižené dítě, zkrátka a jednoduše, věnovat se sobě samé, svým ženským věcem. To pak způsobuje, že maminky upadají do depresí, ztrácí zájem o okolí, ztrácí smysl života a mají silně deprivovanou potřebu seberealizace.

Jako pro každou mladou rodinu, tak obzvláště pro rodinu se zdravotně postiženým dítětem, je nezbytná podpora širší rodiny - a to emoční, instrumentální (hlídání dítěte, kdy je třeba) a také nesmíme opomenout finanční pomoc.

Je-li rodina izolovaná a nedostává se jí sociální opory, hrozí týrání a zanedbávání mentálně retardovaného dítěte.

9. Formální sociální síť a ekonomické faktory

Na vyrovnání se se zátěží, která vyplývá z existence postiženého dítěte, má velký vliv dostupnost pomoci a sociální opory. Pomoc plynoucí zvenčí může mít různý charakter - nemusí se jednat jen o emoční oporu rodiny a přátel, ale také o poskytnutí vhodných odborných informací, finanční podporu a další odbornou pomoc, například při vzdělávání dětí atd. Rodičům postižených dětí tedy pomáhají nejrozličnější zdravotnické, sociální a vzdělávací instituce.

Mnozí rodiče od odborníků očekávají kromě pomoci odborné (kdy dostávají rady, jak s dítětem pracovat, aby u něj došlo ke zlepšení a růstu) také pomoc, která vychází s prostého pochopení jejich nelehké situace a z vcítění se do jejich problémů. Rodičovské představy a očekávání se vzhledem k jejich občasné nereálnosti vždycky nenaplní, a proto rodiče nemívají k profesionálům takovou důvěru jako například k lidem, kteří se ocitli ve stejné situaci (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Pokud mají profesionálové pozitivnější očekávání, co se týká stavu a pokroku dítěte, a projeví rodičům důvěru a dají jim najevo, že mohou u dítěte mnohého dosáhnout, změní se i jejich postoj a zvýší se důvěra (Hastings et. al., 2002).

Na spokojenost rodičů s odborníky (zdravotníky, pedagogy, sociálními pracovníky apod.) má významný vliv způsob komunikace a sdělování informací. Rodičům nejvíce vadí, když se k nim odborníci chovají jako k laikům, kteří ničemu nerozumí, když odborníci zdůrazňují svoji kompetentní autoritu, která ví všechno nejlíp a jejich rady a rozhodnutí o postupech péče o postižené dítě jsou ty jediné správné. Rodiče mívají pocit, že se k nim specialisti nechovají ohleduplně, že se nechovají dostatečně empaticky. Mají pocit, že se neustále musí o něco doprošovat, že musí žádat o každou pomoc. Vadí jim neosobní přístup odborníků, kteří rodiče neberou jako partnery, se kterými by měli spolupracovat, aby jim usnadnili péči o postižené dítě a zlepšili funkce dítěte. Není

výjimkou ani přesvědčení rodičů, že nedostali veškeré potřebné informace o stavu dítěte nebo že jim je příslušní pracovníci nedovedou sdělit dostatečně srozumitelně (Scorgie et. al., 2001). Leckdy mívají potíže zorientovat se v nabídce služeb, rovněž mívají dojem, že je tato nabídka služeb nedostatečná a že neodpovídá jejich potřebám (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Finanční prostředky a finanční zajištění velmi usnadňují péči o dítě s mentálním postižením, protože tyto děti potřebují celou řadu pomůcek sloužících pro každodenní život a jejich vzdělávání. Také mnohé sociální služby jsou za úplaty. Jeden z rodičů je většinou nucen opustit svoje zaměstnání, aby se mohl svému dítěti dostatečně věnovat.

Úplného smíření se se zdravotním postižením dítěte žádná rodina nikdy nedosáhne. V různých životních etapách se jednotlivé výše uvedené fáze vyrovnávání se s postižením dítěte, nevhodné emoční reakce (smutek, hněv, úzkost) a agresivní chování znovu ozývají, vrací se. V těchto obdobích je třeba na rodinu dávat pozor, věnovat jí větší míru pozornosti, pomoci a podpory. Zejména matky prožívají velmi silně tyto důležité vývojové mezníky a velmi těžce nesou to, že u jejich postižených dětí tyto důležité fáze vývoje nastupují mnohem později (nebo vůbec) než u dětí v normě. Mezi tato krizová období patří:

1. Období prvních slůvek, rozvoje řeči a verbálního období vývoje řeči.
2. Období počátku lokomoce.
3. Období nástupu do předškolního vzdělávacího zařízení.
4. Období nástupu do školy.
5. Puberta a pohlavní dospívání.
6. Období volby povolání.
7. Dosažení dospělosti, hledání partnera.
8. Období zakládání rodiny (mnohdy však mentálně retardované dítě zůstává v péči svých rodičů, je na nich závislé, i když by měla postupně závislost dítěte na rodiči mizet. Vztah závislosti by se tedy s dospíváním dětí a stárnutím rodičů měl obracet. Rodiče by se s plynoucím věkem měli stávat závislými na svém dítěti.).

2.3 Odchyly od přijatelné adaptace rodiny na mentální postižení dítěte

Případné odchyly od správné a ideální adaptace a vyrovnání se rodiny s mentálním postižením dítěte.

Tyto odchyly od správného přizpůsobení se tíživé životní situaci v naší práci budeme vztahovat zejména na matky dětí s mentální retardací, protože ony zpravidla bývají hlavními pečujícími osobami, na kterých je mentálně retardované dítě závislé. To ale neznamená, že se nezdravé přístupy k dítěti nemohou objevit i u ostatních členů rodiny.

Mezi nejčastější odchyly tedy patří:

1. *Hyperprotektivita*

Hyperprotektivitou míníme přehnané opatrování dítěte, přehnané starání se o dítě ze strany matky (Krejčířová, 2006). Matka se neustále soustřeďuje na své postižené dítě, sleduje každý jeho pohyb, je extrémně starostlivá a úzkostná. Za dítě dělá téměř vše, nedovolí mu, aby se o sebe staralo samo. Nedovoluje mu být samostatným. Má strach, že by dítě tyto činnosti nezvládlo nebo by si mohlo nějak ublížit, což vede k jevu **naučené bezmocnosti**, která se díky matce může u postiženého dítěte velice rychle projevit a je pak velmi těžké dítě této naučené bezmocnosti odnaučit.

Dovolíme si malou odbočku. Často bývá naučená bezmocnost dítěte způsobena pohodlností matky. Bývá totiž mnohem jednodušší udělat si nejrůznější úkony sama, než tomu složitě a zdlouhavě učít postižené dítě. Usnadníme si tím sice práci, ušetříme čas, ale zároveň, ač si to třeba neuvědomujeme, velmi ubližujeme dítěti, které zleniví, ztratí veškerou snahu, nepostupuje dál ve svém vývoji a hlavně se neumí o sebe postarat ani tak, jak by mu to dovolovalo jeho postižení. Nedopřejeme mu ani tu velikou radost, kterou prožívá každý z nás, když zvládne nějaký pro nás těžký úkol, když se vypořádá s nějakým problémem.

Proč to matky dělají? Jednak se domníváme, že ze strachu o dítě a o jeho bezpečí, protože už samo postižení dělá dítě velmi zranitelným, jednak se také nabízí ještě jedno vysvětlení - a sice hyperprotektivita. Extrémní péče, zajištění pohodlí a bezpečí pro dítě je určitým druhem kompenzace pocitů studu za negativní postoj k retardovanému dítěti, kompenzace pocitů viny.

A je tu ještě jedno docela vážné riziko, které s hyperprotektivitou vůči jednomu členu rodiny souvisí. A to, že ostatní členové rodiny (zejména děti, ale i partner) se mohou

cítit matkou odsunuti až na druhou kolej, mohou se cítit vyloučení, ba dokonce odmítání. Také sourozenci postiženého dítěte potřebují dostatečné množství pozornosti ze strany rodičů, potřebují také péči a lásku. Oni se přeci také musí vyrovnat s tím, že jejich bratříček nebo sestřička jsou postižení. Sourozenci retardovaných dětí mohou cítit vinu třeba proto, že jim se postižení vyhnulo. Existuje ještě jeden závažný problém, se kterým se musí sourozenci vypořádat - jedná se o necitlivé, škodolibé a urážlivé poznámky okolí na účet jejich postiženého sourozence.

2. *Odmítnutí dítěte*

Rodiče své postižené dítě prostě nedokážou přijmout takové, jaké je (Krejčířová, 2006). Nedokážou ho milovat. Je jim připomínkou plánů, kterých se kvůli jeho narození museli vzdát. Mnohdy je dítě odmítáno pouze jedním z partnerů, což pak zpravidla vede k rozpadu manželství a rodiny.

Odmítnuté postižené dítě bývá často nekompromisně umístěno do ústavní péče. Někdy zůstává doma v rodině, kde mu však hrozí, že bude zanedbávané a psychicky a fyzicky týrané či zneužívané.

3. *Ambivalentní pocity vůči dítěti*

Dítě není přijímáno rodiči takové, jaké je - se všemi jeho nedostatky a problémy. Rodiče na jednu stranu pocítují k dítěti lásku a na druhou stranu některé jeho projevy odmítají a kritizují. Postižené dítě v nich evokuje jejich vlastní selhání v rodičovské roli. Neustále pocítují strach, smutek, úzkost, nejistotu a pocity viny, a z toho plynou negativní pocity k dítěti, projevy agrese vůči němu.

4. *Vztek a agrese adresovaná druhému z rodičů*

Jedná se o obviňování partnera z narození postiženého dítěte (Krejčířová, 2006). Stejně tak pocity vlastní viny mohou vyvolat agresivní chování vůči partnerovi. A toto jednání pak logicky vede k rozpadu manželství a celé rodiny. Někdy bývá vztek na partnera projekcí agresivních a negativních pocitů vůči samotnému postiženému dítěti. A jak už jsem výše již několikrát uvedla, může být agrese vůči partnerovi způsobena rozdílným zvládnutím a vyrovnáváním se s onou tíživou skutečností.

3 Výchova mentálně postižených dětí v rodině a péče o ně

Každé dítě je během svého života vychovááno, vedeno, vzděláváno. Jsou mu předávány vzorce chování, které dítě může uplatnit v každodenním životě nebo když se setká s nějakou překážkou či problémem. Ani mentálně postižené děti nejsou výjimkou, potřebují být vedeny a vzdělávány. Řekli bychom, že právě ony mají zvýšenou potřebu výchovného přístupu svých rodičů. Rodiče mentálně postižených dětí musí být velice trpěliví a musí se umět radovat z každého sebemenšího pokroku svých dětí.

3.1 Výchovné styly rodičů

Výchovné styly lze obecně rozlišovat z mnoha hledisek. Co rodič, to jedinečný výchovný styl. Výchovné styly ovlivňují vývoj dítěte, jeho chování a zařazení do společnosti v širším slova smyslu, do školního kolektivu, školního prostředí v užším slova smyslu. Výchovný styl je přístup rodičů k dítěti v rámci výchovy, je to předávání rodinných hodnot a norem a vzdělávání dětí.

Maccobyová a Martin (1983) rozlišují následující styly péče o děti a rovněž uvádějí, jakým způsobem ovlivňují chování dětí.

Rodičovské styly a jejich důsledky:

1. **Autoritativní rodičovský styl** (vyžadující, ovládající, přijímající, reagující, orientovaný na dítě) - rodiče vyžadují od dětí, aby se chovaly rozumně, společensky, na úrovni, která odpovídá jejich věku a schopnostem. Rodiče jsou k dítěti vřelí, mají o něj zájem, vyptávají se na jeho názory a pocity. Děti jsou pak samostatné, sebeprosazující se, společenské, kamarádké, zvědavé, úspěšné, spolupracující s rodiči, snaživé a spokojené.
2. **Autoritářský rodičovský styl** (vyžadující, ovládající, odmítající, nereagující, orientovaný na rodiče) - rodiče prosazují svoji moc vůči dítěti, jsou přísní, vyžadují po dítěti poslušnost. Nejsou vřelí, nemají snahu o oboustrannou komunikaci. Stanovují si vysoké nároky na dítě. Vyžadují úctu k autoritě a tvrdou práci. Děti se uzavírají do sebe, izolují se od ostatních vrstevníků. Bojí se projevat svoje názory a pocity. Nejsou ve

svých projevech spontánní. Dívky bývají často závislé, chlapci zase zvýšeně agresivní.

3. **Shovívavý styl** (nevyžadující, neovládající, přijímající, reagující, orientovaný na dítě) - rodiče mají minimální nároky na dítě. K dětem se chovají vřele. Děti jsou spontánní, živé, pozitivně vyladěné. Jsou ale nezralé, nedokážou se kontrolovat, ovládat své impulsy. Nedokážou za sebe přebrat zodpovědnost, jsou nesamostatné, nemohou se na sebe spolehnout.
4. **Zanedbávající styl** (nevyžadující, neovládající, odmítající, nereagující, orientovaný na rodiče) - rodiče sledují pouze svoje vlastní zájmy, orientují se na uspokojování pouze svých vlastních potřeb, neúčastní se na životě svých dětí, nevšímají si názorů a citů dítěte, nevstupují se svým dítětem do komunikace. Děti jsou náladové, posmutnělé, nedokážou se soustředit, neovládají své city a impulsy. Nezajímají se o školu a vzdělání, nemají zájmy, chodí za školu, inklinují ke zneužívání drog.

Někteří rodiče mohou být nevyhranění, zaujímají postavení mezi výše popsanými styly rodičovské péče. Je nutné také zmínit, že chování rodičů je ovlivňováno také chováním dětí, a to úplně stejně jako rodiče ovlivňují svoje děti, to znamená, že interakce rodič-dítě je obousměrná záležitost. Thomas a Chessová (1984) ve svých longitudinálních výzkumech zjistili, že děti i rodiče potřebují tzv. dobrou shodu (jedná se o vzájemnou slučitelnost temperamentu a dalších osobnostních vlastností rodičů a dětí). Je-li této dobré shody dosaženo, dítě má naději na bezproblémový psychický vývoj.

3.2 Problematické výchovné přístupy a postoje rodičů

Mentálně postižené děti se chovají jinak než ty zdravé, jinak prožívají, jiným způsobem reagují na podněty z okolí, na projevy svých rodičů. A pokud si rodiče tuto rozdílnost neuvědomí, začnou se ve výchově, v přístupu k dětem, v zajišťování a uspokojování potřeb dětí (i těch speciálních potřeb - myslím tím zejména speciální vzdělávací potřeby) dopouštět chyb. Chci tím říci, že se rodiče mentálně retardovaných dětí každodenně dostávají do obtížných situací, kterým musí v podstatě celoživotně čelit, a proto se někdy uchylují k problematickým výchovným stylům.

Tyto problematické a nevhodné výchovné přístupy pak mají negativní dopad na psychiku postižených dětí.

Můžeme se tedy setkat s:

- **Výchovou úzkostnou** - výchovný styl je nadměrně úzkostlivý, starostlivý. Rodiče své dítě neustále opatrují. Dítě je pod stálým dohledem. Rodiče se bojí, aby si dítě někde nějak neublížilo, proto mu zakazují aktivity a činnosti, které by dítě klidně mohlo vykonávat a které by určitě zvládlo. Dítě tak omezují v tělesném, duševním a sociálním rozvoji. Dítě je nesamostatné, nedokáže se o sebe samo postarat.

- **Výchovou rozmazlující** - rodiče se snaží přemírou lásky nahradit dítěti to, o co bylo dítě díky svému postižení ochuzeno. Dítě je v citové závislosti, ze které se s postupujícím časem už nedokáže vymanit. Rodiče se podřizují všem přáním dítěte, a tak úplně ztrácejí i svůj vlastní život. Dítě je pak nesamostatné, panovačné, sobecké a tyranizující svoje rodiče. Tyto vlastnosti pak dítěti brání v sociální adaptaci.

- **Výchovou perfekcionalistickou** - rodiče jsou zvýšeně ambiciózní a po svém dítěti vyžadují i to nemožné, mají na své dítě zvýšené nároky. Snaží se, aby i jejich dítě bylo dokonalé, aby bylo ve všem úspěšné, a přitom vůbec nerespektují jeho reálné možnosti a schopnosti. Svým přetěžováním mohou v dítěti vyvolat neurotické symptomy.

- **Výchovou protekční** - ta je charakterizována snahou rodičů o to, aby jejich dítě dosáhlo všeho, co pokládají za výhodné a významné pro jeho další život, a to bez ohledu na to, jak toho dosahují (Švingalová, 2006). Vše za své dítě zařizují, dožadují se pro své dítě nejrůznějších výhod a úlev. Hojně využívají účelových tendencí - obtíže a nedostatky dítěte podle potřeby zveličují, zlehčují nebo zastírají (Švingalová, 2006).

- **Výchovou lhostejnou** - rodiče se o své postižené dítě nedostatečně zajímají, nedostatečně se mu věnují, nemají jakoukoli snahu mu pomoci, snahu ho rozvíjet tak, aby co nejvíce eliminovalo a vykompenzovalo svůj handicap. Avšak své dítě neodmítají.

- **Výchovou zavrhuje a odmítající** - tento výchovný styl se velmi často projevuje ve skryté podobě, takže pro okolí nemusí být patrný a nemusí být odhalen. Dítě je svými rodiči odmítáno, rodiče k němu vysílají negativní city. Dítě je pak silně deprimované. Je deprimované nejen citově, psychicky, ale může být znemožněno

uspokojování i jeho základních biologických potřeb. Toto dítě nemá jakoukoli šanci, aby zmírnilo dopad svého postižení, spíše je defekt přístupem rodičů ještě více prohlubován.

- *Výchovou ambivalentní* - jedná se o přístup rodičů k dítěti, kdy jednou své dítě odmítají a jindy k němu projevují pozitivní city, city lásky. Rodiče střídají své výchovné přístupy a dítě upadá do nejistoty, nedokáže se orientovat ve výchově, a pak neví, co dělá dobře, co špatně a jak se má vůbec chovat.

- *Výchovou nejednotnou* - jedná se o takovou výchovu, kdy rodiče dítěte uplatňují rozdílné výchovné styly a přístupy k dítěti. Dítě je pak nejisté a je narušen jeho psychický vývoj.

3.3 Obecné zásady a doporučení v péči o mentálně postižené děti

Poté, co je rodičům sdělena ona nepříjemná, závažná a stresující informace o tom, že jejich očekávané dítě se narodilo mentálně retardované, se ocitnou nejen v tíživé životní situaci, se kterou se musí svým určitým individuálním způsobem vyrovnat, ale také stojí před otázkou, co si s dítětem počnou dál, zda mu dokáží poskytnout adekvátní péči, zda péči o dítě zvládnou, zda mají dostatek sil na to mít je denně doma, zda jsou ochotni vzdát se kvůli dítěti všech svých dosavadních plánů a cílů. Jednoduše, stojí před vážným rozhodnutím, jestli si mají své dítě nechat nebo je dát do ústavu.

Pokud se oba rodiče rozhodnou nechat si postižené dítě doma a pečovat o něj, je to zpravidla manželka a matka, kdo s dítětem zůstává doma, věnuje mu většinu svého času, vyhledává nejrůznější specialisty, kteří by mohli jejímu dítěti pomoci. Informuje se na rozmanité rehabilitační postupy a léčebné strategie a opouští své zaměstnání a svou možnost na budování vlastní kariéry.

Dítě tedy zůstává doma v rodině. Existují určité zásady a rady, které jsou užitečné pro rodiče ve vnitřním zápase o zvládnutí této tíživé životní situace. Měly by rodičům pomoci zvládnout a ulehčit jim péči o jejich postižené dítě a usnadnit jim život s ním. Za tyto zásady vděčíme profesoru Zdeňku Matějčkovi, který je stanovil na základě svojí dlouholeté práce s rodinami s mentálně postiženým dítětem, na základě svých dlouholetých výzkumných studií a poradenských zkušeností. Jedná se o jakési desatero zásad v péči o dítě s mentálním postižením.

Obecné výchovné zásady pro rodiče mentálně postižených dětí

- 1. *Rodiče by měli získat co nejvíce informací o svém postiženém dítěti.*** Je to takové nepsané pravidlo, které platí i v rodinách, kde postižené dítě není - rodiče by zkrátka měli o svých dětech vědět více než kdokoli jiný v jejich okolí. Měli by se ptát po podstatě, rozsahu, hloubce a příčinách postižení jejich dítěte, tím se zvýší šance na poskytnutí vhodné péče dítěti.

Je dobré ptát se odborníků a specialistů. Rodiče by se měli vyvarovat vyhledávání a pátrání po informacích u laiků z okruhu přátel a známých. Měli by se vyvarovat hledání pomoci u nejrůznějších pochybných léčitelů a šarlatánů, kteří slibují zázračné uzdravení.

Občas mohou mít rodiče pocit, že zdravotníky svým vyptáváním obtěžují, že zdravotníci nejsou příliš sdílní, že jejich případ berou lhostejně, chovají se k nim odměřeně, že nejsou příliš angažováni a zaujati jejich problémem. Rodiče by měli být k takovému chování trochu tolerantní. Pro zdravotníky není právě snadné sdělovat nepříjemné zprávy, i u nich startují obranné mechanismy, které jim napomáhají udržet si psychickou rovnováhu a určitý odstup, který jejich profesi vyžaduje.

V současnosti u nás existuje síť poradenských služeb v rámci zdravotnictví, sociálních služeb a školství, takže již není tak obtížné sehnat potřebné informace o stavu dítěte a jeho další prognóze. Je možné vyžádat si rovněž nejrůznější odborná vyšetření, která by rodičům osvětlila původ postižení a možnosti budoucího psychického vývoje dítěte. Kromě těchto informací a vyšetření se rodiče mohou dožádat rad a pokynů pro další rehabilitační vedení svého dítěte.

Informace lze také získat prostřednictvím odborné literatury. A je tu ještě jedna možnost, jak získat patřičné informace o postižení dítěte a o tom, co je třeba vědět okolo péče o postižené dítě - jde o **občanská sdružení, nadace a sdružení rodičů (svépomocné skupiny)**, kteří mají stejně postižené dítě.
- 2. *Pozor na obětování se dítěti,*** zejména matky by se této zásady měly držet, protože většina tíhy plynoucí z péče o dítě spočívá na jejich bedrech (tím nechceme však nijak kompromitovat otce, jen konstatujeme, že v našich sociokulturních podmínkách se ještě uplatňuje trend, že ženy pečují o domácnost a otcové mají za úkol rodinu uživit).

Tato zásada v podstatě říká, že tím, že se dítěti do krajnosti obětujeme a dojdeme na dno našich fyzických i psychických sil, dítěti nijak neprospějeme. Naopak mu tím spíše ublížíme, protože z nás bude cítit vyčerpanost a nepohodu. Vyčerpání lidé jednoduše nejsou dobrými společníky ani vychovateli.

Rada tedy zní: Péči o dítě je třeba rozdělovat mezi všechny členy rodiny, starosti o dítě by neměly spočívat pouze na jedné osobě - ať už na matce, otci, babičce či komkoli jiném. Důležité je, aby k dělbě péče došlo hned od počátku, kdy se rodina vzpamatovala z prvotního šoku a začala se s onou tíživou situací vyrovnávat. Matky mívají často pochopitelný pocit a představu, že nikdo jiný se o jejich dítě nedovede tak postarat jako ony, že ony nejlíp ví, co jejich děti potřebují. Avšak není to tak, i ostatní zasvěcení členové rodiny se dovedou o dítě postarat stejně dobře.

Samozřejmě by mělo být i to, že hlavní pečující osoba (většinou matka) by se měla věnovat po určitou část dne i jiné oddechové činnosti než jen péči o postižené dítě. Je dobré si vyčlenit čas jen sám pro sebe. Stejně tak by měl být hlavní pečující osobě poskytnut čas a prostor pro delší dovolenou vcelku, přinejmenším jednou do roka.

3. *Nebrat a nevnímat postižení dítěte jako neštěstí, brát ho jako životní výzvu.*

Brát postižení svého dítěte stále jako obrovské neštěstí, které rodinu potkalo, vede ke stagnaci, vede k rezignaci na stimulaci dítěte a na snahu pomoci dítěti dosáhnout největší možné míry a úrovně psychického vývoje, jakou jen jeho postižení dovoluje. Rodiče by měli přijmout postižení dítěte jako životní zkoušku, která z nás nesporně utváří lepší lidi. Pasivitou a nečinným trápením se nikomu nepomůžeme, spíše naopak.

4. *Vždy bychom se měli dívat do budoucna.*

To znamená, že kromě informací o aktuálním stavu dítěte, o rozsahu a typu postižení by měli odborníci (zdravotníci, psychologové, speciální pedagogové a sociální pracovníci) sdělovat informace o budoucím vývoji dítěte, tzv. prognózu do budoucna.

Informace o budoucím vývoji dítěte jsou pro celou rodinu nesmírně důležité, zbavují členy rodiny a zejména rodiče pocitů úzkosti a nejistoty. Nejistota a úzkost člověka vyčerpávají.

Mnohdy, pokud se rodičům nedostává příslušných informací o budoucím prospívání svého dítěte, si začnou vytvářet vlastní, často nesprávné, domněnky a teorie o jeho vývoji. Věří v zázračné uzdravení, v rychlý nerealistický vývojový pokrok. Tyto vysněné a falešné domněnky jsou pak následovány novým šokem a silnými pocity zklamání. A ono zklamání může vést k pasivitě a rezignaci.

5. ***Dítě většinou tak moc netrpí, jak se domníváme.*** Mnohem více trpí ostatní členové rodiny, zejména matky.

Členové rodiny si často neoprávněně myslí, že jejich postižené dítě tělesně i psychicky strádá, že trpí, že o něco přichází, když se nevyvíjí tak, jak se vyvíjí ostatní zdravé děti. Rodiče by si měli uvědomit, že postižené dítě netrpí, nestrádá vlivem postižení. Měli by si uvědomit, že dítě není nešťastné, protože je postižené. I hendikepované dítě si žije svůj život. Prožívá své dětství se všemi jeho radostmi, problémy a starostmi, stejně jako je prožívají ostatní děti, jen s tím rozdílem, že postižené dítě nedosáhne zkrátka takové vývojové úrovně jako zdravé děti. Děti si jedou svým tempem, tolik se toho od nich neočekává, přihlíží se k jejich postižení, to ale neznamená, že trpí a strádají.

Naopak se mi zdá, že postižení dítěte mnohem tragičtěji prožívají jeho rodiče, blízcí či další pečující osoby. Mají pocit, že jejich dítě díky svému vývojovému opoždění o něco přichází, že mu něco chybí, že nemá šanci prožívat všechno to, co prožívají nepostižené děti. Podle toho také pak vypadá jejich přístup k nim - o dítě přehnaně a zbytečně pečují, dítě nadměru ochraňují, rozmazlují ho, nedávají mu dostatek volnosti, nevedou ho k samostatnosti, většinu věcí za něj dělají, aniž by se ho snažili naučit, aby tyto věci zvládalo samo (naučená bezmocnost). Tímto jednáním však vývoj dítěte jen dále brzdí. Když budeme dítě litovat, nijak mu nepomůžeme!

6. ***Stimulovat dítě ve vývoji v pravý čas a optimální míře odpovídající postižení dítěte.***

Jako každý psychický vývoj jedince, tak i psychický vývoj mentálně retardovaného dítěte má své zákonitosti, které je třeba dodržovat a brát na ně ohled. Je nutné dodržovat přiměřené dávkování výchovného vedení dítěte, a to ve vhodném vývojovém období. Všechny nároky a úkoly, které na dítě klademe by měly přijít v ten pravý čas - toto samozřejmě neplatí jen pro handicapované dítě, ale pro všechny děti obecně. Jinak řečeno, každý výchovný krok, každé procvičování,

trénink, výuka dítěte, rehabilitace, tělesné cvičení a stimulace vývoje musí prostě přijít včas (ani brzy, ani pozdě). Otázkou ale zůstává, jak onu správnou dobu odhadnout a poznat. Žádné obecné pravidlo neexistuje, každé dítě je individuum, a má tudíž své individuální vývojové tempo. Proto bych tedy ráda apelovala na rodiče a jejich snahy - dítě nadměrně nepodněcujte ve vývoji a nesnažte se jejich vývoj urychlit nadměrnými nároky a přetěžováním.

