

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

SEBEUVĚDOMĚNÍ U LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM



Magisterská diplomová práce

Autor: **Bc. Tomáš Vilimovský**

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

Olomouc

2012

Místopřísežně prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma: „Sebeuvědomění u lidí s mentálním postižením“ vypracoval samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedl jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 31. 3. 2012

.....

podpis

OBSAH

Úvod	5
TEORETICKÁ ČÁST	6
1 Mentální postižení	7
1.1 Vymezení pojmu „mentální postižení“	7
1.2 Definice	8
1.3 Diagnostika	10
1.4 Prevalence	11
1.5 Etiologie	12
1.6 Specifika osob s mentálním postižením	13
2 Sebeuvědomění (self-awareness)	16
2.1 Uvedení do problematiky sebeuvědomění	16
2.2 Obecné teorie vědomí	17
2.3 Specifické modely sebeuvědomění	19
2.4 Narušené sebeuvědomění	21
2.5 Měření sebeuvědomění	22
2.6 Zvyšování sebeuvědomění	24
2.7 Výzkumy sebeuvědomění u mentálně postižených	26
VÝZKUMNÁ ČÁST	28
3 Formulace problémů	29
3.1 Specifika vedení rozhovoru s osobami s mentální retardací.	29
4 Cíl výzkumu a výzkumné otázky	31
5 Design výzkumu	32
5.1 Typ výzkumu	32
5.2 Metody získávání dat	32
5.3 Metody zpracování a analýzy dat	33
6 Výzkumný soubor	35
6.1 Výběr výzkumného souboru	35
6.2 Charakteristika výzkumného souboru	35
7 Analýza dat	37
7.1 Sebepojetí	37
7.2 Vztahování se k druhým lidem	39
7.3 Potřeba samostatnosti, volnosti a soukromí	40
7.4 Sebeuvědomění si postižení	42
7.4.1 Představa o mentálním postižení	42
7.4.2 Jsem mentálně postižen?	43

7.4.3	Sebeuvědomění si deficitů	44
8	Zodpovězení výzkumných otázek	46
8.1	Jak osoby s mentální retardací rozumí pojmu „mentální retardace/postižení“?	46
8.2	Jsou si osoby s mentální retardací vědomy svého postižení?	46
8.3	Jak si osoby s mentální retardací uvědomují případná omezení v běžném fungování plynoucí z jejich postižení?	47
8.4	Jak se osoby s mentální retardací vztahují k ostatním lidem?	48
9	Diskuse	49
9.1	Diskuse o metodách	49
9.2	Diskuse o výsledcích	50
10	Závěr	56
11	Souhrn	58
	Literatura	62
	Přílohy	

Úvod

V současné době můžeme pozorovat narůstající trend včleňovat osoby s mentálním postižením do širšího komunitního prostředí a umožňovat jim žít v co nevyšší možné míře plnohodnotný život. Snižování míry podpory a umožňování větší nezávislosti těmto osobám však závisí do značné míry na úspěšném zvládnutí a naučení se základním dovednostem, které jsou pro samostatnější život nepostradatelné. Mnozí poskytovatelé sociálních služeb mají pro tyto účely vyvinuty speciální programy sociální rehabilitace, které mají za cíl dosažení samostatnosti a soběstačnosti v co nejvyšší možné míře, s ohledem na dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav klienta. Autor této práce měl možnost pracovat na zahraničním pracovišti, které se zabývalo sociální rehabilitací klientů s mozkovým poškozením a také klientů s mentálním postižením. V mnohých aspektech sociální rehabilitace vykazovaly tyto dvě skupiny určité podobnosti a mnoho programů sociální rehabilitace bylo pro obě skupiny společných. Výzkumy v posledních dvaceti letech přinesly důkazy o důležité roli sebeuvědomění, tedy vědomí vlastního stavu a z něho vyplývajících omezení, u osob s poškozením mozku při sociální rehabilitaci. Výzkumů na téma sebeuvědomění u osob s mentálním postižením je však velmi málo. Pokud existují důkazy o spojitosti sebeuvědomění a úspěšné sociální rehabilitace u osob s mozkovým poškozením, lze se oprávněně ptát, zda by totéž mohlo platit i u populace s mentálním postižením.

Tato práce si tedy klade za cíl blíže nahlédnout do problematiky sebeuvědomění u osob s mentálním postižením. V teoretické části bude pojednáno o samotném mentálním postižení, jednotlivých přístupech k tomuto fenoménu a o specifikách osob s mentálním postižením. Obsahem teoretické práce bude také sebeuvědomění, jeho role v rehabilitaci a výzkumy sebeuvědomění u mentálně postižených osob. Praktická část pak pokusí navázat na tyto znalosti a podkrýt problematiku sebeuvědomění u osob s mentálním postižením.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Mentální postižení

1.1 Vymezení pojmu „mentální postižení“

V odborné literatuře se objevují termíny: „intelektové postižení“ (intellectual disability), „mentální retardace“ (mental retardation) a ve Velké Británii pojem „postižení učení“ (learning disability). Pojem „intelektové postižení“ (intellectual disability) je stále více upřednostňován nejen v Evropě, ale i ve Spojených státech a Kanadě. Americká asociace pro mentální retardaci (American Association on Mental Retardation) byla přejmenována na Americkou asociaci pro intelektová a ostatní vývojová postižení (American Association on Intellectual and Other Developmental Disabilities), Žurnál pro výzkum mentálního postižení (Journal of Mental Deficiency Research) byl přejmenován na Žurnál pro výzkum intelektového postižení (Journal of Intellectual Disability Research) a Prezidentská komise pro mentální retardace (President's Committee on Mental Retardation) byla přejmenována na Prezidentskou komisi pro osoby s intelektovými postiženími (President's Committee for Persons with Intellectual Disabilities). (Fletcher et al., 2007)

Samotný pojem „postižení“ (disability) se zaměřuje na vyjádření omezení jedince ve fungování v jeho sociálním kontextu, které má za následek jeho výrazné znevýhodnění oproti druhým. Toto postižení jsou výsledkem zdravotního stavu, který způsobuje poruchy v tělesných funkcích a strukturách, omezení v aktivitách a omezení v spolupodílení se v rámci osobních a environmentálních faktorů. (Schalock et al., 2007) Podle Novosada (2000) je však postižení samo o sobě neutrální stav, který se mění v takzvaný „handicap“, neboli znevýhodnění až díky hodnotám společnosti.

Termín „mentální postižení“ je podmnožinou termínu „postižení“ a je užíván za účelem zdůraznění ekologického hlediska, které se soustředí na interakci člověk – prostředí, a uznává, že systematická aplikace individualizované podpory může zlepšit fungování jedince. Pojem „mentální postižení“ (intellectual disability) je v anglicky psané literatuře stále více upřednostňován před pojmem „mentální retardace“ (mental retardation), neboť (a) je uváděn jak Světovou zdravotnickou organizací, tak Americkou asociací pro intelektová a vývojová postižení, (b) lépe se vyrovnává se současnou lege artis, která se soustředí na funkční chování a kontextuální faktory, (c) poskytuje logickou základnu pro opatření

individualizované podpory díky svému ukotvení v sociálně-ekologickém kontextu, (d) je méně stigmatizující, a (e) je více konzistentní s mezinárodní terminologií. (Schalock et al., 2007) U nás Valenta a Müller (2003) doporučují používat termín „mentální postižení“ a označovat osoby s touto diagnózou jako „osoby s mentálním postižením“. V Mezinárodní Klasifikaci Nemocí MKN-10 se však stále používá pojem mentální retardace, který je jasně definován, a proto se tyto pojmy budou objevovat v této práci jako synonyma.

1.2 Definice

V odborné literatuře lze pro mentální postižení nalézt řadu různých definic, které se odlišují zejména v přístupu k osobám s tímto postižením. Medicínský model pojímá osobu s mentálním postižením jako pacienta a zaměřuje se na jeho omezení v rozumových schopnostech a na jeho adaptační obtíže. Model sociální péče se soustředí na znevýhodnění osob s mentálním postižením ve společnosti a předpokládá, že je tyto jedince nutno chránit před nebezpečími čekajícími v majoritní společnosti. Model popisný upozorňuje na nebezpečí nálepkování (labeling), jež staví postiženého ve společnosti do role nemocného a tím snižuje jeho kvalitu života a zároveň podporuje pasivitu. Tento přístup se snaží odpovědět na otázku, v čem se mentální postižení v každodenním životě projevuje. Ekologický model zdůrazňuje faktory prostředí, ve kterém se člověk pohybuje. V jednom prostředí by mohl jedinec být označen jako osoba s mentálním postižením, zatímco v jiném by toto označení nepřicházelo v úvahu. Proto nemá být klasifikace osob s mentálním postižením založena na změřené úrovni intelektu, ale na míře potřebné podpory k fungování v jeho prostředí. (Lečbych, 2008)

Jako zástupce ekologického modelu bychom mohli jmenovat již zmiňovanou Americkou asociaci pro intelektová a vývojová postižení (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) která mentální postižení popisuje jako postižení, pro něž je charakteristické značné omezení jak v intelektovém fungování, tak v adaptivním chování, projevující se v konceptuálních, sociálních a adaptivních dovednostech. (Schalock et al., 2002) Pro tuto definici je třeba dodat pět předpokladů:

- 1) Omezení v současném fungování musí být považováno v kontextu komunitních prostředí, typických pro vrstevníky jedince a danou kulturu.

- 2) Validní diagnostika zvažuje kulturní a jazykovou odlišnost, stejně jako rozdíly v komunikačních, sensorických, motorických a behaviorálních faktorech.
- 3) Spolu s omezeními má jedinec také přednosti.
- 4) Důležitým důvodem pro popis omezení je vytvoření profilu potřebné podpory.
- 5) S odpovídající individualizovanou podporou po značný časový úsek, se životní fungování jedince s mentální retardací obvykle zlepšují.

V psychiatrii převládá medicínský model, který je reprezentován definicí dle Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize a manuálem Americké psychiatrické společnosti DSM –IV. MKN – 10 pracuje stále s pojmem mentální retardace a charakterizuje ji jako stav zastaveného, nebo nedostatečného vývoje mysli, který je zvláště charakterizován zhoršenými schopnostmi projevujícími se během vývojového období, jež přispívají k obecné úrovni intelektu, např. kognitivní, jazykové, motorické, a sociální dovednosti. Rozlišuje jednotlivé stupně dle skóre IQ následovně:

- F70 – lehká mentální retardace, IQ 50 – 69;
 - F71 – středně těžká mentální retardace, IQ 35 – 49;
 - F72 – těžká mentální retardace, IQ 20 – 34;
 - F73 – hluboká mentální retardace, IQ 20 a méně;
 - F78 – nspecifická mentální retardace
- (The ICD 10)

V DSM-IV byl taktéž uveden pojem „mentální retardace“ a označoval tak osoby s IQ 70 a nižší, které mají deficity v adaptivním chování v alespoň dvou oblastech běžného fungování (komunikace, péče o sebe, bydlení, sociální dovednosti, využívání komunitních zdrojů, sebeřízení, vzdělání, práce, trávení volného času a bezpečnost), a jež se začnou projevat před 18. rokem života. DSM –IV též používala klasifikaci jednotlivých stupňů dle skóre dle hodnoty IQ:

- 317 – lehká mentální retardace, IQ 50 - 55 do 70;
- 318.0 – mírná mentální retardace, IQ 35 –40 do 50 - 55;
- 318.1 – těžká mentální retardace, IQ 20 – 25 do 35 - 40;
- 318.2 – hluboká mentální retardace, IQ méně než 20 - 25;

Nově připravovaný manuál DSM-V však již pracuje s pojmem „porucha intelektového vývoje“ (intellectual developmental disorder) a zajímavostí je, že kód závislý na naměřené hodnotě IQ již zde nebude uveden. Výše uvedeným termínem se budou souhrnně označovat osoby

s intelektovým deficitem větším než dvě standardní odchylky od průměrného IQ typického pro jedincův věk a jeho kulturní prostředí (American Psychiatric Association, 2012)

1.3 Diagnostika

Základním vodítkem pro stanovené diagnózy mentální retardace je selhání v komplexním testu inteligence, konkrétně výkon nižší než dvě standardní odchylky pod průměrem. K tomuto účelu se užívají standardizované testy, jako Stanford-Binetův test inteligence, či Wechslerovy inteligenční škály. (Bouček et al., 2006) Samotné testy inteligence však nestačí ke stanovení diagnózy. Důležité je přihlížet i k prostředí, v němž se jedinec pohybuje. Kromě testů inteligence by měla osoba s mentální retardací selhávat i v plnění věku přiměřených očekávání ve svém sociálním prostředí. (Krejčířová, 2006) Hodnoty IQ by měly být brány pouze jako vodítka a diagnostika mentální retardace by se měla opírat o co nejvíce dostupných informací včetně klinických zjištění, posouzení adaptivního chování typického pro danou kulturu, či psychometrického testování. (The ICD 10)

Moderní rámec pro diagnostiku, zařazení a systém podpory osoby s mentální retardací se opírá o několik předpokladů: Mentální retardace je charakterizována značným omezením v každodenním fungování, které se projevuje již v období vývoje jedince. Postižení je pojímáno jako signifikantní problém ve fungování a je charakterizováno zřetelnými a těžkými problémy ve schopnosti konat, nebo v příležitosti fungovat. Posouzení adaptivního chování jedince by se mělo vztahovat k jeho obvyklému výkonu v každodenních úkonech, ne k maximálnímu. Fungování intelektu je stále nejlépe reprezentováno IQ skórem získaného z adekvátního diagnostického nástroje. Klasifikační systémy mohou být použity k různým účelům s cílem naplnit potřeby jedinců a jejich rodin, výzkumníků, a kliniků. Důvody pro označení jedince jako osoby s mentální retardací jsou diagnostické, klasifikační, a plánování podpory. Klinický úsudek může hrát významnou roli v diagnostice, klasifikaci i v plánování podpory. (Schalock et al., 2002)

Mentální retardace se z diagnostického hlediska odlišuje od demence. U mentální retardace jde o nedostatečný vývoj rozumových schopností v časném věku po narození. Porucha intelektu získaná po rozvinutí rozumových schopností je označována jako demence. (Hoschl, 2002) Demence má na rozdíl od mentální retardace progredující charakter a snížení

rozumových schopností je většinou nerovnoměrné (některé funkce bývají zachovány na premorbidní úrovni). Demence je diagnostikována nejdříve po 2. roce života, tedy po dosažení senzomotorického stupně inteligence, po vytvoření počátku řeči a základní schopnosti komunikace (Bouček et al., 2006). Podle DSM – IV je věková hranice pro diagnostikování demence 18 let. Pokud se příznaky snížení intelektu projeví nad touto věkovou hranicí, jde vždy o diagnózu demence. V období mezi 2. a 18. rokem lze diagnostikovat jak demenci, tak mentální retardaci. (Hoschl, 2002)

1.4 Prevalence

Prevalence je počet nemocných v populaci v určitém časovém období. Odpovídající výskyt mentálního postižení dle Gaussova rozložení biologických jevů by měl být 2,5%. (Lečbých, 2008) Přesto se mentální retardace v západních zemích vyskytuje asi u 3 - 4% populace (Roeleveld, Zielhuis, 1997), nezávisle na pohlaví, rase, či socioekonomickém statusu. (Leonard, Xingyan, 2002) Vyšší výskyt (až 2,5 násobný) byl zaznamenán v některých rozvojových zemích, což se vysvětluje jednak obtížným sběrem dat a problematickou diagnostikou, a dále nedostatečnou perinatální péčí, infekcemi, podvýživou ... atd. (Roeleveld, Zielhuis, 1997) V České republice se udává výskyt mentální retardace u 3 - 3,5% populace (Hoschl, 2002) s rozdělením: 2,6% - lehká mentální retardace, 0,4% - středně těžká mentální retardace, 0,3% těžká mentální retardace a 0,2% hluboká mentální retardace. (Valenta, Müller, 2003)

1.5 Etiologie

Příčiny mentální retardace se dají rozdělit na: (1) genetické příčiny; (2) malformace centrální nervové soustavy, nebo mnohonásobné malformační syndromy neznámého původu; (3) vnější prenatální faktory; (4) perinatálně získané poruchy; (5) postnatálně získané poruchy; (6) nezjistitelné nebo nezařazené příčiny. (Wilska, Kaski, 1999)

Ad 1. Z hlediska etiologie jsou genetické příčiny převažujícím faktorem pro vznik mentální retardace. (Valenta, Müller, 2003) Chromosální a metabolické poruchy jsou etiologickými faktory asi u 25% případů mentální retardace. (Drtílková, 2001) Z hlavních syndromů můžeme jmenovat: Downův syndrom, Syndrom fragilního X – chromozomu, Klineferterův syndrom, Turnerův syndrom, Rettův syndrom, Prader-Willyho syndrom, Angelmanův syndrom a Syndrom kočičího křiku. Mezi hlavní metabolické poruchy pak patří: fenylketonurie, gargoylismus, Amaurotická familiární idiocie a endemický kretenismus. (Lečbych, 2008) Do této skupiny se také řadí čistě dědičná porucha intelektu. (Wilska, Kaski, 1999)

Ad 2. Malformace CNS a malformační syndromy zahrnují lissencefalii, holoprosencefalii, Goldenhaar a Sotos. (Wiske, 1999)

Ad.3. Externí prenatální faktory způsobující mentální retardaci jsou infekce (zarděnky, HIV), toxiny (alkohol, tabák, jiné drogy, či léky), trauma, záření, endokrinní poruchy matky, Rh inkompabilita. (Drtílková, 2001)

Ad. 4. Perinatální poruchy CNS jsou způsobeny vlivy v průběhu porodu a těsně po narození (od jednoho týdne před narozením do 4 týdnů po narození). Patří sem infekce jako meningitida, či herpes, nebo onemocnění jako novorozenecká hypoglykemie, či žloutenka. (Wilska, Kaski, 1999) V důsledku tlaku na hlavičku v porodních cestách, či při kompresi a. cartosis smyčkou pupečníku může dojít k mozkové hypoxii. (Drtílková, 2001)

Ad. 5. Do postnatálních vlivů se řadí široká paleta faktorů působících od 5 týdnů po narození do 18 let. Zahrnují infekce (meningitida, encefalitida), jiné faktory porušující CNS (toxiny, mozkové nádory, hypoxie, trauma ... atd.), psychosociální deprivaci a dětskou psychózu bez rodinné historie. (Wilska, Kaski, 1999)

Ad. 6. Etiologie u 30 – 50% mentální retardace je neznámá (Hoschl,2002) a řadí se sem všechny příčiny, které nelze zařadit do ani jedné z výše uvedených skupin. (Wilska, Kaski, 1999)

1.6 Specifika osob s mentálním postižením

Osoby s mentálním postižením z hlediska psychické struktury netvoří homogenní skupinu, kterou by bylo možno obecně popsat. Každý mentálně postižený je jedinečný člověk s určitými charakteristickými rysy. U značné části této skupiny lze však pozorovat určité shodné charakteristiky, které se objevují ve větší, či menší míře, dle typu a hloubky postižení a dle toho, zda jsou rovnoměrně postiženy všechny složky psychiky, nebo zda jde nerovnoměrný duševní vývoj, kdy jsou některé psychické funkce výrazněji postiženy, než jiné. (Švarcová, 2003)

Z hlediska kognitivních procesů, jejichž postižení je primárním specifikem mentálního postižení lze zvláštnosti u osob s mentálním postižením sledovat v oblasti: (1) smyslové percepce, (2) myšlení, (3) paměti, a (4) pozornosti. (Valenta, Müller, 2003)

Ad. 1. U zrakového vnímání mentálně postižené osoby vykazují zpomalenost a zúžený rozsah, zvýšenou nediferencovanost, nedostatečnou aktivitou a nedostatečné prostorové vnímání. Sluchové vnímání je charakteristické opožděnou diferenciací fonémů a jejich zkreslením. Snížená bývá také citlivost v oblasti hmatových vjemů a špatná koordinace pohybů, způsobena nedostatečným procesem analýzy v proprioreceptivního analyzátoru.(Rubinštejnová, 1973) Nedokonalé počítky a vjemy se podílejí u mentálně postižených dětí na zpomalení rozvoje vyšších psychických procesů zejména myšlení. (Švarcová, 2003)

Ad. 2. Osoba s mentálním postižením je v oblasti myšlení neschopna vyšší abstrakce a generalizace, a dále jsou přítomny nepřesnosti a chyby v oblasti analýzy a syntézy. Hlavními charakteristikami myšlení jsou nedůslednost, slabá řídicí funkce, nekritičnost, těžkopádné tvoření pojmů a nepřesné úsudky. Myšlení souvisí s řečí, která bývá u mentálně postižených často deformována v důsledku snížené schopnosti smyslové percepce. (Valenta, Müller, 2003) U řeči je typická nízká slovní zásoba, chybná

gramatika, tvoření jednoduchých vět, agramatismus a vynechávání částí vět. (Rubinštejnová, 1973)

Ad. 3. Osoby s mentálním postižením si vše nové osvojují pomaleji, potřebují mnoho opakování, nové poznatky a dovednosti rychle zapomínají a mají sníženou schopnost je využít v praxi. Příčinou snížené schopnosti paměti souvisí s vlastnostmi nervových procesů. Slabá spojovací funkce mozkové kůry má za následek malý rozsah a pomalé tempo vytváření nových spojů jejich nestabilitu. (Švarcová, 2003)

Ad. 4. Záměrná pozornost je charakterizována nižším rozsahem sledovaného pole, nestálostí a snadnější unavitelností, sníženou schopností rozdělení na více činností. (Valenta, Müller, 2003)

Po emoční stránce bývají osoby s mentálním postižením méně vyspělé než jejich vrstevníci. U dětí s mentálním postižením je dlouhou dobu přítomna nedostatečná diferencovanost v oblasti citů. Pociťují buď spokojenost, nebo nespokojenost, jemné odstíny prožívání se téměř nevyskytují. U osob s mentální retardací můžeme dále pozorovat citovou neadekvátnost. Přítomné jsou nepřiměřeně lehké a povrchní prožívání vážných životních událostí, rychlé přechody nálad nebo nadměrnou silou prožívání vznikající na základě banálních příčin. Snížena je schopnost rozumová regulace citů. Objevují se problémy korigovat své emoce. U některých osob můžeme pozorovat patologické citové projevy, například zvýšenou popudlivost nebo vznětlivé chování, pokud nejsou uspokojovány jejich potřeby. (Švarcová, 2003) V oblasti sexuality mají osoby s mentálním postižením stejné potřeby jako intaktní jedinec. Je u nich větší výskyt obnažování a masturbace na veřejnosti, zvláště dívky se stávají častěji oběťmi sexuálního zneužívání. (Valenta, Müller, 2003)

Ve volných projevech je u mentálně postižených osob patrná zvýšená sugestibilita, citová a volní labilita, impulzivita, agresivita, úzkostnost a pasivita. Specifickým rysem je abulie a dysbulie. (Valenta, Müller, 2003)

Osoby s intelektovým postižením mají 2,5 násobné riziko zdravotních problémů než běžná populace. Zatímco některé problémy se vztahují přímo k samotnému vzniku postižení, jiné jsou dány externími faktory jako: nedostatečná informovanost, nedostatečný pohyb, špatné stravovací návyky či užívání medikací. (Van Schrojensten Lantman-De Valk, 2000) Zatímco osoby s lehkým intelektovým postižením mají očekávanou délku života srovnatelnou s běžnou populací, těžší intelektové postižení délku života snižuje. To může souviset vedle

výše uvedených faktorů i s neurologickými deficity a jinými souvisejícími poruchami. (Patja et al., 2000)

Děti a dospělí s diagnózou intelektového postižení mají vyšší riziko také některých psychiatrických poruch, s prevalencí 35 - 40%. (Cooper, 2007). Mezi hlavní diagnózy patří: poruchy chování, úzkostné poruchy, hyperaktivita či pervazivní vývojové poruchy. Naopak nebyly shledány rozdíly ve výskytu depresivních poruch, poruch příjmu potravy či psychotických onemocnění.(Emerson, 2003)

2 Sebeuvědomění (self-awareness)

2.1 Uvedení do problematiky sebeuvědomění

Sebeuvědomění jako zážitek sebe sama a vztah sám k sobě je unikátní fenomén, který dává lidstvu svůj specifický životní rozměr. William James v roce 1890 ve své knize „Principles of Psychology“ označil problematiku „jáství“(self) jako: „most puzzling puzzle“ (nejhádkovatější hádanka). (James, 1890, p. 330) Přestože od té doby uběhlo více než jedno století, názor významných psychologů nijak zvlášť u tohoto fenoménu nepokročil: Allport označil problematiku self jako překážku na cestě k pokroku v psychologii; Skinner zastával názor, že ve vědeckém výzkumu chování není místo pro self; Pinker popsal sebeuvědomění jako nedostížitelný problém, k jehož pochopení nejsme my, jako lidský druh, dostatečně vyvinuti; a nejnověji Ramachandran charakterizoval problematiku „self“ jako největší hádanku vědy. Vyjadřuje se tedy v tomto ohledu podobě jako James o 130 let před ním.

