

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce**

Charitativní a sociální práce

Nikola Šaršová, DiS.

**Péče a stanovování cílů v rodině pečující o
mentálně postižené dítě**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Pavlína Jurníčková, Ph.D.

červen 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne

.....

Nikola Šaršová, DiS

Poděkování

Ráda bych poděkovala své vedoucí, paní Mgr. Pavlíně Jurníčkové, Ph.D. za její ochotu, cenné rady, nápady a připomínky, které mi při psaní mé práce poskytla. Dále bych chtěla poděkovat svým nejbližším za jejich trpělivost a podporu během mého studia. Poděkování patří také rodině, která byla ochotna se mnou spolupracovat při psaní této práce a podělila se se mnou o své zkušenosti a informace ze života.

Obsah

Úvod.....	6
1 Rodina pečující o dítě s mentálním postižením	7
1.1 Rodina	7
1.2 Mentální postižení	8
1.2.1 Lehké mentální postižení	10
1.2.2 Středně těžké mentální postižení	10
1.2.3 Těžké mentální postižení	11
1.2.4 Hluboké mentální postižení	12
1.3 Reakce rodičů na zjištění postižení u dítěte a zvládání této situace.....	12
1.3.1 Model fází	13
1.3.2 Model chronického utrpení	15
1.3.3 Model osobního konstruktů	15
1.4 Situace rodiny pečující o dítě s mentálním postižením.....	15
1.5 Sourozenecké vztahy.....	18
2 Bilancování života rodiny	22
2.1 Stres v rodině.....	22
2.2 Budoucnost dítěte.....	23
2.3 Stanovování cílů.....	24
2.4 Resilience rodiny.....	25
3 Metodologie	28
3.1 Kvalitativní výzkum.....	28
3.2 Případová studie	29
3.3 Cíl práce a výzkumná otázka	31
3.4 Výzkumný soubor	32
3.5 Metoda sběru dat	32

3.6	Metoda zpracování dat	34
3.7	Etika výzkumu	35
3.8	Výsledky výzkumu.....	36
	Diskuze	48
	Závěr	50
	Seznam použité literatury	52
	Seznam příloh	55

Úvod

Pokud se řekne slovo „rodina“, většina z nás by na toto téma mohla mluvit dlouhé hodiny. Každá rodina je jiná a něčím jedinečná. Zkušenosti s rodinou mohou být pozitivní i negativní. Rodina může procházet v určitém období krizí, která je z počátku vnímána jako negativní, avšak s odstupem času je hodnocena jako kladná a něčím přínosná. Takovou situací se budu zabývat i v této práci, která se zaměřuje na rodinu, které se narodilo dítě s mentálním postižením. Z počátku je tato událost pro rodinu šok a nepředstavitelná situace, ale postupně se s tím naučí žít skrze různé životní strategie zvládnání až po silnou a spokojenou rodinu.

Práce navazuje na mou absolventskou práci¹, která je návrhem pro výzkum této práce. V bakalářské práci se objevují části textu, které jsou citované či parafrázované z absolventské práce.

Cílem této práce je vypracování případové studie s rodinou s dítětem s mentálním postižením. Ve výzkumné části chci zjistit, jaké si rodina klade cíle a zda se jim je daří naplňovat, dále jaké je rodinné bilancování a také, jaké formy pomoci rodina využívá.

Práce je rozdělena do dvou částí a to teoretické a metodologické. První kapitola teoretické části se jmenuje „Rodina pečující o dítě s mentálním postižením“ a zaměřuje se na obecnější popis termínů „rodina“ a „mentální postižení“. Ne vždy je rodina na takovou situaci připravena, a proto reakce na zjištění toho, že má dítě postižení, mohou být různé. Možné reakce popisují v další části. Dále uvádím, jaké krizové momenty mohou v takové rodině nastat, a také se věnuji oblasti sourozeneckých vztahů. V následující kapitole popisují bilancování života rodiny, do kterého patří také stres v rodině, budoucnost dítěte, stanovování cílů a také rodinná resilience.

Protože tato práce je případovou studií, která popisuje případ rodiny do hloubky, v metodologické části popisují kvalitativní přístup a následně již zmíněnou případovou studii. Cílem práce a výzkumnou otázkou se zabývá další kapitola, na kterou navazuje výběr výzkumného souboru a způsob, jakým byla data získávána, tedy pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Dále uvádím, jakou metodu jsem použila ke zpracování získaných dat a etické aspekty výzkumu. Výsledky výzkumu jsou další částí, pro lepší pochopení uvádím také kazuistiku rodiny.

¹ ŠARŠOVÁ, N., 2018, *Bilancování a stanovování cílů v rodině pečující o mentálně postižené dítě*. Olomouc. Absolventská práce. Vyšší odborná škola sociální Olomouc

1 Rodina pečující o dítě s mentálním postižením

Protože moje práce se zabývá podrobným zkoumáním rodiny s dítětem s mentálním postižením, jako první se obecněji zaměřím na to, co to rodina znamená, jak různí autoři různě vnímají rodinu a jakou má rodina funkci. V rodině se však může vyskytnout situace, že se narodí dítě s mentálním postižením. Dále tedy popíši, co mentální postižení znamená, jaká je jeho klasifikace a také projevy jednotlivých druhů postižení. Pokud taková situace nastane, každý rodič se s postižením vyrovnává jiným způsobem a v různých časových intervalech. V další kapitole se zaměřím na to, jaké jsou reakce rodičů v případě, že zjistí, že je jejich dítě mentálně postižené. Dále se konkrétněji zaměřím na situaci rodiny, která pečuje o dítě s mentálním postižením, jak jsou touto situací ovlivněny vztahy v rodině. Příkladem může být to, že matky zůstanou s dítětem samy bez otce. V případě, že rodina zůstane pohromadě, mohou se objevit neshody v oblasti péči o dítě. Uvedu, jaké otázky si často kladou rodiče dětí s postižením, co je pro rodinu oporou a co jí pomáhá nelehkou situaci zvládnout. Sourozenecké vztahy, které jsou důležité v každé rodině, budu popisovat v další kapitole. V rodině s dítětem s mentálním postižením lze na situaci nahlížet z jiného úhlu pohledu, než jsme zvyklí, a proto se v následující kapitole budu snažit tuto tematiku více rozebrat do hloubky.

1.1 Rodina

„Člověk přežívá ve skupinách – to je vlastní lidské přirozenosti. Nejzákladnější potřebou nemluvněte je mateřská postava, jež ho krmí, chrání a učí novému. Jedinec ve všech společnostech přežil jen díky tomu, že patřil k určitému společenskému celku.“ (Minuchin 2013: 51)

Podle úhlu pohledu, podle historického vývoje se jednotlivé definice pojetí rodiny mohou lišit. Rodina jako „základní jednotka všech lidských společenství“ (Langmaier, Krejčířová 2006: 183) plní určité funkce. Biologická funkce je naplňována v plození a péči o novou generaci, socializační funkce využívá rodinu jako model společnosti. Bezpečí, ochrana, domov, intimní místo, na citech založené vztahy zabezpečují funkci emocionální. Rodina je i ekonomickou jednotkou, založena na solidaritě a přerozdělování. (Matoušek 2003: 9-60)

Matějček (1986: 279) definuje rodinu jako malou sociální skupinu, jejíž základní charakteristikou jsou vzájemné vztahy, tedy interakce mezi všemi členy. Členové jsou

spjati řadou vztahů, mezi nejvýznamnější a nejdůležitější interakce, které řadí do popředí, jsou vztahy emoční a citové. Rodina je individuální, originální, neopakovatelný společenský organismus.

Rodina je místem, kde se poprvé objevuje prosociální chování a prostředím rodiny je možné vytvářet a upevňovat sociální vazby. Jedinci se v rodině učí různé procesy, které jsou významné v následujícím životě a v dalším vývoji. (Šulová in Léčbách 2008: 64)

Dle Hartla a Hartlové (2000: 512) je rodina „*společenská skupina spojená manželstvím a pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí*“. Funkční rodina se vyznačuje tím, že úspěšně zvládá řešit příchozí problémy a je emocionálně stabilní.

Rodina je nepostradatelná pro děti i pro dospělé. Měly by v ní být naplňovány potřeby dětí i umožněn rozvoj rodičů. Význam rodiny se projeví především v závažných životních situacích. (Matoušek 2003: 9-60)

Léčbách popisuje rodinu jako malou, primární sociální skupinu, která je složena z jedinců různého pohlaví a různého věku. Rodina se zaměřuje na uspokojování základních životních potřeb, a to v oblasti biologické, psychologické a sociální. Objevuje se vzájemná propojenost a vzájemné ovlivňování členů jeden druhým. Rodinu mohou ovlivnit různé události a aspekty. Jedním z těchto aspektů může být zdraví a nemoc, tedy také existence mentálního postižení v rodině. (2008: 63)

Z výše uvedeného vyplývá, že narození dítěte s mentálním postižením je velkou změnou a významným faktorem, který by mohl narušovat funkčnost rodiny. V následující kapitole vysvětlím termín mentálního postižení, jaké je jeho rozdělení a jaké jsou konkrétní projevy jednotlivých druhů postižení.

1.2 Mentální postižení

Mentální postižení je v zahraničí často označováno jako „Intellectual Disability“. Mentální retardace, které se dříve nazývalo oligofrenie, vychází z latinských slov „mens“ (mysl, duše) a „retardare“ (opozdit, zpomalit), a doslovně tedy znamená „opozdění, zpomalení myslí“. Jde o vrozené, vývojové a trvalé postižení osobnosti, které má několik druhů a každý z nich je charakteristický jinými znaky. (Sociální práce 2013 [on-line])

Podle sociální role postiženého můžeme rozlišovat termín postižení a handicap. Postižení definuje Vágnerová jako deficit určitého orgánu nebo struktury, handicap jako

komplex určitého znevýhodnění. Toto znevýhodnění může být různého druhu, bývá především sociální a do jisté míry je odstranitelné. Postižený člověk získává specifickou sociální roli, získává tím určitá privilegia, ale určitá práva zase ztrácí. (Vágnerová 2002: 98)

Palyzová (2007: 205) definuje handicap jako tělesné, duševní nebo smyslové omezení, které vyplývá z tělesného nebo duševního vývoje nebo vrozené vývojové vady, ze získaného onemocnění nebo z negativních vlivů sociálního prostředí.

Mentální postižení je podle Vágnerové (in Pugnerová, Kvintová 2006: 209) „*souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností vyznačující se neschopností porozumět svému okolí a přizpůsobit se mu. Jedná se o postižení trvalé, i když na základě kvality vnějších podnětů je možný určitý posun, základ však zůstává s jistým omezením.*“

V roce 1992 vešla v platnost desátá revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) Světové zdravotnické organizace. Tato klasifikace začala vznikat až po roce 1959 po konferenci WHO v Miláně z toho důvodu, že pojem mentální postižení byl velmi široký a byla zde nutnost přesnějšího rozdělení. (Valenta, Michalík, Léčbych 2012:31)

Stupeň mentální retardace se určuje podle stupně inteligence, podle schopnosti adaptovat se a také podle schopnosti zvládat obvyklé sociálně-kulturní nároky jedince. (Valenta, Michalík, Léčbych 2012:31)

Mezinárodní klasifikace nemocí rozlišuje následující stupně mentálního postižení:

F70 Lehké mentální postižení - IQ 50-69

F71 Střední mentální postižení - IQ 35-49

F72 Těžké mentální postižení - IQ 20 - 34

F73 Hluboké mentální postižení - IQ nejvýše 19

F78 Jiné mentální postižení

F79 Neurčené mentální postižení (WHO/ÚZIS ČR [on-line])

Dále se u klasifikace osob s mentálním postižením přihlíží k jejich poruchám chování, například zda se osoby sebepoškozují, mají afekty vzteku a podobně. Toto se označuje přidáním tečky a číslice za číselné označení diagnózy, která vyjadřuje stupeň postižení.

- . 0 Žádná nebo minimální porucha chování
- . 1 Významná porucha chování, vyžadující pozornost anebo léčbu
- . 8 Jiné poruchy chování
- . 9 Bez zmínky o poruchách chování (Valenta, Michalík, Léčbách 2012:31)

1.2.1 Lehké mentální postižení

Osoby s lehkým mentálním postižením jsou schopny se učit nové poznatky a dosahují určitého stupně samostatnosti i pracovního začlenění. Při práci potřebují pouze dohled a oporu. Při mluveném projevu používají spíše jednodušší kratší věty. (Vágnerová 2004: 301)

Podobně popisuje oblast řeči také Švarcová (200: 27). Jedinci jsou schopni užívat řeč v každodenním životě a dovedou udržet jednoduchou konverzaci. Pracovní uplatnění je však spíše praktického a manuálního zaměření než teoretického.

Jedinci s lehkým mentálním postižením jsou vzdělavatelni ve speciálních a někdy i v běžných základních školách, to v případě, že pracují s pedagogickým asistentem. Mohou vykonávat méně kvalifikovanou či nekvalifikovanou manuální práci. Je pro ně důležitá sociální a emocionální podpora. V dospělosti tito jedinci dosahují úrovně dítěte středního školního věku. (Pugnerová a Kvintová 2006: 213).

1.2.2 Středně těžké mentální postižení

Tento stupeň je charakterizován výrazným opožděním a omezením některých schopností. Patří mezi ně například rozvoj chápání a užívání řeči, schopnost starat se sám o sebe, zručnost nebo také schopnost učit se. V případě, že jsou jedinci pod kvalifikovaným vedením, je větší možnost, že se naučí různé schopnosti, jako například číst, psát nebo počítat. Je však důležité, aby tyto schopnosti stále trénovali a opakovali si je. Schopnost učit se je pomalejší a vyžaduje více úsilí. Tito jedinci mohou také vykonávat jednoduchou manuální činnost. Je možné, že se danou činností naučí, avšak za krátký čas ji zapomenou a musí se jí učit od začátku. Jsou schopni sociálních interakcí s ostatními. (Švarcová 2000: 28)

Jedinci se středně těžkým mentálním postižením nejsou vzdělatelní, ale jsou vychovatelní. Mohou se naučit různé činnosti, avšak není možné, aby se o sebe postarali zcela sami. I přesto, že se dovedou naučit alespoň základní úkony péče o svou osobu, potřebují vždy péči a dohled další osoby. Některé jedince je možné zaměstnat. Jako příklad může být uvedena různá manuální výroba například pletení košíků v chráněné dílně. V dospělosti dosahují mentální úrovně dítěte předškolního věku. (Pugnerová a Kvintová 2006: 213).