7. ***Dále je pro rodiče dobré uvědomit si, že nejsou jediní, kdo má takto postižené dítě, že mají okruh přátel a blízkých, kteří se jim snaží pomoci. A že mají možnost se obrátit na celou řadu odborníků, kteří se na tento problém postižení specializují.***

Je dobré, když rodiče mají možnost sdílet svoje zkušenosti, prožitky, problémy a starosti s jinými rodiči, kteří pečují o podobně postižené dítě. Tito lidé nám mnohem více rozumějí a chápou nás než kdokoli jiný. Existuje mnoho občanských sdružení, sdružení rodičů (svépomocné skupiny) a nejrůznějších klubů. Jedním ze sdružení rodičů je například **Sdružení pro pomoc mentálně postiženým dětem**, které má své pobočky téměř ve všech krajích České republiky. Dalším takovým sdružením je například **Olomoucké občanské sdružení rodičů a přátel postižených dětí Jitro** nebo organizace pro zdravotně postižené SPOLU Olomouc. Často se stává také to, že rodiče, kterým se narodilo mentálně retardované dítě, mají tendenci se izolovat od společnosti, uzavírat se do sebe, orientovat se pouze na svoji rodinu, vyhýbat se zbytku populace, kterou nepotkala taková životní zátěž, jako je narození postiženého dítěte. Toto uzavírání se do vlastní bolesti, distancování se od společnosti a okolního světa, rozhodně není nejlepší nápad a zaručeně neprospívá postiženému dítěti. Rodiče by se měli se svými dětmi zapojovat do širších společenských okruhů, tzn. do širších příbuzenských vztahů, do vztahů ve svém sousedství, do vztahů se svými přáteli a v nejrůznějších zájmových organizacích. Rodiče by měli mít důvěru v pomoc plynoucí od nezasvěcených a nezkušených lidí. To, že se rodičům mentálně retardovaných dětí zdá, že se k nim okolí chová otažitě a odměřeně, je ve většině případech způsobeno tím, že tito lidé jsou ve vztahu vůči rodičům postižených dětí nejistí, zkrátka neví, jak se k takovým rodičům chovat, aby se jich nějak nedotkli či jim nějakou nevhodnou poznámkou nebo jednáním neublížili. Když s tzv. nezasvěcenými rodiči budou rodiče s postiženým dítětem jednat na rovinu, otevřeně

a upřímně, velice rychle jim začnou rozumět, pochopí, o co jde, a dovedou rodině s postiženým dítětem pomoci a poradit.

8. ***Rodiče pečující o postižené dítě by neměli čekat útok kdykoli a odkudkoli***, neměli by být příliš podezřívaví a vztahovační a měli by se vyvarovat prožívání pocitu neustálého ohrožení z okolí.

Je jisté, že každý rodič, jehož dítě je mentálně retardované, je zvýšeně citlivý na poznámky, pohledy a rozpačité chování ostatních lidí, lidí kolem sebe. Ale měl by si také uvědomit, že mnohé z reakcí okolí na něj a jeho postižené dítě jsou důsledkem nevědomosti a nejistoty a ne projev škodolibosti, zlé vůle a nepřátelství.

9. ***Rodina, ve které je jedním ze členů dítě opožděné v rozumovém vývoji, potřebuje od všech svých členů zvýšenou ochranu a vnitřní jednotu a soudržnost.***

Studie dokazují, že rodiny s postiženým dítětem mají tendenci se častěji a dříve rozpadat než je tomu u rodin, kde jsou všechny děti zdravé. Ovšem na druhou stranu postižení dítěte může přispívat k prohloubení vnitřní soudržnosti rodiny, k vytvoření láskyplných, záviděníhodných a hlubokých vztahů mezi všemi členy rodiny, zejména pak mezi manželi.

Nicméně taková rodina potřebuje zvláštní pozornost, pomoc a péči od odborníků (hlavně od psychologů). A to z toho důvodu, že už samotné postižení dítěte vyvolává u rodičů zvýšené napětí, úzkost a pocity nejistoty. Je to nová náročná situace, která jim náhle vstoupí do života a totálně naruší systém a režim dosavadního rodinného života. Je to situace, se kterou je třeba se nejdříve vyrovnat a jak už jsem výše uvedla, každý z rodičů má svoje individuální obranné mechanismy, každému vyrovnávání trvá různě dlouho, a pokud si toto oba manželé neuvědomí, obrovské konflikty vedoucí k rozpadu manželství jsou na světě. Proto by si všichni členové rodiny měli být vzájemnou oporou, měli by být chápaví vůči prožitkům toho druhého a ne na sebe zbytečně navzájem svalovat vinu, pátrat nesmyslně po viníkovi, který ani neexistuje. Zbytečné vzájemné obviňování bere rodičům akorát energii, kterou by mohli věnovat svému postiženému dítěti a svým ostatním dětem, kteří jejich péči a lásku rovněž potřebují.

Jednoduše je to tak, že jakýkoli úkol a náročná situace se zvládají lépe, jsme-li na ně dva, popřípadě je-li nás na onen těžký úkol více - a v tomto případě se jedná o

situaci nesmírně náročnou, proto radíme, chraňme svoji rodinu a braňme její vnitřní jednotu.

10. *I přestože se rodičům narodilo postižené dítě, měli by myslet na budoucnost, jednak na budoucnost handicapovaného dítěte, jednak na budoucnost partnerského vztahu a celého rodinného společenství.*

Všichni rodiče se spolu se svými dětmi na něco těší, něco si plánují, zkrátka přemýšlí nad tím, co je v budoucnosti může potkat a jak se s těmi záležitostmi eventuelně vypořádají. Je-li v rodině postižené dítě, stávají se myšlenky na budoucnost dost nejasné a mlhavé, ale o to více jsou tyto myšlenky naléhavější a vtíravější. Vynořuje se celá řada myšlenek a otázek, které je nutné nějakým způsobem řešit. Jsou to například otázky typu: Jak se dítě bude vyvíjet dál? Jak řešit jeho předškolní docházku? Jak vyřešit povinnou školní docházku? Dát své postižené dítě do ústavní péče? Co bude naše postižené dítě dělat, až mi tady nebudeme, co se s naším dítětem bude dít dál, kdo se o něj postará? Mít ještě další děti, co když budou taky postižené? Jak to bude s partnerským životem našeho postiženého dítěte? A mnohé další otázky.

Rodiče by měli myslet na společnou budoucnost, i když třeba nebude taková, jakou si ji před narozením mentálně retardovaného dítěte představovali, bude jiná, ale nebude horší. Přinese jim mnoho krásných chvil, když se jejich děťátko usměje, naučí se něco nového, bude dělat pokroky atd. Přinese jim samozřejmě také těžkosti, ale bude hnacím motorem, důvodem, proč druhý den opět vstát z postele a žít.

Toto je tedy deset obecných zásad pro péči o mentálně postižené děti, jak je popsal a shrnul profesor Zdeněk Matějček (1992).

3.4 Základní potřeby rodin s mentálně retardovaným dítětem

Dále bych velmi ráda zmínila nejdůležitější a základní potřeby rodin s mentálně retardovaným dítětem. Tyto základní potřeby jsou tři, ale jsem nucena apelovat na to, že každá rodina má ještě svoje specifické a individuální problémy a potřeby, které jsou dané

počtem členů v rodině, konstelací a klimatem v rodině, způsobem komunikace mezi jednotlivými členy, zázemím apod.

1. Dostatek informovanosti o stavu a dalších možnostech postiženého dítěte.
2. Emocionální podpora, a to buď ze strany nejbližších, ze strany příbuzných a přátel, nebo ze strany odborníků.
3. Sociální a ekonomická podpora ze strany státu.

3.5 Další výchovné zásady a rady ohledně péče o mentálně retardované jedince

Kromě Matějčka se obecnými výchovnými zásadami zabývají i další odborníci.

Například Vrzal (1998) uvádí následující výchovné zásady.

- *Dostatek lásky.*
- *Dostatek úcty.*
- *Dostatek vůle a snahy.*
- *Dostatek porozumění a pochopení.*
- *Dostatek vědění a informací o dítěti.*

Také Mezera (1998) uvádí výchovné způsoby, které jsou zaměřené na pozitivní ovlivňování vývoje sebepojetí, sebehodnocení a sebevědomí mentálně postiženého dítěte. Doporučení a způsobů přístupu k dítěti Mezera uvádí velmi mnoho, proto jsem se rozhodla vybrat pouze některé z nich.

- *Naslouchejte dítěti.*
- *Povzbuzujte ho.*
- *Umožněte mu, aby zažilo při každé činnosti pocity i toho sebemenšího úspěchu.*
- *Zdůrazňujte přednosti dítěte*
- *Berte dítě takové, jaké je, a ne takové, jaké byste ho chtěli mít.*
- *Před kritickým hodnocením dítě vždy nejprve pochvalte.*
- *Nevšímejte si pouze slovních projevů dítěte, ale také jeho neverbálních projevů.*

- *Snažte se zachovávat rovnováhu ve vzájemných vztazích, pokuste se jednat s dítětem jako s partnerem.*
- *Tempo práce přizpůsobujte dítěti.*
- *Cvičte dovednosti dítěte v každodenních situacích.*
- *V každodenních situacích ved'te dítě k tomu, aby za své jednání přebíralo zodpovědnost.*
- *Dávejte dítěti najevo, že od něj očekáváte spíše úspěch a pokroky.*
- *Učte své dítě průbojnosti a samostatnosti.*
- *Naučte dítě pochválit nejen sebe, ale i ostatní.*
- *Snažte se v rodině vytvořit atmosféru chápající otevřenosti, aby se dítě naučilo vyjadřovat všechny své pocity - i ty negativní.*
- *Dítě hodnot'te jako neopakovatelnou a jedinečnou osobnost.*

Dále už jen záleží na rodičích, jak si tyto rady a doporučení vezmou k srdci. Záleží na nich, zda se jimi budou řídit a jak si je modifikují a upraví pro svoji rodinnou situaci, pro svůj konkrétní případ.

4 Systém péče o mentálně retardované jedince a jejich rodiny

Vzděláváním a výchovou mentálně retardovaných jedinců mimo rodinu a rodinné prostředí se podrobněji v naší práci zabývat nebudeme, protože by to bylo už nad rámec tématu. Pouze ve stručnosti zmíníme, jaké jsou možnosti vzdělávání a další péče o jedince s mentálním postižením a jeho rodiny.

Výchova a vzdělávání mentálně postižených lidí je ve své podstatě celoživotní nikdy nekončící proces (Švarcová, 2006), to podle nás platí také pro jedince nepostižené, i oni by neustále měli prohlubovat svoje znalosti, zdokonalovat své dovednosti, učit se dovednostem novým. U mentálně postižených jedinců je to všechno však ještě mnohem složitější, protože i ty nezákladnější a nejnutnější činnosti a dovednosti, potřebné v každodenním životě, pro ně znamenají nepředstavitelně těžký úkol. Osvojují si je mnohem pomaleji než ostatní populace. Jejich kognitivní procesy jsou méně vyvinuté a probíhají pomaleji, proto je u těchto jedinců tolik zdůrazňována a tak důležitá potřeba neustálého, permanentního rozvíjení jejich osobnosti, potřeba vzdělávání, stálého opakování již osvojených dovedností a jejich upevňování a prohlubování, prostě vedení ke stále komplexnějšímu poznávání okolní skutečnosti a světa kolem.

Základy veškeré výchovy a vzdělávání spočívají především na rodině mentálně postiženého dítěte a většinou to bývají právě matky, kdo se dítěti z celé rodiny věnuje nejvíce a na kom visí celý budoucí život dítěte. Neříkáme však, že je to pravidlem, známe mnoho otců, kteří převzali tento úkol na sebe. Nemusíme vám jistě říkat, že výchova a vzdělávání mentálně postiženého dítěte je ve srovnání s nepostiženým dítětem téhož věku složitější, obtížnější, náročnější na čas a trpělivost. Největším náparem na rodičovskou psychiku, na zvládnání role rodiče coby vychovatele a pedagoga je to, že výsledky se u těchto dětí dostávají velmi pomalu a pozvolna, často jsou jen málo patrné. Není se potom čemu divit, že se u rodičů mentálně retardovaných dětí občas dostaví pocity beznaděje, bezmoci, zoufalství, pocity toho, že vše, co dělají, je k ničemu, že jejich práce nemá žádné výsledky a žádný smysl. U rodičů mentálně postižených je velmi důležitá podpora okolí, podpora příbuzných, přátel, ale také je velice důležitá pomoc odborná, kterou rodič může nalézt u lékaře, psychologa, speciálního pedagoga, sociálních pracovníků nebo u rodičů, kteří se ocitli ve stejné situaci jako oni.

Kde by měli rodiče takovouto odbornou pomoc, péči a možnosti vzdělávání svých postižených dětí hledat?

4.1 Oblast poradenských služeb

Prvním, a troufáme si říci, že skoro nejdůležitějším pilířem této odborné pomoci jsou *speciálně pedagogická centra*, tato zařízení spadají pod školské poradenské služby. Druhým typem poradenského zařízení, které spadá do školských poradenských služeb a zařízení, je *pedagogicko-psychologická poradna*. Dalšími zařízeními poskytujícími poradenské služby rodičům jsou *poradenské služby na školách*.

4.1.1 Speciálně pedagogická centra

Speciálně pedagogická centra pro mentálně postižené jsou speciální školská zařízení. Tato centra jsou zřizována jako součást speciálních mateřských škol pro mentálně postižené, základních škol praktických (zvláštní škola) a základních škol speciálních (pomocná škola). Speciálně pedagogická centra jsou zřizována za tím účelem, aby poskytovala poradenské služby školám, školským zařízením pro mentálně postižené jedince, rodičům postižených dětí, orgánům státní správy ve školství i dalším resortům, které zabezpečují péči o mentálně postižené (Švarcová, 2006).

Zakládání těchto center bylo vyvoláno zvýšenou a nutnou potřebou koordinované speciálněpedagogické, psychologické, zdravotní a sociální péče a služeb pro postižené děti a jejich rodiče, kterým by centra měla pomáhat řešit tíživé životní situace spojené s výchovou, vedením a péčí o mentálně postižené dítě. Speciálně pedagogická centra se zaměřují na komplexní péči o děti a mládež s jedním určitým druhem postižení. To znamená, že existuje speciálně pedagogické centrum pro smyslově postižené, pro tělesně postižené, pro mentálně postižené děti a mládež, pro jedince s vadami řeči či děti a mládež s kombinovaným postižením. Hlavní aktivitou speciálně pedagogických center je pravidelná a dlouhodobá práce s postiženým dítětem od jeho narození až do ukončení školní docházky a spolupráce s jeho rodiči. Tato stěžejní aktivita se provádí buď ambulantně v centru nebo ve škole či přímo v rodině postiženého dítěte.

Ve speciálně pedagogických centrech pro mentálně postižené děti působí tyto odborníci - speciální pedagog-psychoped, psycholog a sociální pracovníci. V některých centrech mají i další odborníky - psychologa-terapeuta, logopeda, pediatra, rehabilitačního pracovníka apod.

4.1.2 Pedagogicko-psychologická poradna

Poradny poskytují služby pedagogicko-psychologického, speciálně pedagogického poradenství a pedagogicko-psychologickou pomoc při výchově a vzdělávání všech žáků (Švingalová, 2006). Poradenské služby jsou poskytovány ambulantně přímo v místě poradny nebo jsou poskytovány prostřednictvím návštěv odborníků (zaměstnanců poradny) ve školách a ve školních zařízeních.

Činnost poraden:

- zajišťují pedagogicko-psychologickou připravenost žáků na povinnou školní docházku,
- doporučují zákonným zástupcům zařazení žáka do příslušné školy a třídy a vhodnou formu jeho vzdělávání,
- spolupracují při přijímání žáků do škol,
- zjišťují speciální vzdělávací potřeby žáků ve školách, které nejsou samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením, a vypracovává odborné posudky a návrhy opatření pro školy a školská zařízení na základě výsledků psychologické a speciálně-pedagogické diagnostiky.

To je jen stručný výčet z toho, co pedagogicko-psychologické poradny mají v popisu práce a co poskytují svým klientům.

4.1.3 Poradenské služby na škole

Poradenské služby na škole jsou zajišťovány většinou výchovným poradcem, školním metodikem prevence, popřípadě školním psychologem či školním speciálním pedagogem a jejich konzultačními týmy, které jsou sestaveny z vybraných pedagogů konkrétní školy (Švingalová, 2006). Odpovědnost za poskytování těchto poradenských

služeb má ředitel školy. Ten vytváří preventivní program školy a podílí se na výchovném poradenství. Je dobré, aby tyto preventivní a poradenské programy odrážely specifika dané školy i regionu a aby služby, které zajišťuje škola, byly lépe koordinovány se službami školských poradenských zařízení v regionu (Švingalová, 2006).

Kromě pedagogicko-psychologických poraden, speciálně pedagogických center a poradenských služeb na škole, zajišťují poradenskou činnost pro rodiny s mentálně postiženými dětmi také služby rané péče.

4.1.4 Služby rané péče

Úkolem služeb rané péče je předcházet postižení, eliminovat či zmírnit jeho dopad na dítě a rodinu a poskytnout dítěti, rodině i společnosti podmínky a předpoklady pro sociální integraci. Služby rané péče jsou zpravidla poskytovány od zjištění rizika nebo postižení až do nástupu dítěte do školského zařízení. Služby rané péče se orientují na zvyšování vývojové úrovně dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory psychologickými, biologickými a sociálními.

Raná péče sehraává svoji zásadní roli v prvních třech letech života dítěte. Vychází se z předpokladu, že právě v těchto prvních třech letech života dítěte má mozek obrovské kompenzační možnosti, to znamená, že se u postižených nebo ohrožených dětí mohou rozvinout náhradní mechanismy a zajistit tak dítěti co nejoptimálnější psychický vývoj, který mu jeho handicap umožní. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo velmi snížit. Je známo, že mozek je schopen vytvářet nová nervová spojení po celý život, avšak největší schopnost vytváření nových nervových spojení, schopnost přizpůsobovat se změnám je v raném dětství.

Raná péče má preventivní charakter, jelikož snižuje negativní dopad a vliv prvotního postižení, a tím brání rozvoji postižení druhotného. Posiluje rodinu. Je poskytována v přirozeném prostředí dítěte, které představuje rodina dítěte. Právě láskyplné a adekvátně stimulující prostředí rodiny s mentálně je podle posledních výzkumů základním předpokladem pro co nejlepší rozvoj psychických, ale i fyziologických funkcí postiženého dítěte. Služby rané péče poskytují především terénní práce neboli návštěvy poradenských pracovníků v domácím prostředí dítěte.

4.2 Sociální péče o jedince s mentální retardací a jejich rodiny

Oblast sociální či zdravotně sociální péče o jedince s mentálním postižením a jejich rodiny je v České republice v současné době v kompetenci více poskytovatelů těchto služeb. Jedná se zejména o:

- *ústavy sociální péče (celoroční pobyt),*
- *denní stacionáře,*
- *týdenní stacionáře,*
- *různá občanská sdružení,*
- *chráněné dílny a pracoviště,*
- *a chráněná bydlení.*

4.3 Vzdělávání mentálně postižených ve školských zařízeních

Mentálně postižené děti, stejně jako i jinak zdravotně postižené děti, patří do kategorie dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Těmto dětem je potom poskytnuto speciální vzdělávání. U dětí jsou speciální vzdělávací potřeby zjišťovány na základě speciálně pedagogického nebo psychologického vyšetření školským poradenským zařízením. Tímto vyšetřením se stanovuje typ a hloubka postižení, a tím i míra a charakter speciálních vzdělávacích potřeb, na základě kterých se dotyčné dítě zařadí do vhodného a příslušného režimu speciálního vzdělávání, do příslušného školního zařízení a ve většině případů se mu vytvoří individuální vzdělávací plán.

Pro mentálně postižené děti vymezuje §5 vyhlášky 73 následující typy škol:

- *mateřská škola speciální,*
- *základní škola praktická (dříve zvláštní škola),*
- *základní škola speciální (dříve pomocná škola),*
- *odborné učiliště (dvou až tříleté),*
- *praktická škola jednoletá,*
- *praktická škola dvouletá.*

4.4 Další formy péče o lidi s mentální retardací

Stručně popíšeme pouze některé vybrané formy péče o lidi s mentální retardací, ostatní služby poskytované mentálně postiženým jedincům pouze vyjmenujeme.

4.4.1 Osobní asistence

Jedná se o terénní službu, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností, a to z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Jejich soběstačnost je natolik snížena, že potřebují pomoc jiné fyzické osoby.

Služba je poskytována bez časového omezení, je poskytována v přirozeném prostředí uživatele (odtud název terénní služba) a při těch činnostech, které uživatel potřebuje splnit, ale sám je vykonat nedokáže.

Osobní asistence se zaměřuje především na vykonávání těchto základních činností (Švarcová, 2006):

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně,
- pomoc při zajištění stravy,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Služby osobní asistence si vymezuje a řídí sám uživatel.

U nás je tendence lidí s mentální retardací vylučovat z poskytování služeb osobní asistence. Argumentem pro tyto kroky je, že se předpokládá, že lidé s mentálním postižením nedokážou definovat a vysvětlit své vlastní potřeby, že nedovedou sami organizovat jejich uspokojování druhou osobou. Proto také bývají osoby s mentální retardací odkazovány na ústavní, popřípadě jinou sociální péči. Přesto všechno existují snahy zavést osobní asistenci jako jednu z progresivních forem i v péči o lidi s mentální retardací. Mnohé z těchto snah se i reálně daří - například organizace pro zdravotně postižené SPOLU Olomouc. Role osobního asistenta mentálně postiženého uživatele

spočívá v tom, že svojí činností nenahrazuje úlohu některého z fyzických orgánů postiženého člověka nebo funkce některého ze smyslů, ale pomáhá kompenzovat a eliminovat postižení kognitivních schopností postiženého jedince a kompenzovat závažné nedostatky psychiky, která je poškozená natolik, že nedovede dostatečně koordinovat činnost tělesných orgánů postižené osoby.

4.4.2 Pečovatelská služba

Jde o terénní nebo ambulantní službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění, zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby (Švarcová, 2006). Služba je poskytována ve vymezeném čase v domácnostech uživatelů a v zařízeních sociálních služeb.

Služba provádí tyto činnosti:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- pomoc při zajištění stravy,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

Tato forma péče je rodiči mentálně postižených dětí využívána poměrně málo, ale je jistě přínosná pro ty rodiny, kde dítě trpí velmi těžkým mentálním postižením spojeným s výrazným postižením hybnosti, což znamená omezení hybnosti dítěte.

4.4.3 Chráněné bydlení

Jde o pobytovou službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění, zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby (Švarcová, 2006). Chráněné bydlení může mít formu buď skupinovou nebo individuální.

Služba poskytuje tyto základní činnosti (Švarcová, 2006):

- poskytnutí ubytování,
- pomoc při zajištění stravy a poskytnutí stravy,

- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně-terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Chráněné bydlení je celoroční péče o mentálně postižené jedince - několik klientů s mentálním postižením žije ve společné domácnosti. Bydlí ve společném bytě nebo v rodinném domku. Těmto dospělým klientům jsou po ruce asistenti, kteří jim pomáhají s úklidem, hygienou, sebeobsluhou, vařením, nákupy apod. Asistent zde není v roli vychovatele, nýbrž v roli pomocníka, přítele a konzultanta.

Je dobré, když klienti docházejí do chráněných pracovišť nebo do chráněných dílen, když se snaží integrovat do společnosti a netráví veškerý svůj čas zavření v chráněném bytě.

Chráněné bydlení je pro klienty opravdovým, trvalým domovem, ve kterém přijímají návštěvy svých blízkých stejně, jako my si svoje přátele zveme domů.

4.4.4 Respitní (odlehčovací) služby

Jedná se o terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění, zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí (Švarcová, 2006). Jde v podstatě o služby, které nejsou ani tak určeny postiženým osobám samotným, nýbrž jsou zde pro osoby pečující o postižené jedince. Tyto služby umožňují pečující osobě zasloužený odpočinek od náročné péče o postiženého. Pokud chce rodina nebo pečující osoba odjet na dovolenou nebo do lázní nebo si prostě jen tak odpočinout, věnovat se sobě samé, tato služba se po dobu odpočinku o postiženou osobu stará. Je poskytována na dobu od několika dnů až do několika týdnů, a to buď přímo v rodině klienta, nebo v zařízení organizace, která službu zajišťuje.

Služba vykonává tyto základní činnosti v péči o klienta (Švarcová, 2006):

- poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,
- pomoc při zajištění stravy a poskytnutí stravy,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,

- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně-terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu.

4.4.5 Program Tranzit

Cílem programu je pomoci mladým lidem s mentálním a kombinovaným postižením při přechodu ze školy do práce. Jedná se o mladé lidi z posledních ročníků speciálních škol. Tito mladí lidé mohou být i přes své handicapy dobrými, kvalitními a dobře motivovanými pracovníky v různých firmách. Je ale nutné poskytnout jim správné vedení, potřebnou míru podpory a vybrat pro ně vhodnou práci.

Praxe na pracovištích probíhají jednou až třikrát týdně, jsou bezplatné a za přítomnosti pracovního asistenta. Kromě pracovních dovedností si lidé zařazení do programu Tranzit mohou osvojit rovněž mnoho sociálních dovedností, které budou potřebovat v každodenním životě i pro další pracovní uplatnění (naučí se například telefonovat, samostatně cestovat, lépe a efektivně komunikovat).

Program Tranzit realizuje organizace pro zdravotně postižené SPOLU Olomouc.

4.4.6 Program Podporované zaměstnávání

Podporované zaměstnávání je komplex sociálních služeb pro lidi, kteří z důvodů kombinace nejrůznějších handicapů mají jen malou šanci sami si najít a udržet zaměstnání na otevřeném trhu práce. A protože pracovat chtějí a jejich motivace pracovat je vysoká, pracovníci APZ jim poskytují několik druhů podpory, aby se mohli uplatnit podle svých schopností, možností a motivace. Zároveň APZ poskytuje i významnou podporu zaměstnavatelům, kteří handicapovaným lidem nabízejí pracovní příležitosti

Tento program v Olomouckém kraji realizuje Agentura podporovaného zaměstnávání SPOLU Olomouc. Tato agentura rozšiřuje spektrum osob, kterým nabízí svoji pomoc. Kromě mentálně a kombinovaně postiženým a zaměstnavatelům těchto postižených lidí poskytuje APZ svoji službu také lidem dlouhodobě trvale pečujícím o závislého člena rodiny. Jedná se zejména o rodiče dětí s postižením, kteří se několik let soustavně věnují těmto dětem. Z tohoto důvodu jsou dlouhodobě vyloučeni z pracovního procesu a chtějí by se uplatnit na otevřeném trhu práce alespoň na částečný pracovní úvazek.

K dalším formám péče o lidi s mentální retardací patří například tísňová péče, bazální stimulace, pěstounská péče, komunitní služby atd.

5 Současné trendy v péči o mentálně retardované osoby

5.1 Integrace mentálně retardovaných jedinců

Na prvním místě vede k pochopení každého problému, k proniknutí k určitému jevu či ne zcela běžnému a neznámému faktu dobrá a dostatečná informovanost okolí o něm. Informovanost o jevu je důležitá z toho důvodu, aby jej okolí dokázalo přijmout, poznat a vyrovnat se s ním. V našem případě se jedná o jev mentální retardace, která postihuje určitou nemalou část naší populace. Stále ještě se o mentálně retardovaných občanech ví velmi málo. Mentální retardace je pojem opředený mnoha nejasnostmi, záhadami, mylnými domněnkami a předsudky. Každá neznalost pak vede ke zbytečným obavám a strachu. Mentálně postižení jedinci nejsou méněcenní, jak se ještě nedávno tradovalo, jsou to stejně hodnotní lidé jako ostatní a je třeba se tak k nim chovat. Neměli bychom se snažit je z naší společnosti odsunout, ale měli bychom je spíše lépe poznat a pochopit. Žijí mezi námi, setkáváme se s nimi denně, a proto bychom o nich měli vědět co nejvíce, o jejich vývoji, způsobu života, o zvláštních potřebách a o problémech, se kterými se ve svém životě mohou setkat. Jen tak se přestaneme bát přijít s nimi do kontaktu a zařadit je mezi sebe, aby se i oni cítili mezi námi jako plnohodnotní, vzácní a jedineční lidé a abychom se v jejich přítomnosti cítili jistě a příjemně.

Jak už jsem tedy naznačila, novým trendem v přístupu k mentálně retardovaným je jejich **integrace do společnosti**, jinými slovy, jejich začlenění do společnosti, do běžného každodenního života. Měli bychom se s nimi naučit žít a komunikovat, ne je odsouvat do ústraní, schovávat je do ústavů. Vždyť přece nikdo z nás není dokonalý, všichni jsme jedineční, a to platí i pro mentálně retardované. Nejsou horší, než jsme my, jen se v určitých směrech trochu liší, jsou pomalejší a některé věci jim jdou hůře nebo nejdou vůbec. To ale není důvod, abychom se jich zbavovali, abychom je schovávali, abychom se za ně styděli. I oni nám toho mohou hodně dát, mohou nás naučit vážit si zdraví, života, změnit hodnotový žebříček, zkrátka vážit si toho, co máme, a ne se neustále honit za úspěchem, penězi a pomíjivou slávou, mohou nás naučit radovat se ze života, z maličkostí, které v podstatě onen život tvoří. Snažme se tedy vytvářet optimální podmínky pro jejich začlenění do hlavního proudu společenského života.

5.2 Normalizace

Normalizací je zde myšleno to, že by mělo být i mentálně retardovaným lidem umožněno žít normálním životem stejně, jak ho žijí všichni nepostižení spoluobčané. Mentálně postižení jedinci by měli mít nárok na veškeré aktivity, které patří k běžnému životu všech ostatních lidí. Jinak řečeno, lidé s postižením by neměli být odsouváni do ústavních zařízení, ale měli by žít v rodině, být vychováváni v rodině u svých nejbližších lidí. Avšak je nutné pohlídat to, aby v rodině byly uspokojovány jejich veškeré potřeby. Aby byli zahrnováni láskou, aby jim byl věnován dostatek pozornosti a péče ze strany ostatních členů rodiny, aby žili v bezpečí a v atmosféře plné porozumění. Postižení jedinci by měli mít také možnost navštěvovat školní zařízení. Žít normálním životem rovněž znamená mít přátele, mít své soukromí, mít právo a možnost vyřknout svoje názory, projevit své city a nálady. Mělo by jim být umožněno zájmově se projevit, sportovně se vyžít, žít kulturním životem, a pokud jim to míra postižení dovolí, měli by mít možnost připravovat se na určité profesní uplatnění a možnost chodit do zaměstnání.

