



Rodinná péče o člověka s hlubokou mentální retardací

Bakalářská práce

Studijní program:

B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor:

Speciální pedagogika pro vychovatele

Autor práce:

Kristýna Rožcová

Vedoucí práce:

ThDr. Kateřina Brzáková Beksová, Th.D.

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky





Zadání bakalářské práce

Rodinná péče o člověka s hlubokou mentální retardací

Jméno a příjmení: **Kristýna Rožcová**
Osobní číslo: P17000369
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika pro vychovatele
Zadávací katedra: Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky
Akademický rok: **2018/2019**

Zásady pro vypracování:

Cíl bakalářské práce: Popsat a objasnit, jak ovlivňuje výskyt hluboké mentální retardace fungování rodiny.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Dotazování, kazuistika.

Při zpracování bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucí práce.

Rozsah grafických prací:
Rozsah pracovní zprávy:
Forma zpracování práce:
Jazyk práce:

tištěná/elektronická
Čeština



Seznam odborné literatury:

- BAZALOVÁ, B., 2014. Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
- ČERNÁ, M., a kolektiv, 2015. Česká psychopedie: Speciální pedagogika osob s mentálním postižením. 2. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7.
- LEČBYCH, M., 2008. Mentální retardace v dospívání a mladém dospělosti. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-2071-4.
- ŠVARCOVÁ, I., 2011. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. 4., přepracované vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-889-0.
- VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M., a kolektiv, 2018. Mentální postižení. 2., přepracované a aktualizované vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2.
- VALENTA, M., MÜLLER, O., 2013. Psychopedie: teoretické základy a metodika. 5., aktualizované a rozšířené vyd. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-187-6.
- VÁGNEROVÁ, M., 2014. Současná psychopatologie pro pomáhající profese. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.

Vedoucí práce:

ThDr. Kateřina Brzáková Beksová, Th.D.
Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

3. dubna 2019

Předpokládaný termín odevzdání:

30. dubna 2020

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.
děkan

L.S.

Ing. Zuzana Palouňková, Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 3. dubna 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

14. května 2020

Kristýna Rožcová

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat především své vedoucí práce ThDr. Kateřině Brzákové Beksové, Th.D. za její trpělivost, ochotu, podnětné připomínky, věnovaný čas, pomoc i podporu při vedení mé bakalářské práce. Poděkování patří také rodinám, které byly ochotné podělit se o své zkušenosti s péčí o člověka s hlubokou mentální retardací. V neposlední řadě děkuji své rodině a blízkým, kteří mě během celého studia podporovali.

Anotace: Bakalářská práce je zaměřena na vývoj a výchovu dítěte s hlubokou mentální retardací, a s tím související náročnost péče o již dospělého člověka s hlubokou mentální retardací. Dílčími cíli bylo zjistit, jak ovlivňuje péče o člověka s hlubokou mentální retardací život rodiny, k jakým změnám v oblasti sociálních vztahů v rodině v průběhu péče dochází a jakou formu podpory rodina využívá. V teoretické části je vymezena základní terminologie, která souvisí především s hlubokou mentální retardací, rodinou a možnostmi podpory těchto rodin. Důraz je kladen na vyrovnávání se s narozením dítěte s hlubokou mentální retardací, změny, které v rodině nastaly po narození dítěte i obavy pečujících osob z budoucnosti. Pro naplnění určených cílů byla vybrána metoda polostrukturovaného rozhovoru a vytváření osobních i rodinných anamnéz. Pro následnou analýzu dat z průzkumného šetření byla zvolena metoda otevřeného kódování, která umožnila nahlédnout do situace pečujících rodin.

Klíčová slova: hluboká mentální retardace, rodina, pečovatel, vývoj, výchova, náročná životní situace, rodinná péče, potřeby rodin, sociální služby, podpora rodin, emoce, narození dítěte s postižením

Annotation: The bachelor's thesis is focused on the development and upbringing of a child with deep mental retardation, and the related complexity of caring for an adult with deep mental retardation. The partial goals were to find out how the care of a person with profound mental retardation affects the life of the family, what changes in the social relations in the family occur during care and what form of support the family uses. The theoretical part defines the basic terminology, which is mainly related to deep mental retardation, the family and the possibilities of supporting these families. Emphasis is placed on coping with the birth of a child with deep mental retardation, changes in the family that occurred after the birth of a child and the fears of carers of the future. The method of semi-structured interview and the creation of personal and family anamnesis was chosen to fulfill the set goals. For the subsequent analysis of data from the exploratory survey, the open coding method was chosen, which provided an insight into the situation of caring families.

Key words: profound mental retardation, family, caregiver, progress, upbringing, difficult life situations, family care, family needs, social services, family support, emotion, the birth of a child with disability

Obsah

Seznam tabulek.....	9
Seznam použitých zkratk a symbolů	10
Úvod.....	11
1 Hluboká mentální retardace	13
1.1 Pojem mentální retardace	13
1.2 Specifika hluboké mentální retardace.....	14
1.3 Vývoj dítěte s hlubokou mentální retardací	16
1.4 Výchova dítěte s hlubokou mentální retardací v rodině.....	18
2 Rodina člověka s postižením	20
2.1 Rodina a její funkce	20
2.2 Reakce rodičů na narození dítěte s mentální retardací	21
2.2.1 Fáze šoku a popření.....	22
2.2.2 Fáze bezmocnosti.....	22
2.2.3 Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem	22
2.2.4 Fáze smlouvání	23
2.2.5 Fáze smíření.....	23
2.3 Specifika rodin pečujících o člověka se zdravotním postižením	24
2.4 Psychosociální bilance rodičů.....	25
2.5 Funkční model rodinné péče	26
2.6 Sourozenci člověka s mentální retardací.....	27
2.7 Příbuzní a přátelé.....	29
3 Potřeby a možnosti rodin s člověkem s mentální retardací.....	30
3.1 Podpora rodin s jedinci s mentální retardací – kde hledat pomoc?	30
3.2 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.....	30
3.3 Zařízení sociálních služeb pro jedince s mentální retardací	31
3.3.1 Raná péče	31
3.3.2 Osobní asistence.....	32
3.3.3 Pečovatelská služba	32
3.3.4 Odlehčovací služby	32
3.3.5 Denní stacionáře	32
3.3.6 Týdenní stacionáře	33
3.3.7 Centra denních služeb.....	33
3.4 Neziskové organizace	33
3.5 Příspěvek na péči.....	33

3.6	Vzdělávání jedinců s hlubokou mentální retardací.....	34
4	Průzkumné šetření	37
4.1	Cíle šetření a průzkumné otázky	37
4.2	Metody sběru dat.....	37
4.3	Popis a výběr respondentů	38
4.4	Etické hledisko průzkumu.....	39
4.5	Průběh průzkumného šetření.....	40
5	Analýza a interpretace výsledků	41
5.1	Anamnestické údaje	41
5.2	Otevřené kódování	44
5.3	Axiální a selektivní kódování	45
5.3.1	Průběh těhotenství a narození dítěte s postižením	46
5.3.2	Vývoj a výchova dítěte s hlubokou mentální retardací v rodině.....	48
5.3.3	Pečovatel.....	50
5.3.4	Manželství/partnerství s otcem dítěte.....	51
5.3.5	Reakce okolí	52
5.3.6	Ekonomická situace rodiny	54
5.3.7	Zařízení sociálních služeb v Ústeckém kraji.....	55
5.3.8	Pomoc odborníků	57
5.3.9	Emoční bilance matek.....	58
5.4	Diskuse	60
5.4.1	Doporučení pro praxi.....	63
	Závěr.....	64
	Seznam použitých zdrojů.....	66
	Seznam příloh	69

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 – Základní údaje o respondentech průzkumného šetření

Tabulka č. 2 – Shrnutí osobních anamnéz

Tabulka č. 3 – Shrnutí rodinných anamnéz

Tabulka č. 4 – Kategorie a kódy vzniklé z otevřeného kódování

Tabulka č. 5 – Paradigmatický model

Seznam použitých zkratek a symbolů

apod. – a podobně

ČR – Česká republika

HMR – Hluboká mentální retardace

IQ – Inteligenční kvocient

MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize

MP – Mentální postižení

MR – Mentální retardace

např. – například

PPP – Pedagogicko-psychologická poradna

SPC – Speciálně pedagogické centrum

tzv. – takzvaně

ZŠ – Základní škola

Úvod

Lidé s mentální retardací tvoří jednu z nejpočetnějších skupin postižených osob ve společnosti, přesto právě mentální retardace stále patří k jedné z nejvíce stigmatizujících. Největší procento osob s mentální retardací čítáme v jejich lehčích formách, což je pravděpodobně důvod, proč se naprostá většina zdrojů zabývá podrobněji právě lehkou mentální retardací. Jak se ale žije rodinám, které trvale pečují o již dospělého člověka s hlubokou mentální retardací v domácím prostředí? Proč se o hluboké mentální retardaci v populaci příliš nehovoří? Jaká je podpora těchto rodin?

Narození dítěte s hlubokou mentální retardací představuje pro rodinu náročnou životní situaci. Každý rodič se s nastalou situací vyrovnává jinak. Je to nelehká zkouška, díky které dochází k přehodnocení dosavadních hodnot i postojů. V rodině nastávají výrazné změny, a to nejen v organizaci života rodiny, přičemž se téměř vše přizpůsobuje člověku s hlubokou mentální retardací. Podpora a pomoc rodinám, které pečují o člověka s hlubokou mentální retardací, přichází zpravidla od nejbližšího příbuzenstva, přispět by měl výraznou měrou i sociální systém České republiky. Význam a důležitost poskytované podpory spatřujeme zejména v možnosti rodičů zapojovat se zpět do běžného života. Je ale poskytovaná pomoc dostatečná?

Problematicke hluboké mentální retardace se ani v současnosti nevěnuje mnoho autorů. V publikacích je tématu věnována pozornost pouze okrajově, obvykle v rozsahu několika málo odstavců. Téma rodinné péče o člověka s hlubokou mentální retardací není v ucelené podobě publikováno, jednotlivé informace je nutné vyhledávat ve velkém množství různorodých zdrojů. Proto je cílem této práce zjistit, jak fungují rodiny, které trvale pečují o již dospělého člověka s hlubokou mentální retardací, k jakým změnám v nich dochází a jaká podpora je rodinám poskytována.

Bakalářská práce se zabývá důsledky narození a následnou péčí o člověka s hlubokou mentální retardací, což výrazně ovlivňuje fungování celé rodiny. Téma bylo zvoleno v důsledku nedostatečné pozornosti věnované osobám s hlubokou mentální retardací a rodinám, které o jedince pečují. Druhým důvodem je osobní zkušenost z vlastní rodiny, která již několik desítek let pečuje o člověka s hlubokou mentální retardací.

Teoretická část je zaměřena na dosavadní poznatky z oblasti rodinné péče o člověka s hlubokou mentální retardací. Pro komplexnost tématu je pozornost věnována

vymezení samotné hluboké mentální retardace a jejím specifickým, dále poukazuje na význam rodiny pro člověka s hlubokou mentální retardací, její odlišnosti a těžkosti. Soustředí se na reakce rodičů na narození dítěte s hlubokou mentální retardací i přístup všech členů domácnosti, včetně nejbližšího okolí. V neposlední řadě práce mapuje potřeby a možnosti rodin pečujících o člověka s hlubokou mentální retardací. Praktická část se zaměřuje především na vývoj a výchovu dítěte s hlubokou mentální retardací v rodině a popisuje, jak ovlivňuje výskyt hluboké mentální retardace fungování celé rodiny. Informace byly získány převážně polostrukturovanými rozhovory s matkami, které pečují o již dospělého syna s hlubokou mentální retardací. Pro doplnění poznatků byly sestaveny anamnestické údaje o jednotlivých rodinách.

1 Hluboká mentální retardace

Na celém světě bychom jen těžko hledali dva naprosto identické jedince, protože každý z nás je vlastní individualitou, bytostí s nezaměnitelnými osobnostními rysy a vlastnostmi. Ani člověk s mentální retardací v tomto ohledu není výjimkou. Lidé s mentálním postižením patří mezi jednu z nejpočetnějších skupin postižených osob ve společnosti, avšak rozhodně netvoří stejnorodou skupinu (Šiška 2012).

1.1 Pojem mentální retardace

Mentální retardace je souhrnné označení pro vrozenou vývojovou poruchu v oblasti rozumových schopností a dalších poznávacích funkcí, která se projevuje neschopností porozumět svému okolí, a v požadované míře se mu přizpůsobit. Je definována také jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje, a to i přesto, že byl jedinec od dětství přijatelným způsobem výchovně stimulován (Vágnerová 2014, s. 273).

V odborné literatuře se můžeme kromě pojmu mentální retardace setkat i s pojmem mentální postižení. Někteří autoři jej považují za synonyma, jiní mezi nimi nachází hned několik rozdílů (Bazalová 2014, s. 13). Pojem mentální postižení (dále MP) je užíván jako obecnější, se širším zaměřením. Zahrnuje jakékoli snížení intelektu pod hranici IQ 85 (Černá, aj. 2015, s. 75). Havelka a Bartošová (2019, s. 24) pak výstižně uvádějí, že mentální postižení je vývojová duševní porucha se sníženou inteligencí, která se projevuje především v oblasti myšlení, pozornosti, řeči, pohybu a sociálních schopností.

Pojem mentální retardace je přesnější, konkrétnější, s užším vymezením. Mezinárodní klasifikace nemocí, dále MKN-10, jej definuje jako: „Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti.“ (ÚZIS 2020, s. 244). Zahrnuje jedince s IQ pod 70 (Černá, aj. 2015, s. 75). Mentální retardace je v doslovném překladu chápána jako duševní zpomalení či zaostávání. Upozorňuje tedy zejména na opožďování vývoje rozumových schopností (Lečbych 2008, s. 17).

Mentální retardace (dále MR) bývá následkem organického poškození mozku, k němuž může dojít různým způsobem a z mnoha důvodů. Příčiny vzniku MR dělíme

nejčastěji dle časového hlediska, a to na prenatální, perinatální a postnatální. Často se také setkáváme s dělením na působící faktory endogenní a exogenní (Valenta, aj. 2018, s. 63). Poškození centrální nervové soustavy tedy může vyvolat například genetická porucha, nebo působení nejrůznějších exogenních faktorů, které poškodí mozek v rané fázi jeho vývoje (Vágnerová 2014, s. 274). V některých případech však zůstanou přesné příčiny vzniku mentální retardace zcela neobjasněné (Bazalová 2014, s. 15). Obecně platí, že čím hlubší je mentální retardace, tím pravděpodobněji můžeme nalézt primární příčinu biologickou. V těchto případech je navíc častější výskyt dalších somatických abnormalit (Fischer, aj. 2014, s. 128).

Pro určení stupně MR se provádí posouzení struktury inteligence a posouzení schopnosti adaptability, orientačně se zjišťuje také inteligenční kvocient a míra zvládnutí obvyklých sociálně-kulturních nároků na jedince. K měření se obvykle používají standardizované testy inteligence. Plnohodnotnou náhradou jsou Škály funkční nezávislosti, které u těžších forem MP určí stupeň sociální adaptace v určitém prostředí (ÚZIS 2018, s. 244–245). Zaměřují se na následující oblasti: 1) sebeobsluha (jídlo, oblékání, hygiena...), 2) tělesná čistota (používání toalety, mytí a koupání), 3) pohyb – přesuny, 4) komunikace (její využívání i porozumění), 5) sociální porozumění (Černá, aj. 2015, s. 116). Problémy u jedince s hlubokou MR jsou tak závažné, že je potřeba nastavit trvalou a celodenní péči jiné osoby (Černá, aj. 2015, s. 104).

1.2 Specifika hluboké mentální retardace

Podle odborných odhadů jsou v České republice mentální retardací různého stupně postižena zhruba 3 % populace. Jedná se o jednu z nepočtenějších skupin mezi ostatními typy postižení. Hlubokých, tedy těch nejzávažnějších forem MR, je nejméně ze všech. Někdy se prezentuje jako spíše vzácná forma postižení (Fischer, aj. 2014, s. 127). Vágnerová (2014, s. 274) uvádí, že chlapci a dívky bývají postiženi přibližně stejně, v některých publikacích se přisuzuje o něco vyšší počet mentální retardace mužskému pohlaví.

Zásadním kritériem pro hodnocení mentální retardace je míra deficitu rozumových schopností, kterou lze určit srovnáním úrovně postiženého jedince s průměrem populace. Po, alespoň přibližném, zjištění úrovně inteligence, je možné odhadnout i schopnosti jedince, které nadále určí jeho pozici ve vztahu k populační

normě. U hluboké mentální retardace je běžné rozmezí mezi hodnotami IQ od 0 do 20. Přesnou hodnotu však není možné změřit. Průměrný výkon v běžné populaci má hodnotu IQ 100, hranicí mentální retardace je IQ 70. Již toto vymezení naznačuje, o jak závažný stav se jedná (Vágnerová 2014, s. 284–285). Hodnota IQ do 20 odpovídá u dospělého jedince mentálnímu věku pod 3 roky. Je to tedy stav, který způsobuje nesamostatnost a potřebu pomoci při pohybování, komunikaci a hygienické péči. V MKN–10 ji nalezneme pod kódem F73 (ÚZIS 2020, s. 245).

S hlubokou MR se pojí velmi těžké celkové poškození organismu, který je vlivem různorodých přidružených vad zatěžován více, než je tomu u intaktní populace. Poškození se netýká jen vnitřních orgánů, ale mnohdy i smyslových orgánů, jako je zrak či sluch (Bazalová 2014, s. 27). Ve většině případů se tedy hluboká mentální retardace nevyskytuje samostatně, ale v kombinaci s jinými typy postižení. Zcela běžná jsou neurologická nebo tělesná postižení, epilepsie, případně těžké formy pervazivních poruch, zvláště autismu. (Vágnerová 2014, s. 286).

Vágnerová (2014, s. 273) mezi hlavní znaky mentální retardace řadí nedostatečný rozvoj myšlení a řeči, omezenou schopnost učení, obtíže v adaptaci na běžné životní podmínky. Narušení vývoje rozumových schopností bývá spojeno se změnou dalších schopností a odlišnostmi ve struktuře osobnosti. Pokud hovoříme o hluboké mentální retardaci, musíme brát v potaz, že jednotlivé znaky se zněkolikanásobí a dospějí až do velmi závažných stavů.

Jedinci s hlubokou mentální retardací jsou zpravidla imobilní, případně výrazně omezeni v pohybu. Mnoho jedinců bývá inkontinentních. Ve velké míře mívají omezenou jemnou i hrubou motoriku, což jim výrazně znesnadňuje vykonávat i běžné úkony. Objevují se u nich stereotypní automatické pohyby. Mají minimální či žádnou schopnost pečovat o své vlastní základní potřeby. Vyžadují proto stálou pomoc a dohled (Švarcová 2011, s. 40). Komunikace prostřednictvím řeči často není vůbec možná, případně je velice omezená. Probíhá tak především neverbálně (Bazalová 2014, s. 27). Chápání a používání řeči bývá omezeno na vyhovění jednoduchým požadavkům. Při správném vedení se někteří zvládnou podílet malou měrou na domácích a praktických úkonech a sebeobsluze (Švarcová 2011, s. 40). Poznávací schopnosti se téměř nerozvíjejí, jedinci jsou zpravidla schopni pouze rozeznávat známé a neznámé podněty a reagovat na

ně libostí či nelibostí. Problémem bývá, že nezvládnou upozornit na své potřeby ani city. Poměrně časté je sebepoškození (Vágnerová 2014, s. 286).

1.3 Vývoj dítěte s hlubokou mentální retardací

Jelikož je mentální retardace vrozenou poruchou, vždy platí, že jedinec se již od narození nevyvíjí standartním způsobem. Je patrné výrazné zpomalení a opoždění celkového vývoje. Pravdou zůstává, že porucha je trvalá, tudíž nikdy nemůže dojít k úplnému uzdravení a dosažení hranice normy. Potíže jsou tak závažné, že jedinec nikdy nebude schopen adaptovat se na běžné životní podmínky, žít samostatným životem a uspokojit vlastními silami základní životní potřeby (Fischer, aj. 2014, s. 126).

Při přítomnosti MR se nejedná pouze o opoždění duševního vývoje z hlediska času, ale i o strukturální vývojové změny. Dítě se proto nebude vyvíjet stejně, za pomoci stejných výchovných a vzdělávacích postupů, jako je tomu u intaktních dětí. Vhodně zvolenými přístupy však můžeme s dítětem dosáhnout i podstatnějšího zlepšení jeho stavu (Bazalová 2014, s. 15). U jedinců s mentální retardací jsou narušeny všechny základní složky osobnosti. Od složky kognitivní, přes motorickou, sociální až k emocionální. Vývoj tedy neprobíhá v takovém tempu, jako je tomu u zdravého dítěte. Velkou měrou zasáhne do vývoje i zpomalený psychomotorický vývoj (Bazalová 2014, s. 45).

Přítomnost hluboké mentální retardace se v mnoha případech odhalí již během těhotenství, právě i díky častým somatickým abnormalitám. Někdy je však postižení důsledkem například komplikovaného porodu. Případně nejsou jednotlivé znaky tak patrné, aby se vše odhalilo ještě v době těhotenství. Nicméně hluboká mentální retardace bývá diagnostikována v drtivé většině již v kojeneckém období. Zvláště proto, že se ve většině případů jedná o kombinovaná postižení, která jsou velmi brzy patrná. Postupně se začínají projevovat nápadné odlišnosti, při porovnání s jeho vrstevníky (Černá, aj. 2015, s. 127).

