

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

Přijetí dítěte s mentálním postižením v rodině

Vypracovala: Hana Hughesová, DiS.

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Jiří Kressa, Ph.D.

České Budějovice, 2022

## PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. V platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě, v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných pedagogickou fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. Zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Datum:

*podpis*

## **PODĚKOVÁNÍ**

Děkuji Mgr. et Mgr. Jiřímu Kressovi, PhD. za cenné rady a vstřícnost při odborném vedení této bakalářské práce.

## **ABSTRAKT**

V životě člověka dochází k rozličným milníkům. Příkladem může být narození dítěte. Je to velká událost, do které se promítají určitá očekávání rodičů. Rodiče vidí budoucnost svých dětí zpravidla jako úspěšnou, plnou zdraví, školních a pracovních úspěchů a rovněž uspokojivý život ve vztazích. Rodiče také očekávají, že se dítě přirozeně osamostatní. Pokud se však stane, že se dítě narodí s vážným mentálním postižením, rodičům těchto dětí se pohled do budoucnosti radikálně změní. Tato změna je obvykle velice bolestivou životní zkušeností. Cílem bakalářské práce je popis fází smiřování se s tak závažnou skutečností jako je narození dítěte s vážným mentálním postižením. Vážným mentálním postižením je zde míněno spíše středně těžké mentální postižení, těžké až hluboké, neboť lidé s lehkým mentálním postižením jsou vesměs schopni běžného života. Bakalářská práce má dvě části. Část teoretickou a část praktickou. V teoretické části je nejprve popsán vývoj postoje k jedincům s postižením, následně se vysvětlí užívání pojmů týkající se tématu mentální retardace, přičemž přesnější popis mentální retardace bude následovat v další kapitole. Jak pro odborníky, tak pro rodiče postižených dětí je důležité vědět možnou příčinu mentálního postižení. Dále dojde k nastínění, jakou podobu může mít rodina, pokud se do ní narodí dítě s vážným mentálním postižením. K závěru teoretické části bakalářské práce dojde k podrobnému popisu fází smiřování a faktorů, které ovlivňují přijetí dítěte s vážným mentálním postižením v rodině. Praktická část bakalářské práce je založena na kvalitativním výzkumném šetření metodou případové studie jedné rodiny s vážně mentálně postiženým dítětem. Data jsou získána rozhovorem. Jde o výtah zkušenosti členů rodiny s vážně mentálně postiženým dítětem v rámci smiřování. Prostřednictvím analýzy sociálně psychologických procesů u respondentů dojde k přiblížení způsobu prožívání fází smiřování, dojde k odhalení aktuálně prožívaných fází a také ke krátkém popisu možného vlivu aktuálně prožívané fáze na dítě samotné.

**KLÍČOVÁ SLOVA:** mentální retardace, vážné mentální postižení, fáze smiřování, přijetí

## **ABSTRACT**

In life we face many challenges and milestones, of which the birth of a child is perhaps the greatest of all. It is a momentous event full of expectations for the parents. They of course wish every success for the child in terms of school, health, work and future family relationships. They also expect the child to eventually gain their own sense of independence. If these parental hopes and dreams are suddenly and irrevocably thrown into doubt when a child is born with a serious mental disability, the parents vision for the future is radically changed. This change can be a very painful and potentially traumatic experience which can be profoundly difficult to overcome. The aim of this bachelors work is to analyse and describe the various stages of acceptance that occur as a family comes to terms with the reality of a childs serious mental disability. Serious mental disability is defined in this work as being a heavy to deep mental retardation level as opposed to a merely middle one, as it is generally accepted that people with light mental retardation are able to live relatively normal functional lives. The bachelors work will thus be divided into two parts. Theoretical and practical. The theoretical will describe and clarify the developmental stages that occur towards the mentally disabled in a family context. Following that will be an explanation of the use of terms related to mental retardation. A more detailed and rigorous description of these terms will ensue in the following chapter. As it is important for professional experts and parents to discover and acknowledge the causes of mental disability, the form and situation of families with a mentally disabled child will then be described. Towards the end of the theoretical section will be a detailed description of the gradual stages of acceptance and the factors that affect this acceptance. The practical part of this bachelors work will be based on qualitative research by method of a case study of one family with a child with a serious mental disability. Data is gathered by way of interviews designed to collect information regarding the direct experiences of family members who are undergoing the acceptance of a child with a serious mental disability. By means of the practical part and via analysis of social psychological processes we will be able to formally recognize

the evolution of the specific stages of family acceptance and their subsequent influence on the child.

**KEYWORDS:** mental retardation, serious mental disability, stages of acceptance, acceptance

## OBSAH

ÚVOD.....	9
I. TEORETICKÁ ČÁST .....	11
1 VÝVOJ POSTOJE VŮČI POSTIŽENÉMU JEDINCI V EVROPSKÉ KULTUŘE .....	11
2 POJMY .....	13
3 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ .....	15
3.1 Lehká mentální retardace .....	16
3.2 Středně těžká mentální retardace .....	16
3.3 Těžká mentální retardace .....	17
3.4 Hluboká mentální retardace .....	17
3.5 Jiná mentální retardace .....	17
3.6 Nespecifická mentální retardace .....	17
4 PŘÍČINY MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ .....	18
5 RODINA A DÍTĚ S VÁŽNÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	19
6 SMÍŘENÍ, PŘIJETÍ DÍTĚTE S VÁŽNÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ .....	22
6.1 Krize v rodině .....	22
6.2 Proces smiřování.....	23
6.2.1 Šok a popírání .....	24
6.2.2 Vztek a bezmoc .....	25
6.2.3 Smlouvání.....	26
6.2.4 Deprese .....	26
6.2.5 Přijetí.....	27
7 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ PŘIJETÍ DÍTĚTE S VÁŽNÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	29
II. PRAKTICKÁ ČÁST .....	31
8 ÚVOD DO VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU .....	31
9 CÍL VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	33
10 METODY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....	34
10.1 Sběr dat.....	34
11 VYHODNOCENÍ A ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT .....	36
11.1 Anamnéza osobní.....	37
11.2 Anamnéza sociální .....	37
11.3 Anamnéza školní .....	38
11.4 Katamnéza .....	39
11.5 Průběh sběru dat .....	39
11.5.1 Matka .....	40

11.5.2 Sestra .....	41
11.5.3 Babička .....	41
11.6 Analýza dat .....	42
11.7 Diskuse, shrnující závěry .....	46
ZÁVĚR .....	49
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....	50



## ÚVOD

Téměř každý rodič vnímá své dítě jako rozšíření své existence. Proto si pro své dítě přeje jen to nejlepší. Aby prospívalo, bylo šťastné a spokojené, aby se vyvíjelo v dospělou bytost, která v lidském společenství ob stojí s důstojností. Každá kultura má nastaveny určité představy o ideálním dítěti. Takové dítě má mít schopnosti a vlastnosti, jež mu umožní se touto důstojnou bytostí stát.

Rodiče se v očekávání narození potomka zpravidla radují. Nemyslí na možná rizika negativního zvratu jinak radostně vnímané budoucnosti. Případně se tato rizika v myslí rodičů objevují jako něco, co se vlastně nemůže nikdy přihodit. Avšak pokud z nějakého důvodu dojde k narušení vývoje dítěte, znamená to pro jeho rodiče prožívání velké krize. Matějček (2001) uvádí, že není větší bolesti než dojít k poznání, že se dítě bude vyvíjet jinak oproti očekávání.

Právě o této bolesti poznání a o cestě smířování pojednává tato bakalářská práce. Cílem zaměření této práce je cesta smířování rodiny s dítětem s vážným mentálním postižením. Vážným mentálním postižením je zde myšleno především středně těžké mentální postižení, těžké až hluboké. Toto postižení je zvoleno proto, že dítě s takovýmto postižením je společensky ve velké nevýhodě. Je velmi závislé na pomoci a na přístupu druhých. Jeho kvalita života a život vůbec je odvislý od postoje společnosti, do které se narodilo.

Jako rodič dítěte s vážným vývojovým postižením odrážejícím se také v mentální úrovni, považuji za důležité zmínit téma smířování u rodičů, kterým se narodilo dítě s vážným mentálním postižením. Popsáním této náročné cesty jde o signál podpory všem takto zasaženým rodičům a jejich dětem. A zároveň jde o poskytnutí potřebných informací pro odborníky působící v oblasti práce s lidmi nebo pro jiné zájemce o tuto problematiku.

Bakalářská práce má dvě části. Teoretickou a praktickou. Teoretická část obsahuje témata jako je vývoj postoje k dětem s vážným mentálním postižením v evropské kultuře, vyjasnění pojmů spadajících do oblasti mentálního postižení, popis a charakteristiku mentální retardace a také určitý výčet možných příčin mentálního postižení. V rámci dalších kapitol v teoretické části dochází k popisu rodiny s dítětem s

vážným mentálním postižením a jejich možných reakcí na toto dítě. Následuje podrobný rozbor fází smířování. A nakonec popis faktorů, které ovlivňují přijetí dítěte s vážným mentálním postižením v rodině.

Prostřednictvím praktické části bakalářské práce je analyzováno prožívání jednotlivých fází smířování v jedné konkrétní rodině s dítětem s vážným mentálním postižením. Jde o podrobný popis způsobu prožívání jednotlivých fází smířování. Jsou zachyceny aktuálně prožívané fáze smířování u jednotlivých členů rodiny. A nakonec je popsán efekt, který má toto prožívání aktuální fáze na dítě samotné.

## I. TEORETICKÁ ČÁST

### 1 VÝVOJ POSTOJE VŮČI POSTIŽENÉMU JEDINCI V EVROPSKÉ KULTUŘE

Tato kapitola poskytne čtenáři určité povědomí o vývoji postoje vůči osobám s mentálním postižením. Jakým způsobem se s mentálně postiženými jedinci jednalo, jak se s nimi zacházelo. Zde je zmíněna především evropská kultura.

V minulosti bylo zacházeno s osobami s mentálním postižením podle toho, zda k nim bylo přistupováno jako k osobám potřebující ochranu, nebo jako k méněcenným až nebezpečným bytostem. Již v raném věku byli děti s postižením usmrcováni nebo zneužíváni (Vágnerová, 2014). Matoušek (1999) zmiňuje, že se v antice nepodařené a nechtěné děti zabíjeli nebo se odkládaly. K zabíjení takovýchto dětí sloužila starým Řekům spartská skála Tajget a Římané za tímto účelem využívali řeku Tiber (Valenta, & Muller, 2003).