1.2.3 Těžké mentální postižení

Osoby s těžkým mentálním postižením nejsou samostatní a jsou zcela závislí na péči dalšího člověka. V dospělosti dosahují mentální úrovně dítěte mladšího batolecího věku. Učení různých činností je omezeno a v případě, že se jedinec něco naučí, jsou to většinou pouze základní naučené činnosti. Stejně tak je tomu v oblasti řeči. Jedinci musí vynaložit velké úsilí a i přes to se naučí pouze pár slovních výrazů. (Vágnerová 2004: 302)

Švarcová (2000: 29) poukazuje na význam péče. *„I když možnosti výchovy a vzdělávání těchto osob jsou značně omezené, zkušenosti ukazují, že včasná systematická a dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může významně přispět k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, jejich soběstačnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života.“*

U některých osob se však řeč neprojeví vůbec či pouze ve formě základních projevů. Často se objevují zvukové projevy, podle nichž poznáme, jestli je jedinec spokojený zlobí se, zda si něco přeje nebo má například zlost. Pro orientaci v okolí a pro komunikaci využívají alternativní a augmentativní komunikaci, což znamená komunikaci jinou, než mluvenou formou. Je využívána u jedinců se závažným postižením řeči. Alternativní a augmentativní komunikace využívá piktogramů, obrázků či fotografií. Lidé se těžkým mentálním postižením někdy uplatňují tzv. echolalické napodobovací senzomotorické reflexy, což znamená, že opakují slyšené zvuky nebo slova, avšak nechápou jejich význam. (Klenková in Bendeková, Zíkl 2011: 14)

S těžkým mentálním postižením jsou spojeny také poruchy mobility a motoriky a u lidí je již postižení vizuálně zřetelné, na rozdíl od lehké a středně těžké mentální retardace, kdy nemusí být postižení na první pohled zcela rozpoznatelné. (Klimentová 2013: 41)

1.2.4 Hluboké mentální postižení

Jedná se o jedince s kombinovaným postižením. Vedle mentálního postižení se objevuje také tělesné či smyslové postižení. Dalším znakem je také imobilita, inkontinence, neverbální komunikace. Tito jedinci jsou zcela závislí na péči jiné osoby a nejsou schopni samostatného života. Mnohdy žijí v ústavech z důvodu náročnosti péče. (Pugnerová a Kvintová 2006: 213). Oblast komunikace je na velmi nízké úrovni. Je zde velká obtíž porozumět požadavkům a přáním. (Vágnerová 2004: 302)

Často se u jedinců s hlubokým mentálním postižením objevují poruchy hybnosti, epilepsie, poškození zraku, sluchu, také různé formy autismu. (Švarcová 2000: 30)

Pojem F78 - Jiná mentální postižení se používá v případě, že je velmi nesnadné nebo nemožné stanovit stupeň intelektové retardace, protože osoba je například nevidomá, neslyšící nebo nemluvící. Pokud člověka s mentálním postižením nelze z důvodu nedostatečných informací přiřadit do žádné z výše uvedených kategorií, užívá se označení diagnózou F79 – Neurčená mentální postižení. (Švarcová 2000: 30)

1.3 Reakce rodičů na zjištění postižení u dítěte a zvládání této situace

Zvládání takové stresové situace, jako je zjištění toho, že dítě má nějaké postižení, je pro každou matku složité, pro některé by tato chvíle či období mohla představovat dokonce jeden z nejtěžších momentů v jejich životě. Protože toto téma je velmi obsáhlé a lze na něj nahlížet z různé perspektivy, rozeberu jej více do hloubky.

Existuje více modelů, které popisují reakce a přijímání negativní zprávy a vyrovnávání se s novou životní situací. Každá rodina má jiné možnosti, schopnosti, jiné zkušenosti a toto ovlivňuje postoj a prožívání skutečnosti, že mají dítě s postižením. Rodiče mohou různé situace vnímat různými způsoby, a to v průběhu celého života. (Černá 2008: 129)

V následujících kapitolách uvedu tři nejčastěji prožívané modely, se kterými se u rodin setkáváme: model fází, model chronického utrpení a model osobního konstruktů.

Jeden z nich je model fází, který je velmi často uváděn nejen v přijímání těžké situace, jako je narození dítěte s postižením. Tyto fáze přijímání se v průběhu času mění a lze je rozdělit do typických pěti fází prožívání a chování.

1.3.1 Model fází

Tento model vychází z modelu Elisabeth Kübler-Ross, která jej vypožorovala a popsala při své práci s umírajícími. Stejnými fázemi, jakými prochází umírající na své cestě ke smíření se s vlastní smrtí a příbuzní ke smíření se s odchodem svého blízkého, mohou procházet lidé při setkání s každou závažnou negativní situací.

Fáze šoku a popření představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. Velmi často je charakterizována výrokem: „To není možné, to nemůže být pravda.“ V této chvíli rodiče nechtějí slyšet cokoli o možnostech výchovy a péče o své dítě, protože se ještě nesmířili s existencí jeho postižení (Valenta, Michalík, Léčbych 2018: 341). Reakci na postižení také velmi ovlivňuje fakt kdy a jakým způsobem se rodiče o této skutečnosti dozvěděli. Často je lékař, který diagnózu sdělil, terčem kritiky a výčitek. Toto chování je vnímáno jako projev obranné reakce, protože v této fázi rodiče zažívají silný stres. (Vágnerová 2002: 103). Rodiče si nechtějí situaci připustit, chtějí ji popřít, vyhnout se jí, prohlásit za omyl nebo vinu svěst na někoho jiného.

Následuje **fáze bezmocnosti**. Rodiče se s takovou situací nikdy nesetkali a nemají představu, jak ji řešit. Nemají zkušenosti, hledají příčinu, čekají pomoc. V tomto období je velmi důležitý způsob komunikace s rodinou, protože členové jsou citlivější v přijímání informací, které přicházejí od ostatních. V této situaci si členové rodiny neuvědomují, že jsou někde lidé, kteří by jim mohli pomoci, že v této situaci nejsou sami a že mnoho jiných rodin prošlo stejnou situací. (Valenta, Michalík, Léčbych 2018: 341). V této fázi se často objevují pocity smutku, zlosti, úzkosti a také pocity viny. (Černá 2008: 130).

Jako další se zpravidla objevuje **fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem**. V této fázi se zcela mění smysl vnímání situace. Jde o hledání řešení. Rodiče se snaží získat nové informace a pro dítě udělat vše, co je možné a dosažitelné a přijmout dítě takové, jaké je. (Matějček 2000: 3). Rodiče již zpracovávají informace racionálněji, avšak stále se objevují emoce, které mohou situaci zkreslovat. Emoce, které mohou ovlivnit vnímání, jsou například prožitky smutku, deprese, úzkost, strach nebo také hněv. „Rodiče v této fázi chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě pečovat, zajímá je i jeho budoucnost.“ (Valenta, Michalík, Léčbych 2018: 342)

Tato fáze by mohla být jinak nazvána také fáze zpracování a zvládnání problému. „*Volba určitého způsobu zvládnání nebývá náhodná. Alternativy, které se v životě osvědčily, mají tendenci se fixovat a člověk je v kritických situacích opakuje. Způsob a adekvátnost vyrovnávání se se zátěží závisí na mnoha faktorech: na zkušenostech rodičů, jejich osobnostních vlastnostech, na zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerské vztahu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení atd.*“ Zvládnání situace, tedy „cooping“, může být aktivní i pasivní. Aktivní zvládnání zahrnuje tendenci bojovat a přijímat negativní situaci, a to ve formě hledání různých způsobů pomoci, například u lékaře, léčitele, pomoc prostřednictvím služeb, studium problematiky v literatuře, kontakt s jinými osobami se stejným problémem. Pasivní způsob je charakterizován nějakou formou útěku ze situace, například neustálé popírání situace, umístění dítěte do institucionální péče, odchod z rodiny nebo také bagatelizace, tedy rodiče prezentují dítě tak, jakoby problémy byly bezvýznamné. (Valenta, Michalík, Léčbych 2018: 342). Ne vždy vyřčené, ale přesto pravdivé, jsou pocity spojené s přáním smrti dítěte. Často jsou střídány s plnou akceptací problému. (Šelner 2012: 146).

Fáze smlouvání je projevem jakéhosi kompromisu dříve zcela odmítané situace. V této fázi rodiče již akceptují skutečnost, avšak snaží se získat alespoň malé zlepšení stavu. Například rodiče dítěte se zrakovým postižením chtějí, aby alespoň částečně vidělo, nebo rodiče s dítětem s fyzickým postižením si přejí, aby dítě chodilo alespoň s berlemi. Rodiče mohou mít velká očekávání, avšak výsledky se nemusí vždy dostavit tak, jak předpokládali. (Valenta, Michalík, Léčbych 2018: 342)

Fáze smíření neboli stádium reorganizace je stadiem přijetí dítěte takového, jaké je. (Černá 2008: 130). Rodiče se začnou chovat přiměřeněji a jejich plány do budoucna jsou reálnější. (Valenta, Michalík, Léčbych 2018: 344)

Většinou v průběhu několika měsíců dojdou rodiče pomalu ke smíření se se skutečností, že jejich dítě je postižené. Musejí se začít učit nové a jiné přístupy v péči o dítě, než na jaké byli připravení. (Šelner 2012: 147)

Reakce rodičů se také liší v závislosti na tom, zda se dítě již narodilo s viditelnou odlišností a rodiče tedy o postižení věděli již od narození, nebo zda se dítě narodilo „zdravé“ a rodiče prožili pár let v tomto domnění a najednou se dozvěděli, že dítě je postižené bez zjevné události, která by mohla být vnímána jako příčina, např. úraz či nemoc. V obou případech jsou však fáze, kterými rodiče procházejí, podobné. (Černá 2008: 130).

Tomalová, Dupalová, Michalík (2015: 34-35) shrnují tento vývoj do schematu šok, zavržení, bolest, pochopení a přijetí. Popis jednotlivých fází je podobný jako u výše zmíněných autorů.

1.3.2 Model chronického utrpení

Tento model je založen na vnímání neustálého smutku a bolesti rodičů i po několika letech zjištění, že dítě je postižené. Nemusí to nutně znamenat, že rodiče nejsou s problémem dostatečně vyrovnání, avšak opakovaně se k němu vracejí a opakovaně prožívají fázi smutku a utrpení. Tyto pocity mohou prožívat v průběhu celého života. Postižení dítěte může být chronicky vnímáno jako utrpení. (Černá 2008: 131)

1.3.3 Model osobního konstruktů

Model osobního konstruktů vychází ze zkušeností jedince. Na základě těchto zkušeností se vytváří mentální (kognitivní) modely neboli představy o životě. Tyto představy jsou u každého člověka jiné. Závisí to na životních zkušenostech, vnímání života a jeho smyslu. (Černá 2008: 131).

Rodiče dětí si ještě před jeho narozením utvářejí mentální model o životě s dítětem – o jeho úspěšnosti ve škole, budoucím povolání nebo o spokojeně prožitém životě. Ve chvíli, kdy se dozví o diagnóze, se jejich představa (mentální model) zhroutí a oni jsou nuceni vytvořit si nový model, který opět vychází z předchozích zkušeností. Aby si rodiče mohli vytvořit nový konstrukt, potřebují informace. V tomto období si začnou klást otázky o příčině a projevech postižení a následně dojde k tzv. reorientaci a snaze odpovídat na potřeby svého dítěte. (Černá 2008: 131)

Předchozí zkušenosti a informace mají tedy velký vliv na vytváření kognitivních modelů a na budoucnost. Tu však ovlivňuje mnoho dalších faktorů, jako jsou například vztahy mezi členy rodiny.

1.4 Situace rodiny pečující o dítě s mentálním postižením

Postižené dítě je nejnáze přijímáno vlastní rodinou. Ale pro rodinu je to nová situace, zatěžující a traumatizující. Rodina čelí různým problémům, prochází určitým vývojem. Tento vývoj je charakteristický určitými fázemi, od šoku, popírání a smlouvání vede k postupnému smíření a vyrovnání se se situací, rodiče přijímají fakt, že jejich dítě nikdy

nebude zdravé. Tento vývoj je přirozeným obranným mechanismem a měl by být respektován. (Vágnerová 2002: 100-109)

Omezení dítěte s postižením zasahuje do života celé jeho rodiny. Ovlivňuje vztahy v rodině, formují se vztahy k postiženému dítěti, mění se vztahy mezi členy rodiny úzké i širší. Adekvátní vazby v rodině jsou potřebné, bez tohoto zázemí může rodina narážet na různé potíže. Největší nároky jsou kladeny na matku dítěte, ta zajišťuje péči, přebírá zodpovědnost, často se vzdává svého profesního života. Toto ovlivňuje i ekonomickou situaci rodiny. Postižené dítě může rodinu posílit, stmelit, ale v některých případech se rodina pod tíhou situace rozpadá, většinou otec náročnou situaci neunes a rodinu opustí. (Palyzová 2007: 205)

Rodina je první společnost, které poskytuje ochranu, klid a pocit bezpečí nejen dětem s mentálním postižením. Výchova dítěte s postižením je velmi důležitá již od prvopočátku. V případě, že dítě nežije v ústavní péči, jsou rodiče nejdůležitějšími činiteli ve výchově a jsou zodpovědní za předání prvních životních zkušeností a pocitů. Vývoji dítěte tedy předcházejí zkušenosti a etické postoje rodičů. (Šelner 2012: 145)

Lidé s mentálním postižením nežijí ve světě sami o sobě jako izolované jednotky, ale vstupují do řad interakcí a k nejdůležitějším patří rodina. Na život člověka s postižením je nutno pohlížet v širším kontextu. Rodina osoby s mentálním postižením je nedílnou součástí a nejdůležitějším prostředím, ve kterém by měl jedinec získávat potřebnou podporu. (Léčbych 2008: 63)

Čím těžší je postižení, tím jsou zásahy do rodinného života větší. Jak už bylo zmíněno výše, v rodinách postižených dětí se často objevuje, že otcové z rodiny odcházejí a matky zůstanou vychovávat dítě samy. **Matky samoživitelky** jsou zatíženy dvojnásobně – mimo zaměstnání a péči o postižené dítě musí řešit také finanční problémy, často jsou v sociální izolaci, protože matky nemají čas na kontakty s ostatními lidmi či na seberealizaci. (Šelner 2012: 146) Pokud jsou matky izolovány a rezignují na jakékoli další sociální role a zaujmou zejména role pečovatele, je zde riziko, že péče o dítě se stane jedinou náplní jejich života. (Léčbych 2008: 65)

V rodinách může po čase nastat **krize** při neshodách v péči o dítě. V tomto případě je užitečné, když rodiče postižených dětí najdou kontakty ve svépomocných skupinách či jiných formách kontaktu s osobami, které jsou ve stejné nebo podobné situaci. Rodiny si pak mohou vyměňovat zkušenosti a různé rady nebo se také vzájemně podporovat, což může být jeden z velmi důležitých faktorů v péči o dítě. (Šelner 2008: 147)

Riziko, že péče o dítě se stane pro rodiče jediným smyslem života, je velké. Jak píše Matějček, je důležitá **obětavost, ale ne obětování**. Dítě s postižením potřebuje porozumění, empatii a pomoc. Při výchově dítěte s mentálním postižením je pro pečující důležitá opora a vedení. Je také potřeba, aby byla osoba, která vychovává, v dobré tělesné i duševní kondici. V péči o dítě s postižením se některé úkoly a úkony stále opakují, což vyžaduje spoustu času. V rodině je důležité, aby péče nezůstávala pouze na jedné osobě, ale aby se na péči podíleli všichni, kdo jsou takové péče schopni. (2000: 5)

Šelner (2008: 147) uvádí následující výčet otázek, které si rodiče často kladou, přemýšlejí o nich, a které je mohou znepokojovaly.