5.3 Humanizace

S integrací a normalizací je těsně spjat pojem humanizace. Jedná se o humanizaci a polidšťování celé společnosti, ve které žijí jak lidé nehandicapovaní, tak lidé mentálně postižení. Společnost by svoje postižené spoluobčany měla vnímat a respektovat jako rovnoprávné členy a snažit se jim pomoci kompenzovat jejich handicap a jejich odlišnost. Společnost by se měla pokoušet vytvářet těmto lidem adekvátní podmínky pro jejich život a jejich přežití. Měli bychom postižené jedince nechat, aby se na rozhodování o sobě, o svém životě podíleli co nejvíce tak, jak jim to jejich stav a postižení dovoluje. Pokud o postižených jedincích v určitých situacích rozhodujeme my, měli bychom rozhodovat takovým způsobem, abychom přihlíželi k jejich právům, abychom brali v potaz jejich zájmy a potřeby. Vždyť Listina základních práv a svobod se nevztahuje jen na zdravé nehandicapované lidi, ale i s mentálně retardovanými se v ní počítá. To znamená, že i oni mají nárok na svobodu, že i oni mají svoji lidskou důstojnost, kterou bychom měli jako členové určitého sociálního systému respektovat.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

1 Výzkumný problém a cíl výzkumu

Péče o dítě s mentální retardací a vyrovnávání se s diagnózou mentální retardace v rodině je velmi pozoruhodným tématem. Co se týče problematiky mentální retardace, je v našem prostředí značné množství dostupné literatury. Většina publikací se však zaměřuje na oblast mentální retardace obecně. Veliké množství u nás dostupné literatury je věnováno psychopedii a vzdělávání mentálně retardovaných jedinců. Už méně odborné literatury je o problematice mentálního postižení jako o psychické zátěži pro rodinu. Malé množství publikací zpracovává péči o mentálně retardované dítě v rodině a tematiku vyrovnávání se rodičů s diagnózou mentální retardace u jejich dítěte jako samostatné téma. V řadě odborných knih je této problematice věnována pouze jedna, ve většině případů, kratičká kapitola.

Hlavním zájmem této diplomové práce je nahradit tento informační nedostatek. Cílem diplomové práce je nejen okolí seznámit s problematikou péče o mentálně postižené jedince v rodině, ale především zmapování života matek, které čelí jednomu s nejhorších životních traumat, a to je narození postiženého dítěte. Jedná se o vytvoření uceleného obrazu péče o dítě s mentální retardací nikoli z pozice pouhého pozorovatele, ale z pozice člověka, který si zmíněnou situaci skutečně prožil. Cílem bylo zjistit, co takový člověk prožívá, co mu pomáhá zvládat tuto nesmírně stresující životní situaci, co ho trápi, jak se v průběhu času mění jeho názory a postoje, jak se s tak zásadní změnou svého života vyrovnávají. Výzkum je zaměřen na matky a to z toho důvodu, že v našich sociokulturních podmínkách jsou hlavními pečujícími osobami stále ještě většinou matky.

Narození dítěte s mentální retardací je situace, s níž se nelze tak snadno vyrovnat, nelze z ní ani utéci, a její zvládání s sebou nese celou řadu dalších stresů, které nenávratně změní celý dosavadní život takové ženy, změní se hodnotový žebříček, styl života, v podstatě celé její prožívání. Každá obtížná situace vyvolává různé obranné mechanismy, které by měly přispívat k vyrovnávání se se zatěžujícím osudem, ani tato životní zkouška není výjimkou. Všechny maminky život s postiženým dítětem nebudou prožívat stejně, nebudou se s danou situací stejným způsobem, ani stejně rychle vyrovnávat, přesto lze předpokládat, že existují obecné mechanismy, které se zde budou projevovat, obecné zákonitosti a faktory, které hrají významnou roli v procesu vyrovnávání se s narozením

postíženého dítěte a života s ním, zásady platné a nezbytné pro péči o mentálně retardované dítě. A právě ono poznání těchto obecně platných mechanismů je hlavním cílem a přínosem výzkumu, protože znalost celého procesu vyrovnávání se s takovou zátěží, je prvním krokem k tomu, abychom mohly tyto matky podpořit, pomoci jim a vytvořit fungující síť propojených zdrojů služeb, které by pomohly zlepšit životy příštím generacím matek postižených dětí a učinit je alespoň trochu snadnější.

Aby bylo možné do hloubky a v kontextuálních souvislostech přiblížit život těchto matek, použili jsme kvalitativní přístup. Podrobnější popis zvolené metodologie uvádíme v následujících kapitolách.

Stanovení konkrétních výzkumných otázek před provedením kvalitativního výzkumu se nám jeví jako poněkud obtížné vzhledem k typu výzkumu a vzhledem k tomu, že každá z matek je jedinečná osoba s jiným rodinným zázemím a fungováním, do kterého jsme neměli možnost podrobněji nahlédnout. Otázky, které chceme prostřednictvím výzkumu zodpovědět, jsou z toho důvodu zvoleny spíše obecně, s ohledem na cíle výzkumu. Tyto otázky slouží k uchopení a strukturování zkušenosti, postojů a názorů respondentek.

Provedeným výzkumem se budeme snažit zodpovědět následující otázky:

- 1.) Jak matky reagují na narození dítěte s mentální retardací a jak zvládají tuto situaci?
- 2.) Jak matky dětí s mentálním postižením vnímají průběh těhotenství a porodu?
- 3.) Jakým způsobem matky přistupují k dítěti s mentální retardací a k jeho výchově?
- 4.) Jak matky hodnotí svoje dítě s mentální retardací?
- 5.) Jak narození a péče o dítě s mentální retardací ovlivňuje život matek, co matky získávají či ztrácejí díky zkušenosti života s postiženým dítětem?
- 6.) Jak matky hodnotí chování a přístup partnera po narození dítěte s mentálním postižením a jaký má tato situace vliv na manželství?
- 7.) Jak vnímají matky dětí s mentální retardací pomoc a podporu ze strany rodiny (otec a prarodiče dítěte)?
- 8.) Jakou pomoc matky dětí s mentálním postižením považují v průběhu života za důležitou?
- 9.) Jak matky dětí s mentální retardací hodnotí a bilancují celkově svůj dosavadní život?
- 10.) Jak matky dětí s mentálním postižením vnímají svoji budoucnost, jaké mají obavy z budoucnosti a co si do budoucna přejí?
- 11.) Jaký subjektivní význam má pro matky dětí s mentální retardací práce a jejich profesní role?

2 Výběr a popis výzkumného souboru

Vzorek respondentů pro tento výzkum tvoří celkem 9 matek. Všechny účastnice výzkumu i jejich postižené děti jsem znala již před výzkumem, což bylo pro výzkum a jeho zaměření obrovskou výhodou. Seznámili jsme se při mé dobrovolnické činnosti v občanském sdružení rodičů a přátel postižených dětí JITRO a v Mateřské, Základní a Střední škole DC'90 s.r.o., Olomouc - Topolany, kde jsem se starala o volnočasové aktivity klientů.

- Věk matek se pohyboval **v rozmezí 45 - 50 let** (věk jejich dětí s mentálním postižením byl mezi 19- 23 lety). Záměrně byly vybrány matky, jejichž postižené děti se nachází ve vývojovém období nazvaném mladá dospělost - je to z toho důvodu, že matky se svými dětmi již prožily všechny vývojové etapy, které se týkají dětského věku a stojí před novou obrovskou životní etapou - jelikož u veškeré populace je dosažení dospělosti signalizováno ochotou přijmout a schopností zvládnout určité vývojové úkoly - v tomto případě se jedná o získání profesní role, vytvoření si stabilního partnerství a rodičovství (Vágnerová, 2000).

- Všechny účastnice jsou **vdané**.

- Pět z nich má ještě další dvě zdravé děti, dvě mají ještě jedno mladší dítě a dvě mají jedináčka.

- Dvě matky **pracují na částečný úvazek** více jak pět let a tři z nich jsou **dlouhodobě nezaměstnané**, kde důvodem nebylo nedostatečné vzdělání a kvalifikace, nýbrž péče o postiženého potomka.

- Všechny účastnice mají **dítě, u kterého byla diagnostikována středně těžká mentální retardace**. Vybírala jsem děti bez vážnějších pohybových a smyslových poruch (tzv. děti bez těžkého kombinovaného postižení) - proto byl výběr respondentů tak složitý (jelikož přidruženost nejrůznějších poruch a postižení není výjimkou).

Také jsem vyloučila děti s Downovým syndromem - jelikož toto postižení má svá specifika - typický vzhled, přítomnost těžké svalové hypotonie, inteligence v nejčastěji v pásmu středně těžké mentální retardace, děti jsou velmi sociabilní a dosahují vysoké úrovně sociální adaptace.

Respondenti byli vybíráni nepravděpodobnostní metodou výběru - jednalo se o výběr záměrný neboli výběr kritériální. Tento výběr spočívá ve výběru případů, které naplňují určitá kritéria (Patton, 2002). Pro účely kritériálního výběru jsme pro tento výzkum stanovili následující kritéria:

- 1) Respondenti museli být matky dítěte s mentálním postižením.
- 2) U jejich dítěte byla diagnostikována středně těžká mentální retardace, a musely se nacházet ve vývojovém období mladé dospělosti.
- 3) Děti matek netrpí žádným dalším smyslovým postižením či vážným narušením hybnosti tzn. jsou schopny samostatné chůze a ani motorika není hrubě narušena.

S potencionálními respondenty jsem se dostala do kontaktu v občanském sdružení rodičů a přátel postižených dětí Jitro a v Mateřské, Základní, Střední škole DC'90 Olomouc - Topolany, kde jsem pečovala o jejich děti jako dobrovolník. Vzhledem k tomu, že děti si ke mně vytvořily velice rychle přátelský vztah, získala jsem docela snadno důvěru i jejich matek a ochotu se mnou spolupracovat na výzkumu.

3 Aplikovaná metodika

3.1 Kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum má ve vědách o člověku již dlouhou tradici. O jeho rozšíření ve společenských vědách a o pozvednutí jeho významu ve 20. a 30. letech 20. století se postarali sociologové patřící do tzv. Chicagské školy (představitelé této školy jsou například Thomas a Znaniecki, kteří provedli výzkumy postojů ve studii polských imigrantů v USA). Dalšími, kteří se zasloužili o rozšíření aplikace kvalitativního výzkumu ve vědách o člověku, byli kulturní antropologové jako například Benedictová, Mead a Malinowski a jejich proslulé terénní výzkumy (Denzin, Lincoln, 2000).

Existuje obrovské množství definic kvalitativního výzkumu. Charakter definic kvalitativního výzkumu se přirozeně mění a vyvíjí spolu s rozvojem poznatků na poli kvalitativního bádání (Creswell, 2003). Kvalitativní přístup k bádání je založený na určitých předpokladech, názoru na svět a na teoretickém zázemí. Podle Creswella se jedná o studium výzkumných problémů zkoumajících významy, jež jednotlivci nebo skupiny osob připisují sociálním i lidským jevům. Ve většině případů definice zdůrazňují jiný znak kvalitativního výzkumu jako zásadní odlišující aspekt (Švaříček, Šedová, 2007). Existují tedy definice, které zdůrazňují a staví na metodě sběru dat, jiné se zaměřují na použité metody usuzování, další jsou postavené na typu dat nebo na způsobu analýzy údajů. Je velmi složité podat takovou definici kvalitativního přístupu, která by zohledňovala všechny důležité charakteristiky kvalitativního přístupu. Například Strauss a Corbinová (1995) pod pojmem kvalitativní výzkum rozumí jakýkoli výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Tato definice se zdá být příliš obecná, proto se pokusíme kvalitativní přístup popsat tak, abychom zachytili veškeré jeho podstatné aspekty.

Podstatou tohoto výzkumu je do široka rozprostřený sběr dat bez toho, že by na počátku byly stanoveny základní proměnné (Švaříček, Šedová, 2007). Jedná se o hloubkové a kontextuální prozkoumání určitého široce definovaného jevu, přičemž se výzkumník snaží o tomto jevu získat maximální množství informací. Kvalitativního přístupu se užívá především ke zkoumání těch jevů, o kterých toho ještě mnoho nevíme

anebo k formulování zcela nových neotřelých názorů a hypotéz o jevech, o kterých už je nám něco známo.

Miovský (2006) kvalitativní přístup charakterizuje jako přístup, který využívá principů jedinečnosti, neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky. Jedná se o přístup, který pro popis nekvantifikovaných či nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných psychologických jevů naší vnitřní i vnější reality využívá kvalitativních metod.

Základní charakteristiky kvalitativního výzkumu a jeho výsledků lze shrnout následovně (Miles a Huberman, 1994, Creswell, 2003, Bohdan, Biklen, 1992, in Hendl, 2005):

- Kvalitativní výzkum je prováděn prostřednictvím delšího a intenzivního kontaktu výzkumníka s terénem nebo situací jedince či skupiny.
- Výzkumník se snaží získat integrovaný a celistvý pohled na problémovou situaci, která je předmětem zkoumání. Zaměřuje se na kontextovou logiku předmětu studie, na explicitní i implicitní pravidla, která se v dané zkoumané oblasti uplatňují.
- Používají se relativně málo standardizované metody sběru a získávání dat. Hlavním nástrojem je výzkumník sám.
- Výzkumníci se snaží o izolování určitých témat, projevů a datových konfigurací. Obvykle je však ponechávají co nejdéle v kontextu ostatních údajů.
- Hlavním úkolem kvalitativního výzkumu je objasnit, jak se lidé v dané situaci a prostředí dobírají toho, co se děje, jak si danou situaci vysvětlují, jak ji chápou. Výzkumník se snaží pochopit, proč lidé jednájí určitým způsobem a jak organizují své každodenní aktivity a interakce.
- Data se analyzují a interpretují induktivně. Výzkumník konstruuje obraz, který získává kontury již v procesu a průběhu sběru dat a poznávání jeho částí.

Samozřejmě kvalitativní výzkum má svoje výhody a nevýhody a limity. Mezi klady kvalitativního výzkumu bezesporu patří, že získává podrobný popis a vhled při zkoumání jedince, skupin, události či fenoménu (Hendl, 2005). Zkoumá jevy v přirozeném prostředí, v jejich celém kontextu a tím umožňuje studovat procesy a navrhnout teorie. Výstupem je

formulování nové hypotézy či teorie (Švaříček, Šedová, 2007). Při realizaci kvalitativního výzkumu, může výzkumník velice dobře reagovat na místní a konkrétní situace a podmínky a hledat idiografické neboli lokální příčinné souvislosti. Jak jsme již výše uvedli, kvalitativní výzkum je vhodný pro získávání poznatků o jevech, o kterých ještě téměř nic nevíme, nebo může být cestou pro získání zcela nových poznatků o jevech, které už byly zkoumány.

Nevýhodou kvalitativního přístupu je především ten fakt, že poznatky získané kvalitativní metodou není možné zobecňovat - jinými slovy jsou platné právě jen pro ten výzkumný soubor, na kterém byla data snímána. Dále pak je zde časová náročnost analýzy a sběru dat a také riziko zkreslení výsledků preferencemi, zkušenostmi a názory výzkumníka.

Jen ve stručnosti se zaměříme na možnosti a hranice aplikace kvalitativního přístupu v psychologickém výzkumu. V zásadě rozlišujeme několik základních situací, pro něž se lze rozhodnout pro použití kvalitativních metod nebo alespoň, pro které můžeme zvážit možnost kombinace metod kvalitativních s metodami kvantitativními.

Jedná se o tyto čtyři základní situace:

1. Předvýzkum a orientační výzkum.
2. Ověření, doplnění, prohloubení nebo tzv. podbarvení výsledků statistické analýzy na úrovni případových studií.
3. Zhodnocení výzkumného projektu jeho metod či dopadů.
4. Samostatný výzkumný projekt, kdy povaha výzkumného úkolu a cíle vyžaduje užití výhradně kvalitativních metod.

3.2 Použité metody získávání dat

3.2.1 Rozhovor

Interview nám umožňuje zkoumat perspektivu druhé osoby (Patton, 2002). V sociální realitě a na poli psychologického bádání je celá řada jevů, které nelze pozorovat ani neexistuje jiný způsob, jak o nich získat informace. Nemůže pozorovat pocity osob, jejich názory, postoje, myšlenky a záměry. Každý z nás si na základě vlastních zkušeností určitým jedinečným způsobem konstruuje svět, nejrůznějším věcem přisuzujeme různé

významy a tyto přisuzované významy se liší člověk od člověka. Jak již jsme výše uvedli, pouze rozhovor nám umožňuje alespoň částečně a zprostředkovaně proniknout do perspektivy druhých osob, avšak tato perspektiva musí být poznatelná a smysluplná a musí být možné vyjádřit ji explicitně.

Rozhovor je nejčastější používanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu. Často se pro něj používá označení hloubkový rozhovor (in-depth interview). Jedná se o nestandardizované dotazování jednoho účastníka rozhovoru zpravidla jedním tazatelem pomocí několika otevřených otázek (Švaříček, Šedová, 2007). Prostřednictvím otevřených otázek může badatel porozumět pohledu a názoru jiných lidí, aniž by jejich pohled jakkoli omezoval či usměrňoval pomocí výběru položek v dotazníku. Na otevřenou otázku můžeme očekávat rozsáhlou odpověď. Takový rozhovor pak zachycuje výpovědi a slova v jejich přirozené podobě, což je jeden ze základních principů kvalitativního výzkumu (Lofland, 1971, cit. Podle Patton, 2002).

Kvalitativní individuálně vedené rozhovory jsou vhodné především tam, kde jsme nuceni zkoumat citlivé oblasti lidského života, také tam, kde je důležité detailně porozumět změnám postojů a chování jedince v čase. Díky takovému rozhovoru lze dobře zrekonstruovat minulé zážitky a klíčové události v průběhu času.

Výzkumník si podle míry strukturace může vybrat ze tří typů rozhovorů. Záleží na tom, do jaké míry hodlá interview strukturovat či do jaké míry nechá průběh rozhovoru na spontaneitě a respondentovi. Existuje tedy interview strukturované, polostrukturované a nestrukturované.

Interview strukturované – je velice podobné dotazníkovým metodám. Má pevně stanovené schéma s jasným a neměnným pořadím i zněním otázek.

Interview polostrukturované – vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek, kterých se chceme v rámci výzkumu dotknout, avšak pořadí kladení otázek není fixní, jinými slovy můžeme je měnit v závislosti na průběhu rozhovoru. Během rozhovoru můžeme použít i tzv. inquiry (doptávání s cílem upřesnění a vysvětlení odpovědi respondenta). Stojí na rozhraní mezi strukturovaným a nestrukturovaným rozhovorem.

Interview nestrukturované – výzkumník si nevytváří předem dané schéma, to by mělo vyplynout až v průběhu rozhovoru, nedefinuje ani dílčí okruhy, drží se pouze

hlavního tématu, které sleduje v kontextu výzkumných otázek. Říká se mu také narativní rozhovor.

Každé interview se skládá s několika okruhů otázek. Patton (2002) rozdělil otázky na základě jejich obsahu do šesti kategorií.

Jedná se o:

Otázky týkající se chování a zkušeností – jsou zaměřené na jevy, které by bylo možné pozorovat, kdyby byl výzkumník při různých činnostech a akcích účastníků.

Otázky zjišťující názory a hodnoty – odpovědi na tyto otázky nám sdělují, co si lidé myslí, jak interpretují svět kolem sebe. Dovídáme se o záměrech a přáních zkoumané osoby. Prostřednictvím těchto otázek poznáváme kognitivní procesy.

Otázky zaměřené na pocity – zjišťují citové reakce a prožitky zkoumaných osob.

Otázky týkající se znalostí – jsou zaměřené na znalost nejrůznějších faktů, zjišťují vědomosti respondentů.

Otázky vztahující se ke vnímání – zaměřují se na to, co respondent viděl, slyšel. Popisují působení podnětů.

Demografické otázky – otázky zjišťující věk, pohlaví, vzdělání zkoumaných osob.

Otázky v kvalitativním rozhovoru by měly být formulovány jasně a neutrálně. Musí se jednat o otázky otevřené, které respondentům nevnucují určité odpovědi a které přináší do hloubky propracované odpovědi o zážitcích lidí, jejich názorech, postojích, pocitech a znalostech. Měly by být formulovány velmi citlivě, protože se většinou dotazují na velmi intimní a citlivá témata života respondentů.

Vést správně kvalitativní rozhovor je doslova umění a věda, které na výzkumníka klade značné nároky. Tazatel by měl mít dostatek informací o zkoumaném prostředí, měl by být citlivý, koncentrovaný a měl by mít určitou dávku interpersonálního porozumění. Na každý kvalitativní interview je důležité se dobře připravit - to neznamená nejen vybavit se teoretickou znalostí zkoumaného prostředí, ale i vytvořit si schéma základních témat, které vycházejí z hlavní výzkumné otázky. Hlavní výzkumná otázka je páteří rozhovoru, jelikož nabádá dotazovaného, aby vyprávěl o tématech tvořících jádro výzkumu.

Jinými slovy je třeba učinit řadu rozhodnutí ohledně obsahu otázek, jejich formy a pořadí, uvážit možnou délku rozhovoru (Hendl, 2005).

Při vedení kvalitativního rozhovoru existují určitá pravidla, jimiž je dobré se řídit. Podle Hendla (2005) jsou to následující osvědčené zásady pro vedení rozhovoru:

- Důkladná příprava a nácvik provedení rozhovoru.
- Účel výzkumu určuje celý proces interview.
- V interview vytvořit rámec, v němž se bude moci dotazovaný vyjadřovat pomocí svých vlastních termínů a svým vlastním stylem.
- Navázat vztah vzájemné důvěry, vstřícnosti a zájmu.
- Citlivost k pohlaví, věku a kulturním odlišnostem dotazovaného.
- Otázky rozhovoru nejsou totožné s výzkumnými otázkami.
- Jasně formulované otázky.
- Kladení vždy jen jedné otázky.
- Doplnění předem stanovených otázek sondážními otázkami.
- Výzkumník dává dotazovanému jasně na vědomí, jaké informace požaduje, proč jsou důležité a jak interview postupuje.
- Výzkumník naslouchá pozorně a projevuje zájem o dotazovaného. Nechává mu dostatek času na odpověď.
- Důležitý je neutrální postoj k obsahu sdělovaných dat.
- Výzkumník by měl být pozorný a citlivý k tomu, jak je dotazovaný ovlivněn rozhovorem a jak odpovídá na různé otázky.
- Zohlednění časových možností dotazovaného.
- Tazatel je reflexivní a kriticky monitoruje sám sebe.
- Po rozhovoru je vhodné zkompletovat a zkontrolovat poznámky, jejich kvalitu a úplnost.

Pro účely výzkumu jsme zvolili semistrukturované interview (polostrukturovaný rozhovor) s otevřenými otázkami, aby bylo možné zachytit jedinečnost a komplexnost každého případu do hloubky. Tento typ rozhovoru umožňuje flexibilně reagovat na průběh rozhovoru a na jedinečnost každého z respondentů. Okruhy otázek stanovené pro účely tohoto výzkumu se můžete dočíst v příloze č. 1.

3.3 Metody zpracování dat

Data byla zpracována kvalitativní analýzou dat. Stále ještě neexistuje žádný jednotný postup, jak v kvalitativním výzkumu zpracovat získaná data. Crabtree a Miller (1999) uvádějí, že existuje tolik přístupů k analýze a interpretaci kvalitativních dat, kolik je výzkumníků.

Pro účely analýzy dat v tomto výzkumu bylo využito metody otevřeného kódování, které vychází z postupů zakotvené teorie. Cílem zakotvené teorie je zobecnit určité trendy, které se ve sděleních matek objevily. Jinými slovy jedná se o analýzu dat, která se zabývá označováním a kategorizací pojmů pomocí pečlivého studia údajů, která mívají často biografický charakter (Strauss, Corbinová, 1999). Jde o náročný proces rozebírání, prozkoumávání, porovnávání, konceptualizace a kategorizace údajů. V průběhu otevřeného kódování jsou data rozebírána na samostatné části a pečlivě prostudována, vzájemným porovnáváním dat jsou pak zjišťovány podobnosti nebo naopak rozdíly. Výzkumník si poté klade otázky o jevech, které jsou reprezentovány údaji.

3.4 Konkrétní provedení výzkumu

Sběr dat pomocí semistrukturovaných interview probíhal během února 2010. Jak bylo uvedeno v oddíle o metodách výběru vzorku, respondenti byli kontaktováni v Občanském sdružení rodičů a přátel postižených dětí Jitro a v Mateřské, Základní a Střední škole DC'90 Olomouc - Topolany. Spojila jsem se s nimi během mojí dobrovolnické činnosti v těchto neziskových organizacích.

Asi měsíc dopředu byly vytipované matky požádány o spolupráci na výzkumu, byla jim orientačně sdělena náplň a účel výzkumu a očekávaný průběh setkání. Poté měly dostatek času, aby si případnou účast na výzkumu pořádně rozmyslely. S těmi, které s účastí na výzkumu souhlasily, byl domluven termín setkání. Rozhovory byly snímány ve většině případů v domácnostech respondentů. Výhodou toho bylo, že toto prostředí účastnice dobře znaly a že se zde účastnice cítily bezpečně a příjemně, lépe se tak navozovala atmosféra vzájemné důvěry. Denní doba snímání rozhovoru byla vždy

přizpůsobena dennímu rozvrhu každé z účastnic výzkumu. Snažila jsem se o to, abych je co nejméně omezovala v jejich běžném každodenním životě.

Před začátkem každého rozhovoru byly účastnice informovány o předpokládaném průběhu rozhovoru, který absolvují, o účelu studie, o způsobu prezentace získaných dat výsledků, anonymní a dobrovolné povaze výzkumu a dalších potřebných náležitostech. Potřebné informace byly respondentům poskytnuty formou písemného informovaného souhlasu a pro jistotu ještě ústním sdělením. Matky měly dostatek prostoru a možností k dotazování, v případě, že jim bylo něco nejasné nebo se chtěly ujistit, zda podané informace pochopily. Poté započal samostatný výzkumný rozhovor, který trval v rozmezí 45-60 minut. Rozhovory byly se souhlasem účastnic nahrávány na diktafon.

Na závěr celého setkání měly respondentky možnost v rámci běžné společenské konverzace, vyjadřovat své pocity a dojmy z průběhu setkání. Byl jim poskytnut prostor pro zpětnou vazbu a pro další otázky týkající se provedeného rozhovoru.

Získané údaje byly dále zpracovávány. Byl vytvořen doslovný přepis, tzv. verbatim, jednalo se o přepis nahraných dat neboli metodu transkripce. Poté byla data dále analyzována a interpretována viz kapitola Metody zpracování dat. V rámci zachování anonymity jsem v přepisu užívala pouze křestní jména a i ty jsem pro jistotu změnila. Účastnice výzkumu samozřejmě se změnou jmen souhlasily. Zobecněny byly rovněž některé konkrétní informace (místo bydliště apod.), aby nebylo možné identifikovat jednotlivé respondenty výzkumu. S úpravou přepisu do anonymní podoby probíhala redukce větných spojení vyloučením nepodstatných slov ve větě. Díky těmto opatřením se výzkumné protokoly staly přehlednější. Jednotlivé protokoly pak byly označeny písmeny od začátku abecedy podle pořadí, ve kterém rozhovory probíhaly (protokol A, protokol B,...protokol I).

Pojmy, kategorie, podobnosti a rozdíly, vytvořené analýzou dat, jsme prezentovali pomocí citací z přepsaných rozhovorů. Ty pojmy a kategorie, které jsou považovány za důležité, zvýrazňujeme v textu tučně. A tyto citace, které jsou autentickými výroky účastníků výzkumu a které se v textu objevují, odlišujeme kurzívou a označujeme je příslušným písmenem, podle toho, ke které účastnici výzkumu a do jakého protokolu patří.

4 Výsledky výzkumu

4.1 Reakce matek na sdělení diagnózy o postižení jejich dítěte a zvládnání této situace

Po porodu si většina matek vůbec nepřipouštěla tu možnost, že by jejich dítě mohlo být jakkoli postižené a to i v případě, že měly v těhotenství nějaké komplikace a porod také nebyl úplně bezproblémový. Měly dojem, že je lékaři pouštěli domů, aniž by je informovali o tom, že by jejich dítě mohlo být handicapované. Matky byly přesvědčeny o tom, že je lékaři pouštěly domů z porodnice s tím, že všechno bude v pořádku, ale nebylo, což se ukázalo až později.