V batolecím období se odchylky od normy a jednotlivé nedostatky začínají ještě zvýrazňovat. Zatímco se zdravé dítě učí chodit a mluvit, dítě s hlubokou mentální retardací jakoby přetrvává a zůstává nadále na kojenecké vývojové úrovni. Nemá zájem o okolní svět. Pokroky jsou velmi malé, pokud vůbec nějaké jsou, trvá velice dlouho, než

se naučí něco nového. Tyto obtíže přetrvávají napříč celým vývojem (Černá, aj. 2015, s. 128).

Velmi zásadním problémem je u jedinců s hlubokou mentální retardací tzv. inertnost mozkové kůry. To má za následek, mimo jiného, vyhasínání pátracího reflexu, který je významným činitelem v rozvoji každého dítěte. Pokud je u dítěte tento reflex narušen, způsobuje netečnost vůči podnětům. Dítě pak může mít k dispozici nepřeberné množství podnětů, které na něj působí, nicméně je vůči nim apatické, přehlíží je a nic pro něj neznamenaají, jelikož o ně nemá zájem. Chybí typická dětská zvědavost i otázky typu „co je to?“. V důsledku toho nedochází ani k rozvoji vyšších psychických funkcí, takže se retardace nejen stabilizuje, ale mnohdy ještě prohlubuje. Ať už je péče a rozvoj jedinců jakýkoliv, zpravidla platí, že jedinci s hlubokou MR nejsou schopni vykonávat ani nejjednodušší pohyby koordinovaně, nemohou dosáhnout ani minimální nezávislosti, často se vyskytují problémy s tělesnými pohyby, svalstvo je velmi uvolněné. Mívají problémy s polykáním, tudíž jejich strava musí být v mnoha případech tekutá, jsou zcela nesoběstační v oblasti osobní hygieny, při mytí, koupání, jídle a pití, minimální bývá i koordinace očního svalstva a mimiky. Psychický vývoj se zastaví na velmi nízké úrovni (Švarcová 2011, s. 126–127).

Během školního věku, tedy od 6 do 15 let dochází u jedinců s hlubokou MR k částečnému vývoji v oblasti motoriky. V sebeobslužných dovednostech však nedochází ke zlepšení a jedinec tak bezpochyby potřebuje totální péči. Tento stav se v průběhu jeho života již výrazně nezlepší (Černá, aj. 2015, s. 153). V období školního věku dítěte přebírají zpravidla alespoň částečně péči o jedince s MR školská a jiná zařízení. Rodina má tak šanci si trochu odlehčit a odpočinout, případně mají oba rodiče možnost vrátit se do zaměstnání. Výrazná změna je to hlavně pro matku, která se v předškolním věku plně věnovala dítěti a zpravidla trpěla nedostatkem sociálních kontaktů (Švarcová 2011, s. 167).

Stárnutí jedinců s MR probíhá různě, v přímé závislosti na etiologii jejich postižení. Úpadek schopností může být zapříčiněn biologicky, nebo nedostatečnou stimulací a nevhodným stylem života (Vágnerová 2014, s. 300). Rodina však hraje významnou roli i v dospělém věku mentálně postižených. Jedinci s těžkými stupni postižení, o které se již rodiče nezvládají či nemohou trvale starat, bývají v dospělosti umístěni do některého ze zařízení sociální péče, která jsou zpravidla denní, týdenní či

celoroční. Stále však přetrvává potřeba pravidelného a co nejčastějšího kontaktu s rodinou (Švarcová 2011, s. 167).

1.4 Výchova dítěte s hlubokou mentální retardací v rodině

Výchova je charakterizována jako proces záměrného působení na osobnost člověka s cílem dosáhnout pozitivních změn v jejím vývoji. Podstatnou úlohou každé rodiny je také socializace dítěte, což chápeme jako proces, v němž jedinec objevuje lidskou společnost a zaujímá adekvátní pozice ve společenské dělbě úloh a činností. Na výchově i socializaci má rodina podstatný podíl (Valenta, aj. 2018, s. 338).

Je zřejmé, že výchova dítěte s postižením nikdy nebude stejná jako u intaktních dětí. Rozhodně ale neplatí, že člověk s hlubokou MR je zcela nevychovatelný a nevzdělávatelný, takže nepotřebuje žádnou zvýšenou péči (Vágnerová 2014, s. 273). Možnosti výchovy a vzdělávání těchto jedinců jsou sice velmi omezené, ale existují metodické přístupy, díky nimž lze alespoň do jisté míry rozvíjet motoriku, komunikační dovednosti a další projevy. Jedinec s hlubokou MR se může při vhodném dohledu a vedení podílet alespoň malou měrou na vlastních praktických sebeobslužných úkonech (Švarcová 2011, s. 40). Horní hranice dosažitelného rozvoje je dána nejen závažností postižení, ale i přiměřeností působení výchovných, výukových a terapeutických vlivů (Vágnerová 2014, s. 273). Není sice možné dosáhnout velkých cílů, ale i sebemenší pokrok ve vývoji představuje zlepšení kvality jejich života. Výchovu a vzdělávání lidí s mentální retardací musíme chápat jako celoživotní proces (Švarcová 2011, s. 126). Prožívání, chování i celkový vývoj dítěte s MR probíhá jinak než u dravých dětí, a tak se může stát, že i zkušení rodiče o sobě začnou pochybovat. Nejsou si jistí, že dělají všechno správně, náročnost výchovy u nich může dokonce narušit víru ve vlastní schopnosti (Havelka, Bartošová 2019, s. 11).

Bendl (aj. 2015, s. 211) mezi nejčastější celkové strukturální vývojové změny řadí například zvýšenou závislost na rodičích i na svém okolí, infantilnost osobnosti, sklony k úzkosti a neurastenickým reakcím, sugestibilitu a rigiditu chování, nedostatky v osobní identifikaci, poruchu interpersonálních vztahů a komunikace, malou přizpůsobivost, impulsivitu, hyperaktivitu nebo naopak hypoaktivitu, zpomalené chápání a další. Zásadně jsou postiženy kognitivní procesy, je snížena mechanická a logická paměť, vnímání času a prostoru je nedokonalé, pozornost těkavá a krátkodobá, typická svou nestálostí a snadnou unavitelností. Myšlení je pouze v konkrétní rovině, abstrakce či generalizace

nebývá zpravidla možná. Všechny tyto znaky naznačují, že výchova dítěte s mentální retardací není jednoduchá, a zcela jasně nemůže probíhat stejně, jako u zdravého dítěte.

Ani po zařazení člověka s HMR do jednoho ze stupňů MR podle MKN-10 však nikdy nelze opomíjet jeho individualitu. Každý člověk je jiný, jednotlivé atributy tak nemůžeme do jednoho zobecnit. Není tedy možné charakterizovat přesně danou cílovou skupinu, tedy osoby s mentální retardací, jako celek. Podstatnou roli v dalším rozvoji zastávají osobnostní předpoklady člověka, jeho zvláštnosti, přednosti i nedostatky. Moderní psychopedie staví poznatky na teorii maximální využitelnosti zachované inteligence a kognitivních funkcí, což může velice usnadnit následnou práci s člověkem s HMR. Nedojde k tomu, že bychom chtěli po jedinci něco, na co zkrátka nestačí. Umožní nám to navíc vybrat ty nejúčinnější edukační metody, další metody i aktivity, které budou zcela zaměřené a přizpůsobené na edukaci a celkový rozvoj osobnosti dotyčného člověka (Fischer, aj. 2014, s. 134).

Bazalová (2014, s. 45) uvádí, že jedinci s MR jsou často stavěni do submisivní pozice, a to i v současnosti, kdy jim jsou přiznávána práva na plnohodnotný život ve společnosti. Dnes již nebývají zbaveni svéprávnosti, jako tomu bylo dříve. U takto závažného stavu však jedinec mnohdy ani není schopen rozhodovat sám za sebe, takže jiná než submisivní pozice, zkrátka nebývá možná.

Závěrem této kapitoly můžeme shrnout tři základní znaky mentální retardace, a to sice skutečnost, že porucha je vrozená, trvalá, a jedinec má zřetelné adaptační potíže. Jakýkoliv postup a pokrok směrem vpřed závisí nejen na hloubce a nerovnoměrnosti postižení, na věku jedince, ale i na kvalitě podnětnosti sociálního prostředí, v němž žije. Zcela rozhodující je tedy styl výchovy a přístupy k jedinci s HMR (Fischer, aj. 2014, s. 126).

2 Rodina člověka s postižením

Hluboká mentální retardace u dítěte, později dospělého člena domácnosti, představuje velice závažnou a zatěžkavou zkoušku vztahů mezi všemi členy v rodině. Změny se projevují typicky již od narození dítěte, po sdělení diagnózy. Ještě více pak později, tedy v důsledku dlouhodobé a celodenní péče rodičů. Nejobvyklejším modelem v rodinách, ve kterých žije člen s MR, je tzv. tradiční rodina. Znamená to tedy, že matka se stává pečující osobou, zatímco otec se stará zejména o ekonomické zajištění rodiny. To s sebou však přináší možné riziko izolace matky a jistou míru odcizení otce, který doma netráví příliš času. Proto je potřeba nastavit v rodině vše tak, aby se co možná nejvíce předcházelo těmto hrozbám (Šiška 2012).

2.1 Rodina a její funkce

Rodina je považována za základní článek ve struktuře lidského společenství. Od ostatním sociálních skupin se odlišuje zejména svým specifickým znakem, kterým je určitá polyfunkčnost. Mezi hlavní funkce rodiny řadíme funkci biologicko-reprodukční, emocionálně-ochrannou, výchovně-socializační a ekonomicko-materiální. Jedná se o úkoly, které by měla rodina přirozeně plnit a poskytovat všem svým členům, ale i společnosti jako takové (Valenta, aj. 2018, s. 337). Všechny čtyři funkce jsou stejně důležité a nemůžou být pro správné rodinné soužití vynechány či dostatečně neuspokojeny (Lečbych 2008, s. 64).

Z hlediska rozvoje dětské osobnosti je rodina nejvýznamnější a zároveň vůbec první sociální skupinou. Dítě od svých nejbližších získává cenné informace o okolním světě, vytváří si hodnotový systém. Celá rodina je pro člověka s HMR zdrojem jistoty a bezpečí, ale i zdrojem informací o něm samém (Vágnerová 2014, s. 39). Právě rodina je, zejména pak pro jedince s HMR, tím nejpřirozenějším prostředím pro život. Nikde jinde nemá možnost získat stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability, ale ani stejné množství podnětů pro další rozvoj (Švarcová 2011, s. 164). Rodina je pro něj taktéž jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje dostupnou a zvládnutelnou sociální integraci, která mu navíc poskytuje potřebné emoční zázemí a oporu. Jakékoliv závažnější postižení jedince však výrazně ovlivní život celé rodiny. V rodinách, ve kterých žije jedinec s mentální retardací, dochází ke změně postavení i obsahu rolí jednotlivých členů rodiny a vztahy mezi nimi (Valenta, aj. 2013, s. 289).

Vymezují se tři základní postoje rodičů k dítěti s postižením. Prvním takovým je odmítání a lhostejnost vůči dítěti. Opakem může být nadměrně ochranný postoj, ať v podobě téměř celkové izolace od okolí či nepřiměřeně nízkých nároků na dítě. Dalším fenoménem je velmi silná oboustranná citová vazba, tedy závislost matka – dítě. Případně dlouhodobější odloučení jedince, například dočasné umístění do některého ze zařízení, může být pro rodiče, zejména pak pro matku, velice psychicky náročné. Doposud o člověka s HMR téměř nepřetržitě pečovala, věděla o každém jeho kroku, což najednou neplatí (Bazalová 2014, s. 90).

2.2 Reakce rodičů na narození dítěte s mentální retardací

Jakékoliv postižení dítěte znamená pro rodiče zátěžovou situaci. Se vzniklou skutečností se musí vypořádat, stranou jdou veškerá standardní očekávání, která byla do nenarozeného dítěte vkládána. To vede k prožitkům silné frustrace a stresu. Postižení dítěte rodiče silně emočně prožívají, už jen proto, že situaci nemohou změnit, není způsob, jak dítěti pomoci. Tento stav někteří autoři definují jako „krizi rodičovské identity“ (Vágnerová 2014, s. 85).

Narození postiženého dítěte tedy představuje zátěž, obvykle neočekávanou. Ať už rodiče o postižení dítěte věděli již v době těhotenství, nebo byli s touto informací poprvé konfrontováni až po jeho narození, v obou případech však zpravidla nebývají na příchod dítěte s postižením dostatečně připraveni. Po sdělení diagnózy pak potřebují v první řadě všechny rodiny, a to bez výjimek, určitou psychickou, následně i finanční, informační a emocionální pomoc. Se vzniklou situací se snaží vlastními silami vyrovnat, což neznamená jen psychický, ale i fyzický nápor (Bazalová 2014, s. 84).

Reakce rodičů bývají různé, každý se s danou situací vyrovnává po svém. Přijetí vzniklé situace závisí na mnoha okolnostech. Jako velice důležitý faktor se jeví znalost samotné příčiny vzniku postižení. Něco však přeci jen mají všichni společného. Pravděpodobně každý si projde zoufalstvím a pocity typu „proč zrovna já“. Jsou to všechno pocity, které je nutné co nejdříve zvládnout a vypořádat se s nimi, ať už jakkoliv. V každém případě je to velká zkouška osobních vlastností i sil (Bazalová 2014, s. 85).

Vyrovnání se s takovým stresem, jako je narození dítěte s mentální retardací, vyžaduje mnoho času. Nemoc se stává hlavním problémem a působí jako test rodinné soudržnosti – buď ji posílí, nebo dojde k jejímu rozpadu (Vágnerová 2014, s. 78). Pro vývoj dítěte je však velmi důležité, aby se rodiče dokázali se všemi nastalými změnami

vyrovnat a zaujali k němu pozitivní postoj. Dítě by ideálně měli brát takové, jaké je (Valenta 2018, s. 339). Obecně platí, že čím dříve se rodiče o postižení dítěte dozví, tím se zásadnějším způsobem změní jejich postoj. Prožívání i chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění. Všichni však obvykle prochází pěti zcela typickými fázemi (Valenta, aj. 2018, s. 341):

2.2.1 Fáze šoku a popření

Jedná se o první reakci na subjektivně nepříjemnou skutečnost, že dítě není zdravé. Obzvláště u rodičů, kteří se připravují na narození zdravého dítěte, do kterého navíc kladli své představy, přichází velký otřes (Černá, aj. 2015, s. 129). Ten můžeme charakterizovat například výrokem: „To není možné, to nemůže být pravda.“ Šok se projevuje strnutím a neschopností jakékoliv reakce (Valenta, aj. 2018, s. 341). Pro tuto fázi jsou zcela typické velmi silné emoční reakce. Představovanou situaci rodiče zpravidla zcela popírají, nehodlají ji vůbec připustit. Popření nepříjemné informace je určitým projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. Obvykle zatím nechtějí slyšet nic o možnostech péče a výchově svého dítěte, jelikož se dosud nesmířili ani s jeho postižením (Valenta, aj. 2018, s. 341). Po alespoň částečném uvědomění a přijetí dané informace dochází zpravidla k hledání viníka, a to často mezi zdravotnickým personálem. Rodiče stále nejsou absolutně smířeni se skutečností, že právě jejich dítě je postižené (Bazalová 2014, s. 84).

2.2.2 Fáze bezmocnosti

Rodiče začínají brát na vědomí postižení dítěte, nicméně s tím přichází i obavy, jak zareaguje rodina a jejich okolí, co bude dál. Netuší, co v dané situaci mají dělat. Často se objevují pocity viny ve vztahu k dítěti, ale také pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí (Bazalová 2014, s. 84). Prožitky rodičů v této fázi bývají ambivalentní, bojí se zavržení a odmítnutí, zároveň však očekávají pomoc, o které ale nemají jasnou představu, jaká by měla být a co by měla obnášet. I proto mohou být zvýšeně citliví k chování ostatních lidí (Valenta, aj. 2018, s. 341).

2.2.3 Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem

Rodiče se začínají zajímat o postižení dítěte, zvyšuje se jejich snaha nalézat další informace. Jsou aktivní, chtějí znát prognózu dítěte, jeho budoucnost i to, proč postižení vůbec vzniklo. Absolvují s dítětem různorodá vyšetření, chtějí poradit (Bazalová 2014,

s. 84). Racionálnímu zpracování informací mnohdy brání emoční vyladění rodičů, které může vést k jejich zkreslení. Stále mohou být přítomné prožitky smutku, deprese, truchlení, úzkost a strach, pocity hněvu a stud (Valenta, aj. 2018, s. 342). Toto období trvá různou dobu, a ne vždy je výsledkem smíření se s postižením svého dítěte. Pokud rodiče nejsou schopni přijmou skutečnost, nastupují různé psychické obrany, jejichž smyslem je udržet co možná nejvíce vlastní psychickou rovnováhu.

Zcela typickými mechanismy jsou v těchto případech útok a únik. Tedy tendence problému unikát, nebo s ním naopak bojovat. Strategii, jak se s danou situací vypořádat, však existuje celá řada. Patří mezi ně například rezignace, racionalizace, coping a další. To, jaký způsob reakce člověk zvolí, závisí zcela na jeho osobnostních vlastnostech, temperamentu a životních zkušenostech (Černá, aj. 2015, s. 129). Právě v tomto období má zásadní význam různorodé speciálněpedagogické a psychologické poradenství, ale také se mohou osvědčit kontakty na různá občanská sdružení, kluby apod. (Valenta, aj. 2018, s. 343).

2.2.4 Fáze smlouvání

Přechodné období, kdy rodiče sice již akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené, ale mají tendenci získat alespoň něco, dosáhnout malého zlepšení, když už není šance na úplné uzdravení. Smyslem je vyjádření určité naděje, která není nereálná. Je to určitý znak kompromisu, který nám dává signál o určitém přijetí dané skutečnosti, která byla ale dříve zcela zavrhována. V této fázi již nejde o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres, který je spojený s únavou a vyčerpáním náročnou péčí o takové dítě (Valenta, aj. 2018, s. 342).

2.2.5 Fáze smíření

V této fázi dochází k přijetí dítěte i s jeho postižením, včetně důsledků daného postižení. Plány rodičů do budoucna jsou reálnější a splnitelnější. Poslední fáze však nedosáhnou všichni rodiče. Objevit se mohou i alternativní reflexe, a sice rezignace, která vede k odložení, opuštění či neangažovanosti v péči o dítě, a zoufalství, tedy psychickému vyčerpání s následkem nemoci rodiče či sociální izolaci (Černá, aj. 2015, s. 129–130). Postoje rodičů však mohou kolísat v souvislosti s vývojem dítěte a s ním spojených nově vzniklých zátěží (Valenta, aj. 2018, s. 344).

2.3 Specifika rodin pečujících o člověka se zdravotním postižením

Rodina je základ pro způsob a kvalitu života dítěte. Rodina, do které se narodí dítě s mentálním postižením, ihned získává odlišnou sociální identitu, je něčím výjimečná, svým způsobem je i sociálně stigmatizována či izolována. Míra sociální stigmatizace bývá přímo úměrná nápadnostem ve vzhledu i chování postižených. V případě hluboké mentální retardace je tak rodina těmito vlivy velice ohrožena (Vágnerová 2014, s. 293–294). Mentální retardaci řadíme k nejvíce stigmatizujícím z hlediska prožívání rodičů (Černá, aj. 2015, s. 129). Zároveň dochází k výrazným změnám v organizaci života rodiny, jelikož se vše zcela přizpůsobuje jedinci s MR. To se děje samozřejmě i po narození zdravého dítěte, nicméně při přítomnosti jakéhokoliv postižení je situace o to vážnější. Švarcová (2011, s. 165) výstižně uvádí: „Ne nadarmo se říká, že postižení dítěte znamená postižení celé rodiny.“ Rodina se totiž, kromě vlastní reorganizace chodu domácnosti, vyrovnává s různými reakcemi okolí. V důsledku postižení se také může změnit ekonomická situace rodiny, což je mnohdy i výsledkem toho, že matka je zpravidla nucena zůstat s jedincem s HMR po celý jeho život doma. Péče o člověka s HMR je velmi náročná a výrazně ovlivní chod celé rodiny. Obvykle dochází i k ovlivnění vztahu mezi manželi. Každý z nich se s danou situací vypořádává sám, sám po svém, přičemž si ujasňuje samotný postoj k jedinci s postižením. Často to jsou přístupy až extrémní, například odmítání dítěte či nadměrný ochranný postoj (Bazalová 2014, s. 83–84).

Rodiče dětí s postižením se musí po jejich narození naučit žádat o radu a přijímat i ne vždy kladné názory druhých. Neměli by mít problém o jedinci s HMR mluvit. Jsou to totiž právě rodiče, kdo znají své dítě nejlépe, ví o všech jeho projevech a reakcích, což jsou důležitá fakta, která odborníci potřebují znát, ale jinak, než od rodičů je nemají šanci získat. Rodič se stává určitým odborníkem na konkrétní typ postižení svého dítěte. Kromě toho rodiče potřebují mnohem lépe ovládat zákony, orientovat se v systému sociálních služeb a vědět, o jaké příspěvky má nárok žádat. Přes to všechno se rodiče typicky zaměřují i na hledání vhodných terapií, největších odborníků na dané postižení či na nejlepší typ zařízení. Nebývá totiž pravidlem, že by jim tyto informace někdo celostně předal a automaticky jej upozornil na veškeré možnosti (Bazalová 2014, s. 87). Podpora státu pro rodiny, ve kterých žije člen s mentální retardací, je zřejmě stále málo dostačující (Bazalová 2014, s. 83).