V odborné literatuře se ve spojitosti s termínem self objevují pojmy jako: self-esteem (sebevědomí), self-regulation (seberegulace), self-awareness (sebeuvědomění), self-determination (sebedeterminace) atd. Samotné sebeuvědomění se potom označuje také pojmy „insight“ (vhled), self-consciousness (vědomí sebe sama), metacognition (metakognice) a v případě poruchy se referuje o impaired self-awareness (narušené sebeuvědomění), lack of insight (nedostatek vhledu) „anosognosia“ (anozognozie) či „denial“ (popření).

Vhled a sebeuvědomění jsou v literatuře běžně zaměňované termíny (Markova, 2006) a v rehabilitačním kontextu se obvykle užívají k popsání pacientových znalostí, jeho silných stránek a omezení plynoucích z jeho postižení. Prigatano a Schacter (1991) sebeuvědomění definovali jako schopnost vnímat objektivně sám sebe při zachování si svojí subjektivity. Sebeuvědomění je kognitivním procesem, který integruje informace z vnější reality a vnitřní zkušenosti a zároveň zahrnuje interakci mezi myšlenkami a pocity. Tato afektivní složka odlišuje sebeuvědomění od sebepoznání (self-knowledge), které zahrnuje jen složku kognitivní. (Fleming, 2010) Vhled a sebeuvědomění jsou relativními koncepty a nelze o nich hovořit, aniž by bylo uvedeno, k čemu se vztahují (objekt sebeuvědomění). Sebeuvědomění lze porozumět nebo vyjádřit právě pouze ve vztahu k nějakému objektu,

kterým může být nějaký patologický stav (duševní onemocnění, neurologická abnormalita, neuropsychologický deficit, specifické chování, atd.) nebo i nemorbidní zkušenost. Samotná definice uvědomění, či vhledu je tedy závislá na objektu, a tím se mohou i jednotlivé definice odlišovat. (Markova, 2006)

V klinické praxi se pojem sebeuvědomění obvykle váže na stav pacienta s konkrétním onemocněním (demence, poškození mozku, schizofrenie, HIV ... atd.), ve kterém není realisticky schopen posoudit svá omezení plynoucí z daného onemocnění. Ptáme se tedy, zda má pacient vhled/uvědomění svého postižení a zda je schopen realisticky posoudit z něho plynoucí omezení (deficity), což má značný vliv na jeho rehabilitaci. V tomto ohledu je v literatuře zmiňováno sebeuvědomění omezení (self-awareness of deficits). (např. Markova, 2006; Toglia a Kirk, 2000) a tento fenomén je také předmětem této práce.

2.2 Obecné teorie vědomí

Sebeuvědomění není jen výsadou člověka. Experimenty ukázaly, že i jiní tvorové, například šimpanzi či delfíni, dokážou sama sebe rozpoznat v zrcadle, což je považováno za jeden z důkazů, že jsou schopni si sebe uvědomovat. (Kulišťák, 2003; Koukolík, 2003) U dětí se tato schopnost objevuje poměrně brzy, již mezi 18. a 24. měsícem života. Již po 18. měsíci jsou děti schopné rozpoznat samy sebe v zrcadle a jsou schopné hrát hru „jako by“. Jsou také schopné jednoduchých altruistických činů, spolupracují a řečově komentují nezdary vlastních záměrů. (Koukolík, 1997) V současnosti existují tři hlavní úhly pohledu na lidské vědomí: neurobiologické teorie, teorie vědomí jako zpracovávání informací a sociální teorie vědomí ve smyslu sebeuvědomování. (Koukolík, 2003)

Young a Pigott (in Kulišťák, 2003) poukazují v neurobiologickém modelu vědomí na nutnost provázanosti různých procesů (percepce, pozornosti, paměti, motivačního systému a kognice), aby se fenomén vědomí mohl projevit. Hlavní podmínkou vědomí je bdělost, která souvisí s činností vzestupného retikulárního aktivačního systému (ARAS). Jeho existence umožňuje arousal. Právě arousal a uvědomování jsou bezpodmínečně spojeny.

Crick a Koch vysvětlují biologickou užitečnost zrakového vědomí, neboť ta nám poskytuje výklad okamžité zrakové scény spjatý s využitím paměti, respektive s minulými zrakovými zkušenostmi. Zrakové vědomí poskytuje svůj obsah částem mozku, které plánují,

nebo tlumí volní hybnou akci včetně řeči. Pokud si máme být zrakově vědomi nějakého předmětu nebo události, pak si mozek musí vytvořit mnohaúrovňovou, explicitní a symbolickou interpretaci části zrakové scény. Různé skupiny nervových buněk reprezentují nějaký rys ve zrakovém poli a jsou aktivovány, pokud se daný rys objeví. Složitější objekty jsou pak reprezentovány synchronní aktivitou několika skupin těchto nervových buněk a tlumením jiných. Tato výpočetní aktivita probíhá na nevědomé úrovni, do vědomí se dostane pouze výsledek, který je charakterizován pravidlem „vítěz bere vše“. Proto větev v noci může být někdy považována za hada, jindy za větev. Neuronálním korelátem vědomí je různým způsobem v čase a prostoru uspořádaná činnost všech druhů neuronů mozkové kůry a jejich propojených struktur. (Koukolík, 2003)

Teorie vědomí jako zpracování informací považují za klíč k jeho pochopení činnost prefrontálních subkortikálních systémů. Poznávací procesy mají čtyři složky: moduly, schémata, tvorbu pořadí akcí a systém dohledu. První tři složky jsou rutinními a naučenými činnostmi. V případě řidiče jedoucího ve vozidle může být modulem například zvuk motoru či světelná signalizace auta před ním. Činnost modulů je kontrolována schématy, což jsou naučené automatické činnosti, které jsou aktivované buď vstupem smyslových informací, činností jiných schémat, nebo činností systému dohledu. V případě řidiče může být takovou činností přeřazení rychlosti, když je motor na nižším stupni příliš hlučný. Tvorba pořadí akcí je zodpovědná organizaci jednotlivých schémat, dle potřeby. Činnost systému dohledu schémata aktivuje, tlumí, spolupodílí se na řazení činnosti schémat a kontroluje logické procesy „jestliže – pak“. Pokud se tedy na vozovce objeví něco neočekávaného, seřídí činnost řízených procesů do přiměřeného pořadí. Například řidič si uvědomí na cestě domů, že se musí stavit na nákup. (Koukolík, 2003)

Podle Baarsova modelu jsou jednotlivé obsahy vědomí umístěné v centrálním procesoru, který je označován jako globální pracovní prostor. Zpracování informací zajišťují specializované nevědomé expertní procesory a výsledky tohoto zpracování jsou odesílány do globálního pracovního prostoru. Výstupy z expertních procesorů soutěží o vstup do globálního pracovního prostoru. Ty, které tam vstoupí, se zpětně šíří po celém systému. Koalice expertních procesorů jsou kontexty, které mohou ovlivňovat hlavní informace, ale do prostoru nevstupují. Jsou to tedy nevědomé mechanismy, které kontrolují obsahy vědomí. (Plháková, 2007)

Hlavním postulátem sociálního pohledu na vědomí je předpoklad, že jestliže předpokládáme existenci vlastního vědomí, pak předpokládáme i existenci vědomí u druhých lidí. Vývoj vědomí sama sebe, sebeuvědomování, jde u malých dětí ruku v ruce s vědomím druhých lidí. Pro tyto teorie vědomí je důležitý jazyk. Vědomá zkušenost je podle sociálních teoretiků sociálním konstruktem stejně tak jako fyziologickým a psychologickým jevem. Sociální aspekt vědomí je pak důležitý pro pochopení sebeuvědomování, tedy vyšších podob vědomí, na rozdíl od nižších podob vědomí, například vědomí vlastní smyslové zkušenosti. (Koukolík, 2003)

2.3 Specifické modely sebeuvědomění

V současné době existuje několik teoretických modelů sebeuvědomění a žádný z nich není univerzálně akceptován. Nejznámější z nich a také nejvíce referovaný model sebeuvědomění nabízí Crosson et al.(1989), označovaný jako „Pyramidový model“. Tento model, který se stal základem pro jiné modely, uvádí tři propojené úrovně sebeuvědomění. Alespoň minimální stupeň uvědomění na nejnižší úrovni je nutný k uvědomění na nejvyšší úrovni. První úroveň je označována jako „intelektové uvědomění“ (intellectual awareness). To vyžaduje, aby měl pacient porozumění svému postižení. Druhá úroveň je pojmenována jako „přítomné uvědomění“ (emergent awareness). To zahrnuje uvědomění, kdy ho postižení omezuje v konkrétní aktivitě. Nejvyšší úroveň je „anticipační uvědomění“ (anticipatory awareness). Tímto pacient předpovídá, jaký bude mít jeho postižení vliv na budoucí aktivity.

Toglia a Kirk (2000) výše uvedený model kritizovali, neboť nebral v úvahu implicitní uvědomění neboli uvědomění bez vědomé znalosti. Pyramidový model také podle nich nenabízí vysvětlení vztahů mezi jednotlivými úrovněmi, a proč mohou mít pacienti jiné úrovně uvědomění v různých situacích. Aby rozšířili koncept navržený Crosson et al. (1989), vytvořili komplexní Dynamický model. Podle nich je tento model komplexnější a soustředí se spíše na dynamickou, než na hierarchickou stránku sebeuvědomění. Model rozlišuje mezi klientovým věděním a uvědoměním předcházejícím aktivitě, nazývaném „metacognitive knowledge“ (metakognitivní vědění) a mezi věděním a uvědoměním aktivovaném během aktivity označeném jako „on-line awareness“ (on-line uvědomění). Metakognitivní vědění obsahuje vztah mezi sebeznalostí a přesvědčeními (intelektové uvědomění) a dále znalosti o

aktivitách a strategiích. On-line sebeuvědomění zahrnuje interakci mezi pojetím a zhodnocením úkonu či situace (anticipační uvědomění), zážitek při aktivitě, sebemonitorování aktuálního kognitivního stavu (přítomné uvědomění) a sebehodnocení. Tento model také bere v úvahu hloubku klientova uvědomění jeho poruch napříč různými oblastmi (např. fyzické, kognitivní ... atd.), a také další proměnné jako emoční stav, kognitivní postižení, motivaci, smysluplnost, charakteristiku aktivit, hodnoty, kulturu, a kontext. (Toglia, Kirk, 2000) Hlavním prvkem uvnitř této komplexní interpretace sebeuvědomění je rozdělení mezi intelektovým a on-line uvědoměním, což má důležité důsledky pro zhodnocení a léčbu poruch sebeuvědomění. (Fleming, 2010)

Posledním zde zmíněným teoretickým modelem je Sebedeterminační model vytvořený Dehope a Finegan (in Lucas, 2005) za účelem zlepšování sebeuvědomění klientů žijících doma nebo v komunitně orientovaném rehabilitačním zařízení. Tento model také navazuje na hierarchický model navržený Crosson et al. (1989) a propojuje ho s volnočasovou edukací a teorií komunitní integrace. Model navrhuje tři fáze intervence. První fáze zahrnuje zvyšování sebeuvědomění u lidí s postižením formou edukace, tedy zlepšování intelektového uvědomění. Druhá fáze zahrnuje nácvik sociálních dovedností v bezpečném a strukturovaném prostředí. Tato fáze se soustředí na zlepšování přítomného uvědomění a zároveň pokračuje ve zlepšování intelektového uvědomění. V třetí fázi je kladen důraz na zažití důsledků jednání v reálných situacích během sociální interakce. Tato fáze je tedy zaměřena na anticipační uvědomění a přítomné uvědomění zároveň. Tento model přiznává, že klienti mohou mít různé úrovně uvědomění pro rozdílné úkony a v rozdílných situacích, a je plně zaměřen pouze na budování sociálních dovedností.

2.4 Narušené sebeuvědomění

Narušené sebeuvědomění není výsadou jen nemocných pacientů. I zdraví lidé vnímají sebe občas nepřesně, což není vždy úmyslné či vědomé. Tyto nepřesnosti pravděpodobně pramení z potřeby pozitivního sebeobrazu a zachování si pocitu osobní pohody. U neuropsychiatrických poruch je narušené sebeuvědomění poměrně častým doprovodným fenoménem. Narušené sebeuvědomění bylo zaznamenáno např. u Alzheimerovy choroby, Parkinsonovy choroby, Huntingtonovy choroby, traumatického poškození mozku,

chronického alkoholismu, popření bylo pozorováno i u jiných nemocí jako u rakoviny prsu, srdečních onemocnění, či AIDS. Přestože se jedná o jeden z nejvýznamnějších symptomů, který má zásadní vliv na celkový úspěch léčby a rehabilitace, bývá vzhledem k ostatním symptomům často podceňován. (Flashman, 2002) Narušené sebeuvědomění může být hlavní překážkou v aktivní angažovanosti v rehabilitaci. Pacienti s nízkým sebeuvědoměním mají tendenci být nemotivovaní, nespolupracující, kladou si nerealistické cíle, mají tendenci k chybným úsudkům a nevidí potřebu používání kompenzačních strategií a jejich aplikaci v každodenním životě. (Fleming, 2010)

Fleming a Ownsworth (2006) uvádějí tři faktory přispívající k narušenému sebeuvědomění: (1) neuro-kognitivní, (2) psychologické, a (3) sociálně-ekologické. (1) Neuro-kognitivní faktory zahrnují kognitivní poruchy vyvolané poruchou frontálních systémů mozku a většinou jsou příčinou generalizované poruchy uvědomění. Specifická porucha uvědomění nějaké fyzické, sensorické, či kognitivní změny je spíše důsledkem ohniskových (fokálních) lézí. Neuro-kognitivní poruchy zabraňují procesu sebemonitorování vnitřního stavu a tím znemožňují posun v sebepoznání/sebeznanosti založený na prožitku spojeným s postižením. (2) Psychologické faktory zahrnují premorbidní osobnost a copingové strategie, nesdílení informací a defenzivní reakce jako odpor, či popření. (3) Socio-kulturní faktory a faktory prostředí se vztahují ke specifickému ohraničení, ve kterém je narušené sebeuvědomění pozorováno a může zahrnovat stupeň možnosti jakou sociální, fyzické, a kulturní prostředí poskytuje jedinci zpětnou vazbu a tím zážitek jeho omezení.

Prigatano a Klonoff (1998) zdůrazňují psychologické a neuro-kognitivní faktory a terminologicky odlišují termíny popření a sebeuvědomění. Popření má v souladu s Fleming a Ownsworth (2006) spíše psychologický původ na rozdíl od narušeného sebeuvědomění, které má původ neurologický. U popření má pacient částečné povědomí o svém postižení, ale nedokáže se s touto informací vyrovnat, zatímco u narušeného sebeuvědomění tato informace chybí. V praxi se dá popření odlišit pacientovou rezistentní, nebo emočně negativní reakcí při konfrontaci s jeho postižením, zatímco pacienti s neurologicky založeným narušeným sebeuvědoměním budou reagovat spíše překvapeně. Z klinického hlediska mají tedy pacienti s narušeným sebeuvědoměním (1) chybějící informace o sobě samých, (2) zažívají kognitivní zmatenost, když je jim poskytnuta zpětná vazba o jejich omezení, a (3) může u nich být pozorována zanedbatelná ochota, či dokonce lhostejnost, když jsou pobízeni, aby s touto novou informací nějak pracovali. U pacientů, kteří svůj stav popírají,

můžeme pozorovat: (1) částečnou znalost o svém postižení, (2) resistantní reakci při poskytnutí zpětné vazby a (3) aktivní snahu pracovat s touto novou informací o sobě.

Při zkoumání narušeného sebeuvědomění pacienta je třeba vzít z důvodu plánování následné rehabilitace v potaz všechny tři faktory, tedy neuro-kognitivní, psychologické, i sociálně-ekologické. Je třeba zjistit, zda příčina narušeného sebeuvědomění tkví ve snížené mentální kapacitě, v popírání skutečnosti, nebo v nedostatečné příležitosti si své omezení zažít. Dá se očekávat, že právě u populace s mentálním postižením by mohly ke sníženému sebeuvědomění přispívat všechny tři faktory.

2.5 Měření sebeuvědomění

Se vzrůstajícím počtem studií zabývajících se sebeuvědoměním pacientů s různými klinickými diagnózami, stoupá i počet různých přístupů k jeho měření. (Markova, Berrios, 2006) Sherer et al. (1998) uvádí čtyři hlavní způsoby měření. Tři z těchto metod zahrnují sebezposuzování osoby v některé funkční oblasti (například posouzení svého výkonu při vykonávání konkrétní činnosti), a ta je porovnávána s jiným standardem, obvykle s vnějším posouzením jiné osoby (například s posouzením rodinného příslušníka či výzkumníka). Jiným standardem, se kterým je sebezposouzení klienta srovnáváno, může být kromě posouzení jinou osobou také srovnání s výsledkem standardního testu (obvykle neuropsychologického testu). Rozsah narušení sebeuvědomění je výsledkem rozdílu mezi skórem sebezposouzení a skórem získaným z jednoho z výše uvedených standardů (rozdílový skór).

Srovnávání očekávaného a aktuálního výkonu v konkrétní činnosti (např. v ADL – aktivitách denního života) je v zahraničí často využíváno v oblasti ergoterapie (occupational therapy). Zde je měřeno on-line uvědomění, zahrnující schopnost detekce chyb během výkonu, předpovídat pravděpodobné obtíže a schopnost využití kompenzačních strategií k překonání překážek. Posouzení tak zahrnuje pozorování klientova výkonu a pravidelné dotazování se na aktivity. Například klient má za úkol předpovědět svůj výkon v určité aktivitě předtím, než ji začne provádět a poté vybírat správné kompenzační strategie (anticipační uvědomění), nebo identifikovat a opravit chyby během probíhajícího úkonu (přítomné uvědomění). (Fleming, 2010) Příkladem nástroje, který srovnává očekávaný a aktuální výkon v provádění aktivit denního života (ADL) je Assessment of Awareness of

Disability (AAD) vytvořený Tham et al. (1999). Ten se skládá ze sedmi otázek na očekávání klienta, jak zvládne určité aktivity denního života, a tyto odpovědi jsou poté srovnávány s pozorováním výzkumníka. Ke každé otázce je přiřazený skór dle kongruence mezi jeho očekáváním a pozorovaným výkonem, který udává míru sebeuvědomění.