- *Jaké terapie a pomoc může kvalitu života mého postiženého dítěte pozitivně ovlivnit?*
- *Jak vypadá budoucnost mého dítěte – doma, ve škole, v zařízení, v práci?*
- *Jakou formu pomoci potřebuji já jako matka, naše rodina a kde ji můžeme najít?*
- *Kdo nám může pomoci z rodiny – je to dlouhodobé nebo krátkodobé?*
- *Co má naše dítě rádo, čeho se bojí, v čem je naše dítě samostatné?*
- *Jak se naše dítě učí, jak se chová?*
- *Jaké má kamarády?*

Rodiny by měly myslet na to, že s odpověďmi na tyto otázky jim může pomoci někdo, kdo již podobnou situaci zažil, tedy **pomoc zvenčí**. Možnost sdílet své zkušenosti, starosti i radosti je pro mnoho rodičů dětí s postižením velmi významná. Taková pomoc může být velkou oporou. Mimo pomoc jiných rodičů je také užitečná odborná pomoc lékařů, psychologů, speciálních pedagogů, sociálních pracovníků, různých sociálních služeb a mnoho dalších možností. (Matějček 2000: 9)

Při péči o dítě s postižením je nutná týmovost a spolupráce odborníků. Rodině pomáhají lékaři, psycholog, pedagog. (Dunovský 2002: 585-595) Místo pro sociálního pracovníka je při řešení sociálních otázek dítěte a rodiny. Nabízí poradenství v oblasti bydlení, finančních příspěvků, kontaktuje rodinu s vhodnými sociálními službami, organizacemi, speciální školou nebo sítavem. (Palyzová 2007: 205)

Matějček (2000:11) uvádí, že **manželství** rodičů dětí s jakýmkoli postižením si zaslouží zvláštní pozornost a uvědomělou ochranu. V takových manželstvích se mohou objevovat zatížení jako úzkosti, nejistota, zvýšené pracovní a organizační nároky,

jednotvárné činnosti a málo proměnlivých situací v rodině. Důležitou roli hraje i vzájemné pochopení toho, že rodiče se s duševní zátěží vyrovnávají rozdílně. Každý člověk prožívá smutek a bolest nad situací dítěte rozdílně. Prožívání může mít různou hloubku a sílu a projevy mohou být navenek odlišné.

Změny jako životní události, především však krizové události, za které můžeme narození dítěte s postižením považovat, kladou na rodinu větší nároky. Jsou provázány větší zátěží a stresem. Rodina však v těchto okamžicích mobilizuje své síly a objevuje vlastní adaptační strategie. Pokud rodinu chápeme jako systém, pak je tento systém vybaven sebezáchovnými schopnostmi, má tendenci ke stabilizaci a obnově svých funkcí. Různé rodiny mají různou míru sebezáchovných schopností, velká většina rodin dle Matějčka zvládne krizové události bez vnějšího zásahu. Jiné rodiny pomoc potřebují. Tato by však neměla rodinu zneschopňovat, ale vést k podpoře sebezáchovných a stabilizačních mechanismů. (Matějček 2005: 359)

Veškeré témata, která jsem v této kapitole uvedla, jsou úzce spojena a formují se již od začátku situace, od zjištění, že je dítě mentálně postižené. Podle reakcí, přijetí, a prožívání situace se vyvíjejí následující události a to, jakým směrem se bude život rodiny ubírat. Neodmyslitelnou a nevyhnutelnou situací je zjištění, že má dítě nějaké postižení. Tato chvíle může být zásadní pro další rozhodování v životě a v péči o dítě, proto dále popíši, jak probíhá proces smířování se v případě, že rodiče zjistí, že jejich dítě je mentálně postižené.

1.5 Sourozenecké vztahy

Sourozenecké vztahy jsou velmi významné v jakékoli rodině. Se sourozencem sdílíme velkou část našeho života a z tohoto vztahu není možné odejít. V této kapitole se podrobněji zaměřím na sourozenecké vztahy v rodině, která má člena, tedy sourozence s mentálním postižením.

Sourozenecké vztahy mají velký význam po celou dobu života postiženého člena rodiny. Liší se a vyvíjejí se s přibývajícím věkem obou sourozenců a jsou závislé na mnoha faktorech. Například na hloubce postižení, jaké má jedinec chování a jakým způsobem komunikuje. Dále také na vyspělosti a zralosti zdravého jedince. Sourozenci také často budují vztah podle vzoru rodičů. (Černá 2008: 132)

Šelner (2012: 147) uvádí, že sourozenci vycházejí z toho, jak se rodiče chovají k dítěti s postižením doma, jak se k němu chovají na veřejnosti, jak o něm mluví nebo jej podporují. Z těchto a dalších faktorů se nadále formuje jejich pozitivní či negativní postoje vůči sestře či bratrovi.

V rodině pečující o dítě s postižením je zátěž kladena samozřejmě i na sourozence postiženého dítěte. Někdy sourozenci reagují ohleduplně, jindy prožívají pocit odsunutí do pozadí, protože rodiče se zaměřují výhradně na nemocné dítě. (Vágnerová 2002: 100-109)

Sourozenec je stabilní součástí života dítěte. V tom případě, že je sourozenec nemocný či postižený, musí si zdravé dítě vypracovat určité strategie zvládnání. Často jde o postupné přijetí postižení či o ochrannou roli. Sourozenci bývají soupeři, ale i spojenci. Postižené dítě nemůže být soupeřem, protože tomu neodpovídají jeho kompetence. Děti také vědí, že sourozenec s postižením musí být ochraňován a není možné, aby se k němu ostatní chovali jako ke kterémukoli jinému zdravému dítěti. Z tohoto postoje vyplývá však jeden důležitý negativní důsledek, že děti si nejsou rovnocenné. Existence postižení může vyvolávat **extremizaci postojů a očekávání** rodičů jak ve vztahu k dítěti s postižením, tak ke zdravému sourozenci. (Vágnerová 1999: 106)

Jedním z krajních postojů je značná koncentrace pozornosti na postižené dítě a odsunutí zdravého sourozence do pozadí. Druhá extrémní varianta je zaměření se pouze na zdravé dítě. V případě, že jsou **zájmy směřovány především na dítě s postižením**, rodiče zdravému dítěti nevěnují potřebnou pozornost a také se objevují vysoká očekávání. Rodiče si neuvědomují, že by zdravé dítě nějak ochuzovali nebo zanedbávali. U zdravého jedince se mohou objevit až pocity méněcennosti a také pocity nejistoty v případě, že selže a nesplní příliš vysoká čekání. (Vágnerová 1999: 106).

U dětí se objevuje neustálý stres, tlak a pocity „nesmím zklamat“. Objevují se požadavky, aby dítě bylo nejlepší, bylo úspěšné ve škole, sportu, později v zaměstnání. Musí se uskromnit na úkor postiženého z důvodu nákladnosti pomůcek, péče, služeb nebo léků. Je potřeba, aby rodiče našli rovnováhu nebo se v některých případech záměrně věnovali zdravému dítěti, protože trvalé opomíjení může vést k již zmíněnému pocitu méněcennosti a bezvýznamnosti. Sourozenci se často naučí zvýšené odpovědnosti, což může vyvolat psychickou zátěž, někdy na úkor hraní s jinými dětmi nebo na úkor vzdělání. (Šelner 2012: 148)

„Sourozenci postiženého stojí v každodenním životě v jistém psychickém napětí při rozhodování – jít svoji cestou, stýkat se se svými kamarády, provozovat koníčky nebo pomoci rodičům s péčí o postiženého sourozence. Pokud někdy zvolí variantu a jdou svojí cestou, bývá to doprovázeno pocity viny.“ (Šelner 2012: 148)

Koncentrace zájmu na zdravé dítě je druhým extrémním rodičovským postojem. Zúžený nebo jednostranný zájem o zdravé dítě může sloužit jako prostředek kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší postižený potomek. Tento přístup lze interpretovat jako jeden z možných obranných mechanismů. Podporuje sebevědomí rodičů a usnadňuje zvládnutí rodičovské role. Je to způsob kompenzace negativních pocitů, které přicházejí s narozením postiženého dítěte. (Vágnerová 1999: 107)

Oba tyto přístupy mohou vést k tomu, že požadavky ze strany rodičů nebudou sourozenci schopni zvládnout. Je možné, že těmito přístupy zkomplikují socializaci či rozvoj identity především u zdravého dítěte. (Vágnerová 1999: 107) U zdravých dětí se pak mohou objevit obranné mechanismy. Přidávají se také psychosomatické potíže, jako například poruchy koncentrace, strach, pomočování nebo koktání. (Šelner 2012: 148)

Ne vždy hodnotí autoři větší požadavky rodičů na zdravé děti negativně. Blažek a Olmrová (1988) zdůrazňují, že větší požadavky rodičů mohou podporovat socializační rozvoj a urychlovat schopnost převzít zodpovědnost, podporují větší toleranci a ochotu pomáhat. To, jak bude požadavky ze strany rodičů dítě vnímat a jaké dopady na něj bude mít, záleží především na postoji rodičů. Důležitým faktorem je také to, jak rodina postižení přijme a jak se s ním vyrovná, co pro ni vůbec existence postižení znamená. (Vágnerová 1999: 108)

Zdravé dítě potřebuje stejně tolik lásky a pochopení jako nemocný sourozenec, potřebuje ujištění o lásce rodičů. Není dobré ani přehnané odstrkování, ani přehnaná péče a umetání cesty. Ve své rodině může získat mnohé potřebné dovednosti a sociální zkušenosti, o mnohé však bývá ochuzen. Důležité jsou proto pro něho i kontakty s vrstevníky, se zdravým prostředím. (Tomalová, Dupalová, Michalík 2015: 28-29)

Michalík ve svém příspěvku na Konferenci Ohrožené dítě v Praze v roce 2010 upozorňuje na skutečnost, že sourozenci postižených dětí jsou neprávem opomíjenou skupinou, která by zasluhovala systematickou a ucelenou péči. *„Sourozenci dětí se zdravotním postižením, zdánlivě děti zdravé - bez zdravotního postižení – stojí mimo jakýkoli systém veřejné podpory. Z nějakého důvodu se má za to, že „jim nic není“.*

Jestliže selhává veřejná správa, nepochybně existuje prostor pro filantropické snahy neziskových organizací. Jistě by však bylo vhodné, aby ponejprv byly potřeby (možnosti, přání, omezení) této skupiny dětí zmapovány.“

Často jsou sourozenecké vztahy dobré a funkční, rodina tuto problematickou oblast zvládá. Dalšími faktory, které pomáhají rodičům pozitivně vyvažovat sourozenecké vztahy, je jejich vyspělost, pomoc a reakce okolí, postoj blízkých, informovanost, využití nabídek pomoci. Vodítkem a orientací by pro ně mohlo být podle Šelnera (2012: 149) zamyšlení se nad následujícími body:

- Přijetí nové životní situace,
- definování nových rolí a akceptování alternativ v životě,
- zapojení se do sociální sféry,
- nové kontakty - styk s rodinami, které mají stejné problémy (svépomocné skupiny),
- objevování nových forem výchovy,
- nalezení nového smyslu života.

Těmito body bych navázala na další kapitolu, a to bilancování života s dítětem s mentálním postižením. Toto téma zvládání je velmi obsáhlé a úzce spojené s výše zmíněnými body. Zaměřuje se například na vnímání spokojenosti, na kvalitu života, smysl života, životní omezení či přínosy.

2 Bilancování života rodiny

Bilancování neboli hodnocení a vnímání vlastního života je neodmyslitelné při práci s rodinou s mentálním postižením. Bilancování a úvahy nad vlastním životem mohou vést ke změně či k lepšímu sebepoznání. V této kapitole se pokusím popsat způsoby uvažování nad životem rodiny s dítětem s mentálním postižením. O čem taková rodina přemýšlí jiným způsobem či jaká témata je trápí. Na téma bilancování jsem se také podrobně zaměřila v mém výzkumu, kde budu zjišťovat, co je pro matku postiženého dítěte nejtěžší, co jí naopak život s postižením dal, zda se změnil její pohled na svět, zda tato situace ovlivnila její hodnoty či názory, čeho se obává v budoucnosti.

2.1 Stres v rodině

Skutečnost, že dítě je mentálně postižené, s tím související změna způsobu života, postavení v rodině či běžné denní situace mohou vyvolávat opakovaný stres v rodinách, které pečují o dítě s mentálním postižením. V této kapitole se zaměřím na to, co stres v rodinách znamená a co jej může ovlivňovat.

„Stres bývá běžně definován jako odezva jedince na hrozbu. Tato odezva se odehrává na úrovni psychologické, na úrovni chování nebo na úrovni fyziologické.“ (Strnadová 2008: 34).

Boss (dle Strnadové 2008: 35) definuje stres v rodinách jako nátlak či napětí v rodinném systému – rozrušení ustáleného stavu rodiny.

„Způsob, jakým se rodiče vyrovnávají s postižením svého dítěte, závisí na mnoha somatických, psychických i sociálních faktorech: na osobnostních vlastnostech, dřívějších zkušenostech, hodnotách a naučených postojích, ale i na zdravotním stavu, věku, na jejich postavení, tj. zda jde o otce nebo matku, na kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení a na konec i na reakcích širší rodiny a celé společnosti“. (Beresford 1994 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 28)

To, jak vysoký stres prožívají matky postižených dětí, závisí na mnohých faktorech, avšak ty jsou odvozeny především od vlastností dítěte. Záleží například na druhu postižení dítěte, jak se projevuje. Stres v rodinách s dítětem s mentálním postižením mohou vyvolávat také odborné služby, např. čekání v dlouhých pořadnicích pro

umístění dítěte do respitní péče či z důvodu limitované dostupnosti služeb rané péče. Velmi významným zdrojem stresu jsou pro matky postižených dětí také reakce okolí. Některé matky v souvislosti se stresem hovoří o negativním dopadu na jejich život. (Strnadová 2008: 11)

Bilancování se zabývá jak tématem stresu v rodině, tak tématem pozitivního prožívání. Ne vždy bývá dopad postižení hodnocen negativně. Matky v tomto případě zmiňují schopnost reflektovat například v oblasti hodnot, priorit i osobnostních charakteristik. Existence mentálního postižení v rodině může posílit rodičovství. Mnoho rodin hovoří o tom, že v závislosti na postižení se naučili trpělivosti, pokoře a získali dovednosti potřebné k prosazování práv vlastního dítěte. (Strnadová 2008: 12)

2.2 Budoucnost dítěte

Mnoho rodičů pečujících o dítě s mentálním postižením plánuje život svým dětem tak, aby dítě nemuselo do institucionalizované péče, aby mohlo co nejdéle zůstat v rodinném a tedy přirozeném prostředí. Rodičovská role nekončí v období dosažení plnoletosti, jak často bývá u rodin s dětmi bez postižení, ale pokračuje i v období dospělosti. (Strnadová 2008: 10)

Obavy z budoucnosti dítěte jsou jedním z hlavních problémů, který rodiče znepokojuje a o kterém přemýšlejí. V případě, že mají stabilní sociální zázemí, tedy dlouhodobé vztahy s lidmi, na které se mohou spolehnout a kteří jim poskytnou emocionální podporu, pomoc prostřednictvím poskytnutí informací či praktickou pomoc, obavy se pak snižují. Obavy o budoucnost dětí naopak narůstají, když se rodina potýká s různými potížemi, má problémy finanční, dojde ke ztrátě rodinných příslušníků, přátel, při rozpadu rodiny rozvodem, ovdovění. (Vágnerová 2004: 310).