2.4 Psychosociální bilance rodičů

Kromě toho, že si rodiče po narození dítěte s postižením procházející různými fázemi, jsou nuceni řešit celou řadu jiných záležitostí. Hledají dostupnou pomoc, možnosti podpory, nové informace, snaží se získat reálný náhled na celou situaci. Pokud je rodina včas, správně a dostatečně informována i podpořena ve všech potřebných oblastech, od medicínské až po psychologické či sociální, vyrovnávání se s realitou pro ni může být mnohem snazší a méně náročné, než když situaci musí řešit sama, s nezájmem a negativními postoji okolí. Rodiče stojí také před další důležitou zkouškou. A to sice, jak sdělit širší rodině a blízkému okolí diagnózu dítěte. Na místě jsou určité obavy, jak to ostatní přijmou, zvláště když pokládají otázky týkající se diagnózy či budoucnosti dítěte, na které samotní rodiče ještě neznají odpověď. Jisté však je, že se v každém případě změní fungování celé rodiny (Bazalová 2014, s. 85).

Celou situaci rodičům neulehčují právě ani reakce okolí, které nebývají vždy empatické a podporující. Okolí často neví, jak se má k rodičům či k jedinci samotnému chovat, což vede mnohdy k litování celé rodiny, nebo naopak k opovrhování a nepochopení péče o dítě, které je „jiné“. Rodiče bývají na zvýšenou pozornost a zájem druhých lidí často až přecitlivělí (Bazalová 2014, s. 91–92).

Za každým jedincem s hlubokou mentální retardací, který je vychováván v rodině, vyvstává obava stárnoucích rodičů z jeho budoucnosti. Chtějí znát odpověď na otázku, co bude s jejich dítětem, až oni tu nebudou, případně až nebudou mít síly na nepřetržitou celodenní péči o takového potomka, kterého akceptují stále jako dítě, ačkoliv je již sám dospělý (Vágnerová 2014, s. 297). Jedná se o téma, které se sice v rodinách aktivně často vůbec neřeší, ale je stále přítomné. Určitým řešením se pro rodiče jeví přítomnost druhého, zdravého sourozence, který by péči a starost o člověka s postižením mohl později převzít. V rodinách, ve kterých člen s MR, je proto velké riziko vzniku tzv. syndromu pomocníka, a to již v dětském věku zdravého sourozence. Spousta matek si ani nechce připustit, že by jejich dítě mělo být někdy umístěno v některém z ústavních zařízeních (Bazalová 2014, s. 97).

V minulosti rodinám velice komplikovalo situaci již to, že v návaznosti na nemocnice neexistovala téměř žádná poradenská pracoviště, která by hned po vyřčení diagnózy dokázala reflektovat aktuální potřeby rodiny a nabídla okamžitou pomoc. Rodiče, kteří již tak měli dost starostí, museli pomoc hledat sami. Tu zpravidla nacházeli

u jiných rodičů, kteří vychovávali dítě s podobnou diagnózou, případně v některé z neziskových organizací (Bazalová 2014, s. 84). Jelikož rodina neměla dostatečné množství informací, například co se týká rozsahu a důsledků postižení, možných pokroků a budoucnosti dítěte, jejich představy nemuseli odpovídat aktuálnímu stavu. Rodiče často trápil pocit, že veškerá snaha nemá smysl, v důsledku čehož upadali do depresí, pocitů zmaru a smutku (Bazalová 2014, s. 87). V současné době je sestaven model, díky kterému by měla být co nejdříve po narození dítěte s postižením rodičům nabídnuta adekvátní podpora a pomoc. Takovým typickým zařízením je ranná péče, která se zpravidla věnuje rodině i dítěti až do jeho 7 let věku. Poté může dítě i s jeho rodinou plynule přejít do péče jiného obdobného zařízení (Raná péče: EDA 2020).

Vágnerová (2014, s. 79) upozorňuje, že pokud je péče o jedince s mentální retardací dlouhodobá, případně celoživotní, bývá pak pro pečujícího vyčerpávající jak po fyzické, tak i psychické stránce. Péče o takového jedince mnohdy nevede k uspokojení, protože efekt nemusí odpovídat vynaloženému úsilí. Zcela typicky dochází k celkovému vypětí, pocitům marnosti, mění se citový vztah mezi zúčastněnými. U rodičů proto není neobvyklý výskyt syndromu vyhoření. Rodiče totiž často soustředí veškerou svou energii a pozornost do péče o člověka s HMR, v důsledku čehož zapomínají i na své vlastní psychické zdraví a pohodu. Negativně pak bývá ovlivněna i jejich kvalita života, a to nejen v oblasti psychické, ale i fyzického zdraví, sociálních vztazích, přítomen je nadměrný stres, obavy, větší výchovná zátěž apod. Dobrá péče o vlastní psychické zdraví je pro rodinné fungování zcela zásadní (Havelka, Bartošová 2019, s. 11).

2.5 Funkční model rodinné péče

Již od samotného narození dítěte s postižením je nutná změna životního stylu a náhledu na budoucnost rodiny. Rodiče si musejí zvyknout na odlišné projevy dítěte, oproti dětem zdravým. Rodiče jsou zpravidla nuceni přehodnotit své plány i představy o dítěti. Většina času i pozornosti se najednou ubírá k dítěti s postižením, protože vyžaduje mnohem více péče než dítě zdravé. Mnohem častější jsou i návštěvy lékařů či různých druhů terapií. Celkově se život rodiny přizpůsobuje a podřizuje dítěti s postižením (Bazalová 2014, s. 85–86). Kromě náročné péče o dítě se rodiče vypořádávají i s dalšími problémy, které s rodičovstvím úzce souvisejí. Typické jsou komplikace spojené se zaměstnáním, kdy matka zpravidla opouští své dosavadní pracovní zařazení a zůstává doma pouze s dítětem, což ale znamená snížení příjmů ve

chvíli, kdy se zvyšují finanční náklady rodiny v důsledku jejího nového člena, který navíc vyžaduje speciální péči (Havelka, Bartošová 2019, s. 12).

Přítomnost člověka s MR v rodině často negativně ovlivňuje rodinnou pohodu, velkou měrou zatěžuje partnerský vztah a funkčnost manželství (Havelka, Bartošová 2019, s. 15). Poměrně často se stává, že se manželství rozpadne. Veškerá péče o člověka s HMR pak zůstává zpravidla na matce, otcové častěji rodiny s dítětem s mentálním postižením opouští, k samotnému dítěti mohou mít odmítavý postoj. Pro muže bývá ve většině případů mnohem těžší smířit se s tím, že nezplodili zdravého jedince. Prožívají určité osobní selhání, které řeší odchodem od rodiny a často i založením nové rodiny. To má na matku nejen výrazný psychický, ale i ekonomický dopad. Nicméně jsou rodiny, ve kterých manželé situaci společně zvládnou, ba dokonce to jejich vztah stmelí a posílí (Bazalová 2014, s. 94). Pro další kladný vztah partnerů a fungování celé rodiny je velmi důležitá komunikace, jednotnost při výchově člověka s HMR a emocionální podpora obou partnerů. Nezastupitelná je také role rodinných příslušníků a neziskových organizací, které nabídnou notnou dávku podpory a pomoci. Neopomenutelný vliv ve fungování celé rodiny má i její celková sociokulturní úroveň (Bazalová 2014, s. 86–87).

2.6 Sourozenci člověka s mentální retardací

Obecně platí, že pro rodiče a jejich psychický stav je dobré, když se do rodiny, ve které žije člen s mentální retardací, přivede i dítě zdravé. I když rodiče pochopitelně mívají strach, aby druhé dítě bylo zdravé, případně, aby na něj měli přes péči o jeho sourozence s postižením dostatek času (Bazalová 2014, s. 103). Pozice zdravého sourozence v takové rodině bývá rozdílná. Může být opomíjen, nebo naopak hýčkán, mohou na něj být také ze strany rodičů kladeny až nepřiměřené nároky, což bývá pro rodiče určitou kompenzací za dítě s postižením. Bazalová (2014, s. 104) dále uvádí, že zdravý sourozenec je pak ten, který musí být „ten dobrý“.

I sourozenci dětí s mentálním postižením jsou ale vystaveni zvýšenému psychickému náporu, a nejen doma, ale i v okolí. Mimo běžných sourozeneckých problémů se setkávají i s nevšedními situacemi, které s sebou přináší postižení sourozence. Mohou tak být již od útlého věku vystavováni jedinečným psychickým a osobním výzvám, které mohou znamenat dlouhodobé prožívání stresu (Havelka, Bartošová 2019, s. 21). Pokud je však výchova v rodině respektující, ohleduplná, citlivá a optimální, zdravé dítě je uvědomělé, má pro vše pochopení a vhodně o všem přemýšlí.

Ve většině případů jej posílí a připraví na život. Nezáleží jen na osobnostních vlastnostech dítěte, ale i na rodičích a ostatních dospělých, kteří se zdravým sourozencem přichází do kontaktu. Z dětí, jejichž sourozenec má diagnostikovanou mentální retardaci, zpravidla vyrostou lidé, kteří si za každé okolnosti umí poradit, jsou empatičtí a zdraví neberou jako samozřejmost. Mnohem dříve u nich dochází k objevení a uspořádání hodnot života, než u jejich vrstevníků (Bazalová 2014, s. 102–103).

Mezi specifické rysy zdravých sourozenců se řadí předčasná vyspělost a s tím související problémy s vrstevníky, dívky mívají v dospělosti problémy s početím vlastního dítěte, protože se obávají, aby se MR neobjevila i u nich. Automaticky se počítá s jejich pomocí v budoucnosti, což přispívá ke vzniku syndromu pomocníka, kdy se zdravé dítě zcela odevzdá potřebám rodiny a postiženého sourozence, čímž je však výrazně ovlivněn jeho rodinný i osobní život. Často si hledají práci v pomáhajících profesích, studují humanitní obory zaměřené na sociálně-psychologické obory (Krtičková, Michalík 2019).

Zdravé dítě si již od dětství uvědomuje, že jeho sourozenec má určitá privilegia, některé jeho chování bývá často tolerováno či přehlíženo, na což může reagovat jakkoliv. Zdravý sourozenec ve finále může získat pocit, že je bezvýznamný, může se cítit vinen, že je zdravý, zvýšenou pozornost rodičů může sourozenci závidět a vybudovat si tak k němu kvůli tomu až nepřátelský vztah (Bazalová 2014, s. 104). Vztahy mezi sourozenci jsou pak, kromě přístupu rodičů, výrazně ovlivněny zejména stupněm a závažností postižení. Velice záleží, mimo jiného, na skutečnosti, zda rodiče předali zdravému sourozenci dostatek informací o postižení, projevech, důsledcích i léčbě jeho sourozence. Vzájemná komunikace v takové rodině je ještě důležitější, než komunikace v běžné rodině (Bazalová 2014, s. 105).

Zda je sourozenec s MR mladší nebo starší od zdravého dítěte nehraje roli. Pořadí narození neovlivňuje ani fakt, do jaké míry pečují zdraví sourozenci o svého bratra či sestru s postižením. Sourozenci dětí s postižením na sebe berou přirozeně více pečovatelské odpovědnosti. Jako významnější se ukazuje pohlaví dětí. Dívky bývají do péče o sourozence zapojeny ve větší míře než chlapci (Havelka, Bartošová 2019, s. 27–28).

Ukazuje se, že sourozenectví s dítětem s MR může přinést mírně negativní dopad na psychické fungování zdravých dětí. Může se u nich objevit vyšší míra depresivního

chování (Havelka, Bartošová 2019, s. 24). Havelka a Bartošová (2019, s. 29) dále uvádějí, že přibližně 30 % sourozenců dětí s různým typem postižení trpí problémy a poruchami v oblasti emočního prožívání a chování. Sourozenectví s dítětem s MR tak může fungovat i jako určitý spouštěč nebo rizikový faktor poruch přizpůsobení. Sociální status dítěte, které má sourozence s mentálním postižením, bude vždy výrazně ovlivněn, a to spíše negativně. Zejména ze strany vrstevníků přichází posměch či nevhodné poznámky (Bazalová 2014, s. 105).

2.7 Příbuzní a přátelé

Po narození dítěte s postižením dochází u rodičů velmi často k omezení kontaktů s dosavadními přáteli. Naopak se často začnou stýkat s rodinami, ve kterých žije podobně postižený jedinec, případně se mohou společensky izolovat. Důvodů může být hned několik. Patří mezi ně například nedostatek času, nedostupnost hlídání člověka s HMR, zvýšená únava, pocit odcizení se ostatním, boj s vlastními emocemi či nechuť odpovídat na některé typy otázek, kterých obvykle přichází od okolí mnoho (Bazalová 2014, s. 86). Důvodem k izolaci od běžného sociálního života může být také náročnost péče o člověka s postižením, nebo jeho problematické projevy, které nevyvolávají kladné reakce okolí. Sociální kontakty rodiče zpravidla omezí pouze na setkávání se svými nejbližšími, do společnosti téměř nechodí. To má za následek pocity izolace, malý prostor pro odreagování a relaxaci (Havelka, Bartošová 2019, s. 60).

Výzkum J. Bednarského z roku 2012 popsal skutečnost, že důvodem upozadění osobních zájmů bývá plná závislost na vlastních časových možnostech. Většinu času totiž rodiny tráví se svým členem s mentálním postižením. Rodiče jsou nejčastěji odkázáni na možnosti a ochotu hlídání člověka s HMR rodinnými příslušníky, přáteli, případně na služby osobní asistence a jiné, které jsou však již poskytovány za finanční odměnu (Bazalová 2014, s. 86).

Vědomí skutečnosti, že někdo z našich blízkých je postižen mentální retardací, vyvolává mnohdy deprese, pocity bezmocnosti a někdy i pocity viny. Přítomna bývá mnohdy úzkost a strach z budoucnosti. Je to situace, ve které si příbuzní ani přátelé nejsou jisti svým chováním, neví, co se sluší a patří, což může vést až k nadměrné aktivitě, nebo naopak k rezignaci. Chování blízkých bývá zpravidla zaměřeno na potřebu nemocnému, případně i jeho rodičům, pomoci, i když jejich snahy nebývají vždy doceněny a vítány (Vágnerová 2014, s. 79).

3 Potřeby a možnosti rodin s člověkem s mentální retardací

Mentální retardace je trvalého charakteru, proto je nutná vhodně poskytovaná péče, ve které jde především o podporu přijatelného rozvoje a úpravu prostředí, v němž žijí jedinci s MR, a to během celého života. Odpovídající kvalitu života jedinců s postižením má zajistit zákon č. 10/2006 Sb., o sociálních službách (Vágnerová 2014, s. 300). Každá rodina, ve které žije člen s mentální retardací, potřebuje alespoň v malé míře pomoc a podporu některého ze zařízení sociálních služeb. Pečující osoba i celá rodina si díky nim může od jedince s MR na krátký čas odpočinout a nabrat nové síly. Neopostadatelný je také příspěvek na péči, který mnohdy znamená pro pečující rodinu neopomenutelnou pomoc.

3.1 Podpora rodin s jedinci s mentální retardací – kde hledat pomoc?

Největší oblast, kde mohou rodiny nalézt určitou pomoc či pochopení, tvoří sociální služby. Právě sociální služby mohou představovat pro rodinu, ve které žije člen s mentální retardací, jistou alternativu nebo doplnění služeb poskytovaných osobami blízkými. Takové služby jsou poskytovány registrovanými organizacemi a jejich obsah i rozsah zaštiťuje zákon o sociálních službách. Z hlediska formy jsou v ČR sociální služby rozděleny podle služby, kterou poskytují. Pak se může jednat o sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Služby se dále dělí z hlediska formy poskytování na služby pobytové, ambulantní a terénní (Valenta, aj. 2018, s. 133–134).

3.2 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Hlavním cílem tohoto zákona je chránit práva a zájmy lidí, kteří jsou z různých důvodů oslabeni v jejich vlastním prosazování, případně se, vlivem daného postižení, nachází v nepříznivé sociální situaci. Jsou to jedinci, pro které je velmi obtížné řešit svou vlastní životní situaci tak, aby zároveň zůstali nadále součástí běžné společnosti a mohli žít běžným životem (Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR 2019). Samotný zákon svůj účel definuje takto: „Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči ...“ (Zákon č. 108/2006 Sb., § 1, odst. 1).

Zákon dále vymezuje práva a povinnosti sociálních služeb a jejich uživatelů. Zabývá se také funkcí inspekce a upravuje podmínky pro výkon činnosti sociálních

pracovníků a jiných pracovníků působících v oblasti sociálních služeb (Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR 2019). Sociální služby poskytují takový rozsah a formu pomoci i podpory, aby zachovávali lidskou důstojnost osob, na osoby s některým typem postižení působili aktivně, podporovali rozvoj jejich samostatnosti, motivovali je k činnostem, které nadále nepovedou k dlouhodobému setrvávání či prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilují jejich sociální začleňování. Pomoc je řízena individuálně, podle potřeb dané osoby. Vždy však musí být důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod (Zákon č. 108/2006 Sb., § 1, odst. 2).

3.3 Zařízení sociálních služeb pro jedince s mentální retardací

Ve speciálně pedagogické oblasti poskytují poradenství především školská poradenská zařízení, tedy pedagogicko-psychologické poradny (PPP) a speciálně pedagogická centra (SPC) (Černá, aj. 2015, s. 133). Dalším zařízením, které se intenzivně věnuje poradenství rodinám, ve kterých žije člověk s MR, je raná péče.

Speciálně pedagogická centra pro jedince s MR poskytují diagnostické, poradenské a další služby školám, rodinám, a celé řadě institucí i subjektů, které se podílejí na edukaci a rozvoji dětí a mládeže s MR. Zaměřují se na komplexní péči o děti a mládež. Stěžejním úkolem SPC je pravidelná a dlouhodobá práce s handicapovaným dítětem od počátku jeho školní docházky, tedy zpravidla od 6–7 let, až do ukončení školního vzdělávání (Fischer, aj. 2014, s. 145). Dále uvedeme výčet vybraných zařízení sociálních služeb, která mohou být využívána rodinami jako podpora péče o osoby s hlubokou mentální retardací. Služby poskytované od těchto zařízení jsou zpravidla za úplatu. Náklady uhrazuje zpravidla samotná rodina. Všechna tyto zařízení musí dodržovat povinnosti plynoucí ze standardů kvality sociálních služeb, která mají zajistit jedincům s mentálním postižením i jejich rodinám kvalitní a odpovídající péči (Valenta, aj. 2018, s. 135–136).

3.3.1 Raná péče

Raná péče je zpravidla terénní služba, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte od narození do 7 let věku, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu (Zákon č. 108/2006 Sb., § 54, odst. 1). Poskytuje podporu, pomoc a provázení rodinám, ve kterých vyrůstá dítě s mentálním a jiným postižením, s ohledem na specifické potřeby dětí i rodičů. Hlavním cílem je, aby

rodina získávala včas veškeré dostupné informace o metodách, pomůckách a postupech práce s dítětem, které má postižení nebo jehož vývoj je ohrožen, o jejich právech i nárocích a dalším. Společně s rodiči se snaží docílit maximálního možného rozvoje dítěte (Raná péče: EDA 2020).

3.3.2 Osobní asistence

Jedná se o terénní službu, která je obvykle poskytována osobám, které mají z důvodu MR sníženou soběstačnost, a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje mnohdy bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje (Zákon č. 108/2006 Sb., § 39, odst. 1–2). Přesný druh a rozsah služeb si typicky určuje sama rodina, podle vlastních potřeb. Významně pomáhá rodině tak, aby jedinec mohl i nadále setrvat v rodinném prostředí (Lečbách 2008, s. 71).

3.3.3 Pečovatelská služba

Terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají z důvodu MR sníženou soběstačnost, a rodinám, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob, případně v zařízeních sociální služeb. Zajišťuje především pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti a další (Zákon č. 108/2006 Sb., § 40, odst. 1–2, písm. a–d).

3.3.4 Odlehčovací služby

Terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám s MR, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek (Zákon č. 108/2006 Sb., § 44, odst. 1).

3.3.5 Denní stacionáře

V denních stacionářích se poskytují ambulantní služby jedincům s MR, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Pomáhají jedincům s MR při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, poskytují stravu, ale zaměřují se výrazně také na výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti či sociálně terapeutické činnosti (Zákon č. 108/2006 Sb., § 46, odst. 1–2, písm. a–g). Slouží jako doplněk rodinné péče.

3.3.6 Týdenní stacionáře

Jedná se o pobytové služby pro osoby, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Kromě běžné pečovatelské péče nabízí různorodé sociálně terapeutické, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Nabídka aktivit je obdobná jako je tomu v denních stacionářích (Zákon č. 108/2006 Sb., § 47, odst. 1–2). Týdenní stacionáře mohou představovat určitý kompromis mezi domácí a ústavní péčí, kdy tradičně tráví jedinci v ústavu a víkendy se svou rodinou (Fischer, aj. 2014, s. 139).

3.3.7 Centra denních služeb

Jedná se o ambulantní sociální služby, které nabízejí jedincům s MR především smysluplné trávení volného času, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím či různorodé sociálně terapeutické činnosti. Mimo to se soustředí na poskytování pomoci při osobní hygieně nebo podávání stravy (Zákon č. 108/2006 Sb., § 45, odst. 1–2).

3.4 Neziskové organizace

Neziskové organizace tvoří také poměrnou část organizací, které přispívají k tomu, aby jedinec s MR mohl i nadále přetrvávat v rodině. Spadají pod ně občanská sdružení, nadace a nadační fondy i církevní organizace. Neziskové organizace jsou definovány jako organizace, které nevytváří zisk k přerozdělování mezi jejich správce nebo zakladatele. Pokud k zisku dojde, musí být vložen zpět do rozvoje organizace (Švarcová 2011, s. 191).