Ve středověku byli lidé s mentálním postižením tolerováni. Mohli být dokonce vnímáni jako vyvolení, jako šťastlivci požehnaní Bohem. Stejně tak však byli pronásledováni jako posedlí ďáblem nebo zlými duchy, kteří mají být vymýceni (Valenta, & Müller, 2003). Většina mentálně postižených a duševně nemocných se volně pohybovala ve společnosti (Matoušek, 1999).

Doba renesance v 15. století byla ve znamení "svobody" pro osoby s mentálním postižením a také s duševním onemocněním. "Šílenství" bylo dokonce určitým způsobem oslavováno. Bylo zachyceno v umění. Příkladem může být Brantova Loď bláznů. Nebo v malířství Loď bláznů od Bosche (Foucaulte, 1971). Jedinci s mentálním postižením spolu s jedinci s duševním onemocněním byli vyháněni z hradeb měst a nakládáni na lodě, které pluly po evropských řekách. Byli tak ponecháni svému osudu, že možná dojdou uzdravení na nějakém zázračném poutním místě (Valenta, & Müller, 2003).

Uprostřed 17. a počátkem 18. století byli mentálně postižení vylučováni ze společnosti. Zřizovaly se velké ústavy, kde byli drženi společně s duševně nemocnými, kriminálními osobami nebo chudými (Matoušek, 1999). Tato dvě století jsou považována pro vážně mentálně postižené i pro duševně nemocné jako století v okovech. Z těchto pout je osvobodili až reformátoři jako byl například Pinel, francouzský zakladatel moderní psychiatrie. Léčil své pacienty farmaky a prací na zahradě (Valenta, & Müller, 2003). To znamenalo počátek humanizace (Foucault, 1971). Avšak podle Foucaulta (1971) byli mentálně postižení a duševně nemocní sice osvobozeni z fyzických pout, přesto dále zůstali pod silnou represí. Za chyby byli zesměšňováni, trestáni odpíráním jídla i jinými fyzickými tresty. Nebo byli omezováni ve svých požadavcích.

V současnosti dochází k humanizaci přístupu vůči postiženým jedincům. Jde o péči zaměřenou na člověka, na jeho osobnost a potřeby. Je snaha o ochranu před necitlivostí způsobů péče z minulosti (Matoušek, 1999).

Vančura (2007) však zmiňuje stálou segregační tendenci uplatňující se vůči lidem s mentálním postižením. Tato skutečnost vyplývá z adaptačních obtíží, snížených sociálních dovedností a mnohdy nepředvídatelného chování u osob s mentálním postižením. Tyto segregační tendence vůči lidem s postižením se zpravidla neprojevují otevřeně, ale kroky jako je například zavedení léčby, rozhodování o ukončení těhotenství apod. Vančura (2007) také uvádí, že vztah k lidem s postižením je výrazem tolerance k odlišnosti, respektování individuality a vnitřní kvality člověka i celé společnosti.

Aktuální postoj lidí vůči osobám s postižením Vágnerová (2014) popisuje jako postoj s rozumovou a citovou složkou. Rozumová složka v tomto případě znamená obecné informace o postižení, které jsou většinou nedostatečné. Citová složka je podle Vágnerové (2014) ambivalentní. To znamená, že majorita bez postižení má určitý soucit vůči osobám s postižením a také vůči jejich rodině, avšak většinou pociťuje určitý odpor a strach. Jde o spojení soucitu s odmítáním.

## 2 POJMY

V této kapitole dojde k vysvětlení pojmů vztahujících se k mentálnímu postižení. Zmiňují se doporučení, jak používat označení mentálního postižení, které pojmy se užívají a která již ne. Rovněž je třeba přiblížit klasifikaci podle Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, dále jen WHO) v Ženevě.

Mens znamená latinsky mysl. Retardare opoždění. Mens retardare je tedy opožděná mysl. Jde však o postižení nejen mentálních schopností, ale celé lidské osobnosti ve všech jejích složkách. Také emocí, komunikace, sociálních vztahů nebo uplatnění ve společenském životě (Slowik, 2007).

Pojem mentální retardace se užívá od roku 1959, kdy se konala konference WHO. Došlo k nahrazení užívání předešlých pojmů jako například debilita nebo mentální defektivita (Valenta, & Müller, 2003).

Mentální retardace je vrozená nebo raně získaná. Potom se nazývá oligofrenií. Oligofrenie však spíše ustupuje v užívání a je nahrazováno mentální retardací (Valenta, & Müller, 2003).

Užívá se také pojem pseudooligofrenie. V tomto případě oligofrenie není vrozená, ale jde o sociální zanedbání. Jedinec v tomto případě nemá optimální podmínky k rozvoji svých schopností, není dostatečně stimulován (Vágnerová, 2014).

Pokud dojde k úbytku schopností po druhém roce věku, jde o demenci. Jelikož se tento úbytek popisuje u dětí, Valenta a Müller (2003) upozorňují na používání obdobného termínu, kterým je deteriorace intelektu. Zde se jedná o získanou mentální retardaci.

Pojem handicap neboli znevýhodnění značí nevýhodu ve vztahu k prostředí v porovnání s vrstevníky. Jde o omezení příležitosti participovat na společenském životě ve srovnání s ostatními, kteří jsou bez nevýhody (Švarcová, 2000).

Termín mentální postižení je podle Slowika (2007) nadřazeno mentální retardaci, neboť mentální postižení zahrnuje také demenci.

Mezinárodní organizace pro pomoc osobám s mentálním postižením, která je nyní označována International Inclusion, doporučuje nepoužívat označení mentálně postižený nebo mentálně retardovaný člověk. Je třeba užívat označení člověk s mentálním postižením, protože je to jen jedna z jeho mnoha osobnostních vlastností (Švarcová, 2000).

Klasifikace mentální retardace z roku 1992 podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (International Classification of Diseases, dále jen MKN) a která byla zpracovaná WHO, rozděluje mentální retardaci na kategorie. Jde o lehkou mentální retardaci, středně těžkou mentální retardaci, těžkou mentální retardaci, hlubokou mentální retardaci, jiné mentální retardace a nspecifikované mentální retardace (Švarcová, 2000).

MKN se do určité míry odlišuje od Americké psychiatrické společnosti (DSM-IV). Existují tedy dva systémy kategorizující duševní poruchy. Podle MKN je obor označen písmenem, u mentální retardace neboli u duševních poruch písmenem F. Potom následují číslice, které specifikují diagnózu. Čísla 70 až 79 označují mentální retardaci. Následuje tečka a po ní číslice 0 nebo 1, které charakterizují míru postižení chování. Například F72.1 je těžká mentální retardace s výrazně postiženým chováním (Valenta, & Müller, 2003).

### 3 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

V této kapitole je podrobně popsáno mentální postižení a rozdělení kategorií mentální retardace. Rovněž je rozvedena charakteristika osob s daným mentálním postižením.

“Patrně žádný jiný druh handicapu nečiní člověka v běžné populaci tak zvláštním a odlišným jako právě mentální postižení. Nikdo si vlastně nedokáže stav mentálního omezení dost dobře představit a vžít se do situace osob s tímto handicapem.” (Slowik, 2007, 109).

“Mentální postižení je označení postižení rozumových schopností, které se projevuje neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.” (Vágnerová, 2014, 273).

Vágnerová (2014) popisuje mentální postižení jako nedostatečné rozvinutí intelektových schopností, ačkoliv byl jedinec v běžné míře stimulován. Jde o vrozené nebo získané postižení, které je trvalé.

Mentální postižení Švarcová (2000) charakterizuje jako zaostávání ve vývoji rozumových schopností jedince. Jde o odlišný vývoj některých psychických vlastností jedince a rovněž o poruchy jeho adaptačních mechanismů.

Problémy s adaptací zmiňuje také Thorová (2012), která ještě doplňuje potíže s flexibilitou myšlení. Uvádí, že mentální retardace přináší problémy v chování, v sociální a emocionální oblasti.

Slowik (2007) popisuje přístupy při definování mentálního postižení. Jde o biologický přístup, který znamená postižení v důsledku trvalého a závažného organického či funkčního poškození mozku. Psychologický přístup definuje mentální postižení jako primárně sníženou úroveň rozumových schopností měřitelných standardizovanými IQ testy s ohledem na populační normu. Sociální dimenze je charakteristická dezorientací v prostředí všeobecně. Pedagogický přístup využívá specifických vzdělávacích metod a postupů, a přesto je stále patrná snížená schopnost učit se. Právo řeší sníženou způsobilost k samostatnému právnímu jednání u osob s mentálním postižením. Tedy tyto osoby nemohou provádět složité právní úkony a rozhodnutí .

Jedinec s mentálním postižením je individualitou. Je jedinečnou osobností. Jsou však jisté znaky, které jsou společné pro určitou skupinu osob s mentálním postižením (Švarcová, 2000). Valenta a Müller (2003) uvádí tyto charakteristiky jako například sugestibilita, rigidita chování, nedostatky ve vývoji "já", zvýšená potřeba uspokojení a bezpečí, porucha v interpersonálních vztazích, impulsivita, hyperaktivita, opoždění psychosexuálního vývoje atd.

### 3.1 Lehká mentální retardace

Lehká mentální retardace je podle MKN F 70 vyznačena v rozmezí IQ 50-69. Osoby s lehkou mentální retardací v dospělosti dosáhnou úrovně dětí středního školního věku (Vágnerová, 2014). Osvojí si řeč a dokáží udržet konverzaci. Rovněž dosáhnou samostatnosti v sebeobsluze, a také v praktických domácích dovednostech. Ve škole zvládnou základy trivia neboli počítání, čtení a psaní. Je však připojená emoční nezralost.

Jedinci v horním pásmu lehké mentální retardace jsou zpravidla schopni být zaměstnáni manuální prací. Může být přidružena porucha autistického spektra (dále jen PAS), poruchy chování, dětská mozková obrna (dále jen DMO) aj. (Švarcová, 2000).

### 3.2 Středně těžká mentální retardace

Středně těžká mentální retardace F 71 se pohybuje v rozmezí IQ 35-49. Je přítomno výrazné opoždění rozvoje a chápání v souvislosti. Dále postižení v oblasti řeči, jejího chápání a užívání. Úroveň myšlení je předškolního dítěte (Vágnerová, 2014).