Všichni rodiče, nejen rodiče dětí s postižením, plánují budoucnost dětí a stále se na něco v budoucnu těší nebo si dělají s něčím starosti. V případě, že se rodiče starají o dítě s mentálním postižením, je myšlenka budoucnosti naléhavější a je potřeba dívat se na skutečnost co nejvíce realisticky. Důležité je si promyslet, zda jsou rodiče v budoucnu schopni zajistit všechny potřeby, které dítě má a bude mít, a také to, zda jim na to stačí jejich síly a jak dlouho mohou počítat s pomocí od svých blízkých. Rodiče si často kladou otázky, zda je vhodné, aby o dítě pečovali sami, či je potřeba využít denního stacionáře. Dále také, jestli nebude pro dítě vhodnější trvalé umístění v nějakém

zařízení. Rodiče se také nevyhnou otázce, co s jejich dítětem bude, až rodič zemře, protože dítě se o sebe nedokáže v budoucnu samo postarat. Z toho důvodu je plánování budoucnosti neodmyslitelnou součástí jejich života. Na tyto otázky neexistuje obecná odpověď, ale situaci je potřeba posoudit individuálně. Rodiče by tuto skutečnost neměli posuzovat zcela sami, avšak nechat si poradit také odbornými pracovníky. V úvahách o budoucím životě dítěte by měli hledat nejvhodnější řešení společně, přičemž by měli předložit své plány a představy o tom, jak dítě bude žít, a zhodnotit, zda je jejich plán realistický. (Matějček 2000: 12)

Realistický pohled je velmi důležitý. Plánování budoucnosti i samotný život s dítětem je snazší, pokud rodiče přijímají fakt, že vývoj dítěte je pomalejší, má svůj řád a bude postupovat podle odhadnutelných zákonitostí. *„Naopak, nejistota a úzkost se zvyšují, jestliže rodiče neustále doufají v rychlý a zázračný vývojový pokrok dítěte nebo jestliže svému snažení kladou zcela nerealistické cíle a jsou pak vždy znovu zaskočeni zklamáním.“* V takových případech je lepší počítat s horším a potom být překvapeni, pokud to bude lepší. (Matějček 2000: 7)

Situace, které jsou v budoucnu vysoce pravděpodobné až jisté, je výhodné plánovat s předstihem, připravit se na ně. Plánování budoucnosti může život s dítětem s postižením velmi ulehčit. (Léčbych 2008: 67)

2.3 Stanovování cílů

Jednou z částí mého výzkumu je zjistit, zda si rodina klade nějaké cíle, například při učení návyků a různých činností s dítětem. Cíle mohou být různého charakteru - od cílů týkajících se celé rodiny po cíle, které se týkají pouze jedné dovednosti dítěte. Cílem mohou být jednoduché činnosti, které ostatní lidé vnímají jako samozřejmost a ani by je nenapadlo se nad nimi pozastavit. Rodina s dítětem s mentálním postižením však může vynaložit velké úsilí k dosažení určitého cíle, který se může zdát nesplnitelný. Například naučit dítě, aby si řeklo, když potřebuje na toaletu, aby si dítě umylo ruce před jídlem, aby dítě pozdravilo při příchodu a odchodu, aby si dítě řeklo, když má hlad a mnoho dalších pro nás automatických činností.

Učení je nezbytnou součástí při stanovování cílů s dítětem s mentálním postižením. Učení je psychický proces, při kterém se prostřednictvím stimulací z vnějšího prostředí

a praktickou činností dítěte v kontaktu s jeho okolím navozují, tvoří a podporují změny a pokroky ve vývoji a chování dítěte. (Švarcová 2000:35)

Při stanovování cílů je třeba mít na paměti, že učení dítěte je omezené, protože má mechanický ráz a informace a dovednosti dítěte se učí stereotypně. Pokud po dítěti požadujeme změnu již naučeného návyku, může mu to činit obtíže v pochopení a přizpůsobení se. Než jedinec dosáhne určitého cíle, trvá to delší dobu a je potřeba vynaložit velké úsilí či jedince nějakým způsobem ho motivovat. Může to být formou materiální odměny například oblíbeným jídlem, sladkostí nebo také pochvalou či oblíbenou činností. Dosahování cíle pak probíhá kvůli člověku, který jedince motivuje a ke kterému má pozitivní vztah. (Pugnerová, Kvitová 2016: 215)

Pokud se dítě učí nějakou praktickou dovednost, je to pro něj nejsnadnější v konkrétních podmínkách běžného života, na které je zvyklé. Úspěšně dosažené návyky bývají ty, které dítěti názorně ukazujeme v reálném životě. Co je však při snaze o dosažení jakéhokoli cíle s dítětem s mentálním postižením důležité, je mnohonásobné opakování. Aby bylo dítě co nejvíce podpořeno v nácviu jakékoli požadované činnosti, je potřeba zejména trpělivost, snaha o pochopení jejich situace a komunikace, povzbuzování, pochvala, a důvěra v to, že to dokážou. (Léčbych 2008: 148 – 149)

Stejného názoru je také Valenta, Michalík, Léčbych (2018: 361). Návyky vznikají při opakování činnosti stejným způsobem. Tyto naučené návyky pak usnadňují další průběh života. Jedná se o užitečné návyky, které jedinci usnadňují každodenní život a denní režim a tím jim usnadňují zbytečné váhání, jak se rozhodnout.

2.4 Resilience rodiny

Resilience rodiny by mohla být jinak definovaná jako rodinné fungování. Jako první popíšete, co znamená sociální fungování, z něhož dále vyplývá také sociální fungování rodiny. Sociálním fungováním rodiny se budu zabývat ve výzkumné části, a proto v této kapitole popíšete, co sociální fungování znamená. Sociální fungování může být jinak vnímáno jako zvládání určité problémové situace. Následně popíšete, co znamená resilience rodiny.

Sociální fungování může být definováno jako interakce mezi prostředím a lidmi. Lidé a prostředí spolu navzájem souvisí a jeden druhému se musí podřizovat. Jedinec se musí naučit žít v prostředí a zvládat jeho požadavky. Tím, jak se člověk učí žít v prostředí,

vznikají sociální interakce. Lidé a prostředí jsou tedy v neustálé interakci. Mezi požadavky prostředí a člověkem musí být určitá rovnováha a v případě, že není, je potřeba pomoci z hlediska sociální práce. (Navrátil 2001: 12)

Carlton (cit dle Navrátil 2001: 13) vyjadřuje pojem sociální fungování jako „*schopnost lidí provádět úkoly denního života a angažovat se ve vztazích k jiným lidem způsobem, který je uspokojivý jak pro ně samotné tak pro druhé a odpovídá potřebám organizované komunity*“.

Rodinné fungování je způsob, jakým rodina plní své funkce (Plaňava in Sobotková 2001: 42). Sauber vymezuje rodinné fungování jako schopnost rodiny fungovat ve 4 základních oblastech – osobní, manželské a partnerské, rodičovské a socioekonomické (in Sobotková 2001: 42)

Životní situace, které ovlivňují sociální fungování rodiny, mohou být přirození, předvídatelné (např. narození dítěte, odchod do důchodu, opuštění rodinného hnízda). Životní úkoly však mohou být i mimořádně náročného charakteru, odlišné od normálního vývoje rodiny. (např. dítě s postižením, nemoc člena rodiny, rozvod rodičů). Mílo rodin takové nároky zvládá bez pomoci zvenčí. Sociální práce je v tomto případě založena na rozpoznávání překážek a vyhledávání zdrojů, které rodině pomáhají. Je třeba tyto zdroje vyhledat a podporovat jejich využití. (Musil, Šrajfer 2008: 9-10)

Plaňava vnímá funkční rodinu ne jako tu, která je bez problémů, ale jako tu, která disponuje určitými způsoby pro jejich zvládnutí. (in Sobotková 2012: 77). Shapiro (1983 in Sobotková 2012: 77) definuje zdravé rodinné fungování jako schopnost zvládat náročné a stresové životní události a přizpůsobovat se změnám.

Schopnost rodiny přežít krizi, zotavit se z ní a udržet rodinné fungování shrnujeme pod pojem **rodinné resilience**. V tomto kontextu se dá přeložit jako elasticita, adaptabilita, nezdolnost, schopnost se udržet. Jejím opakem je vulnerabilita – zranitelnost. (Sobotková 2012: 77) Podle Walshové je resilience snaha rodiny o dosažení rovnováhy mezi nároky, které jsou na rodinu kladeny, a možnostmi, které rodina má. Teorii rodinného stresu vysvětluje, proč určitou zátěž některé rodiny zvládají, jiné se při stejné situaci hrouť. (Walsh 1998 in Sobotková 2012: 77-78) Pro rodinnou resilienci jsou klíčové faktory jako rodinné přesvědčení, organizační vzorce v rodině, způsob komunikace a způsob řešení problémů. Koncept rodinné resilience se využívá při práci s

rodinou, předpokládá jedinečnost každé rodiny, pracuje s širším kontextem, je inspirativní a přínosný pro pomáhající profese. (Sobotková 2012: 88-107)

Rodinná resilience znamená schopnost zvládat zátěž při rodinných obtížích, vztahuje k zvládacím strategiím a adaptačním procesům v rodině. Je to rodinná vlastnost, která má regenerativní sílu a pomáhá udržovat či obnovovat harmonii v rodině. (Sobotková 2004: 2)

Rodinná resilience je chápána i jako schopnost vydržet utrpení, odrazit se od neštěstí a stát se silnější a odolnější. Je to síla rodiny v různých obdobích životního cyklu a za různých podmínek. S pomocí této zkušenosti je rodina schopna se poučit a následně růst. Rodina se stává silnější díky prožité zkušenosti. Klíčovými faktory jsou: hledání smyslu života, potvrzení síly a udržování pozitivního životního postoje, spiritualita a hodnotový systém. (Bayat 2007: 702)

3 Metodologie

Cílem této práce je vypracování kvalitativního výzkumu za pomoci metody případové studie. Případovou studií budu zkoumat konkrétní rodinu do hloubky. Budu se zabývat především tím, jak si rodina stanovuje cíle v péči o dítě s mentálním postižením a jak celkově tuto situaci zvládá, jaké je bilancování a rodinná resilience. V první části zdůvodním výběr kvalitativního přístupu. Dále se zaměřím na popis případové studie, definuji výzkumný problém, výzkumnou otázku a výzkumný soubor. Polostrukturovaný rozhovor, při kterém se respondentovi kladou otázky, bude metodou sběru dat. V další kapitole budu popisovat, jakým způsobem se bude se získanými daty pracovat a jak budou analyzována. Důležitým tématem je také etika výzkumu, další část kapitoly se bude věnovat zjištěným informacím, tedy výsledkům výzkumu. Následně uvedu kapitolu, ve které porovnam výsledky výzkumu s teoretickou částí.

3.1 Kvalitativní výzkum

V této kapitole se podrobněji zaměřím na vysvětlení kvalitativního výzkumu a zdůvodním volbu a výhody tohoto přístupu pro dané téma.

Kvalitativní výzkum je proces, při kterém se výzkumník snaží porozumět nějakému jevu z hlediska sociálního nebo lidského problému. Výzkumník tak vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání daného jevu v přirozených podmínkách. (Creswell 1998: 12)

Kvalitativní přístup se snaží porozumět zkoumanému sociálnímu problému. Na problém se zaměřuje v jeho autentickém prostředí a vytváří tak komplexní obraz samotného problému, včetně jeho dalších vztahů. Při kvalitativním výzkumu se zkoumá podrobně mnoho aspektů, avšak u malého počtu subjektů. Data se vyhodnocují již v průběhu jejich sběru. Závěrem je podrobné zkoumání konkrétních podmínek a situací u jednoho daného jevu. (Reichel 2009: 40-41)

Disman (2008: 287) uvádí, že na začátku výzkumného procesu je pozorování a sběr dat. Následně výzkumník pátrá po pravidelnostech, které se v získaných datech objevují. Na základě toho formuluje předběžné závěry, z čehož mohou nadále vzniknout nové hypotézy nebo teorie. Síla kvalitativního výzkumu spočívá v tom, že výzkumník hledá

významné struktury ve všech sesbíraných datech, které respondent považuje za relevantní.

Na začátku kvalitativního výzkumu stojí výběr výzkumného tématu a výběr výzkumných otázek. Kvalitativní výzkum je považován za pružný, otázky mohou být doplňovány v průběhu výzkumu, během sběru nebo analýzy dat. V jeho průběhu však nevnikají pouze nové výzkumné otázky, ale také hypotézy i nová rozhodnutí, jakým směrem se bude výzkum ubírat. V kvalitativním výzkumu výzkumník vyhledává a analyzuje jakékoliv informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek a pracuje přímo v terénu. Výzkumník vybírá na základě svého uvážení místa pozorování nebo jedince, které dále sleduje v různých časových okamžicích. Analýza dat a jejich sběr probíhá současně, a to tak, že výzkumník sbírá data, následně je analyzuje, a dle toho rozhodne, zda data potřebuje či nikoli. Poté opět začne se sběrem nových dat. V tomto procesu výzkumník své domněnky a závěry přezkoumává. (Hendl 2008: 48)

Pro svou práci jsem zvolila kvalitativní přístup s ohledem na výše uvedenou charakteristiku. Protože se chci podrobně zabývat případem jedné rodiny a zkoumat jej do hloubky, je tento přístup vhodnější, dovolí mi podrobněji zkoumat daný jev, lépe mu porozumět. Na rozdíl od kvantitativního přístupu budu mít možnost více rozebírat zodpovězené otázky, doptávat se a vysvětlovat nejasnosti.

3.2 Případová studie

V absolventské práci jsem prováděla návrh výzkumu, na který v této bakalářské práci navazuje případová studie, ve které se budu podrobně zabývat situací jedné konkrétní rodiny do hloubky. Případovou studii jsem si zvolila proto, že je možné zkoumat jeden případ z různých či pohledů.