3.5 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči se poskytuje osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby, za účelem zajištění potřebné pomoci. Tímto příspěvkem se stát alespoň podílí na zajišťování sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládnutí základních životních potřeb osob. Finanční prostředky na výplatu příspěvku putují ze státního rozpočtu. Nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanovením stupněm závislosti. Pomoc musí poskytovat osoba blízká, jiná fyzická osoba či některý z poskytovatelů sociálních služeb. Nárok na příspěvek však nemá osoba mladší jednoho roku. O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce (Zákon č. 108/2006 Sb., § 7, odst. 1–4).

Každý žadatel a příjemce o příspěvek se musí podrobit lékařskému vyšetření, sociálnímu šetření, plnit ohlašovací povinnost a využívat příspěvek výhradně k zajištění potřebné pomoci. Osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické pomoci jiné osoby, jestliže potřebuje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby při neschopnosti zvládat deset vybraných oblastí ze základních životních potřeb. Mezi oblasti životních potřeb pro posouzení míry závislosti na péči patří: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. V případě hluboké mentální retardace jedinec nezvládá samostatně uspokojovat naprostou většinu ze základních životních potřeb, konkrétně 8–9 potřeb do 18 let, 9–10 potřeb nad 18 let. Výše příspěvku se určuje na základě určení stupně závislosti. V případě hluboké mentální retardace se jedná o IV. stupeň závislosti, tedy úplnou závislost, přičemž výše příspěvku činí 13 200 korun (Valenta, aj. 2018, s. 139–143).

3.6 Vzdělávání jedinců s hlubokou mentální retardací

Ačkoliv by se mohlo zdát, že jedinci s hlubokou mentální retardací jsou nevzdělavatelní, není tomu tak. V minulosti sice mnohdy bývali vyčleňováni a zcela osvobozeni od povinné školní docházky, dnes se s úplným osvobozením téměř nesetkáme (Křížkovská 2020). I člověk s HMR má v současnosti zákonné právo na adekvátní podporu v oblasti vzdělávání, tedy na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem (Fischer, aj. 2014, s. 48). Jejich vzdělávání ošetřuje speciální školství (Křížkovská 2020).

Předškolní vzdělávání dětí s HMR je založené výhradně na spolupráci rodiny a poskytovatele speciálně pedagogické péče. V ČR k poskytovatelům rané a předškolní pedagogické péče řadíme především střediska rané péče, pedagogicko-psychologické poradny a speciálně pedagogická centra. Významně může přispět i neziskový sektor. Dále dítě s HMR může navštěvovat speciální mateřskou školu, která se specializuje na děti s mentálním postižením. Před začátkem povinné školní docházky může dítě s mentálním postižením navštěvovat přípravný stupeň ZŠ speciální. Tato docházka se nezapočítává do doby plnění povinné školní docházky a je chápána jako příprava na proces vzdělávání (Křížkovská 2020).

Pro člověka s HMR je učena základní škola speciální, v níž je učivo rozděleno do deseti ročníků. Během docházky jsou aktivity soustředěny převážně na rozvoj základních návyků sebeobsluhy, praktických činností a maximální možnou míru osvojení si dovednosti trivie, tedy čtení, psaní a počítání. Povinná školní docházka může být v případě takového závažného postižení prodloužena až do 26 let věku. Žáci jsou vzděláváni podle Rámcového vzdělávacího programu pro základní školu speciální. Integrace člověka do běžné třídy v případě hlubokého mentálního postižení není reálná (Křížková 2020). Určitou možností jsou také rehabilitační vzdělávací programy ZŠ speciální, které jsou určeny výhradně pro děti se závažným stupněm MR. Jedná se o souběhový program ZŠ speciální, který trvá též deset let. Z důvodu významného poškození kognitivních funkcí u člověka s HMR však u většiny nedojde k osvojení trivie ani v pozdějším věku (Fischer, aj. 2014, s. 143–144).

Vzdělávání žáků s HMR může být realizováno i tzv. jiným způsobem plnění školní docházky. Se souhlasem zákonného zástupce dítěte stanoví veškeré podmínky příslušný krajský úřad, a to na základě doporučení odborného lékaře a školského poradenského zařízení. Jistou možností je také individuální vzdělávání, které může být realizováno v domácím prostředí, přičemž v pravidelných intervalech dochází za jedincem s HMR speciální pedagog. Ten má za úkol metodicky vést pečující osobu (Valenta, aj. 2013, s. 32–33). Střední a vyšší stupně vzdělávání nejsou určeny pro jedince s HMR (Křížková 2020).

Vzdělávání dětí s HMR je zajišťováno českým Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy. Vzdělávání jedinců s mentální retardací ošetřuje Školský zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů, který definuje jako jiný způsob plnění povinné školní docházky konkrétně vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením (Zákon č. 561/2004 Sb., § 1). Informace můžeme nalézt i ve Vyhlášce č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných (Vyhláška č. 27/2016 Sb., § 1, odst. 1–2).

Pro rodiny, ve kterých žije člověk s HMR, je ideálním modelem, pokud všechny výše zmíněné složky pracují v součinnosti a vzájemně se podporují. Ihned po narození dítěte by se o rodinu měla zajímat raná péče, která rodině poskytne základní informace, podporu a pomoc. Následně by měla být rodina odkazována na další zařízení, organizace

a služby, které jim mohou pomoci v průběhu dalších let. Česká republika by měla zajistit dostatečnou síť poskytovaných služeb, aby nedocházelo k situacím, kdy v některé oblasti není služba pro jedince dostupná, jelikož ani ve vzdáleném okolí žádná není. Nedostatek služeb může pro rodinu znamenat velkou zátěž navíc (Kunhartová 2020).

Zásadní přítěží může pro rodinu být i samotná povinná školní docházka dítěte do speciální školy. Jedná se o velice specializované zařízení, které není v každém městě, a někdy může být od domova rodiny vzdálená i několik desítek kilometrů. Pro rodinu to může znamenat další komplikace v oblasti dopravy či financí, jelikož docházku dítěte do školy musí zajistit právě oni. Docházka do některého ze zmíněných typů zařízení však může dítě, případně již dospělého jedince, výrazně obohatit, podpořit a posunout dál. Setká se s mnoha rozdílnými a odbornými přístupy, které rodiče nemusí ani znát. Má také možnost trávit čas s vrstevníky či obdobně zdravotně postiženými jedinci, což je rozhodně neopomenutelná a velice prospěšná skutečnost. Docházka do školy, případně vybraného typu sociální zařízení, je velice důležitá také proto, že i člověk s HMR potřebuje jinou než rodinnou sociální interakci. Stejnou potřebu sdílí i jeho nejbližší okolí, zvláště pak pečující osoba. Jaké jsou reálné potřeby rodin, které pečující o člověka s HMR, zůstává mnohdy nevyřešenou, tím pádem zároveň nezodpovězenou otázkou.

4 Průzkumné šetření

Literatury, zabývající se obecnými poznatky o mentální retardaci, je nespočetné množství. Autorů, kteří by se soustředili výhradně na hlubokou mentální retardaci či na samotný život rodiny, ve které žije člověk s mentální retardací, je však velice málo. Teoretické poznatky hodláme podpořit průzkumným šetřením v oblasti rodinných a sociálních vztahů, odlišností výchovy i vývoje dítěte, chodu domácnosti a možností, jak takovým rodinám pomoci. Cílem šetření je prakticky doložit souvislosti popsáných fenoménů v praxi. Praktická část se zaměřuje na rodinnou péči o člověka s hlubokou mentální retardací, především na změny v rodině po narození dítěte s hlubokou mentální retardací, průběh výchovy i vývoje dítěte s mentální retardací, dospělé muže s HMR, kteří zůstávají závislí na rodině až do konce života, a možnosti podpory těchto rodin.

4.1 Cíle šetření a průzkumné otázky

Praktická část této práce je zaměřena na rodinnou péči, která je poskytována jedinci s hlubokou mentální retardací. V prvopočátku byl stanoven hlavní cíl práce a tři průzkumné otázky.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo popsat a objasnit, jak ovlivňuje výskyt hluboké mentální retardace fungování rodiny. Dílčími cíli byla zjištění, jak ovlivňuje narození dítěte s hlubokou mentální retardací život celé rodiny, jak se v rodině promění vztahy a jaké možnosti podpory jsou v průběhu let rodině poskytovány. Pro popsání účely byly stanoveny tři **průzkumné otázky**:

1. Jak ovlivňuje péče o jedince s hlubokou mentální retardací život rodiny?
2. K jakým proměnám sociálních vztahů v rodině došlo po narození dítěte s hlubokou mentální retardací?
3. Jaké možnosti podpory využívala a nyní využívá rodina, ve které žije člověk s hlubokou mentální retardací?

4.2 Metody sběru dat

Pro účely této práce byly zvoleny kvalitativní metody šetření, a to anamnéza a řízený rozhovor. „Cílem kvalitativního výzkumu je porozumět lidem a událostem v jejich životě.“ (Gavora 2010, s. 186). Na úvod byla sestavena v každé zkoumané rodině základní **osobní a rodinná anamnéza**. Podklady k anamnéze se získávají především

pomocí rozhovoru, což jsme využili i v tomto případě. Veškeré informace jsme získali od matek jedinců s hlubokou mentální retardací. Využit byl selektivní výběr respondentů, jelikož otcové nebyli ochotni rozhovor realizovat. Využita byla tzv. heteroanamnéza (Valenta, aj. 2013, s. 80).

Rozhovor řadíme mezi nejčastěji používané metody při sběru dat. Využívá se i označení hloubkový rozhovor, během něhož může badatel pomocí otevřených otázek porozumět pohledu jiných lidí (Švaříček, aj. 2014, s. 159–160). Výchozí **polostrukurovaný rozhovor** byl sestaven z otázek, které reflektují téma celé práce. Rozhovor s matkami je vždy doplněn a rozšířen o základní anamnestické údaje samotného člověka s HMR a jeho rodiny. Za vedlejší metodu se dá označit také pozorování, i když nebylo prostředkem ani smyslem průzkumu. Z projevů jedince s hlubokou mentální retardací totiž můžeme pro náš průzkum získat také cenné informace. Současně jsme si mohli při provádění rozhovorů povšimnout např. nervozity u matky. Všechny tyto pozorovatelné jevy mohou finálně přispět a dokreslit situaci v jednotlivých rodinách, a to i přesto, že samotné pozorování nebylo účelné, a dokonce ani určující metodou sběru dat. Obě využití metody, anamnéza i rozhovor, jsou zaměřeny na popis rodiny, jež trvale pečuje o již dospělého člověka s hlubokou mentální retardací. Společně přibližují život těchto rodin.

4.3 Popis a výběr respondentů

Průzkumného šetření se zúčastnily celkem tři rodiny, ve kterých žije již dospělý člen s vrozenou, případně velice časně získanou, hlubokou mentální retardací. Rodiny byly již dříve doporučeny pracovníci z denního stacionáře. V různé míře je navštěvují jedinci s HMR ze všech tří rodin. Doporučení bylo závislé především na ochotě rodin, zejména pak matek, spolupracovat. Důležitým ukazatelem bylo také to, zda oslovené matky nemají problém s odkrýváním svého soukromí a vrácením se do minulosti. Možnost vést rozhovory bylo značně podmíněno také důvěrou ze strany matek, která byla ovlivněna osobními vztahy autorky práce s respondenty.

Respondenti průzkumného šetření byli osobně osloveni s prosbou o poskytnutí rozhovoru, týkající se jejich rodinného života s člověkem s hlubokou mentální retardací. Všem rodičům bylo vysvětleno, za jakým účelem budou rozhovory prováděny, a k čemu budou sloužit. Rodičům byl poskytnut nástin tematických okruhů otázek a byli ujištěni

o anonymitě celého průzkumu. Původním záměrem bylo vést rozhovor s oběma rodiči, ale v průběhu přípravy průzkumného šetření se ukázalo, že tento cíl nemůže být naplněn. Všechny oslovené matky se spoluprací souhlasily, otcové se však od průzkumného šetření distancovali. Pouze v jednom případě byl otec jedince s postižením ochoten účastnit se rozhovoru, avšak pro zachování jednotnosti následného vyhodnocování získaných dat jsme po uvážení rozhovor s otcem neuskutečnili. Průzkum byl realizován pouze s matkami jedinců s hlubokou mentální retardací, za neúčasti otců.

Poté, co matky souhlasily a byly ochotny poskytnout rozhovor, byla s nimi domluvena osobní schůzka dle jejich časových možností. Na úvod byl připomenut účel průzkumu. V případě potřeby měly matky možnost předem nahlédnout na otázky ještě před začátkem samotnému rozhovoru. Ze základních údajů, které zazněly při tvorbě anamnéz, byla vytvořena přehledná tabulka (Tabulka č. 1), která umožní snadnější orientaci mezi zkoumanými rodinami.

Tabulka č. 1 – Základní údaje o respondentech průzkumného šetření

Označení pro rodiny	Věk matek	Věk otců	Zachování manželství	Věkové rozmezí jedince s HMR	Počet dětí (včetně jedince s HMR)
R1	51–60	51–60	ANO	30–35	2
R2	60 +	60 +	ANO	30–35	3
R3	41–50	51–60	NE	24–29	1

HMR – Hluboká mentální retardace

Zdroj: Vlastní průzkum

4.4 Etické hledisko průzkumu

Z důvodu zvýšené ochrany o osobních údajích byl vypracován informovaný souhlas s účastí na průzkumu, který byl respondentům předložen ještě před začátkem rozhovorů. Zúčastněné osoby byly řádně seznámeny s obsahem informovaného souhlasu, v němž je důraz kladen zejména na anonymitu. Zároveň byli respondenti ujištěni, že veškeré odpovědi budou využity výhradně pro účely této práce, která bude po obhájení zveřejněna, a nedojde k jejich zneužití ve prospěch dalších stran. Následně byli informováni o tom, že nemusí odpovídat na otázky, na které nechtějí. Dále i o možnosti přerušování a ukončení rozhovoru v jakékoliv jeho části, a to z jakéhokoliv důvodu, dokonce bez udání důvodu.

Všechny rozhovory byly provedeny v přirozeném prostředí respondentů a za jejich písemného souhlasu byly současně nahrávány na mobilní zařízení. Veškeré podepsané informované souhlasy, nahrávky rozhovorů a jejich doslovný přepis, jež byly využity pro zpracování výsledků, jsou uloženy v osobním depozitáři autorky této práce. V příloze je uveden jeden z přepsaných rozhovorů, přičemž jsou v něm veškerá data, jež by mohla vést k prozrazení totožnosti respondentů, změněna. Zmíněná města i jména respondentů jsou označována pouze počátečními písmeny.

Pro udržení anonymity bylo přiděleno každé rodině písemné a číselné označení „R“ jako rodina a číslo v rozmezí 1 až 3, přičemž každá rodina je označena jedním z nich. Přesný věk respondentů, ani osob s mentální retardací, není uváděn, jelikož není pro účely průzkumu klíčovou informací. Proto je uveden pouze ve vymezených věkových rozmezích, což pro účely bakalářské práce zcela dostačuje.

4.5 Průběh průzkumného šetření

Pro průzkumné šetření byl sestaven souhrn otázek, rozdělených do čtyř okruhů, tvořící polostrukturovaný rozhovor (Příloha 3). Otázky byly rozšiřovány, přidávány či vynechávány v závislosti na aktuální situaci při jednotlivých rozhovorech. Následně byla vytvořena také předloha pro zjišťování anamnestických údajů (Příloha 2), do kterého byly zapisovány osobní a rodinné anamnézy. Touto metodou byla krátce představena rodina i samotný jedinec s hlubokou mentální retardací.

Na anamnestické údaje plynule navázaly samotné rozhovory, které byly prováděny během března 2020, přičemž jeden rozhovor trval v průměru kolem 60 minut. Všechny rozhovory byly prováděny pouze s matkami, které zpravidla převážně pečují o jedince s mentální retardací. U všech rozhovorů byla provedena doslovná transkripce, kdy jeden rozhovor byl dlouhý v průměru 4–6 stran. Doslovným přepsáním rozhovorů byla zaručena jejich připravenost pro následnou analýzu dat v průzkumném šetření.

5 Analýza a interpretace výsledků

Pro zpracování a vyhodnocení získaných dat byla v této práci využita metoda *zakotvené teorie*, která si zakládá na systematickém shromažďování informací o zkoumaném jevu a následnou analýzou získaných údajů. Podstatou této metody je fakt, že při rozboru začínáme zkoumanou oblastí a očekáváme, co se bude jevit jako nejdůležitější a nejvýznamnější. Výsledkem takového průzkumu je teoretické vyjádření zkoumané reality, což navíc umožňuje pojmy a vztahy mezi nimi nejen vytvářet, ale také částečně ověřovat (Strauss, Corbinová 1999, s. 14–15). Zpracované rozhovory ještě doplní osobní a rodinné anamnézy.

5.1 Anamnestické údaje

Pro dokreslení situace byla s každou rodinou sestavena osobní a rodinná anamnéza. Vše bylo shrnuto do dvou tabulek, které byly následně rozšířeny o další, podrobnější informace. Tabulka č. 2 se soustředí na osobní anamnestické údaje člověka s HMR, přičemž mapuje jeho současný stav v jednotlivých oblastech.

Tabulka č. 2 – Shrnutí osobních anamnéz

	R1	R2	R3
Diagnóza	Aberace 1. chromozomu (duplikace g25-32), psychomotorická retardace	Dětská mozková obrna	Syndrom Cornelia de Lange
Motorika	Samostatná chůze, případně s dopomocí.	Invalidní vozík, chůze pouze s dopomocí, jinak po kolenou.	Samostatná chůze, případně s dopomocí. Vzdůst neodpovídá věku, je menší.
Hygiena	Užívá toaletu.	Toaletu nepoužívá, nosí pleny.	Toaletu nepoužívá, nosí pleny.
Scholarita	Zbaven školní docházky, označen za nevzdělavatelného.	Označen za nevzdělavatelného, poté nástup do ZŠ speciální.	2 roky docházka do ZŠ speciální, poté individuální vzdělávání.
Sebeobsluha	Sám se neoblékne. Nají se příborem.	Sám se nenají, neoblékne.	Sám se nenají, neoblékne.

Sociabilita	Nejbližší rodina, denní stacionář.	Nejbližší rodina, denní stacionář, odlehčovací služby, tábory...	Nejbližší rodina, denní stacionář.
Řeč	Mluví, výslovnost je velice narušená.	Nemluví, pouze neartikulované zvuky.	Nemluví, pouze neartikulované zvuky.

Zdroj: Vlastní průzkum

U všech mužů, na které je průzkum zaměřený, se objevuje celá řada typických, přidružených i sekundárních, vad, poruch i nemocí. Společné pro všechny zúčastněné je, že mají diagnostikovanou hlubokou mentální retardaci. Zcela obvyklá je přidružená epilepsie, autistické rysy, problémy s trávením, zhoršený zrak, srdeční poruchy, neurologická onemocnění a další. Časté jsou ortopedické vady a poruchy, bolesti kloubů. V souvislosti s autismem se objevuje sebepoškozování, a to zejména v případě R3. U člověka s HMR v rodině R3 je také potřeba dodržovat velice přísnou bezlepkovou dietu, jelikož má zásadní problémy s trávením a v případě porušení diety trpí velkými bolestmi.

Výrazné je narušení jemné, ale i hrubé motoriky, a to u všech jedinců s HMR. Úchop a manipulace s menšími předměty je velice problematická, někdy téměř nemožná. Zvláště u R3, kdy jedinec trpí v souvislosti se syndromem kostními abnormalitami, což možnost úchopu výrazně omezuje, jelikož jsou nejvíce zasaženy dlaně a prsty. Patrné je částečné spojení druhého a třetího prstu, některé prsty zcela chybí. Chůze u každého člověka s HMR bývá možná spíše na kratší vzdálenosti, při delších cestách je potřeba invalidního vozíku či značné opory.

Sebeobsluha je více či méně znemožněna. Pouze v rodině R1 je člověk s HMR schopen užívat toaletu, potřebuje však dopomoc. Další dva jedinci s HMR využívají pleny. Ani jeden se sám nezvládne vykoupat, umýt si ruce, ani se obléknout. Při všech činnostech je potřeba pomoci a opory druhé osoby. Připravené, předem nakrájené jídlo je schopen samostatně sníst pouze R1, R2 a R3 musí být krmení. S pomocí se všichni zvládnou napít ze sklenice, převážně však pijí samostatně z plastových lahví, které mají speciální uzávěry, například nekapající víčka. Pití jim však musí být doplňováno.

Otázka vzdělatelnosti dětí s HMR byla řešena opakovanými odklady školní docházky. Nejednalo se však o trvalé řešení. Jedinci s HMR proto byli označeni za nevzdělatelné. To se změnilo společně se změnou školského zákona, který opětovně začlenil do vzdělávání i jedince s HMR. Výjimkou je rodina R1, kde člověk s HMR nikdy nebyl nijak vzděláván. Ve zbylých rodinách jedinci s HMR navštěvovali základní školu speciální. V rodině R2 školní docházka dokončena ve 26 letech člověka s HMR.

Sociabilita je závislá na aktuální náladě člověka s HMR. Někdy může být družný, jindy je nepřátelský, až agresivní. Není možné, aby se člověk s HMR pohyboval samostatně po ulici, vždy je potřeba adekvátního doprovodu. Pro všechny zúčastněné muže platí, že jedinci s HMR se pohybují výhradně v domácím prostředí, dále navštěvují denní stacionář, což se ukazuje jako velice důležité, vzhledem ke kontaktům s vrstevníky a jinými lidmi, než je nejbližší rodina. Pouze R2 se snaží člověka s HMR socializovat mnohem více. Umísťují jedince s HMR do různých typů pobytových služeb, jezdí na tábory určené pro rodiny, které pečují o člověka s mentální retardací. Jak matka vypovídá, snaží se jedince socializovat tak, aby byl zvyklý vydržet i bez rodičů. Ačkoliv člověk s HMR příliš nevíta změny, rodina se rozhodla vše překonat.