Jedinec má již potíže v oblasti sebeobsluhy, avšak lehčí manuální práci zvládne. Nad takovými osobami je potřeba dohledu a občasné dopomoci. V dospělosti dosáhnou tito jedinci jen zřídka samostatného života (Švarcová, 2000). Často je přítomna přidružená porucha jako například epilepsie (Valenta, & Müller, 2003).



### 3.3 Těžká mentální retardace

Těžká mentální retardace F 72 se uvádí v rozmezí IQ 20-34. Zde jsou možnosti sebeobsluhy trvale omezené. Častá je kombinace s motorickými poruchami, objevuje se agrese nebo sebepoškozování (Valenta, & Müller, 2003).

### 3.4 Hluboká mentální retardace

Hluboká mentální retardace F 73 je v rozmezí IQ 19 a méně. Osoby s hlubokou mentální retardací potřebují trvalou péči. Mají přidružené senzorycké a motorické postižení. V porozumění řeči jsou maximálně na úrovni jednoduchých požadavků (Valenta, & Müller, 2003).

### 3.5 Jiná mentální retardace

Jiná mentální retardace F 78 je coby diagnóza přiřazena tehdy, pokud jedince nelze vyšetřit běžnými vyšetřovacími metodami. A to z důvodu přítomnosti takových poruch, které vyšetření znemožní. Je to například porucha zraku, sluchu, PAS nebo poruchy chování (Švarcová, 2000).

### 3.6 Nespecifická mentální retardace

Diagnóza nespecifické mentální retardace F 79 se využívá, pokud je mentální retardace prokázána, ale není dostatek informací k zařazení do pásma (Švarcová, 2000).

## 4 PŘÍČINY MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ

Tato kapitola jen krátce popisuje možné příčiny mentálního postižení. Jde především o nepříznivé vlivy na plod, která mohou zapříčinit vážné mentální postižení.

“Při narození mentálně postiženého dítěte nebo při pozdějším odhalení jeho mentální retardace se zájem rodičů dítěte i jejich okolí často zaměří na otázku příčiny této skutečnosti.” (Švarcová, 2000, 51).

Příčiny mentálního opožďování se dělí na endogenní neboli vnitřní. A exogenní, což jsou vnější příčiny. Dále lze nazírat na mentální postižení jako vrozené nebo získané. Konečně třetí způsob příčin mentálního postižení se dělí na příčiny prenatální, jež vznikly v období před porodem. Perinatální byly způsobeny v době porodu. A postnatální zahrnují dobu po porodu a dále (Valenta, & Müller, 2003).

Do doby prenatální patří dědičnost. Například nedostatečné vlohly po rodičích, metabolické poruchy jako například fenylketonurie. Vlivem mutagenních faktorů, mezi které patří ionizující záření, chemické vlivy nebo avitaminóza, dochází ke genové mutaci. Pro plod působí nepříznivě rovněž enviromentální vlivy jako jsou infekční onemocnění matky nebo alkoholismus. Mezi další příčiny patří také malformace lebky a mozku. Perinatálně je riziko hypoxie, dítěti je zamezen přívod kyslíku. Může dojít k organickému poškození mozku v důsledku porodního poranění. Postnatálně mohou působit na mozek mikroorganismy, mechanické vlivy vedoucí k poranění, nádorová onemocnění apod. (Valenta, & Müller, 2003).

## 5 RODINA A DÍTĚ S VÁŽNÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Tato kapitola pojednává o rodině, do které se narodí dítě s vážným mentálním postižením. Je potřeba zmínit, co to pro rodinu vlastně znamená. Jak se u ní přetvářejí postoje s ohledem na společnost. Že je důležité tuto skutečnost poznat a podle toho s danou rodinou jednat.

Narození mentálně postiženého dítěte se řadí mezi ty psychicky nejbolestnější události. Postižení dítěte znamená postižení celé rodiny. Přicházejí rozličné reakce z okolí. Někteří přátelé a známí s takovou rodinou přestanou chtít udržovat kontakt. Rovněž samotní členové rodiny mohou prožívat stud a vyhýbat se kontaktu. Rodiče jsou přecitlivělí, musí se k nim přistupovat velice taktně (Švarcová, 2000).

Vágnerová (2014) popisuje narození dítěte s vážným mentálním postižením jako traumatizující událost, a to s ohledem na přesvědčení rodičů o selhání v jejich rodičovské roli. Že nemohou zplodit zdravé dítě. Takoví rodiče zpravidla trpí pocity méněcennosti. Z velké části záleží také na společnosti, jak se staví k osobám s postižením. Avšak protože jde o odlišnost, ta je společností spíše negativně hodnocená. A toto hodnocení se stává součástí sebepojetí rodiny s dítětem s mentálním postižením.

Novosad (2000) uvádí, že rodiny s postiženými dětmi jsou společensky nedoceněné. Nemají žádné pracovní úlevy, jsou ekonomicky znevýhodněné, bez úcty a porozumění od okolí. Proto rodiny často upadají do izolace, mají snížený příjem financí z důvodu péče o dítě a nemožnosti pracovat v ideální míře. Tím vším jsou dány vysoké nároky na osobnost a stabilitu obou rodičů.

Ještě nedávno se považoval za normu takový názor, že dítě s mentálním postižením patří do ústavu. Na rodiče, kteří si ponechali své děti doma, bylo nahlíženo s podivem. Rodiče své děti s vážným postižením spíše skrývali. Při narození viditelně postiženého dítěte s mentálním postižením zdravotníci rodiče přesvědčovali ve smyslu, ať si na něj nezvykají, že ho stejně dají do ústavu (Vančura, 2007).

Své rodiče a bezpečí rodiny potřebují ale všechny děti. I ty děti s vážným mentálním postižením. "Nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu dítěte s mentální

retardací je jeho rodina. Žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability, ani stejné množství podnětů pro jeho další rozvoj." (Švarcová, 2000).

Jakkoli je dítě postižené, má právo na rodinu, domov a přirozené prostředí. "Prvním a nejdůležitějším životním prostředím dítěte je rodina." (Matějček, 2001, 25).

Pokud se však dítě zařadí do ústavní péče, vyřadí se tím ze společnosti. Dítě se obětuje, aby ostatní v rodině mohli dále žít dle svých zvyklostí. Potom si však může taková rodina nést pocit studu a morálního selhání po celý život (Novosad, 2000).

"Má-li postižené dítě štěstí, jeho rodiče nerezignují a nesvěří je do trvalé ústavní péče, je z části vyhráno, neboť pobyt v harmonickém rodinném prostředí má výrazné psychoterapeutické a motivační účinky." (Novosad, 2000, 26).

Podle Novosada (2000) je obvyklým modelem rodiny pečující o dítě se závažným mentálním postižením v podobě jednoho pečujícího rodiče, převážně matky. Otec rodinu většinou opouští. To ale není pravidlem. Rozvodovost v rodinách s dítětem s postižením se uvádí pětikrát vyšší než v obvyklých manželstvích. Po desítky let matka celodenně a nepřetržitě pečuje. Nemá čas na sebe, na odpočinek a své zájmy, na svůj sociální život nebo zaměstnání. Ocítá se s dítětem v izolaci a ve stereotypu. Být v takovém bludném kruhu ji dostává na hranici jejích možností. Mezi matkou a dítětem v takovém případě vzniká vztah patologické závislosti. To vyvolává stres, nervozitu a stav vyhoření. Matka se stává vězněm svého dítěte a dítě vězněm své matky.

Slowík (2007) popisuje styly výchovy dítěte s postižením. Rozděluje je na protekcionistickou, perfekcionistickou a realistickou výchovu. V protekcionistické rodině je o dítě nadměrně pečováno na úkor jeho rozvoje. Péče o něj stojí nade vše ostatní, také nad ostatní sourozence. Perfekcionistická rodina klade na dítě nepřiměřené nároky, nadměrně jej stimuluje za účelem překonání handicapu a vlastní stigmatizace. Při realistické výchově se rodiče snaží o rozvoj dítěte, avšak s respektováním jeho omezení.

Rodina se také může rozlišovat podle svých postojů vůči dítěti s postižením na úzkostnou, rozmazlující, protekční, perfekcionistickou a zavrhuující (Matějček, 2001).

Švarcová (2000) také popisuje rodičovské postoje vůči dítěti. Buď může docházet k odmítání dítěte s postižením, nebo naopak mohou být rodiče vůči svému dítěti hyperprotektivní. To znamená, že alespoň jeden z rodičů je stále s dítětem a nadměrně je ochraňuje. Avšak i neúměrně stavu dítěte. Někdy může vést tato nadměrná ochrana a podpora až k izolaci rodiny. Dítě je na prvním místě a je postaveno nade všechny členy rodiny. Vše je podřízeno dítěti s postižením. Tento stav nazývá Thorová (in Votyiová, 2012) syndromem "krvácejícího srdce". Pokud dojde u rodičů ke stavu rezignace vůči svému dítěti s vážným mentálním postižením a tím se vzdají snahy o rozvoj svého dítěte, dochází potom jen k uspokojování základní biologické potřeby takového dítěte. Pokud rodiče nejsou smířeni s postižením dítěte, mohou na něj vyvíjet nepřiměřené nároky, aby se co nejméně lišil od svých vrstevníků. To je však pro dítě enormní zátěž s negativními následky.

## 6 SMÍŘENÍ, PŘIJETÍ DÍTĚTE S VÁŽNÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ

Zde se jedná v tématu bakalářské práce o nejdůležitější a nejobsáhlejší kapitolu. S odkazem na autory zabývajících se tématem smiřování jsou podrobně popsány jeho jednotlivé fáze. Jde především o popsání prožívání těchto fází rodiny s dítětem s vážným mentálním postižením. Fáze smiřování si ti odborníci, kteří tento problém zkoumali, nepojmenovali identicky. V principu se však shodují. Jako první se problémem zabývala původem švýcarská lékařka Kübler-Ross, která zkoumala problém přijetí diagnózy u pacienta v terminálním stádiu. Českým odborníkem byl psycholog Matějček. Dalším odborníkem v popisování fází smiřování přímo rodičů dítěte s postižením je kromě Matějčka psycholog, teolog a filozof Jankovský, který doprovázel rodiče těchto dětí v jejich smutku až ke smíření. K jednotlivým fázím je dán praktický příklad prožívání jedním rodičem dítěte s vážným mentálním postižením.

