

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Veronika Černá

Zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením: identita a stud

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Jan Vančura, Ph.D.

2022

Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracovala samostatně na základě použitých pramenů a literatury uvedených v bibliografickém seznamu.

.....
Podpis autora

Poděkování

Na tomto místě chci poděkovat vedoucímu práce, panu PhDr. Janu Vančurovi za jeho obětavé a vstřícné vedení v průběhu psaní práce. Jsem vděčná za připomínky, trpělivost a zpětnou vazbu, kterou mi vždy ochotně poskytl. Poděkování také patří celé mé rodině, za podporu ve studiu.

Obsah

Úvod	5
1 Rodina a rodičovství	6
1.1 Definice rodiny	6
1.2 Znaky současné rodiny	7
1.3 Funkce rodiny	7
1.4 Funkčnost rodiny	8
1.5 Typy problémových rodin	9
1.6 Rodičovství	11
1.7 Narození dítěte s postižením	12
1.8 Mateřství dítěte s mentálním postižením	14
1.9 Otcovství dítěte s mentálním postižením	15
2 Mentálně postižení	17
2.1 Klasifikace mentálního postižení	17
2.2 Etiologie mentálního postižení	19
2.3 Modely mentální retardace	19
2.4 Mentální postižení a jiné přidružené duševní poruchy	20
3 Práce s rodinou	23
4 Zkušenosti rodičů	25
4.1 Stud	25
4.1.1 Odolnost vůči studu	28
4.2 Stres rodičů dětí s mentálním postižením	29
4.2.1 Zvládání stresu	30
4.3 Sociální izolace	31
4.4 Identita	32
4.5 Shrnutí	34
5 Organizace na péči podporu rodičů dětí s mentálním postižením	36
5.1 Péče o osoby s mentálním postižením	36
5.2 Organizace na podporu rodičů dětí s mentálním postižením	37
Závěr	41
Seznam použitých zdrojů	43
Anotace	47

Úvod

Bakalářská práce si klade za cíl teoreticky vymezit specifické aspekty zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením, a to zkušenost zahanbení nebo studu a přijetí jejich rodičovské identity v důsledku narození postiženého dítěte. Pocit studu a hanby zažívá každý, ale málo se o těchto pocitech mluví. Tématem studu a hanby se ve své knize zabývá Brownová (2015). Bakalářská práce je rozdělena do několika kapitol. První kapitola bude popisovat rodinu a rodičovství. Rodina je základním sociálním prostředím, kde vznikají nejintimnější vztahy. Narození dítěte s mentálním postižením proměňuje rodinné prostředí a rodičovskou identitu (Matějček, 1986). Další kapitola bude popisovat osoby s mentálním postižením, její etiologii a modely mentálního postižení, je pro mě důležité zde tuto kapitolu uvést, aby čtenář dostal lepší přehled o dítěti s mentálním postižením. Třetí kapitola se bude zabývat metodami, které sociální pracovník může při práci s rodinami, kde se vyskytuje dítě s mentálním postižením využít, zaměřím se především na Rodinnou konferenci, myslím si, že je tato metoda pro rodiny s dítětem s mentálním postižením nejvhodnější. Čtvrtá kapitola se již zabývá zkušenostmi rodičů, studem, stresem, sociální izolací a identitou. Narození dítěte s mentálním postižením je pro rodiče velký zásah do jejich rodičovské identity. Narodilo se jim jejich vytoužené dítě, ale to bohužel pro ně není představa o „normálnosti“. Vyrovnat se s narozením postiženého dítěte a získat svojí rodičovskou identitu zpět pro rodiče může být obtížné (Matějček, 1992, s. 48). Všechny uvedené aspekty jsou pro fungující rodinu velmi důležité, jak uvádí Brown (2015), Matějček (1992) nebo Straussová (2016) ve svých knihách. Poslední kapitola se zabývá organizacemi, které se věnují podpoře rodinám a rodičům dětí s mentálním postižením. Je důležité zde tyto organizace zmínit. Myslím si, že po přečtení této práce by rodiče mohli najít další organizace, na které se mohou obrátit.

Má bakalářská práce je na hranici s prací psychologickou. Sociální pracovník by měl pracovat s celistvým pohledem na člověka, tudíž s jeho fyzickou, psychologickou, sociální a spirituální oblastí. Já jsem se ve své práci zaměřila nejvíce na psychologickou oblast, protože si myslím, že pro zpracování tématu identity a zahanbení je nejvíce relevantní právě tato perspektiva. Velmi často se stává, že se odborníci zaměřují převážně na jejich postižené dítě, ale na rodiče samotné se zapomíná. Přitom to jsou rodiče, kteří potřebují největší pomoc a podporu, aby mohli kvalitně zvládnout péči a výchovu o své mentálně postižené dítě. Pokud téma studu a identity popíšeme, porozumíme mu, budeme moci efektivněji pomoci.

Doufám, že má práce bude dobře čitelná a bude přínosem nejen pro sociální pracovníky, ale pro všechny rodiče dětí s mentálním postižením.

1 Rodina a rodičovství

I když panuje rozmanitost v chápání nebo definování rodiny, uvádím zde nejzákladnější definici. V našich životech rodina hraje velmi důležitou roli. Je to prostředí, do kterého se dítě narodí, ve kterém vyrůstá a kde získává své první společenské vazby. Vztahy v rodině jsou vrozené a nelze je zrušit (Vacínová, 2008, s. 67).

Rodina je nejznámější a nejstarší společenské uskupení, spojené těmi nejrůznějšími vztahy uvnitř i vně rodiny. Rodina prochází velkými změnami v historii, dříve byla rodina brána jako celé široké příbuzenstvo, v dnešní době je to hlavně otec, matka a dítě. Posláním rodiny je vzájemně se o sebe starat, pečovat a bránit se. Toto poslání je naplňováno především v době, kdy jedinec není schopen se o sebe postarat sám (Dunovský a kol., 1999, s. 91).

1.1 Definice rodiny

Definovat rodinu je velmi obtížné, jednu z možných definic uvádí Dunovský (1999, s. 91 -92), kdy rodinu je možno chápat: *„jako malou primární společenskou skupinu, založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí či vztahu jej substituujícím (osvojení), na společné domácnosti, jejíž členové plně společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i k celé společnosti.“*

Další definici nabízí ve své knize Matoušek, který rodinu definuje takto: *„rodina je instituce, kterou formuje civilizace, kultura i společnost. Tradiční slogan, že rodina je základem společnosti, má v každé společnosti jiný význam. Ve všech známých společnostech je rodina hlavním činitelem socializace čili tvorby společnosti z nedospělých jedinců“* (Matoušek, 2014, s. 11).

Rodina je často popisována jako první a základní lidské společenství, do kterého se jedinec narodí. Speciálním znakem, kterým se rodina liší od jiných sociálních skupin je její polyfunkčnost neboli více funkčnost. Funkce by rodina měla plnit ve vztahu, jak ke svým členům, tak ke vztahu společnosti. Hlavními funkcemi jsou ekonomicko-zabezpečovací, biologicko-reprodukční, emocionálně-ochranná a výchovně-socializační (Doležalová, Michalík a Valenta in Valenta a kol., 2018, s. 337). Buzan (in Valenta a kol., 2018, s. 337) uvádí, že rozlišujeme 2 životní fáze člověka v rodině a to:

- rodinu orientační – rodina, do které se člověk narodí a která ovlivňuje jeho výchovu

a

- rodinu reprodukční – to je rodina, kterou člověk sám založí a v níž se ujímá sám rodičovské role.

Tyto fáze jsou pro člověka velmi přirozené a často je ani sám neodlišuje.

1.2 Znaky současné rodiny

Když se řekne současná rodina, máme na mysli rodinu, která je nějakým stylem odlišná od tradiční rodiny. Definice tradiční rodiny spočívá v tom, že zde není prostor pro individuální zájmy. Dříve se rodina vyznačovala tím, že hleděla na kolektivní zájmy. Hlavním úkolem rodiny bylo zplození dětí a předávání majetku ze starší generace na tu mladší. Sňatky bývávaly dohodnuté, většinou se spojovaly nejbohatší rodiny, nikde se zde nehovořilo o lásce (Co je to tradiční rodina? [online]).

Dle Heluse (2007, s. 137–139) můžeme současnou rodinu definovat dle 5 následujících znaků a to:

Rodina je **nukleární** neboli **jádrová**. Tento znak znamená, že rodina se skládá ze základních členů, ti představují její jádro a sdílejí důvěrný prostor, který vzniká pouze mezi nimi. Jádro rodiny tvoří manželský či partnerský pár, z toho důvodu zde hovoříme o rodině **manželské**. Poté pár spolu přivede na svět děti nebo pečuje o osvojené potomstvo. Zde začínáme hovořit o rodině **dvougenerační**. Ta se skládá z otce, matky a jejich dětí. Po uvedených 3 znacích je vidět jasný rozdíl mezi současnou a tradiční rodinu, kdy tradiční rodina byla vícegenerační. Patřili sem většinou i prarodiče. Dalším znakem je rodina **intimně vztahová**. Zde se rodina více sbližuje a záleží jim na vztahu, který mezi sebou členové mají. Posledním znakem je **privátní individualizace**. Kdy rodina usiluje o vymanění se z tradičních rolí. Jedná se zde o samostatné rozhodování, máloco se dědí z generace. V podstatě každý má zodpovědnost sám za sebe a za svoji nejbližší rodinu.

1.3 Funkce rodiny

Jak jsem již zmínila výše, rodina, na rozdíl od ostatních společenských skupin plní vůči svým členům určité funkce. Tyto funkce jsou velmi důležité pro zdravý vývoj a funkčnost celé rodiny.

V případě, že by zde jedna funkce nebyla plněna nebo na ní bylo zapomínáno, mohl by v rodině vzniknout problém. Je také důležité si uvědomit, že s vývojem celé společnosti se vyvíjely i funkce rodiny, kdy některé se zcela vytratily a některé vstoupily do popředí. Nyní zde uvedu a stručně shrnu funkce rodiny, které ve své knize uvádí Dunovský (1999, s. 92-93):

- Biologicko-reprodukční funkce: tato funkce má zajišťovat pokračování života početím a porozením nové bytosti. Tato funkce může označovat i sexuální aktivitu. U této funkce jde především o to, přivést dítě na svět a zabezpečit mu vhodné podmínky pro život a jeho následující vývoj.
- Ekonomicko-zabezpečovací funkce: tato funkce se nevztahuje jen na dítě, ale zahrnuje všechny její členy. Funkce by měla zabezpečovat nejenom materiální potřebu, ale i potřeby v oblasti psychické, sociální až duchovní. Měla by poskytovat i životní jistoty.
- Funkce emocionální: tato funkce je vázána na člověka, který je odpovědný a plně zralý, vztah je pro něj důležitým a chce, aby byl i trvalý, stává se tak citovým základem pro všechny členy dané rodiny. Je velmi nutná, jak pro děti, tak dospělé, ale pro každého v jiné intenzitě.
- Funkce socializačně-výchovná: tato funkce je zaměřena především na dítě, kdy by mu rodič měl poskytovat kvalitní péči, měl by se mu snažit porozumět a snažit se rozvíjet jeho schopnosti a dovednosti. Jde v podstatě o prosazování a ochranu dětských práv.

Funkce pro rodinu a rodičovskou identitu jsou velmi důležité, jelikož při narození dítěte s mentálním postižením může být mnoho funkcí ohroženo. Vezmeme-li v potaz funkci biologicko-reprodukční, rodiče mají již před narozením představu, jak jejich dítě bude vypadat a jak se o něj následně budou starat. Při narození dítěte s mentálním postižením tato funkce splnila svoji roli, ale pošramotila rodičovskou identitu, kdy rodič není rodičem zdravého dítěte, které bude mít zcela běžnou výchovu, ale je rodičem dítěte s mentálním postižením, o které se bude muset pečovat mnohem větší míře a bude pro něj těžší zajistit mu vhodné podmínky pro život.