Čtvrtou metodou, kterou Sherer et al. (1998) uvádějí, je přímé posouzení výzkumníka. Výzkumník de facto na základě svých pozorování určí stupeň sebeuvědomění. Tato metoda je méně objektivní než ty předešlé a klade na výzkumníka značné nároky na výbornou znalost klientových schopností. Kombinací tří diskrepančních metod a metody přímého posouzení autoři zkonstruovali dotazník nazvaný The Awareness Questionnaire. Tento dotazník měří sebeuvědomění v oblasti fyzické, kognitivní, behaviorální a fungování v komunitním životě. Při této metodě jsou administrovány tři kopie dotazníku. Jednu kopii vyplňuje sám klient, druhou kopii vyplňuje rodinný příslušník (nebo jiná významná osobnost) a třetí kopii vyplňuje klinik/výzkumník. Výzkumník/klinik také vyplňuje položku, na které hodnotí míru, do jaké má dle jeho názoru klient schopnost náhledu na své deficity. Dotazník je poté vyhodnocován dle rozdílných skóru mezi hodnocením klienta a rodinného příslušníka, mezi hodnocením klienta a klinika/výzkumníka a dále rozdílem mezi sebehodnocením klienta svých kognitivních schopností a výsledkem neuropsychologického vyšetření. Výsledky různých šetření naznačují, že rozsah narušení sebeuvědomění zjištěného tímto dotazníkem vzrůstá se závažností mozkového poškození a dále rozdílový skór mezi sebehodnocením klienta a hodnocením člena jeho rodiny je dobrý prediktor schopnosti budoucího profesního uplatnění. (Sherer et al., 1998)

Uvedené metody měření sebeuvědomění mohou poskytnout přes jistá omezení (zpochybnitelná reliabilita hodnocení rodinným příslušníkem či potenciální subjektivita v posuzování výzkumníkem) přínosná data. Problémem těchto metod je jisté omezení v tom smyslu, že neposkytují žádná kvalitativní data. Výsledek může sice naznačit do jaké míry je sebeuvědomění klienta narušené, ale už nezjistíme, v jakých konkrétních oblastech se to projevuje v praxi, což je důležité z hlediska následné rehabilitace. Tyto metody jsou navíc postaveny ve vnímání sebeuvědomění jako unidimenzionálního konstruktů. Výsledky výzkumů však naznačují, že sebeuvědomění je konstrukt multidimenzionální a pacienti obvykle mají vědomí o některých deficitech, zatímco o jiných toto vědomí chybí. (Flashman, 2002)

Hlubší posouzení klientova sebeuvědomění může poskytnout kvalitativní posuzování skrze strukturované, či polostrukturované interview. Příkladem takového nástroje je interview sebeuvědomění si deficitů (SADI - Self-awareness of Deficits Interview) vyvinuté Fleming et al. (1996), které se ukázalo být spolehlivým nástrojem k měření sebeuvědomění jak pro klinické tak pro výzkumné účely. (Simmond, Fleming, 2002)

2.6 Zvyšování sebeuvědomění

Literatura uvádí velké množství intervenčních strategií ke zlepšení sebeuvědomění během rehabilitace. Ty zahrnují: holisticky zaměřené neuropsychologické programy, psychoterapii, kompenzační a facilitací přístupy, strukturování zkušenosti, přímou zpětnou vazbu, zpětnou vazbu pomocí videa, konfrontační techniky, kognitivní terapii, skupinovou terapii, hry a behaviorální terapii. (Fleming, 2010) Většina intervencí je součástí rehabilitačního kontextu a není odděleným programem, což znesnadňuje empirické ověření jejich efektivity.

Toglia (in Lucas, Fleming, 2005) navrhuje k nápravě narušeného sebeuvědomění kognitivně založené intervenční strategie jako: anticipace, sebededikce, sebedotazování, sebehodnocení a záměnu rolí. Při anticipační strategii terapeut nabádá klienta k odhadnutí překážek u konkrétní aktivity a jejich možný dopad. Klient pak má vybrat strategii k překonání očekávané překážky ještě před samotným jednáním. Při sebededikční strategii klient odhaduje obtížnost úkolu a poté ho porovnává s aktuální zkušeností. Při využití sebedotazování je klient nabádán ke kladení si otázek během úkonů. Při sebehodnocení klient hodnotí svůj výkon v jednotlivých aktivitách za pomoci sebehodnotících formulářů. Záměna rolí vyžaduje, aby si klient a terapeut obrátili role, a klient pozoruje terapeuta při provádění aktivit a upozorňuje ho na případné chyby.

Goverer et al. (2007) vyzkoušeli efekt kognitivně založeného trénování uvědomění při provádění instrumentálních aktivit běžného života (IADL) a porovnávali výsledek s pacienty s trénováním IADL bez trénování sebeuvědomění. Dvacet účastníků se středním až těžkým mozkovým poškozením bylo náhodně rozděleno do dvou skupin. Trénink probíhal dvakrát až třikrát týdně v celkem šesti setkáních po 45 minutách. Obě skupiny prováděli stejné úkoly s tím, že první skupina měla za úkol před samotnou činností předpovídat svůj výkon v prováděných činnostech a po skončení ho také zhodnotit. Obdrželi také zpětnou vazbu od

terapeuta a měli si svou zkušenost zapsat do deníku. Přestože se celkové sebeuvědomění měřeno dotazníkem sebeuvědomění (Awareness Questionnaire) prokazatelně nezlepšilo, skupina, která prošla tréninkem sebeuvědomění, vykazovala lepší výkon v jednotlivých IADL úkonech než kontrolní skupina a taktéž lepší seberegulaci.

Cheng a Man (2006) porovnávali nově vytvořený program intervence do uvědomění (AIP – Awareness Intervention Program) s konvenčním rehabilitačním programem. AIP je zaměřen na zlepšování uvědomění si deficitů způsobených pacientovým stavem a zahrnuje zpětnou vazbu, edukaci o postižení a aktuálním stavu, predikci svého výkonu a stanovování cílů během běžných činností. Konvenční rehabilitační program zahrnoval fyzické, funkční a kognitivní aspekty ergoterapie. AIP program probíhal dvakrát denně, pětkrát týdně, po čtyři týdny. U skupiny s AIP programem se signifikantně zlepšilo uvědomění se srovnáním s kontrolní skupinou.

Ownsworth et al. (2006) uvádějí výsledek šestnáctitýdenního programu na zvyšování uvědomění si chyb a sebekorekci v reálných životních podmínkách (konkrétně se jednalo o vaření a dobrovolnickou práci) u třiceti-šestiletého muže po poškození mozku. Ve srovnání se základním výkonem (baseline performance) bylo u klienta pozorováno 44 % snížení chybovosti a zvýšená schopnost sebekorekce u vaření. V práci pak byla evidentní o 39 % snížená chybovost. Přestože nedošlo ke generalizaci sebenáhledu na své deficity, pacient byl schopen tréninkem dospět k placenému zaměstnání.

2.7 Výzkumy sebeuvědomění u mentálně postižených

V poslední době je prováděno mnoho výzkumů sebeuvědomění u pacientů s poškozením mozku. Výzkumů sebeuvědomění u osob s mentálním postižením mnoho není a autor této studie nenašel ani jeden výzkum, týkající se přímo sebeuvědomění si deficitů spojených s mentálním postižením. Níže uvedené výzkumy jsou se sebeuvědoměním velmi úzce spjatý, do této problematiky vnášejí částečnou osvětu, a proto jsou zde zmíněny.

Cunningham et al. (2000) zkoumali sebeuvědomění u osob s Downovým syndromem a mentálním postižením. Autoři zjistili, že 41 % klientů si nebyli vědomi svého postižení. Toto číslo je shodné i s jinou podobnou studií, která zjistila chybějící uvědomění u 42% osob s mentálním postižením. (Davies, Jenkins, 1997) Hlavním prediktorem toho, zda osoba je, či

není si vědoma svého postižení, se ukázala být úroveň mentálního vývoje dle verbálního mentálního věku (VMA - verbal menta age). Žádná z osob s úrovní verbálního mentálního věku pod pět let nevykazovala žádné uvědomění si svého postižení. Studie také zkoumala míru tabuizace postižení v rodině. Přestože většina rodin uváděla otevřenou komunikaci o postižení v rodině, 43% rodičů se nepokusily povědět dítěti, že je postiženo, 53% rodičů měly pocit, že by tomu dítě stejně neporozumělo a 32% z nich měly pocit, že vědomí o postižení nebude mít vliv na život jejich dětí.

Podobný výzkum sebeuvědomění provedl Cunningham a Glenn (2004) taktéž u osob s Downovým syndromem a mentálním postižením. Tato studie brala v úvahu vývojovou perspektivu. Autoři zjistili, že osoby s Downovým syndromem a mentálním postižením byly schopné sociálního srovnávání a kategorizace postižení až od zhruba 8. roku verbálního mentálního věku. Negativní emocionální reakce na Downův syndrom/mentální postižení byla pozorována jen u 13% respondentů a většina z nich byli muži. Většina respondentů měla také poměrně vysoké sebevědomí a postižení se pro ně nejevilo jako něco problematického. Ve studii nebyla také nalezena žádná shoda mezi sebeuvědoměním, biologickým věkem, pohlavím, informacemi od rodičů a hlavní zkušeností.

Pozitivní sebepojetí u studentů s mentálním postižením zjistil také Cooney et al. (2006). Studenti s lehkým až středně těžkým mentálním postižením studující jak v klasické, tak speciální škole, se hodnotili pozitivně při sociálním srovnáváním se s více postiženými i nepostiženými spolužáky. Studenti z obou skupin také sdíleli pozitivní výhled do budoucnosti a měli pocit, že budou schopni dosáhnout svých cílů.

Crabtree a Rutland (2001) také zjistili, že sebehodnocení studentů s mentálním postižením se příliš neliší od sebehodnocení studentů bez postižení. Jejich výzkum však poukázal na dvě strategie, které jsou k pozitivnímu sebehodnocení využívány. První z nich byla devalvace negativních dimenzí sociálního srovnávání a naopak oceňování pozitivních srovnání. Druhá strategie byla selekce skupin osob, vůči kterým bylo možno vyjít pozitivně při sociálním srovnáváním.

U nás se zabýval vyrovnáváním se s mentálním postižením v rámci své disertační práce Lečbych (2008). Z odpovědí respondentů vyplynulo, že mentálně postižené osoby vyrůstající v chráněném prostředí byly se svou odlišností konfrontovány v období dospívání, kdy jej opouštěly za účelem hledání práce a navazujících sociálních služeb. Osoby uváděly nedostatek sociálních dovedností, které by jim usnadnily tento přechod. Konfrontace

s postižením byla často provázána ztrátou sebevědomí a projevy studu a osoby jej hodnotily jako „bolestné období“. Zdrojem těchto pocitů byly nejčastěji negativní reakce okolí na postižení. Osoby s mentálním postižením také musely vyrovnávat s obtížným hledáním partnera, pocity opuštěnosti, s problémy s hledáním práce, což často vedlo k frustrujícím pocitům a suicidálním myšlenkám. Autor také uvedl čtyři různé přístupy k vyrovnávání se s postižením. První z nich je „pozice rezignace-apatie“, kdy postižený člověk nechce sdílet své postižení s druhými lidmi a k řízení vlastního života přistupuje pasivně. Druhou strategii označil autor jako „strategii maskovací“. Osoba zaujímající tuto pozici se snaží zamaskovat své postižení hlavně z důvodu pocitů studu, ale přesto je ve svém životě aktivní. Situacím, ve kterých by se mohlo postižení projevit, se vyhýbá. Třetí zmiňovanou strategií je „strategie závislosti“. Osoba s tímto přístupem své postižení nemaskuje, ale naopak zdůrazňuje a její stav se stává prostředkem k získání těsného vztahu s pečující osobou. Poslední zmíněnou strategií je „strategie kompenzační“. Kompenzační strategie se projevuje sdílením vlastního postižení s druhými, aktivitou k řízení vlastního života a snahou kompenzovat určité své deficity.

VÝZKUMNÁ ČÁST

3 Formulace problémů

Problematikou sebeuvědomění se v posledních letech zabývá čím dál více studií hlavně v oblasti neurorehabilitace. Nízké sebeuvědomění si deficitů plynoucích z mozkového poškození je jedna z největších překážek v úspěšné rehabilitaci. Výzkumy se zabývají nejen popisem a diagnostikou sebeuvědomění, ale také strategiemi, kterými lze sebeuvědomění zvyšovat a tím zlepšovat pacientovu motivaci k léčbě, míru jeho spolupráce, stanovování realistických cílů, tvořit správnější úsudky a ochotu používat kompenzační strategie.

Velmi omezené množství výzkumů je věnováno sebeuvědoměním si svého postižení u osob s mentální retardací. Přitom právě u osob s mentálním postižením lze pozorovat některé podobné problémy jako u mozkově poškozených pacientů, např. problémové chování, stanovování si nerealistických cílů, nedostatečné sociální dovednosti, atd. Pokud sebeuvědomění si svého postižení a z něho vyplývajících deficitů hraje významnou roli při rehabilitaci osob s mozkovým poškozením, lze se oprávněně ptát, zda by to samé mohlo platit i u osob s mentální retardací.

3.1 Specifika vedení rozhovoru s osobami s mentální retardací.

Mnoho výzkumů týkajících se osob s mentální retardací je provedeno bez toho, aby tito jedinci byli účastníky výzkumu. Podle Prosser a Bromley (2012) však zahrnutí osob s mentální retardací do výzkumu místo získávání dat od jejich pečovatелů nebo rodin přináší mnoho benefitů. Zaprvé se zvyšuje pravděpodobnost, že mohou být získány validní informace o pocitu psychické pohody jedince, o jejich fyzickém a duševním zdraví, mohou být zjištěny konkrétní potřeby a problémy, informace o interpersonálních vztazích a konečně také spokojenost se službami, které se jim dostávají.

Přestože osoby s mentální retardací mohou často zažívat například problémy při popisování svých pocitů a vnitřních emočních stavů, možnosti vyjádřit se mohou zvyšovat kvalitu získaných informací a snižovat spoléhání se na pozorovatelné chování. Zatímco třetí strana může být velmi užitečný zdroj informací o pozorovatelném chování, provádění rozhovorů přímo s těmito osobami může poskytnout hlubší vhled do jejich subjektivní zkušenosti a symptomů, jejich postojů a názorů atd. (Prosser, Bromley, 2012)

Získávání informací od osob s mentální retardací přináší několik problémů vzhledem k jejich kognitivnímu postižení a často limitovanými komunikačními dovednostmi. D'Eath (2005) uvádí několik doporučení jak komunikovat s osobami s mentální retardací:

1. Osoby s mentální retardací mají problémy, když se mají zaobírat abstraktními pojmy. Otázky by tedy měly znít jednoduše za použití konkrétních konceptů. Věty by měly být krátké a zabírat se pouze jedním tématem
2. Jazyk použitý při interview by měl být známý a nastaven na úroveň, které může osoba porozumět. Otázky by měly být vysloveny pozitivně a pokud možno, měly by být otevřené.
3. Osoby s mentální retardací mají tendence souhlasit, jiné nesouhlasit a jiné vždy volí poslední možnost odpovědi. S těmito tendencemi je třeba počítat při interview.
4. Osoby s mentální retardací mají sklony k souhlasnosti. Tato tendence se projevuje hlavně při uzavřených otázkách a je běžná v situacích, kdy osoba neví, jak odpovědět, anebo může mít pocit, že negativní odpověď nepotěší výzkumníka. Výzkumník by s tímto zkrácením měl počítat.
5. Pokud výzkumník během interview změní větnou stavbu otázky, může tím výrazně zasáhnout do výsledků studie.
6. Pokud jsou otázky směřovány na zjištění spokojenosti, validita jejich odpovědi je ovlivněna skutečností, jakou měla osoba s mentální retardací možnost zažít alternativu. Tyto osoby typicky nemají takový záběr zkušeností, jako příslušník většinové společnosti a nemají možnost srovnání. Spokojenost, například se službami, může být zkreslena snahou respondenta vyhovět očekáváním výzkumníka.

4 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem této práce je zmapování sebeuvědomění u osob s mentální retardací, tedy nahlédnutí a porozumění tomu, jak osoby s mentální retardací vnímají samy sebe, jak vnímají své okolí, a zda a jak si uvědomují své postižení a z něho vyplývající omezení.

K zúžení problému sebeuvědomění na reálně zkoumatelný cíl pomůže formulace výzkumných otázek.

Výzkumné otázky:

1. Jak osoby s mentální retardací rozumí pojmu „mentální retardace/postižení“?
2. Jsou si osoby s mentální retardací vědomy svého postižení?
3. Jak si osoby s mentální retardací uvědomují případná omezení v běžném fungování plynoucí z jejich postižení?
4. Jak se osoby s mentální retardací vztahují k ostatním lidem?

5 Design výzkumu

5.1 Typ výzkumu

Tato práce má charakter neexperimentálního výzkumného plánu, jehož cílem je popis určitého jevu a ne cílená manipulace se zkoumanou realitou. Ferjenčík (2000) je označuje jako vzorkové přehledy a popisuje je jako skupiny výzkumných projektů, určených pro popis, orientaci a klasifikaci zkoumaných vztahů. Vzorkem této studie jsou dospělé osoby s mentální retardací, využívající služeb rehabilitačního zařízení.

V rámci neexperimentálního výzkumného plánu je vzhledem k výzkumným cílům a výzkumným otázkám volen deskriptivně orientovaný orientační výzkum, který nám umožňuje získání vhledu do nějaké skutečnosti, o níž toho moc nevíme. (Ferjenčík, 2000)

Práce má z velké části charakter kvalitativního výzkumu, neboť se snažíme o získání nových pohledů na jevy, o nichž něco málo již víme, (Hendl, 2005) a jako hlavní metodu tvorby dat používáme kvalitativní metodu. Protože ale kvalitativní výzkum je „jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace“, (Strauss, Corbinová, 1999, str. 10), a v této práci je použita i kvantitativní metoda, můžeme o výzkumu uvažovat jako o výzkumu smíšeném.

Konečně tento výzkum by mohl být zařazen jako případová studie. V případové studii sbíráme velké množství dat od jednoho nebo několika jedinců. Jde v ní především o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jeho celistvosti. (Hendl, 2005)

5.2 Metody získávání dat

Data byla získávána ze tří zdrojů: 1. prostřednictvím rozhovorů s osobami s mentální retardací v rehabilitačních zařízeních; 2. prostřednictvím dotazníku funkčního stavu FAQ-CZ vyplněného výzkumníkem během rozhovoru s osobou s mentální retardací; 3. prostřednictvím dotazníku funkčního stavu FAQ-CZ vyplněného pečovatelem rehabilitačního zařízení.

Před samotným prováděním rozhovorů s osobami s mentální retardací byl výzkumník účastníkům představen při jiné příležitosti a s několika se podílel i na společných aktivitách v zařízení, aby došlo k lepšímu navázání důvěry. Samotný rozhovor byl poté proveden během jednoho setkání a sezení (rozhovor a vyplňování dotazníku FAQ-CZ) trvalo 15 – 20 minut. Rozhovor byl veden formou semistrukturovaného interview s předem připravenými otázkami. Otázky byly z části převzaty a přeloženy z výzkumu Cunningham a Glann (2004), který se zabýval sebeuvědoměním u osob s Downovým syndromem a mentální retardací, a byly doplněny o otázky vlastní tvorby (viz. příloha č. 1). Rozhovory byly vedeny s výzkumníkem samostatně a na bázi dobrovolnosti.

Dotazník funkčního stavu FAQ-CZ (viz. příloha č. 2) byl vyplňován výzkumníkem, který se ptal na jednotlivé položky osoby s mentální retardací a otázky objasňoval do konkrétních příkladů, kvůli poměrně složitému jazyku. Dotazník FAQ-CZ je česká verze zahraničního screeningového nástroje pro zhodnocení ADL - aktivit denního života u pacientů s Alzheimerovou nemocí. (Bartoš et al., 2008) Dotazník byl zvolen z hlediska jednoduchosti administrace, možnosti snadného získávání diskrepančních skóre a z důvodu nedostatku jiných českých verzí nástrojů pro zhodnocení ADL. Z důvodu zjednodušení odpovědí, byla v tomto výzkumu pozměněna hodnotící stupnice pouze na tři možné odpovědi, oproti původním čtyřem (provádí sám – 1b, potřebuje pomoc – 2b, je zcela závislý – 3b).

Dotazník funkčního stavu FAQ-CZ byl poté vyplněn také pečovatelem, zaměstnancem rehabilitačního zařízení, který pracoval s klienty a byl kompetentní jejich schopnosti objektivněji posoudit.

5.3 Metody zpracování a analýzy dat

Původně zamýšlenou metodou pro analýzu a zpracování dat bylo použití IPA – intepretativní fenomenologické analýzy. Avšak vzhledem k charakteru rozhovorů a výzkumného vzorku se tato metoda nejevila jako příliš vhodná. Nahrávky rozhovorů s jednotlivými účastníky výzkumu byly doslovnou transkripcí převedeny do textové podoby a pro zachování anonymity účastníků byla jejich jména nahrazena kódem „P“ a příslušným číslem, které označovalo pořadí, ve kterém byly rozhovory vedeny.

Pro analýzu dat byla použita „Rámcová metoda“ popsaná v Hendlovi (2005), která je tvořena organizací dat a následnou interpretací. Postup je založen na tabulkové metodě, která usnadňuje organizaci a klasifikaci dat. Při práci s textem byl materiál několikrát přečten. Poté probíhalo označování jevů a hledání společných témat. Na základě těchto témat byla vytvořena tabulka, kam se jednotlivé pojmy a témata zapisovala a byla hledána společná témata a porovnávána mezi sebou a s tématy odkrytými u ostatních účastníků výzkumu.

Výsledné hodnoty skóru zaznamenaných na dotaznících FAQ-CZ při administraci s osobami s mentální retardací byly sečteny a porovnávány s výslednými skóry zaznamenaných při administraci s jejich pečovateli. Obě skupiny skóru byly porovnávány za pomoci neparametrického testu významnosti rozdílů průměrů podle Lorda a byla zjišťována signifikantnost diskrepance mezi hodnotami.

6 Výzkumný soubor

6.1 Výběr výzkumného souboru

Účastníci výzkumu byli vybíráni prostřednictvím nepravděpodobnostního výběru, konkrétně prostřednictvím samovýběru. Jedná se o situaci, kdy účastníkům výzkumu je nabídnuta možnost se do výzkumu zapojit a je pouze na jejich svobodné vůli, zda tak učiní. (Miovský, 2006) V tomto projektu se jednalo o 8 osob s mentální retardací, které bydlely v chráněném bydlení při poskytovateli sociálních služeb Domov Na Hrádku a 2 osoby s mentální retardací využívajících služeb poskytovatele sociální péče APOSS Liberec. Celkem se jednalo o 10 osob. Počet 10 osob byl dán časovými a finančními možnostmi projektu. Omezení, které vzniká tímto výběrem, spočívá jednak v nevyváženosti vzorku (8 osob umístěno v chráněném bydlení, 2 osoby ve stacionáři, obě skupiny se však účastnily rehabilitačních aktivit obou center) a jednak již samotná podstata samovýběru předpokládá možné zkreslení z hlediska společných osobnostních charakteristik dobrovolníků. Na druhou stranu u skupiny mentálně retardovaných osob a vzhledem k povaze výzkumu se toto omezení nejeví jako příliš zkreslující.