Matějček (2001) popisuje první poznání, že s dítětem není něco v pořádku, jako velký otřes v představách a postojích rodičů. Přichází pocit zklamání a šok. Na základě viditelnosti postižení a jeho vážnosti si rodiče zpravidla uvědomují dosah pro budoucnost. "Mentální postižení dítěte je prožíváno jeho rodiči a všemi ostatními z blízkých společenských okruhů zvláště bolestně." (Matějček, 2001, s. 37)

Dítě je pro rodiče určitým psychickým a fyzickým rozšířením sebe sama. Rodiče mohou vidět v dítěti uspokojení svých potřeb a přání. Prostřednictvím svých dětí rodiče překonávají svou smrt. Tato fakta Blažek, & Olmrová (1988) popisují jako hlavní důvody bolesti nad ztrátou. K tomu ještě přičítají enormní zátěž při výchově dítěte s vážným mentálním postižením.

### 6.1 Krize v rodině

Jankovský (2003) popisuje krize tranzitorní neboli nadějně. Těmito krizemi člověk musí projít z hlediska ontogeneze, vývoje. Jde například o vstup do školy, o pubescenci a

adolescenci, manželskou krizi, syndrom opuštěného hnízda a krizi stáří. Avšak jiný typ krize je krizí zlomovou neboli katastrofickou, kdy je pociťována jistota, že je vše ztraceno. Zjištění vážného mentálního postižení u dítěte je u rodičů zpravidla krizí. Tato krize se hodnotí jako zlomová, katastrofická (Jankovský, 2003). Člověk intenzivně cítí, má jistotu, že je vše ztraceno. Pro Jankovského (2003) má každá krize svůj význam. I když jde o prožití velmi bolestivého přínosu pro život, mění se životní hodnoty.

## 6.2 Proces smiřování

Vážné mentální postižení u dítěte je složitý a citlivý problém. Mohou nastat situace již rozpoznatelného postižení při narození, nebo se vážné mentální postižení projeví až průběhu prvních pár let. Při narození postiženého potomka rodiče prožívají silnou deziluzi. Očekávali totiž narození krásného a zdravého novorozence. Jsou na začátku prožívání fází smiřování (Jankovský, 2003).

V počátku je odpovědí zoufalství, přičemž ji Jankovský (2003) popisuje jako bolest ostrou až nesnesitelnou, která velmi rychle vyčerpá. Toto vyčerpání potom způsobuje vyhaslé zoufalství, depresi. Prožívají se výčitky, sebeobviňování a agrese vůči okolí. Jankovský (2003) pokládá otázku, co všechno je vlastně ztraceno? Něco zůstalo, na čem je možné stavět. Když se zoufalství ztiší, jde o smutek. Tato bolest je již snesitelná. Až přijde pláč, je to cesta ke smíření (Jankovský, 2003).

Matějček (2001) uvádí, že první poznání skutečnosti vážného postižení dítěte doprovází šok, který je spojen se silnou úzkostí. Tento stav může nastat náhle nebo postupně při hromadění nepříznivých známek ve vývoji dítěte. Následně se dostaví beznaděj a zoufalství, při kterém se "zhroutí svět". Tento stav může trvat i měsíce. Poté dojde k obraně proti nepříznivé realitě. Jako obrana se u rodičů může projevat popření skutečnosti, že se vlastně nic neděje. Také regrese je formou obrany, kdy se rodiče snaží žít jako v době před zjištěním diagnózy. Například vyšetření bylo provedeno nedokonale apod. Nebo rodiče chtějí dítě napravit, zázračně uzdravit, snaží se nalézt všemožné cesty k tomuto cíli. I ty nereálné. Využívají pomoci šamanů, zázračných léčitelů, diet apod. Jako obrana se označuje také hledání viníka, například obviňování sebe sama, což vede ke

snížení napětí. Rodiče mohou obviňovat také zdravotníky nebo rodinné příslušníky. V této fázi je nebezpečí rozvratu rodiny. Při sebeobviňování u rodičů může dojít ke ztrátě pozitivní identity. Při překonání více uvedených fází Matějček (2001) dále popisuje smíření se s dítětem takovým, jaké je. S vědomím, že jsou oni rodiči takového dítěte.

Během výzkumů, které prováděla Kübler-Ross (2014), reagovali všichni respondenti na fatální skutečnost stejně. V jejích závěrech potom uvádí, že se tímto způsobem, prožitím fází smířování, reaguje na velký a neočekávaný stres. Na počátku šok a neschopnost uvěřit. Popírání trvající od několika sekund až po dobu měsíců. Dále je přítomen hněv, zloba vůči okolí a také vůči někomu, kdo takové problémy nemá, je zdravý a žije běžným životem bez zatížení. Když dokáže okolí přijmout zlobu a nevzít si to osobně, jedinec potom přejde snadněji do další fáze dočasného smlouvání a skrze depresi až ke konečnému přijetí.

Kübler-Ross (2014) zdůrazňuje, že jednotlivé fáze smířování nelze zaměnit, avšak mohou být částečně souběžné. Překrývají se.

Také další autor zmiňuje, že průběh smířování není přesně posloupný. "Jednotlivé fáze mohou mít různou délku trvání, mohou se opakovat nebo naopak chybět." (Jankovský, 2003, 134). V tomto případě jde o to, že dítě má celý život před sebou. A i proto se mohou fáze smířování opakovat.

Z dostupné literatury je patrné, že jednotliví autoři popisují fáze smířování s různým počtem fází a také jejich posloupnost se může mírně odlišovat. Například Jankovský (2006) rozděluje jednu fázi smířování šoku a popření od Kübler-Ross (2010) na fáze dvě. Na samostatné fáze šoku a fázi popírání. V teoretické a rovněž v praktické části této bakalářské práce bylo však pracováno s Kübler-Ross modelem. Tedy s pěti fázemi smířování. Šok a popírání jako první, další fází je vztek, potom smlouvání, následovaný depresi až po poslední fázi, fázi smíření.

### 6.2.1 Šok a popírání

První fázi po sdělení diagnózy Kübler-Ross (2014) popisuje jako popření a izolaci. "Ne, já ne, to nemůže být pravda." Tak se vyjadřovala většina pacientů v jejích rozhovorech.



Popisuje pacientku, která při zjištění závažné diagnózy její validitu popírala a snažila se o další a další vyšetření, což bylo také velmi nákladné. Stále s nadějí, že se to změní. Podle výše zmíněné autorky se fáze popírání mohou stále opakovat, což zjistila u většiny dotazovaných. Zpravidla lidé v této fázi vyhledávají různé léčitele, kteří je mají zázračně uzdravit. Také zmiňuje jako důležitý fakt, že jedinci ve fázi popírání ještě nejsou schopni o jejich problému mluvit.

Vágnerová (2014) popisuje první fázi smířování s postižením u dítěte jako fázi šoku a popření. Přičemž může předcházet fáze nejistoty, kdy rodiče již něco tuší, chtějí zjistit více, ale zároveň se tomu záměrně brání a popírají skutečnost, že se něco děje.

Ve fázi šoku se rodiče dozví diagnózu vážného mentálního postižení u dítěte. Dojde ke strnutí, v této fázi ještě nelze poskytovat podrobné informace o dalším vývoji, o další péči, neboť ještě nedošlo k přijetí. Vágnerová (2014) zde zdůrazňuje důležitost empatického přístupu při sdělování takovéto závažné skutečnosti rodičům.

Třešňák (2020) je novinář a rodič dítěte s těžkým mentálním postižením. Ve své biografii popisuje, jak vyráběl esenci z dechu svého dítěte, která je měla vyléčit. A to za vysokou útratu léčiteli. Objednával léky a potravinové doplňky z různých kontinentů. Také se zúčastnil rituálu se šamanem za účelem uzdravení svého dítěte.

### 6.2.2 Vztek a bezmoc

Jako druhou fázi Kübler-Ross (2014) popisuje vztek, který se může projevat vůči těm, kteří nejsou v tak špatné situaci jako ti postižení fatálním stavem. Kteří jsou zdraví a žijí běžným životem. "Ano, jsem to já, nebyla to chyba." Takováto věta vystihuje tuto fázi. Když již nelze ustát popírání, dostaví se vztek. Přichází otázka: "Proč já?" Kübler-Ross (2014) zmiňuje pacienta, který si dle jeho slov myslel: "Proč to není on?"

Vágnerová (2014) druhou fázi označuje bezmocnost. Rodiče se vyrovnávají s pocity viny a také hanby.

Obtížná výchova s malými posuny vpřed vede k silné frustraci rodičů a vyčerpává je. Rodiče mají obvykle strach, že nejsou schopni takové dítě vychovávat. Proto je v rámci

pomoci potřeba je dostatečně informovat o formě postižení, o jeho charakteristice, což pomůže rodičům pochopit dítě a následně s ním i zacházet adekvátním způsobem. Vágnerová (2014) uvádí, že některé rodiče rovněž napadá, že by bylo lepší takové dítě vůbec nemít.

Třešňák (2020) uvádí, že situace s vážně mentálně postiženým dítětem mohou být tak vyčerpávající, a tak náročné, že měl v opravdu vypjatých okamžicích pocit být vůči svému dítěti nebezpečný. Měl pocit, že přijde o všechno jako je spánek, radost, síla, vztahy, a dokonce o holý život. Chtěl pomáhat, podporovat a ochraňovat své dítě, ale měl rovněž pud sebezáchovy. Prý měl silné obavy z nezvládnutí tak náročné péče o své dítě. Dále popisuje své uvažování o otázkách, zda je postižení trestem. A za co vlastně. Jestli jde o výsledek rodinné historie nebo karmy.

### 6.2.3 Smlouvání

Třetí fáze smlouvání podle Kübler-Ross (2014) trvá kratší dobu, ale jeví se jako nápadná. Typickým vyjádření pacientovi potřeby je: "Pokud něco udělám, bude to zase dobré?"

Fáze smlouvání znamená již akceptování postižení, ale rodiče chtějí zlepšení v různých oblastech vývoje dítěte. Jde o to získat naději. Jsou tedy činní v získávání informací o postižení svého dítěte, o jeho podstatě a jak potom nejlépe o dítě pečovat. Vágnerová (2014) v této fázi popisuje epizody smutku a strachu z budoucnosti. Rovněž se stále objevují pocity zlosti a hledání viníka.

Třešňák (2020) uvádí, že mu oporou byla modlitba. Skrze modlitby docházelo ke snížení napětí z vymáhané změny. Prý smlouval s Bohem.