Případová studie se považuje za nejvýznamnější výzkumnou strategii v situacích, kdy se ptáme, jak nebo proč se dějí určité jevy, nad kterými má výzkumník omezenou nebo vůbec žádnou kontrolu. Tyto jevy může výzkumník ovlivnit minimálně nebo vůbec. Výzkumník se pouze ptá a studuje určitá fakta daného jevu. (Švaříček, Šedřová 2007: 295)

Pomocí případové studie je možné zkoumat velké množství dat od jednoho nebo několika jedinců. Jde o zachycení složitosti případu a o popis vztahů v jejich celistvosti. V této metodě je předpokládáno, že pokud se případ prozkoumá velmi podrobně, bude

následně možné lépe porozumět jinému podobnému případu. (Zháněl, Hellebrandt, Sebera 2014: 48)

Hendl (2008: 102-103) uvádí několik typů případové studie. Rozděluje je dle typu sledovaného případu. Jako první uvádí osobní případovou studii. Tato studie se zabývá podrobným zkoumáním jedné osoby, u které se zaměřuje na jednu určitou událost, kterou daná osoba prožívá či prožívala. Příkladem by mohla být osoba, která byla závislá na drogách a z této závislosti se vyléčila. V tomto případě se zkoumají možné příčiny, determinanty, faktory, procesy a zkušenosti, které k události měly vztah. Dále je možná případová studie komunity. Zkoumá se jedna či více komunit, například v jednom městě nebo může být zkoumáno celé město, u kterého se nadále zjišťují politické aspekty, zaměstnání, volný čas, rodinný život a další. Pak se provádí jejich komparace. Další možností je případová studie sociálních skupin, ve které se zkoumají malé skupiny, které spolu navzájem komunikují a jsou mezi nimi pravidelné interakce. Jako příklad může být uvedena rodina, školní třída, zaměstnanecká skupina a další. Tyto studie popisují a analyzují vztahy a aktivity ve skupině. Studium organizací a institucí je dalším typem případové studie. Zde jsou zkoumány firmy, školy, odborové organizace, kultura organizací, procesy změn a adaptací. Cíle zkoumání mohou mít různý charakter. Jako poslední typ případové studie uvádí Hendl zkoumání programů, událostí, rolí a vztahů. Tyto studie se zaměřují na určité události a vztahy mezi nimi. Zahrnují například analýzu interakce mezi učitelem a žákem. (Hendl 2008: 102-103)

Dle Břicháčka (1981 in Miovský 2006: 94) se případová studie užívá při zkoumání velmi řídkého a vzácného jevu, při analýze experimentálního zásahu, při analýze případu typického pro určitou skupinu nebo naopak jako popisu případu atypického.

Objektem zkoumání a centrem pozornosti je případ, fenomén v daném kontextu. Případová studie rodiny je někdy vyčleněna z varianty případové studie sociálních skupin. Pro svou specifickou a jedinečnou vztahů v rodině vyžaduje zvláštní přípravu a má své typické etické aspekty, zvláště s ohledem na účast nezletilých dětí. (Miovský 2006: 94-96) .

Dle povahy mého výzkumu lze vyvodit, že tato případová studie se bude zaměřovat na studium sociálních skupin. Rodina pečující o dítě s mentálním postižením může být vnímána jako malá sociální skupina.

3.3 Cíl práce a výzkumná otázka

Cílem mé práce je zjistit, jaké je bilancování a stanovování cílů v rodině pečující o dítě s mentálním postižením. V této práci chci zjistit, jak rodina zvládá rodinnou situaci, jaké je celkové bilancování členů rodiny, jaké názory a postoje rodina zaujímá a také zda a jaké cíle si rodina s dítětem s mentálním postižením stanovuje. Ve výzkumu se také zaměřím na to, jaká pomoc je pro pečující osoby důležitá. Hlavní cíl jsem si rozdělila do čtyř dílčích cílů:

- *V průběhu půl roku zmonitorovat, jaké si rodina klade cíle a jaká je jejich úspěšnost.*
- *Bilancování života rodiny – co by udělali v životě jinak a co považují za úspěchy*
- *Jaká pomoc je pro pečující důležitá? (dostatek informací, odborná péče lékařů)*
- *Zjistit, jaké formy pomoci rodina využívá (sociální služby, poradenství, systém sociálního zabezpečení, jiné formy pomoci) a které z nich jsou pro ně přínosné a které méně.*

Zaměřím se na tři hlavní výzkumné otázky:

- *Jaké si rodina klade cíle a jaká je jejich úspěšnost?*
- *Jaké je rodinné bilancování?*
- *Jaké formy pomoci rodina využívá?*

Na tyto oblasti se budu ptát podrobněji v rozhovorech. V oblasti cílů se zaměřím jak na krátkodobé, tak dlouhodobé cíle, ze kterých vyplývají také otázky na budoucnost. V oblasti cílů se budu ptát také na jejich úspěšnost. Dalším důležitým bodem bude bilancování života rodiny. V této části se zaměřím na postoje, zkušenosti, vnímání životních hodnot, osobnostních vlastností, změnu pohledu na svět, úspěchy a neúspěchy nebo vnímání zvládnutí života s dítětem s postižením. Dalším téma, kterému bych chtěla věnovat pozornost při výzkumu, jsou formy pomoci, které rodina využívá, a jaká pomoc je pro pečující důležitá. Zajímá mě to, z jakých zdrojů získává rodina informace, které považuje za důležité. Dále chci také zjistit, zda bylo rodině poskytnuto dostatek informací o možnostech, jak o dítě pečovat.

3.4 Výzkumný soubor

K výběru respondentů jsem si vybrala metodu záměrného výběru neboli výběr úsudkem. Tento výběr bývá často nazývaný účelový a používá se v kvalitativních zkoumáních. Výběr úsudkem se používá spíše pro malé výzkumy. Výzkumník na základě znalosti kontextu vybírá prvky sám dle svého úsudku. Výzkumník tedy na základě svého rozhodnutí vybere, kteří respondenti jsou pro jeho výzkum vhodní. (Reichel 2009: 83)

Případová studie je v mém šetření zaměřena na rodinu pečující o dítě s mentálním postižením. Základním kritériem pro výběr rodiny bylo to, jak jsem se s rodinou znala a jak důvěrný vztah jsme spolu měli. Pro tuto práci bylo důležité, aby mi rodina byla ochotna poskytnout podrobné informace. S rodinou jsem se znala již několik let, a proto jsem věděla, že i pro provádění rozhovorů a poskytování důvěrných informací bude tato skutečnost výhodou, než kdybych prováděla výzkum s rodinou, kterou neznám, a kterou mi například někdo doporučil.

Protože chci daný jev sledovat do hloubky a z různých perspektiv, výzkumný soubor v mém výzkumném šetření tvořila rodina a lidé, kteří jsou s ní nějakým způsobem v interakci, a souhlasí s rozhovorem. Rozhovory jsem prováděla s matkou, na kterou jsem se nejvíce zaměřovala, protože ona je v rodině hlavním pečujícím. Dále jsem se ptala na otázky ohledně péče, vztahů a zvládání také jejího syna. Jako další mi poskytla rozhovor kamarádka matky, která se s rodinou často stýká a zná ji. Rozhovor s jinou osobou, která není přímým členem rodiny, nabízí pohled na situaci zvenčí, s určitým odstupem, pomáhá tak ke komplexnějšímu obrazu.

3.5 Metoda sběru dat

Mezi hlavní metody sběru dat kvalitativního výzkumu patří pozorování, studium textů a dokumentů, interview neboli rozhovor a dále audio-záznamy nebo video-záznamy. (Hendl 2008:48)

Rozhovor je metodou sběru dat, ve které výzkumník klade otázky účastníkovi výzkumu a shromažďuje data různého charakteru k následné analýze. Interview je možné provádět formou osobního kontaktu, pomocí telefonického hovoru či video-hovoru přes internet či sociální síť. Výhoda a síla rozhovoru spočívá zejména v tom, že výzkumník

klade otázky a v případě potřeby upraví jejich povahu, pořadí nebo nějaké otázky doplní či pokud zjistí, že jsou bezpředmětné, vynechá je. (Zháněl, Hellebrandt, Sebera 2014: 29)

Jako metodu sběru dat jsem si zvolila polostrukturovaný rozhovor, který se velmi často využívá při kvalitativním výzkumu. Výzkumník se opírá o předem určenou strukturu otázek, avšak dále se může dotazovat a upřesňovat si nejasnosti. Využívá určitou volnost, nenucenost a přirozenou komunikaci. Není vázán pouze předem danými otázkami, čímž do hloubky zkoumá danou situaci. Doplnující otázky jsou při analýze dat ve většině případů velmi užitečné. (Miovský 2006: 159-160)

Před rozhovorem jsem si předem připravila témata, na která se chci zaměřit, a k daným tématům jsem si dále určila konkrétní otázky. Avšak z rozhovoru mi vyplynuly nějaké další doplňující otázky. Témata otázek jsem formulovala v souladu se čtyřmi tematickými okruhy uvedenými v kapitole 3.3, pro všechny dotazované měly stejný charakter, avšak každého respondenta jsem se tázala jiným způsobem. V rozhovorech jsem se zaměřovala tedy na téma stanovování si cílů, bilancování života rodiny s dítětem s mentálním postižením, formy pomoci, tedy zjištění, jaká pomoc je pro rodinu důležitá a také jakou pomoc využívá. Seznam otázek, na které jsem se tázala matky v prvotním rozhovoru je uvedený v příloze č. 1.

Tyto rozhovory je třeba nějak zaznamenávat k pozdější analýze. Pro zaznamenávání, tedy fixaci dat, jsem si zvolila metodu audio-záznamu, ke které jsem využila svůj mobilní telefon. Tato metoda sběru dat mi připadá velmi spolehlivá, protože z ní jdou poznat určité projevy v řeči jako třeba smích nebo dlouhé mlčení, což dává větám jiný význam.

Audiozáznam slouží k fixaci dat získaných při rozhovorech. Zachycuje všechny kvality mluveného slova, je autentický, nestranný, slouží k případné kontrole a rekonstrukci. Záznamové zařízení by mělo zajistit technicky kvalitní záznam, současně by nemělo při rozhovoru rušit či překážet. (Miovský 2004: 198)

Celkem jsem provedla čtyři rozhovory v rozmezí rok a půl. Dva rozhovory jsem prováděla s matkou, dále jeden se synem a jeden s kamarádkou, která je s rodinou v blízkém kontaktu. Rozhovory jsem prováděla v souladu s etickými pravidly, které popisují dále v kapitole 3.7 Etika výzkumu. Těmito rozhovory jsem získala spoustu kvalitních a podrobných dat, avšak s odstupem času si myslím, že by bylo vhodnější

provést více rozhovorů a zapojit i jiné osoby, které se na péči o dítě podílejí, jako například učitelka ze školy. Poskytla by mi informace o stanovování a plnění cílů z jiného pohledu.

3.6 Metoda zpracování dat

Způsoby třídění a analyzování získaných informací mohou být různorodé. Za výchozí materiál lze považovat texty, video-záznamy, pozorování a další formy získaných údajů. Na rozdíl od vyhodnocování údajů v kvantitativním výzkumu, nemá analýza dat jasně dané parametrizované postupy, ale existuje několik pomocných třídících, analytických, vyhodnocovacích postupů, které výzkumníkovi pomáhají pracovat s daty a různě je dle potřeby seskupovat. Zpracování, urovnávání a třídění dat při kvalitativním výzkumu se vyvíjí postupně během jejich získávání, oproti kvantitativnímu výzkumu, kde můžeme data třídít okamžitě po skončení získávání dat v terénu. V obou případech je však důležité držet se předem stanoveného směru, protože údaje, které hodnotíme, musí reflektovat původní cíle, a to i v případě, že respondent neodpovídá tak, jak bychom si představovali a jak jsme si před započítím výzkumu mysleli, že bude odpovídat. (Reichel 2009: 164-165)

Abych mohla dále pracovat se získanými daty, všechny rozhovory jsem doslovně přepsala, aby nedošlo ke zkreslení. Převedení audiozáznamu do textové podoby, transkripce, má pro další zpracování velký význam. Technická stránka transkripce je závislá na tématu a kontextu, její časová a personální náročnost musí odpovídat rozsahu a cílům studie. Výhodná je elektronická podoba textových dat, umožňuje rychlejší manipulaci, případné použití softwarového programu pro analýzu. (Miovský 2004: 206-208)

Většinou se při analýze dat postupuje pomocí kódování, tedy systematickým prohledáváním dat s cílem nalézt pravidelnost a utřídit jejich jednotlivé části. Na tuto fázi zpravidla navazuje snaha výsledky interpretovat jako celek. (Hendl 2008: 226)

Kódování pomáhá popsat získaná data. Kód je symbol přiřazený k úseku dat tak, že ho klasifikuje nebo kategorizuje. Kódy mají povahu a vztah k výzkumným otázkám, tématům a cílům. (Hendl 2008: 248)

Při analýze dat, které jsem získala pomocí rozhovorů, jsem pracovala se dvěma druhy kódování, kterými je otevřené a axiální. Dle Strauss a Corbinová (in Hendl 2008: 247)

není nutné používat tyto metody odděleně, avšak dle potřeby mezi nimi může výzkumník přecházet. Většinou se však začíná otevřeným kódováním a nadále se pokračuje axiálním.

Otevřené kódování je prvotní či základní metoda, využívaná při analýze dat. Vytváří se seznam předběžných kódů a jejich definic, které se v průběhu dále doplňují. V této fázi se určuje základní seznam témat. Výzkumník tento seznam postupně třídí a organizuje. Otevřené kódování je prvotní analýza a tvorba prvotních kategorií. Při axiálním kódování se hledají příčiny, důsledky, podmínky a vztahy mezi jednotlivými kategoriemi. V této části výzkumník propojuje jednotlivé kategorie a hledá další koncepty, které spolu souvisejí. (Hendl 2008: 246-251)

Jako první jsem si v rozhovorech vyznačila části, které se mi jevily jako významné a které spolu vztahově souvisely. Abych se v textu lépe vyznala, používala jsem barevné vyznačování. Jednotlivé části textu jsem si nazývala různými pojmy a následně třídila do dalších kategorií. K analýze jsem nevyužívala žádný počítačový program.

3.7 Etika výzkumu

Při provádění výzkumu je důležité dodržovat etická pravidla, která s ním souvisejí. Ve svém výzkumu se zabývám velmi citlivým tématem, předpokládám, že mi rodina sděluje mnoho důvěrných informací, a proto je důležité dát si pozor na respektování jejich soukromí a zachování anonymity.

„Etická odpovědnost výzkumníka zahrnuje všeobecné principy akademické integrity a poctivosti a respekt k ostatním lidem, kteří se na výzkumu podílejí.“ (Punch 2008: 86)

Jedním z hlavních pravidel je, že výzkumník v žádném případě nesmí měnit zjištěné údaje, a to i přesto, že nejsou dle jeho očekávání nebo jsou dokonce v odporu s jeho předpoklady. Jakékoli pozměňování údajů je nepřípustné. Výzkumník musí přijmout veškeré zjištěné informace a neztratit objektivní náhled (Reichel 2009: 175)

Důležité je také získání informovaného souhlasu respondentů. Respondent, který rozhovor poskytuje, musí souhlasit s prováděním a například nahráváním rozhovoru. Informovaný souhlas musí být dobrovolný a zahrnovat informaci, že respondent s rozhovorem souhlasí a že si je vědom rizik, která mohou vzniknout v návaznosti na poskytnutí rozhovoru. Nikdo nesmí být zkoumaný, pokud s tím sám nesouhlasí. (Miovský 2006: 281)

Zásadou je, že zjištěná data mohou být použita pouze k výzkumným účelům a výzkumník je povinen veškeré osobní či jakékoli důvěrné informace zajistit tak, aby nedošlo k jejich zneužití. (Reichel 2009: 176)

V případě pořizování jakýchkoli zvukových či obrazových záznamů je nezbytné, aby o tom zkoumaná osoba byla předem informována a svůj souhlas vyslovila také ústně v úvodu natáčení. (Reichel 2009: 178)

Budu tedy klást důraz na ochranu soukromí a osobních údajů účastníků výzkumu. Můj výzkum bude anonymní, bez použití existujících reálných jmen. Pro výzkum použiji fiktivní jména. Rodina mi povolila sdělit jejich identitu a osobní údaje vedoucí práce Mgr. Pavlíně Jurníčkové, Ph.D.