„Vůbec mě nenapadlo, že by mohla být nějak postižená, v porodnici mi nic neřekli, normálně mě propustili. Až potom jsem si všímala, že je opožděná.“ (Protokol E)

„Nikdo nám tehdy neřekl, jak na tom Maruška doopravdy je.“ (Protokol D)

Všechny matky na sdělení diagnózy reagovaly silnými emocemi, prožívaly šok, plakaly, nemohly tomu uvěřit, říkaly si, proč se to muselo stát zrovna mně. Ale nakonec postižení dítěte přijaly jako fakt, se kterým musí bojovat. Takže po prožití různě dlouhé fáze truchlení, všechny matky došly k závěru, že pro dítě udělají všechno, co bude v jejich silách, že se mu budou věnovat, budou sbírat informace, pracovat s ním, aby jeho handicap co nejvíce vykompenzovaly.

„Jako já bych řekla, že já jsem se s tím vyrovnala celkem samozřejmě. I když ze začátku jsem měla kolikrát takové nějaké myšlenky, proč zrovna jako my a tak. Ale protože já jsem člověk, který nemá rád strkání hlavy do písku, ale když je problém tak se řeší, takže bych řekla, že jsem se s tím vyrovnala docela dobře. Prostě jsem to vzala jako fakt, že to tak je a snažila jsem se s tím dělat maximum, co šlo.“ (Protokol A)

„Reagovala jsem tak, že jsem si říkala, proč zrovna já. Ale pak, jak čas plynul a jak se to postižení projevovalo, tak jsem to brala a snažila jsem se s ní učit.“ (Protokol B)

„Nejdřív jsme byli oba v šoku, ale pak jsme se pevně rozhodli, udělat všechno proto, aby se to vyrovnalo, aby se to spravilo.“ (Protokol D)

„Pláčem, bylo to něco otřesného, bylo to strašné zjištění. To si říkám, přece ta doktorka dětská musela už někdy něco poznat, proč nic neřekla. Daleko dřív jsem mohla proti tomu něco dělat, mohla jsem shánět nějaké vhodné školské zařízení už od školky. Ale bohužel, museli jsme Sabině pomoci.“ (Protokol C)

4.1.1 Průběh těhotenství matek dětí s mentální retardací

Polovina matek z výzkumného vzorku se během těhotenství cítila dobře, nepocítovala žádné potíže, a ani je nenapadlo, že by mohly nějaké problémy nastat. Průběh těhotenství byl klidný, bez komplikací, na dítě se těšily. O možnosti, že by se jim narodilo jakkoli postižené dítě, vůbec neuvažovaly.

„Se Sabinou to bylo moje třetí těhotenství a probíhala naprosto bezproblémově jako u všech mých dětí. Mám dva syny.“ (Protokol C)

„Těhotenství bylo naprosto v pohodě, celých devět měsíců jsem si užívala.“ (Protokol H)

„Těhotenství jsem měla bez komplikací.“ (Protokol E)

„Nevzpomínám si, že bych měla nějaké problémy. Cítila jsem se dobře.“ (Protokol G)

Druhá polovina matek nějaké zdravotní či jiné potíže během těhotenství měla. Buď se jednalo o rizikové těhotenství hned od jeho počátku. Nebo se objevily komplikace až na konci těhotenství - krvácení, riziko předčasného porodu.

Jak bylo již výše uvedeno, nejednalo se jen o potíže zdravotní, některé matky zažívaly konflikty v rodině (hádky s partnerem, rozvody rodičů), problémy v zaměstnání. A přestože tyto problémy nejsou příčinou postižení dítěte, matky jsou přesvědčeny, že mohly mít tyto konflikty na něm nějaký podíl. Cítily se stresované a během těhotenství leckdy emočně nevyrovnané, a proto mohou mít pocit, že své dítě vystavily zbytečné zátěži.

A přestože tyto matky nějaké potíže v průběhu těhotenství vnímaly, nenapadlo je, že by se jim mohlo narodit postižené dítě.

„Měla jsem komplikace hned úplně v začátku, trochu jsem špinila, asi 14 dní jsem ležela v nemocnici. Neříkali, že by byl nějaký problém v něčem. Ale je fakt, že já ty pobyty v nemocnici těžko snáším, takže jsem tam příšerně zhubla. Takže pak jsem byla ve třetím měsíci a měla jsem 45 kilo. Vypadala jsem, jako kdybych vylezla z koncentráku. Byla jsem asi do pátého měsíce doma. A pak doktorka rozhodla, že můžu jít do práce, takže pak jsem až do mateřské chodila do práce.“ (Protokol A)

„Těhotenství probíhalo celkem dobře, ke konci těhotenství asi 2 měsíce před porodem mi bylo sděleno, že bych měla ležet, abych nepotratila. Ale jinak žádný problém jsem neměla. Bylo to moje třetí těhotenství, mám ještě dvě starší děti.“ (Protokol D)

„Dan je vlastně starší a už s ním jsem měla rizikové těhotenství. Od třetího měsíce jsem byla doma a musela jsem ležet a mít nohy na hoře. Ale Dan se narodil úplně v pořádku. A pak vlastně jsem přišla do jiného stavu s Dominikou a zase od třetího měsíce ležet a nohy na horu. A ještě teda Dominika se narodila jenom za hodinu, ale s Danem s tím jsem trpěla. A Dominika jenom za hodinu všeho všudy a hotovo a všechno v pořádku.“ (Protokol B)

„Těhotenství bylo docela v pohodě, ale partnerský vztah během těhotenství byl nic moc, docela často jsme se hádali. Snad to nemělo žádný vliv na to dítě.“ (Protokol I)

4.1.2 Vnímání prvních projevů postižení dítěte

Většina matek si sama od sebe všimla vývojového opoždění svého dítěte, ještě předtím, než jim byla sdělena diagnóza.

Vývojové opoždění zaregistrovaly díky zkušenosti se svým starším potomkem. Přibližně tedy věděly, co mají od dítěte v určitém věku očekávat, co mají děti v různých vývojových obdobích umět. Jinými slovy měly možnost projevy svého postiženého dítěte srovnávat s jeho starším sourozencem.

„To, že s ní něco není v pořádku, to už člověk poznal sám, protože měl jedno dítě zdravé.“ (Protokol B)

„Vždycky všechno jsem srovnávala s jeho bratrem, tak mně už od začátku samotné přišlo, že něco není v pořádku.“ (Protokol G)

Také může nastat situace, že se handicapované dítě projevuje natolik nápadně a jinak, než by mělo, že si toho nelze nevšimnout. Ovšem matky často nevěděly, co tyto projevy znamenají, protože neměly žádné zkušenosti. Případné rozdíly si vysvětlovaly spíše nějakým dočasným opožděním vývoje, který se postupem času sám vyrovná. Teprve po několika letech, anebo, až jim byla sdělena přesná diagnóza postižení dítěte, si uvědomily vážnost situace.

„Až vlastně v třičtvrtě roce, kdy děti už posedávají, ale Dominika byla jako furt taková apatická, taková prostě strašně hodná. Až nezvykle hodná, nic moc se jí nechtělo sedat...Tak jsme šli k dětské doktorce a na neurologii a tam vlastně zjistili, že je to dětská mozková obrna s mentálním defektem.“ (Protokol B)

„To byla ta pomalost, už ve školce se to začalo projevovat. Třeba když se děti učily nějaké ty básničky, tak jsem zjistila, že Sabince to nepůjde. Není se schopná naučit třeba dvě tři věty. A i ten postoj mezi těmi dětmi i výrazově, ty její projevy, takže když ony si třeba hrály, tak se třeba všichni vrhly na hračky a Sabinka šla a jako zůstala stát a vůbec nevěděla, jestli si může vzít hračku. V řeči byla opožděná, ta její řeč přece jenom vážla. Teprve v sedmi letech mi řekli, jak na tom je.“ (Protokol C)

4.1.3 Způsob a doba sdělení diagnózy mentální retardace dítěte matkám

Na přijetí faktu, že se ženám narodilo postižené dítě, má obrovský vliv způsob a doba sdělení diagnózy.

Některým matkám byla diagnóza o postižení jejich dítěte sdělena buď hned po porodu nebo do jednoho roku věku dítěte. Bylo to hlavně v případech, kdy postižení dítěte bylo nějakým způsobem na první pohled nápadné - pohybové postižení apod.

„Řekli mi to už v porodnici, že je postižená, ale stejně jsem nevěděla, co to pro nás znamená.“ (Protokol H)

Přesnou diagnózu se některé matky dozvěděly až po roce, ba dokonce až po několika letech tápání a nejistoty. Přestože matky samy několik let vnímaly, že s dítětem není úplně všechno v pořádku, žádní lékaři ani žádní odborníci jim v podstatě neřekli, jak

na tom dítě doopravdy je. Jsou si jisté, že kdyby se dozvěděly o postižení svého dítěte dříve, mohly s ním daleko dříve pracovat a dítě na tom mohlo být mnohem lépe, než je teď.

„Byl to takovej trochu šok, ona ta neuroložka řekla, že je to dětská mozková obrna až po roce. Je fakt, že člověk o tom stejně nic nevěděl, ale bylo mě jasný, že dobrý to není a ona k tomu ještě připojila to, že nám ona řekla tu diagnózu, tak její stav se tím nemění že jo, nebo něco v tom smyslu. Myslím si, že kdyby to člověk věděl dřív, prostě čím dřív tím lépe, nebo aspoň teda pro mě určitě, protože já jsem takovej člověk, já mám ráda informace, i když jsou špatné, pořád lepší, než být v nejistotě.“ (Protokol A)

„To že je mentálně postižená mi řekli, až když jí byly tři roky. Předtím jsme řešili spíš ten problém, že nemluvila. Nikdo mi nebyl schopen dřív říct, jak na tom je, mohla jsem se s ní více učit.“ (Protokol D)

„To, že se Sabinou není něco v pořádku, jsem se dozvěděla, až když chodila do sedmé třídy. Protože pořád jsem se po tom pídila, to není možný, přece to z něčeho musí být, že je taková. Tak tenkrát jsem navštívila jednu doktorku, která mi poprvé řekla, jak to s tou Sabinou vlastně je, ta ji rozebrala. Dětská lékařka ta mi vůbec nic neřekla, oni nemají zájem, oni třeba poznají, jak to s tím dítětem je, ale nic vám neřeknou. Dávají od toho raději ruce pryč. Na všechno si člověk musel přijít sám, pít se po tom.“ (Protokol C)

V první řadě byly matky přesvědčeny, že měly nedostatek informací o postižení jejich dítěte, o jeho prognóze. Chyběly jim informace o tom, jak mají s dítětem pracovat, jak mají dále postupovat v péči o něj. Stěžují si na to, že po informacích a faktech musely pátrat. Byly přesvědčeny, že pokud by tak neučinily, nedozvěděly by se vůbec nic.

„Řekla nám prostě jen tu diagnózu, ale už nic k tomu, jak s ním pracovat.“ (Protokol I)

„Nikdy jsem neměla dostatek informací.“ (Protokol G)

„Dětská lékařka, ta mi vůbec nic neřekla, oni nemají zájem, oni třeba poznají, jak to s tím dítětem je, ale nic vám neřeknou. Dávají od toho raději ruce pryč. Na všechno si člověk musel přijít sám, pít se po tom.“ (Protokol C)

Ženám scházely informace o nabízených službách pro handicapované děti. Nevěděly, jaké mají možnosti ve vzdělávání svých dětí apod.

„Potřebovala jsem vyřešit její povinnou školní docházku, ale nikdo mi neporadil, kam ji dát.“ (Protokol D)

„Pak přišel problém, kam Lidku umístit. Bylo to pro nás nové, vůbec jsme nevěděli, jaké máme možnosti, kam ji dáme do školky a tak. Nikdo nám neporadil, museli jsme pátrat s manželem sami.“ (Protokol A)

Matky se také setkaly s tím, že když upozornily lékaře na potíže s jejich dítětem, na nápadnosti v jeho vývoji, tak je pediatři nebrali vážně.

„Už v porodnici mě napadalo, že něco nemusí být v pořádku, ale nikdo nic neříkal. Když třeba v porodnici špatně pila, byla líná, usínala, tak to mě napadlo, že je nějaká podivná, no ale doktoři na to nereagovali.“ (Protokol D)

Matkám velmi pomohlo, že měly při sdělování diagnózy po svém boku svého partnera. Nejen že jim byl jejich partner v této situaci obrovskou oporou, ale také se matky vyhnuly další stresující situaci - a to informovat o postižení dítěte svého partnera.

„Když nám to říkali, byli jsme tam s manželem. To mě hodně pomohlo.“ (Protokol A)

„Neměla jsem tam partnera, musela jsem mu pak všechno doma vysvětlovat, bylo to hrozně těžký.“ (Protokol D)

„Byla jsem tam s manželem, když nám to říkali a ten na to reagoval úplně stejně jako já, byl z toho strašně špatnej. Ale bohužel jsme museli Sabině pomoci.“ (Protokol C)

Také jim vadil způsob, jakým jim byly informace sdělovány. **Matky měly pocit, že je lékaři neinformovali dostatečně citlivě, někdy nabyly dojmu, že lékař jejich pocity nechápal, nechoval se k nim dostatečně empaticky, popřípadě jim dobře nevysvětlil, o jaké postižení se jedná apod.**

„Řekla nám to jako fakt, řekla to tak chladně jakoby vlastně o nic nešlo. Pořádně nám ani neřekla, o jaké postižení vlastně jde, třeba nás poslala cvičit vojtovku, ale mi jsme

ani nevěděli, o co jde. Myslím si, že by bylo dobré, kdyby člověk měl víc informací hned na začátku. Těch informací bylo málo, protože třeba ta vojtova metoda mně přišla dost drastická. Člověk se s tím nikde nesešel, Lidka ta řvala u každého cviku.“ (Protokol A)

4.2 Přístup matky k výchově dítěte s mentální retardací

Všechny matky se shodly, že výchova jejich handicapovaného dítěte, spočívá převážně na nich. Je to dáno tím, že ony jsou ty, které zůstávají s dítětem doma, které se vzdávají své profese, aby mohly poskytnout dítěti potřebnou péči. To, že se matky stávají ženami v domácnosti, je dáno naší společností a tradičním rozdělením rolí v manželství - žena pečuje o domácnost a děti, muž vydělává peníze a snaží se finančně zajistit rodinu.

Přestože způsob, jakým matky vychovávají své postižené dítě, jaké užívají metody ve výchově, jak s dítětem pracují, není vždycky stejný, všechny se shodly na třech základních přístupech a postojích k dítěti.

- 1. Všechny se snaží své dítě vést k samostatnosti.** Matky potřebují vědět, že se dítě zvládne o sebe postarat, když ony tady nebudou. Jde o přístup k dítěti, který vychází z budoucích obav matek handicapovaných dětí - co s dítětem bude, když se matce náhodou něco stane.

„Někdy si myslím, že jsem na ni byla moc přísná, zpětně když se na to dívám, tak si myslím, že to ani nebyla potřeba, ale chtěla jsem, aby byla samostatná.“ (Protokol A)

„Chtěla jsem, ať si dělá věci sama, ať si sama namaže rohlík, ale někdy jsou věci, například košile, když je, tak ona je schopná si ji zapnout, to já vím, ale třeba za půl hodiny, tak takové věci jí dělám já. Dokud vím, že to zvládne v určitém časovém limitu, tak ji to nechám udělat samotnou. Ale jsou věci, i které teda za ni raději udělám.“ (Protokol B)

„Přeji si, abych tady pro ni ještě dlouho byla a mohla ji ještě učit více samostatnosti.“ (Protokol D)

2. **Nejdůležitější vlastnost při práci s postiženým dítětem je trpělivost a vytrvalost.**

„Musela jsem být hodně trpělivá. A s Liduškou to fakt jako chtělo hodně trpělivosti.“ (Protokol A)

„Já jsem někdy byla tak zedřená, z toho neustálého učení se, ale spíš psychicky než fyzicky. Chtělo to hodně trpělivosti s ní pracovat.“ (Protokol B)

3. **A všechny ženy se snaží dítěti dávat najevo lásku, snaží se mu věnovat tak, aby vykompenzovaly jeho handicap.**

„Snažíme se oba Sabině věnovat, dávat jí tu lásku, dávat jí to, co ona potřebuje. Hned ji nahrazovat všechno možný a nemožný. Ona má svůj svět.“ (Protokol C)

„Mám ji moc ráda, je to takové naše sluníčko. Snažím se dělat, co jí na očích vidím, nějak jí to vynahradit.“ (Protokol F)

„Myslím si, že tomu dítěti musíte dát podle mě ještě více lásky, více jím to dávat najevo než zdravím dětem.“ (Protokol H)

4.3 Hodnocení dítěte s mentální retardací jeho matkou

To, jak matky hodnotí svoje dítě, jeho projevy, má obrovský vliv na přístup a výchovu dítěte a je jedno, zda se jedná o dítě handicapované či ne. Skutečnost, zda matky svoje postižené dítě přijmou, je z velké části ovlivněna chováním a osobnostními vlastnostmi dítěte. Také velmi záleží, na co se matky při hodnocení dítěte zaměřují - výkonové pokroky, sociální dovednosti, schopnost projevit lásku, emoční projevy apod.

4.3.1 Vlastnosti a projevy chování dítěte, jichž si matky dětí s mentálním postižením nejvíce cení

Nejvíce si cení u svých dětí dobrosrdečnosti. Váží si toho, že jsou hodné, zpravidla neschopné komukoli vědomě ublížit.

„Ona je pořád strašně hodná, dává mi najevo tolik lásky.“ (Protokol C)

*„Oni jsou prostě hodní, oni jsou důvěřiví, to já taky o něj mám vždycky strach.“
(Protokol G)*

„Že je strašně hodná a nedokázala by nikomu ublížit. Ani slovem nedokáže nikomu ublížit.“ (Protokol B)

Také si cení statečnosti, houževnatosti a pozitivního naladění svých dětí.

*„Připadá mi, že je strašně silná. Je pořád usměvavá, i když dřív bývala víc.“
(Protokol A)*

„Je taková odvážná, pere se s životem.“ (Protokol D)

„Ona má svůj svět a ona si, kdo ví co nezabírá, proto mám občas pocit, že mi se nad tím jaká je, trápíme daleko více než ona sama.“ (Protokol C)

„Je pořád pozitivně naladěný, mu prostě k radosti stačí málo, malá prkotina. Třeba ho baví, když jedeme nakoupit do supermarketu.“ (Protokol I)

Matky rovněž vnímají, že tyto děti jsou hodně citlivé a empatické. Tyto vlastnosti berou jako kompenzaci k jejich postižení.

„To dítě je takové jiné než normální děti, je přitulnější, citlivější, je to pořád malé dítě.“ (Protokol C)

„Je strašně hodná, přitulná a laskavá. Oni, tyto děti mají ten cit takový rozvinutý, strašně pěkný.“ (Protokol F)

„Ona by se zbláznila, aby mě potěšila, aby mi udělala něčím radost.“ (Protokol H)

4.3.2 Vlastnosti a projevy chování dětí, které matkám dětí s mentální retardací nejvíce vadí.

Jedná se o problémy v sebeovládání, výbušnost vzteklost - matky si většinou uvědomují, že takové chování může být i důsledkem postižení, a že dítě skutečně svoje projevy nedokáže ovládnout.

„Vadí mi na ní její někdy výbušná povaha. Někdy je v klidu, ona si třeba bude háčkovat, a když já po ní něco potřebuji, tak já ji vyruším v té její činnosti, v tom jejím světě a ona okamžitě ztratí nervy.“ (Protokol C)

„Vadí mi to, když mi říká, mně se nechce a to většinou říká, když po ni něco chci, nějakou tu práci. A pak se u toho strašně vzteká.“ (Protokol B)

„Trápí mě jeho záchvaty vzteku, mám z něj občas strach, strach, že si ublíží nebo svému okolí. To pak odejdu a nechám ho vyvztekát.“ (Protokol I)

„Je takovej rebel a vztekloun. Já si myslím, že tohle to má po manželovi, protože on je taky takovej vztekloun, mu jak trošičku něco nejde... A ona Liduška tohle po něm přebírá, a když je ještě nešikovná, tak ji spousta věcí nejde, tak je taková vzteklá.

Nejvíc mi na ní vadí tady takové to vzteklounství.“ (Protokol A)

Dále je trápí, že je jejich dítě pomalé, že se pomalu učí a dělá malé pokroky, a to i přesto, že vědí, že je to následek postižení jejich dítěte.

„Taky mě někdy štve to, že je někdy strašně moc pomalá, jenomže to není to, že by to chtěla, ona prostě taková je. I když vím, že taková je, někdy mě to štve. Člověk už je dávno oblečený a ona se teprve obléká.“ (Protokol B)

„Když jí to učení nešlo a nejhorší bylo, že já nevěděla jak jí to naučit.“ (Protokol E)

„Všechno jí hrozně trvá než se něco naučí.“ (Protokol D)

„To byla ta pomalost, už ve školce se to začalo projevovat. Třeba, když se děti učili nějaké ty básničky, tak jsem zjistila, že Sabince to nepůjde. Není se schopná naučit se třeba dvě tři věty.“ (Protokol C)

4.4 Vliv zkušenosti života s dítětem s mentální retardací

Celkově se dá říci, že narození postiženého dítěte zákonitě musí změnit dosavadní chod a styl života celé rodiny. Rodina musí svoji existenci přizpůsobit péči o dítě s mentálním postižením. Hodně věcí a aktivit, které byly pro rodinu samozřejmostí, se musela rodina vzdát. Matky většinou zůstávají s dítětem doma. A jelikož je péče o postižené dítě nesmírně náročná, nemohou se věnovat své profesi ani zálibám v takové míře, jak si původně představovaly. I na zbytek rodiny jim nezbývá už tolik času. Prioritní je pro ně péče o postižené dítě. Život rodiny se velice často od základů mění, a pokud chtějí jednotliví členové rodinu zachovat, musí tuto změnu akceptovat.

„Člověk už nemůže žít takovým tím bezprostředním životem, člověk se musí tomu dítěti a jeho potřebám podřídit. Neustále plánujete den ode dne, jak si ten čas zorganizovat. Celá rodina už nemá ten život, tak jednoduchý. Museli jsme ten život úplně překopat. Třeba jsme museli přestat jezdit na hory atd.“ (Protokol C)

Narození postiženého dítěte mění hodnotový systém matek i celé rodiny. Matky mění své priority a celkový pohled na svět. Zpravidla nebývají tolik kritické, mnohem více si váží zdraví, života.

„Nebylo to už takové bezstarostné a odlehčené. Přišlo mi třeba plýtvání času, sedět někde v restauraci, když jsem mohla pracovat s Maruškou. Nechodili jsme už tolik za zábavou, protože jsme si říkali, tak teď ji budeme muset dát někam na hlídání, ani na to člověk už nemá takovou náladu. Změní se ti hodnoty. Připadá ti to jako ztracený čas, i když třeba vím, že by se člověk měl bavit, aby se odreagoval, ale už to nejde tak bezstarostně.“ (Protokol D)

„Člověk přehodnotí celý život, musí si říct, mám to s děckem tak, tak prostě, kdovíjaké aktivity, které jsme měli rádi, které jsme rádi provozovali, musí jít teďka stranou.“ (Protokol C)

„Na prvním místě mám teď dítě, Dominiku, ne manžela.“ (Protokol B)

Existence dítěte s mentálním postižením se u matek odrazila i v jejich postoji k ostatním lidem. Mnohem více si teď váží upřímných lidí, kteří jsou ochotni opravdu pomoci. Pomoc a podporu tyto matky neberou jako samozřejmost, jak to máme my všichni ostatní ve zvyku dělat.

„Poznání lidí, že člověk fakt pozná lidi, kteří jsou dobří, kteří ti pomohou a jsou fajn a milí, a pak od nich dokážeš rozeznat zlé lidi, co se jen přetvařují. A že těch si člověk nemá všímat, protože to je úplná ztráta času.“ (Protokol D)

„Neztrácím čas s blbcama.“ (Protokol E)

„To že je Liduška taková, jaká je, mi pro můj osobní vývoj pomohlo. Dřív jsem byla taková víc kritičtější, dalo by se říct, že člověk dokáže být takovej víc senzitivní, tolerantní, víc chápající.“ (Protokol A)

„Díky tomu jsem se seznámila se spoustou výborných lidí, kteří dokážou opravdu pomoci, a které bych jinak nepotkala.“ (Protokol H)

„Na spoustu věcí se dívám jinýma očima, než bych se dívala, kdybych tady tu zkušenost neměla. A je to takové spíš jako více pochopení i pro hloupější lidi nebo pro různé situace.“ (Protokol A)

Matky uvádějí, že život s postiženým dítětem je naučil zejména trpělivosti.

„Naučila jsem se trpělivosti, ale ta fakt někdy dochází a není ji nikdy dost.“ (Protokol F)

„Naučila jsem se mít víc trpělivosti, je fakt, že když jsem byla mladá, tak jsem tak nějak brala všechno na háku. Pak to už jsem byla maminka, tak jsem se naučila trpělivosti, zodpovědnosti a plánování.“ (Protokol B)

„Trpělivosti jsem se nejvíce naučila. Bez trpělivosti bych s ním nic neudělala. Jedna malinká věta se musela desetkrát opakovat. A taky důslednosti, ta mi hodně pomohla, že chce po něm člověk fakt něco důsledně. Když se řeklo, tak to tak muselo být.“ (Protokol G)

„Určitě jsem se naučila víc trpělivosti. I když si myslím, že já jsem celkem trpělivej člověk. A s Liduškou to fakt jako chtělo hodně trpělivosti.“ (Protokol A)

4.5 Názor matek dětí s mentálním postižením na omezení vlastního života a narušení životních plánů

Takový postižený potomek zásadně ovlivní život své matky, která se musí mnoha věcí vzdát, aby zajistila péči o své dítě, musí se smířit s omezením vlastních možností a přizpůsobit se novým podmínkám. **Většinou musí matky opustit svoje zaměstnání nebo alespoň zredukovat čas strávený v práci, musí omezit svoje zájmy, na které jim leckdy nezbývá ani dost času ani energie.**

Matky mají pocit, že narozením postiženého potomka, přišly o bezprostřednost ve svém životě, každý den musí mít dopředu naplánovaný. Kvůli náročné a dlouhodobé péči o dítě musí mít dobře zorganizovaný čas. Hodně si stěžují na stereotypní život, ale zároveň si uvědomují, že bez dobře zaběhnutého stereotypního chodu domácnosti by to kolikrát ani nešlo

„Nebylo to už takové bezstarostné a odlehčené. Přišlo mi třeba plýtvání času, sedět někde v restauraci, když jsem mohla pracovat s Maruškou. Nechodili jsme už tolik za zábavou, protože jsme si říkali, tak teď ji budeme muset dát někam na hlídání, ani na to člověk už nemá ani tak náladu. Změní se ti hodnoty. Připadá ti to jako ztracený čas, i když třeba vím, že by se člověk měl bavit, aby se odreagoval, ale už to nejde tak bezstarostně.“
(Protokol D)

„Žila bych úplně jiným způsobem, kdyby nebylo Marušky. Měla bych více koníčků.“
(Protokol D)

„Výchova Sabinky je převážně na mně, já jsem se musela vzdát práce.“ (Protokol C)

„Omezila jsem se, co se týče práce. Už když jsem dělala v bance i na úřadě, tak jsem měla kvůli němu v práci hrozné problémy.“ (Protokol I)

„Vzalo mi to tu práci, já jsem byla v práci spokojená. Vzalo mi to to, že nemůžu do té práce. A z práce si přinesete nejvíce těch kamarádů a tu možnost se pobavit nebo vám někdo řekne, ať jdete jen tak někam a tudle možnost vlastně já nemám. Já mám jenom velmi omezenou možnost. Ale že bych to nějak tragicky nesla, to ne.“ (Protokol B)

„Omezila mě hodně, nemám na sebe už tolik času. Čas sama na sebe mám většinou až večer. Začínám v 6 ráno a končím v 8 večer. A jak jde Dominika spát, tak já mám to svoje, že si můžu pustit televizi nebo dělat si co chci. Uvařím si kafe, vyluštím si křížovku nebo si něco přečtu.

Já jsem někdy byla tak zedřená, z toho neustálého učení se, ale spíš psychicky než fyzicky.

Dominika není samostatná, potřebuje neustálý dohled, ona jde přes silnici a jí nevadí, že tam jede auto. Já ji nemůžu nikam pustit samu. Já ji mám furt pod dohledem.“ (Protokol B)

„To je prostě stereotyp, to co máme doma. Doma to máme naplánované hodinu od hodiny. Někdy mě to až leze na nervy. Musím ale přiznat, že ten stereotyp mi i pomáhá, pomáhá i Dominice, protože ona zase nepoznává je dvanáct hodin, tak je oběd, ona hodiny moc nepoznává, takže to má tak naučené činnost od činnosti, takže ví, že když udělá jedno, tak potom má dělat už to druhé.“ (Protokol B)

„Někdy bych se potřebovala odreagovat od každodenního stereotypu s ní.“
(Protokol F)

4.6 Partnerství a manželství matek postižených dětí

Manželství je intimním párovým vztahem, měl by být zdrojem jistoty a bezpečí, měl by poskytovat atmosféru vzájemného porozumění a podpory zejména v těžkých chvílích.

Pro matky postižených dětí je kvalita manželství a opora a pomoc partnera jedním z nejvýznamnějších sociálních faktorů, který má značný vliv na zvládnání zátěže vyplývající nejen z narození dítěte s mentální retardací, ale i zátěže plynoucí z dlouhodobé péče o něj. Oba se ocitají ve stejné situaci, oba prožívají a sdílí stejné trauma, a proto zde není nikdo důležitější, kdo by měl matce pomoci tento problém zvládnout. Jinými slovy nástrahy spojené s životem s dítětem s mentálním postižením by měli rodiče zvládat společně, měli by si být vzájemnou podporou.