Řeč se u jedince R2 a R3 vůbec neobjevuje, jsou přítomné pouze neartikulované zvuky, křik a skřeky. V rodině R1 člověk s HMR mluví, avšak řeč je spíše jednoslovná, chudá a velice narušená. Rodina slovům většinou rozumí, cizí lidé ne. Typická je malá slovní zásoba, některým slovům přikládá mnoho významů, které nejsou vždy úplně správné.

Tabulka č. 3 je zaměřena na základní údaje o rodině, která pečuje o člověka s HMR. Dvě rodiny jsou úplné a v době narození dítěte s HMR byli rodiče již v manželském svazku. Třetí rodina je neúplná, v níž byl vztah pouze partnerský a v průběhu dospívání člověka s HMR došlo k jeho rozpadu. Příčinu však matka nevidí pouze v souvislosti s péčí o člověka s HMR, ale v řadě dalších faktorů. Rodina R2 a R3 žije na menším městě, v panelákovém bytě, R1 na okraji větší vesnice v rodinném domě. Rodiče se pohybují ve věkové hranici od 51 do 60 let, pouze matka R3 je pod hranicí 50 let. Zdravotní stav všech rodičů je zásadě dobrý. Respondentky, které jsou zároveň pečujícími osobami, jsou trvale v domácnosti. Otcové vylepšují ekonomickou situaci rodiny a jsou výdělečně činní. Co se týká sourozenců jedince s HMR, v každé rodině je situace jiná. V rodině R1 je mladší sestra, která studuje

humanitní obor na vysoké škole. V rodině R2 jsou dva starší sourozenci, nejstarší bratr pracuje jako profesionální hasič, starší sestra jako lékárnice. V rodině R3 je člověk s HMR jediným potomkem. V žádné z rodin se obdobné postižení dříve nevyskytlo.

Tabulka č. 3 – Shrnutí rodinných anamnéz

Rodinná anamnéza	R1	R2	R3
Úplnost/neúplnost rodiny	Úplná	Úplná	Neúplná
Vesnice/město	Městys	Menší město	Menší město
Byt/dům	Rodinný dům	Vlastní byt	Pronajatý byt
Věk pečující osoby	51–60 let	51–60 let	41–50 let
Zdravotní stav rodičů	Dobry	Dobry	Dobry
Povolání matky	V domácnosti	V domácnosti	V domácnosti
Povolání otce	Řidič z povolání	Pedagog v ZUŠ	Podnikatel
Vzdělání matky	Výuční list	Maturita	Výuční list
Vzdělání otce	Výuční list	Maturita	Výuční list
Sourozenci člověka s MR	Mladší sestra	2 starší	Žádní

MR – Mentální retardace

Zdroj: Vlastní průzkum

5.2 Otevřené kódování

Prvním krokem v analýze získaných dat bylo otevřené kódování, což je proces rozebírání, prozkoumávání, porovnávání, konceptualizace a kategorizace údajů (Strauss, Corbinová 1999, s. 42). Všechny přepsané rozhovory byly vytištěny a následným opakovaným pročitáním došlo k jejich rozpracování. O důležité poznámky byly postupně rozšířeny všechny vzniklé kategorie. Z otevřeného kódování byla vytvořena přehledná tabulka (Tabulka č. 4), která shrnuje všechny kategorie a jejich příslušné kódy.

Tabulka č. 4 – Kategorie a kódy vzniklé z otevřeného kódování

Vzniklé kategorie	Názvy kódů
Průběh těhotenství a narození dítěte s postižením	Komplikace během těhotenství
	Závěry z prenatalního vyšetření a prognózy
	Okolnosti kolem porodu
	Odloučení dítěte od matky
	Sdělení diagnózy

Vývoj a výchova dítěte s HMR v rodině	První projevy potíží
	Nejobtížnější chvíle v průběhu vývoje a výchovy dítěte
	Naděje
	Narušení rodinných vztahů
	Zapojení rodinných příslušníků do péče
	Přístup sourozenců
Pečovatel	Únava pečovatele a syndrom vyhoření
	Ztráta postavení
	Volný čas pečující osoby
Pomoc odborníků	Spolupráce s lékaři
	Raná péče
Reakce okolí	Příbuzní
	Přátelé
	Cizí lidé
Manželství/partnerství s otcem dítěte	Chování otce k jedinci s HMR
	Konflikty
	Změny v partnerském vztahu
Zařízení sociálních služeb v Ústeckém kraji	Navštěvovaná zařízení sociálních služeb
	Orientace v nabídce sociálních služeb
	Spokojenost s nabídkou a prací sociálních služeb v kraji
	Postrádaná služba
Ekonomická situace rodiny	Sociální příspěvky
	Příjmy rodiny
	Finanční náročnost sociálních služeb
Emoční bilance matek	Vyrovňávání se s narozením dítěte s HMR
	Priority v životě člověka s HMR
	Změna přístupu k životu
	Obavy z budoucnosti

HMR – Hluboká mentální retardace

Zdroj: Vlastní průzkum

5.3 Axiální a selektivní kódování

Po prvotní interpretaci získaných dat otevřeným kódováním následuje technika axiálního kódování. Jedná se o soubor postupů, díky nimž jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány, ale novým způsobem, a to prostřednictvím vytváření spojení mezi jednotlivými kategoriemi. Tento paradigmatický model (Tabulka č. 5)

můžeme zjednodušeně vypočítat následovně: *příčinné podmínky* → *fenomén* → *kontext* → *intervenující podmínky* → *strategie jednání a interakce* → *následky*. Použitím tohoto modelu je možné o údajích nejen systematicky přemýšlet, ale zároveň zohlednit procesuální dynamiku (Strauss, Corbinová 1999, s. 70–72).

Tabulka č. 5 – Paradigmatický model

Příčinné podmínky	Fenomén	Kontext	Intervenující podmínky	Strategie jednání a interakce	Následky
Průběh těhotenství a narození dítěte s postižením	Vývoj a výchova dítěte s HMR v rodině	Pečovatel	Reakce okolí	Zařízení sociálních služeb	Emoční bilance matek
		Manželství /partnerství s otcem dítěte	Ekonomická situace rodiny	Pomoc odborníků	

HMR – Hluboká mentální retardace

Zdroj: Vlastní průzkum

Posledním krokem v procesu kódování je kódování selektivní. Spočívá ve výběru jedné centrální kategorie, která je, s ohledem na zkoumaný jev, naprosto klíčová a měla by jej dobře vystihovat. Ostatní kategorie však mají s klíčovou kategorií velmi úzký vztah, který se snažíme odhalit, ověřit, případně i zdokonalit a rozvíjet (Strauss, Corbinová 1999, s. 86). Za klíčovou kategorií byla zvolena kategorie **Vývoj a výchova dítěte s hlubokou mentální retardací v rodině**, která bude následně popsána společně s ostatními kategoriemi paradigmatického modelu v následujících podkapitolách.

5.3.1 Průběh těhotenství a narození dítěte s postižením

Mezi příčinné podmínky řadíme události a případy, které vedly k výskytu nebo vzniku daného jevu, v našem případě ke vzniku hluboké mentální retardace (Strauss, Corbinová 1999, s. 70). Z toho důvodu byla zvolena kategorie **Průběh těhotenství a narození dítěte s postižením**. Obsahuje kódy *komplikace během těhotenství, závěry z prenatalního vyšetření a prognózy, okolnosti kolem porodu, odloučení dítěte od matky, sdělení diagnózy*.

Již během těhotenství je možné získat mnoho informací o plodu a jeho vývoji. Některá těhotenství, zvláště pak ta, kde je podezření na nějakou vadu, poruchu či chorobu,

se neobejdou bez **komplikací během těhotenství**. Dokazují to výpovědi matek R1 a R3, které v těhotenství trpěly nevolnostmi a musely se vypořádat s jeho nelehkým průběhem. V případě matky R3 se jednalo o rizikové těhotenství téměř od úplného počátku. „*Tvrdo mi břicho, dávali mi i kroužek, jako... Fakt to jako udržovali v tom rizikovým těhotenství, ale asi už se tam prostě něco dělo.*“ (P3). U matky R2 probíhalo těhotenství bez problému, nicméně v tomto případě matka donosila a porodila zdravé dítě a k postižení došlo až v prvních týdnech jeho života.

V souvislosti s těhotenstvím se respondentky zmiňovaly o nedostatcích ve zdravotnické péči, jenž měla přinášet rodinám **závěry z prenatalního vyšetření a prognózy**. Poté, co matky R1 a R3 absolvovaly několik vyšetření, přičemž musely cestovat i několik desítek kilometrů, se závěrem dozvěděly, že je s dítětem vše v pořádku. Během těhotenství tedy lékaři žádné postižení neodhalili, což matky shodně přisuzují i nedostatečným možnostem v oblasti prenatalní diagnostiky. „*Tenkrát ještě nebyly takový..., takový možnosti odhalit ty vady, ale už měli v těhotenství podezření na nějakou srdeční vadu. Takže nás poslali na ultrazvuk, jenomže tenkrát ty ultrazvuky tady byly v začátku, takže to ještě nikdo s tím pořádně neuměl.*“ (R1).

Důležitým mezníkem jsou také **okolnosti kolem porodu**, jelikož právě v tento moment byl u matky R1 a R3 prvně indikován skutečný problém, co se týká zdraví dítěte. Všechny tři matky porodily v termínu, nicméně pouze R2 přirozeným způsobem. V ostatních případech se jednalo o císařský řez, ke kterému muselo být přistoupeno z důvodu ochrany života matky i dítěte. Ihned po porodu novorozenci absolvovali celou řadu vyšetření, která měla přispět k diagnostice. „*Až když se ten D. narodil, i v tom termínu, tak pak vlastně už jenom ty ruce postižený... Takže už se začalo kolem toho jako zjišťovat, co se stalo, co to mohlo bejt no... Řekli mi, že jsem chytla asi nějakou virózu v těhotenství.*“ (R3). V případě rodiny R2 se komplikace začaly objevovat až po několika dnech života dítěte.

Po porodu si tedy děti od matek R1 a R3 okamžitě přebrali do péče lékaři. Podnikali nezbytné kroky k tomu, aby se odhalilo, jaké má dítě potíže, proč k postižení došlo, a jak k němu mají přistupovat. Mnohdy to znamenalo i dlouhodobé **odloučení dítěte od matky**. R1 uvádí: „*Jako hned po porodu mi dítě odebrali a odvezli ho na vyšetření, myslím že do Ú. No a po porodu už mi ho nevrátili, nechali si ho v dětský nemocnici a zjišťovali, co mu vlastně je.*“. Odloučení zažila i R2, pouze o něco později

než předchozí dvě rodiny. Hospitalizace v nemocnici se během života jedinců s HMR několikrát opakovaly.

Rodiny se shodly v tom, že na závěrečné **sdělení diagnózy** a definitivních závěrů z vyšetření musely čekat i několik měsíců či dokonce let. Nepochybně se jedná o velice stresující období, kdy rodiče o svém dítěti nemají základní informace, neví, co s ním bude, navíc se musí vypořádávat s častým odloučením od dítěte. Rodina R3 absolvovala pro určení diagnózy specializované genetické vyšetření, jehož závěrem bylo vyřčení velice vzácného syndromu. Rodiče zde získali také určitou prognózu vývoje. „*Nám říkal, že tydle děti se většinou jako..., ani nemluvěj, sami se nenajedí, že prostě jsou furt potom jako ty mimina no, malý.*“ (R3), což se nakonec potvrdilo a naplnilo. U rodiny R2 začaly veškeré pochody poté, co se zhruba ve dvou týdnech, tehdy ještě zdravé dítě, nakazilo obvyčejnou virózou od starších sourozenců. Následovala celá řada zdravotních komplikací, což si vyžádalo i několik operativních zákroků. I přes veškeré potíže se rodiče diagnózu dozvěděli až ve čtyřech letech života dítěte. Matka R2 má na vznik postižení dítěte vlastní názor: „*Pravděpodobně to bylo u té narkózy, že nezvládnul narkózu.*“.

5.3.2 Vývoj a výchova dítěte s hlubokou mentální retardací v rodině

Kategorie **Vývoj a výchova dítěte s HMR v rodině** byla s ohledem na paradigmatický model zvolena za hlavní kategorii. Centrální kategorie má být ústředním jevem, kolem kterého se následně integrují všechny ostatní kategorie a subkategorie (Strauss, Corbinová 1999, s. 86). Kategorie obsahuje kódy *první projevy potíží, nejobtížnější chvíle v průběhu vývoje a výchovy dítěte, naděje, narušení rodinných vztahů, zapojení rodinných příslušníků do péče a přístup sourozenců.*

Respondentky R1 a R3 se shodly na tom, že **první projevy potíží** se začaly projevovat ihned po narození dítěte. Novorozenci byli slabí, projevilo se u nich mnoho různých chorob, nespívali tak, jak by měli. Částečně rozdílnou zkušenost má matka R2, u jejíhož syna se potíže začaly objevovat až po návratu z nemocnice, kde podstoupil, v necelých třech měsících života, operaci vyhrězlé kýly. Do té doby probíhal vývoj, i přes větší nemocnost, dle norem. „*Byl jakoby třetí, tak už víš, jak to dítě se chová ve třech měsících, ve čtyřech měsících. A on nic. On jenom pospával,*“ vzpomíná matka R2.

V oblasti *nejobtížnější chvíle v průběhu vývoje a výchovy dítěte* se všechny tři respondentky téměř jednotně shodly. Patrné u nich byly velké obavy z budoucnosti, nejistota a pokusy vyrovnat se s narozením a výchovou jedince s HMR. „*No, vůbec jako pochopit, nebo přijmout to, že nebude nikdy... Že se to nikdy nezlepší.*“ (R2). Svou výpověď totéž podporuje i matka R1: „*Tak smířit se s tím, že nebude nikdy úplně v pořádku vlastně no. Že bude celý život závislej na nás.*“

Určitá *naděje* se v průběhu péče o jedince s HMR objevovala u každé z rodin. V největší míře byla patrná vždy v raném věku dítěte, kdy ještě rodiče mnohdy ani neznali diagnózu. „*Furt máš takové očekávání, že se něco může zlepšit jo,*“ uvádí R2. Respondentka R2 dále popisuje svou konkrétní zkušenost z genetického vyšetření u lékařky, která v rodině probudila, jak se záhy ukázalo, falešnou naději: „*Dala mi nějaké hračky před sebe a tak, a on si nevšimnul těch hraček na stolku, ale všimnul si, jak tam leze moucha. Takže ona nám dala takovou naději, jako jéé, on je na tom docela dobře jako, on tam viděl tu mouchu, takže on je jako bystřej...*“. Jenže pro tento jev existuje mnoho racionálních vysvětlení, například to, že jedince s HMR v mnoha případech zaujmou spíše věci, které jsou v pohybu, osvětlené, nebo ozvučené, nikoliv věci, které nehybně leží na stole.

Pro každou rodinu znamenalo narození, výchova a péče o člověka s HMR určité *narušení rodinných vztahů*. „*Jako by narušilo to, jako by život, nastartovaný život tý rodiny. Protože jsme měli dvě zdravé a mohli jsme... Mohli jsme cokoliv. A pak, jak přišlo to nemocné dítě, tak už jsme byli omezení.*“ (R2). Respondentka R2 dále vypráví, že pokud chtěli jako rodiče zajistit svým zdravým dětem, aby žily i nadále „normálním“ životem, museli se jako rodina mnohdy rozpůlit. Matka zpravidla zůstávala s jedincem s HMR, otec se aktivně věnoval dětem zdravým.

Každá pečující osoba potřebuje čas od času odpočinek, prostor pro své vlastní zájmy a oddych od člověka, o kterého je pečováno. Zcela zásadní pomoc je rodině zpravidla poskytována od nejbližší rodiny, proto je *zapojení rodinných příslušníků do péče* o jedince s HMR téměř nevyhnutelné. V rodinách R1 a R3 je patrná výrazná podpora ze strany prarodičů. S narůstajícím věkem se však jejich možnost poskytování péče snižuje. V nejzazších případech mají matky oporu v otci jedince s HMR. Poslední možností jsou v rodinách R1 a R2 zdravé děti, které zpravidla neváhají rodičům s péčí o jedince s HMR pomoci, jelikož jsou svědky kontinuální péče, jsou k tomu od počátku

přímo či nepřímo vedeny. Všechny pečující a zainteresované osoby do péče o jedince s HMR výstižně a krátce shrnuje matka R1: „*Tak hlavně matka, babičky, jeho sestra, a když to jde, tak trochu i tatínek.*“.

Posledním kódem je **přístup sourozenců** k člověku s HMR. Již zaznělo, že právě sourozenci se mnohdy podílí na péči o jedince s postižením. „*Přijali ho úplně přirozeně, nevnímali jeho jinakost.*“, vypovídá matka R2. Přesto se matky R1 a R2 shodly, že v průběhu dospívání vyvstalo mezi sourozenci mnoho konfliktů, což je ale přirozené a pochopitelné. V současnosti se všichni, více či méně, dle svých možností, snaží rodičům s péčí o člověka s HMR pomoci, i když již mají mnohdy své vlastní životy a rodiny. Odlišná situace panuje v rodině R3, kde je jedinec s HMR jediným potomkem.

5.3.3 Pečovatel

Konkrétní soubor vlastností a určitý soubor podmínek, za nichž jsou uplatňovány strategie jednání nebo interakce určené v reakci na určitý jev, označujeme jako *kontext* (Kutnohorská 2009, s. 70). Pod nějž byly přiřazeny dvě kategorie. První kategorií je **pečovatel**, přičemž již víme, že pod tímto označením se vždy skrývá matka člověka s HMR. Obsahuje tři kódy: *únava pečovatele a syndrom vyhoření, ztráta postavení a volný čas pečující osoby*.

Všechny respondentky, ač někdy nepřímo, poukazovaly na velkou **únavu pečovatele a syndrom vyhoření**. „*Jsmen unavený, vyhořujeme a podobně.*“, uvědomuje si matka R2, v souvislosti s náročností péče o člověka s HMR. Matka R3 popisuje běžný den pečující osoby: „*No, takže ten den probíhá, že furt jenom okolo něj, a okolo jídla, a jdeme ven, a jsem doma...*“, z čehož je patrná velká psychická zátěž, spojená s únavou a syndromem vyhoření. „*Jako jsou to ztracený roky moje nějaký už taky že jo.*“, uvádí dále R3. V běžné rodině, když dosáhnou potomci vyššího věku, začínají být soběstační a žít své vlastní životy, mají vlastní rodiny. „*Takže už ta, ta práce, už je to jiný že jo. A já pořád jedu vlastně v ní a jsem už unavená z toho taky.*“, pokračuje R3. U člověka s HMR nedojde v průběhu života ani k částečnému osamostatnění a péče o něj nikdy nekončí. Matka R3 se zabývá i otázkou, zda její poskytovanou péči vůbec někdy někdo ocení.

Společně s péčí o člověka s HMR byla u matek nevyhnutelná určitá **ztráta postavení**, a to jak v oblastech pracovního, sociálního, tak i osobního začlenění. Ani

jedna z respondentek se po narození dítěte s HMR již nikdy nevrátila do zaměstnání, jelikož to z mnoha důvodů není možné. „*No tak do práce sem se už vrátit nemohla nikdy, i když bych hrozně ráda...*“, uvádí matka R3. Co se týká osobního i sociálního života, jsou matky odkázané na pomoc jiné osoby či instituce. Respondentka R1 popisuje: „*Musím spoléhat na to, aby mi někdo, nebo jestli mi někdo pohlídá že jo to dítě, jinak musím být pořád doma, protože nemůže být bez dozoru.*“, což potvrzují i ostatní respondentky. Jako důležité a povzbuzující se ukázalo setkávání rodičů s jinými rodinami, ve kterých žije člověk s HMR. Největší význam vzájemnému setkávání těchto rodin přikládá R2: „*Tohle mě postavilo na nohy, z mého vyhoření. Protože, když to nemáš okolo, něco podobného, nemáš si s kým o těch věcech, některých podstatných, vůbec popovídat.*“

S předchozím kódem souvisí také **volný čas pečující osoby**. I zde totiž platí, že respondentky mají čas na své zájmy pouze tehdy, je-li někdo z rodiny ochotný postarat se o člověka s HMR. A jelikož je spousta kolektivních zájmových aktivit pořádána spíše v odpoledních či večerních hodinách, kdy již není možnost využít služeb některého sociálního zařízení, závisí to pouze na rodině. „*Nemůžu ani jako mít nějaký nově další vztah, abych se zase tomu příteli věnovala, zase celý den že jo, takže jako není to... Moc těch aktivit nezbejvá pro mě no.*“, poukazuje R3. Možnost brát člověka s HMR s sebou na veškeré aktivity mimo domov není vůbec snadné. Náročná je příprava i na kratší výlet. Matka R3 vysvětluje: „*Není to tak, že jdeme ven a můžeme někde něco koupit do ruky a... Je to o tom furt nějaký krabičky chystat s jídlem, protože on i musí jíst míň a častějš, takže taky je to s tímhle tím práce.*“. Matka R1 vyjádřila zároveň určité rozpaky a obavy brát člověka s HMR kamkoliv s sebou. Nejen že je to více časově náročné, než kdyby šla sama, navíc má strach, že jedinec někde něco shodí, strčí do kolemjdoucích a obdobně. Podotýká také, že ne vždy je člověk s HMR ochoten dělat zrovna to, co by matka potřebovala, což znamená dlouhé minuty přemlouvání. Vypořádat se musí i se zvýšenou pozorností okolí, což hodnotí jako nepříjemné.