S rodinou se budu domlouvat, které informace mohu zveřejnit. Je možné, že se v průběhu rozhovoru dostaneme k tématům, které mi rodina sdělí, avšak budou natolik důvěrná, že si bude přát, aby nebyly ve výzkumu použity. V tom případě budu samozřejmě jejich přání respektovat a údaje v práci nepoužiji. Nakonec dám celou práci k rodině na schválení, aby mi dala souhlas s jejím uveřejněním. Budu používat fiktivní jména, aby nedošlo k možnému identifikování.

Naplnila jsem tedy tyto základní etické požadavky výzkumu: informovaný souhlas, možnost odmítnutí, anonymita, emoční bezpečí, reciprocita.

3.8 Výsledky výzkumu

V této kapitole popíši výsledky, které jsem získala pomocí analýzy rozhovorů. Prvotním plánem a hlavním cílem bylo zjistit, jaké cíle si rodina klade v období půl roku a jaká je jejich úspěšnost. Celková doba výzkumu nakonec byla rok a půl, nikoli 6 měsíců, a to zejména z mých osobních důvodů v průběhu provádění výzkumu. V tomto delším časovém období jsem průběžně prováděla rozhovory. Tuto změnu hodnotím pro svůj výzkum velmi pozitivně, protože matka, která mi rozhovory poskytovala, měla možnost podívat se na určité téma či problém s větším časovým odstupem. Měla jsem tedy možnost také porovnat, jaký měla pohled na věc ze začátku, při provádění prvního rozhovoru, a jaký byl její pohled po roce a půl, kdy se rodinná situace vyvíjela. V některých oblastech se názor velmi změnil a v některých naopak zůstal zcela stejný. Aby čtenáři lépe pochopili situaci rodiny, jako první kapitolu uvedu kazuistiku rodiny a nadále popíši samotné výsledky.

Kazuistika rodiny

V této kapitole popíši situaci rodiny, které se věnuji v případové studii. Ze začátku popíši situaci, kdy jsem s rodinou prováděla první rozhovor, a dále v závěru uvedu změny životní situace, ke kterým došlo v průběhu roku a půl. Situace je popsána na základě údajů získaných z rozhovorů.

Rodinu tvoří rodiče a dvě děti. Žijí na vesnici ve vlastním tří pokojovém bytě. Oba rodiče jsou zaměstnaní. Otec Petr má vysokoškolské vzdělání, je zaměstnán ve firmě ve městě, kam denně dojíždí. V době prvotního rozhovoru měla matka Alena středoškolské vzdělání a studovala dálkově vysokou školu, při které zároveň chodila do zaměstnání na celý úvazek. Matka má práci ve stejném městě, kam vozí dceru Petrušku do speciální školy. Zaměstnavatel jí vychází vstříc a zaměstnává jí i přes častou absenci z důvodu nemoci a péče o dceru s postižením. Pracovní doba Aleně vyhovuje, protože ráno zaveze Petrušku do školy a odpoledne ji zase vyzvedne. Jistota zaměstnání je pro ni důležitá a práce si velmi váží, protože je to pro ni jisté odreagování od náročné péče.

Dcera Petruška má 9 let. Dva roky po porodu se vyvíjela jako každé jiné dítě, chodila, komunikovala, začínala mluvit. Ve dvou a půl letech nastal zlom a regrese, holčička přestala mluvit a vývoj se dostal na úroveň ročního dítěte. Rodina se vyrovnávala s novou situací, procházela různými obdobími. Z počátku nejistota, nejasná diagnóza a naděje, později vyrovnávání se s novou situací a v konečném stavu přijetí situace. Ve třech letech Petrušce diagnostikovali těžkou mentální retardaci s autistickými rysy.

V současné době je Petruška plně závislá na péči druhé osoby. Po pohybové stránce zvládá samostatně chůzi, která je občas vratká a nejistá. Ve známém prostředí se prostorově orientuje, venku chodí raději s někým „za ruku“. Ráda chodí na procházky. Řeč je vyjádřena spíše zvuky a broukáním si. Neverbální komunikace je vyvinuta, dokáže vyjadřovat emoce, náladu. Je to živé děvče, neustále v pohybu, většinou je veselá a usměvavá. Hygienické návyky se nepodařilo naučit, nosí kalhotkové pleny. Sama se nenají. Navštěvuje základní školu speciální, kde se jí věnují speciální pedagogové, individuálně podle svých schopností se učí a udržuje určité dovednosti.

Starší syn David má 15 let a studuje střední školu. Prožívá období dospívání a k sestře Petrušce má velmi pěkný vztah, jsou zvyklí trávit spolu čas. Říká, že spolu rádi „blbnou“, lechtají se a hrají si spolu. Je zodpovědný a občas, pokud Alena potřebuje, sestřičku pohlídá.

V době našeho prvního setkání rodina prožívala krizi. Otec Petr měl nový vztah s přítelkyní, řešila se otázka odchodu z rodiny a následného rozvodu manželů. Přestože otec s rodinou již nežije ve společné domácnosti, má s nimi velmi pěkný vztah, nechce přijít o možnost být s nimi v kontaktu a trávit s nimi čas.

Tyto problémy mezi manželi samozřejmě ovlivňovaly i situaci celé rodiny. Starší syn David se vyrovnával po svém, spíše o tom nemluvil, snažil se mamince pomoci překonat náročnou situaci, nezatěžovat ji. Dcera Petruška tím byla určitě taky ovlivněna, nová situace narušila její pocit bezpečí. V této době se u ní poprvé objevily záchvaty epilepsie, což mohlo být reakcí na prožívaný stres.

V tomto období, kdy se objevila epilepsie, přibyla Aleně spousta péče, na kterou však byla sama. Manželé se rozvedli a stanovili si střídavou péči o děti. Otec je s dětmi každý druhý víkend.

Po roce a půl se situace v rodině celkem stabilizovala. I přes všechny obtíže a těžkosti, se kterými se v životě maminka Alena vyrovnává, působí jako silná, optimistická. Petrušce se věnuje, jak nejvíce může. Aktivně se zajímá o problematiku spojenou s mentálním postižením, o sociální služby i oblast sociální politiky. Hledá nové informace, poznatky, vzdělává se, zapojuje se do sociálních skupin, má plány do budoucnosti týkající se rozvoje komunitního bydlení či svépomocných skupin. V současné době si hledá novou práci, s přiměřenou pracovní dobou, která by jí lépe umožňovala skloubit péči o dceru, domácnost i zaměstnání. K pozitivnímu zvládnutí situace patří i to, že si našla přítele, který je oporou jí samotné, dokáže jí však pomoci i s péčí o Petrušku. Ze sociálních dávek využívají především příspěvek na péči IV. stupně, příspěvek na dopravu a průkaz ZTP/P.

Petruška navštěvuje základní školu speciální, pobyt ve škole zvládá. Toto umožňuje matce Aleně vykonávat zaměstnání, zlepšit nejen finanční situaci rodiny, ale sama může prožívat seberealizaci. V současné době začala chodit jednou týdně na plavání. Péče o Petrušku je náročná, ovlivněná novými zdravotními problémy. Babička, která rodině dříve pomáhala a krátkodobě Petrušku pohlídala, si na to teď netroufá, bojí se možných epileptických záchvatů. Syn David sestřičku hlídá a tvrdí, že si je jistý, co má dělat, pokud by měla epileptický záchvat. Aleně v případě potřeby pomáhá kamarádka Marie. Petrušku zná od malička, jsou na sebe zvyklé, má zkušenost i s epilepsií, s případným

záchvatem si dovede poradit. Pro Alenu je velkou oporou a jistotou. Přesto Alena zvažuje o využití služby osobní asistence, která by jí s péčí o Petrušku občas pomohla.

Jednotlivé oblasti

Z analýzy rozhovorů jsem získala obsáhlý seznam jednotlivých konceptů. Ty jsem seskupovala do témat podle určitého vztahu či podobnosti. Všechny rozhovory byly uskutečněny jako polostrukturované, měly předem stanovenou osnovu. Témata této osnovy se projevila i při seskupování konceptů do skupin, témat. Vytvořila jsem tedy tyto okruhy konceptů:

- okruh cílů
- okruh podpory
- okruh sociálních služeb
- okruh informací
- okruh zvládnání
- okruh bilancování, životní strategie

V této kapitole tedy budu popisovat výsledky studie podle jednotlivých okruhů, tak jak jsem k nim došla na základě provedených rozhovorů. Pro větší přehlednost uvádím i přehled provedených rozhovorů a označení, jak budou v textu použity:

Alena 1 – úvodní rozhovor s matkou (20. 8. 2017)

Alena 2 – rozhovor s matkou vedený s odstupem 1 a půl roku (8. 1. 2019)

Marie – rozhovor s kamarádkou matky (28. 11. 2017)

David – rozhovor se synem Aleny Davidem (27. 1. 2019)

Okruh cílů

Z výpovědí respondentů výzkumného šetření vyplynulo, že se rodina nad určitým systematickým kladením cílů dosud nezamýšlela. Při hlubším rozboru rozhovorů však můžeme konstatovat, že rodina chápe cíle spíše jako úkoly, které před ní stojí, plány do budoucnosti, přání a představy, vize budoucnosti, směr svého snažení. Nebudeme-li tedy stanovování cílů chápat jako vědomé systematické a přesné vytyčení toho, čeho chce jedinec dosáhnout, ale stanovíme výše uvedenou obecnější rovinu, můžeme potom život rodiny pečující o dítě s mentálním postižením vidět jako neustálé směřování k mnoha různým cílům, potýkání se s mnoha náročnými úkoly.

„...takže cíle si asi v životě nekladu...“ (Alena 1)

„... no vzhledem k tomu, že ty cíle nemám...“ (Alena 1)

Stanovování cílů je také závislé na čase, na období, které rodina právě prožívá. Pro maminku Alenu bylo nejnáročnějším úkolem vůbec přijetí skutečnosti, že její dcera Petruška je mentálně postižená. Toto období charakterizuje odmítáním situace, obavami z reakcí okolí, bezradností.

„...měla jsem jen myšlenky, jak to budu zvládat, že mám postižený dítě...“ (Alena 1)

Také její kamarádka Marie vnímala období přijímání situace jako určitý Alenin cíl. Je to doba, kdy se rodina sžívá s představou mentálního postižení svého dítěte, má nejisté informace, nemá ujasněnou diagnózu a stupeň postižení. V této době je určitě velmi nesnadné myslet na nějaké cíle s ohledem na Petrušku. Rodina neví, co může očekávat, neví, s jakými limity může počítat. Samozřejmě se snaží o rozvoj dítěte, ale cíle – představy nemusejí být vždy reálné.

„...že si ty cíle hlavně kladla v období, kdy nebylo úplně jasné, co je vlastně podstatou toho postižení...to se ty cíle hrozně špatně kladou...“ (Marie)

Rodiče nemají dostatek zkušeností, maminka přiznává i nedůslednost, málo trpělivosti, pohodlnost.

„...a my jsme to zkoušeli taky a vždycky sleze ze záchodu a vyčurá se..a nemám tu trpělivost a nejsem důsledná...“ (Alena 1)

„...ve škole ji naučili jíst rukou, tak jestli bude mít tu trpělivost, aby ji nechala tou rukou se najíst...protože ono se strašně rychle podlehne tomu jako nemám čas... rychleji tomu děcku dám najíst...“ (Marie)

Faktor, který podle maminky Aleny přispěl k neochotě stanovovat si konkrétní cíle, systematicky se snažit o určitý pokrok a rozvoj Petruščiných dovedností, byla prožitá zkušenost regrese v jejím vývoji. Petruška uměla mluvit, chodit, komunikovat, pak v důsledku mentálního postižení došlo ke ztrátě těchto schopností a její vyspělost se vrátila zpátky. Strach z toho, že by mohlo zase dojít k významné regresi ve vývoji dcery, pak působí demotivačně, v systematické práci vidí bezsmyslnost, marnou námahu, zbytečnou práci. Strach z regrese je tedy odůvodněním její nedůslednosti a netrpělivosti.

„...takže proto já jsem tak nějak povolila, protože já jsem si říkala, dobrý, já ju tady naučím nějaký bez plínek .. a pak nastane ze dne na den regres a může být na plínkách...“

Maminka přiznává, že škola, kterou Petruška navštěvuje, s určitou formou cílů pracuje. Uvědomuje si systematickosti, pravidelné učení, odborné zkušenosti a schopnosti pedagogických pracovníků. Také oni však narážejí na určité limity dané formou a stupněm mentálního postižení, přes důslednou snahu se jim nedaří stanovené cíle naplnit. V těchto případech se Alena zamýšlí nad reálností cílů, nad potřebou reagovat na aktuální situaci, přehodnocovat vlastní představy a přání, a přijmout dané limity a omezení. A znovu se tak Alena dostává k úkolu přijmout situaci, jaká je. Tento úkol, cíl se prolíná celým sledovaným životním obdobím. Stejný pohled na situaci vyjadřuje i kamarádka. Vnímala, že Alena si jako cíl stanovuje přijetí dané situace, vyrovnání se s ní, Alena se podle ní snaží i zde hledat pozitiva.

„...snaží se i ve škole, jsou důslední...tam vysazovali pravidelně...nepodařilo se to...“ (Alena 1)

„...že ji chtěou naučit obrázkovou komunikaci a ona se vůbec nechytá...děti třeba udělají za kokino cokoliv...ona to nemá...“ (Alena 1)

„...říkala, že se tím nebude trápit a bude si to s spíš užívat tak, jak to je...“ (Marie)

Cíle a úkoly se mohou také jevit jako krátkodobé a dlouhodobé. Cílem může být potřeba přežít každodenní a časté zátěžové situace, momentální nemoc dítěte. Ty dlouhodobé představuje maminka Alena jako obecná přání, touhy, představy budoucnosti. Jako obecný a zároveň konkrétní cíl si stanovuje spokojenost Petrušky. Tomuto cíli pak přizpůsobuje i ostatní cíle, od něho se odvíjí její postoj k zajišťování péče. Snaha o určité kroky k rozvoji pak může podle ní někdy směřovat spíše k naplňování představ rodičů, ke zjednodušení péče, k vlastnímu uspokojení. či potřebě si něco dokázat. Pojem spokojenosti Petrušky však může být pro nezúčastněného člověka nejednoznačný a matoucí, ale z pohledu Aleny, v rovině vztahu matky a dítěte, ve vztahu, který je budován na lásce a bezpodmínečném přijetí, je to pojem naprosto jednoznačný a přesný a nazaměnitelný. Ona, jako matka, dokáže vnímat, jestli dítě je nebo není spokojené, a nepřipouští nic mezi tím.