Také proto, že se matka s handicapovaným dítětem pod vlivem těchto okolností, dostává většinou do izolace od sociálního okolí, ztrácí zaměstnání apod. a partner mnohdy bývá jediným spojením s okolním světem, které matka může mít.

Bohužel představy mužů a žen o manželství jsou často různé. V situaci, kdy se rodičům narodí handicapované dítě, mohou tyto rozdíly představovat obrovský problém. Už jenom ve způsobu vyrovnávání se s tak závažnou skutečností, se mnohdy oba rozcházejí. Každý se s tímto problémem vyrovnává po svém, různě dlouhou dobu a odlišně projevuje navenek svoje reakce a smutek. A pokud si to partneři neuvědomí, může to znamenat i ukončení manželství.

Pro ženy je důležité, aby partner dokázal vnímat jejich pocity a dal jim to najevo. Očekávají od něj emoční i faktickou pomoc, ale leckdy partnerovi přesně nedokáží vysvětlit, v čem by měla spočívat. Potřebují, aby to partner uměl vycítit a aby reagoval emotivněji, bohužel, jak je známo, muži něčeho takového nejsou vždycky schopni, bývají struční, věcní a realističtější.

Musíme zdůraznit, že se ve výzkumu jedná o subjektivní názor matek na poskytovanou pomoc a oporu, který nemusí odpovídat skutečnosti.

4.6.1 Reakce otců na sdělení diagnózy o postižení jejich dítěte

Polovina otců tuto situaci zvládla bez větších problémů. S postižením dítěte se smířili, přijali to jako fakt a byli matce oporou. Dítě přijali takové, jaké je, a byli ochotni se o něj starat. Matky byly s takovým chováním svých partnerů nadmíru spokojené.

„Byla jsem tam s manželem a ten na to reagoval úplně stejně jako já, byl z toho strašně špatnej. Ale bohužel, museli jsme Sabině pomoci, museli jsme to překonat, nic se nedalo dělat, zvládli jsme to spolu.“ (Protokol C)

„To si pamatuji dodnes, to mě hned řekl, to zvládneme. Pak už jsme to nijak neřešili.“ (Protokol B)

„Reagovali jsme na to oba tak, že jsme se pevně rozhodli udělat všechno pro to, aby se to vyrovnalo a spravilo, abychom ji co nejvíce rozvíjeli.“ (Protokol D)

Druhá polovina otců se s postižením svého dítěte velice těžko smířovala. Leckdy jim to trvalo i několik let nebo handicap svého dítěte nepřijali vůbec. **Takoví muži si neuspokojivé rodičovství kompenzují v práci, akcentují roli živitele, který musí rodinu finančně zajistit.**

„Nesl to hodně těžko. Myslím, že se s tím nevyrovnal dodnes. Měla jsem, pocit, že raději utíkám do práce.“ (Protokol E)

„On se s tím vyrovnával rozhodně hůř než já a určitě mu to trvalo.“ (Protokol H)

„Prostě jsem to vzala jako fakt, že to tak je, a prostě snažila jsem se s tím dělat maximum, co šlo. Ale manžel on je takový, já bych řekla, že ten se s tím vyrovnával jako hodně těžko a nejmíň do nějakých Liduščin deseti let. Jako já vím, že teď už je to tím časem, člověk si zvykne, teď už je to celkem dobrý, ale těch prvních deset let určitě pro něho bylo horších než pro mě, co se týká takové té psychické situace.“ (Protokol A)

Pro pochopení potřeb a pocitů takových matek je velmi důležité vědět, jakého chování a reakcí si u svých partnerů cenily, a které projevy partnera je naopak trápily a vadily jim.

4.6.2 Chování partnerů, které matky nejvíce oceňovaly

Matky velmi oceňují, když partner neuteče od problému a zůstane s rodinou.

Váží si toho, když dítě přijme takové, jaké je, a když je matce oporou. Skutečnost, že s dítětem nezůstaly samy, je pro ně důležitá i z hlediska budoucího života. Mají jistotu, že kdyby se s nimi něco stalo, bude tu někdo, kdo se o jejich dítě dovede postarat.

„Psychicky mě manžel strašně pomohl, držel mě.“ (Protokol C)

„My máme úžasný vztah, takový chlap by se v dnešní době těžko hledal, protože spolu vycházíme velice dobře, podporujeme se. Já mám velice hodného manžela a takových je asi velice málo.“ (Protokol G)

„Nejvíc mně pomohl tím, že zůstal s námi.“ (Protokol B)

„Vztah s partnerem jsem měla dobrý, snažil se mě podporovat. To jako všechna čest, myslím si, že mnoho žen takové štěstí nemělo.“ (Protokol D)

Váží si toho, že je byl partner schopen finančně zajistit, že zvládnul pokrýt zvýšené náklady rodiny a to i přesto, že na to byl v podstatě sám, jelikož matky byly nuceny okolnostmi opustit svoje zaměstnání.

„Je teda fakt, že většinu jsem vždycky dělala spíš já, protože on musel chodit do práce a vlastně se o nás postarat finančně, takže vlastně tak to je rozdělené doted.“ (Protokol B)

„Taky nás finančně zabezpečil. Takže jsem ani nemusela chodit do práce a plně jsem se věnovala Marušce.“ (Protokol D)

Matky si také velmi cení toho, když se partner angažuje ve výchově handicapovaného dítěte, když se mu věnuje. Muži totiž dítěti dokážou poskytnout odlišné podněty a jinou péči, než mu dávají ženy (matky). Pro matky je důležitý jakýkoli projev zájmu o toto dítě, protože to vypovídá o tom, že partner zvládl přijmout postižené dítě takové, jaké je. Matky kladou velký důraz na pomoc v činnostech, které jejich dítě nějakým způsobem dále rozvíjí - když se otec s dítětem učí, cvičí s ním, vede ho ke sportu apod.

„Nemůžu říct, že bych se cítila na její výchovu úplně sama. Manžel se o ni staral, staral se víc než ostatní chlapi. On ji všechno dovolil, koupil, blbnul s ní, to já jsem byla taková ta přísná.“ (Protokol F)

„Snažíme se oba Sabině věnovat, dávat jí tu lásku, dávat jí to, co ona potřebuje. Hned ji nahrazovat všechno možný a nemožný. Ona má svůj svět.“ (Protokol C)

„Výchova Sabiny je převážně na mně. Jsem s ní více, ale dokud jsem chodila do práce, tak to bylo, kdo byl doma ten se o ni postaral, hrál si s ní, dělal s ní úkoly. Věnovali jsme se jí navzájem. Tatínek se o ni velice pilně staral, o víkendech, nikdy neřekl nemám čas teď mě nechej.“

„Mám čas sama na sebe. Na to, jaké má nervy v práci, tak se jí věnuje dost.“ (Protokol C)

„Snažil se i Marušce věnovat, třeba jako po pohybové stránce, dělal s ní různé sporty. Učil ji jezdit na kole a tak.

Má k ní dobrý vztah, už se s tím srovnal, ze začátku hleděl na lidi, co na ni řeknou lidi, ale teď už ne, teď už na ně nereaguje, je mu to úplně jedno, co si lidé řeknou.“ (Protokol D)

Neuvěřitelnou pomoc pro tyto matky představovala skutečnost, že otec byl schopen postarat se o děti, o domácnost, že byl schopen za matku převzít povinnosti, na které matka neměla dostatek času ani energie. Nejen, že se zde jednalo o faktickou pomoc, ale matky vnímaly, že muži o ně mají opravdu zájem a že jim na nich záleží.

„Manžel byl takovej, že on mě dovedl nahradit, dovedl se postarat i o malé mimino i o domácnost, když já jsem nemohla.“ (Protokol A)

„Staral se o ty starší děti, když já jsem na ně neměla čas. Tím mi dával čas a prostor k tomu, abych s ní mohla pracovat, abych se jí mohla věnovat.“ (Protokol D)

4.6.3 Chování otců, které matkám nejvíce vadilo

Matky samozřejmě nejvíc trápilo, když otec dítě nepřijal a nesmířil se s jeho postižením. Stěžovaly si na to, že o své postižené děti nejevili zájem, že se jim tolik nevěnovali, jak by se svému dítěti věnovat měli.

„On se s tím, že je postižená moc nesmířil. Nedokáže se jí moc věnovat, neví, jak na ni.“ (Protokol E)

Matky považují za hlavní problém v chování otce neschopnost poskytnout jim takovou podporu, jakou by potřebovaly. Vadilo jim, že nebyli ochotni o problémech souvisejících s postižením dítěte, mluvit, společně hledat jejich řešení.

„Hodně těžké věci jsou, když člověk chodí po doktorech a poslouchá ty hodně negativní zprávy. A když je na tom tak, jak jsem byla já, že prostě nemá toho partnera, který ji tady v tomto podrží, ale naopak já jsem věděla, že mu ani některé věci říci nemůžu, protože ho by to srazilo ještě více než mě.“ (Protokol A)

„Měla jsem pocit, že mě v ničem nepomáhá a nepodrží mě.“ (Protokol E)

Setkáváme se i s případy, že nejenže otec nedokázal matce poskytnout potřebnou oporu, ale ještě ji ponižoval a svým chováním deprimoval. Tyto matky velmi silně pociťovaly ochladnutí partnerského vztahu. A často přiznaly, že setrvaly v manželství pouze díky postiženému dítěti.

„Po tom narození se náš vztah hodně změnil. Tím, že ten manžel to jako v podstatě nezvládl sám se sebou, tak ten vztah jakoby hodně ochladl. Choval se hrozně odtažitě a já jsem potřebovala pravý opak. Řekla bych dnes, už jsme spolu dlouho, po těch letech si člověk jeden na druhého zvykne a už je to taková do určité míry zaběhlá rutina. Člověk už ví, co může od toho druhého očekávat. Nedokážu, ale posoudit jak by to vypadalo, kdybychom to postižené dítě neměli, ale spíš si myslím, že bychom byli rozvedení.“ (Protokol A)

„Taková bych řekla netečnost a nezájem o mě. Cítila jsem to tak, že mě doslova zadupával do země, ale je fakt, že na druhé straně, když si to teďka vezmu zpětně, tak mně to vlastně strašně pomohlo. Protože já jako kdybych se od toho dna odrazila, nějak jsem v sobě nabrala tu sílu, abych to zvládla, abych se z toho vyhrabala. Je fakt, že dodneška je to ve mně, že to pořád cítím, ale fakt mně to pomohlo, mému osobnímu vývoji.“ (Protokol E)

4.6.4 Vliv postižení dítěte na manželství rodičů

Postižení dítěte je pro rodinu natolik důležité, že se stane centrálním problémem a postoj k němu je určující i pro vztah obou partnerů, je to ta nejtěžší prověrka odolnosti jejich vztahu.

Matky si uvědomují, že jejich manželství může být skutečností, narozením a péčí o postižené dítě, více ohroženo. Ale na druhou stranu mají také pocit, že společně prožité trauma, může oba partnery ještě více stmelit a jejich vzájemný vztah posílit. Hodně záleží na individualitě a osobnosti obou partnerů, na tom, v jakém stavu bylo manželství před narozením postiženého dítěte, na jejich dosavadních zkušenostech, postoji ke světu a hodnotových preferencích.

„Já si myslím, že ti partneři buď zůstanou u sebe, nebo jdou od sebe a záleží už na každém, jak na tom chlapovi, tak na té ženě, jak jsou stavění.“ (Protokol B)

„Hodně to záleží na individualitě těch rodičů, jestli zůstanou spolu nebo ne. Nám to teda moc nepomohlo, moc nás to nestmelilo.“ (Protokol A)

A. Faktory přispívající k posílení vzájemného vztahu

Manželství může stmelit sdílení společných problémů a jejich řešení. Prožité trápení a nepřízeň osudu může mít na vztah obou partnerů velmi pozitivní vliv, pokud mu čelí společně a dovedou se vzájemně podporovat.

„Pořád máme skvělý manželství. Ten problém se Sabinou nás ještě více stmelil. Psychicky mně manžel strašně pomohl, držel mě.“ (Protokol C)

Také **společná starost o výchovu a péči o dítě může spojit oba partnery.** Rodiče vnímají, že jejich postižené dítě, je na nich mnohem více závislé a potřebuje je daleko více než ostatní děti.

„Přece jenom je to dítě nás obou, oba se o ni bojíme, oba musíme táhnout za jeden provaz, to nás dává dohromady. Myslím, že tomu dítěti musíte podle mě dát více lásky, více mu to dávat najevo.“ (Protokol C)

„Postižení může stmelit manželství. Myslím, že si říkají, že kdyby se někomu z nich něco stalo, tak tu bude pro to dítě a jeho péči ten druhý. Že se tak snadno nerozvedou jako jiní manželé kvůli blbostem. Mají pocit, že mají nějakou větší zodpovědnost.“ (Protokol D)

Některé matky se uvědomují, že péče o dítě se stala hlavní náplní jejich rodinného života a že může spojit oba rodiče, ale spíše ve vztahu k tomuto dítěti, jemuž chtějí pomoci a jemuž se chtějí věnovat. **Manželé spolu žijí v podstatě jen kvůli plnění rodičovské role, jen kvůli handicapovanému dítěti, ale jejich vzájemný partnerský vztah je už dávno vyhaslý.**

„Máme s manželem různé konflikty. Moc si nerozumíme, tak možná, kdyby nebylo Lidušky, tak jsme se s manželem už dávno rozešli. Ale manžel je takovej, že on by Lidušku nedokázal opustit, takže vlastně díky ní jsme to všechno překonali.“ (Protokol A)

B. Faktory, které naopak mohou přispět k rozpadu manželství

Potíže v manželství mohou nastat v případě, že většinu povinností spojených s péčí o postižené dítě přebírá matka. Matka je tak vytížená od rána do večera, sedm dní v týdnu - péče o handicapované dítě je dlouhodobá, matky jsou vytíženy mnoho let. Kromě toho, že se starají na plný úvazek o své handicapované dítě, musejí se i řady věcí ve svém životě vzdát. Není pak divu, že takové matky jsou vyčerpané jak fyzicky, tak i psychicky. A na samotný partnerský život už nezbývá tolik času ani energie, aby vzájemný vztah obou partnerů fungoval, tak jak má. Otec se pak může cítit zbytečný. Může mít pocit, že matka se příliš upnula na své dítě a o něj už nemá zájem. Otec pak může takovou situaci řešit únikem z domova.

„To, že ta žena je vytížená od rána až do večera, třeba večer by už raději šla spát, a pak to může začít skřípat v manželství, v sexuálním životě.“ (Protokol B)

„Stará se žena, manžel utíká z domova, aby tam s nimi nemusel být.“ (Protokol D)

*„Myslím si, že to manželství hodně narušuje taková ta zvýšená péče o to dítě. Člověk se tomu dítěti musí hodně věnovat a kolikrát je z toho taky hodně unavený.“
(Protokol G)*

Dalším faktorem, který má neblahý vliv na fungování manželství, **je nedostatečná opora ze strany otce a skutečnost, kdy otec nepřijal dítě takové, jaké je a dokonce se za něj stydí.**

„Tatínci to dítě vůbec nemusí přijmout, takové, jaké je. Někdo se stydí, že má takové dítě. Někdo to vůbec nepřijme.“ (Protokol C)

*„Problém by byl v tom, může se prostě stát, že ten druhý partner to nepřijme.“
(Protokol H)*

„Když si třeba jeden z partnerů všímá moc okolí a za to dítě se stydí. Tak pak dochází kvůli tomu ke zbytečným hádkám. Pak může docházet k hádkám, že to dítě se někde nevhodně chová. Vyčítá to pak tomu partnerovi, jak to dítě vychovává, a to je může rozeštvat.“ (Protokol D)

Také rozdílný způsob vyrovnávání se s zátěží, narození postiženého dítěte, může narušit partnerský vztah. Ani jednomu s rodičů se nedostává takového pochopení, jaké by od svého partnera potřeboval.

„Ti partneři nebo většinou chlapi dávají za vinu té ženě, že to děcko je postižené. Vůbec ji nepodrží.“ (Protokol C)

Mnohdy oběma rodičům, chybí čas, který by strávili jen oni dva sami. Čas, kdy by se oba odpoutali od každodenních povinností nejen těch spojených s péčí o postižené dítě a věnovali se jeden druhému.

„Problém může nastat také v tom, kdo to dítě pohlídá, aby si ti dva spolu vyrazili. Jakože se potřebují oba odreagovat, ale nemá jim, kdo pohlídat dítě.“ (Protokol B)

4.7 Podpora prarodičů

Pomoc a emoční opora ze strany nejbližších (většinou tak bývají chápáni prarodiče obou partnerů) je pro rodinu s postiženým dítětem velice důležitá. To, jak budou prarodiče ochotni pomáhat a podporovat mladou rodinu závisí na mnoha faktorech. Jedná se o vzájemné vztahy uvnitř rodiny, především o vztah k partnerovi jejich dítěte, hodnoty a postoje uznávané prarodiči a dalšími příbuznými, životní zkušenosti prarodičů, osobní vyrovnanost a v neposlední řadě zde významnou roli hraje také typ postižení dítěte, vzhled dítěte a jeho projevy.

Ve většině případů **rodiče matky pomáhali s péčí o dítě s mentálním postižením více než rodiče otce**. Důvodem může být to, že výchova dítěte spočívá převážně na matkách, zatímco otcové chodí do práce a vydělávají peníze, aby zajistili rodinu po finanční stránce.

„My jsme teda měli babičku s dědou, teda moji rodiče to jako nebyl vůbec problém. Na partnerovi rodiče jsem se nemohla spoléhat, protože oba dva byli těžce nemocní, takže ti v životě děti nepohlídali.“ (Protokol B)

„V podstatě mi pomohli jen moji rodiče, manželovi rodiče neměli takový zájem ho hlídat.“ (Protokol I)

Matky potřebují vědět, že jejich rodiče i rodiče partnera přijímají dítě takové jaké je. Vědomí, že se **prarodiče nedistancují od svého vnoučete**, posiluje sebevědomí a sebeúctu matky. To, že prarodiče postižené dítě přijmou takové jaké je, je prvním krokem k tomu, aby byli schopni rodičům pomoci a podpořit je.

Nejvíce prarodiče rodičům pomáhají s hlídáním dítěte. Rodiče mají alespoň trochu tolik vzácného času sami na sebe, na svůj partnerský život, mají čas se odreagovat od každodenních povinností souvisejících s péčí o postižené dítě. Rodiče jsou klidní, protože vědí, že děti jsou v dobrých rukou. Hlídání dětí je pro všechny matky tou největší pomocí a podporou, kterou lze od prarodičů očekávat.

„Ale s hlídáním mi pomohli a hlavně moje máma, protože ona je ze stejného města jako já, takže ona mi obrovsky pomohla, i do teďka. I když teď se to začíná spíše obracet a

spíš ona potřebuje naši pomoc. Ale i teďka mi třeba hlídá Lidušku, když potřebuji.“
(Protokol A)

„Moji rodiče ji brali takovou, jaká je. Dokonce jsem měla občas pocit, že se s tím vyrovnali mnohem lépe než já. Vůbec z ní nedělali chudinku.“ (Protokol E)

„Řekla bych, že jak moj,i tak i manželovi rodiče ji přijali velice dobře, řekla bych, že ještě lépe než já. Vztah k ní mají úplně vynikající, nemají s ní vůbec problém. Není pro ně problém, aby ji pohlídali, kdybych potřebovala někam jít. Není problém, aby se jí věnovali.“ (Protokol C)

„Prarodiče nám hodně pomáhali. Měla jsem pocit, že moji rodiče i manželovi se kvůli němu ještě více semkli.“ (Protokol I)

Nejvíce matkám vadilo, **když si prarodiče mysleli, že jejich postižené dítě tělesně i psychicky strádá, že trpí, že o něco v životě přichází**, když se nevyvíjí tak, jak se vyvíjejí ostatní zdravé děti. Dítě ale není nešťastné, protože je postižené.

„ Já v podstatě, jedinej můj problém byl s manželovejma rodičema, kteří prostě brali Lidušku takovou jako chudinku, což já jsem nesnesla. To já nemám vážně ráda. Lítost nad tím jaká je a mě prostě brali jako takovou, že bych se k ní asi měla chovat jinak, než jsem se k ní chovala. Protože já jsem se z ní opravdu snažila vykřesat to, co se dalo.“
(Protokol A)

„Oni, když viděli, kolik toho po ní chci, aby si většinu věcí zvládla udělat sama, tak mi říkali, že ji prý trápím. Když byla u nich, tak oni hned přiskočili, všechno ji udělali, jako kdyby byla úplně nemohoucí. Já jsem si říkala, jo jezdíme tam jednou za týden, tak to prostě přežiji.“ (Protokol F)

Dost často se ve výpovědích matek objevuje zkušenost, **že prarodiče nedovedou přijmout své postižené vnouče**. Nevědí si rady, jak se k němu mají chovat, jak mají rodičům s dítětem pomoci. Postižení dítěte se snaží popírat nebo dokonce bagatelizovat. Příčinou takového jednání může být například nedostatek informací o postižení dítěte, kterých zpravidla mívají ještě méně než rodiče, a tudíž nevědí, co mohou od takového dítěte očekávat, nevědí, jak by s ním měli zacházet. Za těchto okolností se prarodiče i další blízcí příbuzní nestávají zdrojem opory a pomoci, nýbrž stávají se zdrojem stresu a frustrace.

„Moje rodina, vlastně moje máma, táta už nebyl naživu, když se narodila, mi v životě s ničím nepomohla. Spíš mě obviňovala a vyčítala mi... No prostě mi opakovala, že je to mojí výchovou, že je dcerka taková.“ (Protokol H)

„Nechtěli se zabývat mnou ani mým synem, prý je moc problematický.“ (Protokol G)

„Vesměs si moji nejbližší nepřipustili ten fakt, že to dítě nějaké problémy má a sváděli to na mě, že ji špatně vychovávám. Někteří příbuzní se za ni dokonce stydí. Z jejich strany jsem cítila spíše podporu slovní, jako říkali - budeme ti s ní pomáhat, když budeš potřebovat, tak ji pohlídáme, ale skutek utek.“ (Protokol D)

4.8 Pomoc, která je pro matky dětí s mentální retardací důležitá

Matky považují za nejdůležitější pomoc **dostatek informací**, žádají kvalitní péči zdravotníků i dalších odborníků. Ovšem skutečnost je často jiná, mnohé matky si stěžují právě na nedostatek takovéto pomoci. Matky mívají pocit, že se jim nedostává tolik psychické podpory, kolik by potřebovaly. Touží po tom, aby jim odborníci poradili, na koho dalšího se mají obrátit, jak mají postupovat při péči o své postižené dítě.

„Já si myslím, že jsem měla nedostatek informací, ty informace mi opravdu chyběly. Chodily jsme do stacionáře na vojtovu metodu, takže vlastně jsem s ní cvičila doma a plus jsme docházeli tam. Ale až už jí byl jeden rok, tak teprve nám ta neuroložka řekla, že je to dětská mozková obrna s mentální retardací. Já si myslím, že by bylo dobré, kdyby člověk měl víc informací hned na začátku. Těch informací bylo málo, protože třeba ta vojtova metoda mě přišla dost drastická. Člověk se s tím nikde předtím nesešel. Lidka ta řvala u každého cviku. Rehabilitační sestra ze stacionáře, ke které jsme chodily cvičit, nám po tom roce řekla, že jí to bylo jasné od začátku, že je to dětská mozková obrna s mentálním postižením a že prý říkala té neuroložce, ať nám to řekne. Ať víme, jak na tom Liduška je, ať prostě cvičíme víc, ale ona, ta neuroložka, vlastně nebyla ochotná nám to říct. A ona sama říkala, že ona jako rehabilitační sestra, nám to říci nemohla.“ (Protokol A)

„Myslím si, že kdyby to člověk věděl dřív, jak na tom je a co s tím máme dělat, tak by mohl už něco podniknout, aby se to zlepšilo. Prostě čím dřív tím lépe nebo aspoň teda pro mě určitě, protože já jsem takový člověk, já mám ráda informace, i když jsou špatné. Je to lepší než být v nejistotě.“ (Protokol E)

„Řekli nám prostě jen tady tu diagnózu, že je mentálně postižená, ale už nic k tomu, kam s ní jít, jak s ní pracovat.“ (Protokol H)

„Nikdy jsem neměla dostatek informací, vždycky jsem si je nějak domýšlela, tak jsem si myslela v ten moment, že jich mám dostatek. Až po čase mi došlo, že to tak nebylo, že mi nikdo neřekl, jak s ní správně pracovat, tak jsem s ní mohla pracovat mnohem více. Teď mě to strašně mrzí.“ (Protokol D)

„My jsme byli celou dobu přesvědčeni, že to není nijak hrozný, že se to všechno spraví a bude to dobré, že když se mu budeme věnovat, že to bude v pořádku. Nikdo nám tehdy neřekl, jak na tom Honza doopravdy je, nikdo nám neřekl, jak o něj pečovat, jak ho rozvíjet.“ (Protokol I)

„A prostě bylo to s ní pořád na stejné úrovni a mrzelo mě, že když jsem přišla za doktorkou a ptala jsem se jí, jestli náhodou něco neexistuje nějaká poradna nebo nějaká speciální školka nebo něco lepšího pro Sabinu, tak mi nic neřekla, nic mi neporadila. Pokud se po tom člověk nepídí, tak se nic nedozví. Dala jsem ji do speciální školy. Když měla Sabina končit, nikdo mně neporadil, nikdo mi neřekl co a jak. Nikdo mi neřekl, jak s ní naložit dál.“ (Protokol C)

„Takže už v té nemocnici by nás měli nějakým způsobem navodit na nějakou psychologku nebo na nějakou odbornou doktorku, která se zabývá nějakými těmi vadami. Aby nás navedla, jak s ní pracovat, jak zlepšovat její stav. Říct vám, jak byste se jí měla věnovat.“ (Protokol B)

Chybí jim pomoc, která by byla určena pouze pro ně, pro ženy, kterým se narodilo postižené dítě. **Žádají si poradenské služby, kde by se o ně zajímali, o jejich psychický stav, kde by jim nabídli odbornou emoční podporu.** Poskytovatelé sociálních a poradenských služeb, by měli počítat s tím, že péče o postižené dítě, zasáhne celý rodinný systém. Psycholog či jiný odborník by měl být k dispozici nejen dětem s mentálním postižením, ale také rodičům, především matkám. Matky potřebují vědomí, že se mají na koho obrátit v případě potřeby.

„Nejtěžší je to, když se o tom ten člověk dozví a smířit se s tím, to podle mě trvá celý život. To je nejtěžší a taková matka potřebuje určitě pomoci. Ta pomoc tady podle mě chybí.“ (Protokol C)

„Já se to musím nejdřív naučit, abych to naučila ji. A než přijdu na ten přístup, jak ji to mám učit. Přiznám se, že spíš jsem byla vzteklá sama na sebe, než na tu Dominiku.“

Měla jsem pocit, že já to nezvládám. Že já jsem neschopná, že prostě mně to nejde. Potřebovala jsem pomoc já a ne Dominika.“ (Protokol B)

„Takže od toho jednoho roku jsme tak jednou za půl roku chodili k psychologce, která jako dávala nějaký rady, ale já jsem stejně měla vždy pocit, že mně ta psychologka nějak moc nepomohla, stejně jsem si musela tu cestu najít sama. A je fakt, že ta péče se čistě zaměřovala vždy jen na tu Lidušku, a až vlastně, když jí bylo sedm let a nastoupili jsme do školy, tak tam byla první psychologka, která se zeptala na mě, jako jak to snáším já, jestli já nepotřebuji pomoc. Je fakt, že v těch sedmi letech už jsem tu pomoc ani tak nepotřebovala. Když byla Liduška menší, tak jsem to občas potřebovala.“ (Protokol A)

Nesmírně si váží pomoci matek, které se ocitly v podobné situaci jako ony samy. Nejedná se jen o emoční podporu a sdílení stejného životního osudu, ale druhé matky jsou zdrojem cenných rad a zkušeností s řešením problémů vyplívajících z péče o postižené dítě.

„Chce to tady zařízení pro maminky, kde jsou stejně postižené děti. Aby ten člověk zjistil, že v tom není sám, s těmi problémy. A když pak někoho máte, s kým si o tom můžete povykládat, někoho, kdo zažil to podobné co vy, kdo vás pochopí jako nikdo jiný. A můžete třeba srovnat děti, jak já jsem to mohla srovnat až teprve ve speciální škole. A tam jsem zjistila, že jsou na tom děti ještě mnohem hůř, než je na tom Sabina. Tak nějaký uspokojení v té duši, v tom nitru bylo, že na tom nejsem ještě tak strašně zle, jak ty druhé maminky.“ (Protokol C)

„Dobré je, když člověk pozná více lidí, kteří mají stejné problémy. Že každý má nějaké svoje fínty a způsoby řešení a je dobré se o ně podělit. Ty rady jsou cenné.“ (Protokol D)

„Když si to vezmu hodně zpětně, tak člověk hodně těžko získával vůbec nějaké informace, třeba o tom, o co si může požádat, jak s tím dítětem pracovat, kam ho zařadit. Takže pak jsme si to musely předávat mezi kamarádkami, protože mně se podařilo něco zjistit, něco zase jí a tak. Ty co jsme se znaly ze školky, se dodnes vlastně stýkáme. Jsme taková parta čtyř lidí a tak se pořád stýkáme.“ (Protokol A)

Za velikou pomoc také považují **možnost zařadit své děti do nejrůznějších školských zařízení, stacionářů, chráněných dílen, chráněných pracovišť**. Díky těmto

institucím, mají matky čas na odpočinek, na relaxaci, a přitom vědí, že je o jejich děti postaráno, a že je rovněž postaráno o rozvoj jejich schopností a dovedností.