5.3.4 Manželství/partnerství s otcem dítěte

Druhou kategorií spadající pod kontext je **manželství/partnerství s otcem dítěte**, ze které vzešly tři skupiny kódů, a sice *chování otce k jedinci s HMR, konflikty, změny v partnerském vztahu*.

Chování otce k jedinci s HMR hodnotí všechny matky obdobně. V každé rodině se otec o jedince s HMR na kratší dobu postará, pokud je to potřeba, a alespoň nějakou měrou přispívá k péči o člověka s HMR. Matka R2 hodnotí vztah otce a jedince s HMR dokonce jako „úplně bezvadný“. Ani v jedné rodině nedošlo k úplnému odtažení otce či zavržení dítěte s postižením. I v rodině R3, ve které se partnerský vztah rozpadl, je otec nápomocný. Čas od času si vezme jedince s HMR i na noc k sobě, aby matka měla čas na odpočinek. „*No, jediný tady to, že cením i na tom to, že se jako úplně od nás ne, neodvrátil zády...*“, doplňuje matka R3.

Péči o člověka s HMR provázely, a mnohdy ještě stále provází, **konflikty**, zejména mezi rodiči. „*Ty konflikty jsme takové měly, jako v každé rodině. Jo, nahoru a dolu.*“, popisuje matka R2, přičemž ale odkazuje na to, že konflikty se objevují i v běžných rodinách, kde žádný člověk s HMR nežije. Respondentka R3 uvádí: „*A i to napětí že jo, v té rodině bylo velký, protože D. byl docela takovej jako hodně akční, že furt něco bral a rozbíjel... Takže jako pak byly i jako hádky kvůli tomu že jo, a... No, byl takovej rušitel vid', takovej rušitel nás no.*“, což odkazuje spíše na skutečnost, že konflikty mnohdy vznikaly i na základě chování člověka s HMR.

Nejen samotné narození dítěte s HMR, ale i konflikty postupně mohly vést ke **změnám v partnerském vztahu**. Zatímco matka R1 si není vědoma zásadní změny ve vztahu s manželem, ostatní respondentky již ovlivnění vztahu zaznamenaly. Matka R2 hodnotí změny ve vztahu následovně: „*Někdy nás to jako víc stmelilo, pak zase nás to rozdělovalo, protože to nešlo dělat všechno společně, ty aktivity. Ale zase, v konečný fázi, zase nás to hlavně, hlavně nás to stmeluje.*“. Největší změny zaznamenali rodiče R3, jejichž vztah se rozpadl. Matka nevidí důvod pouze a primárně v narození dítěte s HMR a jeho výchově, ale přesto zastává názor, že tato událost její vztah s otcem dítěte příliš neposílila. „*Protože já jsem se vlastně věnovala hodně tomu D., i když třeba dřív to bylo taky trochu lepší, že mamka jako nám ho hlídala víc, i o ty víkendy, takže jsme si mohli jít si posedět, a tak.*“, dodává matka R3.

5.3.5 Reakce okolí

Intervenující podmínky jsou obecné faktory, které ovlivňují strategie jednání nebo interakce, a v určitém kontextu tyto strategie znesnadňují či naopak usnadňují

(Kutnohorská 2009, s. 70). Pod intervenující podmínky byly zařazeny také dvě kategorie. První kategorií jsou **reakce okolí**, které obsahují kódy *příbuzní, přátelé a cizí lidé*.

Pro rodinu, ve které žije člověk s HMR, je velice důležitá podpora ze strany *příbuzných*. Proto je velice podstatné, zda jedince s postižením lidé z nejbližší rodiny přijali či nikoliv, a jaký k němu zaujali postoj. „*Hlavně moje mamka z toho byla špatná že jo, i přítele mamka, no... Právě jako všechny se divili, jako co se stalo, proč mi na to nepřišli no jako.*“, vzpomíná matka R3 na těžké chvíle po narození dítěte s HMR. Reakce rodiny zachycuje výpověď matky R1: „*Tak širší rodina, myslím že, reagovala docela dobře. Babičky pomáhaly, snažily se pomoci, dědečkové taky.*“. V rodinách R1 a R3 je patrné přijetí člověka s HMR i širší rodinou a snaha pečující osobě co nejvíce pomoci. V odlišné situaci se ocitla matka R2, která popisuje reakce ze strany jejích rodičů a nejbližších příbuzných: „*No, tak to brali tak věcně docela.*“. R2 pokračuje: „*Taková rodina, tak... Dej to do ústavu, přeci nebudeš... Máš zdravé děti, věnuj se zdravým dětem, dej to do toho ústavu. Těžko, ještě spíš jako mě zrazovali z toho, než pomáhali.*“.

Vztahy s nejbližšími přáteli v důsledku narození či péče o dítě, později již o dospělého člověka s HMR, výrazně narušeny nebyly. Ba naopak, právě nejbližší rodinní *přátelé* mnohdy doplňovali příbuzenstvo a poskytovali rodině potřebnou oporu a pomoc. I když někdy, zejména z počátku, neměli přátelé o způsobu pomoci představu, pro rodiče vždy byly a jsou velice důležité, a to zejména pro udržování psychické pohody a kontaktu se sociálním prostředím. „*My jsme měli jen pár přátel, a ty to tak jako s náma taky jako... Soucítili s náma, prostě tu starost, to neštěstí, co se stalo vlastně no, nám.*“ (R3).

Velice náročné byly (a stále jsou) pro rodiče reakce *cizích lidí* a zvýšená pozornost okolí. „*Bylo to takový těžký, protože, taky i okolí, že jo, pořád jako koukali na nás, na D., zvědavost těch lidí, a proč se to stalo že jo. A těžko jsem každému mohla vysvětlit, že opravdu jsem si to já jako nevymyslela, nebo sem o tom ani nevěděla, že ten D. bude postiženej.*“ (R3). Vyrovnat se se zvýšenou pozorností od okolí stojí mnoho úsilí, některé poznámky mohou být pro rodiče bolestivé. „*Někdo, jsem i slyšela jednou takovej ohlas, že sem o tom věděla, že sem si to nechala...*“, doplňuje ještě R3, přičemž u všech respondentek lékaři vyhodnotili dítě během těhotenství jako zdravé. Na konkrétním příkladu přibližuje matka R2 zkušenost s lidmi, se kterými se postupně blíže seznamovali: „*Takže než nás znali bez syna, tak to bylo jiný. Jak nás poznali s D., tak už měli takovej*

odstup. Jako ne že by se nám vyhýbali, ale nevěděli, jak se vůbec k nám chovat.“. Pokud někdo o přátelství s rodinou stál, dokázal pomyslnou hranici překonat.

5.3.6 Ekonomická situace rodiny

Druhou kategorií je **ekonomická situace rodiny**, zahrnující kódy *sociální příspěvky, příjmy rodiny a finanční náročnost sociálních služeb*.

Značnou finanční podporu znamenají pro rodiny **sociální příspěvky** od státu. Přesto musíme brát v potaz, že pro matku bývají mnohdy jediným sociálním příjmem, který navíc ale nenáleží jí, nýbrž prvotně člověku s HMR. Matka R2 aktuální výši sociálních příspěvků hodnotí: *„Už teď, co nám to zvedli, tak bych řekla, že na tyhle potřeby, že nemáme ty odlehčovací služby tady, že máme jenom ten denní stacionář, tak na ty služby je to... Je to dostačující, jo.“*. Obdobný názor zastává i matka R1, která navíc dodává, že jsou sociální příspěvky pro rodinu velmi klíčové. Z pohledu matky samoživitelky, kterou je R3, je však příspěvek sotva dostačující. S ohledem na skutečnost, že každý měsíc je potřeba pokrýt nájem, veškeré další poplatky, bezlepkovou stravu pro jedince s HMR a mnoho dalšího, zastává respondentka R3 následující názor: *„Takže ta finanční podpora není až tak dobrá, jak vypadá. Hodně lidí si myslí, kdo ví kolik peněz nemáme, ale pak, když si člověk má všechno tady to zaplatit, tak to moc teda peněz není.“*. Matka R2 při rozhovoru poukázala na skutečnost, která se týká všech rodin pečujících o člověka s HMR, a sice: *„Ale tady jde o to, že ta máma vlastně není ohodnocena. Je ohodnocena jenom z toho, co jí zbyde, když nevyčerpe dávku syna na sociální služby.“*

Již několikrát bylo zmíněno, že ani jedna z dotazovaných matek nechodí do zaměstnání, tudíž nemají v zásadě žádný příjem. **Příjmy rodiny** jsou tvořeny pouze sociálními příspěvky, v případě úplné rodiny přispívá do rodinného rozpočtu svým příjmem ze zaměstnání otec člověka s HMR. V této souvislosti matky poukázaly na zcela zásadní problém, který je aktuálně, s přibývajícím věkem, velice tíží. Jelikož respondentky nemají žádný vlastní příjem, nemá se jim následně z čeho vypočítat výše starobního důchodu. *„A tím že i se nám to počítá vlastně z té péče nějaký, do toho důchodu svého, starobního, tak to je jako hodně špatný. To už jsme si zjišťovaly, že jsme ohodnoceny, jako nějaký horší uklízečky no.“*, obává se budoucnosti matka R3.

Posledním kódem v kategorii je **finanční náročnost sociálních služeb**, na což upozorňují shodně všechny respondentky. Největší zkušenost s umístěním syna do různých typů sociálních zařízení má rodina R2. Jejich finanční náročnost R2 hodnotí:

„*Ono to je od zařízení od zařízení. Podle toho, jestli je to soukromý, nebo je to z města, kraje a tak.*“. Jelikož v Ústeckém kraji nejvíce postrádají respondentky odlehčovací služby pro osoby s HMR, byla rodina R2 nucena využít služeb v jiném kraji. To je ale problém, jelikož zařízení obvykle nemají smlouvu s ostatními kraji, tudíž rodině hrozilo, že bude nucena platit plnou částku, přesahující dva tisíce korun za den. „*A to je moc. To prostě si nemůže člověk dovolit tuhle tu částku.*“, dodává matka R2. Všechny respondentky se shodly, že výše sociálních příspěvků je relativně dostačující, nicméně kdyby člověka s HMR chtěly občasné umístit do některého typu zařízení na delší časový úsek, například na týden, obávají se, že by tyto příspěvky již služby nepokryly. „*Když už by se tady objevilo pak nějaký takový zařízení pro tu pobytovou službu, tak je to taky dost drahý a... Nevim, jestli by mi vůbec ty peníze i stačily na to, abych tu službu mohla využívat.*“ (R3). Respondentky zastávají také názor, že i kdyby po dobu umístění jejich dítěte v zařízení sociálních služeb chodily do zaměstnání, veškerý příjem by stejně pravděpodobně padl na zaplacení služby. Nejen z těchto důvodů proto pracovní zařazení matek pečujících o člověka s HMR není možné.

5.3.7 Zařízení sociálních služeb v Ústeckém kraji

Strategie jednání a interakce jsou záměrné, cílené, konané z nějaké důvodu a jsou reakcí na jev nebo pokusem o jeho zvládnutí (Kutnohorská 2009, s. 70). I pod tuto oblast byly přiděleny dvě kategorie. První kategorie je nazvána **zařízení sociálních služeb v Ústecké kraji**, obsahuje kódy *navštěvovaná zařízení sociálních služeb, orientace v nabídce sociálních služeb, spokojenost s nabídkou a prací sociálních služeb v kraji a postrádaná služba*.

Prvním kódem jsou *navštěvovaná zařízení sociálních služeb*. Všechny respondentky využívají služeb denního stacionáře, kam umísťují jedince s HMR dopoledne, zpravidla na tři až čtyři hodiny. Jedná se však spíše o nepravidelné návštěvy, dle potřeby, průměrně 2x až 3x týdně. Další služby využívá pouze rodina R2: „*My ještě jako s D. využíváme i odlehčovací služby, ale ty nejsou tady v okolí vůbec, pro našeho syna.*“. Rodiče jsou nuceni vozit svého syna několik stovek kilometrů a platit poměrně vysoké částky za pobyt.

Velice důležitá je pro rodiče dobrá *orientace v nabídce sociálních služeb*. „*No teď už asi dobřej přehled mám, jak chodíme do toho stacionáře, takže tam si maminky mezi sebou předávají zkušenosti.*“, uvádí matka R1 svůj největší zdroj informací. „*A tak*

jako už jsem se hodně naučila tady to, kam se obrátit, když nevím, co třeba... Když potřebuju něco řešit, tak vím, kam se obrátit, všechno... “, popisuje R3. Respondentky se shodují, že poměrně dobrý přehled v nabídce sociálních služeb již mají.

Podstatným faktem je **spokojenost s nabídkou a prací sociálních služeb v kraji**. Všechny respondentky se shodly, že s prací využívaného denního stacionáře jsou poměrně spokojené. *„Tak tam co chodí D., tak tam jsem spokojená, jsem spokojená. Nikdy to není stoprocentní, ale na to, co my už dneska jako potřebujeme pro něj, tak jsem spokojená.“*, hodnotí denní stacionář R2. Co se týká možností a spokojenosti s nabídkou využívání i jiných služeb, vidí matky zásadní nedostatky. *„Není no, to vůbec. Tady u nás, v tom Ústeckým kraji... Byli jsme i s kamarádkou že jo, u toho náměstka v Ú., právě kvůli těm službám, že nám tady chyběj, no ale nějak se s tím nic pořád nedělá no.“*, povzdechla si matka R3. Společně s matkou R2 usilují o rozšíření nabídky poskytovaných služeb pro jedince s HMR v kraji. Matka R3 ještě dodává: *„Právě že teď se hodně řeší to, že ty služby tady nejsou. Nebo i těch ústavů, těch zařízení, je hodně málo, že vlastně i je dneska problém ho někam umístit i na stálo. Tak to nás teďko hodně trápí no, že... Nejenom mě, ale všechny maminky že jo jako. Každá asi máma má starost, kam to jednou... Kam to dítě jednou bude, kde bude no.“*

Matky se přesto několikrát zmínily, že v Ústeckém kraji přeci jen jedno zařízení odlehčovacích služeb je. Vystala otázka, proč jeho služby rodiny nevyužívají. Stručné odůvodnění přichází od matky R1: *„A nebo jsou tu ty odlehčovací služby, ale nevyhovující pro ty naše děti. Ty jsou pro soběstačný lidi, nebo ty jako... ty důchodce, seniory, ale ne pro naše děti, který jsou mentálně postižený a potřebujou stálej dohled.“*. Tuto výpověď potvrdila a více rozvedla matka R2, která jejich služeb před několika lety na pár dní využila. Službu hodnotí jako naprosto nevyhovující a neuzpůsobenou pro jedince s HMR: *„Je tam málo personálu a ani ubytování není uzpůsobené tak, aby... Není možné, aby takový klient, třeba jak je náš syn, byl o dvě patra níž, než je hlavní sesterna, jídelna a podobně. Takže tím pádem je jakoby zavřenej na samotce. Nemá volnost, nemá společnost. Neexistuje prostě! Není to vhodné zařízení.“*

Již v otázce spokojenosti s nabídkou sociálních služeb v kraji vyšla najevo nejvíce **postrádaná služba** v kraji z pohledu matek člověka s HMR. Jednoznačná odpověď zazněla od R1: *„No určitě ten... ty odlehčovací služby týdenní.“*, tedy zejména odlehčovací služby, případně týdenní stacionář pro jedince s HMR. V okolí jsou sice

ústavy a zařízení, která by jedince s HMR dočasně přijala, nevýhodou ale je, že i v případě pouze několikadenního umístění je rodina povinna zaplatit za celý měsíc. Matka R2 spatřuje v chybějící odlehčovací službě zcela zásadní problém: „*Ano, chybí odlehčovací služba. A ta je pro, nejen pro naši rodinu, ale vůbec pro ty klienty toho centra S., toho stacionáře, tady, a v brzké době bude, nejpotřebnější služba.*“. Matka R2 by kromě odlehčovací služby uvítala i určité spolehlivé dobrovolnictví.

5.3.8 Pomoc odborníků

Druhou kategorií je **pomoc odborníků**, která čítá pouze dva kódy, *spolupráce s lékaři a raná péče*.

Jelikož dítě, později i dospělý člověk s HMR, vyžaduje výraznou péči a pozornost lékařů, je od rodičů potřeba **spolupráce s lékaři**. Nejintenzivnější zdravotnická péče probíhala zpravidla v prvních měsících a letech života dítěte s HMR. Může probíhat formou rehabilitací, různorodých vyšetření, návštěv specializovaných center a podobně. Spoustu emocí vyvolaly u matky R1 a R3 závěry z vyšetření ještě v době těhotenství, podle kterých bylo s dítětem vše v pořádku, přesto se narodila se zdravotním postižením. „*Pak jsme se ptali toho genetika, jak je to možný že jo, protože má ty ručičky, chyběj mu ty prstíky, má tam prostě tu deformaci těch rukou... A on mě řekl, že prostě se to nedá nikdy jako zjistit, že jak tam je třeba stočenej, nebo něco...*“, popisuje matka R3. Otázky tohoto typu jsou běžné a přirozené, mohlo by se jednat o částečné hledání viníka, což řadíme do fázi vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. U matky R2 bylo již dříve patrné, že vznik HMR u syna dává za vinu nezvládnuté narkóze, kterou podstoupil z rozhodnutí lékařů i přesto, že byl nastydlý. Už samotný tento fakt mohl následně poznamenat spolupráci s dalšími lékaři. Přesto jedinec s HMR podstoupil několik dalších zákroků, které byly dle lékařů nevyhnutelné. „*Má operaci Achillovek a podkolenních šlach, a že se mu to natáhne. Tak jsme čtvrt roku života ztratili s tím, že jsme mu napínali nohy.*“, vzpomíná na další ze zákroků R2. Jenže operace nedopadla dle očekávání lékařů a ve výsledku znamenala další a další nepříjemné zdravotní komplikace. Po pár letech ortoped doporučil další operaci. Matka však již věděla, jakou zátěž pro syna znamená každý další zákrok, proto s operací nesouhlasila. „*Tak než, než jsem na takové věci přišla a to, tak už jsem prostě s doktorama, s takovýma zásahama fyzickýma vůbec... Nespolupracovala jsem s doktorama.*“, zakončuje matka R2.

Značnou pomoc a podporu může pro rodiče znamenat *raná péče*, která provází rodinu dítěte s HMR, a to až do jeho sedmi let věku. Berme v potaz, že rodiny se v takové situaci ocitly zhruba před třiceti lety. Výpověď matky R1 naznačuje, že obdobná služba v České republice tehdy ještě téměř nefungovala: „*Noo, nevím jestli to tehdy teda fungovalo, ale nám nikdo nic takovýho nenabídnul teda.*“. Služby rané péče nebyly poskytovány ani rodině R3. Matka R2 vzpomínala, že v době narození syna s HMR a jeho útlého věku bydleli ještě na Slovensku, kde raná péče v nějaké formě běžně fungovala. „*Tam už v těch čtyřech letech začali nás navštěvovat pracovníci rané péče. Jenomže my jsme se přestěhovali během krátký doby, takže kontakt tam byl asi 2x.*“ (R2). Po přestěhování do České republiky do služeb rané péče již zařazeni nebyli. „*No a tady už ta raná péče na nás nějak se nevztahovala nebo... Prostě tady jsme, nás nezačlenili do tý raný péče.*“, uvádí R2, přičemž důvod nezačlenění uveden nebyl.

5.3.9 Emoční bilance matek

Za následek paradigmatického modelu byla určena kategorie **emoční bilance matek**. Jedná se o následky nebo výsledky jednání a interakce (Strauss, Corbinová 1999, s. 70). Vzešlými kódy jsou *vyrovnávání se s narozením dítěte s HMR, priority v životě člověka s HMR, změna přístupu k životu, obavy z budoucnosti*.

Velice náročným procesem může být pro rodiče *vyrovnávání se s narozením dítěte s HMR* a celoživotní péčí o něj. Vyrovnávání se vzniklou situací mnohdy přetrvává až do dospělosti člověka s HMR, přičemž k úplnému přijetí nemusí dojít nikdy. Všechny matky prošly, dle literatury, zcela typickými fázemi vyrovnávání se s krizovou situací. „*Byl to šok. Ale pořád jsme doufali, protože nám neřekli vlastně hned nějakou diagnózu, sami nevěděli, co mu je, takže furt jsme doufali v to, že to bude jako v pořádku.*“, vzpomíná matka R1 na období po porodu. Jedná se o zcela typickou reakci, odehrávající se v první fázi vyrovnání se, tedy fáze šoku a popření. Nejen fázi šoku a popření, ale i fázi bezmocnosti popisuje matka R3: „*Bylo to hrozný, protože člověk si říká že jo, proč, proč zrovna já jo, co, kde se stala nějaká chyba jo, proč mi to nezjistili že jo.*“. Pokračuje: „*Takže to bylo hrozný prostě no. To, to jsem myslela, že mi skončil svět, v tu chvíli nějaký. Bylo to těžký no.*“ (R3). Všechny respondentky prošly i fází postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem, zároveň i fází smlouvání. Se závěrečnou fází smíření se každá matka musela vypořádat po svém. K úplnému smíření však nedošlo ani u jedné matky. Matka R1 uvádí: „*Nevyrovnala. To asi ani nejde, si myslím.*“, přičemž se matky

shodly, že k částečnému vyrovnání přeci jen došlo. K úplnému přijetí však již ne. „*No, časem, prostě postupně, časem, jsme se s tím tak nějak museli smířit, protože tady byl.*“, popisuje R3 těžké chvíle. Vyrovnání se a přijetí nelehké situace probíhalo z pohledu matky R3 následovně: „*No, vyrovnala i nevyrovnala no. Prostě jsem si zvykla na to, že takhle budu fungovat, že takhle musím hlavně fungovat, ale pořád je to ve mně jako.*“, zakončuje matka R3.