„...no a můj cíl to je jako aby Petruška prožila spokojený dětství...a jestli bude umět tady ty věci, to není že bych na tom trvala...bylo by to jednodušší...“ (Alena 1)

„...co se týká úspěchu v péči, tak jenom to, že je Petruška spokojená...kamarád psycholog mi říkal, že to je moje zásluha, že je spokojená...tak to tak беру...“ (Alena I)

Dalším úkolem, se kterým se Alena vypořádává, je konflikt rolí. Alena je v roli osoby, která pečuje o dceru s mentálním postižením, je však také matkou staršímu synovi. Sama se zamýšlí nad touto situací. Zpočátku se více zaměřovala na péči o dceru, sama se vyrovnává s novou situací. Matku však potřebují obě děti. Jak zajistit péči o obě děti, jak naplňovat jejich potřeby? S odstupem času přiznává Alena chyby. Příliš se zaměřovala na Petrušku, syna Davida se snažila uchránit, bojí se přiznat vlastní bezradnost, zranitelnost. Syn přijímá ochrannou roli, která nepřísluší jeho věku, vyjadřuje mamince podporu. Vnímá i to, co chce Alena skrývat. V průběhu dvou let opravdu dospívá. Sám v rozhovoru oceňuje, že maminka se vždy snažila dávat mu pocit jistoty, z jeho pohledu všechno zvládá.

„...to bylo hrozně zvláštní...že David za mnou přišel a říkal, maminko, já vím že tě to mrzí, nemusíš se kvůli mně snažit...já ti budu kdykoliv pomáhat...“ (Alena I)

„...to bylo šílený, to jsem věděla, že takhle to nemá být...že to děcko nemá chránit mě...tady toto není dobrý...“ (Alena I)

„...máma to zvládá v pohodě, je to občas těžší, ale nic, co by se nedalo zvládnout...“ (David)

V době prvního rozhovoru Alena stojí před novými úkoly. Musí se vyrovnat s odchodem manžela, musí se naučit zvládat péči o rodinu sama.

„...no tak jako manžela nemám...takže poslední rok a půl jsem fungovala sama...“ (Alena I)

Epilepsie Petrušky, která propuká současně, je dalším zatěžujícím faktorem. Epilepsie ovlivňuje všechny sféry života rodiny. Má důsledky pro samotnou Petrušku, časté záchvaty vedou k časté hospitalizaci, léky mají negativní účinky. Petruška málo jí, je unavená, přidružují se časté infekce, nachlazení, často chybí ve škole. Maminka prožívá strach ze záchvatů, učí se reagovat a poskytovat adekvátní pomoc. Kvůli časté nemocnosti Petrušky uvažuje o změně zaměstnání. Také nemůže počítat s pomocí rodiny a přátel. Kvůli epileptickým záchvatům se bojí Petrušku hlídat. Alena uvažuje o využití sociálních služeb, ale i tady je nemoc limitující, mnohé služby dítěti s epilepsií služby neposkytují.

*„...teďka poslední dva záchvaty měla...už jí to nezabralo, že skončila v nemocnici...vyměnili jí léky, nějaký silnější...je to takový, že člověk musí být pořád ve střehu...dřív jsem odešla na dvůr a Petruška byla v pohodě doma...ale teď nemůžeš...“
(Alena I)*

„...hlídá spíš Majka, babička se teď bojí, když jsou ty záchvaty...“ (Alena I)

Kamarádka Marie vidí epilepsii Petrušky také jako faktor, který ovlivňuje i plánování budoucnosti. V té době není jistý typ záchvatů, není jistá reakce na léčbu, Petrušce se změnil denní režim vlivem nežádoucích účinků léků. Maminka, která se v té době zamýšlela nad plánováním budoucnosti, se nemohla o nic opřít. Budoucnost byla nejistá, vše záleželo na formě záchvatů, na jejich četnosti, na potřebě hospitalizace. Plánovat budoucnost v těchto nejistotách nešlo.

„...měnili ty léky...jestli nebudou mít víc těch nežádoucích účinků...je třeba hodně unavená...Petruška ani nechce jít ven...dřív fakt chtěla...oni byli pořád venku,vybila trochu energie...a teď ta Petruška nechce...“ (Marie)

„...to bylo takové jako jasné..plánuje se, v dospělosti by byla někde v nějakém zařízení typu Archy...ale teďka je to takové nepříjemné v tom, ona vlastně neví, jak bude Petruška reagovat na léčbu, jestli to bude v pořádku...“ (Marie)

Alena vnímala epilepsii dcery Petrušky v té době jako velmi zatěžující. V počátečním rozhovoru, tedy v době, kdy byla Petruška často hospitalizovaná, velmi často zaznívá snaha, přání zbavit se epilepsie jako takové. Alena hledá informace, nové způsoby léčby, alternativní metody. Petruščina epilepsie je pro ni velký nepřítel, se kterým chce bojovat, chce se epilepsie zbavit. Za dva roky však vidí situaci reálněji, popisuje cíl posledního období ve třech krocích: od snahy zbavit se epileptických záchvatů přes potřebu najít adekvátní a účinnou léčbu, která by minimalizovala epileptické záchvaty dospěla k cíli naučit se s epilepsií žít. Je to obraz, kdy slevuje ze svých požadavků, přijímá realitu a limity onemocnění a vyrovnává se se situací. Díky časovému odstupu tedy můžeme sledovat, jak se vnímání této skutečnosti vyvíjelo a měnilo.

*„...čeho chci v nejbližší době dosáhnou...hlavně se zbavit těch záchvatů epilepsie...“
(Alena I)*

„...takže to je teď můj jedinej cíl...najít léčbu, která by jí zabírala...to je běh na dlouhou trať...nebo nesejde žádněj a bude ten stav tak pořád...cíl by mohl být naučit se s tím nějak žít...“ (Alena 2)

Další závažnou skutečností, se kterou se musela rodina vyrovnat, byl odchod otce Petra z rodiny. Pro každého to byl velký zásah, každý se s tím musel vyrovnat po svém a podle svých možností. Alena se s odchodem manžela a následným rozvodem postupně vyrovnává, přiznává, že i v době přijímání postižení dcery od něho nedostala potřebnou podporu. Nedostatečnou podporu z jeho strany uvádí i jako možný důvod, že si rodina nevytvářela konkrétní cíle v oblasti péče a rozvoje Petrušky.

„...on si to nějak nepřipouštěl, že by ta Petruška, ze začátku...když jsem ho potřebovala...“ (Alena 1)

Konečné rozhodnutí, odchod otce od rodiny a rozvod manželů však vidí Alena i jako pozitivum. Rodina neprožívá napětí, rodinný život se zklidňuje. Alena však podcenila vnímání této situace Petruškou. Přiznává možný vliv situace na rozvoj epilepsie. Petruška však prožívá neúplnost rodiny, potřebuje oba rodiče.

„...David říkal, že tam (u táty) je v pohodě...ale přijde sem a tady jí táta chybí...a tam jí chybí zase máma...“ (Alena 2)

„...žijeme v domnění, že ona nic nevnímá a přitom ona vnímá víc, než si myslíme...“ (Alena 2)

Okruh podpory

Další okruh je vyjádřením zdrojů, které rodině pomáhají při vyrovnávání se s úkoly, které jsou představeny v okruhu předchozím.

Nejdůležitějším zdrojem pro Alenu jsou vztahy v rodině, její vztah k dětem, vztahy dětí k ní samotné, vztahy mezi dětmi i vztahy v širší rodině.

„...mám tu rodinu, to bych nechtěla vyměnit.. kamarády, to jsem taky ráda, že je mám...“ (Alena 1)

„... a on (David) ju (Petrušku) taky miluje...oni oba dva mají ten vztah...to je beze slov...taková čistá láska...“ (Alena 1)

Alenino nastavení a snaha o to, aby dětem zajistila spokojený život v daných podmínkách, můžeme vidět také jako obecný dlouhodobý cíl, vize do budoucnosti.

Alena spoléhá i na to, že oba sourozenci se mají rádi. Adam přijímá Petrušku jako svou sestru, bez hodnocení, kritiky, bez podmínek. Petruška mu to vrací a vyjadřuje svou lásku k němu svým způsobem, pro něho srozumitelným. Alena má podporu i v širší rodině, v okruhu přátel.

„...je to moje nejúžasnější sestra, ať je jakákoliv...“ (David)

„...komu se to nelíbí, ať se na nás nedívá...je to moje ségra a hotovo...“ (David)

Po odchodu manžela prožívala Alena osamocení, seznámení se s přítelem Markem a navázání bližšího vztahu je pro ni obohacující. Je podporou pro její osobní život, pro život celé rodiny, pro plánování budoucnosti. Alena zažívá období spokojenosti.

„...a teď bych řekla, že se mám dobře...jsem zamilovaná, mám někoho, nejsem na to sama...je to velice inteligentní člověk, když něco neví, nastuduje si to..takže s ním to jako plánujem...“ (Alena 2)

Velkou podporou je pro Alenu i možnost zaměstnání. Přestože se v posledních letech situace rodiny velmi zkomplikovala, Alena nikdy neuvažovala o tom, že by odešla ze zaměstnání. Hledá způsob, jak zabezpečit péči o Petrušku a zároveň chodit do práce. Vyhledává informace, vzdělává se, upravuje si pracovní dobu. Zaměstnání je pro Alenu finanční, ale i společenskou potřebou.

„...a taky kdybych změnila práci, budu potřebovat hlídání na prázdniny...“ (Alena 2)

„...chtěla bych spíš ten zkrácený úvazek...na celý vůbec ne...to není reálný...“ (Alena 2)

K tomu, aby Alena mohla tuto svou potřebu naplňovat, jí pomáhá skutečnost, že Petruška je schopna navštěvovat speciální školské zařízení. Bez této možnosti by do práce chodit nemohla.

„...a potom ta možnost té školy, kde je i ta družina, že je ten den vykrytý, když ona je v práci...“ (Marie)

Okruh informací a sociálních služeb

Při péči o dítě s mentálním postižením potřebují rodiče mnoho informací. Zejména hned ze začátku. Počáteční nejasná diagnóza a nedostatek informací o mentálním postižení byl pro rodinu zatěžující. Významnou pomocí byla Raná péče. Kamarádka Marie potvrzuje pozitivní přínos této služby pro Alenu. Byl to zdroj potřebných informací, nasměrování rodiny k dalším formám pomoci, podpora.

„...kamarádka mi poradila ranou péči...takže pak tady byly ty poradkyně z rané péče...byla hodně přínosná...že si uvědomíš, že na to nejsi sama...“ (Alena 1)

„...protože když máš dobrou službu a člověka, co tě umí navigovat...“ (Marie)

Alena získávala informace také na sociálních sítích, na webových stránkách, později na facebooku. I přes určité nedostatky a negativní zkušenosti jí toto bylo zdrojem sdílení, podpory, povzbuzení.

„...tak teďka je napojená ve skupině maminek, které se starají o dítě s epilepsií...v tom je ona taková aktivní...“ (Marie)

„...já jsem na internetu hledala něco o postižených dětech a vyjel mi ten web postižené děti a tam mohl člověk psát... nejsou tam jen ty rady, ale i to vzájemný sdílení...“ (Alena 1)

Raná péče byla pro rodinu významnou sociální službou, která zahrnovala i odborné poradenství. Školské zařízení, základní škola speciální, kterou Petruška v současné době navštěvuje, nabízí určitou formu vzdělávání. Pro Alenu to však znamená nejen pomoc při výchově a rozvoji schopností Petrušky, jak již bylo uvedeno, pro Alenu možnost využití této služby znamená možnost docházet do zaměstnání.

„...a potom ta možnost té školy, kde je i ta družina, že je ten den vykrytý, když ona je v práci...“ (Marie)

Dostatek informací umožňuje rodině získat i potřebné sociální dávky, zabezpečuje rodinu po finanční stránce. Důležitá je také vlastní iniciativa a ochota informovat se, vzdělávat se v této problematice.

„...ona to má fakt nastudovaný...“ (Marie)

„Tak máme příspěvek na péči, na průkaz ZTP/, pak má mobilitu a vzhledem k jejímu postižení má narok na příspěvek na zakoupení motorového vozidla...“ (Alena 1)

Okruh zvládání, copingové strategie

Z rozhovorů a následné analýzy vyplynulo, že vybraná rodina se s náročnou situací vyrovnává, přes mnohé nové zatěžující skutečnosti můžeme říci, že Alena z pohledu sociální práce situaci zvládá bez potřeby vnější intervence.

K zvládání životní situace patří již uvedené okruhy podpory, podle kamarádky Marie Aleně pomáhá hlavně sociální zázemí, rodina a také její vlastní osobnostní nastavení.

Také její systém hodnot a především snaha o hledání pozitiv v každé situaci souvisí s osobní pohodou a vyrovnaností, pomáhá ke smíření se se situací.

„...je pravda, že neřeším maličkosti...“ (Alena 1)

„...prostě se snažím si to užít co to jde...ale taky to někdy nejde, že...“ (Alena 1)

Alena si toto své pozitivní nastavení uvědomuje, jako další životní strategii uvádí zaměření na rodinu, na děti, na vztahy. Snahu zvládnout vlastní negativní prožívání a nepřepřenášet ho na děti však vnímá i jako svou slabou stránku.

„...aby ty děti věděly, že se na mě můžou spolehnout, aby byly veselí a spokojení, aby mohly přijít a aby věděly, že jsem tady pro ně...“ (Alena 1)

„...že je potřeba mít radost z každého dne...“ (Alena 1)

„...mě tvrdí (David), že je v pohodě...nevím...jestli to nemá třeba někde udušený...“ (Alena 2)

Okruh bilancování, životní strategie

Téma bilancování zaznělo v prvním rozhovoru s Alenou, ve druhém se nad tématem zamýšlí s delším časovým odstupem. V úvodním rozhovoru se Alena častěji vrací k náročnému období sžívání se s mentálním postižením Petrušky a s přijímáním této skutečnosti. Zamýšlí se také nad otázkou, jestli Petruščina spokojenost a veselá nálada jsou výsledkem výchovy, přístupu, vztahů, vazby mezi členy rodiny, nebo je to Petruščino osobnostní nastavení, které usnadňuje výchovu a zvládání situace. Můžeme tak usuzovat na vzájemné ovlivňování jednotlivých systémů.