1.4 Funkčnost rodiny

Funkčnost rodiny je termín, který označuje to, jak je rodina schopná postarat se o svého potomka. V některých případech může být péče bezproblémová a v některých případech můžou nastat problémy. U funkčnosti rodiny se vychází ze dvou hlavních funkcí, a to funkce

emocionální a funkce socializačně výchovná. Funkčnost rodiny rozdělil Dunovský (1999, s. 106–109) do 4 pásem. Pásma jsou vyhodnocovány pomocí bodů, které jsou zapisovány do dotazníku. Funkčnost rodiny je rozdělena následovně:

- Funkční rodina – pásmo 0–4 bodů: tuto rodinu můžeme definovat jako bezproblémovou, o dítě je vhodně postaráno a jsou mu poskytovány vhodné podmínky pro jeho rozvoj. Funkční rodina běžně převládá.
- Problémová rodina – pásmo 5-9 bodů: v rodině se vyskytuje porucha některých nebo všech funkcí rodiny, ale neohrožuje to nijak vážně vývoj dítěte nebo rodinný systém. Problémy je rodina schopna krátkodobě vyřešit vlastní pomocí nebo s pomocí svých blízkých.
- Dysfunkční rodina – pásmo 10–14 bodů: v této rodině se vyskytují vážné poruchy některých nebo dokonce všech funkcí rodiny, která ohrožuje zdravý vývoj dítěte a celou rodinu. Dysfunkční rodina není schopná řešit své problémy sama a je zde nutné vyhledat pomoc odborníka, který může rodinu nasměrovat správným směrem.
- Afunkční rodina – pásmo 15 a více: rodinu definujeme jako velmi problémovou, poruchy funkcí jsou tak závažné, že dítěti velkým způsobem škodí, může ho i ohrožovat na životě. Rodina neplní svůj základní úkol. V mnoha případech je dítě rodičům odebráno.

U funkčnosti rodin dítěte s mentálním postižením je, dle mého názoru, těžké určit o jakou rodinu se jedná. Rodiče se vždy snaží uspokojovat potřeby svého postiženého dítěte a poskytnout mu řádnou výchovu, ale mnohdy neví, jak na to. U rodin dítěte s mentálním postižením je vhodné obrátit se o radu na odborníka, který jim, hlavně v prvních měsících, může být velikou oporou a pomocí.

1.5 Typy problémových rodin

V této podkapitole se zaměřím na typy problémových rodin, které se velmi často v naší společnosti vyskytují. Z mého hlediska je důležité znát tyto typy, sociální pracovník poté může volit dobrý postup své práce a může poté vytušit, na co se má připravit.

Profesor Helus ve své knize (2007, s. 153–162) rozděluje problémové rodiny do 9 typů, které zde budu krátce charakterizovat:

- Nezralá rodina – jak již může vyplynout z názvu, pro tuto rodinu je velmi typické, že pár se sotva poznal a už je na cestě dítě, na které nejsou připraveni a většinou je to dítě nechtěné. Jsme svědci toho, že postupně si rodiče na dítě zvykají a začnou mu projevovat náklonost a dbají na jeho zdravý vývoj.
- Přetížená rodina – u této rodiny může být na první pohled vše v pořádku, o dítě je vzorně postaráno. Většinou nastává problém u rodičů, kdy na rodiče je vyvíjen větší tlak, který způsobuje přetíženost. Může se jednat o přetíženost v práci nebo doma, kde mohou vznikat konflikty nebo narození dalšího dítěte, které potřebuje větší pozornost. U přetížených rodin je tento stav krátkodobý a dá se lehce vyřešit. Například manželskou poradnou, změnou práce nebo dostatečným odpočinkem.
- Ambiciózní rodina – rodiče se pokouší o svůj nejlepší výkon, ať už v pracovní nebo sportovní rovině. Dítě pak obdarovávají velkorysími dary, které by jim vše měli vynahradiť. Rodiče jsou orientováni především jen na sebe a často tvrdí, že se pro své děti kvůli všem těm darům obětují.
- Perfekcionistická rodina – u těchto rodin, rodiče kladou přehnané nároky na své děti. Chtějí, aby jejich dítě bylo ve všem nejlepší. Rodiče na dítě vytvářejí nadměrný tlak, většinou na úkor osobního rozvoje dítěte.
- Autoritářská rodina – definice rodina vychází z toho, že dítěti je neustále něco příkazováno. Dítě je tlačeno směrem, kterým jít nechce. Není zde prostor na to, aby se dítě mohlo samovolně rozhodovat a není brán ohled na jeho potřeby.
- Rozmazlující rodina – tato rodina je vlastně opakem rodiny autoritářské. Rodiče zde usilují o vyhovění všem požadavkům svého dítěte, dávají mu za radu a dělají jen to, co si dítě samo žádá. Celá tato situace může vyústit i v to, že dítě bude rodičům příkazovat, co by měli a neměli dělat.
- Rodina nadměrně liberální a improvizující – rodina je charakterizována nedostatkem řádu a programu. Rodiče neumí jasně definovat úkoly pro dítě a dítě má nadměrnou volnost, která se většinou projevuje problémovým chováním.
- Odkládající rodina – rodiče v těchto rodinách velmi často svěřují dítě do rukou někoho jiného, prarodiče nebo chůva. S dítětem tráví, co nejméně času, jejich hlavním cílem je rozvíjet své cíle a své potřeby staví jako prioritu.

- Disociovaná rodina – pro rodinu je velmi charakteristické narušení vnějších vztahů, kdy se rodina může velmi často izolovat nebo může docházet k nadměrným konfliktům s okolím.

Mnozí odborníci se ve své praxi setkávají ať už s funkční nebo nefunkční rodinou, je proto důležité znát typy rodin. Odborník, který bude vědět o jakou rodinou se jedná, může to být odkládající nebo rozmazlující, poté lépe ví, jak s rodinou může pracovat a může lépe určit jaké vlivy na ní působí.

1.6 Rodičovství

Následující podkapitola se bude věnovat rodičovství, jelikož se má práce zabývat rodinou a jejich mentálně postiženým dítětem, je zde na místě rodičovství definovat. „*Rodičovství nemůže zrušit. Můžeme je zapřít, potlačit, nehlásit se k němu, ale odepsat je nemůžeme. I po rozvodu zůstává faktem, že jsme matkou nebo otcem zcela určitého – našeho! – dítěte*“ (Matějček a Dytrych, 1992, s. 5).

Ráda bych zde definovala rodičovství tak, jak ho vidím já. Rodičovství můžeme definovat jako úkol vychovat a rozvíjet svého potomka do dospělé a nezávislé osoby. Rodičovství je celkově velmi vážná role a každý z rodičů k ní leckdy přistupuje jinak. Matky bývají více starostlivé, zůstávají s dítětem doma a starají se o teplo rodinného krbu. Naopak otcové převzímou roli hrdiny, to znamená, že se o celou rodinu musí postarat, musí se stát hlavou své rodiny a když mu jeho dcera poručí, tak si od ní nechá uplést i copánky. U rodičovství dětí s mentálním postižením to může být více komplikované a občas velmi náročné. Děti s mentálním postižením vyžadují větší pozornost a potřebují více času na zvládnutí určité dovednosti nebo učení. Rodiče dítěte s mentálním postižením mají většinou stejné role, jako je to u zdravých dětí. Jen se občas stane, že otec se role zalekne a radši z rodiny uteče (Kunhartová, 2007, s. 12). V tomto případě spadá role otce na matku, která to málokdy sama zvládne. Většinou to je matka, která zůstává se svým dítětem doma a do značné míry mu obětuje celý její život a její profesní kariéru.

Děti se na rodí do rodiny, kterou můžeme rozdělit na vhodnou a nevhodnou. Dobré rodičovství bychom mohli definovat jako spontánní a přirozené, mělo by dítě chránit, milovat, pečovat a rozvíjet (Pughe a Philpot, 2007, s. 12).

Markhamová (2017, s. 12) ve své knize uvádí, že rodičovství se může stát mnohem snazší v případě, když se rodič stane zběhlý ve 3 náročných oblastech. První oblastí je usměrňování

vlastních emocí, kdy by rodič neměl být naštvaný na dítě, protože se nepohodl v práci s kolegou. Druhou oblastí jsou hranice, rodič by neměl přerušovat napojení mezi dítětem a jím, i když je dítě napjaté nebo mu rodič stanovuje meze, které by nemělo dítě překračovat. Třetí oblastí je trénování, kdy nebudeme dítě kontrolovat nebo trestat, ale budeme u něj rozvíjet v emoční inteligenci a budeme s ním o problémech mluvit a nebudeme ho trestat. Tyto 3 dovednosti jsou klíčové pro dobré rodičovství.

1.7 Narození dítěte s postižením

„Štěstí nezávisí na tom, co nás potká, ale na tom, jak s tím naložíme“ (Kubler-Ross, 2014, s. 243).

Narození dítěte s postižením je pro mnohé rodiče velkým šokem. Tato skutečnost je pro ně velmi nepříjemná. Těšili se na radostnou událost a na zdravé dítě, místo toho jim lékaři sdělují, že jejich dítě je mentálně postižené. Mentální postižení se dá zjistit i později a většinou si postižení všimne jako první matka. Dítě je většinou pomalejší a nevyvíjí se tak, jak jeho vrstevníci. Po tomto zjištění by rodiče měli vyhledat odborníka, který by se měl na dítě podívat. V případě potvrzení mentálního postižení by odborník měl rodičům poskytnout dostatek informací, popřípadě je odkázat na jiné odborníky nebo jim doporučit sociálního pracovníka, který jim může pomoci zajistit sociální službu pro své dítě, jako je například denní stacionář. Matky sdělení o mentálním postižením nesou většinou lépe než otcové, pro své dítě se častěji obětují a zůstanou s ním po zbytek života doma, aby mu poskytl dostatečnou péči, samozřejmě to může být i naopak. Otcové reagují mnoha způsoby, se situací se mnohdy nesmíří, nebo jim to trvá velmi dlouho dobu. Narození mentálně postiženého dítěte může být pro mnohá manželství důvod k rozvodu, kdy jeden z partnerů neunesl tíhu situace.

Narození postiženého dítěte je pro rodiče absolutně nepředvídatelná událost. Pro zvládnutí této nové stresové situace mohou rodičům pomoci jejich předešlé zkušenosti, které mohou být jak pozitivní, tak negativní. Člověk se během svého života neustále učí a setkává se s novými situacemi, na které musí reagovat. Tyto předešlé události mohou rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením pomoci při zvládnutí nové situace. Velmi významným se zdá skutečnost, udržení kontaktů s různorodými lidmi. Rodič může čerpat i ze své výchovy svých starších potomků. Umění vyrovnat se s péčí o mentálně postižené dítě, pomáhá rodiči zvládnout jeho každodenní život a podporuje jeho sebedůvěru (Vágnerová, 2009. s. 26).

Kerrová (1993, s. 13–18) ve své knize uvádí 4 fáze zvládnání situace narození mentálně postiženého dítěte:

Fáze 1: Zvládnutí krize

Tato fáze definuje, jak rodič reaguje na zprávu o tom, že jeho dítě je mentálně postižené. Rodič může reagovat velmi různě. Může být šokován, zprávu nepřijímá, bojí se o život svého dítěte. Rodič může začít hledat viníka celé situace, může začít útočit na odborníky, že se spletl a že to není možné. V této fázi je důležité hlavně se uklidnit. Ptát se odborníků, co přesně to znamená, kdo rodině může pomoci. Je přínosem, když při tomto rozhovoru je přítomen sociální pracovník, který rodině může rovnou pomoci se sociálními službami nebo dávkou, na které budou mít nárok. Málo rodin ví, že by mohli něco požadovat.

Fáze 2: To nejhorší je už za vámi

V této fázi se rodič sžívá se svojí novou rolí a s mentálním postižením svého dítěte. Získává sebedůvěru k sobě a uvědomuje si, že péči o dítě zvládne. Také je již v kontaktu s odborníky a rodič ví, že není v žádném případě sám a má se kam obrátit. V této fázi se rodičům doporučuje, aby vyhledali i jiné rodiny, které mají stejně postižené dítě a sdílejí s nimi svoje pocity a emoce. Je jim také doporučováno, aby neztráceli kontakt s okolním světem.

Fáze 3: Koloběh pocitů

V této fázi může rodič zažívat všemožné pocity, může se v něm mísit vztek, zmatení nebo frustrace. Rodič se může cítit neschopný, protože se u dítěte vyskytl nový problém a on neví, jak se s ním vypořádat. U rodičů se může vyskytnout i deprese z nejisté budoucnosti dítěte, kdy neví, co s dítětem bude, jestli je vůbec užitečné užívat léky, když se jeho stav nikdy neposune směrem dopředu. V této fázi je důležité, aby rodič nezapomněl na to, že stav dítěte je sice nezvratný, ale při správné péči a rozvoji bude dítě časem zčásti soběstačné. Rodič by si měl najít také čas sám na sebe, není ostuda požádat o pomoc.

Fáze 4: od negativního k pozitivnímu

V této fázi rodič vzal situaci takovou, jaká je. Vyrovnává se lépe se všemi problémy, které nastanou, má větší sebedůvěru. Péče o dítě se stala samozřejmostí. Do péče je zapojena i celá širší rodina a rodič, tak cítí podporu.