Každá z matek si určila vlastní **priority v životě člověka s HMR**, přičemž ve výsledku byly výpovědi matek vcelku totožné. „*No asi aby se měl dobře ne? A abychom mu v rámci možností teda mohli poskytnout všechno potřebný pro jeho život.*“, uvádí matka R1. Obdobně odpovídá i matka R2: „*Aby byl spokojenej, to je nejpodstatnější že, když ten člověk je v pohodě. Tak to tak, aby byl spokojenej. Jestli s námi nebo bez nás, ale prostě ta spokojenost je prostě priorit.*“. Poslední z respondentek ještě doplňuje: „*No, pro mě je nejdůležitější to, abych já našla, že jo, nějakou službu, kde ten D. by mohl taky bejt potom na stálo, těch 24 hodin...*“ (R3).

Vzhledem k náročné životní situaci, se kterou se musely respondentky vyrovnat, došlo u matek, a nejen u nich, pochopitelně ke **změnám přístupu k životu**. „*Tak asi jsme začali jinak přemýšlet. Že nežijeme povrchním životem nějakým...*“, uvádí R2. Matka R1 rozmýšlela i nad smyslem vzniklé situace: „*No, jestli to mělo smysl, to fakt teda nevím, ale určitě mě to změnilo. Jako bývala jsem klidnější, přehodnotila jsem priority... No a nevím no... Asi i větší trpělivost mám.*“, hodnotí svou změnu postojů a chování matka. Respondentky se shodují, že se vlivem okolností rozhodně změnilo a zastávají odlišný přístup k životu než před narozením dítěte s HMR.

V souvislosti s rostoucím věkem rodičů se u nich objevují **obavy z budoucnosti**. „*No, co bude s dítětem až už nebudu schopna se o něj sama postarat.*“, sdílí své největší obavy matka R1. Shodné obavy mají i zbylé respondentky. „*No to se obávám, právě toho, co s nim jednou bude. Protože když už tady o něj pečuju tolik let, tak mi záleží na tom, co s tím D. bude, kam půjde...*“, sdílí obavy z budoucnosti matka R3. Na budoucnost se snaží připravit všechny zúčastněné rodiny, každá ovšem s jinou mírou vloženého úsilí. Největší aktivitu k vyřešení nejisté budoucnosti svého syna, člověka s HMR, vyvíjí rodina R3. Odůvodnění bychom mohli hledat například ve skutečnosti, že ze všech zúčastněných rodin jsou právě oni nejbližší duchodovému věku. „*Proto děláme ty kroky, hledáme nějaké ty odlehčovací služby a učíme ho, aby někde si zvyknul i bez nás. Aby byl schopnej*

přežít bez maminky. Tak děláme kroky, docela dost, myslím, ještě dopředu. Doufám, že nás nic nepřekvapí a že něco mezitím najdeme, aby tam byl spokojený.“ (R3). Naopak nejméně situaci řeší pravděpodobně rodina R1.

Každá respondentka měla na závěr možnost vyjádřit se k čemukoliv, co ji v souvislosti s péčí o člověka s HMR napadá. Možnost nevyužila pouze matka R1. Respondentky R2 a R3 se u otázky naopak poměrně rozpovídaly, přičemž se ve výpovědích téměř shodly. Obě vyjádřily přání, aby se co nejdříve v okolí objevila co nejvhodnější sociální služba, která by pomohla vyřešit veškeré obavy matek. „*A proto bych chtěla, aby tady ty služby vznikly jako jo. Aby prostě člověk odešel s klidným svědomí, že je tady o něj postaráno že jo.*“, doplňuje matka R3. Matky jsou si vědomy, že péče o člověka s HMR nebude nikde tak dobrá, jako je doma, chtějí ale, aby o ně bylo co nejlépe postaráno. „*Abych prostě měla takovej klid na duši, že je o něj taky postaráno někde no. To mě teďko jako v tom životě tíží nejvíc, protože ty roky přibývají a ty síly ubývají.*“, zakončuje R3. Matka R2 vyjadřuje svá další přání: „*Aby to nebylo tak rozškatulkované, a přísně se držet těch škatulek...*“, nesouhlasí s vyhraněným členěním lidí do jednotlivých kategorií mentální retardace. Jedná se o stigma, které mnohdy znemožňuje i další péči o člověka s HMR, například jejich umístění do některého typu sociálního zařízení.

Přiblížením jednotlivých kategorií a vzešlých kódů dle paradigmatického modelu vznikla zakotvená kategorie, díky níž máme možnost nahlédnout do rodin, které pečující o člověka s hlubokou mentální retardací. Popisuje nastalé změny v rodině po narození dítěte s hlubokou mentální retardací, těžké chvíle, kterými si musela celá rodina projít, vyrovnávání se s celoživotní péčí o člověka s hlubokou mentální retardací, podporu a pomoc poskytovanou rodinám, ale i obavy z budoucnosti a možnosti podpory, které rodinám chybí. Neméně důležitý je pohled na emoční prožívání matek.

5.4 Diskuse

Vágnerová (2014, s. 274) zastává názor, že mužů i žen s mentální retardací je přibližně stejný počet. Objevují se však i tvrzení, že v populaci je zaznamenán vyšší výskyt mentální retardace u mužského pohlaví. Tento druhý názor potvrzují náhodně vybraní respondenti průzkumného šetření, jelikož ve všech případech se jednalo o dospělé muže s hlubokou mentální retardací. Zvoleni byli na základě předem stanovených podmínek, zejména s přihlédnutím k věku jedinců s HMR. Výběr byl

proveden v denním stacionáři, který všichni ze zúčastněných jedinců navštěvují. I zde byla patrná mužská převaha.

Bazalová (2014, s. 27) upozorňuje, že v případě člověka s HMR dochází k velmi vážnému celkovému poškození organismu, což je doprovázeno i celou řadou přidružených vad a poruch. Typicky se jedná o poškození smyslových orgánů, zejména zraku, neurologická či tělesná postižení, epilepsie, pervazivní vývojové poruchy a další, což doplňuje Vágnerová (2014, s. 286). Díky vytvořeným anamnézám bylo zjištěno, že jedinci s HMR skutečně trpí celou řadou dalších, přidružených, vad a poruch, které jsou mezi jedinci s HMR obvykle obdobné.

Dvě z matek, které se zúčastnily průzkumu, měly komplikace během těhotenství a musely podstoupit mnohá vyšetření. Přesto byly všechny matky v době těhotenství ujištěny, že dítě je v pořádku. Toto zjištění je v rozporu s literaturou, kde například Černá (aj. 2015, s. 127) uvádí, že drtivá většina případů, kdy je výskyt již v prenatalní době, se včas poměrně brzy odhalí. V době narození všech tří respondentů však nebyla prenatalní diagnostika, a to jak neinvazivní, tak invazivní, na stejné úrovni a stejně dostupná, jako je nyní. Samotné matky upozorňovaly, že spousta speciálních přístrojů byla teprve v počátku. I přesto, že celá řada potíží byla patrná ihned po narození dítěte, rodiny si musely na závěrečné diagnózy vyčkat někdy i několik let. Současná diagnostika a medicínská úroveň prenatalní, perinatální i postnatální péče o dítě s HMR je s odstupem dvaceti let nesrovnatelně přesnější a rozvinutější.

Vyrovňávání se s narozením a péčí o jedince s HMR mohlo znesnadňovat i nedostatek informací, které rodiny získávaly. V době, kdy se narodili jedinci s HMR zúčastnění průzkumu, nebyla v České republice příliš uspokojivá návaznost jednotlivých služeb. Ukázalo se, že služby rané péče nefungovaly vůbec, informovanost rodičů ze strany lékařů byla také nedostatečná. V dnešní době již propojenost služeb bývá na mnohem lepší úrovni, ačkoliv je stále určitě co zlepšovat. Určitou nevýhodou může být skutečnost, že například středisko rané péče samo nevyhledává rodiny, které by potřebovaly jejich služby, nýbrž rodina musí službu kontaktovat sama.

Z rozhovorů s respondentkami vyplynulo, že pro dobrou orientaci v nabídce sociálních služeb bylo potřeba vyvinout velkou vlastní aktivitu. Rodinám nikým nebylo přesně sděleno, na co mají nárok, o co mohou žádat, na koho se mohou obrátit v případě

problému, ani jaké služby mohou využívat. Každá rodina si ke všemu musí dojít sama. Jako největší zdroj informací označovaly respondentky jiné matky pečující o člověka s HMR, se kterými se setkávají zejména díky využívanému dennímu stacionáři. Jedná se však především pouze o setkávání v šatně, žádná jiná společná setkání pořádána nejsou.

Z otázek směřujících na rodinu jedince s HMR vyšlo najevo, že žádný z rodičů jedince s HMR nemá vysokoškolské či vyšší odborné vzdělání a většina z nich zakončila vzdělávání výučním listem. Zatímco jejich zdravé děti, tedy sourozenci jedince s HMR, mají všichni vystudovanou minimálně střední školu, zakončenou maturitní zkouškou. Otázkou zůstává, zda je to způsobené současnou dobou, kdy je kladen větší důraz na vzdělání, či k tomu přispělo postižení sourozence. Pravdou zůstává, že všichni sourozenci jedinců s HMR, kteří žili ve společné domácnosti, se vydali při hledání zaměstnání humanitní cestou, což podporuje tvrzení Krtičkové a Michalíka (2019), že sourozenci jedinců s HMR mnohdy studují humanitně zaměřené obory a hledají si zaměstnání v pomáhajících profesích.

Respondentky poukazovaly na určité nedostatky v oblasti potřeb a možností podpory rodin pečujících o člověka s HMR. Jako zcela zásadní se ukázal nedostatek potřebných sociálních služeb, kdy rodiny výrazně postrádají zejména odlehčovací služby. V souvislosti s tím vyšla najevo i finanční náročnost těchto služeb.

Velice komplikovaná bývá spolupráce s lékaři, kteří by pečovali o jedince s HMR. Rodiny se mnohdy setkaly s odmítáním. Pokud se již najde ochotný lékař, který si vezme jedince s HMR do péče, nikdy to nebývá snadné. Jelikož jedinci s HMR obvykle nenechají sáhnout na své tělo kohokoliv cizího, i banálnější vyšetření či zákroky je potřeba provádět v celkové anestezii.

U všech respondentek byly patrné velké obavy z budoucnosti. Jelikož rodiče stárnou a síly jim ubývají, přejí si najít pro svého syna s HMR takové zařízení, ve kterém by o něj bylo dobře postaráno, zároveň by bylo blízko bydliště, aby jej mohli i nadále pravidelně navštěvovat. Takové zařízení se v Ústeckém kraji aktuálně nenachází, což by chtěly změnit. Další obavy a nejistotu v matkách vyvolává výše důchodu, kterou budou v budoucnu pobírat. Jelikož po celý život místo zaměstnání pečovaly o člověka s HMR, z čehož se jim následná výše bude vypočítávat, částka bývá velice nízká, na což

upozorňuje i Bazalová (2014, s. 95), která upozorňuje, že důchod osoby, která celý život pečovala o své dítě s postižením, bývá velice nízký.

5.4.1 Doporučení pro praxi

Přesto, že v České republice existuje propracovaný systém pomoci a podpory rodinám, jež pečují o člověka s HMR, mnoho rodin o svých možnostech nemá ani tušení. Primárním doporučením je tedy sestavit ucelený soubor možností podpory, které rodiny mohou využívat, a efektivně jim je předávat. Ideálně by měli rodiče získat přehled o svých možnostech od dětských lékařů, a to co možná nejdříve po narození dítěte s HMR. Zároveň by bylo potřeba rozšířit a posílit síť poskytovaných sociálních služeb pro jedince s HMR, a to po celé České republice.

Další možností jsou organizovaná setkání rodin, případně pečujících osob, které pečují o jedince s HMR. Z průzkumného šetření vyplynulo, že setkávání s dalšími rodinami, které prožívají něco obdobného, je velice přínosné a důležité. Ačkoliv setkávání jsou již v nějaké míře pořádána, je potřeba zajistit informovanost jednotlivých rodin o jejím fungování a nabídnout jim možnost účasti.

V současnosti existuje několik organizací, které pomáhají nejen jedincům s mentálním postižením, ale i jejich rodinám. Mnoho z nich funguje online a mají přehledné webové stránky, jejichž cílem je poskytnout rodičům potřebné informace. Jako příklad můžeme uvést webové stránky *Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice* (SPMP ČR 2020). Přehledně poskytují informace z oblasti poradenství, sociálních služeb, legislativy, sociálních dávek i průkazů, jenž je možné získat. Pořádají různě zaměřené kurzy a akce pro pečující rodiny i jedince s mentálním postižením. Je však potřeba, aby rodiny o existenci webových stránek věděly.

Webových stránek zabývajících se mentálním postižením existuje hned několik, žádná se však nesoustředí výhradně na jedince s HMR a rodiny, které o jedince pečují. Jedná se o velice specifickou skupinu osob, jejichž skutečné potřeby a přání dosud nejsou zcela zpracovány.

Závěr

Cílem práce bylo popsat a objasnit, jak ovlivňuje výskyt hluboké mentální retardace fungování rodiny, v níž jedinec žije. Díky analýze získaných dat z polostrukturovaných rozhovorů a anamnestických údajů vznikla prostřednictvím otevřeného kódování zakotvená teorie, z níž bylo možné získat poznatky k interpretaci výsledků. Ukázalo se, že rodina a její fungování muselo být zcela přizpůsobeno potřebám jedince s hlubokou mentální retardací.

Bylo zjištěno, že péče o člověka s HMR výrazně ovlivňuje chod a fungování celé rodiny. S narozením dítěte s HMR bylo potřeba přizpůsobit a změnit rodinný život, přičemž spolu s věkem se potřeby jedince ještě rozšiřovaly. Pokud rodiče chtěli zajistit plnohodnotný život zdravým dětem, tedy sourozencům jedince s HMR, rodina se musela i při běžných aktivitách mnohdy rozdělovat. Nejzásadnější změny v rodinách zaznamenaly matky, jelikož jsou to zpravidla právě ony, kdo trvale pečuje o jedince s HMR. Všechny matky, které se zúčastnily průzkumu, jsou od narození dítěte s HMR v domácnosti, vzdaly se svého pracovního i sociálního zařazení.

Narození dítěte s HMR je bezesporu náročná životní situace, v jejímž důsledku v rodinách nastávají, mimo jiného, změny sociálních vztahů. Výrazným aspektem je skutečnost, zda a jak se samotní rodiče i jejich nejbližší příbuzní se situací vyrovnali. Zkušenosti matek v tomto ohledu jsou rozdílné. Zatímco dvě matky měly a stále mají oporu i v nejbližší rodině, jedna z matek vzpomínala, že rodina její rozhodnutí pečovat o jedince s HMR nepodporovala a doporučovala odložit dítě s postižením do ústavu. Společná pro všechny rodiny je značná podpora otce, který přispívá v péči o člověka s HMR. Matky v průběhu péče o syna s HMR nezaznamenaly částečné změny v oblasti manželství/partnerství s otcem dítěte, ačkoliv zastávají názor, že je událost mnohdy rozdělovala a oddalovala. Vypovídaly, že pokud chtějí vyrazit s manželem, či s kýmkoliv jiným, do společnosti, musí nejdříve zařídit hlídání pro dospělého syna s HMR. V takovém případě přichází na řadu nejbližší okolí pečující osoby. Typicky jsou to prarodiče či sourozenci člověka s HMR. Žít běžným životem je proto výrazně omezeno, přičemž mnohdy dochází k určitému snížení kvality života celé rodiny. V konečné fázi matky hodnotí narození dítěte s HMR jako posilující v oblasti partnerského/manželského vztahu. Specifické vztahy jsou i mezi sourozenci jedince s HMR. Zdraví sourozenci přijali člověka s HMR a vytvořili si s ním zcela specifický vztah.

Jedna z nejvíce zásadních pomocí je rodině poskytována ze strany prarodičů, sourozenců jedince s HMR a nejbližšího okolí. Zúčastněné matky dále využívají služeb denního stacionáře, kam nepravidelně umísťují dospělého syna s HMR na několik málo hodin za den. Upozorňují však, že služby jsou poměrně finančně náročné. Výrazný nedostatek spatřují v chybějící odlehčovací službě v Ústeckém kraji. Samostatnou kapitolou bylo užívání příspěvků na péči a dalších finančních příspěvků od státu. Matky jej označily za velice důležité či dokonce klíčové pro fungování rodiny. Upozornily však na nedostatky, které má sociální systém státu. Konkrétně se jedná o nedostatek v oblasti výše důchodu. Jelikož matky většinu svého života strávily v domácnosti, nemají nyní podklady pro počítání výše důchodu. Ten je jim počítán pouze z poskytované péče a jeho výše zůstává na nejnižší možné hodnotě.

Hlavním přínosem práce může být přiblížení situace rodin, které trvale pečují o člověka s hlubokou mentální retardací, jejich obav i starostí. Poukázali jsme na prožívání matek i ostatních rodinných příslušníků náročné životní situace, náročnost péče o člověka s HMR, komplikovanější ekonomickou situaci rodiny i zařízení sociálních služeb, které rodinným pomáhají v péči o jedince s HMR. Neméně důležitý je náhled na emoční bilanci matek, které trvale pečují o dospělého syna s HMR. Zjištěná data z průzkumného šetření mohou přispět k pochopení náročnosti péče o člověka s HMR, poukázat, jakou podporu rodiny postrádají. Zároveň může práce sloužit laické veřejnosti i studentům, kteří si chtějí ujasnit, co obnáší rodinná péče o člověka s HMR.

Seznam použitých zdrojů

BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.

BENDL, S., a kolektiv, 2015. *Vychovatelství: učebnice teoretických základů oboru*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4248-9.

ČERNÁ, M., a kolektiv, 2015. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7.

FISCHER, S., ŠKODA, J., SVOBODA, Z., ZILCHER, L., 2014. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální*. 1. vyd. Praha: TRITON. ISBN 978-80-7387-792-7.

GAVORA, P., 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.

HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ, K., 2019. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1475-5.

KRTIČKOVÁ, K., MICHALÍK, J., 2019. V rodině není pouze nemocné dítě. In: *Šance dětem* [online]. 26. 2. 2019 [vid. 18. 3. 2020]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite.shtml>

KŘÍŽKOVSKÁ, P., 2020. Vzdělávání dětí s mentálním postižením. In: *Šance dětem* [online]. 31. 1. 2020 [vid. 18. 3. 2020]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/vzdelavani-deti-se-specialnimi-potrebami/vzdelavani-deti-s-mentálním-postizenim.shtml>

KUNHARTOVÁ, M., 2020. Vzdělávání dětí s kombinovaným postižením. In: *Šance dětem* [online]. 5. 3. 2020 [vid. 18. 3. 2020]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/vzdelavani-deti-se-specialnimi-potrebami/vzdelavani-deti-s-kombinovanym-postizenim.shtml>

KUTNOHORSKÁ, J., 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4.

LEČBYCH, M., 2008. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 97880-244-2071-4.

Raná péče: EDA [online]. [vid. 13. 2. 2020]. Dostupné z: <https://www.eda.cz/cz/o-nas/>

SPM ČR: Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením [online]. [vid. 18. 12. 2019]. Dostupné z: <https://www.spmpr.cz/pro-rodinu/legislativa/zakon-o-socialnich-sluzbach/>

STRAUSS, A., CORBIN, J., 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. 1. vyd. Brno: Albetet. ISBN 80-85834-60-X.

ŠÍŠKA, J., 2012. Dítě s mentálním postižením. In: *Šance dětem* [online]. 13. 4. 2012 [vid. 6. 2. 2019]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/dite-s-mentalnim-postizenim.shtml>

ŠVARCOVÁ, I., 2011. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 4., přepracované vyd. Praha: Portál. ISBN 97880-7367-889-0.

ŠVAŘÍČEK, R., a kolektiv, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY, 2020. *MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: 10. revize*. 2., opravené vydání. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. ISBN: 978-80-7472-168-7.

VALENTA, M., a kolektiv, 2018. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2.

VALENTA, M., a kolektiv, 2013. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 5., aktualizované a rozšířené vyd. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-187-6.

VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2016 [vid. 31. 3. 2020] Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi-2>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2006 [vid. 18. 12. 2019] Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/pravni-predpisy-pro-socialni-sluzby>

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2004 [vid. 31. 3. 2020]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon>

Seznam příloh

Příloha 1

Základní otázky pro anamnestické údaje

Příloha 2

Základní otázky k polostrukturovanému rozhovoru

Příloha 3

Přepis osobní a rodinné anamnézy

Příloha 4

Doslovný přepis rozhovoru s rodinou R3

Příloha 1

Základní otázky pro anamnestické údaje

OSOBNÍ ANAMNÉZA

Jméno:

Rok narození:

Současný věk:

Diagnóza:

Současný stav v jednotlivých oblastech:

Motorika:

Hygiena:

Scholarita:

Sebeobsluha:

Sociabilita:

Řeč:

RODINNÁ ANAMNÉZA

Nukleární rodina, její úplnost/neúplnost:

Bydliště (vesnice/město, byt/dům):

Současný věk rodičů:

Zdravotní stav rodičů:

Vzdělání rodičů:

Povolání rodičů:

Sourozenci dítěte s postižením, jejich zdravotní stav a pořadí:

Výskyt postižení v rodině:

Příloha 2

Základní otázky k polostrukturovanému rozhovoru

PRŮBĚH TĚHOTENSTVÍ A NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM:

1. Jak probíhalo Vaše těhotenství?
2. Kdy a jak jste se dozvěděla, že bude Vaše dítě postižené a jaká byla Vaše reakce?
3. Co pro vás znamenalo narození dítěte s mentální retardací?