6.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo 10 osob. Jednalo se o 5 žen a 5 mužů. Věkové rozpětí bylo do 28 do 62 let, s věkovým průměrem 46,4 let. Z hlediska hodnocení úrovně postižení se jednalo o 4 osoby s lehkou mentální retardací a 6 osob se středně těžkou mentální retardací. Úroveň postižení byla zjišťována ze zdravotnické dokumentace. Z hlediska způsobu bydlení 2 osoby žily v rodinném prostředí a 8 osob žilo v chráněných bytech. Z demografického hlediska žily všechny osoby ve městském prostředí.

Tab. 1 Účastníci výzkumu

Účastník	Pohlaví	Věk	MR	Bydlení	Demograf
P1	M	28	STMR	ROD	MĚ
P2	M	39	STMR	ROD	MĚ
P3	Ž	52	LMR	CHB	MĚ
P4	M	55	LMR	CHB	MĚ
P5	Ž	37	STMR	CHB	MĚ
P6	Ž	37	STMR	CHB	MĚ
P7	Ž	56	LMR	CHB	MĚ
P8	M	62	STMR	CHB	MĚ
P9	M	56	STMR	CHB	MĚ
P10	Ž	42	LMR	CHB	MĚ

Legenda: M = muž; Ž = žena; STMR = středně těžká MR; LMR = lehká MR; ROD = rodina; CHB = chráněné bydlení; MĚ = bydlení ve městě

7 Analýza dat

7.1 Sebepojetí

První tři otázky rozhovoru byly zaměřené na popsání vlastní osoby. Primárním účelem těchto otázek bylo zjištění, zda respondenti spontánně během popisování sebe sama zmíní své postižení. Sekundární účel těchto otázek bylo zjištění, jak osoby s mentální retardací vnímají vlastní osobu.

Z analýzy odpovědí vyplynulo, že popis vlastní osoby byl nejčastěji (v 8 případech z 10) vázán na pracovní a volnočasové aktivity. Respondenti také často uváděli, co dělají rádi během pracovních aktivit v rehabilitačním centru a dále uváděli domácí práce, jako praní, vaření, a uklízení. Ve čtyřech případech zmiňovali svoji minulost. Časté téma při popisu vlastní osoby byly také koníčky od sledování sportu v televizi až po focení.

P2: ... Co rád dělám třeba ... rád se koukám na tenis a fandím tomu Nadalovi. Taky doma maluju. Vybarvuju. Pouštím hudbu. Malování.

P4: No můj koníček je vyřezávání. Dělám tapiko (koberce). A rád fotím ... jako momentky, jako když to holky nevědí, tak je vyfotím, jak vařej, takový jako mám foťák ten digitální, takže to je jako ten můj koníček.

P10: Jsem jako už sebe no jako jsem klidná, jako tichá no a pomáhám tady. Sama vařím, sama peru. Dělala jsem sama koláč, vařila jsem brambory, kuře všechno. Mám tady kluka, jak tady byl. A v létě budeme mít svatbu s Bořkem ...

Právě zvládání pracovních činností uváděly osoby s mentální retardací jako své silné stránky.

P7: Že udělám sama hrnec brambor, čtyři kotlíky, to se vysype do hrnce a já to potom dělám. A kuchařky mi říkají, že jsem šikovná a že jsem dobrá. A už dělám smaženky, jsem Vám zapoměla říci. Dělám smaženky, když tam smažež řízky, nebo karbanátky. Volej leju do kýble, vypláchnu to jarem a je to čistý.

P8: Vysávat, umýt nádobí. Doma jsem taky myl nádobí, mamka nemohla. Ještě dělat na zahrádce.

P4: Vaření mi jde moc dobře, vyřezávání a focení. Jinak mám problém s nohama, tady se mi udělala boule. Já jinak hraju závodně ping pong, ale teď nemůžu, když mě bolí ta noha ...

Zdá se, že pracovní činnosti a volnočasové aktivity jsou u osob s mentální retardací velmi významné součásti vlastního sebepojetí. Tyto pracovní a volnočasové aktivity provádějí nejčastěji v chráněném prostředí a z rozhovorů se dá odhadovat, že úspěšné zvládnutí těchto činností přináší osobám s mentální retardací možnost zažít úspěch, což má patrně vliv na jejich pozitivní sebehodnocení.

Sebepopis většiny respondentů byl v pozitivním duchu. V pěti případech byly při popisování sebe sama přítomné vysloveně pozitivní výroky. V ostatních případech byly výpovědi bez sebehodnotícího akcentu. Nikdo ze zúčastněných o sobě v sebepopisných otázkách nezmínil negativní vlastnosti.

P1: Já sem vysokej, hezkej kluk.

P4: ... pomáhám těm slabším a že to je dobře jako, že se pomáhá těm slabším, protože ten sám se bránit neumí a ty jako to je dobře, že se pomáhá slabším ...

P10: Jsem jako už sebe no jako jsem klidná, jako tichá no a pomáhám tady.

Toto pozitivní vidění sebe sama se odráželo i v otázce týkající se nějakého omezení. Na otázku: „Máte nějaká omezení? Něco, co vám nejde?“ pouze 4 osoby s mentální retardací zmínily nějakou konkrétní věc. Ve dvou případech se jednalo o čtení a psaní, v jednom případě se jednalo o nakupování a v jednom případě také neschopnost udělat věci „pořádně“. Ostatní respondenti buď nemohli na nic přijít, nebo přímo vypověděli, že jim jde vše.

Žádný z respondentů neuvedl spontánně své postižení při popisování vlastní osoby, a ani neuvedl pojmy jako „ústav“, či „chráněné bydlení“, přestože z analýzy dalších rozhovorů vyplynulo, že těmto pojmům většina rozuměla. Při popisování vlastní osoby pouze 1 respondent z 10 na otázku: „Jak byste se popsal?“ odpovídal ve smyslu fyzických vlastností. U osob s mentální retardací je tedy pravděpodobně mentální reprezentace vlastní osoby tvořena především aktivitami a každodenními činnostmi. Fyzická stránka, či postižení buď nehraje důležitou roli v jejich sebepojetí, nebo tyto vlastnosti nesdílí s druhými.

7.2 Vztahování se k druhým lidem

Z analýzy odpovědí na otázky směřující na vztahování se k druhým lidem je patrný poměrně problematický vztah k cizím lidem (u šesti respondentů z deseti). Osoby s mentální retardací

uváděly značnou nedůvěru k cizím lidem, která byla v některých až na hranici strachu o vlastní život. Kromě obav z možného ublížení cizími lidmi se ukázalo být časté téma vyhýbání se kontaktu s cizími osobami.

P1: Nesmím se s nimi bavit. Jsou zlí. Nesmíme. Mají nůž, mají kudlu a pistoli.

P2: Ať si myslí, co chtějí. Nesetkávám. Radši se jim vyhnu. Jsou různí násilníci a tak. Těch je hodně. Radši jezdím autem.

P5: Těm se vyhýbám.

P7: Že jim nevěřím. Protože by mě mohli podvést

Nedůvěra a strach z cizích osob ale obvykle zmizí, pokud dojde k nějakému bližšímu kontaktu mentálně retardované osoby s cizím člověkem a osoba má možnost nahlédnout, že cizí člověk není tak ohrožující. Jakmile dojde k navázání vztahu, nedůvěra může zmizet a vztah s lidmi, s nimiž jsou již nějakým způsobem obeznámení, popisují v pozitivním duchu. Z analýzy rozhovorů se zdá, že hlavní příčinou strachu a vyhýbání se cizím lidem, je strach z neznáma.

P9: Co já je znám, tak se ke mně chovají dobře. Ty, který neznám, tak se k nim nehlásím vůbec.

P5: Jsou hodní ... Jsou šikovní ... máme tu toho pana správce.

P4: Dávají mi najevo, že jsem schopnější jako. ... Myslím, že slušnější. Že jako jdu tady, pozdravím a oni odpověj, to jako беру.

P10: Dobře, jako sousedky, vedle sousedka dobře, pomáháme, uklízíme podlahu jako, všechno.

Na druhých lidech si pak osoby s mentální retardací cení slušnosti a upřímnosti.

P4: Když umí pozdravit a chovají se k vám slušně.

P7: Když jsou upřímní a nepodváděj.

Naopak osobám s mentální retardací vadí neslušné chování nebo pohrdání.

P3: Na mladejch, že nepustěj nikoho sednout. Že předbíhaj. To se můžu vzteknout. Jinak nic.

P2: No třeba aby se chovali k těm starejm. Pustili někoho sednout.

P5: Ty jejich výrazy.

Slušnost jako centrální kategorie v hodnocení druhých lidí osobou s mentální retardací může pramenit ze skutečnosti, že v rehabilitačních zařízeních je kladen velký důraz na nácvik sociálních dovedností. Vzhledem ke zvýšené sugestibilitě osob s mentální retardací se dá

předpokládat, že tento požadavek na vlastní osobu budou odrážet i ve svých požadavcích na druhé.

Osoby s mentální retardací navazují přátelství s druhými nejčastěji v institucích. Pokud měly zmínit nějaké přátele, pak jmenovaly právě své spolubydlící z chráněného bydlení, či jiné osoby využívajících stejných služeb institucí, jako ony samy. Dále tyto osoby mezi své přátele řadily také své příbuzné, ať už se jednalo o bratry, sestry, či tety. Osoby s mentální retardací mají jen velmi omezený kontakt s venkovním světem a díky své izolaci a pravděpodobně i jejich kognitivnímu deficitu mají poměrně malou šanci získávat si přátele mimo instituce, ve kterých se pohybují.

P5: Mám (kamarádky) tady a paní vychovatelku a oni mi uvaří.

P9: Mám bráchu a na Hrádku mám přátele.

P10: Přátele mám. Mám Bořky bráchu, potom mám tetu, Marušku, Editu, potom mám na Moravě tetu. Vůbec nevidím, daleko. Chci, aby přijela, ale je daleko.

7.3 Potřeba samostatnosti, volnosti a soukromí.

Při analýze dat se ve výpovědích osob s mentální retardací často vyskytovalo téma samostatnosti. Při popisu vlastní osoby někteří respondenti zdůrazňovali samostatnost při provádění různých činností.

P10: Sama vařím, sama peru.

P5: Pořádně a udělala jsem to všechno sama ...

Touha po samostatnosti byla patrná i u odpovědi na otázku: „Je něco, co byste rád změnil?“

P4: No, bejt samostatnej. Ted' nemám svou svéprávnost.

P9: Chtěli by jsme s přítelkyní bydlet samostatně, ve dvou prostě, sami si hospodařit, bez prostě bez vychovatelky třeba, jakoby úplně sami prostě, abychom si mohli nakupovat, jo co můžem, co nemůžem si dovolit.

P10: Být tady sami. Aby tady byli sami klidný, sami bez vychovatelky, sami vařit, sami uklízet. Bez vychovatelky a bez tety dvěma. Klid ticho nenadávat

Téma samostatnosti a volnosti zmiňovali respondenti žijící v chráněném bydlení, kde na rozdíl od ústavní péče mají možnost více rozhodovat o trávení volného času, participovat se

na chodu domácnosti, mají větší dostupnost ke kulturním možnostem a mají větší pocit soukromí.

P4: Protože tu máme jako svoji volnost.

P5: Tady, mám tu soukromí.

P6: My tady bydlíme, já už nebudu na Hrádku, už tam nebudeme stěhovat, jsem tady více spokojená. Tady všechno umím, všechno vařím, můžu víc.

P9: Tady je to lepší tím, že je tady určitá volnost, že můžeme jít do města, na Hrádku když jsme byli, tam jsme nemohli nikam chodit. Máme větší možnosti, taky do divadla.

Z rozhovorů se dá usuzovat, že osoby žijící v chráněných bytech jsou zde více spokojeny a preferují tuto možnost bydlení před ústavní péčí. Chráněné bydlení vnímají jako zařízení pro schopnější lidi, kteří umějí více zvládat úkoly všedního dne a kde se mohou dále učit žít samostatně.

P9: No to jsou ... chráněný bydlení je jako pro takový .. schopný lidi, co umějí něco, třeba prát, vařit. Abychom se víc zdokonalovali v tý práci a poznávání okolí ještě.

P10: První jako potřebujeme naučit vařit no a až budeme učit, už umíme, a potom až bude svatba, ředitelka najde jiný byt a jako můžeme tady bejt, samotný.

7.4 Sebeuvědomění si postižení

7.4.1 Představa o mentálním postižení

Primární účelem celé práce bylo zjištění, zda a jak si osoby s mentální retardací uvědomují své postižení. Při prvních otázkách, které byly zaměřené na popis sebe sama, žádný z respondentů nevedl, že by byl mentálně postižen. Mentální postižení nebylo většinou zmiňováno ani v dalším průběhu rozhovoru a pouze 2 osoby se spontánně zmínily o tom, že jsou postiženy.

Přímé dotazování se na mentální postižení/retardaci bylo obsaženo v poslední fázi rozhovoru. Na otázky směřujících k zjištění, co je to mentální retardace byly zaznamenány 3 typy odpovědí. Prvním typem odpovědí bylo vnímání mentálního postižení jako nějakého tělesného handicapu nebo nemoci.

P3: To jsou na vozečku a tak. Když nemůže chodit. To nemůžu vidět.

P2: Asi nějaká nemoc.

P5: Že jsou na vozečku. Že nemůžou chodit. Že nemůžou se hejbat.

P10: V Hrádku je postižená jako já Alena. Má taky záchvat. Jako sedí, dělá, a už má záchvat.

Jedním z možných vysvětlení by mohlo být, že v rehabilitačním zařízení jsou často přítomné osoby s tělesnými handicapem a pokud jsou označeny jako osoby postižené, je pro osobu se sníženými rozumovými schopnostmi obtížné rozlišit mezi pojmy mentální postižení a tělesné postižení. Druhým možným vysvětlením může být kvalita myšlení typická pro osoby s mentální retardací, kdy obtížněji pracují s abstraktním materiálem a jejich myšlení je charakterizováno konkrétností, což se může odrážet právě ve vysvětlování jevů pomocí pozorovatelných vlastností.

Druhým typem odpovědí, které se při dotazování objevovaly, bylo popisování mentální retardace/postižení v termínech pomalejšího myšlení, mluvení a podivného chování.

P1: Špatně mluvějí, maj nemocný. Jsou hezcí lidi.

P4: Že jim to jako nezapaluje. Když on něco udělá, tak si to nepamatuje. Když mu něco řekneš, že něco udělal a ono se to nesmí, tak řekne, že to neudělal.

P7: No že dělá třeba takhle hlavou a že vykřikuje. A že dělá ha ha ha a jsou jako blázni.

P9: Že nejsou takoví lidi, že jako nejsou jako my. No že nejsou tak šikovní jako ty ostatní, jako třeba my, já a Zdenička. Že jsou takoví pomalejší. ... Třeba ta Alena třeba stojíme na zastávce třeba a nadává třeba.

Respondenti z této skupiny mají realističtější představu o tom, jak se mentální retardace u postiženého projevuje a správně přiřazují pojem mentální/retardace k duševním vlastnostem, či projevům chování. Žádný z respondentů nedokázal přesněji uvést více než jednu charakteristiku mentální retardace/postižení, což pravděpodobně souvisí se sníženými schopnostmi myšlení.

Třetí skupina osob pojem mentální postižení/retardace vůbec neznala, nebo nebyla schopna odpovědět. Všichni respondenti, kteří nějakým způsobem mentální retardaci/postižení popsali, jej však správně uvedli jako určitý handicap nebo znevýhodnění, avšak jejich představa o tom, co to skutečně je, je buď chybná, nebo velmi zjednodušená.

7.4.2 Jsem mentálně postižen?

Významné otázky, které směřovaly na nepřímé zjištění, zda si osoba uvědomuje své mentální postižení, byly: „Můžete mi povědět něco o tomto místě, kde teď jsme?“ a „Proč tu jste?“ Na první z otázek vypovídaly osoby s mentálním postižením ve smyslu lokality. Pouze jeden respondent uvedl pojem ústav, nicméně při dalším dotazování nezmínil mentální postižení, ale řekl, že se jedná o ústav pro děti. Nikdo další pojem ústav, či chráněné bydlení neuvedl. Při rozboru vnímání toho, proč je osoba umístěna v daném zařízení, se objevovala témata výchovy, trestu, a učení se samostatnosti.

P2: Vychovávají nás k lepšímu.

P3: Kvůli chlapům. Jsem zlobila, když jsem měla toho ženatého.

P9: Abychom se víc zdokonaľovali v tý práci a poznávání okolí ještě.

Některé osoby s mentálním postižením si tedy byly vědomy toho, že jsou v nějaké instituci, či chráněném bydlení za účelem sociální rehabilitace, avšak nespojovaly si toto umístění s mentálním postižením. Byly si tedy vědomy toho, že jejich chování, nebo nízké výkony při různých činnostech jsou třeba zlepšovat, a proto jsou v chráněném bydlení či instituci, avšak nespojují si to se svou diagnózou.

Jedna z nejdůležitějších otázek byla, zda je sama osoba mentálně postižena. 3 osoby odpověděly, že nejsou, 4 nevěděly, nebo mentální retardaci neznaly, 2 osoby zmínily své mentální postižení již v předešlé části rozhovoru a 1 osoba odpověděla, že částečně. Ti, kteří věděli o svém postižení, se tuto informaci dozvěděli buď od doktora, nebo od rodiče. Jako projev postižení uváděli myšlení a chování a neuváděli žádné významné omezení plynoucí z postižení.

P7: Že jsem někdy divná a stýská se mi po tetě ...

P9: Třeba když něco zapomenu, to je stářím teda ... někdy si něco dám a nevím, kam jsem to dal tak si musím třeba, říct třeba přítelkyni třeba, jestli si to nepamatovala za mě. A já jí říkám, mě to už tak nemyslí. Mě je 56 let a to už je dost.

P10: To pozná se jako, mám jako ... že řvou na mě a mám záchvat. Jsem jako ... motá mě hlava, brní mě ruka, noha mě bolí. Všechno. ... Když nadávají, to už je na mě moc. Já potřebuju klid, klid, samotný.

Zde se opět projevil poměrně zjednodušující pohled na své postižení, což se dá přičíst jednak kognitivnímu deficitu, ale možná také nedostatku informovanosti o svém postižení.

7.4.3 Sebeuvědomění si deficitů

K tomu, aby bylo možné stanovit, zda si osoby s mentální retardací jsou vědomé svých deficitů, byly zkoumány diskrepanční skóry mezi jejich sebehodnocením ve schopnosti provádět aktivity denního života – ADL a hodnocením jejich schopností pečovatelem. Přestože na první pohled je jasné, že sebehodnocení má nižší skóry než hodnocení osobou z venku, bylo nutno zjistit, zda je rozdíl statisticky významný. Výsledky hodnocení pomocí neparametrického testu významnosti rozdílů průměrů podle Lorda jsou uvedeny v tab. 2.

Tab. 2 Významnost rozdílů průměrů podle Lorda

	<i>Soubor 1</i>	<i>Soubor 2</i>
Průměr	15,8	19,8
Rozptyl	7,95555556	31,288889
Pozorování	10	10
R	9	14
L	0,173913043	
L ($\alpha = 0,05$)	0,152	

Protože absolutní hodnota L je větší než L ($\alpha = 0,05$), můžeme zamítnout nulovou hypotézu, že není signifikantní rozdíl mezi aritmetickými průměry obou výběrů. Můžeme tvrdit, že existuje signifikantní rozdíl mezi sebehodnocením svých schopností osobami s mentální retardací a hodnocením jejich pečovateli. Osoby s mentální retardací tedy nadhodnocovaly své schopnosti při vyplňování dotazníků.

Nadhodnocování může plynout ze skutečnosti, že osoby s mentální retardací si nejsou vědomy svých deficitů a vnímají se jako schopnější, než skutečně jsou. Druhým možným vysvětlením nadhodnocování může být jejich tendence vyhovět očekáváním výzkumníka. Mohly tento dotazník považovat za zkoušku svých schopností a vyhovět očekávání lepšího výkonu. Toto druhé vysvětlení se ale nezdá příliš pravděpodobné, neboť v sebehodnocení nebyly zachyceny žádné extrémy ve smyslu extrémního nadhodnocování svých schopností, které by se v takovém případě dalo očekávat. Z toho důvodu se jeví první vysvětlení jako pravděpodobnější.

8 Zodpovězení výzkumných otázek

8.1 Jak osoby s mentální retardací rozumí pojmu „mentální retardace/postižení“?

Osoby bychom podle způsobu porozumění pojmu mentální postižení či mentální retardace mohli rozdělit do 3 skupin. První skupina pojmu vůbec nerozumí a nedokáže jej ani popsat. Druhá skupina dokáže pojem popsat, avšak vnímá jej jako nějaký tělesný handicap nebo onemocnění. Třetí skupina přiřazuje pojem k určitým nedostatkům u duševních vlastností či k negativním projevům chování. Pokud osoby s mentální retardací tento pojem již slyšely, nebo ho znají, vnímají pojem mentální retardace nebo mentální postižení jako určitý handicap, jako něco, co postiženého znevýhodňuje oproti ostatním. Vnímání tohoto pojmu je zpravidla velmi zjednodušené a obvykle se váže pouze na jednu specifickou vlastnost, kterou s tímto pojmem mají spojenou a která je právě tím handicapem.