Murray (2002, s. 49–52) uvedl faktické skutečnosti, se kterými se rodiče mentálně postiženého dítěte musí potýkat. Žádné ze skutečností nepřikládá větší důraz, jsou seřazeny náhodně a vybrány jsou ty, které jsou podle něj nejhlavnější:

1. První skutečností je fakt, že se rodičům narodilo postižené dítě. Přijetí toho, že se do rodiny narodilo postižení dítě je základ pro úspěšné zvládnutí péče o dítě.
2. Druhou skutečností, kterou vidí jako problémovou je finanční situace. Finanční situace je velmi závislá na ekonomickém postavení rodiny ještě před narozením postiženého dítěte. Péče o dítě s handicapem je častokrát velmi finančně náročná a rodiče neví, jak tuto situaci zvládnout.
3. Třetí skutečností je emocionální napětí, které se jim vytvořilo narozením postiženého dítěte.
4. Čtvrtou skutečností, na kterou podle Murray mnoho profesionálů zapomíná, je vyrovnávání se s existenciálními otázkami neboli otázky po smyslu trápení. Kdy si rodiče velmi často kladou otázky po smyslu jejich trápení a odborníci tuto oblast neberou na zřetel.
5. Pátou skutečností a podle Murray nejdrásavějším problémem, kterým rodiče musí čelit je hledání a poskytnutí vhodné péče svému postiženému dítěti tak, aby mohlo vést co nejnornálnější život.
6. Šestou skutečností jsou někdy špatně směřované odborné rady, se kterými si rodiče nevědí rady.

1.8 Mateřství dítěte s mentálním postižením

Matka je ta, která dítě porodila, někteří tvrdí, že je to i ta, která se o dítě stará a vychovává ho a nemusí k němu mít žádný příbuzenský vztah. Pro každou ženu je stát se matkou skutečnou a celoživotní změnou. Tato změna začíná již těhotenstvím, kdy se tělo žena proměňuje, jak fyzicky, tak psychicky. Narození dítěte je velká událost a s jeho potřebami se přeměňuje i představa matky, kdy každá role v životě v nás může vyvolat mnoho konfliktů tak i usmíření, i když jsem připraveni milovat nově narozené dítě. Role matky je pro každou ženu vždy aktem její vlastní tvořivosti. Společenská podpora těchto změn, které narození dítěte přinese do života, není vždy taková, jakou by si matka představovala. Proto je velmi důležité vidět dítě jako skutečnou formu podpory (Streep, 2009, s. 176-177).

Narození dítěte je pro většinu matek životní událostí, celý život jsou připravovány na roli matky. Když se rodičům narodí dítě s postižením je to pro ně velký šok, ze kterého mnohdy

vzniká trauma. Matka se musí s touto situací, co nejrychleji vyrovnat, aby se mohla začít starat o své postižené dítě. Zvládnutí takovéto role je velmi stresující, matka mnohdy neví, jestli celou situaci zvládne. Pro dítě se musí leckdy obětovat a zůstat s ním doma a její dosavadní život musí jít stranou. Je důležité v takových situacích nepřetrhat své společenské vazby, matka se bude mít poté kam obrátit a rodina pak nemusí být na problém sama. Většinou záleží na matce, jak se k celé situaci postaví. Jak uvádí ve své knize Vágnerová (2009, s. 297) je velmi důležité udržet si rodinné zázemí, kde se matka bude cítit bezpečně a bude moci požádat ostatní členy o pomoc a podporu. Dále také uvádí, že velmi dobrou podporu a pomoc poskytují rodičovské skupin, které mají stejně postižené dítě a většinou mají dost zkušeností na to, aby méně zkušené matce poradili, jak na péči a výchovu jejího dítěte. Také uvádí, že pro matky postiženého dítěte je velmi důležitá informovanost hned od zjištění postižení. Matky se pak s touto situací vyrovnají lépe, vědí, na koho se mohou obrátit a kde hledat další informace. Pro matky je velmi důležité, aby na dítě nezůstali sami, jak také ve své knize potvrzuje Vágnerová (2008, s. 191): *„Všechny matky potřebují ocenění za své úsilí a péči věnovanou postiženému dítěti, která je leckdy značná. V situaci, kdy jsou díky tomuto faktu omezené v možnostech zajistit sebe i svého potomka samy, bez pomoci někoho jiného, potřebují veškerou podporu ještě víc než za běžných okolností, ale ne vždycky se jim jí dostává.“*

1.9 Otcovství dítěte s mentálním postižením

„Vždycky jsem se viděl jako otec typu Flinstone, víte, ven do práce, do kanceláře, zatímco matka zůstává doma a stará se o děti“ (Dermott, 2008, s. 36).

Otec je ten, který se ženou dítě zplodil, abychom se mohli bavit o muži jako otci je potřeba, aby muž přijal svoji roli otce (Zoja in Kristková, 2015, s. 12). Role otce v rodině je velmi důležitá, otec dítěti slouží jako vzor a je to ten, který je na dítě většinou přísnější. Také by otec měl podporovat svoji ženu nejen finančně, ale i psychicky, aby mohla dobře vychovávat jejich dítě.

Jak uvádí ve své knize Kunhartová (2017, s. 187–188) je možné rozdělit otce do několika skupin a to:

- Otec, který pečuje o potomka se zdravotním postižením sám – jedná se většinou o případy, kdy otec ovdověl, matka nemá zájem nebo matka není schopná se o dítě postarat. Bohužel není znám počet mužů v ČR, který se o dítě s handicapem starají.

- Otec, který cítí povinnost se o svého potomka postarat – tento typ otce poskytuje matce nejen finanční podporu, ale po příchodu z práce jí střídá v péči o dítě a pomáhají.
- Otec, který z rodiny odešel - zde bychom mohli zařadit otce, kteří se po narození dítě s postižením s touto skutečností nevyrovnali a raději zvolili odchod. Mnoho otců z rodiny odejde a na dítě platí pouze jen alimenty.
- Otec, kdy matka jeho dítěte chce vykonávat veškerou péči o potomka sama.

Otcové z prvních dvou skupin jsou schopni se o dítě postarat a zastoupit tak roli matky, shánějí informace o postižení svého dítěte a podporují matku svého dítěte.

2 Mentálně postižení

V následující kapitole bych se ráda zaměřila na jedince s mentálním postižením, jelikož moje práce zahrnuje tuto cílovou skupinu, je myslím velmi důležité zde uvést definice a klasifikaci mentálně postižených osob, aby čtenář mohl lépe pochopit celý kontext. V České republice má přibližně 1,5 milionů osob zdravotní postižení, z toho jednu pětinu představují mentálně postižené osoby. Mentální postižení je zpomalení psychických funkcí, které omezují člověku zapojení se do společnosti.

Světová zdravotnická organizace (WHO [online]) používá označení intelektuální postižení a definujeme ho následujícím způsobem: „*Intelektuální postižení znamená výrazně sníženou schopnost porozumět novým nebo komplexním informacím a učit se a uplatňovat nové dovednosti. To má za následek sníženou schopnost samostatného zvládnání (sociálního fungování) a začíná již před dospělostí s trvalým vlivem na vývoj.*“

Dle Americké asociace pro intelektuální a vývojová postižení (FAQs on Intellectual Disability [online]) je mentální retardace vývojové postižení, kdy různý jedinec bude mít své silné a slabé stránky a bude potřebovat podporu celý život na individuální úrovni, aby se co nejlépe adaptoval do přirozeného prostředí.

Dle Valenty (2018, s. 34) můžeme mentální postižení, označováno jako i mentální retardace, definovat jako poruchu rozvoje rozumových funkcí. Tato porucha je charakterizována oslabením kognitivních řečových, společenských a motorických funkcí, která se může vyskytnout v prenatálním, perinatálním či postnatálním období.

2.1 Klasifikace mentálního postižení

Mentální postižení je klasifikováno dle Mezinárodní klasifikace nemocí. Od letošního roku, tedy 1. 1. 2022 vchází v platnost nová aktualizovaná verze Mezinárodní klasifikace nemocí a to MKN – 11, bohužel se mi nejnovější verzi nepodařilo nikde dohledat, proto se ve své práci budu opírat a předchozí klasifikací a to MKN - 10, kterou vydala Světová zdravotnická organizace v roce 1993. Mentální retardace se dále člení dle stupně inteligence. Diagnostika inteligence se provádí dle inteligenčních testů dané země a většinou je pouze orientační, slouží hlavně k tomu, aby se u osob s mentálním postižením dalo zjistit, jak moc budou schopni rozvíjet své dovednosti a jak se zvládnout adaptovat do společnosti. Je časté, že osoby s mentálním postižením mají i jiné přidružené fyzické nebo psychické onemocnění.

Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky na svých stránkách rozdělil mentální retardaci do 6 kategorií dle inteligenčních schopností, které jsou označovány F70 až F79 (MKN – 10, F70 – F79 – Mentální retardace [online]), zde je krátce popíšu:

Lehká mentální retardace F70 – osoby s lehkým mentálním postižením jsou schopni adaptovat se do společnosti a zapojit se do pracovního procesu, většinou mají problémy s učením ve škole. Jejich IQ se pohybuje mezi 50 až 69, to odpovídá věku 9 až 12letého dítěte.

Střední mentální retardace F71 – osoby se středním mentálním postižením jsou schopni zapojit se do společnosti a dosáhnout určité soběstačnosti, ale vždy budou potřebovat mírnou podporu při pracovních výkonech. Jejich IQ se pohybuje mezi 35 až 49, což odpovídá 6 až 9letému dítěti.

Těžká mentální retardace F72 – osoby s těžkým mentálním postižením potřebují vysokou míru podpory. Někteří jedinci jsou schopni naučit se základním činnostem. IQ dosahuje 20 až 34, jejich mentální věk odpovídá 3 až 6 letem.

Hluboká mentální retardace F73 – osoby s hlubokým mentálním postižením vyžadují vysokou míru podpory v běžných denních činnostech. Většinou se u nich vyskytuje i jiné přidružené onemocnění. Velmi špatně se adaptují do společnosti. Jejich IQ se pohybuje nejvýše do 20 a odpovídá 3letému dítěti.

Jiná mentální retardace F78 – označení jiná mentální retardace se používá, když není možnost, kvůli jinému přidruženému handicapu (slepota, těžký autismus) zjistit jejich inteligenci.

Neurčená mentální retardace F79 – toto označení se používá v případě, kdy je zřejmé, že se jedná o mentální postižení, ale není možnost ho zařadit do jedné z výše uvedených kategorií.

Mentální retardace se může nebo nemusí objevit souběžně s jiným fyzickým, psychickým onemocněním nebo poruchou chování. U dalšího onemocnění lze použít dodatkový kód (MKN – 10, F70 – F79 – Mentální retardace [online]). Inteligenční schopnosti dle MKN – 10 jsou pouze orientační, u jedince velmi záleží, do jakého prostředí se narodí a jak bude probíhat jeho výchova. V rodinném prostředí, kde se mu rodina intenzivně věnuje, se jedinec s lehkým mentálním postižením velmi snadno může zapojit do běžné společnosti. Naopak v ústavní výchově to může být složitější, jelikož je zde více jedinců s mentálním postižením a pracovníci v sociálních službách se nemusí vždy věnovat všem, tak jak by potřebovali. Samozřejmě zde nechci říct, že by v ústavní výchově jedinci strádali, jen je mým osobním názorem, že v rodině mu je věnování více péče a možná i lásky.

2.2 Etiologie mentálního postižení

Etiologii mentálního postižení bychom mohli volně přeložit jako nauku i příčinách vzniku mentální retardace. V některých případech může být zcela zřejmé, co je příčina vzniku mentálního postižení někdy se může příčina, a i samotné postižení objevit později. Vznik mentálního postižení můžeme členit dle dvou hledisek. První hledisko rozděluje vznik mentálního postižení na vrozené, kdy se například dítě může narodit předčasně, nebo získané (dědičné), kde mohou vznikat mutace na chromozomech. Druhé hledisko jde rozdělit na časové období. Časové období se dělí na prenatální (faktory, které působí před porodem), perinatální (faktory, které působí během porodu a po něm) a postnatální (faktory, které působí během života) (Müller in Valenta, 2018, S. 63).