„Plánuji vždycky školní rok Dominiky. Přeji si, aby někde byla. To prostě tak nějak, jak začala být větší, jak začala chodit do školy, tak člověk přemýšlí, kam s ní. Takže teda spíš plánuji rok od roku, školní rok Dominiky. Bojím se toho, ona může studovat ještě tak dva tři roky, ale pak kam s ní. Říkám si ještě dva roky je to dobrý. Pak přemýšlím o chráněných dílnách nebo stacionáři. Nechtěla bych, aby byla od rána do večera sedm dní v týdnu doma. To říkám, to by jsem zblbla já i Dominika.“ (Protokol B)

„Plánuji chráněné bydlení, pokud bych sehnala pro Sabinu chráněné bydlení, byla bych spokojená, strašně se mně uleví. Protože to je to, co mě pořád někde v hloubi duši trápí. To bych potřebovala mít vyřešený. Protože když bych věděla, co bude se Sabinou, kdyby si mi něco stalo, věděla bych, že Sabina je někde, kde je o ní postaráno.“ (Protokol C)

„Drží mě nad vodou to, že může chodit do školy, to si přeji i do budoucna. To bych řekla, že je největší dar v dnešní době, že to dítě nemusí být doma, že nemusí sedět doma od rána do večera a přicvakávat televizi. Jsem prostě ráda, že je začleněná do kolektivu, kde jsou děcka, kde je jí dobře.“ (Protokol H)

„Přeji si, abych ji do budoucna umístila někam, kde bude v pohodě, kde spokojeně dožije.“ (Protokol E)

„Ty peníze z invalidního důchodu bych dala na ty služby, kde by mohli dennodenně docházet, ale abych věděla, že se s nimi něco dělá, že se s nimi pracuje, že se jim věnují včetně nějakých výletů a táborů, někde, kde by byl skutečný dohled, aby se člověk nemusel o ty děti bát.“ (Protokol I)

Za velmi důležitou považují matky **pomoc nejbližšího okolí, tzn. rodinných příslušníků a přátel**. Ti jim mohou poskytnout, jak nezbytnou emoční podporu, tak faktickou pomoc při samotné péči o postižené dítě (dítě hlídají, když matky potřebuje apod.) Kdo jiný než nejbližší lidé by měli být ochotni naslouchat. Blízké je také mnohem jednodušší požádat o pomoc.

„Nejvíc mně pomohli lidi kolem mě, že jsem si dovedla s někým o tom promluvit. A jak jsem říkala, když jsem potřebovala na chvílku vypadnout ven tak tu byli moji rodiče. Prostě se odreagovat od toho každodenního stereotypu s Dominikou. To je prostě stereotyp

to co máme doma. Doma to máme naplánované hodinu od hodiny. Někdy mně to až leze na nervy.“ (Protokol B)

„Ale s hlídáním mi pomohli a hlavně moje máma, protože ona je ze stejného města jako já, takže ona mi obrovsky pomohla, i do teď. I když teď se to začíná spíše obracet a spíš ona potřebuje naši pomoc. Ale i teďka mi třeba hlídá Lidušku, když potřebuji. Je fakt, že možná spíš to pociťuji teďka, protože je fakt, že když Liduška byla menší, tak chtěla hodně bývat u babičky, takže jsme třeba měli jako volné víkendy jen pro sebe. Kdežto teďka posledních nějakých deset let, ona u té babičky být nechce. A navíc už i já vidím, že ta máma je stará a je to na ni moc. A už ji tím hlídáním nechci moc obtěžovat. Občas bych uvítala, kdyby Lidka šla přespat občas k ní a mohli jsme jít s manželem na ples. A teď fakt tu Lidku mám furt na krku.“ (Protokol A)

„Sociální okolí to vzalo všechno v pohodě, když je nějaká akce, tak všichni vědí, že tam prostě musíme přijít i s Liduškou a berou ji takovou jaká je a to je super.“ (Protokol A)

„Moje děčka mi strašně pomohly. Učily se s ní, pomáhaly jí a i mně tím vlastně moc pomohly. Hrály si s ní, učily ji. Dcera, ačkoli je jen o čtyři roky starší, jí vyráběla pomůcky pro učení. Naslouchaly mi a snažily se mi třeba poradit, jak ji něco naučit a tak. Měly s ní trpělivost, nestyděly se za ni. Chovaly se k ní jako k sobě rovné.“ (Protokol D)

„Mám velice dobré zázemí. Celkem vždycky to tak bylo, až na drobnější konflikty, které s odstupem času považuji za malicherné.“ (Protokol D)

Za velikou pomoc matky považují, a v tom se téměř všechny shodují, **možnost a dostatek prostoru odreagovat se, odpočinout si od výchovy postiženého dítěte**, možnost věnovat se sobě, svým zájmům. Hledají takové zážitky a zájmy, které je pozitivně stimulují, s rodinou často nijak nesouvisí, zlepšují jejich pocit pohody a spokojenosti, kompenzují dlouhodobou zátěž vyplývající z péče o postižené dítě. Těší se, až se alespoň na chvíli dostanou ven z domácího životního stereotypu.

„Občas bych uvítala, kdyby Lidka šla přespat občas k ní a mohli jsme jít s manželem na ples.“ (Protokol A)

„Vyhovovalo mi, když děčka chodily do předešlé školy a tam jezdily třeba na týdenní pobyty, to jsem si od ní odpočinula a načerpala jsem nové síly. Teď ale na té jiné škole to tak není, to mi hodně chybí.“ (Protokol A)

„Mně ale pomohla jóga, já jsem chodila do jógy, takže tam jsem se vždycky nějak odreagovala, měla jsem čas sama pro sebe.“ (Protokol A)

„Celkem mám čas i sama na sebe, protože tohle si dokážu vydobýt. A začala jsem to takhle dělat hned od začátku, když už byla dcerka malá. Manžel byl takovej, že se dokázal postarat i o to malé mimino, a tak jako jsem s tím celkem neměla problémy.“ (Protokol H)

„Mám čas sama na sebe. Je skvělé, že mám takového manžela, na to jaké má nervy v práci, tak se Sabině věnuje dost a já se můžu odreagovat.“ (Protokol C)

Některé matky uvedly, že by si potřebovaly oddechnout od péče o své handicapované dítě, avšak se od něj nedokáží odpoutat. Péče o jejich dítě se pro ně stala takovou životní povinností a náplní, že i kdyby takovou možnost odpočinku měly, stejně ji nevyužijí. Jsou na své dítě příliš navázané. A tato závislost na svém dítěti bezpochyby plyne z nedostatečné soběstačnosti potomka a z jeho bezbrannosti.

„Měla bych čas sama na sebe, kdybych si ho chtěla udělat, tak moje rodina by mi vždycky pomohla, ale vždycky si člověk říká, když jdu tam, měla bych být raději s ní, měla jsem takové výčitky svědomí. I Maruška mi to umožňuje, ona se umí sama zabavit.“ (Protokol D)

„Není to už takové bezstarostné a odlehčené, přijde mi třeba plýtvání času, sedět někde v restauraci, když bych mohla pracovat s Maruškou. Nechodili jsme už tolik za zábavou, protože jsme si říkali, tak teď ji budeme muset dát někam na hlídání, ani na to člověk už nemá ani tak náladu. Změní se ti hodnoty. Připadá ti to jako ztracený čas, i když třeba víte, že by se člověk měl bavit, aby se odreagoval, protože odpočinek je strašně důležitý, ale už to nejde tak bezstarostně.“ (Protokol D)

„Strašně dlouho toužím po dovolené, jenže se bojím toho, že bych si ji stejně neužila, protože bych musela pořád přemýšlet, co se s ní děje, jak se má.“ (Protokol F)

4.8.1 Rady a vzkazy matkám, kterým se narodilo dítě s mentální retardací

Můžeme je rozdělit zpravidla do dvou základních kategorií.

1. První skupinou jsou rady, které se týkají způsobu vyrovnávání se se stresující skutečností, s narozením postiženého dítěte.

Matky především, pod vlivem vlastních zkušeností, radí ženám, které se dostaly do podobné situace, **aby k faktu, že se jim narodilo dítě s mentálním postižením zaujaly realistický postoj, aby tu skutečnost braly takovou jaká je.**

„Nevzdávat to, brát to tak, jak to je. Musí se s tím prostě smířit. Žít se dá i s takovou zátěží. Překonat ten šok, přijmout to a naučit se s tím žít. A když se s tím nenaučí žít, tak by měly raději to dítě dát pryč než ho pak týrat.“ (Protokol B)

„Prostě to musí vzít, tak jak to je, žádný člověk není úplně dokonalý.“ (Protokol D)

„Aby se držely, snažily se s tím srovnat. Aby daly lásku těm dětem.“ (Protokol C)

„Nemá smysl se utápět v nějaké lítosti, ale prostě to musí vzít tak jak to je a něco s tím dělat.“ (Protokol A)

Matky také radí ostatním ženám, **aby na narození dítěte s mentální retardací viděly i pozitivní stránky.** Aby tuto skutečnost braly spíše jako životní výzvu a ne jako životní neštěstí. Měly by si udržet optimismus a naději.

„Musí to brát, tak jak to je. Není to jen neštěstí, něco vám to také dá. Ostatní problémy vidíte pak jako malicherné.“ (Protokol G)

„Aby to braly pozitivně. Žádný člověk není úplně normální, dokonalý. Ty postižené děti jsou mnohdy šťastnější. Mají to brát tak, že každý člověk je jedinečný a je radost s ním žít.“ (Protokol D)

„Je to můj optimismus, to mě nejvíce drželo nad vodou. To mně hodně lidí říkali, že mě obdivují, když mám to postižené dítě, že se dokážu smát. Já na to mám takový názor, že když tu budu sedět zhroucená, tak tím nepomůžu ani sobě ani Lidušce, ale naopak bych řekla.“ (Protokol A)

2. Druhou kategorií tvoří rady týkající se přístupu k péči a výchově dítěte.

Matky by se měly především pídít po informacích o postižení dítěte, měly by se informovat, jak s dítětem pracovat, jak postupovat, aby u dítěte docházelo k pokrokům.

Měly by se radit s odborníky, aby věděly, jak s takovým dítětem s mentálním postižením zacházet.

„Nemá smysl se utápět v nějaké lítosti, ale vzít to jako fakt a něco s tím dělat. Nebát se ptát odborníků na různé věci, pít se po informacích, protože jenom tak vám nikdo nic neřekne.“ (Protokol A)

Matky většinou apelují na to, **aby těmto dětem dávaly najevo dostatek lásky a zájmu**, aby se jim ze všech svých sil věnovaly.

„Také si myslí, že by měly svým dětem dávat najevo hodně lásky.“ (Protokol I)

„Mám pocit, že ta láska k Sabině je ještě větší, jenže je to děvče a schytala to tím postižením, tak se člověk musí snažit jí to nějak vynahradit. Sabinka je takovej náš výškrabek rozmazlenej, má všechno, snažíme se jí to postižení nějak vykompenzovat.“ (Protokol C)

„Myslím, že tomu dítěti musíte dát více lásky, více mu to dávat najevo. Poradila bych jim, aby se držely, aby se s tím snažily srovnat, aby daly těm dětem lásku, protože bez lásky to nejde, to by ani jeden z nich nevydržel.“ (Protokol C)

Vlastnost, která je velmi důležitá pro výchovu postiženého dítěte, je trpělivost. Důvodem je, že tyto děti reagují trochu jinak než zdravé děti, pomalu se učí, nedělají tak veliké pokroky ve vývoji jako zdravé děti.

„Starat se o takové dítě, to chce fakt hodně trpělivosti, jinak se nepohnete z místa. I když jsem si vždycky myslela, že já jsem celkem trpělivej člověk, kolikrát mi síly s ní pracovat docházely.“

Prostě když jsem chtěla, aby se naučila sama vysvlékat, tak to trvalo půl roku, takže vždycky když jsme přišly z toho stacionáře, tak si tady v předsíni sedla na takovou židličku a já jsem po ni chtěla, ať se vysvleče a vyzuje, jenomže protože ona je taková, že jak ji něco nejde, tak ona se začne vztekat a nechce to dělat. Prostě trvalo asi půl roku, kdy ona seděla půl hodiny v předsíni, tam se vztekala, že se nevysvleče, že jí to nejde, ale když viděla, že já jí to neudělám, tak to potom dokázala sama. Nebo třeba about boty, třeba jenom problém nazout boty.“ (Protokol A)

4.9 Matky postižených dětí a jejich bilancování vlastního života

Záměrně jsme oslovili pro účast v tomto výzkumu matky, které mají děti na hranici mezi dospíváním a mladou dospělostí. Tyto ženy mají už za sebou značnou etapu svého života, něco už si se svým dítětem s mentálním postižením zažily. Bilancují svůj život a na základě toho přehodnocují dosud zažitě, mohou nastolit životní změnu, lépe poznají sebe, svá rozhodnutí, mohou se posunout někam dále, poznají svoje limity. Už vědí, co dělaly v životě špatně, co se jim naopak povedlo. Mají rovněž už vlastní hodnotné zkušenosti se životem s dítětem s mentální retardací, které mohou předat dál méně zkušeným matkám. Dovedou si uvědomit, co jim narození postiženého dítěte dalo, v čem je naopak tato zkušenost omezila, v čem narušila jejich životní plány.

Na co nesmí matky postižených dětí nikdy zapomenout, je fakt, že jejich handicapované děti budou součástí jejich budoucích plánů, že budoucí perspektiva matek bude ovlivněna péčí o postižené dítě. Většina vrstevnic těchto matek se postupně uvolňuje z vazby na rodinu, což je dáno osamostatňováním jejich dětí a jejich postupným odchodem z původní rodiny. A to je něco, co matky mentálně retardovaných dětí v podstatě nikdy nezažijí, protože jejich potomci nikdy nebudou úplně soběstační. Rodinný cyklus se zde zabrzdí a nemůže přejít do další fáze, jak je u většiny rodin běžné.

Bilancování vlastního života matek nám může lépe poodhalit potřeby a přání matek. A na základě porozumění těmto potřebám můžeme zkvalitnit stávající poskytované služby, popřípadě nabídnout ženám nové služby, které by uvítaly.

4.9.1 Nejhezčí období života matek

Za jedno z nejhezčích období života matky považují svoje mládí, kdy byly nezávislé, bezstarostné a mohly si užívat života bez větších omezení. Jedná se především o období studia na střední nebo období prvních pracovních příležitostí a zkušeností. Často se jedná o život, kdy ještě neměly děti a nebyly za nikoho zodpovědné, jenom samy za sebe.

„Za mlada, to bylo skvělý, to byly jen starosti jako, kde si co užít, kde si co koupit, odmakat si ve své práci a bavit se. Ráda na to vzpomínám.“ (Protokol B)

„Když jsem byla mladá, to jsem byla taková bezstarostná, nic jsem vlastně nemusela.“ (Protokol F)

„Když jsem ještě chodila do práce, tam byl super kolektiv, docela jsme blbli a bylo to fajn.“ (Protokol I)

Také narození dítěte je pro mnoho matek tím nejhezčím obdobím v životě, a to i přesto, že se ukáže, že dítě je nějakým způsobem handicapované.

„Narození všech dětí úplně stejně, to mě nejvíc potěšilo.“ (Protokol D)

„Nejšťastnější jsem byla, když se Liduška, to moje sluníčko, narodila.“ (Protokol A)

Rovněž vývojové pokroky jejich dětí jsou pokládány za krásné a důležité mezníky v životě matek.

„Když začala konečně ve třech letech mluvit, to pro mě bylo jako zázrak.“ (Protokol D)

„Ježíš, když jsem jí naučila třeba zapínat si knoflíky, namazat si chleba, zapnout košili, když začala počítat a takové další věci, tak to jsem se cítila šťastná.“ (Protokol H)

4.9.2 Nejhorší období života matek

Některé matky nedokázaly říci, které období pro ně bylo nejtěžší. Buď těch těžkých období bylo tolik, že se je snažily ze své paměti vymazat. Nebo jsou tolik optimisticky a pozitivně naladěné osobnosti, že mají pocit, že žádným zvláště těžkým obdobím neprošly.

„Na to se těžko odpovídá, já fakt nevím, co pro mě bylo nejtěžší, těch hodně těžkých chvil bylo víc, ale nakonec jsme to vždycky zvládli.“ (Protokol G)

„Nejtěžší, fakt mě nic nenapadá, asi jsem nezažila vyloženě nějaké nejtěžší období. To musím zaklepat na dřevo.“ (Protokol A)

„To teda nevím, jestli na to dokážu odpovědět. Protože já jako obecně, já jsem takovej docela optimistickej člověk, takže samozřejmě si uvědomuji spíš jako takové úseky, které byly pozitivní.... Negativní, to mě nic nenapadá.“ (Protokol A)

Nejtěžší období matek většinou souviselo nějak s postižením dítěte a s jeho výchovou. Za velice obtížné považovaly vůbec samotné vyrovnání se s tím, že se jim narodilo dítě s mentální retardací.

„Bylo to hrozně těžké období, když jsem se dozvěděla, že je postižená. Plakala jsem, bylo to otřesné a strašné zjištění. Říkám si, že ta doktorka musela už někdy něco poznat, proč nic neřekla.“ (Protokol C)

„Nejtěžší je to, když se o tom ten člověk dozví a smířit se s tím, to podle mě trvá celý život.“ (Protokol F)

„Hodně těžké věci jsou, když člověk chodí po těch doktorech a poslouchá ty negativní zprávy o vlastním dítěti. A když je na tom tak, jak jsem byla já, že prostě nemá toho partnera, který ho tady v tomto podrží. Ale naopak já jsem věděla, že mu ani některé věci říci nemůžu, protože ho by to zranilo ještě více než mě.“ (Protokol I)

Další těžká období prožívaly, když navštěvovaly odborníky a pídily se po informacích. **Část matek prožívala velmi tragicky událost, kdy jim byla potvrzena diagnóza a skutečnost, že jejich dítě bude postižené.**

„Nic moc informací jsem neměla, když mi řekli, že Dominika má dětskou mozkovou obrnu, tak jediné co mě napadlo bylo, že zůstane na vozíku, to jsem se hrozně lekla. Dominika začala chodit samostatně tak ve čtyřech letech. Jinak jako ona chodila, ale tak se všeho chytala nebo za ruku řapala, ale sama začala až v těch čtyřech letech. A první moment byl jako ten vozík, toho jsem se strašně bála. To mně ale pak vysvětlili, že teda vozík to nee. První moment byl hroznej, ale hned mě uvedli do obrazu. Já jako říkám v rámci možností je to s ní dobrý. Ale tenkrát to bylo pro mě nejhorší období.“ (Protokol B)

A druhá část velmi těžce nesla **nejistotu spojenou s nedostatkem informací od odborníků.** Mnohdy cítily dávno před potvrzením diagnózy dítěte, že s ním není něco v pořádku, vnímaly, že se jejich dítě projevuje jinak než ostatní, ale nikdo nebyl ochoten ani schopen, jim diagnózu sdělit. Lékaři často chodili kolem horké kaše, různě se vykrucovali a nebyli schopní matkám říci pravdu. Nejasné a neúplné informace jsou velmi stresujícím faktorem. Jedná se zde o rozpor mezi zachováním naděje a potřebou znát

pravdu a zorientovat se v problému. U většiny lidí vítězí potřeba znát pravdu, protože jedině tehdy se dá problém řešit. Nejistota je naopak spojena s pocitem úzkosti.

„Nikdo mně nic neřekl. To, že se Sabinou není něco v pořádku, jsem se dozvěděla, až když chodila do sedmé třídy.“ (Protokol C)

„Proč mi nic neřekla, ta doktorka to musela už dávno poznat. Daleko dřív jsem mohla proti tomu něco dělat, mohla jsem shánět nějaké vhodné školské zařízení už od školky.“ (Protokol E)

Hodně také ženy zmiňovaly konflikty s manželem, které je dost trápily.

„Když byla Liduška malá, to jsem občas měla pocity beznaděje. V té době jsme měli problémy s manželem, takže to tak vyplývalo jedno z druhého.“ (Protokol A)

„Dostala mě manželova netečnost a nezáměr o mě. Cítila jsem to tak, že mě doslova zadupával do země.“ (Protokol H)

„Jednu dobu jsme se s manželem docela často hádali. Hádali jsme se kvůli vyloženým blbostem. Vytočila mě každá maličkost a manžel mě v tom mém vzteku ještě podporoval. Hádali jsme se třeba kvůli jeho rodičům a tak.“ (Protokol D)

4.9.3 Chybná rozhodnutí matek dětí s mentální retardací a potřeba změny

Matky by změnilly svůj přístup k dítěti a jeho výchově. Jednak by byly trpělivější, méně přísné a jednak by se snažily svoje dítě vést k větší samostatnosti.

„Možná bych se trochu jinak chovala k té Marušce, abych z ní vychovala ještě samostatnějšího člověka.“ (Protokol D)

„Jediné čeho lituji, ale to je jenom taková hloupost. Ale budu si ji teda pamatovat až nadosmrti. Tak jak se Dominika nechtěla učit, vždycky si sedla v pokojíčku ke stolu a že se budeme učit. A to spíš takovou hrou ze začátku a ona se nechtěla učit, ne že by mi odmlouvala, ale vždycky z té židle odcházela, a pak jako si sedla a nedělala nic, a já jsem to pak psychicky nevydržela a dala jsem jí facku, poprvé v životě a naposledy, ona začala řvát, a pak mně myslím týden až čtrnáct dní k tomu stolu ani nešla. Od té doby jsem ji nikdy neuhodila, a to se přiznám to mě dodnes tak mrzí, co jsem to tenkrát udělala.“

Vždycky jsem odešla z pokojíčku do kuchyně, tam jsem se napila, párkrát jsem přešla kuchyň, vrátila jsem se klidná do pokojíčku a znovu jsme se učili. Tenkrát už to nešlo. Nešlo jí vysvětlit, proč jsem to udělala, nešlo jí vysvětlit, že mně ujely nervy, že už to víckrát neudělám, to ona nepochopí. Lituji toho, že jsem tenkrát neměla více trpělivosti.“ (Protokol B)

„To bylo právě v tom kritickém období, když jsme měli s manželem konflikty, kolem 3 roku Lidky, tak jsem byla tak psychicky vyčerpaná, že jsem se jí nemohla úplně věnovat, tak, jak by asi potřebovala.“ (Protokol A)

„Někdy si myslím, že když byla Liduška hodně malá, tak jsem kolikrát na ni byla až moc přísná. Zpětně, když se na to dívám, tak to nebylo ani tolik potřeba.“ (Protokol A)

Také by se více zajímaly o informace spojené s postižením dítěte. Více by pátraly po tom, jak s dítětem více pracovat, jak přistupovat k jeho výchově. Snažily by se získat veškeré informace o typu postižení, o možných potížích a pokrocích, které s typem postižení dítěte souvisí.

„Tenkrát jsem se měla více pít po těch informacích, možná by to s ní vypadalo teď jinak.“ (Protokol H)

„Určitě bych se snažila co nejdříve zjistit správnou diagnózu jeho postižení, abych s ním mohla správně pracovat.“ (Protokol I)

Několik matek uvažovalo dokonce o tom, že by si postižené dítě nepořádily. Tvrdí, že kdyby věděly, že bude postižené, tak by ho raději neměly.

„Tenkrát, kdyby ta medicína a věda byla na takové úrovni jako je teď, tak bych šla na různá těhotenská vyšetření, abych zjistila, jestli je to dítě zdravé nebo ne. Asi bych šla na potrat, kdybych dopředu věděla, že se narodí postižené.“ (Protokol C)

„Kdybych věděla dopředu, že se narodí postižené, zní to krutě, ale asi bych si takové dítě nenechala.“ (Protokol G)

4.10 Budoucnost matek postižených dětí

4.10.1 Obavy z budoucnosti

Matky se snaží myšlenkám na budoucnost vyhýbat, protože ty jsou plné obav. Bojí se budoucnosti natolik, že se snaží do budoucna neplánovat a nepřemýšlet o ní. Matky mají strach především o svého potomka, o jeho budoucnost. Vnímají, že jejich děti nejsou úplně soběstačné a jsou si vědomy toho, že ani nikdy soběstační nebudou. Bojí se tedy toho, co s ním bude, až tady ony nebudou, aby se o něj postaraly.

„Já si celkem budoucnost neplánuji. Určitě bych si měla plánovat něco, co bude se Sabinou, až dokončí školu. Plánuji chráněné bydlení. Pokud bych sehnala pro Sabinu chráněné bydlení, byla bych spokojená, strašně se mi uleví. Protože to je to, co mě pořád někde v hloubi duše trápí. To bych potřebovala mít vyřešený. Protože když bych věděla, co bude se Sabinou, kdyby si mně něco stalo, věděla bych, že Sabina je někde, kde je o ní postaráno, byla bych spokojená a klidná.“ (Protokol C)

„Mám strach z toho, že se mi něco stane a on zůstane na světě sám, bez pomoci.“ (Protokol G)

„S tím, že je postižená, jsem se už tak nějak srovnala, ale nevyrovnala jsem se nikdy s pocitem, co s tím dítětem bude v budoucnu, když já tady nebudu, to mě pořád dennodenně trápí. A to mě bude trápit pořád, i když vím, že moje děcka by se o ni postaraly v rámci možností. Ale mám špatné svědomí, nechat jim takové dítě na krku, když budou mít svoji rodinu.“ (Protokol D)

„Do budoucna neplánuji, žiji ze dne na den. Není to dobrý, ale fakt na to nemám něco plánovat, mám z toho strach. Občas se o tom snažím přemýšlet, ale pak jsem z toho akorát smutná. To budu řešit, až to nastane, i když to už možná bude pozdě že.“

Bojím se toho, že se mně něco stane a ona bude beze mě, protože je na mě strašně závislá. Takže bude beze mě úplně mimo.“ (Protokol H)

„Přiznám se, budoucnost neplánuji. Bojím se toho, že jednou umřu dřív než Dominika. Říkám si, když tady budu já, vždycky se o ni postarám. Ale jak já tady nebudu, kdo se o ni postará. Vždycky se říká, že je hrozné, když rodič přežije své dítě, ale já bych to tak chtěla.“ (Protokol B)

„Bojím se toho, co s Liduškou bude, ale snažím se na to nemyslet. Nějak o budoucnosti moc nepřemýšlím, protože by tam byly takové ty negativní myšlenky. Takové ty, že to asi moc dobré nebude. A tak si říkám, na co já se tady teďka budu trápit, tím co bude v budoucnosti, když nevím, jak to bude. Snažím se žít teď, přítomností. Pokud my oba odejdeme dřív než Liduška, tak co bude s tou Lidkou, protože pak skončí asi někde v ústavu.“ (Protokol A)

Ze strachu, co s dítětem bude, až tady ony (matky nebudou), aby se o něj postaraly, pak vyplývá obava, **zda své mentálně postižené dítě dokážou vychovat tak, aby bylo soběstačné a připravené se o sebe v budoucnu postarat.**

„Pro mě bylo nejtěžší naučit ji základním sebeobslužným věcem, hygieně, že musí mít pravidelnou hygienu, teď že se třeba snídá, teď se večerí, takový ten denní režim. Protože jí je třeba jedno jaké jídlo má k snídani, k obědu. Snažím se jí vést neustále k samostatnosti, mám ale obavu, že ji všemu, co bude potřebovat k samostatnému životu, nikdy nenaučím.“ (Protokol C)

„Nejhorší je myšlenka na to, co bude v budoucnu. Když to dítě není úplně soběstačné a nikdy nebude, tak máš o něj obrovský strach. Ona je na mně strašně závislá, chci z ní vychovat co nejvíce samostatného člověka. Chci tu pro ni být ještě dlouho, abych ji mohla učit ještě více samostatnosti. Jenže občas už nevím, jak ji to mám učit, aby byla soběstačná.“ (Protokol D)

„Mám tendence vést ji k samostatnosti, ale ona je tak omezená svým postižením.“ (Protokol A)

Přestože matky mají ještě další zdravé děti, do budoucna, kdyby nebyly schopné se dále o své postižené dítě starat, **odmítají přesunout zodpovědnost za péči o dítě s mentální retardací na sourozence.** Nechtějí svým dětem nabourávat jejich život a omezovat jejich životní plány. **Za své dítě prostě cítí bezvýhradnou celoživotní zodpovědnost mnohdy spojenou s pocitem viny za to, že nebudou schopné o ně pečovat tak dlouho, jak by potřebovalo.**

„Nikdy jsem se nesrovnala pocitem, co s ní bude, až já tady nebudu. Bude mě to trápit pořád, i když vím, že moje děčka by se o ni postaraly, ale mám špatné svědomí nechat jim takové děčko na krku, když už budou mít svoji vlastní rodinu.“ (Protokol D)

„Pokud můžou, tak mi moje děti se Sabinou vždycky pomůžou, dělají s ní úkoly, chodí s ní ven, aby vůbec nevěděla, že já tady zrovna nejsem, že se jí zrovna nemůžu věnovat, oni mě plně nahradí. Víím, že by to udělaly, i kdybych tady nebyla. I když víím, že by se děcka postaraly, raději bych si její budoucnost vyřešila sama, ať je nemusím zatěžovat, to bych nechtěla.“ (Protokol C)

„Mám strach z budoucnosti, i když víím, že má brášku, který by se o něj postaral, ale to po něm nemůžu chtít, bude mít svůj život.“ (Protokol I)

4.10.2 Budoucí přání

Nejčastější přání matek do budoucna je, **aby jejich handicapované děti byly v budoucnosti dobře zabezpečené, spokojené a mohly se dále rozvíjet**. Matky potřebují vědět, že bude o jejich děti dobře postaráno, že jim nikdo neublíží. Přejí si zařadit svoje děti někam do kolektivu, aby nebyly celý den jen s ní doma. To je přínosné nejen pro děti, ale i pro matky, které mají možnost být na chvíli bez dítěte a odpočinout si od péče o něj.