### 6.2.4 Deprese

Čtvrtou fází je podle Kübler-Ross modelu fáze deprese. Vztek je vyměněn za pocit ztráty. Je to také způsobeno stresovou zátěží uvědomování si závažné skutečnosti, čímž se organismus člověka oslabuje. Kübler-Ross (2014) zde vyjadřuje důležitost možnosti a

schopnosti jedince se vyjádřit. Vyjádřit svůj zármutek. Potom nalezne konečné smíření daleko jednodušeji. Potřebuje někoho při sobě, avšak aby mu neříkal: “Nebud’ smutný.”

Jde zde mimo jiné o prožívání smutku z neuskutečněního. Co mohlo být. Kübler-Ross (2014) v tomto bodě ukazuje na počátek realistického uvažování do budoucnosti.

Jankovský (2006) popisuje pocity hlubokého smutku rodičů, které jsou umocněny pocity viny a selhání.

Třešňák (2020) v této fázi vyjadřuje průběh smířování jako past, kdy pro něj život ztrácí smysl. Minulost přestala být důležitá, přítomnost těžko snesitelná a do budoucnosti vyhlížel se strachem. Přijetí bolesti způsobené narozením vážně mentálně postiženého dítěte bylo pro něj jako předčasný dotek smrti.

#### 6.2.5 Přijetí

Poslední pátou fází popisuje Kübler-Ross (2014) jako fázi akceptace neboli přijetí. Cituje zde jednoho svého pacienta: “Konečně odpočinek před dlouhou cestou.” (Kübler-Ross, 2014, 110).

Tato konečná fáze realistického postoje znamená přijetí dítěte takového, jaké je. S odpovídajícím přístupem vůči dítěti. Vágnerová (2014) zde však upozorňuje, že ke smíření nedochází s konečnou platností. Rodiče se mohou opět navracet do fází s ohledem na vzniklé problémy dané vývojem dítěte.

Rodiče potřebují pro sebe i pro dítě přijmout pravdu, aby mohli do vývoje dítěte zasahovat odpovídajícím způsobem. Bez přetěžování a zanedbávání. Potřebují podporu širokého okolí, radu i pomoc s výchovou. Potřebují přijmout pravdu s výhledem do budoucnosti (Matějček, 2001).

Kübler-Ross (2014) zmiňuje, že přes všechny fáze přijímání vytrvá naděje. Pocit, že vše má nějaký smysl. Nebo také, že vše, co se děje, je vlastně jen zlým snem, ze kterého se lze probudit.

Třešňák (2020) popisuje cestu smířování jako postupné zrození jeho nového já. Vnímá sebe v rámci smíření obohacen a postižení svého dítěte jako příležitost k učení. Přitom

však zmiňuje přítomnost občasných snů o tom, že je jeho dítě v pořádku a při probuzení pociťuje smutek.

## 7 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ PŘIJETÍ DÍTĚTE S VÁŽNÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

K tomu, aby rodina prošla fázemi smíření snáze, může tuto cestu ulehčit okolí a rovněž zde má nemalý podíl osobnostní charakteristika rodičů i ostatních členů rodiny. Tato kapitola popisuje faktory, které pozitivně působí na úspěšné přijetí dítěte s vážným mentálním postižením v rodině.

Vančura (2007) odkazuje na výzkum vlivů, které jsou pro rodiče důležité při zvládnání přijetí dítěte s vážným mentálním postižením. Jako hlavní ukazatele uvádí charakter, spiritualitu, předchozí zkušenost se zvládnáním náročných situací, sociální oporu a péči o sebe sama. Dále akceptaci takového dítěte ovlivňuje jeho samotný charakter. Zda je dítě hodné, milé, poslušné, nebo naopak. Také závažnost jeho postižení, jeho věk a pohlaví. Více problematické chování se totiž vyskytuje u chlapců. Potom to je soudržnost a schopnost řešit problémy v rodině, tzv. nezdolnost, brát problémy jako výzvu. Neméně důležitým faktorem je složení rodiny, kvalita manželského vztahu a čas věnovat se sobě navzájem. Zde však můžeme nalézt i svobodné matky, které se stejně dobře postarají o své dítě i s podporou širší rodiny.

Slowík (2007) zmiňuje důležitost reakce okolí. Hlavně širší rodiny, přátel a sousedů. To vše může mít výraznou roli při přijetí dítěte s vážným mentálním postižením. Závisí na komunitě, zda jde o město nebo venkov. Pokud není podpora v této oblasti, hrozí rodině sociální izolace a může následovat krize, až volba alternativní možnosti péče pro dítě.

Kübler-Ross (2014) poukazuje na to, že s tak závažnou a stresující událostí se snadněji vyrovnají lidé, kteří zažili náročnější život a jsou celkově skromnější než ti, kteří měli všeho dostatek po materiální stránce, žili v luxusu a těšili se vyšší společenské pozici. Rovněž věřící lidé dochází podle této autorky ke smíření snadněji.

Jako významný stresor pro rodinu s dítětem s vážným mentálním postižením uvádí Vančura (2007) stigmatizující sociální postoje. Také Matějček (2001) tvrdí, že veřejné mínění má velký vliv na přijetí takového dítěte v rodině.

Pro rodiče je důležité přijmout dítě takové, jaké je. Je to pozitivní pro rodiče i pro dítě. A být především rodičem. Vančura (2007) zmiňuje rodiče, kteří se až příliš zatěžují snahou být spíše odborníkem než rodičem.

Matějček (2001) zastává názor, že rodiče, kteří se úspěšně vyrovnají s postižením dítěte a sami sebe přijmou jako rodiče postiženého dítěte, budou pravděpodobně vnímat také pozitivní zisk, který pro ně jejich dítě přináší.

Frankl (2006) v souvislosti se smířením a spokojeností podtrhuje vnitřní svobodu za jakýchkoliv vnějších podmínek, tedy přijetí i za nevyhovujících podmínek proti znehodnocení reality tím, že se přemýšlí a vydává se energie na neuskutečnitelné. V tomto případě jde o faktor osobnostní zralosti.

## II. PRAKTICKÁ ČÁST

*“Utrpení náleží k životu. I utrpení má smysl.”*

*“Jenomže, když v tom stojíš rovnýma nohama a máš to podstoupit, když se máš osvědčit...” (Frankl, 2006, 139).*

### 8 ÚVOD DO VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU

V literatuře lze nalézt témata smířování. Avšak s ohledem na smíření se rodiny, které se narodilo dítě s vážným mentálním postižením, jde jen o málo pramenů. Spíše se lze setkat s výpověďmi samotných rodičů, kteří pociťují potřebu předat tuto zkušenost nejen dalším rodičům s obdobnými problémy, ale také odborníkům působících v oblasti práce s rodinou. A důležitým důvodem jistě je provádět osvětu veřejnosti.

Účelem praktické části této bakalářské práce je přiblížení prožívání smířování jednotlivých členů rodiny s dítětem s vážným mentálním postižením. Cíl je předání zkušenosti o této akceptaci. O prožívání jejích fázích. A také jde o zachycení aktuálního prožívání jednotlivých respondentů s ohledem na smířování a jeho vlivu na dítě s vážným mentálním postižením. Výzkum má posloužit jako materiál pro odborníky v pomáhajících profesích a zároveň také pro rodiče postižených dětí nebo pro jiné zájemce o tuto problematiku.

Témata přijímání závažných skutečností a prožívání zármutku byla již předmětem mnoha výzkumů. Nejvýznamnější je studie Elisabeth Kübler-Ross. Jde o model pěti fází smířování známý jako Kübler-Ross model. Tento model obsahuje fáze šoku a popírání, hněvu, smlouvání, deprese a konečně fázi přijetí (Kübler-Ross, 2014).

Kübler-Ross (2014), která působila jako psychiatr ve Spojených státech, prováděla výzkum smířování u pacientů v terminálním stádiu nemoci. Když se tito pacienti dozvěděli diagnózu, vykonávala tato autorka výzkum v rámci svého semináře se studijní

skupinou, kterou tvořili studenti religiálních studií. Bylo pro ni velmi těžké přesvědčit zdravotníky k tomu, aby mohla tyto pacienty doprovázet za účelem výzkumu.

Zajímavý je také kvalitativní výzkum, jehož autoři Kearney a Griffin (2001) prováděli opakované rozhovory s rodiči vážně postižených dětí. Předmětem zájmu byly zkušenosti těchto rodičů. V rámci rozhovorů ponechali autoři výzkumu svobodu ve vyprávění příběhů. Ve výsledku došlo k identifikaci emocí zármutku a radosti, přičemž radost byla definována již prožitým zármutkem.

U nás to byl Matějček, který poukazoval na způsob vyrovnání se s mentálním postižením u dítěte. Podle jeho názoru je úspěšná akceptace dětí s mentálním postižením cestou ke vnímání pozitivního přínosu být rodičem tohoto dítěte (Matějček, 2001).

Vančura (2007) provedl výzkum týkající se zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením. A to o pozitivním přínosu pro rodiče těchto dětí. Autor ve svých závěrech dává podněty pro další výzkumy, přičemž na prvním místě uvádí potřebu provést studii zaměřenou na proces akceptace dítěte s mentálním postižením. Účelem má být myšlena pomoc rodičům, kteří se vyrovnávají s touto skutečností u vlastního dítěte.



## 9 CÍL VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Cílem tohoto šetření je analýza prožívání smířování členů rodiny, ve které je dítě s vážným mentálním postižením. Jak již bylo zmíněno v teoretické části bakalářské práce, jde o děti se střední až hlubokou mentální retardací. Prostřednictvím výzkumu dojde k získání informací na základě zkušenosti zkoumané rodiny s dítětem s těžkou mentální retardací. Snahou je zachycení prožívání jednotlivých fází smířování a dále zachycení aktuálně prožívané fáze u jednotlivých členů rodiny také za účelem posouzení jejího vlivu, tedy způsobu prožívání na dítě samotné.

## 10 METODY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Výzkum má kvalitativní formu. Design případové studie byl vybrán proto, že pro účel tohoto výzkumného šetření je potřeba detailního studia jednoho případu (Hendl, 2016). Výzkumný vzorek tvoří homogenní skupinu členů jedné rodiny. Jako strategie výběru výzkumného vzorku byl zvolen stratifikovaný náhodný výběr. Kritériem pro zvolení zkoumané rodiny byla podmínka, že její součástí je dítě s vážným mentálním postižením.