Valenta se ve své knize odkazuje na Vrzala (Vrzal in Valenta a kol. 2018, s. 64). kde uvádí desatero, které je doporučováno ženám během těhotenství, které by mělo zabránit vzniku mentální retardace:

- 1) Návštěva lékaře před plánovaným těhotenstvím.
- 2) Dodržování správné stravy.
- 3) Žádná konzumace alkoholických nápojů.
- 4) Ochrana očkováním (především hepatitida typu B a zarděnky).
- 5) Omezit kouření.
- 6) Navštívit genetickou poradnu.
- 7) Omezit užívání léku bez lékařského souhlasu.
- 8) Nevystavovat se rentgenovému záření.
- 9) Chránit se před infekčními nemocemi.
- 10) Preventivně chodit ke svému lékaři.

2.3 Modely mentální retardace

Modely mentální retardace znamenají, jak se na daný jev dá pohlížet z mnoha různých úhlů pohledu. Na mentální retardaci bude odborník, veřejnost, rodina postiženého a v konečném důsledku i jedinec sám pohlížet každý jinak. Ráda bych zde zmínila modely, které mohou definovat různé pohledy. Jak popisuje Lečbých (2018, s. 43–46), setkáváme se s 5 modely:

medicínský model, model ústavní péče, popisný model, spirituální a ekologický model. **Medicínský** model chápe mentální retardaci jako poruchu vývoje, v dnešní době je tento model velmi dominantní. Tato porucha nepříznivě eliminovala jedince v rozumových schopnostech a tím má jedinec stížené možnosti zapojení se do společnosti. Tento model je orientovaný na psychopatologii, kdy se můžeme setkat i označením limitační nebo klasifikační. Limitační. Znamená, že se u jedince popisují jeho slabé stránky (limity) a klasifikační, je zde možné určit závažnost jeho deficitu. Model **ústavní sociální péče** je podobný modelu předcházejícímu. Tento model je založen na soucítění s osobami s mentálním postižením. Předností modelu je, že zajišťuje komplexní péči lidem s mentálním postižením, kteří byli z jakýchkoliv důvodů ze společnosti vyloučeni nebo jim jejich rodina nedokáže poskytnout dostatečně kvalitní podmínky pro jejich spokojený život. Je to také způsob, jak poskytnou osobám s těžkým a kombinovaným postižením žít důstojný život. **Popisný** model je užíván jako alternativa k medicínskému modelu. Popisný model usiluje o předcházení stigmatizaci osob s mentálním postižením. Model usiluje o zboření předsudků vůči nim, odráží sociální a politické dopady nepříznivého přijetí, které je způsobeno stereotypy a usiluje o osvětu. Na druhou stranu tento model může být i velmi zavádějící, jelikož se snaží nahradit nevhodné pojmy, které jsou s jedinci s mentálním postižením spojeny. **Spirituální** model je založen na vnímání osoby, jako komplexní bytosti ve všech jejích oblastech, fyzické, psychické a spirituální. V duchovní oblasti si je každý jedinec roven a nezáleží na tom, zda je v nějaké jiné oslaben. Model zdůrazňuje rovnost a partnerství a je zaměřen na silné stránky ne na ty slabé. Je zde důležitá snaha o porozumění a respekt k jedincům s mentálním postižením. **Ekologický** model je směřován na praktické věci ohledně zapojení osob s mentálním postižením do většinové společnosti. Je zde vyloučeno vyloučení a jedinec by se měl aktivně podílet na chodu společnosti. Do ústavní péče by měl být zařazen v případě těžkého a kombinovaného mentálního postižení.

2.4 Mentální postižení a jiné přidružené duševní poruchy

Mentální postižení se v některých případech může vyskytovat s přidruženou duševní nebo fyzickou poruchou, proto bych se jimi ráda v této podkapitole zabývala. Dle mého názoru je totiž důležité neopomenout i tyto přidružené poruchy, čtenář si tak lépe může představit nelehkou situaci rodičů, kteří mají dítě s mentálním postižením a například s autismem. *„Jednou z prvních oblastí, které by měl vyšetřující odborník mít na paměti, je skutečnost, že*

osoby s mentální retardací jsou rizikovou skupinou z hlediska výskytu týrání, sexuálního zneužívání, zanedbávání a šikany“ (Lečbych, 2018, s. 51). Všechny tyto jevy mají negativní dopad na duševní zdraví člověka, které budu níže dále charakterizovat. Duševní porucha se zjišťuje na základě psychologického nebo psychiatrického vyšetření. Považuji za důležité některé duševní poruchy zde uvést, často se stává, že u osob s mentálním postižením je některá duševní porucha přidružená. Zde uvedu soupis a definici duševních poruch, se kterými se u osob s mentálním postižením můžeme setkat. Lečbych (2018, s. 53–59) ve své knize uvádí několik přidružených duševních poruch:

Schizofrenie se řadí mezi psychotické poruchy, je to závažná psychická porucha. Tato duševní nemoc se projevuje oslabením vztahu mezi jedincem a realitou, kdy může mít dva druhy příznaků. Příznaky pozitivní, které znamenají, že člověku něco přebývá, ve smyslu, že trpí bludy nebo halucinacemi. Poté mohou být příznaky negativní, které zhoršují kvalitu života jedince, mezi ně patří ztráta motivace, neschopnost vytvářet vztahy nebo ochuzení řeči. U jedinců s mentálním postižením se nejčastěji vyskytuje narušení struktury myšlení či chování nebo obyčejné halucinace. Schizofrenie u osob s mentálním postižením se vyskytuje u zhruba 16 %.

Afektivní poruchy jsou charakterizovány jako porucha emočního prožívání nebo nálady. Většinou od dobré nálady k té horší, někdy až k depresím. U osob s lehkým mentálním postižením se afektivní porucha vyskytuje velmi často, a to v souvislosti s jejich postižením, kdy si nemohou najít životního partnera nebo se nemohou vyrovnat se svým postižením.

Depresivní porucha je definována jako nezdravá sklíčenost, smutná nálada, nemožnost mít z něčeho radost nebo únavnost. U osob s mentálním postižením se často vyskytuje tzv. somatický syndrom depresivní poruchy. Somatický syndrom depresivní poruchy je typický tím, že osoba s mentálním postižením se velmi časně budí ráno, dochází k ní ke ztrátě chuti k jídlu nebo k únavě, kdy únava se dostaví i bez výskytu pracovní činnosti.

Poruchy příjmu potravy jsou obvyklé u osob s mentálním postižením. Na tuto poruchu upozorňují i jejich rodiče, některé méně závažné poruchy jsou jedincům trpěny. Potrava je u jedinců s mentálním postižením velmi důležitá, je totiž spojena se získáním blaženosti, která se jim jinak nedostává. Velmi často se u nich setkáváme s nadváhou nebo neustálým přejídáním. U osob s mentálním postižením často hovoříme o ruminaci, kdy u jedinců dochází k opakovanému přežvýkování již spolklé potravy. Další častou poruchou je pika. Pika znamená, že osoba s mentálním postižením se snaží sníst nejedlý kus látky nebo předmět. Většinou se jedná o zlozvyk, který má osoba zafixovaný z dob špatné výchovy. U osob s lehkým mentálním

postižením se může vyskytovat i mentální anorexie nebo bulimie, kdy jedinec je velmi háklivý na svoje tělo a na to co jí.

3 Práce s rodinou

Sociální práce s rodinou je v našem prostředí celkem nová, dříve se řadila mezi sociální práci se skupinou. Sociální práce s rodinou bychom mohli zařadit do mezzoprostředí. Cílem sociální práce s rodinou by měla být snaha o zlepšení fungování rodinného systému, kdy jde prvé řadě o celou rodinu, problémy nebo změny jednotlivých členů jsou až na druhém místě (Chrenková, 2015, s. 20).

Rodina, tak jak jí známe dneska je velmi nestabilní a poměrně menší, než tomu bylo v minulosti. Strukturu rodiny tvoří matka, otec a děti, dříve jí tvořili prarodiče, strýcové a tety. Kvůli zmenšení, rodina nemá tak velkou záchrannou síť a musí se o pomoc prosit státu. Stát jim pomoc poskytne prostřednictvím dávek nebo je odkáže na pomoc ziskových či neziskových organizací.

Kratochvíl (2009, s. 253) definuje práci s rodinou následovně: „...*je oblastí, metodou nebo koncepcí psychoterapie, která*

- a) se zabývá rodinnými problémy a snaží se pomoci je překonat a dosáhnout harmonického neporuchového fungování celé rodiny,*
- b) pracuje v terapeutických sezeních s celou rodinou a*
- c) přistupuje ke každému pacientovi tak, že na něj pohlíží jako na dílčí součást rodinného systému a v jeho problémech a poruchách hledá souvislosti se současným fungováním jeho rodiny.“*

Sociální pracovník může s rodinou pracovat pomocí teorií a metod sociální práce. Můžeme zde hovořit o Rodinné terapii Virginie Satirové (2012), která se zaměřuje na vztahy a komunikaci mezi jednotlivými členy rodiny. Dle Satirové jde hlavně o zaměření na celou rodinu a změnu celé rodiny.

Jednou z dalších metod, která může být použita je Rodinná konference. Tuto metodu zde uvádím, protože se nejlépe hodí pro práci s rodinou, kde je i mentálně postižené dítě.

Rodinná konference vznikla na Novém Zélandu ve 20. století u kmene Maorů. Rodinná konference je využívána v první řadě při řešení případů ohrožených dětí a mládeže. Rodinná konference je definována jako schůze členů rodiny dítěte, mohou sem být pozváni i další osoby, které mohou být nápomocni, například učitel nebo kamarád dítěte, kde se řeší problém nejen

jednotlivce, ale celé rodiny. Kdy rodina má být řešitelem problému, kdy zapojení celého systému může pomoci s problémem jednotlivce. Zde se nejedná jen o metodu sociální práce, ale celkově o přístup, který by měl motivovat klientovy kompetence řešit problémy vlastními silami. Pracovníci, kteří s tímto přístupem pracují se snaží o to, aby si rodině v první řadě pomohla sama a až poté, co si nebude schopna pomoci vlastními silami, obrátila na stát a na různé organizace (Matoušek, 2013, s. 305).

Rodinná konference je vhodná pro rodiny, kdy jeden člen z rodiny má mentální postižení a nezáleží na jeho míře postižení. Dítě s mentálním postižením může do rodiny přinášet veliké napětí, ať už z důvodu stresového vypětí nebo kvůli rozepřím ve výchově. Reakce členů na tuto skutečnost vytvářejí tzv. rodinné klima a toto klima může být právě předmětem jejich rodinné konference. Rodina se nesnaží změnit jedince s mentálním postižením, ale usiluje o změnu celého rodinného systému, aby se rodině žilo mnohem lépe. Sezení je tedy zaměřeno na jejich vzájemné vztahy, jejich hranice a komunikaci mezi členy. Konference může taky pomoci v tom, že si členové rodiny a jejich přidružené okolí ujasní, kdo, kdy a co budou dělat. Rodinná konference má mnoho pojetí a vychází také z různých východisek, dle Lečbycha (2018, s. 153) můžeme najít shodu v několika základních principech a těmi jsou:

- Ve středu pozornosti nestojí jedinec, ale celá jeho rodina
- Předpokladem je, že problém jedince je spjat s dynamikou jeho rodiny
- Cílem je změna fungování v rámci celého rodinného systému
- Důraz je kladen na to, jak problémy řešit ne na to, co je příčina.

4 Zkušenosti rodičů

Kapitola zkušenosti rodičů se bude zabývat studem, stresem, sociální izolací a identitou rodičů. Sociální pracovník pracuje s celistvou osobností člověka, tedy s jeho biologickou, psychologickou, sociální a spirituální částí. Tato kapitola je zaměřena především na psychologickou rovinu, jelikož se domnívám, že mnoho odborníků může zapomínat na to, jaké pocity a emoce může narození dítě s postižením u jeho rodiny vyvolat. Stud za dítě, které je mentálně postižené hraje v přijetí tohoto dítěte do rodiny velkou roli. Mnoho rodičů se za své dítě může na veřejnosti stydět. Mohou pociťovat stud, když dítě okřiknou a ostatní rodiče na ně koukají nepříjemným pohledem. Tato reakce může u rodičů, ale i u jejich dalších zdravých dětí vyvolat stres z chování na veřejnost. Kdy se pro ně může stát velmi obtížným jít s postiženým dítětem třeba jen na zmrzlinu. Tyto okolnosti mohou poté způsobit sociální izolaci, a to nejen mentálně postiženého dítěte, ale i jeho rodičů, které nechtějí chodit nikam s dítětem, ale zároveň ho nechtějí nechávat samotného nebo v péči jiné osoby nebo sociální služby. Pro rodiče je proto velmi důležité, aby přijali svoji identitu. Tedy identitu rodiče dítě s mentálním postižením. Tuto identitu získají, když si budou schopni připustit, že jejich dítě má mentální handicap, naučí se o tom mluvit nejen v rodině, ale i v jejich blízkém okolí. Akceptace toho, že dítě je jiné, že nebude nikdy schopno vystudovat práva, je pro rodiče velmi náročná situace. Rodiče budou muset přehodnotit své hodnoty a uvědomit si že, i když je jejich dítě mentálně postižené, bude moci žít normální plnohodnotný život. Budou se muset schopni naučit radovat z jiných úspěchů, než je vysokoškolské vzdělání. Když toto akceptují a přijmou dítě s mentálním postižením, získají mnohem více. Získají nový pohled na život, kdy si budou schopni uvědomit, že to, že jejich dítě netrpí žádnou jinou nemocí, než je mentální postižení a že je šťastné, je jejich největší výhra.