8.2 Jsou si osoby s mentální retardací vědomy svého postižení?

Na přímou otázku, zda je osoba mentálně postižena nebo retardována odpověděla jen 1 osoba, že částečně a 2 osoby své postižení uvedly spontánně již v průběhu rozhovoru. 3 osoby uvedly, že postiženy nejsou a 4 nedokázaly odpovědět vůbec. Žádný z respondentů neuvedl, že je mentálně postižen, když popisoval svoji osobnost. V průběhu rozhovoru jen 2 osoby uvedly, že jsou mentálně postižené. Když byli respondenti tázáni na to, co to mentální postižení či retardace je, pak jen 1 skupina uvedla skutečné projevy mentálního postižení. Druhá skupina tento pojem zaměňovala za postižení tělesné a třetí skupina vůbec pojem neznala, nebo nedokázala odpovědět. Vzhledem k tomu, že osoby, které se popsaly, jako mentálně postižené jsou tytéž, které dokázaly odpovědět na to, co to mentální postižení je, dá se usuzovat, že vědomí o svém postižení je vázáno na znalost tohoto termínu a tato znalost pochází od třetí osoby (v našem případě buď od lékaře, či rodiče). Ti, kteří nevěděli, co to postižení je, logicky odpověděli, že postiženi nejsou, zvláště když toto označení měli spojené s tělesným handicapem.

Bylo by však příliš zjednodušující tvrdit na základě těchto dat, že osoby si svého postižení vědomy nejsou, pokud tento termín neznají, nebo pokud je jejich znalost chybná. Odpovědi na jiné otázky, týkající se hlavně jejich současného pobytu v chráněném bydlení, či instituci, naznačují, že jistého handicapu oproti jiným lidem si vědomy jsou. Jako důvody pobytu v chráněném bydlení či instituci totiž uvádějí výchovu, učení se samostatnosti, či trest. Navíc pokud se týče názorů na cizí lidi, odpovědi mají charakter „my“ a „oni“. To může naznačovat právě vědomí vlastní odlišnosti.

U osob s mentální retardací tedy existuje jisté povědomí o vlastní odlišnosti od ostatních lidí. Zda se osoba popisuje jako mentálně retardovaná, úzce souvisí s její znalostí tohoto pojmu a schopnosti propojit si projev postižení s nějakou svoji vlastností (např. pomalé myšlení, či neumění psát a číst). Znalost pojmu mentální retardace získává osoba od třetí osoby, většinou lékaře, či rodinného příslušníka.

8.3 Jak si osoby s mentální retardací uvědomují případná omezení v běžném fungování plynoucí z jejich postižení?

Na otázky: „Máte nějaká omezení? Něco, co vám nejde?“ pouze 4 osoby s mentální retardací zmínily něco, co je omezuje, či co jim nejde. 2 osoby z těchto 4 byly ty, které se uvedly jako mentálně postiženy. Ostatní nevedly nic, co jim nejde, nebo dokonce tvrdily, že jim jde všechno. Část osob s mentální retardací si je tedy vědoma něčeho, co je v životě omezuje a část žádné omezení nevidí. Když však byla porovnána hodnocení výkonu v ADL vlastní osobou a hodnocení výkonu v ADL druhou osobou (pečovatelem), 9 z 10 respondentů svůj výkon nadhodnocovalo a rozdíly mezi těmito dvěma skupinami hodnocení byly signifikantní. Z těchto dat lze tedy učinit závěr, že jistá omezení si osoby s mentální retardací jsou schopny uvědomit, avšak ve vnímání svých schopností se mají tendenci se přeceňovat.

8.4 Jak se osoby s mentální retardací vztahují k ostatním lidem?

Mentálně retardované osoby vykazují poměrně komplikovaný vztah k neznámým cizím osobám. V jejich vnímání cizích osob se objevuje jistá nekoncepce jakéhosi ohrožení. Toto ohrožení je často postaveno na nereálných základech, neboť se nezakládá na konkrétních zkušenostech, ale pravděpodobně na tom, co slyšely od druhých lidí, či ze sdělovacích prostředků. Tato nekoncepce ohrožení v praxi znamená, že se mentálně retardované osoby mají tendenci vyhýbat cizím kontaktům, což je pro ně bezpečné, avšak posiluje to také jejich izolaci od vnějšího světa. Pocit ohrožení z cizích lidí zmizí v momentu, kdy dojde k navázání kontaktu a mentálně retardovaná osoba má možnost zjistit, že kontakt je bezpečný. S těmito lidmi dokáže navázat pozitivní a spolupracující vztah. Osoby s mentální retardací si na druhých váží slušnosti a upřímnosti. Naopak nemají rády neslušné chování, či pohrdání.

Osoby s mentální retardací navazují přátelství s druhými. Jejich vnímání přátelství je pravděpodobně trochu odlišné v tom, že za své přátele považují i své příbuzné, či své spolubydlící. Za přátele tedy pravděpodobně považují hlavně osoby, se kterými tráví nejvíce času, nebo v minulosti trávily. Přátelství nejčastěji navazují v institucích, do kterých docházejí, či ve kterých žijí, což souvisí s jejich fyzickou izolací od okolního světa a pravděpodobně také nedůvěrou v cizí osoby. Osoby s mentální retardací navazují také vztahy s opačným pohlavím a jsou schopni žít a fungovat v páru. Přestože zkoumání partnerského života nebyl cílem této práce, považuji za nutné jej zde zmínit, neboť ve výzkumném souboru byly 2 partnerské dvojce. Tyto dvojce toužily po samostatném bydlení, po soukromí a nezávislosti.

9 Diskuse

9.1 Diskuse o metodách

Cílem toho projektu bylo porozumět tomu, jak si osoby s mentální retardací uvědomují své postižení. K tomuto účelu byl zvolen smíšený typ výzkumu. Hlavní část výzkumu spočívala v kvalitativním rozboru polostrukturovaných rozhovorů s osobami s mentální retardací a doplněna byla metoda o zhodnocení svých schopností aktivit denního života pomocí dotazníku FAQ-CZ a zhodnocení jejich schopností aktivit denního života pomocí stejného nástroje pečovatelem.

Výsledky tohoto výzkumu mohou být zkresleny osobou výzkumníka, použitými nástroji i samotným výběrem výzkumného souboru, a pokusíme se je v tomto textu reflektovat. Osobnost výzkumníka se mohla velmi výrazně promítnout do výsledků výzkumu několika způsoby. Zaprvé je třeba zmínit, že se jedná o první zkušenost s kvalitativním výzkumem, což mohlo výrazně ovlivnit jednak provedení výzkumu a jednak jeho vyhodnocení. Při provádění výzkumných rozhovorů, se vždy promítne osobnost výzkumníka do získaných dat. Výhodou byla v tomto případě skutečnost, že výzkumník měl pracovní zkušenosti s populací mentálně retardovaných osob a byl zvyklý na jejich styl komunikace. Nevýhodou zde bylo, že se jednalo o první zkušenost s výzkumným rozhovorem a možná se nepodařilo vždy flexibilně reagovat na vzniklé situace a rozvíjet rozhovor správným směrem, který by vedl k získání relevantních cenných údajů, které mohly zůstat nevyřčené. Nezkušenost s kvalitativním typem výzkumu se také mohla promítnout do samotného vyhodnocování, kdy učiněné závěry jsou do značné míry závislé na schopnosti výzkumníka analyzovat získaná data a nacházet mezi nimi spojitosti. Tyto a předešlé dovednosti se vyvíjejí prostřednictvím procvičování postupů kvalitativní analýzy dat a dá se předpokládat, že se budou zlepšovat se vzrůstající zkušeností. (Strauss, Corbinová, 1999)

Ve výzkumu byly použity 2 nástroje, jednak polostrukturovaný rozhovor a jednak dotazník FAQ-CZ. Skladba otázek v polostrukturovaném rozhovoru byla zčásti přeložena z jiného výzkumu (Cunningham, Glann, 2004) a další otázky byly přidány s ohledem na výzkumné otázky. Výhodou tohoto přístupu bylo to, že se daly výsledky se zmíněným výzkumem porovnat. Na druhou stranu zde mohly vzniknout problémy s překladem

z anglického jazyka, kdy otázky po přeložení mohou změnit svůj význam. Některým větám také respondenti nerozuměli, což se dá předpokládat vzhledem k jejich snížené kognitivní kapacitě. V praxi to ale znamenalo přeformulování otázky výzkumníkem a tím by opět mohla být odpověď ovlivněna. Dobré je zvážit vhodnost použití dotazníku FAQ-CZ. Výzkumník chtěl porovnat sebehodnocení výkonů v ADL a hodnocení druhou osobou. Českých verzí dotazníků na zhodnocení výkonů v ADL mnoho není, a je otázkou, zda existuje vůbec nějaký screeningový nástroj pro populaci osob s mentálním postižením. Dotazník FAQ-CZ byl vyvinut pro populaci osob s Alzheimerovou nemocí a je sestaven pro hodnocení lékařským pracovníkem, což se promítlo do poměrně složité a několika-významové struktury otázek. Při administraci osobě s mentálním postižením bylo tedy třeba otázky vysvětlovat ve zjednodušené podobě a často uvádět praktické příklady, což mohlo opět přispět ke zkreslení údajů.

Samotný výzkumný soubor čítal 10 osob. Výhodou výběru byla skutečnost, že byli zastoupeni jak muži, tak ženy, že byly zastoupeny jak osoby žijící v rodině, tak osoby žijící v chráněném bydlení a že se jednalo o zástupce 2 jiných zařízení: APOSS Liberec a Domov Na Hrádku, ikdyž zde bylo zastoupení nerovnoměrné. Počet 10 respondentů byl výsledkem finančních a časových možností výzkumníka. Jde však o množství, které je z hlediska cíle výzkumu minimální a takto malý vzorek může zkreslovat získaná data a tím učiněné závěry. Aby se závěry daly zobecňovat na celou populaci osob s mentální retardací, výzkumný vzorek by měl být podstatně větší, aby se dalo pracovat s četnostmi a také by mělo být zastoupeno více institucí, neboť samotná příslušnost k instituci, respektive její vliv na chování a názory osoby s mentální retardací, se může výrazně promítat do závěrů výzkumu. Jelikož se však jedná o charakterem spíše pilotní výzkum, mohou snad i data od 10 osob poskytnout zajímavé údaje.

9.2 Diskuse o výsledcích

V následujícím textu se pokusíme některá zjištění srovnat s jinými výzkumy a zjistit, zda a jak se výsledky liší.

Hlavním tématem výzkumu bylo sebeuvědomění si mentálního postižení. Prvním krokem bylo zjistit, zda a jak osoby pojmu mentální retardace/postižení rozumí. Z rozhovorů

vyplývalo, že osoby s mentální retardací vnímají pojem mentální retardace/postižení jako něco handicapujícího. V popisu toho, co to vlastně je, byli respondenti rozděleni na ty, kteří pojmu vůbec nerozuměli, na ty, kteří jej vnímali ve smyslu tělesného postižení a ty, jejichž výpověď částečně projevům postižení odpovídala. Zaměňování tělesného a mentálního postižení bylo časté také v již několikrát zmiňovaném výzkumu Glenn a Cunningham (2004), kde bylo postižení nejčastěji popisováno ve fyzických, či sensorických termínech, konkrétně osoby s mentální retardací a Downovým syndromem byly popisovány jako lidé se srdečními problémy, lidé na vozíčku, nebo hluchí lidé. Autoři také roztřídily osoby s mentálním postižením a Downovým syndromem do čtyř skupin podle toho, jaké měly povědomí o postižení. Nejpočetnější skupinou byly osoby bez jakékoliv znalosti, co to mentální postižení je (no awareness.) Druhou nejpočetnější skupinou byly osoby s jednoduchým povědomím o postižení (simple awareness), kdy dokázaly uvést alespoň nějakou charakteristiku postižení. Třetí skupinou byly osoby s konkrétním uvědoměním (concrete awareness). Tyto osoby dokázaly uvést nějakou charakteristiku postižení a dokázali i někoho s postižením pojmenovat. Poslední a nejméně zastoupenou skupinou byly osoby se sociálním uvědoměním (social awareness), které dokázaly uvést i konkrétní následky postižení na život. Toto rozdělení se však nehodí pro výsledky zde prezentované analýzy dat, neboť neumožňuje zařadit osoby, které mají chybnou představu o mentálním postižení a simplicita výpovědí neumožňuje rozlišit mezi jednoduchým a konkrétním uvědoměním. Také se ve výše zmíněné studii nepočítá se uvědoměním si postižení u své osoby. Alternativou by tedy mohlo být kategorizace osob na a) žádné uvědomění (osoba neví, či nerozumí pojmu mentální postižení/retardace), b) částečné uvědomění (osoba dokáže jmenovat alespoň jeden projev), c) nepřesné uvědomění (osoba připisuje termín chybným projevům, např. tělesnému postižení) a d) sebeuvědomění (osoba dokáže jmenovat alespoň jeden projev a sama sebe popisuje jako mentálně postiženou/retardovanou). Toto rozdělení možná zařadit všechny respondenty z provedených rozhovorů a mohlo by tak být základem pro možný návazný kvantitativní výzkum v této oblasti

Druhým krokem bylo zjistit, zda si osoby uvědomují, že jsou mentálně postižené. V našem výzkumu 3 osoby z 10 odpověděly, že postižené nejsou a 4 nedokázaly odpovědět vůbec. Cunningham et al. (2000) zkoumal sebeuvědomění u osob s Downovým syndromem a mentálním postižením. Autoři zjistili, že 41 % klientů, si nebylo vědomo svého postižení. Toto číslo je shodné i s jinou podobnou studií, která zjistila chybějící uvědomění u 42% osob

s mentálním postižením (Davies, Jenkins, 1997). Zdá se tedy, že větší část osob si není vědoma svého postižení. Abychom však mohli utvořit obecný závěr, museli bychom výzkum provést na větším výzkumném souboru. Zjistili jsme také, že u osob s mentální retardací existuje povědomí o vlastní odlišnosti od ostatních lidí. Toto zjištění částečně koresponduje s Lečbychem (2008), který uvádí, že lidé s lehkou a středně těžkou mentální retardací, kteří využívají integračních sociálních služeb, si charakter svého stavu uvědomují. Zároveň z naší analýzy vyplývá, že to, zda se osoba popisuje jako mentálně retardovaná, úzce souvisí s její znalostí tohoto pojmu a schopnosti propojit si projev postižení s nějakou svoji vlastností (např. pomalé myšlení, či neumění psát a číst). Také jsme zjistili, že ti, kteří uvedou správně projev mentální retardace, popisují tento stav velmi zjednodušeně a často jednoslovně, což částečně odpovídá závěrům, který učinili Vágnerová, Hajd-Mousssová a Štech (2001), že osoby s mentální retardací nemusí dospět do fáze dospívání a nemají mentální kapacitu k tomu, aby si charakter svého stavu uvědomovaly.

Jedním z prvních zjištění při analýze dat byla skutečnost, že osoby s mentálním postižením mají tendenci zdůrazňovat své pozitivní vlastnosti při popisování vlastní osobnosti a nezmiňovat vlastnosti negativní. Tato tendence jedince s mentální retardací popisovat vlastní osobu ve spíše pozitivním ladění koresponduje s Glenn a Cuningham (2004), kteří při výzkumu sebeuvědomění u osob s mentální retardací a Downovým syndromem zjistili totéž. Jelikož pozitivní výroky o vlastní osobě měly hlavně charakter chování, můžeme se na tuto tendenci podívat z behaviorálního hlediska a můžeme zde očekávat vliv ocenění (odměnění) pozitivních projevů chování druhými osobami, což může vést k zdůrazňování těchto vlastností u osoby s mentální retardací při popisu sebe sama. Na pozitivní sebehodnocení osob s mentální retardací poukázali Crabtree a Rutland (2001). Jejich výzkum poukázal strategii devalvace negativních dimenzí sociálního srovnávání a naopak oceňování pozitivních srovnání.

Pozitivní sebehodnocení se projevilo i v hodnocení svého výkonu v ADL. Přestože počet 10 osob je malý vzorek na to, abychom z tohoto zjištění mohli činit zobecňující závěry, fakt, že sebe-nadhodnocování bylo přítomno u 9 z 10 účastníků a že rozdíl mezi skóry osob s mentální retardací a skóry pečovatelů byl statisticky významný, se zdá být poměrně přesvědčivý. V našem výzkumu jsme zjistili, že osoby s mentální retardací mají schopnost uvědomit si některé deficity plynoucí z jejich postižení, avšak obvykle se jedná jen o ty nejzásadnější a snadno pozorovatelné (např. čtení a psaní), jinak mají tendenci své

schopnosti nadhodnocovat oproti skutečnosti, nebo si omezení vůbec nepřipouštět. To, že se osoby s mentální retardací sebe-nadhodnocují ve vlastních výkonech, může souviset s jejich kognitivními deficity a tím neschopnosti realisticky pohlédnout na vlastní možnosti. Jiné vysvětlení nabízí Harter a Pike (1984) kteří uvádějí, že pokud budeme o osobách s mentální retardací v popisování sebe sama přemýšlet ve smyslu nezralosti, potom tendence sebe-nadhodnocování můžeme nalézt i u dětí, které se přání být kompetentní často zaměňují za skutečnost. Sebe – nadhodnocování se pak pravděpodobně může souviset i s předešlým zjištěním, a to vnímání sebe sama v pozitivním světle. Osoby s mentální retardací mohly dotaz na výkon v ADL považovat za něco jako zkoušku, a pozitivnějšími výroky se mohly snažit naplňovat očekávání dobrého výkonu výzkumníkem. Možná ve fenoménu sebe-nadhodnocování budou hrát roli všechny 3 zmíněné faktory. K potvrzení těchto zjištění by bylo třeba provést kvantitativní výzkum na větším výzkumném souboru, za pomoci diskrepanční metody a také se detailněji podívat na to, zda se při sebe-nadhodnocování skutečně jedná o strategie vyrovnávání se s deficity (Crabtree, Rutland, 2001) – tedy o jakési popření, nebo zda tato skutečnost plyne spíše z kognitivního deficitu a neschopnosti realisticky posoudit své možnosti.

Dalším zjištěním, které plyne z analýzy dat je způsob, jakým se vztahují osoby s mentální retardací k druhým lidem. V našem výzkumu bylo zjištěno, že osoby s mentální retardací mají komplikovaný vztah k cizím neznámým osobám, tento komplikovaný vztah se mění v momentě, kdy mají možnost cizí osobu poznat, přátelství navazují nejčastěji v rámci dané instituce a za přátele považují i své příbuzné. Zjištění, že osoby s mentální retardací považují za své přátele i své příbuzné je v souladu s Heimanovými (2000) závěry, který zkoumal rozdíly v přátelství mezi běžnými studenty a studenty s mentální retardací. V jeho studii žáci speciálních škol uváděli své bratry a sestry, když byli tázáni na své přátele. Autor tento jev připisuje skutečnosti, že blízcí příbuzní bývají zapojeni do péče o mentálně retardovanou osobu, tráví s nimi spoustu času a také se zapojují do společných her.

Tendence navazování přátelství v rámci instituce zjistili i Emerson a McVilly (2004). Podle autorů je u mentálně retardovaných osob možné pozorovat nižší výskyt navazování přátelských vztahů, než u normální populace a mentálně retardovaní jedinci navazují přátelství obvykle s lidmi stejně postiženými jako oni sami. Toto zjištění se dá pravděpodobně vysvětlit izolací mentálně retardovaných osob, které nemají díky této izolaci možnost navázat přátelské vztahy jinde. Z analýzy našich rozhovorů, i z jiných studií tedy

vyplývá, že rehabilitační zařízení hraje významnou roli v utváření přátelství mezi osobami s mentální retardací. Emerson a McVilly (2004) dospěli k závěru, že nastavení rehabilitačního zařízení je dokonce signifikantnější determinanta formy a obsahu přátelských aktivit, než samotné osobnostní charakteristiky účastníků. Tato zjištění mají poměrně velký význam z hlediska plánování a strukturování aktivit v institucích pro osoby s mentálním postižením. Vzhledem k tomu, že u osob s mentální retardací se můžeme často setkat s problémem nedostatku přátelských vztahů, (Lečbych, 2008) Rehabilitační zařízení by měla věnovat velkou pozornost podpoře utváření a udržování přátelských vztahů mezi osobami s mentální retardací. Kromě toho, že přátelské vztahy přinášejí spoustu radostných příležitostí a možností, pravidelný kontakt s přáteli je významný faktor jak psychického, tak fyzického zdraví (WHO, 2001).

Při analýze dat se vynořilo téma sebeurčení, které původně nebylo cílem výzkumu, avšak kvůli jeho významu považují za důležité jej zde reflektovat. Během rozhovorů respondenti často zdůrazňovali témata samostatnosti, volnosti a rozhodování o svém čase. Se samostatností těsně souvisí pojem sebeurčení (self-determination). Sebeurčení může být definováno jako možnost jedince řídit svůj vlastní život, dělat rozhodnutí a možnost volby bez externího ovlivnění. (Wehmeyer, Bolding, 2001) Sebeurčení je důležitý konstrukt v rehabilitaci osob s mentální retardací, neboť výzkum naznačuje přímou souvislost mezi sebeurčením a subjektivně prožívanou kvalitou života u osob s MR. Čím více má jedinec větší pocit, že může rozhodovat o svém životě, tím bude stoupat pravděpodobnost, že bude svůj život vnímat jako kvalitnější. Osoby v našem výzkumu zdůrazňovaly spokojenost s umístěním do chráněného bydlení, které jim poskytuje větší pocit volnosti a možnost být samostatný. Dala by se tu nalézt souvislost se zjištěním Lečbycha (2008), který zjistil u osob s mentální retardací žijících samostatně či v chráněném bydlení vyšší skóry sebeurčení. Autor o těchto osobách uvažuje jako o jedincích, kteří jsou ve svém rozhodování více autonomní, sebevědomí, a realizující se ve větší míře než osoby, které v chráněném či samostatném bydlení nežijí. Tato zjištění podporují současné snahy o normalizaci života klientů a snahu je integrovat do „normálního života“. Chráněné byty nejčastěji vznikají jako konkrétní výraz principu normalizace životů klientů (Valenta, Muller, 2003) a zdá se, že narůstající trend stěhovat osoby s mentálním postižením, které jsou schopné se o sebe postarat s malou pomocí personálu, se může výrazně odrazit ve zvýšení jejich kvality života a životní spokojenosti.