### 10.1 Sběr dat

Výzkumným vzorkem byla jedna konkrétní rodina. S touto rodinou probíhala setkání již několik let před zahájením výzkumu. Jako důležitý faktor zde působila přítomnost osobního vztahu a důvěry, což vedlo k větší otevřenosti respondentů. K narušení validity sebraných dat a výsledné analýzy však mohl negativně působit právě tento osobní vztah založený na přátelství. To bylo třeba neustále v rámci výzkumu korigovat.

Data byla získána prostřednictvím rozhovorů a pozorování. K dispozici matkou byly také lékařské zprávy a zápisy z MŠ dítěte.

S jednotlivými členy rodiny byly sjednány schůzky pro interview na základě jejich možností. S rozhovorem souhlasila matka, sestra a babička z matčiny strany dítěte. Otec a prarodiče z otcovy strany rozhovor odmítli. Místo pro rozhovor bylo klidné místo v soukromí, bez rušivých vlivů. Záleželo na tom, aby se respondenti cítili uvolněně a bezpečně.

Data se získala během interview audiozáznamem. Rozhovory měly podobu kvalitativního neformálního rozhovoru, kdy šlo o “spontánní generování otázek v přirozeném průběhu interakce.” (Hendl, 2016, 179). Cílem bylo, aby se rozhovory uskutečnily v přirozených podmínkách. Jednotlivým členům rodiny se ponechal prostor k vyprávění svého příběhu ve spojitosti soužití s dítětem s vážným mentálním postižením. Tedy jako rodiče, matky. Jako sestry a jako babičky. Otázkami docházelo k usměrňování výpovědí respondentů za účelem následování osy fází směřování.

Respondenti se rovněž případnými otázkami a reakcí na ně udržovali v motivaci k dalšímu vyprávění. Snahou bylo neovlivňování výpovědí, tedy zachování neutrálnosti v průběhu rozhovorů. Interview u každého člena rodiny trvalo v průměru jednu hodinu. S matkou bylo potřeba setkat se dvakrát za účelem získání anamnestických dat.

Jednotliví členové rodiny byli seznámeni s průběhem a okolnostmi výzkumu. Jejich vstup do výzkumu byl dobrovolný a souhlas byl zaznamenán v audiozáznamu na začátku rozhovorů. Souhlas se týkal zpracování rozhovorů a dokumentů poskytnuté matkou. Rovněž byla zachována anonymita všech zúčastněných.

## 11 VYHODNOCENÍ A ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT

Analyzováním dat má dojít k pochopení významů, které respondent přisuzuje dané zkušenosti. Bylo provedeno převedení získaných dat do textu. S ohledem na důležitost obsahové roviny bylo nutné provést doslovnou transkripci (Mišovič, 2019).

Následně byla provedena redukce dat pomocí tabulek (Hendl, 2016). K takovému způsobu zpracování dat musely být nejprve v rámci důkladného prozkoumání textu vytvořeny tematické segmenty týkající se prožívání jednotlivých fází smiřování.

Data získaná z rozhovorů byla následně zpracována s cílem odhalení prožívání fází smiřování. Během rozhovorů docházelo k mnohým odbočením od tématu těchto fází. Bylo potřeba vhodně zvolenými otázkami udržet se na ose tématu. Po provedení transkripce z audiozáznamu byla provedena podrobná analýza. Vytvářely se segmenty výroků spadajících do jednotlivých fází smiřování. Tyto segmenty se na základě jejich významů v textu označovaly barevně k odlišení od zbylého záznamu rozhovorů. Nejpodstatnější výpovědi týkající se jednotlivých fází smiřování byly převedeny do tabulek vytvořených pro každého z respondentů zvlášť.

Data z pozorování sloužila spíše k validizaci dat získaných z rozhovorů. Případně také pro korekci umístění výroků ve vytvořených tabulkách.

Anamnestické údaje byly sepsány z výpovědi matky, z lékařských a jiných odborných zpráv poskytnutých matkou, k nimž rovněž patřily zápisy od asistentky pedagoga z mateřské školy.

## 11.1 Anamnéza osobní

L. je chlapec ve stáří dvanácti let. Narodil se v 38. týdnu z dvojčat jako druhý při komplikovaném porodu. Děvče bez komplikací. L. byl resuscitován. Následně umístěn zhruba po dobu dvou týdnů na JIP na neonatologickém oddělení. Poté byl nadále sledován na neonatologii, kde hospitalizace trvala do dvou měsíců. Na neonatologii po propuštění domů sledován každé tři měsíce do dvou let věku. Postupně zjišťováno opoždění ve vývoji. "Nepásl koníčky", nekousal aj. Kousání se objevilo až v pěti letech. Měl zaťaté pěstičky, tiky, stále plakal. Z těchto důvodů L. podstoupil vyšetření na neurologii, kde došlo k potvrzení svalových křečí. Na podnět mateřské školy z důvodu agresivního chování vyšetřen psychologem ve čtyřech letech. Dle jeho závěrů snížené rozumové schopnosti a odeslání k vyšetření dětským psychiatrem. To se uskutečnilo po delším časovém období. Byl diagnostikován těžkou poruchou pozornosti s vysokou formou agrese a se sníženými rozumovými schopnostmi. V pěti letech došlo u L. k úrazu hlavy. Hospitalizace trvala 3 dny. Do půl roka se objevila epilepsie. V osmi letech psycholog potvrdil těžkou mentální retardaci na horní hranici.

## 11.2 Anamnéza sociální

Těhotenství bylo neočekávané a nechtěné. Matka v těhotenství prožívala strach. L. mohl být matkou chován až ve třech týdnech. Jinak byl stále ponechán v inkubátoru po dobu až dvou a půl měsíce. Matka doma u L. pozorovala stálý křik a pláč. Rodina byla vyčerpána.

Výrazné problémy u L. začaly jeho docházkou do MŠ. Agresivní chování vůči svému okolí způsobovalo konflikty mezi matkou a rodiči napadených dětí. Matka byla podporována svojí matkou, babičkou L. Otcí bylo L. chování nepříjemné, matku a L. při jednáních se školními institucemi a zdravotnickými zařízeními nedoprovázel. Po pěti letech manželství došlo k rozvodu.

Matka má dvě zaměstnání. Hlídní dětí zajišťuje nový přítel žijící v rodině a dále babička z matčiny strany. Otec se s dětmi stýká a rovněž prarodiče z otcovy strany, kteří také občas vypomáhají s hlídáním dětí.

Sestra dochází do spádové základní školy. V domácnosti má svůj vlastní dětský pokoj.

L. se rád setkává s lidmi. Chce mít kamarády. Mezi jeho oblíbené činnosti patří hra na mobilním telefonu a hrdinové bojovníci.

### 11.3 Anamnéza školní

Výraznější potíže začaly docházkou do mateřské školy (dále jen MŠ), kam L. nastoupil ve třech letech. L. byl nesamostatný, s agresivním chováním a komunikací. Napadal děti, učitelky, ničil věci a utíkal. Z důvodu napadání dětí a ničení jejich věcí v MŠ byly problémy s jejich rodiči.

Úryvky ze zápisu asistentky pedagoga v MŠ: Po příchodu pobíhal po třídě, vytahoval stavebnice. Často napadá spolužáky, strká do nich, štípe je, bouchá je a kope. Někdy začne náhle běhat po třídě, skákat po nábytku, kopat do hraček, rozhazovat stavebnice. Opět běhal po třídě, do všeho kopal a vyhazoval hračky. Veškeré domluvy zbytečné. Pokus o rozhovor o zvířatech, které má doma, o autech, hrách. Bez zájmu. Opět kopal a bouchal spolužáka. Odmítal se oblékat, kopnul mě. Při vycházce kousnul spolužačku. Kamenem poškozoval domy, dělal rýhy. Kámen jsem mu vzala, následoval záchvat vzteku. Válel se po zemi, naprosto nezvládnutelný. Kopal do mě i do paní učitelky. Mlátil do nás rukama a pokousal nás. Do MŠ musel být odnesen.

Po skončení docházky do MŠ nastoupil L. v šesti letech do nultého ročníku spádové základní školy (dále jen ZŠ). Byly opět problémy s agresivním chováním. Často z důvodu velmi nevhodného chování nesměl do školy.

Do první třídy byl L. přeřazen na jinou ZŠ. Matka sama financovala asistenta pedagoga. Původní spádová ZŠ L. odmítla. Na podnět nové ZŠ, která poukazovala na školní

neprospívání a na základě psychologického vyšetření, jehož výsledkem byla těžká mentální retardace na horní hranici, L. přestoupil do ZŠ a ZŠ speciální.

Na ZŠ a ZŠ speciální v okresním městě byl L. umístěn již do druhého ročníku do praktické třídy. Pro potíže se zvládním učiva bylo matce navrhováno přeřazení L. do třídy speciální. Ta však tento postup odmítla. L. se aktuálně nachází ve čtvrtém ročníku praktické třídy se sdíleným asistentem.

#### 11.4 Katamnéza

Nadále je L. sledován na neurologii. Vyšetřován každý půl rok EEG, jednou za rok video EEG a jednou za dva roky CT.

Jednou za půl roku proběhne kontrola dětským psychiatrem a případná úprava medikace.

Psychologická vyšetření L. absolvuje každé dva roky a také návštěvu SPC.

Aktuálně nekoordinované pohyby, vadné držení těla a chůze. Matka s L. docházela na terapie. L. užívá neurologickou a psychiatrickou medikaci. Dále je také léčen homeopaticky a dvakrát za měsíc se účastní hipoterapie.

Ke spolužákům má L. vřelý vztah. Se staršími spolužáky si ale tolik nerozumí.

#### 11.5 Průběh sběru dat

Z výpovědí jednotlivých členů rodiny došlo ke zpracování jejich individuálního prožívání fází smířování. Jak se vyvíjelo smířování od zjištění diagnózy dítěte s vážným mentálním postižením. Zda byly již nějaké pochybnosti. V jaké fázi smíření se právě nachází matka, sestra a babička. A konečně jaký efekt mají tyto aktuální fáze smířování na dítě samotné.

Data získaná z rozhovorů a pozorování byla přenesena do tabulek. Každému členu rodiny odpovídá jedna tabulka. Ta se skládá z os fází smířování a věku dítěte. Vodorovná osa má chronologicky posloupné fáze šoku a popírání, vzteku, smlouvání, deprese a nakonec

smíření. Svislá osa obsahuje chronologicky navazující tříleté etapy věku dítěte s vážným mentálním postižením. Z důvodu navázání na teoretickou část, kde byl šok a popírání rozebrán v rámci jedné fáze, neboť jde o původní stanovení fází od Kübler-Ross (2010), bude také v této praktické části takto šok a popření upraveno.