4.1 Stud

„Zůstat zranitelný je riziko, které musíme podstoupit, pokud chceme zažít spojení.“ Brene Brown.

Tato podkapitola bude zaměřena na téma stud. Zahanbení nebo také hanba je emocionální prožitek, který byl a podle mě stále je velmi opomíjen. Brownová (2015, s. 64) mluví o studu jako o přesvědčení, že člověk sám je ten špatný. Stud má člověk sám v sobě a je velmi těžké pro něj se sám sobě omluvit za to, že například přišel na oběd pozdě, protože nestíhal. Místo

toho obviní druhého člověka a svalí vinu a pocit studu na druhého. Je zde velmi důležité rozlišit mezi dvěma pojmy, které se mohou plést a někdy i zaměňovat, pojem stud a pojem zahanbení. Někteří si tyto pojmy pletou a myslí si, že je to v podstatě to stejné. Brownová (2015, s. 64) rozlišuje zahanbení jako něco co člověk udělal špatně, většinou se za zahanbení člověk omluví. Stud zažíváme všichni a ti kdo tvrdí opak, tak si ho jen nepřipouští. Stud je přirozený pocit v našem životě, jen se o něm stydíme mluvit. Čím méně o něm mluvíme tím více ovládá naše životy. Brownová (2015, s. 62) uvádí způsob, jak o studu můžeme přemýšlet a jak mu můžeme lépe porozumět. Stud je jako obava ze ztráty splynutí s druhými. Člověk je určen k tomu, aby tvořil vztahy mezi druhými bytostmi. Strach z toho, že toto spojení se naruší něčím, co jsme udělali nebo neudělali v člověku budí pocit studu či zahanbení. Studu, který v nás vyvolává pocit, že nejsme stvořeni proto, abychom byli s někým spojeni.

Stud je velmi těžké definovat. Je to emoce a zároveň i osobnostní rys, který není špatný, jen se s ním člověk musí naučit pracovat. Stud v životě zažil každý z nás. Často je tato emoce opomíjena a není jí dáván takový zřetel jaký by si zasloužila. V rodinách s dítětem s mentálním postižením může být pocit studu zdvojnásob. To má příčinu v tom, že dítě s mentálním postižením se často chová na veřejnosti velmi výrazně a lidé, kteří s takovýmto dítětem nepřišli do styku mohou reagovat velmi nevhodně. Reagování se projevuje velmi často posměšky nebo necitlivými připomínkami, tyto zkušenosti se většinou opakují a pro rodinu mohou být nepříjemné a mohou vyvolat pocit studu. Tento stud je velmi silný a za dítě se poté stydí. Jako opatření proti tomuto nepříjemnému pocitu dítě s mentálním postižením neberou do společnosti a zůstávají s ním radši v domácím a pro ně bezpečném prostředí. Tento krok většinou způsobuje sociální izolaci.

V minulé době byla schopnost prožít hanbu ceněna. Být otevřený studu a prožít ho, bylo důkazem skromnosti, taktu a počestnosti. Byla to známka respektu společenských norem, hranic druhých a svých a také respektu k svým soukromým potřebám. Převážná část jazyků vykládá slovo stud dvěma významy. Jeden slouží o označení pocitu a druhý k definování zdravých postojů. Mnoho teoretiků selhalo na tom, že se snažili jednotně definovat stud. Zjistili totiž, že nedokážou určit co může vyvolat pocit studu. Každý z nás může zažívat stud odlišně. Někdo se může stydět za svoji postavu a někdo za svoji kreativitu (Karen, 1992, s. 2).

Karen (1992, s. 9-10) se ve svém článku pokusil rozdělit stud do tří kategorií, ve kterých se zrcadlí prožitá praxe se studem:

- Existenciální stud – tento stud vznikne, když se člověk náhle vidí takový, jaký ve skutečnosti je. Příkladem může být přílišná zaujatost sama sebou nebo strach z názoru druhého.
- Narcistický stud – tento stud člověk pocítuje, když má odlišnou barvu pleti nebo se narodil do jiné sociální skupiny než jeho spolužáci.
- Situační stud – tento stud vznikne, když je člověk odmítnut, ponížen nebo mu jsou narušeny jeho hranice nebo společenské normy. Situační stud nás nutí k tomu, abychom se například pravidelně oblékali nebo abychom jedli pomocí vidličky.

Dlouho jsem přemýšlela, do jaké kategorie bych mohla zařadit rodiče dětí s mentálním postižením. Osobně bych rodiče těchto dětí zařadila do kategorie existenciálního nebo situačního studu. Do existenciálního z důvodu toho, že rodiče dětí s mentálním postižením často pocítují stud kvůli názorům ostatních na jejich mentálně postižené dítě nebo jejich rodičovskou roli. Do situačního kvůli tomu, že dítě s mentálním postižením často narušuje společenské normy a rodiče si toho jsou vědomi a kvůli tomu mohou pocítovat situační stud.

Se studem bojujeme všichni, je to velmi silný pocit, který nám často nedovolí udělat něco, co bychom bez tohoto pocitu udělali a nepřemýšleli o tom. Stud odhaluje část našeho já, kterou nechceme, aby nikdo jiný viděl. Když jí totiž někdo jiný uvidí staneme se před ním zranitelnými. A kdo by chtěl být v dnešní době zranitelný, když se okolo nás děje tolik zlého? V dnešní době si každý vytvořil okolo velmi silný štít, který nedovoluje žádnou zranitelnost. Protože zranitelnost se přece v dnešním světě nenosí. Proto je velmi těžké pro rodiny dětí s mentálním postižením vyjet s do divadla nebo do kina. Bojí se studu, který v nich vyvolává jejich dítě, přesněji spíše pohledy ostatních na jejich postižené dítě, které se raduje, když na velkém plátně vidí své oblíbené zvíře nebo když křičí, protože v kině je moc nahlas muzika.

Keenan (2004, s. neuvedeno [online]) říká o studu toto: „o *studu se uvažuje jako o prvotní síle, která artikuluje nebo spojuje znalosti s činem, pocitem nebo vjemy vyvolanými nikoli fyzickým kontaktem, ale samotným věděním nebo vědomím. A znamená to zapojení do sociální sítě, vystavení ostatním a náchylnost k jejich pohledům – bolestivý pocit vzrušený vědomím viny nebo nevhodného chování nebo toho, že udělal něco, co poškozuje pověst, nebo odhalením toho, co příroda nebo skromnost nás vybízí ke skrývání.*“

Odborníci z mnoha oblastí se tomuto výrazu vyhýbali, jako by ho považovali za urážlivé nebo nezvyklé. V současné době se studu dostalo větší pozornosti a je považován za významnou emoci, kdy je brán jako nepozorovatelný usměrňovatel našeho citového života. Nyní je stud

charakterizován jako významná součást agrese, u závislostí, obsesí či deprese. Mnoho psychologů se domnívá, že v současné době je stud hlavní příčinou emočního strádání. Někteří odborníci dodávají, že je vedlejším produktem společenského života, kdy jsme začali více pochybovat o tom kdo jsme (Karen, 1992, s. 1).

Scheff (in Karen, 1992, s. 2) tvrdí o studu toto: „*normální stud je jako dýchat vzduch: je to nutné. Osobnosti a civilizace koexistují dokonce prosperují s normálním studem. Ale nepřiznaný stud je patogen. Zabíjí.*“

Ve výzkumu, který Brownová (2015, s. 63) uskutečnila a poté vyhodnotila se ukázalo několik kategorií studu, tedy něčeho, za co se lidé nejvíce stydí. Těmito kategoriemi jsou vzhled a představa o svém těle; peníze a práce; mateřství/otcovství; rodina; rodičovství; duševní a tělesné zdraví; závislost; sex; prožité trauma a být vnímán stereotypně a označován nálepkami. Poslední kategorie se velmi hodí k lidem s mentálním postižením. Velmi často se stává, že lidé s mentálním, vlastně s jakýmkoliv handicapem, středem pozornosti tím, že se od nich očekává, že se na veřejnosti budou chovat nevhodně či agresivně.

Adler (1935, s. 1935) mluví o studu jako o výtvoru společenského citu, které nelze z lidského života odstranit. Také tvrdí, že se stud objevuje v situacích, kdy u jedince hrozí zásah do jeho duševní oblasti a přichází nebezpečí, že se sníží jeho cena osobnosti a jeho důstojnosti.

4.1.1 Odolnost vůči studu

Brownová (2015, s. 67) ve své knize popisuje čtyři techniky, jak si člověk může vytvořit odolnost vůči studu. Také dodává, že to je dlouhý proces, který se člověk nenaučí zde dne na den a uvedené techniky nemusí jít nutně popořadě, ale podle ní nás vždy nakonec dovedou k odolnosti vůči studu. Technikami jsou:

1. Rozpoznat stud a pochopit jeho spouštěcí mechanismy: stud je tvořen živým organismem a naší osobností. Člověk by měl umět podle fyzických důkazů rozpoznat, kdy na něj stud útočí a co stud vyvolalo a jaká úniková cesta by mu mohla pomoci se ze studu vymanit.
2. Uplatnit kritické vědomí: člověk by měl zhodnotit a posoudit informace a očekávání, která by mohla být pohonem pro jeho stud. Jestli odpovídají tomu, jaký chce být nebo pouze představují to, co od něho očekávají druzí.

3. Otevřít se: zde je důležité hlásit se a podělit se o svůj příběh a tím navázat spojení s ostatními.
4. Mluvit o studu: jedna z nejdůležitějších věcí, jak si vybudovat odolnost vůči studu je o něm mluvit. Mluvit o tom, jak se člověk cítí, když stud prožívá nebo co ho může vyvolat.

Když si rodič dítě s mentálním postižením osvojení techniky odolnosti vůči studu, bude moci schopný o něj více mluvit. Mluvit o něm se svojí rodinou se svým okolím, bude otevřenější. Bude se moci pokusit vyvarovat situacím, které mu způsobují stud. Nebo bude schopný stud přijmout jako přirozenou součást jeho života, bude ho akceptovat, ale nebude se bránit tomu ho prožít. Bude moci šířit techniky dále a tím bude moci pomoci i ostatním rodičům dětí s mentálním postižením, aby svůj stud překonali.

4.2 Stres rodičů dětí s mentálním postižením

Pojem stres zná v dnešní době skoro každý a každý z nás ho také zažil. Stres zde uvádím, protože je součástí dnešního hektického světa a u rodičů dětí s mentálním postižením představuje další zátěž, které musí čelit. U rodičů dětí s mentálním postižením může stres vyvolat cokoli, jsou k němu více náchylní. Když jejich dítě musí jít na další vyšetření, když dítě mají nechat v péči někoho jiného. Stres se u nich může objevit i hned po zjištění diagnózy jejich dítěte, kdy si mohou začít klást otázky, jestli zvládnout starost o dítě s mentálním postižením, jestli zvládnou roli matky nebo otce tohoto dítěte. Zde by měli přijít na řadu odborníci, kteří by ale neměli zapomínat, že přemíra informací může být pro rodiče také velmi stresující, mohou mít obavy, že si všechno nezapamatují a nebudou schopni pečovat o dítě tím správným způsobem. Odborníci, jako jsou lékaři, kteří jim vysvětlí nemoc jejich dítěte. Psycholog, který jim poskytne pomoc po psychologické stránce. A v neposlední řadě sociální pracovník, který jim může pomoci se s péčí o jejich dítě. Může jim nabídnout sociální služby, může jim pomoci vyřídit všechny potřebné sociální dávky, aby rodina nemusela být ve stresu ze své ekonomické situace. Nebo jim může být jen oporou v přijetí jejich dítěte. Sociální pracovník je také může odkázat na svépomocné skupiny, kde se schází rodiče postižených dětí a mluví o všech jejich útrapách a radostech každodenního života.