10 Závěr

Vědomí vlastního postižení u osob s mentální retardací je vzácné. Většinou mají povědomí o tom, že se od ostatních lidí nějakým způsobem odlišují, avšak nespojují si tuto odlišnost s pojmem „mentální postižení“. Ti, kteří se popisují jako mentálně postižení, získali tuto znalost od rodičů, či od lékaře. Vnímání pojmů „mentální retardace“, či „mentální postižení“ je u těchto osob velmi zjednodušené a často nepřesné, či chybné. V našem výzkumu byly identifikovány čtyři základní úrovně uvědomění si mentálního postižení: a) žádné uvědomění (osoba neví, či nerozumí pojmu mentální postižení/retardace), b) částečné uvědomění (osoba dokáže jmenovat alespoň jeden projev), c) nepřesné uvědomění (osoba připisuje termín chybným projevům, např. tělesnému postižení) a d) sebeuvědomění (osoba dokáže jmenovat alespoň jeden projev a sama sebe popisuje jako mentálně postiženou/retardovanou). Na tato zjištění by bylo vhodné navázat kvantitativním výzkumem, díky kterému bychom mohli zjistit, jaké procento osob s mentálním postižením spadá do uvedených kategorií.

Osoby s mentální retardací mají tendenci zdůrazňovat své pozitivní vlastnosti a popisovat vlastní osobu v pozitivním ladění. Tato tendence se projevuje i v odhadování svých schopností. Osoby s mentální retardací přeceňují své schopnosti v provádění aktivit denního života oproti skutečnosti. Osoby s mentální retardací mají schopnost uvědomit si některé deficity plynoucí z jejich postižení, avšak obvykle se jedná jen o ty nejzásadnější a snadno pozorovatelné (např. čtení a psaní). Spíše mají tendenci své schopnosti nadhodnocovat oproti skutečnosti, nebo si omezení vůbec nepřipouštět.

U osob s mentální retardací byl zjištěn komplikovaný postoj k cizím, neznámým osobám. Osoby s mentální retardací mají z cizích lidí obavy a nedůvěřují jim. Postoj se mění v okamžiku, kdy mají možnost cizí osobu blíže poznat a navázat s ní nějakou formu vztahu. Osoby s mentální retardací navazují přátelství nejčastěji v rámci instituce a za své přátele řadí i své příbuzné.

Osoby v našem výzkumu zdůrazňovaly spokojenost s umístěním do chráněného bydlení. Umístění do chráněného bydlení jim přineslo možnost více rozhodovat o trávení volného času, participovat se na chodu domácnosti, mají větší dostupnost ke kulturním

možnostem a mají větší pocit soukromí. Chráněné bydlení jim poskytuje větší pocit volnosti a možnost být samostatný.

11 Souhrn

Mentální postižení postihuje 3-4 % populace. U značné skupiny mentálně postižených osob můžeme pozorovat snížení kognitivních schopností, menší emoční vyspělost, než jisté odlišnosti můžeme také sledovat ve volných projevech. Osoby s mentálním postižením mají 2,5 násobné riziko zdravotních problémů oproti běžné populaci a u 35- 40% je přítomna psychiatrická porucha. Příčiny, které vedou k mentálnímu postižení, jsou genetické, malformace centrální nervové soustavy, nebo mnohonásobné malformační syndromy neznámého původu, vnější prenatální faktory, perinatálně získané poruchy, postnatálně získané poruchy, a nejčastěji nezjistitelné, nebo nezařazené příčiny, kterým se připisuje 30 – 50% případů.

Definice mentálního postižení se odvíjí od modelu, ze kterého vycházíme. Medicínský model pojímá osobu s mentálním postižením jako pacienta a zaměřuje se na jeho omezení v rozumových schopnostech a na jeho adaptační obtíže. Model sociální péče se soustředí na znevýhodnění osob s mentálním postižením ve společnosti a předpokládá, že je tyto jedince nutno chránit před nebezpečími čekajícími v majoritní společnosti. Model popisný upozorňuje na nebezpečí nálepkování, jež staví postiženého ve společnosti do role nemocného. Ekologický model zdůrazňuje faktory prostředí, ve kterém se člověk pohybuje, kdy v jednom prostředí by mohl jedinec být označen jako osoba s mentálním postižením, zatímco v jiném by toto označení nepřicházelo v úvahu. V literatuře, zvláště v té zahraniční, můžeme také pozorovat odklon od termínu „mentální retardace“ (mental retardation) k termínu „mentální postižení“ (intellectual disability).

Sebeuvědomění je unikátní fenomén a jako zážitek sebe sama dává lidstvu svůj specifický životní rozměr. (Výrost, 2008) Sebeuvědomění je schopnost vnímat objektivně sám sebe při zachování si svojí subjektivity (Prigatano , Schacter, 1991) V rehabilitačním kontextu se obvykle pojem „sebeuvědomění“ váže na pacientovy znalosti jeho silných stránek a omezení plynoucích z jeho postižení.

Obecné teorie vědomí nám nabízejí tři úhly pohledu na lidské vědomí. Prvním je neurobiologický model vědomí, který se zaměřuje na provázanost psychických procesů, jež svým spolupůsobením umožňují manifestaci vědomí. Teorie vědomí jako zpracování informací je zaměřena na poznávací procesy, které mají čtyři složky: moduly, schémata, tvorbu pořadí akcí a systém dohledu. První tři složky jsou rutinními a naučenými činnostmi a

činnost systému dohledu je řídí. Sociální pohled na vědomí zdůrazňuje sociální kontext vědomí, kdy předpokladem pro vlastní sebeuvědomování je předpoklad existence vědomí i u ostatních lidí. (Koukolík, 2003)

V současné době existuje několik specifických modelů sebeuvědomění, ale žádný z nich není univerzálně akceptován. Nejznámější je hierarchický Pyramidový model sebeuvědomění (Crosson a spol. 1989), který uvádí tři hierarchicky propojené úrovně sebeuvědomění: „intelektové uvědomění“, „přítomné uvědomění“ a „anticipační uvědomění“. Na tento model navazuje Dynamický model (Toglia, Kirk, 2000), který se soustředí spíše na dynamickou, než na hierarchickou stránku sebeuvědomění. Sebedeterminační model byl vytvořený Dehope a Finegan (1999) za účelem zlepšování sebeuvědomění klientů žijících doma, nebo v komunitně orientovaném rehabilitačním zařízení.

Sebeuvědomění je často zkoumaným fenoménem zvláště v oblasti neurorehabilitace při získaném poškození mozku. Je to jeden z nejvýznamnějších symptomů, který má zásadní vliv na celkový úspěch léčby a rehabilitace (Flashman, 2002) Sebeuvědomění úzce souvisí s aktivní angažovaností v rehabilitaci, motivací, spoluprací, kladením si realistických cílů a ochotou využívat kompenzační strategie. K měření sebeuvědomění se používá sebesposuzování osoby v některé funkční oblasti a to je porovnáváno s jiným standardem, buď s posuzováním jinou osobou, s výsledkem testu, či s aktuálními výkony v daných funkčních oblastech. Jinou metodou je přímé posuzování výzkumníka. (Sherer a spol., 1998) Hlubší posouzení klientova sebeuvědomění může poskytnout kvalitativní posuzování skrze strukturované, či polostrukturované interview. (Simmond, Fleming, 2002) Mezi intervenční strategie, které vedou ke zlepšení sebeuvědomění během rehabilitace, patří: holisticky zaměřené neuropsychologické programy, psychoterapie, kompenzační a facilitační přístupy, strukturování zkušenosti, přímá zpětná vazba, zpětná vazba pomocí videa a konfrontační techniky. (Fleming, 2010)

Velmi omezené množství literatury je věnováno sebeuvědomění u osob s mentální retardací. Právě u této populace můžeme pozorovat podobné problémy v rehabilitaci jako u mozkově poškozených pacientů. Pokud tedy sebeuvědomění hraje důležitou roli v rehabilitaci mozkově poškozených pacientů, považujeme za důležité prozkoumání této problematiky i u mentálně retardovaných osob. Tento výzkum je zaměřen na zmapování sebeuvědomění u osob s mentální retardací, tedy nahlédnutí a porozumění tomu, jak osoby

s mentální retardací vnímají sami sebe, jak vnímají své okolí, a zda a jak si uvědomují své postižení a z něho vyplývajících omezení. Cíl byl zúžen následujícími výzkumnými otázkami:

1. Jak osoby s mentální retardací rozumí pojmu „mentální retardace/postižení“?
2. Jsou si osoby s mentální retardací vědomy svého postižení?
3. Jak si osoby s mentální retardací uvědomují případná omezení v běžném fungování plynoucí z jejich postižení?
4. Jak se osoby s mentální retardací vztahují k ostatním lidem?

Pro naplnění cíle byl zvolen smíšený typ výzkumu, který by mohl být zařazen mezi případové studie. Data byla získávána ze tří zdrojů: 1. prostřednictvím rozhovorů s osobami s mentální retardací v rehabilitačních zařízeních; 2. prostřednictvím dotazníku funkčního stavu FAQ-CZ vyplněného výzkumníkem během rozhovoru s osobou s mentální retardací; 3. prostřednictvím dotazníku funkčního stavu FAQ-CZ vyplněného pečovatelem rehabilitačního zařízení. Pro analýzu rozhovorů byla použita „Rámcová metoda“ popsaná v Hendlovi (2005) a pro analýzu dat z FAQ-CZ byl použit neparametrický test významnosti rozdílů průměrů podle Lorda. Výzkumný soubor tvořilo 10 osob s mentální retardací (5 mužů a 5 žen) ve věkovém rozpětí od 28 do 62 let využívajících služeb poskytovatelů sociálních služeb Domov Na Hrádku a APOSS Liberec. Tyto osoby byly vybrány metodou samovýběru.

Výsledky našeho výzkumu ukázaly, že většina osob s mentální retardací si nebyla vědoma svého postižení. Většinou se u nich objevovalo povědomí o tom, že se od ostatních lidí nějakým způsobem odlišují, avšak tuto odlišnost nepojmenovaly jako „mentální postižení“. Osoby, které se uvedly jako osoby s mentální retardací se tak dozvěděly od svých rodičů, či od lékaře. Vnímání pojmů „mentální retardace“, či „mentální postižení“ bylo u těchto osob velmi zjednodušené a nepřesné. V našem výzkumu byly identifikovány čtyři základní úrovně uvědomění si mentálního postižení: a) žádné uvědomění (osoba neví, či nerozumí pojmu mentální postižení/retardace), b) částečné uvědomění (osoba dokáže jmenovat alespoň jeden projev), c) nepřesné uvědomění (osoba připisuje termín chybným projevům, např. tělesnému postižení) a d) sebeuvědomění (osoba dokáže jmenovat alespoň jeden projev a sama sebe popisuje jako mentálně postiženou/retardovanou).

Osoby s mentální retardací měly při svých výpovědích tendence zdůrazňovat své pozitivní vlastnosti a popisovat vlastní osobu v pozitivním ladění. Osoby s mentální retardací nebyly schopny odhadnout své skutečné možnosti a přeceňovaly své schopnosti v provádění aktivit denního života. Byla u nich také pozorována schopnost uvědomit si některé deficity

plynoucí z jejich postižení, avšak obvykle jen ty nejzásadnější (např. čtení a psaní). Spíše měly tendenci své schopnosti nadhodnocovat oproti skutečnosti, nebo si omezení vůbec nepřipouštět.

Ve vztahu k cizím lidem se osoby s mentální retardací ukázaly být nedůvěřivé a bázlivé. Opačný vztah měly k lidem, které již nějakým způsobem znaly. Přátelství nejčastěji navazují v rámci instituce a za své přátele řadí i své příbuzné.

Ve výzkumu byla také zjištěna výrazná spokojenost s umístěním do chráněného bydlení, které jim přineslo možnost více rozhodovat o trávení volného času, participovat se na chodu domácnosti a měly větší dostupnost ke kulturním možnostem, stejně jako větší pocit soukromí. Chráněné bydlení jim poskytuje větší pocit volnosti a možnost být samostatný.

Literatura

American Psychiatric Association DSM-5 Development. (2012). Získáno 30. března 2012 z <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>

Bartoš, A., Martínek, P., Bezdíček, O., Buček, A., Řípková, D. (2008). Dotazník funkčního stavu FAQ-CZ – česká verze pro zhodnocení každodenních aktivit pacientů s Alzheimerovou nemocí. *Psychiatrie pro praxi*, 9 (1), 38-40.

Bouček a kol. (2006). *Speciální psychiatrie*. Olomouc: UPOL

Chen, S. K. W., Man, D. W. K. (2006). Management of impaired self-awareness in persons with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20 (6), 621 – 628. doi: 10.1080/02699050600677196

Cooney, G., Jahoda, A., Gumley, A., Knott, F. (2006). Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (6), 432 – 444. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00789.x

Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 27 – 35. Získáno 30. března 2012 z <http://bjp.rcpsych.org/content/190/1/27.full>

Crabtree, J., Rutland, A. (2001). Self-evaluation and Social Comparison Amongst Adolescents with Learning Difficulties. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 11 (5), 347 – 359. Získáno 30. března 2012 z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/casp.634/pdf>

Crosson, B., Barco, P.P., Velozo, C.A., Bolesta, M.M., Cooper, P.V., Werts, D., Brobeck, T.C. (1989). Awareness and compensation in postacute head injury rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 4, 46-54.

Cunningham, C., Glenn, S. (2004). Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability. *International Journal of Disability, Development & Education*, 51 (4), 335-361. doi: 10.1080/1034912042000295017

Cunningham, C., Glenn, S., Fitzpatrick, H. (2000). Parents telling their Offspring about Down Syndrome and Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13 (2), 47–61. doi: 10.1046/j.1468-3148.2000.00012.x

Davies, C., Jenkins, R. (1997). She has different fits to me: How people with learning difficulties see themselves. *Disability & Society*, 12 (1), 95–109. doi: 10.1080/09687599727498

D'Eath, M. (2005). *Guidelines for Researchers when Interviewing People with an Intellectual Disability*. Získáno 30. března 2012 z [http://www.fedvol.ie/_fileupload/File/Interviewing%20Guidelines\(1\).pdf](http://www.fedvol.ie/_fileupload/File/Interviewing%20Guidelines(1).pdf)

Drtílková, I., (2001). Mentální retardace. In Raboch, J., Zvolský, P. et al., *Psychiatrie* (342 – 354). Praha: Galén.

Emerson, E., McVilly, K. (2004). Friendship Activities of Adults with Intellectual Disabilities in Supported Accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17 (3), 191–197. Získáno 30. března 2012 z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-3148.2004.00198.x/pdf>

Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (1), 51 – 58. Získáno 30. března 2012 z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2788.2003.00464.x/pdf>

Ferjenčík J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha: Portál.

Flashman, L. A. (2002). Disorders of Awareness in Neuropsychiatric Syndromes: An Update. *Current Psychiatry Reports*, 4 (5), 346 – 353. Získáno 30. března 2012 z <http://www.springerlink.com/content/24740760457r7267/>

Fleming, J. (2010). Self-Awareness. In *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Získáno 30. března 2012 z <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/109/>

Fleming, J. M., Ownsworth, T. (2006). A review of awareness interventions in brain injury rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16 (4), 474 – 500. doi: 10.1080/09602010500505518

Fleming, J. M., Strong, J., Ashton, R. (1996). Self-awareness of deficits in adults with traumatic brain injury: How best to measure?. *Brain Injury*, 10 (1), 1–15. doi:10.1080/026990596124674

Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C., First, M. (2007). *Diagnostic Manual -- Intellectual Disability (DM-ID): A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. Získáno 30. března 2012 z <http://www.dmid.org>

Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.

Höschl, C., Libiger, J., Švestka, J. (2002). *Psychiatrie*. Praha: Tigris.

Govereover, Y., Johnston, M. V., Toggia, J., Deluca, J. (2007). Treatment to improve self-awareness in persons with acquired brain injury. *Brain Injury*, 21 (9), 913 – 923. doi: 10.1080/02699050701553205

Harter, S., Pike, R. (1984). The Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children. *Child Development*, 55 (6), 1969 – 1982. Získáno 30. března 2012 z <http://www.iprc.unc.edu/longscan/pages/measures/Ages5to11/Pictorial%20Scale%20of%20Perceived%20Competence.pdf>

Heiman, T. (2000). Friendship quality among children in three educational settings. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (1), 1–12. doi:10.1080/132697800112749

James, W. (1879). *The Principles of Psychology*. Získáno 30. března 2012 z www.abika.com

Koukolík, F. (2003). *Já (O vztahu mozku, vědomí a sebeuvědomování)*. Praha: Karolinum.

Koukolík, F. (1997). *Mozek a jeho duše*. Praha: Makropulos.

Krejčířová, D. (2006). *Mentální retardace a pervazivní vývojové poruchy*. In Říčan, P., Krejčířová, D (Eds.). *Dětská klinická psychologie (195 – 221)*. Praha: Grada

Kulišťák, P. (2003). *Neuropsychologie*. Praha: Portál.

Lečbych, M. (2008). *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: UPOL

Leonard, H., Xingyan, W. (2002). The Epidemiology of Mental Retardation: Challenges and Opportunities in the New Millenium. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 117 – 134. Získáno 30. března 2012 z <http://web.ebscohost.com>

Lucas, S. E., Fleming, J. M. (2005). Interventions for improving self-awareness following acquired brain Injury. *Australian Occupational Therapy Journal*, 52, 160 – 170. doi: 10.1111/j.1440-1630.2005.00485.x

Marková, I. S., Berrios, G. E. (2006). Approaches to the assessment of awareness: *Conceptual issues*. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16 (4), 439 – 455.

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.

Novosad, L. (2000). *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál.

Owensworth, T. L., Fleming, J., Desbois, J., Strong, J., Kuipers, P. (2006). A metacognitive contextual intervention to enhance error awareness and functional outcome following traumatic brain injury: a single case experimental design. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12 (1), 54-63. doi: 10.1017/S135561770606005

Patja, K., Livanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 (5), 591 – 599. Získáno 30. března 2012 z <http://web.ebscohost.com>

Plháčková, A. (2007). *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia.

Prigatano, G. P., Schacter, D. L. (1991). *Awareness of deficits after brain injury: Clinical and theoretical issues*. New York: Oxford University Press

Prosser, H., Bromley, J. (2012). Interviewing people with intellectual disability. In Emerson, E., Hatton, C., Gone, R., Caine, A., Bromley, J. (Eds), *Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities* (107 – 121). Oxford: John Wiley and Sons, Ltd. Získáno 30. března 2012 z <http://www.google.cz/books>

Roeleveld, N., Zielhuis, G. A. (1997). The prevalence of mental retardation: a critical review of recent literature. *Developmental Medicine & Child Neurology*, (39) 2, 125 – 132. Získáno 30. března 2012 z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07395.x/pdf>

Rubinštejnová, S. J. (1973). *Psychologie mentálně zaostalého žáka*. Praha: SPN.

Schalock, R. L., Buntix, W., Borthwick-Duffy, S., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M. J., Wehmeyer, M. (2002). *User's Guide: Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Získáno 30. března 2012 z <http://books.google.cz/books?id=i7tG2ID4vCwC&pg=PP1&dq=Ruth+Luckasson&hl=cs&sa=X&ei=s-t1T-baF8-0hAfLwKTDDQ&ved=0CDEQ6AEwAA#v=onepage&q=Ruth%20Luckasson&f=false>

Schalock, R. L., et al. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45 (2), 116 – 124. Získáno 30. března 2012 z <http://www.aaid.org/media/PDFs/renamingMRIDDApril2007.pdf>

Sherer, M., Bergloff, P., Boake, C., High, W., Jr., Levin, E. (1998). The Awareness Questionnaire: Factor structure and internal consistency. *Brain Injury*, 12 (1), 63– 68. doi: 10.1080/026990598122863

Simmond, M., Fleming, J. (2002). Reliability of the self-awareness of deficits interview for adults with traumatic brain injury. *Brain Injury*, (17) (4), 325- 337. Získáno 30. března 2012 z <http://web.ebscohost.com>

Strauss, A., Corbinová, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Nakladatelství Albert.

Švarcová, I. (2003). *Mentální retardace*. Praha: Portál.

Tham, K., Bernspang, B., Fisher, A. G. (1999). Development of the Assessment of Awareness of Disability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 6 (4), 184 – 190. doi:10.1080/110381299443663

The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Získáno 30. března 2012 z http://www.who.int/substance_abuse/terminology/icd_10/en/index.html

Toglia, J., Kirk, U. (2000) Understanding awareness deficits following brain injury. *NeuroRehabilitation*, 15, 57 – 70.

Vágnerová, M., Hajd-Mousová, Z., Štech, S. (2001). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum

Valenta, M., Müller, O. (2003). *Psychopedie*. Praha: Parta.

Van Schrojensten Lantman-De Valk, H. M. J., Metsemakers, J. F. M., Haveman, M. J., Crebolder, H. F. J. M. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 17, 405 – 407. Získáno 30. března 2012 z <http://fampra.oxfordjournals.org/content/17/5/405.full>

Výrost, J., Slaměník, I. (EDs). (2008). *Sociální psychologie* (Vyd. 2). Praha: Grada.

Wehmeyer, M. L., Bolding, N. (2001), Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 371–383. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00342.x

WHO (2001). The world health report 2001 - Mental Health: New Understanding, New Hope. Získáno 30. března 2012 z <http://www.who.int/whr/2001/en/>

Wilska, M., Kaski, M. (1999). Aetiology of intellectual disability – the Finish classification: development of a method to incorporate WHO ICD – 10 coding. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (3), 242 – 250. Získáno 30. března 2012 z <http://web.ebscohost.com>

PŘÍLOHA 1: Zadání magisterské diplomové práce

Filozofická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

Akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ MAGISTERSKÉ DIPLOMOVÉ PRÁCE

Katedra: Psychologie

Příjmení, jméno: Tomáš Vilimovský

Osobní číslo studenta: S 2003 9522

Studijní obor: Psychologie, kombinované navazující magisterské studium.