### 11.5.1 Matka

	ŠOK, POPÍRÁNÍ	VZTEK	SMLOUVÁNÍ	DEPRESE	SMÍŘENÍ
3 ROKY	Tvrzení, že L. nepatří mezi normální děti. Popírání, odmítání speciálního vzdělávání.	Vztek na všechno. Vědomí, že vše bude jinak.			
6 LET	Psychiatrické vyšetření, diagnóza.	Vztek, že je závislost na pomoci jiných. Vztek z nutnosti vyrovnat se.	“Kéž” by byl císařský řez. “Kéž” by se mohl vrátit čas.	Nespavost, probouzení se se strachem. Myšlenky skončení všeho.	
9 LET		Pocity vzteku a bolesti. Také z důvodu reakcí okolí.			Určité smíření se speciálním vzděláváním. Naučení se zvládat postoje veřejnosti, že je špatný rodič.
12LET		Zlost na lékaře, že nepomohli, zlost na osud.	Touha vrátit čas se někdy vrátí. Aby nedošlo ke komplikacím.	Bolest, že to mohlo být jinak. Názor, že lepší je nemít dítě než postižené. Velmi těžké je zvládnání péče, jeho afekty, agrese. Obavy z budoucnosti.	“Nikdy se s tím asi nesmířím.” Snaha žít ze dne na den. Odmítání předání syna do sociálních služeb také v budoucnu.



### 11.5.2 Sestra

	ŠOK, POPÍRÁNÍ	VZTEK	SMLOUVÁNÍ	DEPRESE	SMÍŘENÍ
3 ROKY	L. doma zapálil odpadkový koš. Uvědomění si, že je L. "jiný".				
6 LET		Pocit vzteku z důvodu donucení k uklidňování L. ve škole.			
9 LET		Zlost na L. ("Dovoluje si na mámu, nemohu si vodit kamarádky domů.")			
12LET	Myslím, že by se to dalo zlepšit, chovat se normálně doma i mezi lidmi. "Má nové léky, které mu pomáhají."	"Prarodiče z otcovy strany L. nadřezují, mě odsouvají stranou."			"Jsem na L. zvyklá. Mám ho ráda. Ale normální asi nebude."

### 11.5.3 Babička

	ŠOK, POPÍRÁNÍ	VZTEK	SMLOUVÁNÍ	DEPRESE	SMÍŘENÍ
3 ROKY	Zjištění agresivního chování popsané psychologem.				
6 LET	Nutnost přechodu z běžné ZŠ do praktické třídy jiné ZŠ. "Stále jsem tvrdila, že běžnou ZŠ zvládne." "Doufala jsem v zázrak." "Nechtěla jsem si to připouštět."	Vztek, že lékaři nevedli dceři porod císařským řezem.			
9 LET		Zlost na lékaře.	"Kdyby udělali toho císaře..."	Bolest pro vnuka i pro dceru. Bezmoc.	Po dvou letech v praktické třídě smíření.
12LET	"Nevím, když je člověk s L. sám, připadá mi normální." "Často je normální." Nejistota.	Zlost na lékaře, že neprovedli císařský řez. "Myslím, že vina je na nich."	"Kdyby udělali toho císaře." "Kéž by Bůh dal. Pořád je naděje." "Nemuselo to takhle skončit."		

## 11.6 Analýza dat

### **Obecná otázka:**

Jak prožívají jednotliví členové rodiny s dítětem s vážným mentálním postižením fáze smířování?

A)

Během rozhovoru s matkou došlo k odhalení prožívaných fází smířování na základě jejího popisu vnímání situací. Prožívání časových úseků života. A také její sebereflexe.

Jako první fázi šoku lze u matky označit zjištění během L. docházky do mateřské školy. Tamní pedagogický sbor tvrdil, že L. nepatří mezi normální děti a apeloval na jeho vyšetření. Matka si příčinu L. potíží nechtěla připouštět. Následovala diagnostika psychologem a potom dětským psychiatrem. Na proces smířování u matky měla vliv diagnóza těžké mentální retardace, neboť matka se stále bránila představě, že by L. měl speciální vzdělávání. Chtěla, aby L. zůstal mezi "normálními" dětmi. Tato fáze šoku a popírání trvala zhruba do doby přeřazení L. ke speciálnímu vzdělávání.

Fáze vzteku se podle dat zanesených v tabulce jeví jako velice intenzivní. Následuje po šoku zjišťování odchylek a z části je paralelní s fází šoku a popírání. Jde o prožívání vzteku na reakce pedagogů, na reakce rodičů a postupně na celé okolí. Vztek, že se život bude muset ubírat jiným směrem, z nutnosti přizpůsobení se, ze závislosti na okolí, z potřeby žádat o pomoc a doprošovat se jí. Pocity vzteku přetrvávají stále. Nyní se však koncentrují na lékaře, kteří z pohledu matky vedli porod chybně.

Po fázi vzteku nastala fáze smlouvání. Tato fáze je u matky charakterizována touhou vrátit čas. Aby se porod vedl správně. Aby lékaři provedli císařský řez. Tato touha byla velmi silná. Dosud trvá, ačkoliv již zdaleka ne v takové intenzitě, v jaké byla.

Období deprese následovalo po vyčerpávající fázi smlouvání. Objevovala se nespavost, a hlavně probouzení se se strachem a s nechutí. Rovněž se objevovaly myšlenky ukončení života spojených s vyčerpáním, strachem z budoucnosti, strachem z

nezvládnutí situace. Stále přetrvává bolest, strach z budoucnosti a názor, že lepší je nemít žádné dítě než takto trpět.

Tyto výše zmíněné pocity však utlumuje smíření se se speciálním vzděláváním L. Jeho určitá spokojenost ve své třídě. To, že nikomu neublíží, ale naopak pomáhá. Matka se pokouší zvládat postoje veřejnosti vůči ní a jejímu dítěti. Tvrdí však, že se s vážným postižením svého dítěte asi nikdy nesmíří. Snaží se žít ze dne na den a tím zapomenout na strach z budoucnosti.

B)

Sestra je specifický případ oproti rodiči nebo prarodiči. Prožívání fází smířování se odlišuje s ohledem na věk a na sourozenectví, které je jiné podstaty než rodičovství. Jako sourozenec nepociťuje ono rozšíření své existence coby rodič nebo prarodič. Jde tady spíše o těsné soužití, avšak biologicky provázáno. Je zde jistá identifikace ovlivňující postoj vůči sobě samé.

Sestra si uvědomila, že její bratr je "jiný", když doma zapálil odpadkový koš v jejich dětském pokoji. Vnímala hovory svých rodičů, které toto uvědomění potvrzovaly. U sestry je velmi patrná naděje. Ta se ale v tomto případě odráží ve fázi popírání s ohledem na názor možností L. chovat se "normálně" doma i ve společnosti jiných lidí. Sestra dává naději v nové léky.

V další fázi vzteku se postupem věku sestry měnily jeho objekty, avšak základ zůstal stejný. Vážné mentální postižení u bratra. Nejprve byla nucena pedagogy před zrakem spolužáků zklidňovat L. během školního vyučování. Nemohla si vodit domů kamarádky, aniž by nedošlo k nepříjemným situacím. Prarodiče z otcovy strany ji viní za veškeré nepřiměřené chování L., cítí se "odstrkována". Jistý vztek této fáze zůstává s ohledem na ovlivňování jejího života.

V rozhovoru nebylo zaznamenáno prodělání fáze smlouvání a deprese. Ze zúčastněného pozorování lze vyvodit stejný výsledek.

Byla však patrná fáze určitého smíření plynoucího ze zvyku soužití s L. Pociťuje sourozeneckou lásku a promítá se zde naděje při vyjádření, že normální "asi" nebude. Což potvrzuje trvání první fáze popírání současně s fází vzteku.

C)

Babička je pro L. velmi důležitá. Vidí se spolu téměř každý den. Proto podala v rámci tohoto výzkumného šetření důležitá data.

Prvním otřesem pro babičku byl výsledek vyšetření psychologem. Že má L. postižení. Snížený intelekt si u L. nepřipouštěla, popírala ho. I po potvrzení těžké mentální retardace u L. a jeho přeřazení do speciálního vzdělávání si nedokázala připustit L. postižení. Že je potřeba ho vzdělávat jinak. Stále tvrdila, že běžnou základní školu L. zvládne, ačkoliv ji bolelo sledovat, jak tam neprospívá. Tato fáze již s nižší intenzitou přetrvává stále. Při rozhovoru se často objevoval výraz "nevím". Že jí L. připadá "normální".

Druhou fází vzteku prošla babička od intenzivního a cíleného vinění lékařů ze špatného vedení porodu až doposud, kdy jde o konstatování faktu.

Tato fáze přechází přirozeně do smlouvání, touhy změnit, co se stalo. Kdyby to bylo jinak. Smlouvání s Bohem. Babička v rozhovoru zmínila, že někdy v tomto smyslu pociťuje naději.

Když se síla ve smlouvání vyčerpala, přešla babička do pocitu bezmoci. Do lítosti nad L. i její dcerou. Tyto pocity babička pociťuje stále.

S nutností speciálního vzdělávání se babička smířila, až když byl L. v tomto vzdělávacím proudu druhým rokem.

Výše je podrobná odpověď na obecnou otázku. Tedy popsání prožívání jednotlivých fází smiřování u členů rodiny. Lze zhodnotit, že všichni zkoumaní členové rodiny došli do fáze smiřování, která je ale do určité míry stále provázána spolu s předchozími fázemi.

### **Specifické otázky:**

- 1) Jaká je aktuálně prožívaná fáze smiřování u jednotlivých členů rodiny s dítětem s vážným mentálním postižením?

2) Jaký vliv má prožívání aktuální fáze smířování na dítě s vážným mentálním postižením samotné?

A1)

Matka se aktuálně nachází ve fázi smíření, ačkoliv se do této fáze v určité míře promítají také předchozí fáze vzteku, smlouvání a deprese. Ve fázi smíření má matka realistický postoj. Očekává, že se její dítě vyvíjí a že mohou nastat období, kdy se znovu objeví předešlé fáze smířování.

A2)

Efektlem aktuálně prožívané fáze matkou je adekvátní výchova a vzdělávání dítěte. Bez přetěžování a zanedbávání.

B1)

Sestra aktuálně prožívá určité překrývání fází popírání, vzteku a smíření. Stále doufá ve zlepšení, ale přijímá ho. Je to její bratr.