Stres je nadměrné zatížení našeho organismu. Pojem stres je užíván nejen v případech, kdy ke stresu nebo zátěži dochází, ale také procesům, které stres vyvolávají. Častokrát říkáme, že jsme ve stresu, tím myslíme situaci, která je pro nás stresová a také náš duševní a fyzický stav, ve kterém je naše tělo. U pojmu stres je důležité si vydefinovat i pojem, frustraci, tento pojem je

podřazen pojmu stres. Frustrace je neuspokojení našich fyzických a duševních potřeb, to někdy může vést až ke zklamání (Nývltová, 2008, s. 45).

Samotné narození dítěte s mentálním postižením je pro rodiče velkým šokem a další jeho etapy vývoje jsou spojovány s dalšími stresovými situacemi. Každý z rodičů zvládá míru stresu jinak, někteří nemusí zažívat stres při návštěvách doktorů a někteří se mohou stresovat už týden dopředu. Straussová (2018 [online]) ve svém článku tvrdí, že rodiče dětí s mentálním postižením jsou více ohroženi tzv. rodičovským stresem než rodiče zdravých dětí. Míra stresu je někdy spojována s typem mentálního postižení dítěte. Tvrdí, že dítě s hlubokým mentálním postižením u rodičů nemusí u rodičů vzbuzovat tak velkou frustraci, protože od dítěte nemají tak velká očekávání. Naproti tomu dítě s lehkým mentálním postižením u nich frustraci někdy způsobovat může. Může se stát, že se naučí nějakou aktivitu, ale za měsíc jí už umět nebude. Rodiče z toho můžou být zklamáni a můžou pociťovat velkou míru frustrace. U rodičů dětí s mentálním postižením může vzniknout i syndrom vyhoření. Syndrom vyhoření u nich vznikne z každodenní péče o dítě a stereotypu, kdy jsou většinou matky, s dítětem každý den doma a nemají jiné zájmy než své mentálně postižené dítě. Aby se předcházelo syndromu vyhoření je důležité si starost o dítě v rodině rozdělit, nebát se požádat o pomoc sociální pracovníky a umístit dítě na víkend od Odlehčovací služby. Pro rodiče dětí s mentálním postižením je velmi důležité najít si čas na sebe, na své zdravé děti a také na své záliby.

4.2.1 Zvládání stresu

Existuje mnoho odborných rad, jak by co nejlépe měl člověk bojovat se stresem. Od hlubokého dýchání až po procházku v přírodě. Křivohlavý (1994, s. 44) ve své knize uvádí čtyři strategie zvládání stresu, které vytypoval Lazarus:

1. Strategie netečnosti: člověk, který se dostane do stresového stavu, si nevšímá toho, co se odehrává okolo něj. Většinou mu je vše lhostejné a většinou se ocitá ve stavu bezmoci a beznaděje.
2. Strategie vyhnutí se působení škodlivin: člověk se zde snaží vyhnout stresu. V citové oblasti se to projevuje pocitem strachu nebo úzkosti.
3. Strategie napadení útočnicka: zde se člověk pokouší zaútočit proti stresu a zničit ho.
4. Strategie posilování vlastních zdrojů síly: člověk se zde snaží naučit, jak se stresem bojovat, jak po fyzické, tak i duševní stránce.

Křivohlavý (2001, s. 86) ve své knize napsal cíle, které mají být dosaženy při zvládnání stresových situací:

- Snížit úroveň toho, co člověka ve stresu ohrožuje.
- Tolerovat – unést to nepříjemné, co se děje.
- Zachovat si tvář a pozitivní obraz sama sebe.
- Zachovat si emocionální klid.
- Zlepšit podmínky, za nichž by bylo možno se po zážitku stresu zregenerovat.
- Pokračovat v sociální interakci v životě s druhými lidmi.

Dále ve své knize uvádí (2001, s. 88) uvádí, že pro zvládnání stresu je dobré nacvičit si styly a strategie, které nám stres pomohou snížit. Může to být například sportovní aktivita, sebeodměňování nebo meditace.

Pro rodiče dítěte s mentálním postižením je důležité najít si vlastní strategie zvládnání stresu a ty pak uplatňovat. Těmto rodičům se nedoporučuje, aby přetrhávali své sociální vazby nebo dítěti obětovali celý svůj život. Je důležité si nechat čas sám pro sebe. Dítě s mentálním postižením potřebuje mnohem více péče než dítě zdravé, ale rodina má okolo sebe velkou záchrannou síť, která jí může s péčí pomoci. A i kdyby neměla stále existující sociální služby, které péči rodičů zodpovědně zastoupí.

4.3 Sociální izolace

Sociologická encyklopedie definuje sociální izolaci takto: „*mnohovýznamový pojem, který vedle prvního, samozřejmého významu absence sociálních kontaktů, interpersonálních vztahů, má specifické významy v rámci hlubinné psychologie. Je to vědomé a záměrné vyčlenění jedince ze společnosti. Izolace sociální motivovaná subjektivně se týká strachu a úzkosti z mezilidských kontaktů, odporu a nechuti k vytváření interpersonálních relací*“ (Černoušek, 2017 [online]).

Sociální izolace, ve zjednodušené formě, je stav, kdy daný člověk nechce vycházet z domu a straní se lidí. Takováto izolace může být způsobena buď přičiněním člověka, sám nikam nechce chodit nebo přičiněním okolností. Může to být například umístění mentálně postiženého dítěte v ústavním zařízení, které je na okraji města a kde se dítě nemůže setkávat s jinými osobami, než se kterými je zde umístěn. V současné době se sociální izolace ve všech sociálních

zařízeních snaží odstranit procesem deinstitucionalizace. Proces deinstitucionalizace je přechod z ústavních zařízení do komunitní péče. Tato péče se má poskytovat buď v rodinném prostředí nebo se z velkých ústavních zařízení mají budovat menší, kde je umístěno i méně klientů. Tyto nová zařízení jsou v centrech města, kde se postižení lidé mohou setkávat s většinou společnosti, mohou být více aktivně zapojováni do společenského života a nedochází tak u nich k sociální izolaci.

Rodiče dětí s mentálním postižením mohou být sociálně izolováni kvůli studu, který pociťují buď z nenaplněné rodičovské role nebo kvůli nevhodným projevům postiženého dítěte na veřejnosti. Běžněji se stává, že sociální izolaci trpí hlavně matky těchto mentálně postižených dětí, ale není to pravidlem. Důvodem je, že s nimi velmi často zůstávají doma, aby jim mohly poskytnout celodenní péči. Ženy se proto vzdají svého pracovního místa, svých zálib, přátel a častěji se obětují jen pro své postižené dítě, z toho důvodu pak ztrácí sociální kontakt. U mužů to to bývá obvykle jiné, podle mého názoru to vychází již z historického pohledu, muži byli vždy většinou ti, co přinášeli domů finance. Muži se stanou hlavní finanční jistotou, ale neztrácí sociální kontakt, jelikož chodí do zaměstnání. V péči o dítě s mentálním postižením je velmi důležité najít soulad mezi rodiči. Rodiče by se o péči a výchovu svého postiženého dítěte měli dělit, měli by si být oporou. Také by neměli zapomínat na to, že zde existují sociální služby, které mohou adekvátně zastoupit péči o jejich postižené dítě. Rodiče tím, že mohou svěřit dítě do péče takovéto služby dostanou prostor sami pro sebe. Mohou se věnovat svým zájmům nebo si vyrazit ven s přáteli a nebýt izolováni.

U rodičovství dítěte s mentálním postižením je přijetí dítěte to nejdůležitější. Když rodič přijme své dítě, může tím předejít sociální izolaci. Nebude muset za své dítě pociťovat stud, bude ochoten s ním chodit kamkoliv.

4.4 Identita

Pojem identita je dle sociologické encyklopedie definována následovně: „*obecně jednotu vnitřního psychického života a jednání, která bývá též nazývána autentickým bytím. Pojem identita je ale používán v různých významových variantách. V psychologii osobnosti se hovoří o vědomí identity, což je vědomí trvalé totožnosti a prvek vědomí já*“ (Nakonečný, 2020[online]). Identita je velmi složitý proces. Člověku se velmi často stává, že svoji identitu, tedy odpověď na otázku: kdo jsem? Hledá celý život.

Matějček (1994, s. 57) popisuje narození mentálně postiženého dítěte následovně: *„Rodiče mají dítě, ale toto dítě je víceméně svědectvím o jejich neúspěchu v biologicky i psychologicky pojaté rodičovské roli. Jejich dítě není zcela zdravé, není zcela zdatné, neodpovídá představám o „normálnosti“. Ať již jde o vadu vrozenou nebo kdykoli získanou, dítě neodpovídá běžnému očekávání. Nezapadá do představy, kterou si rodiče o zdravém dítěti tvoří dávno předtím, než se jim jakékoli dítě narodí, Jsou proto nepochybně dotčeni ve své rodičovské identitě.“*

Odezvou při narození postiženého dítěte je většinou strach, pocit napětí a nejistoty, tyto pocity jsou pak ventilovány různými projevy, nejčastěji obranným mechanismem. Obranný mechanismus se může projevovat zapřením reality, snahou o navrácení ke stavu před zjištěním skutečnosti, bojem o spásu rodičovské identity nebo také hledáním viníka a svalování viny na toho druhého. Rodiče mají za úkol překonat tyto obranné mechanismy a přijmout identitu rodiče, kteří mají mentálně postižené dítě. Když rodiče nezvládnou přijmout tuto skutečnost, jejich identita je deformována a nemohou vytvořit dobrou základnu pro dobrý vývoj a výchovu svého postiženého dítěte (Matějček, 1994, s. 58).

Proces hledání, utváření a změny identity trvá po celou dobu lidského života. V dospělosti se u člověka začíná vytvářet identita rodičovská. Rodičovská role musí být v souladu se základními potřebami rodičů i jejich dětí, zde je vytvořen velmi úzký vztah. Pro rodiče, kterým se narodí mentálně postižené dítě, je tato situace brána, nejen rodiči ale i okolím, jako selhání v jejich rodičovských rolích. Rodičovská identita se hned ze začátku stává pro rodiče traumatem. Pro rodiče je velmi těžké identifikovat se s rolí rodiče postiženého dítěte a zakoušet přitom sociální hodnoty a význam, uspokojovat potřebu péče o své narozené dítě. Narozením dítěte s postižením tato potřeba výrazně klesá, utváří se zde pocit selhání v roli rodiče. Dokonalým plánem je celou situaci obrátit ve svůj prospěch, přijmout roli rodiče postiženého dítěte, přijmout dítě takové jaké je a vidět ve svém dítěti hlavně to dobré. Postižené dítě potřebuje schopného rodiče, který bude ochoten se o něj postarat, dát mu lásku. Mentálně postižené dítě může rodičům přinést nový vhled, novou budoucnost, umožňuje jim, aby v něm přesáhli svůj individuální čas (Svobodová, 1995).

Dle Matějčka (1994, s. 58) by proces přijetí identity rodiče dítěte s mentálním postižením měl být zakončen následovně: *„...přijetím dítěte takového, jaké je. Znamená to pro ně dopracovat se identity rodičů postiženého dítěte. Nestydět se za to, neprotestovat proti tomu, ale přijímat postižení, nemoc, zvláštnosti svého dítěte nikoli jako neštěstí, ale jako životní úkol.“*

4.5 Shrnutí

V této kapitole o zkušenost rodičů jsem vyjmenovala a definovala čtyři pojmy a situace, které dle mého názoru nejčastěji rodiče dětí s mentálním postižením zažívají. Stud, stres, sociální izolace a hledání rodičovské identity. Všechny tyto pojmy je velmi náročné uchopit. Pro rodiče dětí s mentálním postižením je to ještě mnohem těžší. Často neví, jak se vypořádat s pocity studu nebo jak zmírnit stres, který může být vyvolán starostí o zdraví jejich dítěte. Sociální izolace ohrožuje mnohé z rodičů, často jsou více zasaženy matky. Pro sociální pracovníky je při práci s rodiči dětí s mentálním postižením důležité, aby jim poskytli dostatek informací o sociálních službách, které mohou rodiče těchto dětí využít. Sociální služby mohou fungovat jako záchranná síť pro rodiče, kdy si mohou odpočinout od péče a výchovy dítěte. Identitu člověk, natož rodič dítěte s mentálním postižením, hledá celý život. Rodiče těchto dětí by se neměli stydět říct o pomoc od odborníků. Odborníci jim pomohou pomoci nahlížet na situaci jiným pohledem, mohou jim pomoci brát dítě jako zázrak. Rodičovství je velmi náročné, natož když je člověk rodičem dítěte s mentálním postižením.