Zadané téma:

Sebeuvědomění u lidí s mentálním postižením

Název práce v angličtině:

Self-awareness in people with intellectual disabilities

Zásady pro vypracování:

Rozsah práce: Min. 60 stran. Dle metodiky dostupné na www.psych.upol.cz (Miovský, M.(2004). Diplomové práce v oboru psychologie. Olomouc: SDV).

Teorie: V teoretické části práce bude pojednáno o fenoménu sebeuvědomění, jeho různých pojetí, a důležitosti zkoumání pro rehabilitační účely. Autor se zaměří na specifika sebeuvědomění klientů s mentálním postižením v rehabilitačním zařízení.

Výzkumná část: Cílem empirické části práce je explorace sebeuvědomění u lidí s mentálním postižením žijícím v rehabilitačním zařízení. Design výzkumu bude kvalitativní přístup (polostrukturované interview - vlastní tvorba). Výzkumný vzorek bude obsahovat minimálně

5 klientů rehabilitačního centra s diagnózou mentálního postižení, jejich pečovatele a pokud možno, příslušníka rodiny. Interview budou přepsána a pro vyhodnocení bude použita interpretativní fenomenologická analýza.

Seznam odborné literatury:

Benson, B. A., Ivins, J. (2008). Anger, depression and self-concept in adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 169-175.

Crosson, B. (1989). Awareness and compensation in postacute head injury rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 4, 46-54.

Fleming, J. M. a kol. (1996). Self-awareness of deficits in adults with traumatic brain injury: how best to measure? *Brain Injury*, 10, 1-15.

Lečbych, M. (2008). Mentální retardace v dospívání a mladém dospělosti. VUP: Olomouc.

Markesich, J. (2008). *Surveying Persons with Disabilities: A Source Guide* [Electronic version].

Markova, I. S., Berrios, G. E. (2006). Approaches to the assessment of awareness: Conceptual issues. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16, 439-455.

Perry, J. (2008). Interviewing People with Intellectual Disabilities, in *The International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities* (eds E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson and T. R. Parmenter), Chichester: John Wiley & Sons Ltd

Simmond, M., Fleming, J. (2003). Reliability of the Self-Awareness of Deficits Interview for adults with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 17, 325-337.

Smith, J.A., Flowers P., Larkin M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. London: SAGE Publications

Termín zadání práce: 30. 4. 2011

Termín odevzdání práce: 30. 3. 2012

PŘÍLOHA 2: Abstrakt

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Sebeuvědomění u lidí s mentálním postižením
Autor práce Bc. Tomáš Vilimovský
Vedoucí práce: PhDr. Martin Lečbych Ph.D
Počet stran a znaků: 66 str., 120 330 znaků
Počet příloh: 5
Počet titulů použité literatury: 60

ABSTRAKT:

Téma magisterské diplomové práce je „Sebeuvědomění u lidí s mentálním postižením“. Sebeuvědomění je často zkoumaným fenoménem zvláště v oblasti neurorehabilitace při získaném poškození mozku a je to jeden z nejvýznamnějších symptomů, který má zásadní vliv na celkový úspěch rehabilitace. Velmi omezené množství literatury je věnováno sebeuvědomění u osob s mentální retardací, u kterých můžeme pozorovat podobné problémy v rehabilitaci jako u mozkově poškozených pacientů. Tato práce má za cíl zmapování sebeuvědomění u osob s mentální retardací, tedy nahlédnutí a porozumění tomu, jak osoby s mentální retardací vnímají sami sebe, jak vnímají své okolí, a zda a jak si uvědomují své postižení a z něho vyplývající omezení. Pro naplnění cíle byl zvolen smíšený typ výzkumu. Data byla získávána ze tří zdrojů: 1. prostřednictvím rozhovorů s osobami s mentální retardací v rehabilitačních zařízeních; 2. prostřednictvím dotazníku funkčního stavu FAQ-CZ vyplněného výzkumníkem během rozhovoru s osobou s mentální retardací; 3. prostřednictvím dotazníku funkčního stavu FAQ-CZ vyplněného pečovatelem rehabilitačního zařízení. Výsledky výzkumu ukázaly, že většina osob s mentální retardací si nebyla vědoma svého. Osoby s mentálním postižením měly tendenci zdůrazňovat své pozitivní vlastnosti a nadhodnocovat své skutečné schopnosti. U těchto osob byl také zjištěn komplikovaný vztah k cizím osobám a tendence navazovat přátelství nejčastěji v rámci rehabilitačních zařízení. Osoby s mentálním postižením vyjadřovaly výraznou spokojenost s umístěním do chráněného bydlení, které jim poskytovalo pocit volnosti a samostatnosti.

Klíčová slova: sebeuvědomění, mentální, postižení, retardace, rehabilitace

ABSTRACT OF THESIS

Title: Self-awareness in people with intellectual disabilities
Author: Bc. Tomáš Vilimovský
Supervisor: PhDr. Martin Lečbych Ph.D
Number of pages and characters: 66, 120 330

Number of appendices: 5
Number of references: 60

ABSTRACT:

The topic of this thesis is „Self-awareness in people with intellectual disabilities“. Self-awareness has been frequently researched phenomenon in ABI rehabilitation and it has been regarded as one of the most important factors of a rehabilitation success. Limited literature can be found on self-awareness in people with intellectual disabilities despite the fact they share similar difficulties during rehabilitation with ABI patients. The goal of this thesis is to gain an insight how people with intellectual disabilities perceive themselves, their environment, and whether they are aware of their disability and resulting deficits. For this purpose mixed type of research design has been selected. Data were obtained from 3 different sources: 1. from interviews with people with intellectual disabilities, 2. from questionnaires FAQ-CZ administered to people with intellectual disabilities and 3. from questionnaires FAQ-CZ administered to their rehabilitation assistants. Results suggest that most people with intellectual disability were not aware of their disability. People with intellectual disabilities had tendencies to point out their positive personal qualities and overestimate their abilities. They had complicated attitude towards other people and they engaged in friendships mostly in rehabilitation settings. People with intellectual disabilities were showed satisfaction with living in community houses which gave them the sense of freedom and independence.

Keywords: self-awareness, intellectual, disability, mental, retardation, rehabilitation

PŘÍLOHA 3: Otázky k rozhovorům

Mohl/a byste mi o sobě něco povědět? Jak byste se popsal/a? Co byste o sobě řekl/a, někomu jinému, například vašemu kamarádovi/dce? Je něco, co byste rád změnil? (například kdybyste uměl/a kouzlit?)

Můžete mi povědět něco o tomto místě, kde teď jsme? Proč tu jste? Jací lidé jsou tu s vámi? Je něco, co máte společného?

Jaké máte silné stránky? Máte nějaká omezení? Něco, co vám nejde? Co vás baví? Jaké máte koníčky? Co vám jde dobře?

Co si myslíte o druhých/cizích lidech? Jak se k vám chovají? Je něco, co vám na nich vadí? Co se vám na nich líbí? Odlišujete se od nich v něčem? Máte nějaké přátele? Odkud?

Slyšel/a jste někdy pojem mentální postižení/retardace? Co to je? Jak se pozná, že je někdo mentálně postižen/retardován? Jste vy mentálně postižen/a? Kdo vám to řekl? Znáte ještě někoho s mentálním postižením/retardací? Omezuje vás to v něčem?

PŘÍLOHA 4: Dotazník FAQ-CZ

V každém řádku zakroužkujte míru schopností posuzované osoby:

Vykonává správně = 3

Potřebuje pomoc = 2

Je zcela závislý = 1

1. Psát složenky nebo platit účty, ukládat si finanční doklady	1	2	3
2. Vyplňovat úřední dokumenty nebo formuláře	1	2	3
3. Nakupovat běžné domácí potřeby, oblečení nebo potraviny	1	2	3
4. Hrát složitější společenské hry, věnovat se aktivně koníčkům	1	2	3
5. Připravit si kávu nebo čaj, vypnout sporák	1	2	3
6. Připravit si jídlo	1	2	3
7. Sledovat současné události	1	2	3
8. Porozumět a diskutovat o televizním pořadu, knize nebo časopisu	1	2	3
9. Pamatovat si termíny schůzek, rodinných událostí, svátků, léky a jejich užívání	1	2	3
10. Cestovat mimo nejbližší okolí, řídit auto nebo použít autobus	1	2	3

PŘÍLOHA 5: Přepisy rozhovorů

P1

Mohl bys mi něco o sobě povědět?

Já jsem hodnej kluk a milej. Já mam rád auta, sanity vlaky a helikoptéry, hasiči.

Jak by ses popsal?

Já sem vysokej, hezkej kluk, já mam vlasy, mám kníra, já holím.

Co bys o sobě pověděl někomu jinému, například kamarádovi?

Maj rádi. Je hodnej. Já jsem hodnej.

Je něco co bys rád změnil?

Ne ne ne Tomáši.

Jsi rád, tak jak jsi?

Jo.

Nyní jste mi o sobě něco pověděl, můžete mi povědět něco o tomto místě, kde teď jsme?

Ústav Reyovka, Liberec.

Co je to za ústav?

Děti ... dole jídelna kuchyň. Jsme tady deňáci.

Ty jsi také deňák?

Já jsem týdeňák.

Proč sem chodí?

Protože tady choděj, maminky vozej.

Proč tu jsi ty?

Moc se mi tu líbí. Já jsem spokojenej.

Jak jsi se sem dostal?

Sem ...

Jací lidé tu jsou s vámi?

Tomáš, Lukáš, Lenka, Veronika, David, všichni.

Je něco, co máte společného?

Máme, koukáme na televizi, povídáme.

Pro jaké lidi je ústav?

Moc líbí.

Jaké máš silné stránky?

Co to je stránky?

V čem jsi dobrý?

Já chodím vařit, hrabat sníh, dělám košík, keramiku, hedvábí.

Co Tě nejvíce baví?

Hrabat sníh. Keramika, všechno.

Co Ti nejde?

Jde Všechno.

Vše Ti jde?

Mám někdy náladu špatnou, ta naštvě děti.

Jaké máš koníčky?

Auta, helikoptéry, vlaky.

Co si myslíš o ostatních – cizích lidech?

Nesmím se s nimi bavit. Jsou zlí. Nesmíme.

Víš proč jsou na Tebe zlí?

Mají nůž, mají kudlu a pistoli.

Tys ji někdy viděl?

Jo cikána.

Jak se k tobě chovají?

Hrozně.

Co ti tedy dělají?

Já paní volá na mě ty debile venku. A co policajti? Chytaj lumpy? Chytaj cikána?

Je něco, se Ti na cizích lidech líbí?

Jsou zlí. Nesměj bavit, Neznáme je.

Je něco, v čem se odlišuješ od cizích lidí?

Nesměj bavit, kradou, kradou lidi, kradou byt.

V čem si jiný?

Já jsem hodnej. Lidi jsou zlí.

Je něco co tě odlišuje od lidí venku?

Ne ne.

Slyšel jsi někdy pojem mentální postižení/retardace?

Co to je? Jsme všichni postižení? Co to je mentalista?

Ty jsi postižen?

Nejsem.

Máš nějaké přátele s mentálním postižením?

Veronika a Radan.

Jak se to pozná?

Špatně mluvějí, maj nemocný. Jsou hezcí lidi.

Znáš někoho jiného kdo je postižen?

Neznám.

P2

Mohl bys mi něco o sobě povědět?

(jméno), bude mi 40 příští rok. Mám tetičku. V Praze. Někdy přijede. Většinou jezdí na Silvestra. Možná přijede o velikonocích.

Jak by ses popsal?

...

Co byste o sobě pověděl někomu jinému například kamarádovi?

... Muž to jsem. ... Co rád dělám třeba ... rád se koukám na tenis a fandím tomu Nadalovi. Taky doma maluju. Vybarvuju. Pouštím hudbu. Malování.

Je něco, co bys rád změnil?

Tak taky no. Tak ... aby sem se už nedrápal. Mě to furt svědí.

Co máš rád?

Hudbu.

Ty tu bydlíš?

Tady no.

Proč tu jsi?

Jsem tu hodně dlouho.

Víš proč tu jsi?

V 19 jsem přišel.

A víš proč?

Ještě ve škole jsem byl.

Víš, proč Tě sem poslali?

Nevím

Jací lidé tu jsou s Tebou?

No sou to ... Alenka, Renatka, Raduška.

Proč tu jsou?

Vychovávají nás k lepšímu.

Proč Vás vychovávají k lepšímu?

To je tak, že vždycky když máme komunitu v pátek. Má vždycky plnou hubu a pak chrápe. Všechno řekne a přitom tam spí.

Aha ...

Aby jsme se víc projevovali.

Je něco, co tu máte společného?

Každý se odlišuje.

Je něco, co máte stejného? Proč tu jste?

Protože tu chceme chodit.

Co ti jde dobře?

Veškerá práce.

Co nejvíc?

Asi keramika a košíky.

Co ti jde nejmíň?

Toho moc není.

Co si myslíš o cizích lidech?

Ať si myslí, co chtějí.

Co si myslíš o nich ty?

No třeba aby se chovali k těm starejm. Pustili někoho sednout.

Jak se chovají k tobě?

Nesetkávám. Radši se jim vyhnu.

Proč?

Jsou různí násilníci a tak. Těch je hodně. Radši jezdím autem.

Máš kamarády?

No mám odsud.

A odjinud?

Lukáš, ten má brýle takový. Petříka.

Jací jsou?

Vždycky si popovídáme. Třeba co dělá doma, když přijde.

Slyšel jsi někdy pojem mentální postižení/retardace?

Asi nějaká nemoc.

Máš nějaké přátele s mentálním postižením?

Netuším.

Ještě něco co bys mi o sobě chtěl říci?

Už se to se mnou táhne od jara.

A co?

Stres.

Jak se to projevuje?

Klepu se u toho a divoké sny. Vždycky si něco vymyslím a pak jsem z toho na divoko.

Co si vymyslíš?

Divoký sen taky. Z televize třeba něco a na zprávy se nekoukám radši.

P3

Mohla bys mi o sobě něco povědět?

Bydlela jsem tady dřív na hrádku. 27 jsem tam bydlela.

Jak by ses popsala?

Chodila jsem za chlapama. Proto jsem tady. Kvůli chlapům. Měla jsem jednoho ženatého. Jak dřív byla spartakiáda. Je mi 51. Ráda vařím, peru, uklízím.

Co byste o sobě pověděl někomu jinému, třeba tvojí kamarádce?

Nevím. Chodím do prádelny. Tam dělám prádlo.

Je něco co bys chtěla změnit?

Není.

Jak se ti líbí v partnerském vztahu?

Líbí. Nedostávám peníze. Teď nám dělali nové průkazky a museli jsme jít ve svém volnu fotit.

Kde teď jste?

Nevím. V Kolíně. V ložnici.

Co je to za byt?

Panelák.

Víš proč tu jsi?

To nám dala paní ředitelka

Co je Hrádek za místo?

Hrozný. Samý mříže, nemohli jsem ven, jen na zahradu. Všude zamčeno.

Proč jsi tam byla?

Kvůli chlapům. Jsem zlobila, když jsem měla toho ženatého.

Co je tam s tebou za lidi?

Holky, jeptišky.

Jaký holky?

Jedna se tam kurvila u brány s jedním chlapem, pak s ním byla těhotná, pak si ji vzal. O děti se nestarala. Tak jí je vzali.

Je něco, co tu máte společného?

Pokoj. Kuchyň a obývací.

Proč tu bydlíte dohromady?

Nevím.

Co ti jde dobře?

Spaní, pít kafe, kouření.

Je něco co ti nejde?

Nevím.

Co tě baví?

Nevím. Ráno vstanu, v 5 najím se, namaluju se a pak jdeme na autobus.

Jaké máš koníčky?

Ve svém volném čase nemám moc času. Peru, dělám buchtu. Televize mě nebaví, tam jsou hovadiny. Včera to byla hovadina, tak jsem šel radši spát.

Co ještě děláš ve volném čase?

Odpočívám, spím.

Co si myslíš o cizích lidech?

Nevím. Já o nich nevím. Vždycky přijde jedna ženská, pozdraví, u nemocnice vystoupí. Asi dělá v nemocnici.

Povídáš si s cizíma lidma?

Jedna ženská tam je. Ta je z Hrádku a ta se s námi baví. Ona dělá v divadle. Nevím ale co.

Mluvíš s cizíma lidma?

Oni se s náma nebavěj.

Proč?

Nevím, vždycky jdeme na autobus. Je tam ještě jedna, tu ale nestihnem. Jedeme trojkou a pak jedničkou k nemocnici.

Je něco, co ti na cizích lidech vadí?

Na mladejch, že nepustěj nikoho sednout. Že předbíhají. To se můžu vzteknout. Jinak nic.

Co na nich máš ráda?

Nevím.

V čem se odlišuješ?

Nevím.

Máš nějaké přátele, kamarádky?

Tam jak bydlím, jak sem bydlela v Kouřimi. Mám tam kamarádku, co znám od malička. Ona se vdala, nějakýho Slováka. On šel na Slovensko. Pak si vzala jednoho, ten byl nějaký nemocnej, vzali mu plíci. A třeba měla přítele a oni se spolu rozešli. A tý druhý známý .. jdeme na svatbu.

Stýkáte se často?

Moc ne, jen když tam jedu.

Jaké jsou kamarádky?

Je s nima sranda. Kamarádce umřela nejdřív ségra. Ta měla cukrovku. Tam měla dvě děti. S nima se stýkáme. S těma holkama. Ta umřela a taky umřela brácha a bylo mu 52 let. Měl 2 mrtvičky. Má tam fotku.

Máš hodně přátel?

Kamaráde já jich měla. Hodně z Prahy. Vždycky jsem chodila na mejdany. Tam si pilo. Už je nevidím ty kamarády.

Slyšela jsi někdy pojem mentální postižení?

To jsou na vozečku a tak. Když nemůže chodit. To nemůžu vidět.

Mentální retardace?

Ne

Znáš někoho, kdo je mentálně postižen?

Tam je hodně holek na Hrádku.

Jsi ty mentálně postižena?

Nevím.

P4

Mohl bys mi něco o sobě povědět?

Já jako, jak bych jsem vám to řek. Chcete se zeptat jako na moje co jsem tu prožíval?

Jak by ses se popsal?

Já jsem (jméno), dělám na Hrádku v údržbě a potom ve 12 jezdím k Loudovi na Zálabí. A jako kdyby mě jako někdo něco řek jako že jo, tak bych mu pomoh, že jo, jako když někdo nic neumí tak se mu zastanu jako, pomáhám těm slabším a že to je dobře jako, že se pomáhá těm slabším, protože ten sám se bránit neumí a ty jako to je dobře, že se pomáhá slabším, protože ty jak nemají rozum, to se bere jako, že jo. Ale že jako s tím jako nedá se nic dělat.

Co bys o sobě pověděl někomu jinému například tvému kamarádovi?

No můj koníček je vyřezávání. Dělám tapiko (koberce). A rád fotím ... jako momentky, jako když to holky nevědí, tak je vyfotím, jak vařej, takový jako mám foťák ten digitální, takže to je jako ten můj koníček.

A tvoje vlastnosti?

No nevím, jak to teď myslíte, že jo, ale jako myslíte moje rodiče? Rád vařím.

Jaké máš silné stránky?

Vaření mi jde moc dobře, vyřezávání a focení. Jinak mám problém s nohama, tady se mi udělala boule. Já jinak hraju závodně ping pong, ale teď nemůžu, když mě bolí ta noha. No a holky některý pojedou na sportovky a nemůžu, tak budu s přítelkyní doma.

Je něco co ti nejde?

Psaní a číst.

Ještě něco?

Myslím, že ne.

Co bys chtěl ve svém životě změnit?

No bejt samostatnej. Teď nemám svou svéprávnost.

K čemu bys to potřeboval?

Abych se postaral o druhý, jako že jo, abych měl jako u sebe daleko více peněz. Teď mi dávaj jen kapesný 500 a taky bych se rád postaral víc o svou přítelkyni, o Alenu.

Ještě něco bys rád změnil?

Vadí mi, jak se ti druhý chovaj ke svým přítelkyním na Hrádku.

Můžeš mi povědět něco o tomto místě, kde teď jsme?

To je .. znám celej (město), rodiče mám blíž. Rád jezdím na kole a hraju přehazovanou.

A co bys mi řekl o Hrádku?

To je vesnice a tam je to jako to se mi to jako moc ne to nezdá. Prostě takový jako, když něco jako to, hned na vás začnou křičet, že jste něco neudělal. Když to udělá ten druhý, na něj nekřičej.

Zde se ti líbí víc?

Protože tu máme jako svoji volnost.

Jací lidé tu a na Hrádku jsou s vámi?

No jsou tam holky a některý ještě, samý holky a jeden kluk a neuměj se chovat k těm druhým.

Proč tam jsou?

Oni jsou postižení některý, že jako jsou jako některý berou léky, některý berou jako, to, jako když někdo zlobí to, jako myslím, že se na ně nesmí křičet, protože jsou pak ještě horší.

Jsou mentálně postižení?

Jo.

Co to znamená?

Že jim to jako nezapaluje. Když on něco udělá, tak si to nepamatuje. Když mu něco řekneš, že něco udělal a ono se to nesmí, tak řekne, že to neudělal.

Jsi ty mentálně postižen?

Ne

Jaké máš silné stránky?

Focení, tapiko, vaření, tancování.

Něco co ti nejde?

Ne No jenom to čtení a psaní.

Co si myslíš o druhých lidech?

No když jako třeba něco odpovíte, jako dobrý den a oni vás neslyšej a potom řeknou, že neumíte zdravit, to se mi jako nelíbí. Jsou jako ... jak bych to řek ... jsou jako, že dělaj, že vás neslyšej a potom řeknou jako něco co není pravda. Já páám dobrý den a ona že neslyší a potom řekne, že neumím zdravit.

Máš s nimi špatnou zkušenost?

To jako jo. S některýma jo,, že je pozdravím, neodpověď a potom říkaj, že neumíme zdravit, řekne to setře a ta si mě zavolá jakto že neumíš zdravit? Já páám já jsem pozdravil a ona do očí řekne, že to ne, to se mi nelíbí, to není žádný jednání.

Odlišuješ se od ostatních lidí?

Myslím, že ne, jako akorát to psaní a to čtení, kdyby to šlo, to by bylo dobrý.