„Přeji si, aby byla šťastná, aby byla ráda na světě, také její zdraví to si přeji.“ (Protokol D)

„Já se přiznám, že já neplánuji, takže já nevím, na co se nejvíc těším, neplánuji na pětiletky, jak se říká. Plánuji vždycky rok školní Dominiky. Přeji si, aby někde byla. To prostě tak nějak, jak začala být větší, jak začala chodit do školy, tak člověk přemýšlí, kam s ní. Takže teda spíš plánuji rok od roku, školní rok Dominiky. Bojím se toho, ona může studovat ještě tak dva tři roky, ale pak kam s ní. Říkám si ještě dva roky je to dobrý. Pak přemýšlím o chráněných dílnách nebo stacionáři. Nechtěla bych, aby byla od rána do večera sedm dní v týdnu doma. To říkám, to by jsem zblblá já i Dominika.“ (Protokol B)

„Plánuji chráněné bydlení, pokud bych sehnala pro Sabinu chráněné bydlení, byla bych spokojená, strašně se mně uleví. Protože to je to, co mě pořád někde v hloubi duši trápí. To bych potřebovala mít vyřešený. Protože když bych věděla, co bude se Sabinou, kdyby si mi něco stalo, věděla bych, že Sabina je někde, kde je o ní postaráno.“ (Protokol C)

„Drží mě nad vodou to, že může chodit do školy, to si přeji i do budoucna. To bych řekla, že největší dar v dnešní době, že to dítě nemusí být doma, že nemusí sedět doma od

rána do večera a přicvakávat televizi. Jsem prostě ráda, že je začleněná do kolektivu, kde jsou děcka, kde je jí dobře.“ (Protokol H)

„Přeji si, abych ji do budoucna umístila někam, kde bude v pohodě, kde spokojeně dožije.“ (Protokol E)

„Ty peníze z invalidního důchodu bych dala na ty služby, kde by mohly dennodenně docházet, ale abych věděla, že se s nimi něco dělá, že se s nimi pracuje, že se jim věnují včetně nějakých výletů a táborů, někde, kde by byl skutečný dohled, aby se člověk nemusel o ty děti bát.“ (Protokol I)

Důležité je, **aby jejich postižené děti byly zdravé**, aby neměly další zdravotní potíže, které by se přidružovaly k jejich handicapu.

„Chci, aby se měla dobře, aby byla zdravá. Už jenom krátký pobyt v nemocnici byl pro ni hrozný, ona nemůže být třeba v nemocnici.“ (Protokol C)

„Přeji si, aby byla šťastná, aby byla ráda na světě, také její zdraví, to si přeji.“ (Protokol D)

„Přeji si, aby Liduška byla hlavně zdravá.“ (Protokol A)

Matky s postiženým členem v rodině si **mnohem více váží vlastního zdraví**. Potřebují být ve formě nejen psychické, ale i fyzické, aby byly schopné postarat se o svého handicapovaného potomka.

„Bojím se toho, že se mně někde něco stane a Maruška bude beze mě, protože je na mně strašně závislá. Prostě musím se o sebe starat, abych vydržela, co nejdéle, abych nebyla nemocná. Abych tady pro ni ještě dlouho byla a mohla ji učit více samostatnosti.“ (Protokol D)

„Bojím se, že jednou umřu dřív než Dominika. Říkám si, když já tady budu, vždycky se o ni postarám. Vždycky se říká, že je hrozné, když rodič přežije své dítě, ale já bych si to tak přála.“ (Protokol B)

Vzhledem k náročnosti a dlouhodobosti péče o postižené dítěte, matky velmi často touží po odpočinku, po alespoň dočasném odpoutání se od všech starostí a povinností souvisejících s péčí o dítě s mentální retardací. Těší se na příjemné zážitky, které často s rodinou nijak nesouvisí. Přejí si mít čas jenom samy na sebe, přejí si zažít něco, co by

pozitivně stimulovalo a zlepšilo jejich celkový pocit spokojenosti a psychické pohody, co by jim vykompenzovalo zátěž často vyčerpávající péče o handicapovaného potomka. Takovým zážitkem může být například posezení s kamarádkou, jakékoli pohybové aktivity provozované mimo domov apod.

*„Přála bych si chodit někam cvičit, alespoň bych se nějak odreagovala.“
(Protokol D)*

„Vždycky se těším, že si s kamarádkou zajdu na kafe a prostě jen tak pokecáme.“ (Protokol C)

„Chtěla bych jet na dovolenou bez něj. Víím, že to zní sobecky, ale cítím, že už to potřebuji.“ (Protokol I)

4.11 Profesní role matek postižených dětí a její význam pro matky

Na otázku, jak postižení dítěte narušilo jejich plány, v čem je omezuje, téměř všechny matky odpověděly, **že je trápí, že přišly o svoji práci** a zároveň jsou přesvědčeny, že člověk, který pečuje o postižené dítě, nemůže usilovat o profesní kariéru.

„Měla jsem období, kdy mně práce hodně chyběla, ale tím, že nejsem člověk, který by přemýšlel nad tím, co mně chybí, tak spíš se snažím přizpůsobit té situaci a snažím se z ní vytěžit ty lepší věci. Dneska už to mám tak uzpůsobené, že mi práce v podstatě nechybí.“ (Protokol A)

„Jednu dobu jsem zažívala veliké deprese, že jsem doma a že nemůžu do práce. Časem jsem si ale zvykla.“ (Protokol E)

Zaměstnání bývá spojeno s nabídkou sociálních kontaktů, ženy přijdou do kontaktu s různými lidmi, nejsou uvězněny ve stereotypu. Lidé mohou být totiž nejen dalším zdrojem opory, ale také se ženy dovídají o různých životních problémech, které řeší jejich kolegyně v práci. Uvězněním v domácnosti tak matky **ztrácí jednu z hlavních možností setkávání se s lidmi**. Nejvíce sociálních kontaktů se uskutečňuje právě v zaměstnání. Matky pečující o svoje postižené dítě žijí leckdy v sociální izolaci a mívají pocity osamělosti. **Získání nových sociálních kontaktů je hlavním motivem, proč se matky chtějí vrátit do práce.**

„Do práce jsem moc chtěla. Přemýšlela jsem nad tím, vždycky jsem se ptala po zaměstnání takhle na dopoledne, dokud je ve škole. No a každý se mi vysmál. Chcete práci na čtyři až pět hodin dopoledne, to nejde, tak teď jako všichni potřebují tu flexibilitu. Já jsem si už říkala jako i pitomej supermarket, vykládávat zboží, přijdete tam do styku s lidmi, jo a není to špatná práce.“ (Protokol B)

„Cítila jsem se sama, potřebovala jsem mezi jiné lidi. Vždycky jsem se setkávala jen s lékaři, kteří nám s ní pomáhali, ale to jsou pořád ti samí lidé. Potřebovala sem jiný kolektiv.“ (Protokol H)

„Byla jsem už takový inventář v domácnosti, chtěla jsem mezi lidi, změnit prostředí.“ (Protokol G)

„Vzalo mi to tu práci, já jsem byla v práci spokojená. Vzalo mi to to, že nemůžu do té práce a z práce si přinesete nejvíce těch kamarádů a tu možnost se pobavit nebo vám někdo řekne, ať jdete jen tak někam a tudle možnost vlastně já nemám. Já mám jenom velmi omezenou možnost. Ale že bych to nějak tragicky nesla, to ne.“ (Protokol B)

Matky se snaží najít práci alespoň na částečný úvazek, prostě takovou práci, kterou by mohly snadno skloubit s péčí o postižené dítě. Většinou by potřebovaly pracovat v dopoledních hodinách, kdy je dítě ve speciální škole a matka má trochu času sama pro sebe. Taková místa se shání jen velmi obtížně.

„Do práce jsem moc chtěla. Přemýšlela jsem nad tím, vždycky jsem se ptala po zaměstnání takhle na dopoledne, dokud je ve škole. No a každý se mi vysmál. Chcete práci na čtyři až pět hodin dopoledne, to nejde, tak teď jako všichni potřebují tu flexibilitu. Já jsem si už říkala jako i pitomej supermarket, vykládávat zboží, přijdete tam do styku s lidmi jo a není to špatná práce.“ (Protokol B)

„Neseženete nic. Nemůžete si dovolit tak pracovat, jako když máte zdravý dítě. Honza nemůže být doma sám ani na chvíli, nezvládne se o sebe postarat.“ (Protokol I)

Jen jedna matka z výzkumného vzorku si zvládla najít práci, která by jí vyhovovala a vyhovovala by i potřebám postiženého dítěte. Pracovat si však může dovolit jen z toho důvodu, že její dcera je docela soběstačná.

„Pracuji na částečný úvazek v mateřské škole. Jde to, protože Maruška je hodně samostatná a dovede se sama zabavit, ale plnej úvazek bych už nezvládla, to bych měla pocit, že zanedbávám její péči.“ (Protokol D)

Návrat do zaměstnání, může mít pro matky terapeutický význam, pozitivní kompenzační vliv - zařadí se do kolektivu,lepší se jejich sebehodnocení a životní spokojenost. Matky si tak rozvíjí a udržují různé schopnosti. V domácnosti matky upadají do stereotypu, potřebují nové podněty.

„Připadala jsem si k ničemu. Všechny povinnosti byly den ode dne stejné, furt se to točilo kolem péče o dceru. Do práce jsem nešla kvůli penězům, ale kvůli tomu, že jsem se potřebovala ujistit, že ještě něco dokážu.“ (Protokol D)

„Do práce jsem šla kvůli sobě, kvůli své potřebě.“ (Protokol C)

5 Diskuze

5.1 Diskuze o výsledcích analýzy

Z výsledků analýzy vyplývá, že matky postižených dětí potřebují jak pomoc faktickou, tak podporu (emoční a kognitivní).

Míra životní spokojenosti matek je přímo úměrná podpoře, které se jim dostává, ze strany rodiny, sociálního okolí a odborníků.

Nejdůležitější je pro ně především podpora ze strany nejbližších, ze strany rodiny (jedná se zejména o otce a prarodiče handicapovaného dítěte. Důvodem případné nedostatečné podpory ze strany rodiny, je fakt, že blízcí nepřijali dítě takové, jaké je, že neví, jak se k němu chovat, jak s ním zacházet nebo si vůbec nepřipouští možnost, že by dítě mohlo být jakkoli postižené a jeho problémy a potíže pak připisují nesprávné výchově ze strany matky.

Co se týče podpory ze strany prarodičů, analýza ukázala, že matkám s handicapovaným dítětem pomáhají hlavně její rodiče. Je potřeba vzít v úvahu, že jde o subjektivní názor matek, které mají přirozeně bližší a vřelejší citový vztah k vlastním rodičům než k rodičům manžela, a proto mají menší zábrany a častěji se na ně obracejí s prosbou o pomoc v tíživé situaci. Od rodiny matky vyžadují nejen emoční podporu a pochopení, ale i faktickou pomoc, a to zejména v podobě hlídání dítěte. Matky tak mají prostor a možnost pro odreagování a relaxaci. Jednou za čas se věnují samy sobě, svým zájmům a čerpají nové síly potřebné pro nesmírně náročnou a dlouhodobou péči o své dítě s mentálním postižením.

Matky, které mají více času samy na sebe, jsou spokojenější, jsou ve větší psychické pohodě. Psychická pohoda matek je důležitým předpokladem pro kvalitní péči a práci s dítětem a pro další optimální vývoj dítěte. Jinými slovy matky, které se dítěti obětují a dojdou na dno svých fyzických a psychických sil, dítěti nijak neprospějí. Naopak mu tím spíše ublíží, protože z nich budou cítit vyčerpanost a nepohodu. Vyčerpaní lidé jednoduše nejsou dobrými společníky ani vychovateli.

Matky postižených dětí si však nejvíce váží emoční podpory ze strany otce. Protože ten jediný se ocitá ve stejné situaci, matky s ním sdílí společné trauma, a kdo jiný by měl být tím, kdo jí pomůže tuto nelehkou situaci zvládnout. Matky oceňují možnost vzájemné podpory i přínosu, který jim i jejich dítěti poskytuje právě partner (Matějček, 2003).

Ze skutečností popsaných v analýze také vidíme, že matky, které měly nedostatečnou oporu v partnerovi a byly na výchovu dítěte převážně samy, pociťovaly mezi sebou a dítětem až nezdravý vztah vzájemné závislosti. A jako problém tuto vzájemnou závislost začaly vnímat v době, kdy jejich dítě ukončilo povinnou školní docházku a začal se řešit jeho budoucí život.

Kromě emoční podpory, byla pro matky nesmírně důležitá kognitivní podpora. Ovšem, jak vyplývá z analýzy dat kognitivní podpory, kterou představují informace o odborníkům, především lékařům, o diagnóze dítěte, o jeho zdravotním stavu, o jeho prognóze, o poskytovaných sociálních službách, o nabídce vzdělávacích příležitostí, se jim nedostává. Mají pocit, že je lékaři či další odborníci neinformují v dostatečné míře a že jejich sdělení jsou často nejasná a nesrozumitelná. Po informacích musejí často pátrat nebo využívají rad a zkušeností matek, které se ocitly v podobné situaci. Takové pídění se po informacích jim zabírá hodně času, času, který by mohly věnovat péči o své dítě.

Matky jsou přesvědčeny, že jim diagnóza o postižení jejich dítěte nebyla sdělena včas. Mnohdy cítily dávno před potvrzením diagnózy dítěte, že s ním není něco v pořádku, vnímaly, že se jejich dítě projevuje jinak než ostatní, ale nikdo nebyl ochoten ani schopen, jim diagnózu sdělit. Lékaři často chodili kolem horké kaše, různě se vykrucovali a nebyli schopní matkám říci pravdu. Nejasné a neúplné informace jsou velmi stresujícím faktorem. Jedná se zde o rozpor mezi zachováním naděje a potřebou znát pravdu a zorientovat se v problému. U většiny lidí vítězí potřeba znát pravdu, protože jedině tehdy se dá problém řešit. Nejistota je naopak spojena s pocitem úzkosti. Vágnerová, Krejčová a Strnadová (2009) uvádějí, že celkovou zátěž může ovlivnit fakt, že definitivní potvrzení této diagnózy o postižení dítěte trvá někdy dost dlouho a rodiče jsou tak vystaveni stresům vyplývajícím z nejistoty. Potvrzení diagnózy sice přináší definitivní ztrátu naděje na zdravé dítě, ale zároveň rodičům umožní odpoutat se od zbytečných úvah zaměřených na minulost a věnovat se řešení aktuálních problémů a budoucnosti dítěte (Barlow et. al., 2006). Matky se pak nemohou zbavit pocitu, že kdyby se o postižení svého dítěte dozvěděly dříve, mohly s ním daleko dříve pracovat a bylo by teď na tom mnohem lépe, než je dnes.

Analýza dat odhalila tendenci matek zaměřit výchovu dítěte především na nácvik sebeobslužných činností a na rozvoj samostatného fungování dítěte. Tato tendence v přístupu k výchově plyne pravděpodobně z budoucích obav matek, co s dítětem bude, když ony tady nebudou, aby se o ně postaraly.

Analýza rozhovorů ukázala, že jednotlivé fáze reakcí matek na sdělení diagnózy o postižení dítěte se podobají reakcím na sdělení diagnózy o závažném onemocnění, tak jak byly zobecněny a popsány E. Küblerovou-Rossovou (1983).

Na sdělení o postižení dítěte reagovaly velmi citlivě - šokem, pláčem, popíráním apod. Po různě dlouhé fázi truchlení se však začaly s daným problémem vyrovnávat, začaly k němu přistupovat realisticky, s chutí problém řešit. Téměř všechny matky z výzkumného vzorku přistupují k postižení dítěte realisticky, ba dokonce se jim osvědčil optimistický a pozitivní přístup k této skutečnosti. Což potvrzuje i fakt uvedený v teorii, že optimismus a pozitivní myšlení je významným předpokladem možného osobnostního růstu po prožití závažné životní krize či traumatu. Podle matek byl pozitivní pohled na tíživou situaci jediným možným způsobem, jak se s diagnózou svého dítěte vyrovnat a moci s dítětem pracovat na rozvoji jeho schopností a dovedností.

Zaměříme-li se na omezení života matek, které vyplývá z péče o postižené dítě, všechny se shodují, že jim nejvíce chyběla jejich práce. Z publikovaných výzkumů je známo, že zastávají-li ženy více sociálních rolí (tzn. nejsou jen v rolích matek a manželek, ale třeba chodí do zaměstnání), jsou tyto ženy spokojenější a sebevědomější a tato psychická pohoda, jak již bylo výše uvedeno, se pak odráží v péči o handicapované dítě. Ačkoli by se mnohé z matek, které zůstaly se svým dítětem s mentální retardací doma, rády vrátily do práce a získaly tak nové sociální kontakty, nové podněty a kompetence, uvědomují si, že jsou s dítětem natolik svázané, že by se nedokázaly odpoutat od péče o něj. Matky v těchto případech rezignují na veškeré další sociální role a zhostí se výhradně role pečovatele o postižené dítě (Lečbych, 2008). Nemluvě o tom, jak je v dnešní době obtížné, kdy si zaměstnavatelé u svých zaměstnanců především cení produktivity a flexibility, najít práci, která by se dala skloubit s výchovou postiženého dítěte.

Poslední významnou oblastí je vnímání budoucnosti matkami. **Matky se snaží myšlenkám na budoucnost vyhýbat, protože ty jsou plné obav.** Bojí se budoucnosti natolik, že se snaží do budoucna neplánovat a nepřemýšlet o ní. Matky mají strach především o svého potomka, o jeho budoucnost. Vnímají, že jejich děti nejsou úplně soběstačné a jsou si vědomy toho, že ani nikdy soběstační nebudou. Bojí se tedy toho, co s ním bude, až tady ony nebudou, aby se o něj postaraly. Příčinou obav z budoucnosti může být právě pocit nedostatku informací o sociální či zdravotně sociální péči o jedince s mentálním postižením. Matky mají strach, že jejich děti jednou skončí v ústavech

sociální péče, kde o ně nebude dobře postaráno. Na těchto obavách se podepisuje odkaz minulosti v postojích společnosti k lidem s mentálním postižením.

5.2 Metodologie výzkumu

Výzkum byl založen na kvalitativní metodologii, která umožnila do hloubky zachytit zkoumané jevy a přiblížit problematiku péče o dítě s mentální retardací a vyrovnávání se s diagnózou mentální retardace v rodině.

Jako metoda byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, aby bylo možné zachytit jedinečnost a komplexnost každého subjektivního vnímání života s dítětem s mentálním postižením.

Polostrukturované interview považujeme vzhledem k cíli výzkumu za metodu vhodnou. Umožňuje nám alespoň částečně a zprostředkovaně proniknout do perspektivy druhých osob.

V našem případě to byly matky, které si na základě vlastních zkušeností určitým způsobem konstruují svůj svět, svůj život s dítětem s mentální retardací. Každá z nich považuje zdraví dítěte za jednu z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení je naopak jedním z nejhorších životních traumat, které mohou matku potkat. Narození postiženého dítěte je situace, s níž není jednoduché se vyrovnat, nelze z ní utéct a zvládání takové situace s sebou nese mnoho dalších stresů, které nenávratně změní celý život nejen matce, ale i zbytku rodiny. Každá taková tíživá skutečnost zákonitě vyvolává různé obranné reakce, každá z matek má jiný repertoár copingových strategií, všechny matky nebudou zátěž vyplývající z narození dítěte s mentální retardací prožívat stejně a ani se s ní nebudou stejným způsobem vyrovnávat (mají jiné životní zkušenosti, jiné zázemí apod.). Na druhou stranu lze předpokládat, že existují nějaké obecné mechanismy, které se zde budou projevovat a rizika, se kterými je dobré se vypořádat či jejich negativní vliv a dopad alespoň zmírnit. A užití polostrukturovaného rozhovoru nám právě dalo možnost zachytit tyto obecné mechanismy a zároveň i subjektivní názor každé z matek na průběh jejich života s dítětem s mentálním postižením.

Výhodné bylo také to, že v rámci polostrukturovaného rozhovoru jsme mohli použít i inquiry neboli doptávání se, pomocí kterého bylo možné ujistit se o správném pochopení sdělení respondentů či o správném pochopení právě subjektivních významů.

Metoda vedení polostrukturovaného rozhovoru a analýza a interpretace dat získaná jeho prostřednictvím se ukázala jako značně organizačně i časově náročná. Tato metoda si klade rovněž značné nároky na osobnost výzkumníka, a to nejen na jeho trpělivost a vytrvalost a schopnost jasně a vhodně formulovat otázky, tak, aby došlo k vzájemnému dorozumění se mezi výzkumníkem a respondentem, ale také na jeho zkušenosti s vedením rozhovoru.

Slabým místem v tomto výzkumu mohla být nedostatečná zkušenost autorky s vedením výzkumného interview, což mohlo omezit jeho potencionální přínosy.

Vzhledem k tomu, že výzkumný vzorek nebyl dostatečně velký, jelikož bylo velmi obtížné najít takové respondenty, kteří by splňovali všechna stanovená kritéria pro tento výzkum (zejména kritérium být matkou dítěte se středně těžkou mentální retardací, ale bez vážnější smyslové či pohybové poruchy a vyloučeny byly také děti s Downovým syndromem) a že byl výzkum proveden jen v rámci Olomouckého kraje, byli jsme nuceni se odklonit částečně od metodiky tvorby zakotvené teorie, protože jsme si vědomi toho, že není možné zobecnit výsledky výzkumu na populaci matek s dítětem s mentální retardací v celé České republice. Je jasné, že získané výsledky odrážejí do určité míry specifika poskytování služeb matkám a jejich handicapovaným dětem v Olomouckém kraji. Musíme si uvědomit, že v každé oblasti České republiky je jiná nabídka poradenských služeb, vzdělávacích příležitostí, zdravotně sociální péče a dalších forem péče o jedince s mentální retardací.

Analýzy a interpretace kvalitativních dat je nikdy nekončící proces sestávající se z nevyčerpatelného množství aha-zážitků. Autorka sama cítila, že je stále co vylepšovat. Důležitým tématem při práci s kvalitativními daty je otázka teoretické citlivosti výzkumníka či jeho otevřenosti v myšlení, jak uvádí Strauss a Corbinová (1999).

Při analýze dat z polostrukturovaných rozhovorů, bylo nutné, abychom si vypůjčili pojmový aparát z různých oblastí psychologie (např. problematika zvládání zátěže, klinická psychologie, vývojová psychologie apod.). Nesnažili jsme se přitom aplikovat celé teoretické koncepce a strukturovat sdělení respondentů podle různých teorií, aby byla zachována vnitřní perspektiva účastníka výzkumu (Lincoln, Denzin, 2003).

Avšak i samotné přiřazování pojmů ke konstruktům respondenta, snahu o uchopení jeho reality, lze považovat za strukturování zkušenosti respondenta výzkumníkem. Není tak možné vyhnout se poskytnutí vnější perspektivy, neboť analýzu a zpracování kvalitativních dat ovlivňují schémata a konstrukty výzkumníka, jeho vědomosti, postoje a zkušenosti. Autorka si je těchto omezení vědoma.

5.3 Přínosy výzkumu a podněty pro praxi

Za nejdůležitější přínos této práce považujeme zmapování subjektivního názoru matek na průběh jejich života s postiženým dítětem. Dovídáme se, co je trápilo i co jim pomáhalo v procesu vyrovnávání se s takovou zátěží. Dovídáme se, jak se v průběhu času měnily jejich názory a postoje k dané situaci.

Znalost celého procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s mentální retardací je předpokladem účinné pomoci a podpory. Tyto informace mohou dobře posloužit k vytvoření kvalitnější a dobře fungující sítě propojených zdrojů služeb, které by pomohly usnadnit životy nejen těmto matkám, ale i příštím generacím matek dětí s mentálním postižením. Jak je z výsledků výzkumu zřejmé v životě těchto žen nejde jen o lékařskou pomoc, o oblast sociální péče, o péči v oblasti vzdělávání apod., ale mnohdy jde o pouhý způsob, jakým k nim různí odborníci přistupují. Matkám jde především o projevy pochopení a zájmu ze strany profesionálů.

5.4 Etická problematika výzkumu

Etická pravidla výzkumu - jedná se o ochranu osobních údajů, zachování anonymity respondentů, dobrovolný a informovaný souhlas s účastí na výzkumu - se nám podařilo dodržet.

Narození dítěte s mentální retardací je natolik citlivé téma, že bylo velmi obtížné najít dostatečné množství účastníků výzkumu. V našem případě se jednalo o matky dětí s mentální retardací, které měly zpětně subjektivně hodnotit a bilancovat svůj život s handicapovaným potomkem, což není zrovna snadné. Během výzkumu jsme se snažili k této tématice přistupovat nanejvýš citlivě. K nastolení přátelské a citlivé atmosféry během vedení rozhovorů nám pomohl fakt, že všechny účastnice výzkumu i jejich postižené děti autorka znala již před výzkumem. S potencionálními respondenty se dostala do kontaktu v občanském sdružení rodičů a přátel postižených dětí Jitro a v Mateřské, Základní, Střední škole DC'90 Olomouc - Topolany, kde pečovala o jejich děti jako dobrovolník. Vzhledem k tomu, že děti si k ní vytvořili velice rychle přátelský vztah, získala docela snadno důvěru i jejich matek a ochotu s ní spolupracovat na výzkumu.

Při provádění výzkumu jsme se řídili především zásadou dobrovolnosti a nedirektivnosti. Bylo jen na respondentech, zda a nakolik jsou ochotni se s autorkou o své zkušenosti a zážitky ze života s dítětem mentální retardací podělit.

Před zahájením rozhovorů byly matky upozorněny na to, že kdyby se v průběhu interview vyskytly nějaké otázky, na které by se jim těžko odpovídalo nebo by se jim zdály některé otázky příliš intimní a důvěrné, mají možnost na ně nereagovat.

Po ukončení výzkumné části byla účastnicím dána příležitost, aby se vyjádřily k dojmům ze sezení, měly možnost vyjádřit svoje pocity, poskytnout nám zpětnou vazbu a proběhl rozhovor, který měl sloužit k uvolnění atmosféry po výzkumném interview.

Všechny matky považovaly setkání za velmi příjemné, byly spokojené s průběhem rozhovoru. Některé dokonce natolik, že rozhovoru připisovaly terapeutický efekt - byla jim konečně dána možnost popovídat si o svých dlouhodobých problémech a cítily, že jim někdo naslouchá, že o ně má někdo zájem, což bylo pro autorku výzkumu obrovským neočekávaným přínosem a odměnou za provedený výzkum.

6 Závěr

Na závěr shrneme nejdůležitější zjištění provedeného výzkumu.

Narození postiženého dítěte, respektive potvrzení diagnózy mentální retardace u dítěte, představuje pro rodiče obrovskou zátěž, s níž obvykle nepočítají, a tudíž nemají šanci se na ni připravit.

Rodiče, v našem případě se jedná o matky, reagují na informaci o postižení svého potomka samozřejmě především emocionálně - šokem, pláčem, výčitkami, ale důležitý je i způsob kognitivní interpretace, která je ovlivněna předcházejícím předpokladem samozřejmosti narození zdravého dítěte. Neočekávané traumatizující sdělení navodí obrovskou úzkost vyplývající z dezorientace a nejasnosti očekávání dalšího dění, i ze ztráty původních představ, které už neplatí. Matky jsou za takových okolností velmi zranitelné, protože není uspokojena jejich primární potřeba porozumění a orientace v dané situaci. Proces adaptace spočívá v jejím přehodnocení a z toho vyplývající reorientaci a chápání daného dění. Jakmile mu matky začnou rozumět, vzroste i jejich pocit kontroly nad situací a s tím související pocit jistoty a bezpečí (Dále, 1996). Po různě dlouhé fázi truchlení k tomuto problému tedy zaujaly realistický postoj - braly to tak, jak to je a snažily se udělat všechno, aby svému dítěti handicap vykompenzovaly. Obrní se trpělivostí a vytrvalostí a naplno se svému dítěti věnují, učí se s ním, trénují nácvik sebeobslužných činností a mají snahu své dítě vychovat k co největší samostatnosti.

Prioritní pro tyto matky je především zdraví a spokojenost dítěte a jeho soběstačnost, která je však omezena postižením dítěte.