Rodiče dětí s mentálním postižením mají za úkol přijetí dítěte, v tom jim může pomoci poradenská psychologie nebo psychoterapie. Poradenský pracovník má za úkol, aby se optimisticky díval na postižené dítě a pomohl rodičům vidět v něm to dobré a tím mohl rodič dosáhnout porozumění (Matějček, 1992, s. 21).

U rodičů dětí s mentálním postižením je důležité věnovat se jejich psychickým potřebám. Matějček (1986, s. 287–288) ve své knize uvádí 4 základní psychické potřeby rodičů dětí s mentálním postižením a nejlepší strategie, jak je uspokojovat. První potřebou je **stimulace**. Rodič od svého dítěte potřebuje mnoho podnětu k tomu, aby je stimulovalo. Zdravé děti představují mnoho stimulů tím, jak jsou pohybliví nebo zvědaví. U postiženého dítěte tomu, ale není jinak, jen jsou v jiné míře. Dítě s mentálním postižením potřebuje více péče, fyzických úkonů a více hlídání. Rodiče od těchto dětí nedostávají takovou radostnou zpětnou vazbu, jak by potřebovali a jsou proto velmi více ohrožení vyčerpáním. Proto je pro rodiče velmi důležitý odpočinek. Je vhodné, aby rodina měla možnost si rozdělit péči o dítě v rodině, aby měla možnost dítě někam na čas umístit, aby rodiče měli prostor k odpočinku. Druhou potřebou je **smysluplný svět**, který může vést k získávání poznatků a zkušeností. Životní zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením je nesrovnatelná s poznatky druhých lidí, pocit zklamání, nezvladatelných překážek. Postavení takového rodiče může snadno vést k sociální izolaci. Při uspokojování této potřeby má velkou moc veřejnost a okolí rodičů. Okolí rodičů by jim mělo

být nápomocno a svými činy jim sdělovat, že nejsou na danou situaci sami. Odborníci by jim měli být oporou a snažit se jim pomoci porozumět jejich situaci. Není to životní neštěstí, ale životní zkouška, na které mohou cílevědomě pracovat. Při této potřebě jsou důležité i sdělovací prostředky, které mohou působit výchovně na celou společnost. **Životní jistota**, kterou rodiče mentálně postižených dětí mají oslabenou. Tuto potřebu může posilovat to, že rodiče vědí, že je o jejich dítě kvalitně postaráno nejen z jejich strany, ale i ze strany lékařů a jiných odborníků a že mají jistotu, že se o ně například nějaké zařízení postará i v budoucnosti. **Potřeba rodičovské identity a otevřené budoucnosti** je u rodičů těchto dětí ohrožena. Rodičům pomáhá, když jsou za svou výchovnou práci uznáváni, oceňováni a společnost jí bere jako záslužnou věc. Zde se opět mohou uplatnit sdělovací prostředky, lékaři, sociální pracovníci, kteří budou plnit osvětovou funkci, budou se vzdělávat širokou veřejnost a budou vyvracet nepravdivé informace o rodičích a jejich mentálně postižených dětech. Je velmi důležité, aby rodiče věděli, že na svoji situaci nejsou sami.

5 Organizace na péči podporu rodičů dětí s mentálním postižením

V této kapitole bych ráda zmínila sociální služby a organizace nejen pro jedince s mentálním postižením, ale i pro jejich rodiče. Rodiče mohou pro svoji podporu ve výchově využívat sociální služby, které jim mohou pomoci se základními výchovnými otázkami. Tuto kapitolu jsem zařazuji proto, že si myslím, že je nejen pro rodiče dobré vědět, kam se mohou obrátit pro radu či podporu. Nejdříve bych se ráda zaměřila na sociální služby pro osoby s mentálním postižením, které jsou definovány dle zákona o sociálních službách 108/2006 Sb.

5.1 Péče o osoby s mentálním postižením

Lidé s mentálním postižením byly v minulosti umísťováni především do ústavních zařízení, která byla na okrajích měst, aby se o nich moc nevědělo. Dnešní doba se snaží osoby s mentálním postižením začleňovat do běžného prostředí a domovů pro osoby s tělesným postižením, tak ubývá. Ráda bych zde zmínila a stručně definovala několik nejběžnějších sociálních služeb, které jsou ve spojení s mentálně postiženými často užívány. Sociální služby jsou poskytovány dle zákona o Sociálních službách č. 108/2006 Sb.

- Domov pro osoby se zdravotním postižením (DOZP)

Domovy byly dříve označovány jako „ústavy sociální péče“. Služba je poskytována formou pobytového zařízení, kdy osoba je sem umísťována buď celoročně nebo na určitou dobu. Mnoho domovů zřizuje i Odlehčovací službu, která je nabízena pečujícím osobám. Funguje tak, že dítě je sem na určité období umístěno a pečující může tento čas využít na odpočinek nebo na zařízení důležitých záležitostí. Tento typ služby je zřizován státem a jsou zde umístěni osoby s mentálním tělesným nebo smyslovým postižením, kdy rodina není schopna se o jedince sama postarat. Domov nabízí komplexní celodenní péči a zajišťují mu podmínky pro aktivní a důstojný život člověka (Novosád a Matoušek, 2013, s. 417).

- Denní/týdenní stacionáře

Denní a stacionář je poskytován ambulantní formou, kdy osoba s postižením do stacionáře dochází jako do školy a je zde pro ni připraven sociálně aktivizační program. Týdenní stacionář je velmi podobný tomu dennímu, ale zde se jedná o pobytovou službu. Klient sem přijede na celý týden.

- Chráněné bydlení

Služba umožňuje osobám s mentální retardací začlenit se běžným způsobem do života. Pracovníci chráněného bydlení jí poskytují podporu jen v oblastech, ve kterých to sama nezvládne. Dnešní společnost usiluje o přesun z Domovů pro osoby se zdravotním postižením do Chráněného bydlení, kdy osoby s mentálním postižením mohli vytvořit komunitu a podporovat se navzájem.

- Podpora zaměstnaného bydlení

Jedná se o službu, která dochází k osobě s mentálním postižením domů a pomáhá jí v úkonech předem nasmlouvaných, např. úklid domácnosti. Osoba s mentálním postižením není proto vyloučena a je možné, aby se zapojila do běžné společnosti.

- Osobní asistent

Sociální služba osobní asistent je využívána především u dětí a mladistvých s mentálním postižením. Asistent dítě doprovází do školy a je pro něj přítele, poskytuje mu podporu v běžných školních činnostech. Rodiny osobního asistenta mohou využívat i odpoledne, kdy s ním asistent může trávit jeho volný čas a pomoci mu rozvíjet jeho soběstačnost.

Sociální služby pro osoby s mentálním postižením mohou jejich rodiče využívat k tomu, aby si mohli zařídit denní pochůzky nebo nemuseli zanechat své práce. Rodiče prostřednictvím sociálních služeb si mohou vytvořit novou sociální síť, a to ostatní rodiče, se kterými mohou být v kontaktu, při nelehkých situacích mají možnost, kam se obrátit o radu od někoho, kdo je v podobné situaci jako oni. Sociální služby mohou rodičům pomoci přijmout jejich dítě takové jaké je, díky sociálním službám rodič může snadněji převzít identitu postiženého dítěte. Rodič se zde také může lépe naučit bojovat se studem, kdy při setkání s jinými rodiči a jejich mentálně postiženými dětmi, si může mnoho věcí uvědomit. Ano, jejich dítě je mentálně postižené a ano má nějaký svůj projev, který rodiče mohou prožívat studem, ale vidí, že dítě je jedinečné a že každý se musí vyrovnávat se studem.

5.2 Organizace na podporu rodičů dětí s mentálním postižením

Ráda bych zde zmínila pojem svépomocná skupina, která je zaměřena na rodiče dětí s mentálním postižením. Zde mohou rodiče mluvit s jinými rodiči a vyměňovat si své zkušenosti s výchovou, se svými pocity nebo s hledáním své rodičovské identity. Havlíková (Víra a světlo [online]) definuje svépomocnou skupinu jako skupinu, která se snaží najít řešení

problému, kterou skupinu spojuje. Ve skupinách se odborníci objevují minimálně nebo zde nefigurují vůbec. Cílem těchto skupin je osobní nebo sociální změna. Velký důraz je kladen na spolupráce a vzájemnou pomoc. Bohužel v České republice jsem našla zmínku jen o jedné svépomocné skupině, a to **Víra a Světlo**, tato komunita je nábožensky založena. Posláním této komunity je být rodičům na blízku. Poskytnou jim oporu, pomoci jim naučit se milovat jejich dítě, jak ho vidí a miluje Bůh. Poskytuje jim pocit, že nejsou na nic sami a snaží se rodiče i jejich děti zapojit do společnosti, snaží se předcházet sociální izolaci (Víra a Světlo [online]).

- Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z. s. (SPMP)

Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením je zapsaný spolek, který podporuje lidé s mentálním postižením, jejich rodiny a blízké okolí. Snaží se naučit rodiny a ostatní lidé jak mohou žít, pracovat, učit se a bavit se s lidmi s mentálním postižením. Na podporu rodičů a pečujících osob o osoby s mentálním postižením mají vytvořené aktivity, kterých se mohou zúčastnit. **Zázemí**, je jedna z aktivit, které nabízejí. Zázemí je otevřený, bezpečná online prostor, ve kterém se mohou spojit pečující a rodiny z celé ČR. Na setkání se může přihlásit kdokoliv prostřednictvím formuláře, tato aktivita je zdarma. Na aktivitě mohou zúčastnění sdílet svoje radosti i trápení, rozebírat všelijaká témata, která jsou pro ně zátěží nebo se o nich chtějí dozvědět více. Aktivita je přínosná pro všechny, všichni se zde obohacují a podporují. Je zde přítomen psycholog. Aktivita **Z Hnízda** je zaměřena na rodiče dětí s mentálním postižením a na aktivní prosazování kvalitních sociálních služeb, které by zabezpečili budoucnost těchto dětí a vedli je k osamotnění. Aktivita rodiče informuje o možnostech sociálních služeb tak, aby jejich děti mohli žít spokojený život. **Doprovázení**, které je určeno hlavně rodinám s dětmi s mentálním postižením, kdy se je snaží podporovat ve všech oblastech jejich života. Doprovázení vzniklo, protože rodiče těchto dětí se často neměli na koho obrátit. Zde vystupuje i sociální pracovník, který se snaží pracovat s celou rodinou a nabídnout jim řešení jejich nelehké situace a také podporu (SPMP, O nás [online]).

- Středisko rané péče EDUCO Zlín z. s.

Středisko rané péče EDUCO je zapsaný spolek. Posláním EDUCO je poskytování odborné pomoci a podpory rodinám s dětmi se zdravotním znevýhodněním od narození do 7 let věku. Rodinám je poskytována pomoc v jejich přirozeném prostředí, cílem je posílení jejich samostatnosti a nezávislosti na sociální pomoci. Středisko EDUCO přišlo s metodou Týmu okolo dítěte (TOD). Tým okolo dítěte je setkání odborníků a rodičů dítěte. Odborníky jsou ti, kteří jsou s rodiči již v kontaktu, tudíž lékař dítěte, psycholog či sociální pracovník. Tito

odborníci musí mít detailní informace o dítěti s mentálním postižením. TOD pracuje na tom, jak je možné postupovat ve výchově postiženého dítěte. Může se sejít, když rodič má od odborníků rozdílná doporučení a je ve stresu z mnoha informací, zde mu odborníci mohou vše objasnit. TOD je velmi užitečné setkání, když si rodiče neví rady se svým dítětem nebo se situací ve jejich rodině. Tato metoda je zatím rozvíjena jen ve Středisku rané péče EDUCO (EDUCO, O nás [online]).

Vybrané organizace jsou zde uvedeny, protože nabízejí nejširší pokrytí potřeb rodičů dětí s mentálním postižením, v České republice jich existuje samozřejmě více, ale tyto zde uvedené mě nejvíce zaujaly a myslím si, že jsou i pro rodiče velmi přínosné. Podporu a pomoc rodičů s jejich dítětem by měly uskutečňovat všechny sociální služby, které jsou zaměřeny na osoby s mentálním postižením. Rodiče se jen nesmí bát říci si o pomoc. A když nevědí, kam se o pomoc obrátit, ptát se lékařů, kteří mají již se sociálními službami bohaté zkušenosti.