Co se ti na nich líbí?

Když umí pozdravit a chovají se k vám slušně.

A cizí lidi?

Dávají mi najevo, že jsem schopnější jako.

A jak se k tobě chovají?

Myslím, že slušnější. Že jako jdu tady, pozdravím a oni odpověj, to jako беру.

Odlišuješ se od cizích lidí?

Ne.

Co si o nich myslíš?

Jsou slušnější víc než některý zaměstnanci.

P5

Mohla bys mi něco o sobě povědět?

Ráda pomáhám v prádelně.

Jak by ses popsala?

Pořádně a udělala jsem to všechno sama. Ráda zpívám. Ráda pomáhám v kuchyni.

Co tě nejvíce baví?

Vaření. Třeba loupu brambory, nebo cibuli. Ráda tancuju. Sama nebo s rádiem.

Co ti ještě jde?

Keramika. Máme dílnu na Hrádku.

Je něco co ti nejde?

Třeba mi to nejde pořádně udělat něco.

Co konkrétně?

Krájet nožema.

Je něco, co bys ráda změnila?

To můžu. Třeba hodiny na tancování. Mám ráda volno a zavolat svojí mamince.

Ty jsi bydlela na Hrádku?

Ano

Kde je to lepší?

Tady, mám tu soukromí.

Je pro tebe důležité?

Ano, mám tu klid. Jsem tu už zvyklá.

Co bylo na Hrádku s tebou za lidí?

Tam mě pořád napadávali.

Máš s nimi něco společného?

Taky.

Kdo tu s tebou je?

Paní vychovatelka, ta mi poradí.

Kdo ještě?

Alena a Tona. Ty mě taky bavěj.

Co máte společného?

Jsme tu jako rodina.

Jste si nějak podobní?

Taky

V čem?

Vždycky mi pomůžou, jak to mám dělat.

Co ti jde dobře?

V tý mojí práci, tam to udělám a jde to dobře. A taky uklidit v kuchyni.

Něco co ti nejde?

Třeba u toho sporáku.

Myslíte vaření?

Jo.

Co si myslíš o cizích lidech?

Jsou hodní.

Jak se k tobě chovají?

Dobře.

Je něco, co ti na nich vadí?

Občas, třeba ty cikáni.

Co ti na nich vadí?

Ty jejich výrazy.

Jiní cizí lidé?

Jsou šikovní ... máme tu toho pana správce.

Je něco v čem jsi jiná?

Třeba jsem si úplně změnila, že už nejsem na Hrádku. Jsem úplně jiná, že mám něco třeba u sebe.

Jsi jiná než cizí lidé na ulici?

Těm se vyhýbám.

Máš kamarády?

Mám tady a paní vychovatelku a oni mi uvaří.

Slyšela jsi někdy pojem mentální postižení/retardace?

Že jsou na vozejku. Že nemůžou chodit. Že nemůžou se hejbat.

Jsi mentálně postižená?

Ne.

P6

Mohla bys mi něco o sobě povědět?

Nevím

Jak bys ses popsala?

Já umím psát svoje jméno, ale chodím do školy.

Co bys o sobě pověděla někomu jinému?

Nevím. Zeptej se Evičky, ona ví, je naše vychovatelka.

Cokoliv?

Já umím loupat brambory, věšet prádlo, dávám do pračky. Uklízím pokoje.

Je to něco co bys ráda změnila?

Nevím, já nezměním.

Můžeš mi povědět něco o tomto místě, kde teď jsme?

Nevím, já nevím.

Kde jsme?

V Kolíně.

Kdo tu s vámi je?

Ládík, Alena, Míša.

Proč tu jste?

My tady bydlíme, já už nebudu na Hrádku, už tam nebudeme stěhovat, jsem tady více spokojená.

Co se ti tu více líbí?

Tady všechno umím, všechno vařím, můžu víc.

Jací lidé tu jsou s tebou? Je něco, co tu máte společného?

Nevím, oni jsou, já kluka nechci, Já nechci chlapa.

Co si myslíš o cizích lidech?

Já nevím.

Jak se k tobě chovají?

Normální, ale prostě nemůžou, jsou chytrý.

Jsi jiná než oni?

Nevím

Máš něco na nich ráda?

Mám ráda Evičku a vychovatelku, byla tady Eva a něco ukradla. Mám tu Evičku.

Máš kamarádky?

Mám Evičku, Ládíka a Alenu.

Slyšela jste někdy pojem mentální postižení/retardace?

Nevím

P7

Mohla bys mi něco o sobě povědět?

Dělám v kuchyni, brambory, hrnec sama, když tam děvčata nejsou. Cibuli, česnek, nádobí dělám, chodím pro pečivo dolů k vrátnici. No chodím do keramiky, jak jste mě viděl dělat.

Co bys o sobě pověděla někomu jinému, například kamarádce?

Budou mi dělat zuby víte, protože mi po dětech vypadaly. Já byla v 15 v jiným stavu víte, s nějakým cizincem, on potom odjel do Jugoslávie. Byla jsem s dítětem sama a potom mi ho vzali, nevím kam.

Jak bys ses popsala?

Jsem (jméno), je mi 55, že se učím v kuchyni, dělám v kuchyni přes dva roky, že mám přítele. Přítel si mě našel v hrádku a budem spolu přes dva roky. Já jsem byla ještě v domečku v Hrádku, tam sem byla 2 roky a on za mnou jezdil na návštěvu.

Je to něco co bys ráda změnila?

No ráda bych viděla moji tetu v Kralupech a a taky bych se ráda podívala do Mladý Boleslavi, kde jsme bydleli s tatínkem a maminkou.

Kdybyste uměla kouzlit, co bys změnila?

Abych vyhrála ve sportce. Koupila bych si auto.

Kam bys jezdila?

No, třeba za kamarádkami do Mimoně, do Kolína, do Prahy, ale muselo by to bejt létě, abych nebourala.

A ty máš hodně kamarádek?

Mám v Mladý Boleslavy mám spoustu kamarádek, pak v Mimoni jsem měla tři kamarádky a v Mladý Boleslavy mám asi 11 kamarádek. Chodili k nám taky ty kluci mladí. Jsem byla mladá. Nevím, jestli jsou už ženatí. Pak jsem měla taky bráchu Jirku. Ten je v Hradci Inženýrem. A sestra ta je v Nymburce dělá v JZD.

Jaké jsou tvoje kamarádky?

Hodné.

A co s nimi děláš?

Byli jsme v hospodě, že se to může přiznat, to nic špatného není. Dávaly jsme si vínečko, pivečko. Ale opilá jsem nebyla heledte. Vypiju si takovéhle štamprlátko, já si cucnu, pak za 10 minut cucnu, pak cucnu a už toho nechám. A když je pivo, máme den otevřených dveří. Dám si půlku a pak už ne. Já nejsem ožralkyně.

Máš s kamarádkami něco společného?

Ne nemám.

Můžeš mi povědět něco o tomto místě, kde teď jsme?

V Kolíně.

Co je Hrádek?

Ústav pro děvčata, který nemaj rodiče.

Tam bydlí lidé, co nemají rodiče?

No jako který rodiče nechtěj, nebo za nima nejezděj a takhle.

Víš proč tu bydlíte?

Protože jsem si našla toho přítele a šla jsem sem s tím přítelem. Paní ředitelka se nás ptala.

Kdo tu je s tebou?

Bořek a Zdena.

Je něco, co tu máte společného?

Ne

Jaké máš silné stránky?

Že udělám sama hrnec brambor, 4 kotlíky, to se vysype do hrnce a já to potom dělám. A kuchařky mi říkají, že jsem šikovná a že jsem dobrá. A už dělám smaženky, jsem Vám zapoměla říci, dělám smaženky, když tam smažeš řízky, nebo karbanátky. Volej leju do kýble, vypláchnu to jarem a je to čistý.

V čem ještě?

Že jsem chodila na brambory, na řepu jsem chodila pomáhat.

Co ti jde nejlíp?

Brambory.

Co ti nejde?

Tuhle jsem upadla v kuchyni, že jsem se nemohla ani zvednout. Jsem z toho úplně brečela, jak mě to bolelo.

A je něco co ti nejde?

Ale jo, jde mi všechno. Víte co, chtěla bych se naučit snaživě, snaživě vařit, abych to dokázala dobře.

Je něco, co ti opravdu nejde?

No že neumím číst ani psát. To mě mrzí. To bych se chtěla naučit. Že maminka mě učila, jsem vyšla v sedmičce ze zvláštní školy v Mladé Boleslavy. Brácha vyšel v devítce, ségra taky v devítce. Tatínek chodil do hospody s maminkou, tak mě neučili a já jsme propadla no.

Jaké máš koníčky?

Mě baví háčkování, pletení, když si něco hezkýho namaluju, mám z toho radost. Takovej bublifuk, bublinky si pouštím. A takový bublinky lítaj. A taky si pinkám s tenisákem na zeď. Z toho mám taky radost. A na švihadlo taky umim skákat. Ještě mě baví mejt nádobí, když děláme kuchyni uklízíme, tak všechny hrnce vyndám. A že vočistuju, když děláme řepánky.

Co si myslíš o druhých lidech?

Že jim nevěřím. Protože by mě mohli podvést

Už se ti to stalo?

Jednou jsem šla tatínkovi pro pivo a nějaký pán mě tahá do auta a když jsem .. jeden pán říkal, abych nechodila, že by mě někam odvez, že by mě moh zabít. Tak jsem utekla i s tím púllitrem, protože vím, jak dneska ty děti odvážeš a bojím se.

Jak se k tobě chovají cizí lidé?

Já řeknu dobrý den a oni taky řeknou dobrý den. Chovaj se ke mně hezky.

Vadí ti na nich něco?

No že kradou a berou ty drogy. Že jsou zavřený. A že přepadávají a znásilňují, a že dělaj všechno, co nemaj.

Co na nich máš ráda?

Když jsou upřímní a nepodváděj. A zavezou mě kam chci a ne do lesa a nezabijou mě tam.

Slyšela jsi někdy pojem mentální postižení?

To jsem já.

Co to je?

Že beru léky, ráno a večer. Jinak jsem chytrá jinak. Zdravý ruce mám, zdravý nohy.

Jak poznáš, že je někdo mentálně postižen?

No že dělá třeba takhle hlavou a že vykřikuje. A že dělá ha ha ha a jsou jako blázni.

Kdo ti to řekl?

V Kosmonosech, paní doktorka. Ale měli mě tam rádi. Pomáhala jsem jim tam.

V čem se projevuje?

Že jsem někdy divná a stýská se mi po tetě a že mi oba rodiče zemřeli. Maminka měla rakovinu a tatínek cukrovku.

Máš pocit, že Vás mentální postižení omezuje? Ne

P8

Mohl bys mi něco o sobě povědět?

Já pracuju na Hrádku jako pomocná ... údržbář jsem tam. Co je potřeba udělat, já to udělám.

Jak by ses popsal?

Nevím

Co bys o sobě pověděl někomu jinému?

Jako vy, to samý. Mě je 41 let. Já jsem ve škole v Kostelci jako žák, pak jsem šel do Sadský do učiliště jako zemědělec mechanizátor. Táta se mi zabil, šel jsem do skladu v Českým Brodě, tam dělal všechnu práci jsem dělal.

Co bys o sobě řekl kamarádovi?

Nevím no

Je něco, co bys rád změnil?

Ne

Kdybys uměl kouzlit, co bys změnil?

Ne ... to nevím, zdraví.

Jaké zdraví máš nyní?

Dobrý. Byl sem dlouho nemocný jako malý kluk. 5 nemocí jsem měl, nemoh jsem mluvit pořádně, chodit. Měl jsem černý kašel, ještě další nemoce.

Nyní jste mi o sobě něco pověděl,

Můžeš mi povědět něco o tomto místě, kde teď jsme?

V Kolíně, Hrnčířská

Proč tu jsi?

Aby tady zaopatřenej.

Potřebuješ být zaopatřenej?

Hm

Proč?

To je kvůli mojí mámě, jednou tady nebude, abych byl tady zaopatřenej

Proč se o tebe musí starat?

Jo

Jací lidé jsou tu s tebou?

Moje holka, já tady nechci bejt sám. Mamka tady nebude. Mamka mi to říkala tenkrát nebud' sám, já tady sám nechci bejt.

Proč je to tu lepší než v Kostelci?

Máme blízko do města a do divadla.

Máš radši byt, nebo ústav?

Byt. Máme tu cukrárnu, v divadle.

Je něco, co tu máte společného?

Asi ne.

Jaký máš silný stránky?

Dobrý jde to.

Co ti jde?

Vysávat, umýt nádobí. Doma jsem taky myl nádobí, mamka nemohla. Ještě dělat na zahrádce.

Co ti nejde?

Vlastně mi jde všechno, něco potřeba udělat, já to udělám.

Co tě baví?

Práce.

Ještě něco?

Fotbal v televizi.

Co si myslíš o cizích lidech?

To nevím, já vůbec nevím.

Jak se k tobě chovají?

Nevím fakt, asi neumím pochopit.

Vadí ti na nich něco?

Nevím no právě. Nic to je dobrý všechno.

Máš přátele?

Mám z Českýho Brodu.

Z ústavu?

Ne bratrance.

Jací jsou?

Dobrý s nima.

V čem se odlišujete?

Oni jsou hodní.

Ty jsi hodný?

Jo.

Slyšel jsiněkdy pojem mentální postižení/retardace?

Nevím vůbec.

P9

Co bys o sobě pověděl?

Chování klidné, dělám v údržbě na Hrádku, no jinak co se týče, jestli chcete vědět, co jsem dělal předtím když jsem by venku. Jsem 3 roky vyučenej čajovníkem. Učil jsem se v Třebechovicích. Tam byly švadleny, brašnáři a sedláři a čajovníci. No a byl jsem v Poděbradech pod okresním průmyslovým podnikem, tam jsem se zaučoval. Tam jsem byl asi 6 let. Pak jsem šel do zos Nymburk, tam sem dělal do těch pantografů, prostě ty sedačky, opery, ty výplety do těch mašin.

Jak by ses popsal?

Klidnej, nic mě nerozháže, pracovitej, soběstačnej.

Chtěl bys něco změnit?

Chtěli bysme s přítelkyní bydlet samostatně, ve dvou prostě, sami si hospodařit, bez prostě bez vychovatelky třeba, jakoby úplně sami prostě, abychom si mohli nakupovat, jo co můžem, co nemůžem si dovolit.

Proč chceš bydlet samostatně?

Protože máme větší klid.

Předtím jsi bydlel v ústavu?

Ano na Libáni.

V čem je to tu lepší?

Tady je to lepší tím, že je tady určitá volnost, že můžeme jít do města, na Hrádku když jsme byli, tam jsme nemohli nikam chodit. Máme větší možnosti, taky do divadla.

Co bys změnil?

Hlavně bych chtěl mít práci dobrou, chtěl bych spíš pracovat v Kolíně, ne denně dojíždět, to bych chtěl. No a abych si vydělal nějaký peníze ještě do důchodu.

Proč tu bydlíš?

Chráněný bydlení.

Co to je?

No to jsou ... chráněný bydlení je jako pro takový .. schopný lidi, co umějí něco, třeba prát, vařit.

A proč potřebují chráněný bydlení?

Abychom se víc zdokonalovali v tý práci a poznávání okolí ještě.

Je něco, co ti jde dobře Bořku?

Abych Vám pravdu řek, jde mi práce. S čím jsem vyučenej, to mě nejvíc vyhovuje. Na Hrádku mi právě sháněli tu moji práci a nemohli ji sehnat.

Je něco co ti nejde?

Mě jde všechno.

Co tě baví?

Plíst košíky, pletení košíky, adventní věnce dělám, pomlázky dělám, ozdoby třeba, ze slámy třeba.

Máš koníčky?

Rád koukám na fotbal, rád koukám na hokej. Stolní tenis hraju. Jezdíme na sportovní hry. Mám asi 3 první místa a dvě druhý místa a jedno třetí.

Co si myslíš o cizích lidech?

No já si myslím, že některý jsou dobrý a některý jsou špatný třeba bych řek.

V čem jsou špatní?

No třeba my tu máme tady pár prostě, oni nejsou na tu práci jako tak zvyklí prostě oni bydleli ... Jindra ten je z Kostelce, ten nejdřív bydlel u maminky prostě a takovej samostanej prostě není.

Co si myslíš o cizích lidech?

Jak to myslíte teď?

Jako když potkáš cizí lidi na ulici, jak se k tobě chovají?

Co já je znám, tak se ke mně chovají dobře. Ty, který neznám, tak se k nim nehlásím vůbec.

Je něco, co ti vadí na cizích lidech?

Myslím, že ne.

Máš nějaké přátele?

Mám bráchu a na Hrádku mám přátele.

Jací jsou tvoji přátelé?

Dobrý.

Máte něco společného?

Vzájemná důvěra.

Co máš společného se svými spolubydlícími.

Jako se svojí přítelkyní jsem ve všem za jedno.

Slyšel jsi někdy mentálně postižení/retardace?

Že nejsou takoví lidi, že jako nejsou jako my.

Jací jsou?

Odlišní.

Jak odlišní?

No že nejsou tak šikovní jako ty ostatní, jako třeba my, já a Zdenička. Že jsou takoví pomalejší.

Jsi mentálně postižen?

Částečně

V čem se to projevuje?

To nevím, třeba v myšlení.

Jak konkrétně?

Třeba když něco zapomenu, to je stáším teda .. někde si něco dám a nevím, kam jsem to dal tak si musím třeba, říct třeba přítelkyni třeba, jestli si to nepamatovala za mě. A já jí říkám, mě to už tak nemyslí. Mě je 56 let a to už je dost.

Kdo ti to řekl, že jsi mentálně postižen?

To už mám jako do malička ... moje mamka.

Stydíš se za to?

Ne

Máš přátele s mentálním postižením?

Alenu, Soňu

Jak se to u nich projevuje?

Třeba ta Alena třeba stojíme na zastávce třeba a nadává třeba.

Omezuje tě to v něčem?

Ne asi ne ... jenom v myšlení.

P10

Co bys mi o sobě řekla?

Jako tady, nebo v práci?

O sobě jako člověk.

Jsem jako už sebe no jako jsem klidná, jako tichá no a pomáhám tady. Sama vařím, sama peru. Dělal jsem sama koláč, vařila jsem brambory, kuře všechno. Mám tady kluka, jak tady byl. A v létě budeme mít svatbu s Bořkem. A byla tady návštěva a všechny 3 jsem jí teta.

Chtěla bys něco změnit?

Aaa změnit Bohunu a Jendu, páč oni jsou bordelácký, nemuměj dělat jako uklízet záchody, koupelnu, neuměj vařit. Sami jako chci, aby naučili jako bez vychovatelky, aby udělali sami, večeři, snídani, všechno.

Ještě něco?

Být tady sami.

Proč?

Aby tady byli sami klidný, sami bez vychovatelky, sami vařit, sami uklízet. Bez vychovatelky a bez tety dvěma. Klid ticho nenadávat. Jsem postižená .. záchvaty ...

Jak?

Odmalička jako můj otec. Mám jako záchvaty nebo něco.

Jak se to projevuje?

To pozná se jako, mám jako .. že řvou na mě a mám záchvat. Jsem jako motá mě hlava, brní mě ruka, noha mě bolí. Všechno.

Kdo ti řekl, že jsi postižená?

Doktorka a doktor, jak mě bylo 8 let, jak mě otec zmlátil.

V čem tě to omezuje?

Jako motání hlavy, nebo se žádama, jako, jako, jdu spát a vzpomínám na tátu, začíná mě mlátit. S velkým klackem a už začíná mě mlátit. Furt vzpomínám.

Omezuje tě to v životě?

Motá se mi od rána až do večera. Jako jdu ráno do práce a už motá mě hlava. A jdu hned sedět.

Koho ještě znáš, kdo je mentálně postižen/retardován?

V Hrádku je postižená jako já Alena. Má taky záchvat. Jako sedí, dělá, a už má záchvat.

Proč tu bydlíš?

Protože byla jsem v Hrádku v ústavě a už ta vychovatelka říkala ... chcete bydlet v Kolíně? Jo chceme a už jsem tady dva.

Proč nebydlíte samostatně?

První jako potřebujeme naučit vařit no a až budeme učit, už umíme, a potom až bude svatba, ředitelka najde jiný byt a jako můžeme tady bejt, samotný.

Dokázala bys žít sama? Postarat se o sebe?

Jo

Jaké máš silné stránky?

Umím prát, vařit, ale neumím knedlíky, to mi jako nejde. Praní , vaření, úklid, jako tady prach, kytky zalejvat a stlát postel.

Něco co ti nejde?

Mě nejde jako, nejde jako, chci aby naučila ... jako umím jako krám jako. Bojím ale jako aby zloděj nevezl peníze.

Ještě tě v něčem omezuje mentální postižení/retardace?

Řvaní v práci. Když nadávají, to už je na mě moc. Já potřebuju klid, klid, samotný.

Co tě baví?

Mě baví vyšívání a hlídat.

Co hlídat?

Kubíčka, to mě baví úplně nejvíc.

Jaké máš koníčky?

Jako moje koníček je láska Bořek. Nikoho nemám ráda jen Bořka.

Co si myslíš o cizích lidech?

Nepustit .. nikoho nepustit.

Proč?

Protože cizí lidi jako, jako bude zvonit, koukat na zrcátko. Přejde zloděj, nepustit. Jako koho znáš to jako jo ... pustit.

Jak se k tobě chovají cizí lidé?

Dobře, jako susedky, vedle susedka dobře, pomáháme, uklízíme podlahu jako, všechno.

Něco ti na nich vadí?

Nevadí.

Máš nějaké přátele?

Přátele mám. Mám Bořky bráchu, potom mám tetu, Marušku, Editu, potom mám na Moravě tetu. Vůbec nevidím, daleko. Chci, aby přijela, ale je daleko.

Znáš někoho s mentálním postižením/retardací?

Snad jen můj otec.

Ještě někoho?

Znám jako můj otec a moji tetu .. a má hůl a má cukrovku.

Je postižený někdo z lidí, které tu s tebou bydlí?

Ne.