Aby se matky dokázaly věnovat svým handicapovaným dětem tak, jak to tyto děti potřebují, musejí změnit svůj životní styl, musejí se leccého vzdát. Nejčastěji opouštějí své zaměstnání, které je časově neslučitelné s péčí o dítě s mentální retardací, redukují svoje dosavadní zájmy.

Fakt, že přišly o svoji práci, je trápí ze všeho nejvíce, ale zároveň je většina z nich přesvědčena, že člověk, který pečuje o svoje postižené dítě, nemůže usilovat o profesní kariéru.

Matky nejvíce mrzí, že odchodem ze zaměstnání přichází o nové sociální kontakty a stávají se vězni v každodenním stereotypu souvisejícím s péčí o postiženého potomka.

Ačkoli má návrat do zaměstnání pro matky terapeutický význam, pozitivní kompenzační vliv (tzn. zařadí se do kolektivu, který je pro ně zdrojem nových podnětů, zlepší si vlastní kompetence, zvedne se jim sebevědomí a tím i životní spokojenost), je pro ně v dnešní uspěchané době těžké najít vhodnou práci, která by se dala dobře skloubit s péčí o dítě s mentální retardací.

Přestože se matky musely ve svém životě mnoha věcí vzdát, musely od základů změnit svoje plány, svůj dosavadní život i život celé rodiny, dokáží na této tíživé skutečnosti najít řadu pozitivních aspektů. Narození postiženého dítěte berou jako životní výzvu a učí se z této zkušenosti profitovat. Takový přístup k zátěži může významně snížit míru prožívaného stresu a tím zvýšit životní spokojenost matky i celé rodiny.

Matky berou narození handicapovaného dítěte jako zkušenost, která napomohla jejich osobnímu rozvoji. Matky přehodnotily svůj život, nezaobírají se maličkostmi, mnohem více si váží svého zdraví i zdraví ostatních členů rodiny. K životu přistupují podle hesla: „Když nejde o život, nejde o nic.“. Na řadu věcí se dívají méně kriticky, s větší tolerancí a pochopením. Naučily se trpělivosti.

Tento pozitivní přístup radí i příští generaci matek postižených dětí. Narození postiženého dítěte je životní výzva, ne životní neštěstí. Apelují na matky, aby si udržely optimismus a naději, aby svým dětem dávaly najevo hodně lásky, protože tyto děti zvýšeně vyžadují projevy lásky a zájmu o ně, aby se cítili spokojené a v psychické pohodě. Potřebují se neustále ujišťovat o tom, že je mají matky rády. A s dobře naladěným dítětem se i mnohem lépe pracuje.

Z analýzy rozhovorů vyplývá, že matky postižených dětí potřebují podporu i faktickou pomoc.

Podporu můžeme rozdělit na kognitivní a emoční.

Kognitivní podporou se rozumí přísun informací o postižení dítěte, o jeho zdravotním stavu, jeho prognóze, jeho budoucích možnostech a o nabídce dostupných služeb určených pro jedince s mentální retardací. Matky chtějí a potřebují vědět, jak mají s takovým dítětem zacházet, jak s ním mají pracovat, jak postupovat v péči o něj. Informace jsou totiž důležitým předpokladem pro zvládnání jakékoli zátěže, a z toho důvodu matky požadují dostatek jasných informací od lékařů a dalších odborníků. O všem skutečnost je jiná, matky mají pocit, že se nedozvěděly všechno, co vědět potřebovaly. Jsou

přesvědčeny, že je lékaři neinformovali včas a v dostatečné míře a že jsou sdělení odborníků mnohdy protichůdná a nejasná.

V situacích, kdy matky pocítovaly nedostatek informací, vyhledávaly kontakty a navazovaly vztahy s matkami, které mají také postižené dítě. Nejedná se jen o emoční podporu a sdílení stejného životního osudu, ale druhé matky jsou zdrojem cenných rad a zkušeností s řešením problémů vyplívajících z péče o postižené dítě.

Emoční podporu můžeme chápat jako sdílení problému, vyjádření pochopení, útěchu v obtížné situaci, ale i povzbuzení v určitém jednání.

Emoční podporu matky vyžadují zejména od svého partnera a od své rodiny (prarodičů a sourozenců).

Kvalita manželství a opora partnera je jedním z nejvýznamnějších sociálních faktorů, které ovlivňují zvládnání zátěže plynoucí z narození postiženého dítěte. Ostatní lidé nejsou za daných okolností tak významní, partner se totiž ocitá ve stejné situaci jako matky, matky s ním sdílí společné trauma a měl by být tím, kdo ji pomůže tento problém zvládnout. Matky velmi oceňují možnost vzájemné podpory i přínosu, který jim i jejich dítěti poskytuje právě partner (Matějček, 2003).

Matky si velmi váží toho, že otcové přijali dítě takové, jaké je, že se za něj nestydí a že společně s matkami řeší problémy související s postižením dítěte.

A dokážou-li se otcové svému dítěti věnovat, jsou pro něj zdrojem nových podnětů, které jim matky poskytnout nemohou. Času, který otcové tráví se svým handicapovaným dítětem, je bohužel velmi málo. Důvodem je role otce coby živitele rodiny, který musí svoji rodinu zabezpečit po finanční stránce.

Emoční podporu by měli matkám poskytovat i prarodiče dítěte. Matky oceňují u prarodičů především pomoc s hlídáním. Matky tak získávají možnost odreagovat se, odpočinout si od každodenního stereotypu s dítětem a mají možnost také trávit určitý čas pouze se svým partnerem.

Co matkám velmi scházelo, byly poradenské služby zaměřené na matky, kde by se o ně zajímali, o jejich psychický stav, kde by jim nabídli odbornou emoční podporu. Poskytovatelé sociálních a poradenských služeb, by měli počítat s tím, že péče o postižené dítě, zasáhne celý rodinný systém. Psycholog či jiný odborník by měl být k dispozici nejen dětem s mentálním postižením, ale také rodičům, především matkám. Matky potřebují vědomí, že se mají na koho obrátit v případě potřeby.

Abychom mohli zkvalitnit efektivitu a zpřesnit odhad potřebné podpory, je důležité znát i jejich vnímání budoucnosti, jejich budoucích obav, popřípadě přání.

Co se týče budoucnosti, matky se snaží myšlenkám na budoucnost vyhýbat, protože ty jsou plné obav. Bojí se budoucnosti natolik, že se snaží do budoucna neplánovat a nepřemýšlet o ní. Matky mají strach především o svého potomka, o jeho budoucnost. Vnímají, že jejich děti nejsou úplně soběstačné a jsou si vědomy toho, že ani nikdy soběstačné nebudou. Bojí se tedy toho, co s ním bude, až tady ony nebudou, aby se o něj postaraly.

Náš výzkum potvrzuje, že matky s dítětem s mentální retardací potřebují, jak pomoc laickou, tak i odbornou, že potřebují cítit pochopení a podporu z okolí. A že v životě těchto žen nejde jen o lékařskou péči, nabídku vzdělávacích příležitostí, ale o mnohé další služby, které by byly zaměřeny i na ně jako na osoby, které čtyřicet hodin denně sedm dní v týdnu pečují o své postižené dítě. Potřebují prostor k odreagování a načerpání nových sil. Potřebují vědět, že zatímco ony budou odpočívat o jejich děti bude dobře postaráno. Mnohdy matkám jde především o způsob, jak jsou nabízené služby vykonávány, důležitý je pro ně především přístup odborníků, kdy matky potřebují vnímat pochopení a zájem o jejich problémy. A právě na tomto přístupu by měli profesionálové ještě hodně pracovat.

Souhrn

Diplomová práce je zaměřena na problematiku mentální retardace a konkrétně na oblast výchovy, vzdělávání a péče o mentálně retardované děti v rodině, na reakce rodičů na sdělení závažné diagnózy a na vyrovnávání se rodičů s diagnózou mentální retardace u dítěte.

Diplomová práce je rozdělena do dvou částí - teoretické části a části praktické.

Úkolem teoretické části práce bylo nejen okolí seznámit s problematikou mentálně retardovaných dětí a s péčí o ně v rodině, ale také vytvoření si teoretického základu pro kvalitativní výzkum o této problematice.

Mentální retardace je vývojová porucha, která zasahuje především vývoj rozumových schopností jedince, což je patrné zejména v myšlení, usuzování, v řečových, sociálních a pohybových schopnostech a dovednostech, a to všechno vede k narušení a k omezení v adaptivním fungování a adekvátním chování postiženého jedince v sociálním prostředí. Jedná se o trvalé snížení rozumových schopností (IQ <70), které vzniklo v důsledku organického poškození mozku (Švarcová, 2006).

Lidé s mentální retardací tvoří jednu z nejpočetnějších skupin mezi všemi postiženými lidmi. Odhaduje se, že asi 3 % lidí z celé populace trpí mentální retardací s nerovnoměrným rozložením vzhledem k hloubce a závažnosti postižení.

Mentální postižení může být způsobeno jak endogenními (vnitřními) příčinami, tak příčinami exogenními (vnějšími). Tyto příčiny se mohou vzájemně podmiňovat a kombinovat. Přes soustavný výzkum a bádání po příčinách mentální retardace téměř 80 % případů, má neznámou etiologii (Švarcová, 2006).

Sdělení, kdy se rodiče dovídají o mentálním postižení dítěte, ovlivní dosavadní soužití a fungování rodiny. Tato diagnóza znamená pro rodinu obrovský otřes. Rodiče si vytváří svoji představu o svém dítěti již před jeho narozením, očekávají zdravé dítě, které bude naplňovat jejich potřeby v roli rodiče, očekávají pokračovatele vlastního rodu a nového nositele jejich hodnotového systému. Můžeme tedy říci, že narození postiženého dítěte pro rodiče neznamena jen okamžité trauma, ale znamená pro rodinu rovněž dlouhodobý stres, který s sebou nese krizi rodičovské identity, ztrátu představ o otevřené budoucnosti, ohrožení pocitu bezpečí a jistoty (Vágnerová, 2003).

Reakce rodičů na sdělení nepříznivé diagnózy o tom, že dítě je mentálně postižené, mají své typické charakteristiky a zákonitosti, jinými slovy, probíhají podle určitého řádu,

podle určitých na sebe navazujících fází, které jsou u každého jedince různě dlouhé a mohou mít různé pořadí, také se mohou tyto fáze během života rodičů opakovat. Jednotlivé fáze reakcí rodičů na postižení dítěte se podobají reakcím na sdělení diagnózy o závažném onemocnění, tak jak byly zobecněny a popsány E. Küblerovou- Rossovou (1983). Fáze jsou následující: fáze šoku, fáze popření, stádium kompenzace, období charakterizované silnými a intenzivními emocemi - pocity smutku, zlosti, hněvu, agresivní pocity, pocity strachu, úzkosti a pocity viny, stádium rovnováhy a vyrovnávání se a poslední období reorganizace.

Tyto reakce rodičů na tíživou životní situaci a vyrovnávání se členů rodiny s postižením či onemocněním dítěte ovlivňuje celá řada činitelů - jedná se například o druh postižení, etiologie, osobnost postiženého dítěte, osobnostní charakteristiky ostatních členů rodiny, styly zvládání, styl, způsob a doba sdělení závažné diagnózy atd.

Každé dítě je během svého života vychováváno, vedeno, vzděláváno. Ani mentálně postižené děti nejsou výjimkou, potřebují být vedeny a vzdělávány. Řekla bych, že právě oni mají zvýšenou potřebu výchovného přístupu svých rodičů. Rodiče mentálně postižených dětí musí být velice trpěliví a musí se umět radovat z každého sebemenšího pokroku svých postižených dětí. Mentálně postižené děti se chovají jinak než ty zdravé, jinak prožívají, jiným způsobem reagují na podněty z okolí, na projevy svých rodičů. A pokud si rodiče tuto rozdílnost neuvědomí, začnou se ve výchově, v přístupu k dětem, v zajišťování a uspokojování potřeb dětí (i těch speciálních potřeb - myslím tím zejména speciální vzdělávací potřeby) dopouštět chyb. Chci tím říci, že se rodiče mentálně retardovaných dětí každodenně dostávají do obtížných situací, kterým musí v podstatě celoživotně čelit, a proto se někdy uchylují k problematickým výchovným stylům. Tyto problematické a nevhodné výchovné přístupy pak mají negativní dopad na psychiku postižených dětí. A i když je to často velmi obtížné, měli by se snažit vyvarovat se těchto neadekvátních až patologických postojů k dětem.

Poté, co je rodičům sdělena ona nepřijemná, závažná a stresující informace o tom, že jejich očekávané dítě se narodilo mentálně retardované, se ocitnou nejen v tíživé životní situaci, se kterou se musí svým určitým individuálním způsobem vyrovnat, ale také stojí před otázkou, co si s dítětem počnou dál, zda mu dokážou poskytnout adekvátní péči, zda péči o dítě zvládnou, zda mají dostatek sil na to mít je denně doma, zda jsou ochotni vzdát se kvůli dítěti všech svých dosavadních plánů a cílů. Jednoduše stojí před vážným rozhodnutím, jestli si mají své dítě nechat nebo je dát do ústavu. Pokud se oba rodiče rozhodnout nechat si postižené dítě doma a pečovat o něj, existují určité zásady a rady,

kteře jsou užitečné pro rodiče ve vnitřním zápase o zvládnutí této tíživé životní situace a kteře by měli rodičům pomoci zvládnout a ulehčit jim péči o své postižené dítě a usnadnit jim život s postiženým dítětem. Za tyto zásady vděčíme profesoru Zdeňku Matějčkovi (1992), kteřý je stanovil na základě svojí dlouholeté práce s rodinami s mentálně postiženým dítětem, svých dlouholetých výzkumných studií a poradenských zkušeností. Jedná se o jakési desatero zásad v péči o dítě s mentálním postižením.

Také je velice důležité zmínit základní potřeby rodin s mentálně retardovaným dítětem - jsou celkem tři a jedná se o: dostatek informovanosti o stavu a dalších možnostech postiženého dítěte, emocionální podpora, a to buď ze strany nejbližších, ze strany příbuzných a přátel nebo ze strany odborníků, sociální a ekonomická podpora ze strany státu.

Výchova a vzdělávání mentálně postiženého dítěte je ve srovnání s nepostiženým dítětem téhož věku složitější, obtížnější, náročnější na čas a trpělivost. Největším náporom na rodičovskou psychiku, na zvládnání role rodiče coby vychovatele a pedagoga je to, že výsledky se u těchto dětí dostávají velmi pomalu a pozvolna, často jsou jen málo patrné. Není se potom čemu divit, že se u rodičů mentálně retardovaných dětí občas dostaví pocity beznaděje, bezmoci, zoufalství, pocity toho, že vše co dělají je k ničemu, že jejich práce nemá žádné výsledky a žádný smysl. U rodičů mentálně postižených je velmi důležitá podpora okolí, podpora příbuzných, přátel, ale také je velice důležitá pomoc odborná, kteřou rodič může nalézt u lékaře, psychologa, speciálního pedagoga, sociálních pracovníků nebo u rodičů, kteří se ocitli ve stejné situaci jako oni. Systém péče o mentálně retardované jedince a jejich rodiny zahrnuje oblast poradenských služeb (speciálně pedagogická centra, pedagogicko-psychologické poradny, poradenské služby na školách, služby rané péče), oblast sociální či sociálně zdravotní péče (ústavy sociální péče, denní stacionáře, týdenní stacionáře, chráněná bydlení, pracoviště a dílny, různá občanská sdružení a společenské organizace) a oblast vzdělávání.

Praktická část je věnována samotnému výzkumu o problematice péče o dítě s mentální retardací a vyrovnávání se s diagnózou mentální retardace v rodině. Výzkum je zaměřen na hlavní pečující osoby o děti s mentální retardací, kteřými jsou v našich sociokulturních podmínkách stále ještě matky. Cílem výzkumu je zjištění, jak matky vnímají svojí situaci, ve kteřé se ocitly v okamžiku, kdy se jim narodilo postižené dítě, jak se vyrovnávají se změnou životních plánů, kteřé měly před narozením dítěte s mentální retardací. Naším úkolem je zprostředkovat výpovědi matek o tom, čeho se musely vzdát

(profesní seberealizace, kariéra, zájmy...) a co jim naopak fakt, že mají doma postižené dítě, dal, co jim přinesl. Chtěli jsme se dozvědět, jak se vlivem postižení jejich dítěte a starostmi a problémy, které s sebou mentální retardace nese, změnil jejich pohled na svět. Zaměřili jsme se na to, jakým způsobem přijaly své dítě, jak a kdy se dokázaly adaptovat na tuto těžkou situaci, co jim pomohlo ve vyrovnávání se se změnou životních podmínek, jež přišla s narozením postiženého dítěte atd.

Výzkumný soubor tedy tvořilo celkem devět matek dětí s diagnózou středně těžké mentální retardace (ovšem bez přítomnosti dalších vážných postižení). Jako metoda výběru vzorku byl zvolen výběr kriteriální.

Jedná se o výzkum sloužící ke zmapování dané problematiky a zachycení zkoumaných jevů do hloubky a v širších souvislostech. Vycházíme proto z kvalitativního přístupu, který lze podle Miovského (2006) charakterizovat jako přístup, který využívá principů jedinečnosti, neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky. Jedná se o přístup, který pro popis nekvantifikovaných či nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných psychologických jevů naší vnitřní i vnější reality využívá kvalitativních metod. V jeho rámci se cíleně pracuje s reflexivní povahou jakéhokoli psychologického zkoumání. Jako metodu sběru dat jsme zvolili polostrukturované interview.

Sběr dat probíhal v únoru 2010. Výsledky jsme prezentovali podle pořadí výzkumných otázek (viz kap. Výzkumný problém a cíl výzkumu).

Pro účely analýzy a interpretace dat jsme zvolili metodu otevřeného kódování, jež má své kořeny v postupech zakotvené teorie. Jedná se o analýzu dat, která se zabývá označováním a kategorizací pojmů pomocí pečlivého studia údajů, která mívají často biografický charakter (Strauss, Corbinová, 1999). Jde o náročný proces rozebírání, prozkoumávání, porovnávání, konceptualizace a kategorizace údajů.

Ukázalo se, že pro matky je velmi důležitá faktická pomoc a podpora, a to jak ze strany odborníků, tak ze strany rodiny a přátel. Přičemž od rodiny a partnera matky vyžadovaly především emoční podporu a pochopení a od odborníků toužily po kognitivní podpoře ve formě informací o stavu dítěte, jeho další prognóze a o nabízených službách.

Z výsledků výzkumu je zřejmé, že ačkoli matky musely v mnoha ohledech omezit svoje plány a mají obavu z budoucnosti, k postižení svého dítěte přistupují jako k životní výzvě a ne k životnímu neštěstí.

Literatura

Barlow, J. H., Culen-Powell, L. A., Cheshire, A. (2006). Psychological well-being among mothers of children with cerebral palsy. *Early Child Development and Care*, 176, 3-4, 421-428.

Baštecká, B., Goldmann, P. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál.

Beresford, B. A. (1994). Resources and strategie: How parents cope with care of disabled child. *Journal Child. Psychol. Psychiatr.*, 31, 1, 171-209.

Clay, R. (2006, December). *Helping kids care. Monitor of Psychology. Volume 37, No. 11*, staženo dne 20.4. 2007, <http://www.apa.org/monitor/dec06/kids.html>

Crabtree, B. F., Miller, L. W. (1999). *Doing qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.

Creswell, S. W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. Thousand Oaks: Sage.

Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs*. London and New York: Routledge.

Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (Eds.). (2003). *Strategies of qualitative inquiry*. Thousand Oaks: Sage.

Dolejší, M. (1973). *K otázkám psychologie mentální retardace*. Praha: Nakladatelství Praha.

Doman, G.(1997). *Jak pečovat o vaše postižené dítě*. Olomouc: Votobia .

Fontana, D. (2003). *Psychologie ve školní praxi*. Praha: Portál.

Franiok, P., Kysučan, J. (2002). *Psychopedie: Speciální pedagogika mentálně retardovaných*. Ostrava: Ostravská univerzita .

Green, S. E. (2003). „What do you mean what wrong with her?“ stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science and Medicině*, 57, 8, 1361-1374.

Hartl, P., Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.

Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.

Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.

Horton, T. V., Wallander, J. L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*, 45, 4, 382-399.

Krejčířová, D., Langmeier, J. (1998): *Vývojová psychologie*. Praha: Grada.

Lečbych, M. (2005). Modely mentální retardace. *Psychologie dnes*. 11 (6), 33-34.

Lečbych, M. (2008). *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: FF UP.

Maccoby, E. E., Martin, J. A. (1983). *Socialization in the context of the family: parent-child interaction*. In: Hetherington, E. M. (Ed.): *Handbook of Child Psychology: Socialization, personality and social development (Vol. 4)*. New York: Wiley .

Mackintosh, N. J. (2000). *IQ a inteligence*. Praha: Grada.

Malá, E. (2002). Mentální retardace. In Höschl, C., Libiger, J., Švestka, J. (Eds.), *Psychiatrie* (str. 803 – 806). Praha: Tigris.

Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených*. Jinočany: H & H.

Matějček, Z. (1992). *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H & H.

- Matoušek, O. (2003). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON.
- Mezera, A.(1998). *Sebevědomí u osob s mentálním postižením*. In: *Narodilo se nám dítě s mentálním postižením*. Hodonín: Sdružení pro pomoc mentálně postiženým.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Portál.
- Novosad, L. (2000). *Základy speciálního poradenství*. Praha: Grada Publishing.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. (2004). A holistic intervention programme for families with child with disability. *Journal of Advanced Nursing*, 48, 2, 124-131.
- Reiss, S. (2000). A Midful Approach to Mental Retardation. (Eletronic version). *Journal of Social Issues*, 56 (1).
- Řičan, P., Krejčířová, D. a kol (2006). *Dětská klinická psychologie, 4., přepracované a doplněné vydání*. Havlíčkův Brod: Grada.
- Saloviita, t., Itälinna, M., Leinonen, E. (2003). Explaining tne parental stress of fathers and mothers caring for child with inteectual disability: a double ABCX model. *Journal of Inteectual Disability Research*, 47, 4-5, 300-312.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., Sobsey, D., MacDonald (2001). Parent life management and transformational outcomes when a child has Down syndrome. *International Journal of Special Education*, 16 ,2, 57-68.
- Sen, E., Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12, 4, 238-252.

- Sloper, P., Turner, S. (1993). Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Developmental Child Neurology*, 35, 816-825.
- Svoboda, M. (1999). *Psychologická diagnostika dospělých*. Praha: Portál.
- Švarcová, I.(2006). *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál.
- Švaříček, R., Šedová, K. a kol. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- Švihálek, M.(2003). *Šťěstí jménem Zuzanka: Zpověď maminky handicapovaného dítěte*. Šenov u Ostravy: Tilia.
- Švingalová, D.(2006). *Úvod do teorie a praxe psychopedie, 1. díl*. Liberec: Technická univerzita v Liberci.
- Thomas, A., Chess, S.(1984). Genesis and evolution of behavioural disorders: from infancy to early adult life. *American Journal of Psychiatry*, 141, 1-9.
- Vágnerová, M. (2003). *Psychologie handicapu. 2. část, Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Liberec: Technická univerzita v Liberci.
- Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.
- Valenta, M., Krejčířová, O. (1992). *Psychopedie – didaktika mentálně retardovaných*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Vrzal, V. (1998). *Dítě s Downovým syndromem- jeho výchova v rodině*. In: *Narodilo se nám dítě s mentálním postižením*. Hodonín: Sdružení pro pomoc mentálně postiženým.

Vyhláška č. 73/2005 Sb. Ze dne 9. února 2005, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Přílohy

Příloha č. 1

Tematické okruhy rozhovoru s matkami dětí s mentální retardací

Těhotenství

1. Jak probíhalo vaše těhotenství?
2. Jak jste se cítila během těhotenství? Pociťovala jste nějaké potíže?
3. Jaké bylo vaše partnerství během těhotenství?
4. Bylo to vaše první těhotenství?

Průběh a způsob sdělení diagnózy

5. Kdo vám sdělil informaci, že máte postižené dítě?
6. Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením vaše dítě trpí?
7. Jakým způsobem vám byla informace o postižení vašeho dítěte sdělena?
8. Byla jste u rozhovoru sama? Kdo vám byl oporou?

Reakce na postižení dítěte a vnímání postižení dítěte

9. Kdy a jak se začaly projevovat první potíže?
10. Kdy vás poprvé napadlo, že něco není v pořádku?
11. Čeho si na svém dítěti nejvíce ceníte? Co vám naopak na něm nejvíce vadí, co vás trápí?

Partnerství

12. Jaké máte nyní rodinné zázemí? Bylo to tak vždy?
13. Kdo dítě převážně vychovává?
14. Jak se v té době choval váš partner? S čím vám nejvíce pomohl?
15. Co vás naopak na jeho chování trápilo, co vám na jeho chování nejvíce vadilo?
16. Může postižení dítěte partnery v něčem stmelit a v čem?
17. V čem je naopak postižení dítěte pro partnerský vztah zátěží? Jak může narození postiženého dítěte partnerský vztah narušit?
18. Měla jste pocit, že se vaše manželství v důsledku narození postiženého dítěte nějak změnilo? A jak?

Budoucí očekávání matek - anticipované obavy, radosti a přání

19. Jaké máte plány do budoucna?
20. Čeho se v budoucnosti nejvíce bojíte?
21. Na co se naopak nejvíce těšíte? Co si přejete?
22. Jak vnímáte budoucnost vašeho dítěte?

Rady matek jiným ženám s dítětem s mentální retardací

23. Co byste vzkázala jiným ženám, které se dostaly do podobné situace?

Bilancování života matek dětí s mentální retardací

24. Co je podle vás pro matku postiženého dítěte nejtěžší?
25. Co vám život s postiženým dítětem dal? Jakou zkušenost vám to přineslo?
Jak se v důsledku postižení dítěte změnil váš pohled na svět?
26. Co pro vás bylo v životě s postiženým dítětem nejtěžší?
27. Je něco, co byste ve svém životě změnila, co byste udělala jinak, kdybyste mohla?
28. Jaký význam mělo postižení vašeho dítěte pro vás samotnou, pro váš život?
29. Narušilo narození postiženého dítěte vaše plány? A v čem?
30. V čem vás jeho postižení nejvíce omezuje?
31. Co jste se díky životu s postiženým dítětem naučila?
32. Jak tato situace ovlivnila vaše názory, hodnoty a vlastnosti?

Podpora a reakce sociálního okolí

33. Jak se k vám zachovalo vaše okolí, vaši blízcí, vaši přátelé, když se vám narodilo postižené dítě?
34. Jak se k vám a k dítěti chovali vaši rodiče a rodiče vašeho partnera?

Příloha č. 2

Vysoká škola: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta: Filozofická

Katedra: Psychologie

Školní rok: 2009/2010

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Jméno: Jana Mertová

Obor: Psychologie - jednooborová

Rok imatrikulace: 2004

Vedoucí práce: PhDr. Martin Lečbych, Ph.D.

Oponent:

Počet stran: 144 stran

Název diplomové práce: **Péče o dítě s mentální retardací a vyrovnávání se s diagnózou mentální retardace v rodině**

Abstrakt diplomové práce:

Tato práce se zabývá problematikou péče o dítě s mentální retardací a vyrovnávání se s touto diagnózou v rodině. Diplomová práce je rozdělena do dvou částí. V teoretické části se zaměřujeme na popis mentální retardace, možnosti vzdělávání a péče o osoby s mentální retardací, na sociální služby, věnujeme se problematice rodin s člověkem s mentální retardací. V praktické části popisujeme vlastní kvalitativní výzkum, který je zaměřený na matky dětí s mentální retardací. Hlavním cílem bylo zprostředkovat jedinečný pohled matek na průběh života s dítětem s mentálním postižením a popsat druhy pomoci a podpory, kterou tyto matky považují za důležitou. Výzkumný soubor tvořilo devět matek dětí s mentálním postižením. Použitou metodou získávání dat bylo polostrukturované interview. Samotný popis průběhu života těchto matek považujeme za největší přínos této práce.

Klíčová slova:

mentální retardace

rodina

kvalitativní výzkum

podpora

postižení

rodina

University: Palacky University
Department: Department of Psychology

Faculty: Philosophical Faculty
Year: 2009/2010

DIPLOMA DISSERTATION THESIS ABSTRACT

Name & Surname: Jana Mertová

Field of study: Psychology

Year of immatriculation: 2004

Supervisor: PhDr. Martin Lečbych, Ph.D.

Opponent:

Number of pages: 144 pp.

Topic: Care about child with mental retardation and equalizing with disagnosis of mental retardation in family

Diploma Dissertation Thesis Abstract:

This work deals with care about child with mental retardation and equalizing with disagnosis of mental retardation in family. This thesis is divided into two parts. In the theoretical part is focused on characterization of mental retardation, possibilities of education and care about people with mental retardation, social services, we are describing families having mentally retarded members. In research part of this study we are describing our qualitative research, which is focused on mothers of children with mental disability. The main aim of this research is to present the unique insight of mothers into course of life with child with mental retardation, to describe types and support, which is important for these mothers. The research sample consists nine mothers of children with mental disability. The semi-structured interviews were used for research methods. The description of course of lives of these mothers is the biggest acquisition of our research.

Keywords:

mental retardation
support

family

qualitative research
disability