B2)

Protože má sestra pocit, že je možné změnit bratrovo chování. Že se on sám může změnit, zlepšit se, je nebezpečí nepřiměřených nároků a tím zátěže pro bratra.

C1)

Babička prožívá fázi smíření. I když jsou patrné také jiné fáze jako je popírání, kdy si je babička stále nejistá o postižení dítěte, fáze vzteku, smlouvání a smutku. Fáze smíření je nejintenzivnější, což je dáno jejím přístupem vůči svému vnukovi.

C2)

Intenzita aktuální fáze smíření u babičky má efekt ohleduplného chování vůči dítěti s vážným mentálním postižením. To má za následek nepřetěžování a vesměs dobu relaxace pro dítě.

## 11.7 Diskuse, shrnující závěry

*“V obchodě se mi schoval. Hodinu jsem ho hledala. Musela jsem přesvědčit paní prodavačku, aby mi ukázala historii záznamů z bezpečnostních kamer. Tam jsem viděla, že se schoval mezi bundy. Když jsem je odhrnula, jen se usmál a řekl: “Už jsi mě našla?” V tu chvíli nevím, jestli se mám smát, brečet, nebo ho zabít.” (Vypovězeno matkou).*

To byla jen jedna z mnoha příhod vypovězená matkou. V rámci výchovy a odpovědnosti za dítě s vážným mentálním postižením je náročné obstát. Poslání vychovávat své dítě silně ovlivňuje proces, který je předmětem této případové studie. Jde o proces cesty smíření s dítětem s vážným mentálním postižením. Je to velice bolestivá cesta, která může mít u každého jedince různou délku trvání. Každý rodič i jiný člen rodiny je individualitou s jistou výbavou a zkušenostmi. Někdo může dojít ke konečné fázi smíření snadněji, u jiného se mohou fáze vracet, prolínat se a jedinec nemusí mít pocit konečného smíření. Z důvodu neustálého vývoje dítěte s vážným mentálním postižením jde hlavně o to, aby se rodič na prvním místě překlenul přes ty nejbolestivější fáze jako je vztek, smlouvání a deprese. Může se navracet do těchto fází. Něco z nich v člověku zůstane. Ale když ta největší bolest odezní, získají tím rodiče a další členové rodiny větší schopnost se o dítě s vážným mentálním postižením postarat. Matějček (2001) uvádí důležitost dostat se do stavu smíření, aby bylo dítě přijímané takové, jaké je.

Z výpovědi matky je patrné, že si tou největší bolestí prošla. Stále se u ní objevuje zlost na lékaře, že nevedli porod správně. Někdy chce vrátit čas, aby nedošlo ke komplikacím při porodu. Nejenom pro ni samotnou, ale hlavně pro její dítě. Stále cítí bolest z důvodu možnosti jiného života pro celou rodinu. Zastává názor, že lepší je být bezdětná než mít dítě s vážným mentálním postižením. S ohledem na smíření má pocit, že se s postižením svého dítěte asi nikdy nesmíří. Má snahu žít ze dne na den a nemyslet v souvislosti plánů do budoucna. Uvádí, že nechce odevzdat své dítě do péče sociálních institucí. Tato vyjádření o konečné fázi ukazují na určité smíření důležité pro jejího syna, pro dítě s vážným mentálním postižením, které se tak může vyvíjet v pro něj tak důležitém prostředí rodiny.

Sestra prošla fázemi smířování s vážným mentálním postižením svého bratra odlišnějším způsobem než rodiče a prarodiče. Za to přirozeně s ohledem pro svůj vývoj. V poznání odlišného vývoje svého bratra se odráželo spíše udivení. Stále trvá pocit, že chování bratra může být normální. Že toho může dosáhnout. Fáze vzteku se prolíná doposud. Je to z důvodu postojů rodiny i okolí, jejich nároků na ni i jejího bratra. Sestra svého bratra s vážným mentálním postižením přijímá, má ho ráda a je na něj zvyklá. Prožívá naději, že se vše zlepší, což může být známkou jejího zdravého vývoje.

Babička vlastně prožívá dvojité smíření. S ohledem na svoji dceru, pro kterou si přeje jen to nejlepší. Chce, aby její dcera byla v životě šťastná. A potom vůči svému vnukovi, pro kterého chce běžný život. Vyučil by se a byl by schopen se o sebe postarat. V rozhovoru s babičkou byla velmi silně patrná nejistota o přítomnosti postižení. Že je vlastně L. normální. V jisté míře tedy stále pracuje obrana. Ona míra obrany je dána délkou doby prožívání smíření, tedy čím déle bude babička prožívat fázi smíření, tím se obrana bude oslabovat. Rovněž je přítomen přetrvávající vztek na lékaře, kteří mohli pomoci lépe. Tento vztek je také méně intenzivní. U fáze smlouvání babička také zmiňuje, že se čas od času tyto myšlenky objeví. Jistě je stále přítomen smutek odrážející bolest pro své potomky. Ale fáze smíření se u babičky dostavila. Odrazila se v realitě nutnosti speciálního vzdělávání. Ještě během prvního roku lze na základě zúčastněného pozorování podat svědectví o odmítání "hlouposti" svého vnuka. U babičky je patrná stále trvající naděje, avšak slabší než u sestry.

Ke zhodnocení efektu smíření jednotlivých členů rodiny na dítě ve zkoumané rodině, jaký vliv má ve zkoumané době prožívání fází na dítě ve smyslu jeho přijatelného vývoje v rodině.

Matka má v celku realistické postoje. Fáze smíření je u ní ze všech tří respondentů nejvýraznější. Efektem je, že její syn není přetěžován, je vzděláván odpovídající formou a ve vhodném prostředí. Také v domácím prostředí se matka snaží svého syna nepřetěžovat, ale zároveň rozvíjet. Rovněž jej nezamítla a tím nedochází k zanedbávání. Sestra ještě z důvodu přesvědčení, že se její bratr může chovat "normálně", k němu přistupuje způsobem, který ho může silně rozladit. Zde je však také přítomna přirozená

sourozenecká komunikace. Nejpodstatnějším zůstává její sesterská náklonost a přijímání svého bratra, s jehož potížemi mu také pomáhá.

Babička není se svým vnukem tak intenzivně jako její dcera. Nemohou se tedy projevit případné problémy s určitým popíráním. Babička se snaží být trpělivá, předcházet konfliktům a celkově se chovat tak, aby byl její vnuk spokojený.

Je důležité stále poukazovat na potřebu pomoci rodičům a rodinám, které se starají o dítě s vážným mentálním postižením. Pomoc může být rozličná. Tato bakalářská práce je míněna jako pomoc a podpora. Pomoc v upozornění na nelehkou situaci těchto rodin. A podpora k orientaci v psychických procesech, které při narození dítěte s vážným mentálním postižením, tedy hlavně při zjištění základní diagnózy nastanou. Že určitá míra variability prožívání fází je přirozená a že nikdo za své pocity nemůže být odsuzován.

Jako podnět pro další výzkum v této oblasti může být efekt jednotlivých fází pro dítě s postižením. Například ve fázi popírání má rodič nereálná očekávání na dítě. Jakým způsobem ho to může poškodit?



## ZÁVĚR

Závěrem lze zhodnotit, že pokud dojde v rodině k tak náročné situaci jako je narození dítěte s vážným mentálním postižením, celou rodinu, a hlavně rodiče samotné, čeká více méně dlouhá cesta ke smíření. Jde o velice bolestnou událost, která je krizí. V krizi může docházet ke zkratkovitému jednání, u jednotlivých členů rodiny na základě jejich dispozic může dojít k sociálně patologickému jednání jako například alkoholismus nebo jiné únikové chování. Je potřeba rodinu velmi podporovat. Přístup k rodině se však musí odvíjet na základě právě prožívaných fází smířování. Jinak by mohlo dojít ke zranění, nepochopení, k různým nepřiměřeným reakcím.

Tato bakalářská práce má posloužit rodinám, které mohou procházet takovouto zkušeností. Jako pomoc v orientaci ve svém prožívání. Také může posloužit odborníkům, kteří pracují s rodinami. A dále má příležitost být hodnotným pramenem jako osvěta pro širokou veřejnost v upozornění na existenci těchto rodin. K jejich lepšímu porozumění.

S ohledem na mé očekávání z výsledků výzkumu jako autorky této bakalářské práce lze vyjádřit, že bylo splněno. Došlo k potvrzení skutečnosti, že se fáze mohou vracet. Avšak již ne do takové intenzity, v jakých byly prožívány poprvé. Ono první prožití fází smířování je velice bolestivé a intenzivní. Návraty do určitých fází smířování jsou potom rodiči reflektovány tak, že pociťují nemožnost smířit se s vážným mentálním postižením u svého dítěte. Také mne velmi obohatila práce s rodinou, která mi otevřela pomyslné dveře do svého prožívání.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- Blažek, B., & Olmrová, J. (1988). *Světy postižených*. Avicenum.
- Frankl, V. (2006). *A přesto říci životu ano*. Karmelitánské nakladatelství.
- Foucault, M. (1971). *Psychologie a duševní nemoc*. Horizont.
- Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum*. Portál.
- Jankovský, J. (2003). *Etika pro pomáhající profese*. Triton.
- Jankovský, J. (2006). *Ucelená rehabilitace dětí*. Triton.
- Kearney, P. & Griffin, T. (2001). *Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability*. Dostupné z:  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x>.
- Kübler-Ross, E. (2010). *Was der Tod uns lehren kann*. Knauer.
- Kübler-Ross, E. (2019). *On death & dying*. Scribner.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. H & H.
- Matějček, Z. (2001). *Rodiče dítěte s vážnějším mentálním postižením*. Dostupné z:  
<https://www.rodina.cz/clanek1796.htm>.
- Matoušek, O. (1999). *Ústavní péče*. Slon.
- Mišovič, J. (2019). *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Slon.
- Novosad, L. (2000). *Základy speciálního poradenství*. Portál.
- Slowík, J. (2007). *Speciální pedagogika*. Grada.
- Švarcová, I. (2000). *Mentální retardace*. Portál.
- Thorová, K. (2012). *Poruchy autistického spektra*. Portál.
- Třešňák, P., & Třešňáková, P. (2020). *Zvuky probouzení*. Druhé město.

Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál.

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

Vančura, J. (2007). *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Barrister & Principal.

Votyová, S., & Čáslavská, M. (2012). *Nedávejte do hrobu motýla živého*. Pasparta.