„...přijmout jeho postižení... jako smířit se s tím, že je jiný...“ (Alena 1)

„...ona to má tak sama od sebe, že je taková veselá, ale že to prý vyzařuje zvnitřku i ze mě...“ (Alena 1)

Podobně se Alena dívá i na svůj charakter, který hodnotí jako stálý, neovlivněný postižením dítěte. Později však přiznává, že setkávání se s překážkami jí pomáhá k přehodnocování, k hlubšímu vnímání hodnot, bohatosti života, k vděčnosti, k pokoře. Toto hodnotí jako zisk z negativních událostí. Mentální postižení Petrušky je tak pro ni obohacujícím.

„...ale já si myslím, že i bez toho postiženého dítěte...že to můj charakter až tak jako neformovalo...“ (Alena 1)

„...jako mám víc pokory...mě to spíš obohacuje... není to jen o ztrátách, ale i o ziscích. Ona (Petruška) mě naučila být pořád ve střehu...“ (Alena 2)

„...úplně jsem obdivovala, že je s tím tak smířená a bere to tak, jak to je...jsem přesvědčená, že to není žádný vnější obraz...ona takhle fakt žije a je to super...ona sama Alena říká, že jí to změnilo náhled na svět, hodnoty a že si spoustu věcí uvědomuje...“ (Marie)

Na konec této kapitoly bych chtěla uvést, jak celou situaci matka hodnotí:

„...že když očekáváš to dítě, tak si myslíš, že je to jak výlet do Itálie, že čekáš slunce a moře a teplo, prostě příjemně. A teď se ti narodí dítě a ty se ocitneš v Grónsku. Je tam zima mráz, moře je daleko a teď najednou ty jseš z toho nešťastná, protože ty jsi chtěla jet do té slunné Itálie, ale když najdeš průvodce a ukáže ti to Grónsko z jiné strany a ukáže ti jinej úhel pohledu, tak ty vlastně zjistíš, že je to krásné. Takže tak to může být i s životem.“

Naplnění cíle práce, odpověď na výzkumné otázky

Cílem mé práce bylo zjistit, jaké je bilancování a stanovování cílů v rodině pečující o dítě s mentálním postižením. Z výsledků, které jsem představila v předchozí kapitole, mohu konstatovat, že **cíl práce byl naplněn**.

Sledovaná rodina si sice nestanovuje přesné a konkrétní cíle, ale plnění jednotlivých úkolů a prožívání situací, se kterými se musí vyrovnávat, chápe jako strategii srovnatelnou se stanovováním a vyhodnocováním cílů.

Diskuze

V této kapitole uvedu získané výsledky do souvislosti s teoretickým poznatkem popsanými v 1. kapitole.

Z výsledného šetření vyplynul velký význam rodiny, rodinných vztahů a rodinného zázemí pro dítě s mentálním postižením i pro pečující rodiče. (Matějček 1986, Matoušek 2003)

Respondenti vyjádřili jako nejnáročnější etapu období, kdy se poprvé dozvídají o mentální postižení svého dítěte, konfrontují se s ním. Matka vybrané rodiny popisuje

proces vyrovnávání se s touto skutečností, který odpovídá modelu fází podle Kübler-Rossové. (Šelner 2012, Vágnerová 2002, Valenta, Michalík, Léčbych 2018)

Z výpovědí je možno potvrdit náročnost situace rodiny pečující o dítě s mentálním postižením, vyčíženost matky, vliv na vztahy v rodině i na samotné manželství, na finanční situaci. (Palyzová 2007) Významná je pro rodinu podpora okolí, pomoc zvenčí, možnost sdílení, odborná pomoc i využívání sociálních služeb. (Matějček 2000)

Sourozenci jsou dalším významným faktorem, především vztahy mezi sourozenci navzájem, přijetí sourozence s mentálním postižením ostatními a také vztahy a postoje rodičů k dítěti s postižením a ke zdravým sourozencům. Matka Petrušky si uvědomovala chybné postoje, nebezpečí extremizace a zaměření se pouze na dítě s postižením. (Vágnerová 1999, Michalík 2010)

Výsledky týkající se bilancování, hodnocení prožitého období koreluje s teoretickými poznatky (Vánerová, Strnadová, Krejčířová 2009), kde jsou zdůrazněny jako významné faktory osobnostní vlastnosti, systém hodnot, postoje. Podle Strnadové (2008) má na prožívání stresu matky vliv širší okolí, jeho negativní reakce nebo naopak podpora. Toto odpovídá i zkušenosti zkoumané rodiny.

V oblasti plánování budoucnosti dalšího života dětí s mentálním postižením se projevila potřeba mít podporu, dostatek odborných informací, mít realistické cíle a plánovat budoucnost s ohledem na skutečný stav dítěte, na míru postižení, schopnosti dítěte i jeho limity. Nejistota v této oblasti plánování budoucnosti znesnadňuje. (Matějček 2000, Léčbych 2008)

Základním tématem výzkumné části bylo stanovování cílů. V teoretické části je zdůrazněna potřeba pravidelného učení, motivace, potřeba opakování (Švarcová 200, Léčbych 2008). Tato témata se v rozhovorech objevila pouze sporadicky, spíše v souvislosti se systematickou prací v rámci speciální školy.

Z výzkumného šetření vyplynula také vysoká míra rodinné resilience jako odolnosti a schopnosti zvládat rodinnou zátěž (Sobotková 2004). Potvrdil se vliv těchto faktorů na míru rodinné resilience: smysl života, pozitivní životní postoj, hodnotový systém (Bayat 2007)

Závěr

Cílem výzkumu bylo zaměřit se na zjištění kladení cílů u rodiny pečující o dítě s mentálním postižením, jaké je rodinné bilancování a jaké formy pomoci rodina využívá. Z rozhovorů mi vyplynulo, že rodina si systematicky a vědomě cíle neklade, avšak bere je spíše jako životní úkoly, které je potřeba zvládnout. První velká zkouška, kterou byla rodina nucena zvládnout, bylo zjištění toho, že má dítě mentální postižení. Jako cíl by mohlo být vnímáno také to, že se matka snaží, aby její děti prožili spokojené dětství. Na druhou stranu je jistým cílem také zvládnout aktuální situaci, například poradit si s běžnými denními úkoly. Jako cíl si matka pojmenovává zbavit se záchvatů epilepsie, ale s odstupem času mluví již o cíli, ve kterém uvádí, že by chtěla zvládnout naučit se s epilepsií žít. S odstupem času je možné pozorovat, jak se vnímání cíle měnilo a také to, že matka přijímá situaci tak, jak je a snaží se nalézt co nejvhodnější způsob, jak se s epilepsií sžít. Cílem rodiny bylo také překonat odchod otce z rodiny, což bylo pro všechny členy nelehkým úkolem.

Zdroje neboli formy pomoci a podpory spatřuje matka především v rodinných vztazích a v přátelství. Velmi si cení vztahu, jaký mezi sebou mají sourozenci. Bratr bere svou sestřičku takovou, jaká je a má ji moc rád. V oblasti pomoci je pro matku také důležité její zaměstnání, které je do jisté míry flexibilní a umožňuje tak matce skloubit práci s péčí o dceru. V době posledního rozhovoru uvádí matka také to, že je pro ni velkou podporou její nový přítel, se kterým prožívá spokojené období.

Dostupnost informací hraje v životě rodiny velkou roli. Z důvodu počáteční nejasné diagnózy byla potřeba informací o to větší. Matka hodnotí několik forem pomoci, které se jí jeví jako užitečné a se kterými má pozitivní zkušenost. Patří mezi ně například raná péče, která zajišťovala zejména poradenskou činnost, dále webové či facebookové stránky, které byly též přínosné, hlavně kvůli možnosti vzájemného sdílení s ostatními rodiči, kteří jsou v podobné situaci. Možnost využívat školské zařízení je pro matku neodmyslitelně důležité, protože má možnost chodit do zaměstnání, a také proto, že s dcerou systematicky pracují na různých cílech a rozvoji schopností.

V oblasti zvládání situace matka uvádí zejména to, že si snaží život užít takový, jaký je a váží si maličkostí. V případě zjišťování oblasti bilancování a životních strategií rodiny matka často uvádí pro ni velmi náročné období, kdy se musela vyrovnat s tím, že má její dcera mentální postižení. I přes všechny těžkosti si uvědomuje, že je Petruška šťastná a

to jí také dodává sílu do života. V souvislosti s významem postižení pro matku mluví o pozitivní sebereflexi a vnímání životních hodnot.

I přesto, že původním plánem bylo provést výzkum v období půl roku, avšak nakonec trval rok a půl, hodnotím tuto změnu jako přínosnou, protože jsem získala rozsáhlejší náhled do situace. Jak lze vidět z rozhovorů, s odstupem času hodnotí matka různé situace z jiného pohledu. Z výsledků vyplývá, že intervence sociálního pracovníka byla pro matku potřebná a přínosná hlavně v období, kdy zjišťovala, že má dcera mentální postižení a také zejména, kdy nebylo jasné, jak těžké postižení má, jak se bude projevovat a také, jak bude celou situaci rodina zvládat. V dalších obdobích, které byly pro matku složité, uvádí jako velkou podporu okruh rodiny a přátel. S celou situací se rodina zvládlavypořádat, a i přes všechny těžkosti, jsou nyní dle jejich hodnocení šťastní.

Seznam použité literatury

- BAYAT, M. 2007. *Evidence of resilience in families of children with autism*. Journal of Intellectual Disability Research
- CRESWELL, J. W. 1998. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications. ISBN 0-7619-0144-2.
- DUNOVSKÝ J. 2002. *Sociální pediatrie*. Praha: Galén. ISBN 80-7169-254-9.
- DUPALOVÁ, TOMANOVÁ, MICHALÍK. 2015. *Jaké to je?...slyšet o nemoci svého dítěte*. Olomouc: Univerzita Palackého Olomouc
- HARTL, P., HARTLOVÁ, H. 2000. *Psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-303-X.
- HENDL, J. 2008. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
- LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. 2006 *Vývojová psychologie*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1284-9.
- LÉČBYCH. M., 2008. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2071-4.
- MATĚJČEK, Zdeněk. Výbor z díla. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2005. 445 s. ISBN 80-246-1056-6.
- MATĚJČEK. Z., 2000. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha: Nakladatelství České geografické společnosti, s. r. o.
- MATOUŠEK, O. 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-19-9.
- MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a. s. ISBN 80-247-1362-4.
- PALYZOVÁ D. 2007. *Hanicapované dítě*. Praha: Galén.
- PUGNEROVÁ. M., KVINTOVÁ. J., 2016. *Přehled poruch psychického vývoje*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5452-9.
- PUNCH, K., 2008. *Úspěšný návrh výzkumu*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-468-7.
- REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing, a. s.. ISBN 978-80-247-3006-6.

- SOBOTKOVÁ, Irena. Psychologie rodiny. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. 219 s. ISBN 978-80-262-0217-2.
- SOBOTKOVÁ, Irena. Psychologie rodiny. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 176 s. ISBN 80-7178-559-8.
- STRNADOVÁ, I. 2008. *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy. ISBN 978-80-7290-388-7.
- ŠELNER, I., 2012. *Fenomén člověk s postižením*. Olomouc. Caritas – Vyšší odborná škola sociální Olomouc. ISBN 978-80-87623-06-0.
- ŠRAJER, Jindřich, ed. a MUSIL, Libor, ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Vyd. 1. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. 150 s. ISBN 978-80-7326-145-0.
- ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. 2007. *Jak se vyznat v babylonské krajině? Kritéria kvality kvalitativního výzkumu*. Acta Universitatis Palackianae Olomoucesensis Facultas Philosophica. Psychologica 37
- VÁGNEROVÁ, M. 2002. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-678-0.
- VÁGNEROVÁ, M. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3.
- VÁGNEROVÁ, M., 1999. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-214-9.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L., 2009. *Náročné mateřství*. Univerzita Karlova v Praze: Nakladatelství Karolinum 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VALENTA, M., MICHALÍK, J., LÉČBYCH, M., 2018. *Mentální postižení*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2.
- ZHÁNĚL, J., HELLEBRANDT, V., SEBERA, M., 2014. *Metodologie výzkumné práce*. Masarykova Univerzita. Brno. ISBN 978-80-210-6696-0.

Internetové odkazy

- MICHALÍK. J., 2010. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji?* Příspěvek na konferenci „OHRŽENÍ DÍTĚ II“ [on-line]. <http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf> [cit. 1. 3. 1019]
- Sociální práce, 2013 [on-line]. Asociace vzdělavatelů v sociální práci ve spolupráci s Fakultou sociálních studií Ostravské univerzity v Ostravě, č. 3. Dostupné z: http://www.socialniprace.cz/soubory/cas_vol13_iss3-150407093546.pdf [cit. 21. 6. 1019]

Seznam příloh

Příloha č. 1: Otázky pro prvotní rozhovor s matkou

Jaké cíle si klade rodina a jaká je jejich úspěšnost?

- Jakým způsobem si stanovujete cíle? Jsi na to sama nebo ti s tím někdo pomáhá?
- Inspiruješ se v tomto například v nějaké literatuře?
- Jaké jsou vaše krátkodobé cíle? Čeho chcete dosáhnout v nejbližší době?
- A naopak dlouhodobé cíle? Jaké jsou vaše plány do budoucna?
- Čeho se v budoucnu nejvíc bojíte?
- Na co se naopak nejvíc těšíte? Co si přejete?
- Jak vnímáš budoucnost tvého dítěte?

Jaká pomoc je pro pečující důležitá + jaké formy pomoci rodina využívá

- Bylo ti poskytnuto dostatek informací o možnostech, jak o dítě dále pečovat a jakých podpůrných služeb můžete využívat?
- Jaké formy pomoci nebo sociálních služeb tedy využíváte?
- U odborné pomoci – stanovují si zde cíle? A jak tam s nimi pracují?
- Využíváte nebo jste někdy v minulosti využívali nějaké poradenské služby?
- Přemýšlela jsi někdy o tom, že bys využila nějakou respitní/odlehčovací službu?
- Na jaké dávky sociální péče máte nárok?
- Co je osobně pro tebe důležité z hlediska pomoci, nejen sociálních služeb, ale i jiných zdrojů pomoci důležité? Například nové informace, dostatek informací, odborná péče lékařů, nebo něco jiného? (zkušenosti ostatních?)
- Co je pro vás nejpřírodnější? Bez které pomoci byste nemohli být?
- Bez kterých myslíš, že byste se naopak obešli?

Bilancování života

- Co je podle tebe pro matku postiženého dítěte nejtěžší?
- Co ti život s postiženým dítětem dal? Jakou zkušenost ti to přineslo?
- Jak se v důsledku postižení dítěte změnil váš pohled na svět?
- Co pro tebe bylo v životě s postiženým dítětem nejtěžší?
- Je něco, co bys ve svém životě změnila, co byste udělala jinak, kdybys mohla?
- Co naopak považuješ za největší úspěch?
- Jaký význam mělo postižení tvého dítěte pro tebe samotnou, pro tvůj život?
- Narušilo narození postiženého dítěte vaše plány? A v čem?
- V čem tě jeho postižení nejvíce omezuje?
- Co si se díky životu dítěte s postiženým naučila?
- Jak tato situace ovlivnila tvoje názory, hodnoty a vlastnosti?

Příloha č. 1: Otázky pro prvotní rozhovor s matkou