Závěr

Závěrem mé bakalářské práce bych zde ráda zmínila, že v rodině mentálně postiženého dítěte se nesmí zapomínat i na jejich sourozence. Sourozenci těchto osob jsou velmi často ti, kteří podporují a pomáhají rodičů. Také velmi často přebírají budoucí péči a o jejich mentálně postižené sourozence. Bakalářská práce se zabývala vymezením rodiny, její funkčnosti a nefunkčnosti. Také jsem zde definovala současné znaky rodiny a typy rodin. Další součástí bylo vymezení nemoci mentální postižení, zde jsem uvedla definici podle Světové zdravotnické organizace. Dále jsem zde uvedla typy péče o mentálně postižené osoby. Rodičovství dětí s mentálním postižením byla další kapitola, kde jsem rozlišila otcovství a mateřství. Vydefinovala jsem, jaké pohledy na narození postiženého dítěte může mít matka a jaké otec. Rodinná konference byla další kapitola. Myslím si, že bylo velmi vhodné jí zde zmínit. Sociální pracovník si po přečtení práce může rozšířit obzor a může pracovat s další metodou, na kterou mohl předtím zapomenout.

Cílem mé bakalářské práce bylo teoreticky vymezení specifický aspekt zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením, a to stud a rodičovskou identitu. Má práce tento cíl splnila. Stud a rodičovskou identitu jsem definovala dle autorů Brownové, Matějčka, Svobodové nebo Keenana.

Stud, stres, sociální izolace a identita byly součástí další kapitoly. Stud byl mým hlavním tématem. Bylo velmi náročné najít definici studu, jelikož každý pocit studu zažíváme jinak a každý pociťujeme stud z něčeho jiného. Doufám, že se mi v práci podařilo srozumitelně vyjasnit pocit studu, a to, jak stud vnímají rodiče dětí s mentálním postižením. Ráda bych zde uvedla, že stud mohou pociťovat i sourozenci osob s mentálním postižením, kdy se svým sourozencem nemusí chtít nikam chodit. Také jsem zde uvedla techniky, které rodiče mohou používat v boji proti studu. Stres zde byl zmiňován, protože situace narození dítěte s mentálním postižením může být pro rodiče velmi stresující. Nemluvě o stresu, když rodiče dostávají mnoho informací a neví, jak se v nich vyznat. V podkapitole o stresu jsem definovala strategie zvládání dle Lazarusena. Stud může způsobovat sociální izolaci, proto zde bylo vhodné zde vydefinovat i tento pojem. Identita zde byla zásadní, protože rodiče dětí s mentálním postižením mohou mít velké problémy s akceptací svého mentálně postiženého dítěte. V podkapitole o identitě jsem popsala, jak rodiče mohou přijmout svoji rodičovskou identitu mentálně postiženého dítěte.

Poslední kapitola se zabývala organizacemi a svépomocnou skupinou v České republice. Zde bych ráda vyzdvihla Tým okolo dítěte, metoda, kterou zavedlo Středisko rané péče EDUCO. Tento Tým okolo dítěte se schází, aby poskytl rodině podporu a pomoc při výchově a péči o dítě. Zatím je to jediná organizace, která tuto metodu využívá.

Jsem si vědoma, že moje práce je čistě teoretická a skládá se z poznatků a domněnek mých a jiných autorů. Práce by mohla sloužit dále jako podklad pro praktickou část, nabité teoretické znalosti by se dále mohly uplatnit a potvrdit v rozhovorech s rodiči mentálně postižených dětí.

V bakalářské práci se mi doufám, podařilo propojit psychologii se sociální prací. Jak jsem již uvedla sociální pracovník by měl pracovat s celistvým pohledem na člověka, tudíž s jeho biologickou, psychologickou, sociální a spirituální stránkou. Prvky psychologie jsem poté převedla do sociální práce, proto zde jsou uvedeny organizace, které rodina při svých obtížích může využít.

Seznam použitých zdrojů

Bibliografie:

- ADLER, Alfred. 2018. Člověk jaký jest – Základy individuální psychologie. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-1358-7
- BROWN, Brené. 2015. Síla zranitelnosti. Návrat domů. ISBN: 978-80-7255-345-7
- DERMOTT, Esther. 2008. Intimate fatherhood a sociological analysis. Routledge in USA and Canada. ISBN: 978-0-415-42262-8
- DUNOVSKÝ, Jiří a kol. 1999. Sociální pediatrie. Praha: Grada. ISBN: 80-7169-254-9
- HELUS, Zdeněk. 2007. Sociální psychologie pro pedagogy. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-1168-3
- CHRENKOVÁ, Monika. 2015. Sociální práce s rodinou. Ostrava. Studijní opora. Ostravská univerzita v Ostravě, Fakulta sociálních studií. ISBN: 978-80-7464-809-0
- KERR, Susan. Your Child with Special Needs. 1993. Hodder and Stoughton General Division. ISBN: 9780340561646
- KRATOCHVÍL, Stanislav. 2009. Skupinová psychoterapie v praxi. Galén. ISBN: 978-80-726-234-71
- KRISTKOVÁ, Alena. 2015. Role otce v 21. století. Hradec Králové (diplomová práce). Univerzita Hradec Králové, Pedagogická fakulta.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 1994. Jak zvládat stress. Grada Avicenum. ISBN: 80-7169-121-6
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2001. Psychologie zdraví. Praha: Portál. ISBN: 80-7178-551-2
- KUBLER-ROSS, Elisabeth; KESSLER, David. 2014. Life Lessons. SCRIBNER. ISBN: 1476775532
- KUNHARTOVÁ, Monika; POTMĚŠIL, Miloň; POTMĚŠILOVÁ, Petra. 2017. Náročné otcovství: Být otcem dítěte s postižením. Nakladatelství Karolinum. ISBN: 978-80-246-3600-9
- MATĚJČEK, Zdeněk. 1986. Rodiče a děti. Avicenum. ISBN: 08-011-86
- MATĚJČEK, Zdeněk. 1992. Dítě a rodina v psychologickém poradenství. SPN. ISBN: 80-04-25236-2
- MATĚJČEK, Zdeněk; DYTRYCH, Zdeněk. 1992. Přestali jste být manželi, ale zůstáváte rodiči. H&H. ISBN: 80-85467-53-4
- MATĚJČEK, Zdeněk. 1994. O rodině vlastní, nevlastní a náhradní. Portál. ISBN: 80-85282-83-6

- MATĚJČEK, Zdeněk. 1994. Co děti nejvíc potřebují: eseje z dětské psychologie. Praha: Portál. ISBN: 80-7178-006-5
- MATOUŠEK, Oldřich a kol. 2013. Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0366-7
- MATOUŠEK, Oldřich; PAZLAROVÁ, Hana. 2014. Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0522-7
- MARKHAM, Laura. 2015. Peaceful Parent, Happy Siblings. Penguin Publishing Group. ISBN: 0399168451
- MURRAY, Max A. 1959. Needs of Parents of Mentally Retarded Children. in BLACHER, Jan a BAKER, Bruce L. Families and Mental Retardation. American Association on Mental
- NÝVLTOVÁ, Václava. 2008. Psychopatologie pro speciální pedagogy. Univerzita Jana Amose Komenského Praha. ISBN: 978-80-86723-48-8
- PUGHE, Billy; PHILPOT, Terry. 2007. Living Alongside a Child's Recovery: Therapeutic Parenting with Traumatized Children. Jessica Kingsley Publishers. ISBN: 978-84310-328-8
- SATIR, Virginia; BALDWIN, Michele. 2012. Terapie rodiny krok za krokem dle Virginie Satirové. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0179-3
- STREEP, Peg. Mean Mothers. 2009. HarperCollins Publishers. ISBN: 978-0-06-165136-6
- VACÍNOVÁ, M.; TRPIŠOVSKÁ D.; FARKOVÁ, M. 2008. Psychologie. Univerzita Jana Amose Komenského Praha. ISBN: 978-80-86723-47-1
- VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva; KREJČOVÁ, Lenka. 2009. Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte. Univerzita Karlova v Praze. ISBN: 978-80-246-1616-2
- VALENTA, Milan; MICHALÍK, Jan; LEČBYCH, Martin a kolektiv. 2018. Mentální postižení. Praha: Grada. ISBN: 978-80-271-0378-2

Internetové zdroje:

- BROWN, Brene. In: *Citaty.net* [online]. Nevedeno. [cit. 5. 4. 2022]. Dostupné z: <https://citaty.net/autori/brene-brown/>
- CO JE TO TRADIČNÍ RODINA? Jiří Procházka. 2017. In: *denikreferendum.cz* [online]. 5. 3. 2017 [cit. 18. 3. 2022]. Dostupné z: <https://denikreferendum.cz/clanek/24770-co-je-to-tradicni-rodina>
- ČERNOUŠEK, Michal. 2017. *Sociologická encyklopedie* [online] 11. 12. 2017. [cit. 11. 5. 2022]. Dostupné z: https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Izolace_sociáln%C3%AD

Definition: intellectual disability. In: *euro.who.int* [online]. Neuveдено. [cit.22. 3. 2022]. Dostupné z: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

F70-F79 – Mentální retardace. In: *mkn10.uzis.cz* [online] 1. 1. 2022 [cit. 22. 3. 2022]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F78>

FAQs and Resources. In: *aaidd.org*. [online]. 2021. [cit. 28. 3. 2022]. Dostupné z: <https://www.aaidd.org/intellectual-disability/faqs-on-intellectual-disability>

HAVLÍKOVÁ, Markéta. 1999. *Svépomocné skupiny rodičů dětí s mentálním postižením*. [online]. Dostupné z: <http://dspace.specpeda.cz/bitstream/handle/0/1134/032-040.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

KEENAN, Thomas. 2004. *Mobilizing shame*. [online]. Dostupné z: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/39788065/Mobilizing_Shame_SAQ-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1652263339&Signature=XZcS5rF5VY6qouxavaum9u2e-PgYgi-ZeEbTSbwLxIkxwWgeFGl8Yx2Q8HLRAwEO5-AJpgiB2sCXu4ao~K-I6erYeMgy9F6Cjl-IiJnTFr6VyVjZ4v82deNhHI56KXBWnVgUz85l87PIubqoJS33h9hWNLw-efq~Mu2mkL~vqsF~JXQZO-dp1NgIEdf5cHJkPAwA8MEC0X5R1J64oXzPcPMVmwCUPr9By0jnb4i198kD674alqs-QCu71dl1C6PSS-gfh2-vB5GM-RLGUFckOBt7Whk5nMf1QJbTulPGdzZX2UypT33-ghQ8M29bVY~3Td4iPksKsIs6N4z0OY6gw__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

KAREN, Robert. 1992. *Shame*. [online]. Dostupné z: <http://empoweringpeople.net/shame/shame.pdf>

NAKONEČNÝ, Milan. 2020. *Sociologická encyklopedie*. [online]. 21. 9. 2020. [cit. 11. 5. 2022]. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Identita>

SPOLEČNOST PRO PODPORU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČESKÉ REPUBLICĚ, z. s. In: *spmpcr.cz* [online]. 2022. [cit. 11. 5. 2022]. Dostupné z: <https://www.spmpcr.cz>

STRAUSSOVÁ, Romana. 2016. *Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu u dítěte s mentálním postižením*. [online].

STŘEDISKO RANÉ PÉČE EDUCO, z. s. In: *ranapecezlin.cz* [online]. 2020. [cit. 11. 5. 2022]. Dostupné z: <https://ranapecezlin.cz>

SVOBODOVÁ, Jaroslava. 1995. *Identifikace s rolí rodiče postiženého dítěte*. [online]. Dostupné z: <http://dspace.specpeda.cz/bitstream/handle/0/1172/27-33.pdf?sequence=1>

VÍRA A SVĚTLO. In: *Viraasvetlo.evagnet.cz*. [online]. Neuvedeno. [cit. 11. 5. 2022].

Dostupné z: <http://viraasvetlo.evagnet.cz/index.htm>

ZÁKON č. 108/2006 Sb., o sociální službách. 1. 2. 2022. Dostupné z:

<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Anotace

Bakalářská práce se zabývá specifickými zkušenostmi rodičů, přesněji stud, identita rodičů, stres a sociální izolace, které je mohou postihnout při narození dítěte s mentálním postižením. Cílem mé práce bylo tyto aspekty definovat a pokusit se vyhledat techniky a strategie, které rodiče mohou uplatnit. Také jsem se ve své práci zaměřila na organizace, které mohou rodičům s jejich pocity pomoci a poskytnout jim potřebnou podporu.

Annotation

The bachelor's thesis deals with the specific experiences of parents, more precisely shame, the identity of parents, stress and social isolation that may affect them at the birth of a child with a mental disability. The aim of my work was to define these aspects and try to find techniques and strategies that parents can apply. In my work, I also focused on organizations that can help parents with their feelings and provide them with the necessary support.