VÝVOJ A VÝCHOVA DÍTĚTE S MENTÁLNÍ RETARDACÍ:

4. Kdy a jak se začaly projevovat první potíže?
5. Co pro Vás je/bylo v průběhu vývoje a péče o dítě/jedince s postižením nejobtížnější?
6. Kdo o dítě převážně pečoval a pečuje?
7. Využili jste v průběhu vývoje dítěte pomoc odborníků z rané péče apod.? Bylo to pro Vás přínosné?
8. Co je pro Vás v životě dítěte nejdůležitější?

PROMĚNA SOCIÁLNÍCH VZTAHŮ PO NAROZENÍ DÍTĚTE S HLUBOKOU MENTÁLNÍ RETARDACÍ – VZTAHY V RODINĚ:

9. Jak reagovala širší rodina na postižení Vašeho dítěte? Přijali ho?
10. Kdo všechno z rodinných příslušníků se podílí na péči o jedince s mentální retardací?
11. Jak narušilo narození dítěte s hlubokou mentální retardací Váš vlastní osobní i pracovní život a vztahy s ostatními?
12. Jakým způsobem ovlivnilo postižení dítěte Vaše partnerství/manželství s otcem dítěte?
13. Jak hodnotíte chování a přístup partnera k jedinci s hlubokou mentální retardací?
14. Péče o jedince s hlubokou mentální retardací je velice náročná, máte přesto čas na Vaše vlastní zájmy?
15. Scházíte se s dalšími rodinami, ve kterých také žije člen s mentální retardací?
16. Pokud má jedinec s mentální retardací sourozence, jaký je mezi nimi vztah?

17. Myslíte si, že jste se vy sama se situací plně vyrovnala?

18. Myslíte si, že to, co Vás potkalo, mělo nějaký smysl? Změnilo Vás to?

CO ULEHČUJE SITUACI RODINĚ:

19. Myslíte, že máte dobrý přehled o nabídce poskytované podpory a využíváte ji?

20. Navštěvuje vaše dítě nějaké sociální zařízení? Jaké?

21. Jste spokojeni s nabídkou a prací odborných zařízení v okolí?

22. Jsou pro Vás sociální příspěvky od státu klíčové a dostačující?

23. Čeho se v budoucnosti nejvíce obáváte?

24. Jakou další pomoc byste uvítala?

Chcete něco doplnit?

Příloha 3

Přepis osobní a rodinné anamnézy

ANAMNÉZA – R1

OSOBNÍ ANAMNÉZA

Rok narození: Narodil se mezi lety 1980–1989.

Současný věk: Nachází se ve věkové hranici 30–35 let.

Diagnóza: Aberace 1. chromozomu (duplikace g25-32), psychomotorická retardace, hluboká mentální retardace, epilepsie.

Současný stav v jednotlivých oblastech:

- **Motorika:** Sám se zvládá pohybovat, v chůzi si však nebývá jistý a (obzvláště v neznámém prostředí či na schodech) vyžaduje oporu druhého člověka. Výrazně narušená obzvláště jemná, ale i hrubá motorika.
- **Hygiena:** Sám si dojde na toaletu, k dalším úkonům s tím spojeným však již potřebuje pomoc druhé osoby. Koupání či mytí rukou sám nezvládá.
- **Scholarita:** Školu nikdy nenavštěvoval, zcela zbaven školní docházky.
- **Sebeobsluha:** Sám se nají příborem, pokud mu jídlo někdo připraví, samostatně pije z plastové lahve s tzv. špuntem (běžné víčko neotevře). Oblékání sám nezvládá, ale poměrně aktivně při něm pomáhá.
- **Sociabilita:** Mění se podle nálad. Někdy je družný, jindy velice nepřátelský, protivný, až agresivní. Pohybuje se víceméně výhradně v okruhu nejbližšího příbuzenstva. Navštěvuje denní stacionář. Sám nikam jít nemůže, vždy nutný doprovod.
- **Řeč:** Snaží se mluvit, i když výslovnost je velice narušená, přičemž rodina mu zpravidla rozumí, okolí příliš ne. Užívá pouze jednoduché věty, malá slovní zásoba, některým slovům přikládá mnoho významů, která nejsou vždy úplně správná.

RODINNÁ ANAMNÉZA

Rodina je úplná, skládá se ze 4 členů. Všichni žijí v rodinném domě ve větší vesnici. Oba rodiče se nachází ve věkovém rozmezí 51–60 let, vystudovali střední odborné učiliště. Matka: nyní je v domácnosti, zdravá. Otec: pracuje jako řidič z povolání, zdravý. Sourozenci: Mladší sestra, studentka VŠ, atopický ekzém, jinak zdravá. V širší rodině se postižení údajně dříve nevyskytlo.

ANAMNÉZA – R2

OSOBNÍ ANAMNÉZA

Rok narození: 1980–1989

Současný věk: 30–35 let

Diagnóza: Hluboká mentální retardace, dětská mozková obrna, epilepsie. Neurologické, ortopedické, oční a srdeční problémy.

Současný stav v jednotlivých oblastech:

- **Motorika:** Používá invalidní mechanický vozík, chůzi zvládá pouze s dopomocí, přičemž ujde pouze pár metrů. Pohybuje se pouze po kolenou a na kratších vzdálenostech.
- **Hygiena:** Nosí pleny, toaletu nepoužívá, sám se nevykoupe.
- **Scholarita:** Několikrát odložena povinná školní docházka, poté označen za nevzdělavatelného. Kolem jeho desáté roku života, se změnou školského zákona, došlo k opětovnému začlenění do vzdělávacího procesu a nastoupil tak do první třídy speciální školy. Z té vyšel ve svých dvaceti šesti letech.
- **Sebeobsluha:** Potřebuje celodenní péči, pomoc při všech činnostech. Sám neoblékne ani nenají. Samostatně pije z plastové lahve s nekapajícím víčkem.
- **Sociabilita:** Čas tráví převážně v kruhu své rodiny, s ostatními přijde do kontaktu v navštěvovaném denním stacionáři. Rodiče se snaží vozit jej na různorodé pobyty a tábory, které jsou specializované na jedinci s nějakým typem postižení.
- **Řeč:** Nemluví vůbec, vydává pouze neartikulované zvuky.

RODINNÁ ANAMNÉZA

Rodina je úplná, žije na menším městě, ve vlastním bytě. Oběma rodičům je kolem šedesáti let a jejich zdravotní stav je dobrý. Oba z rodičů vystudovali střední školu s maturitou. Matka je od narození dítěte s postižením v domácnosti, i když v současnosti dochází občasně na pár hodin do zaměstnání, což však nikde oficiálně nehlásí. Otec je pedagog, se specializací na hudební výchovu, vyučuje hru na hudební nástroje. Děti v rodině jsou celkem tři, přičemž jedinec s mentální retardací je nejmladší z nich. Jeho starší sourozenci jsou zdraví, jedná se o dívku a chlapce. V rodině se postižení tohoto typu nikdy dříve neobjevilo.

ANAMNÉZA – R3

OSOBNÍ ANAMNÉZA

Rok narození: Narodil se mezi lety 1990–2000.

Současný věk: Nachází se ve věkové hranici 24–29 let.

Diagnóza: Cornelia de Lange syndrom. Dále silná bolest kloubů, žaludku, sebepoškození. Velice přísná bezlepková dieta. Špatný zrak, vidí údajně pouze obrysy, ale brýle odmítá.

Současný stav v jednotlivých oblastech:

- **Motorika:** Vzhledem ke zmiňovanému syndromu trpí pro něj typickými kostními abnormalitami. Zasaženy jsou převážně ruce, přičemž paže sice mají běžnou délku, ale prsty nejsou dobře vyvinuté. Patrné je částečné spojení druhého a třetího prstu, prsty jsou celkově výrazně deformované, některé zcela chybí, což velice zhoršuje jemnou i hrubou motoriku, a téměř znemožňuje úchop menších předmětů. Chůzi zvládá na kratší vzdálenosti i samostatně, při delších trasách již vyžaduje značnou oporu od dalšího člověka, případně užívá invalidní vozík. Celkový vzrůst neodpovídá věku, je viditelně menší a drobnější.
- **Hygiena:** Nosí pleny, toaletu nepoužívá vůbec. Sám se nevykoupe.
- **Scholarita:** Odklad školní docházky, později byl zařazen do speciální školy, kam docházel 2 roky.
- **Sebeobsluha:** Ve všech činnostech potřebuje pomoc druhé osoby. Sám se nenají ani neoblékne.
- **Sociabilita:** Pohybuje se pouze v úzkém kruhu rodiny, navštěvuje denní stacionář. Další socializaci poměrně značně znemožňuje přísná dieta.
- **Řeč:** Nemluví vůbec.

RODINNÁ ANAMNÉZA

Rodina je již několik let neúplná. Jedinec s mentální retardací bydlí s matkou, na menším městě, v malém bytě. Velkou oporu má respondentka ve své matce. Otec se pohybuje ve věkovém rozmezí 51–60 let, matka v rozmezí 41–50 let. Oba rodiče zakončili střední školu výučním listem. Jejich zdravotní stav je dobrý. Otec v současnosti pracuje jako prodejce elektroniky, zároveň podniká. Matka je v domácnosti. Jedná se o jejich jediné společné dítě. Otec má nyní novou rodinu, do které se narodila zdravá dcera, s tou se však respondentka vůbec nestýká. V rodině se postižení tohoto typu nikdy dříve nevyskytlo.

Příloha 4

Doslovný přepis rozhovoru s rodinou R3

1. PRŮBĚH TĚHOTENSTVÍ A NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Zmiňovala jste neobvyklý název syndromu, kterým trpí Vaše dítě. Řeknete mi o tom víc?

„Je to ten vzácnej syndrom. Tenkrát jsem byla pátá v severočeským kraji, když mi to ten genetik potvrdil, že jo, tu... No, když potvrdil prostě tu diagnózu, tak jsem byla pátá. No a... A bylo to, jako, nám říkal že tydle děti se většinou jako, ani nemluvěj, sami se nenajedí, že prostě jsou furt potom jako ty mimina no, malý.“

A naplnilo se to, co již v raném věku genetik předpověděl?

„Jo, to se potvrdilo. Tim, tou genetickou vlastně tady tou vadou, že to takle jako bude no.“

Jak tedy probíhalo těhotenství?

„No, měla jsem rizikový těhotenství už od začátku jako. Že to, jsem měla, že mi prostě bolelo to břicho, takže už jsem pak do práce nechodila. Tvrdo mi břicho, dávali mi i kroužek, jako... Fakt to jako udržovali v tom rizikovym těhotenství, ale asi už se tam prostě něco dělo, tím že už... Ale i když jako tenkrát, když jsem pak musela do nemocnice, tak tam bylo víc holek, nebo ženskejch, který měly taky takovýdle příznaky. Ale nikdy mi na ultrazvuku nic prostě nenašli no. Pak jsme se ptali toho genetika, jak je to možný že jo, protože má ty ručičky, chyběj mu ty prstíky, má tam prostě tu deformaci těch rukou... A on mě řekl, že prostě se to nedá nikdy jako zjistit, že jak tam je třeba stočenej, nebo něco, tak... A těch ultrazvuků jsem neměla tolik, dřív ani gynekoložka neměla u sebe v ordinaci ultrazvuk, aby to nějak... Jako dneska už je to takový pečlivější, posílá se i do Ú. že jo, na ten 3D, je to takový no... No tak prostě na nic mi nepřišli no. Až když se ten D. narodil, i v tom termínu, tak pak vlastně už jenom ty ruce postižený... Takže už se začalo kolem toho jako zjišťovat, co se stalo, co to mohlo bejt no... Řekli mi, že jsem chytla asi nějakou virózu v těhotenství no.“

Co pro Vás znamenalo narození dítěte s postižením?

„No, tak to bylo hrozný prostě. Bylo to hrozný, protože člověk si říká že jo, proč, proč zrovna já jo, co, kde se stala nějaká chyba jo, proč mi to nezjistili že jo. Přitom, když jsem chodila na pravidelný kontroly ke gynekoložce... Takže to bylo hrozný prostě no. To, to

jsem myslela, že mi skončil svět, v tu chvíli jako nějaký. Bylo to těžký no. Tak pak právě že jo, probíhaly veškerý vyšetření, a pak se došlo až tady k tomu, že, podle tý krve, že to je nedědičný, že už by se to nemělo opakovat, kdyby jsme měli druhý dítě. Ale tak ta práce s nim, a po doktorech, a všechno, mě tak odradila postupem času, že jsem ani jako nemyslela na to, že to dítě druhý chci no. Byla... Furt jsem se mu musela věnovat prostě.“

2. VÝVOJ A VÝCHOVA DÍTĚTE S MENTÁLNÍ RETARDACÍ

Takže první potíže byly patrné hned po narození, kdy se začalo od vyšetřování viditelně deformovaných rukou, až po zjišťování dalších a dalších potíží?

„No, no, no. No, pak měl i ty plíce slabý, takže on byl 2 měsíce v inkubátoru v Mostě, že dostával, i zápal plic měl, pak měl opakovaný nějaký záněty v těle, jenomže pro ty vysoký teploty mu vždycky nasadili antibiotika, takže se nezjistilo přesně, jestli to byly třeba močový cesty a takový.“

Co pro Vás jako pro rodiče bylo v průběhu vývoje a výchovy nejtěžší?

„No, nejtěžší... Tak jak to bude dál že jo, taky všechno. Jestli je to tak, jak to ten genetik odhadl. Jestli se třeba naučí chodit, mluvit... Tak pořád jsme doufali taky, že to třeba nebude úplně tak špatný. No ale nakonec to tak, podle toho, co on všechno jako odhad, tak to tak bylo no.“

Kdo o dítě převážně pečuje?

„To pečuju o něj já no, těch... Celej den, vlastně pořád.“

A pomáhá Vám v tom někdo?

„Je tam pomoc tý babičky hlavně, a pak, když už je jako nejhuř, že už bych si třeba potřebovala i přes noc odpočinout, protože ta babička už si ho na noc nebere, tak si ho vezme táta no, D., na tu noc, dvě. Ale je to zase s tím, že mu musím navařit tu dietu, protože on mu ji neuvaří a... Ale jako aspoň něco, aspoň takle ta pomoc od něj je.“

Využili jsme v průběhu vývoje dítěte pomoc rané péče, nebo nějakého obdobného zařízení?

„Ne, to ne. Ne, ne, ne.“

Ani domů za Vámi teda nikdo nedocházel?

„Ne, ne, vůbec, vůbec.“

Co je pro Vás v životě dítěte nejdůležitější?

„Nejdůležitější? No, tak aby... No, pro mě je nejdůležitější to, abych já našla, že jo, nějakou službu, kde ten D. by mohl taky bejt potom na stálo, těch 24 hodin, aby mu tam udělali tu dietu, protože už se setkávám s tím, že mě i odmítnou, kvůli bezlepkový dietě. Že to je složitý, jako s kuchyní a tohle, no tak pro mě je důležitý to, aby se našla prostě co nejdřív, bych už jako si troufla říct, co nejdřív, ta služba, kde by ten D. mohl bejt, a... A hlavně aby to i fungovalo tak, že by tam mohl bejt třeba jenom na týden, na víkend, a ne ho ze dne na den dát do toho ústavu že jo, když je zvyklej doma. A já jsem taky zvyklá na nějakaj ten režim. Pak odejde z toho života vlastně, tak nějak na půl že jo, když už začne chodit do jinýho zařízení, na stálo.

3. PROMĚNA SOCIÁLNÍCH VZTAHŮ PO NAROZENÍ DÍTĚTE S HMR

Jak reagovala širší rodina na postižení dítěte, když se to dozvěděli?

„No, tak taky... Hlavně moje mamka z toho byla špatná že jo, i přítele mamka, no... Právě všechny jako se divili, jako co se stalo, proč mi na to nepřišli no jako. Jestli z nějaký strany od lékařky, v něčem pochybila, neudělal mi to vyšetření... Tak to byl hroznej šok, smutek že jo, brečely jsme všechny, bylo to hrozný jako napětí no. Ale měla jsem podporu i v tom přítelovi, že za mnou jezdil pořád do nemocnice a... Ne, ne, jako neodvrátil se od nás úplně, že by odešel a to.“

Takže dítě ve finále všichni nějak přijali?

„No, časem, prostě postupně, časem, jsme se s tím tak nějak museli smířit, protože tady byl. A tím že jsme i furt doufali že třeba to bude lepší, že se aspoň třeba sám pak nají že jo, dojde si na záchod, takže, nějak tak to, se to bude dát zvládat. No nezvládalo se to, ale byla tam pomoc od tý mamky no, i od toho přítele, když jsme spolu žili, tak taky. Jsem musela jednou do nemocnice, tak se střídali, hlídali ho jako všichni no.“

Jak narušilo postižení dítěte Váš vlastní osobní život?

„No, tak... Bylo to takový těžký, protože, taky i okolí, že jo, pořád jako koukali na nás, na D., zvědavost těch lidí, a proč se to stalo že jo. A těžko jsem každému mohlo vysvětlit, že opravdu jsem si to já jako nevymyslela, nebo sem o tom ani nevěděla, že ten D. bude postižený. Tak některý reakce byly takový, že... No, tak že jako i některý jiný to maj že jo, taky těžký s těma postiženejma. Někdo, jsem i slyšela jednou takovej ohlas, že sem o tom věděla, že sem si to nechala a... Přitom jako taky jsem znala rodinu ze svýho dětství,

kde bylo postižený dítě, a určitě jako bych si tohle jako nechtěla prožít sama, jako si to prožívali oni tu starost s tím dítětem. Takže určitě to nebylo něco, že sem já si to zavinila nakonec sama. A tak ty lidi taky potom, to okolí, se taky s tím naučilo žít, že jo, že tam v tom městě je postižený dítě takovymdle tím syndromem.“

A co pracovní život?

„No tak do práce sem se už vrátit nemohla nikdy, i když bych hrozně ráda že jo chodila do práce, ale tím že ten D. prostě byl opravdu od mala hodně často nemocnej, trpěl na to zažívání, refluxy... Takže on permanentně denně furt zvracel, potrava se mu vracela zpátky, takže... To ani nešlo prostě, nastoupit někam do práce. A denní stacionář, kam začal chodit ve třech letech, tak navštěvoval jenom fakt na pár hodin že jo. Nebylo to, že by tam mohl bejt celej den. A hlavně tím, že i špatně spal, tak jsme nejezdili pravidelně, každý den no. Takže ta práce byla prostě pak úplně odepsaná.“

A projevilo se postižení nějak i na vztazích s ostatními lidmi v okolí? S Vašimi známými, blízkými? Byl někdo, kdo se od Vás kvůli tomu nějak odloučil?

„To ne. My jsme měli pár přátel, a ty to tak jako s náma taky jako... Soucítily s náma, prostě tu starost, to neštěstí, co se stalo vlastně no, nám.“

Ovlivnilo postižení dítěte Vaše partnerství s otcem dítěte? Nebo to dokonce mělo zásadní zásluhu na rozpadu Vašeho vztahu?

„No, já si myslím, že to k tomu nepřidalo. Protože já jsem se vlastně věnovala hodně tomu D., i když třeba dřív to bylo taky trochu lepší, že mamka jako nám ho hlídala víc, i o ty víkendy, takže jsme mohli jít si posedět, a tak. Ale jak ty léta, roky, léta, přibývaly, tak těch starostí přicházelo víc, a už jsme se nemohli věnovat tolik sobě že jo. Nemohli jsme sami jen tak někam, nebo já sama. Takže jsem se prostě věnovala tomu D. A i to napětí že jo, v tý rodině bylo velký, protože D. byl docela takovej jako hodně akční, že furt něco bral a rozbíjel... Takže jako pak byly i jako hádky kvůli tomu že jo, a... No, byl to takovej rušitel vid', takovej rušitel náš no.“

Jak hodnotíte chování a přístup partnera k dítěti s HMR?

„No, jediný tady to, že cením i na tom to, že se jako úplně od nás ne, neodvrátil zády, a že prostě, i, i přesto, že tam přišla ta doba, kdy jsme se fakt jako už rozešli, že už to vypětí a takový bylo velký, že jsme radši to ukončili, ale i přesto jako, když jsem pak jela na

nějaký vyšetření, na delší dobu, cestu, tak to jel se mnou a pomoh ho tam hlídat. A i teď jako, říkám, sem tam přijde navštívit, a tak to taky jako člověku pomůže hodně no.“

Máte, i přes veškerou péči o dítě s postižením, čas na své vlastní zájmy?

„No, je toho... Je toho hodně málo no. Nemůžu ani jako mít nějaký nový další vztah, abych se zase tomu příteli věnovala, zase celý den že jo, takže jako není to... Moc těch aktivit nezbejvá pro mě no. Ráda si teda jdu zacvičit občas, když mi ho mamka pohlídá, nebo když jdu, když jde do toho stacionáře, ale jinak jako jsem vlastně pořád doma, a tím že právě má tu dietu bezlepkovou, tak musím furt chystat nějaký ten oběd. Teď ještě nemá zuby ani, protože ty, o ně už taky přišel, takže to je furt všechno mixování. Jako malý dítě no. Není to tak, že jdeme ven a můžeme někde něco mu koupit do ruky a... Je to o tom furt nějaký krabičky chystat s jídlem, protože on i musí jíst míň a častěji, takže taky je to s tímhle tím práce. No, takže ten den probíhá, že furt jenom okolo něj, a okolo jídla, a jdeme ven, a jsem doma, a...“

Scházíte se s dalšími rodinami, ve kterých žije také člen s MR?

„No, občas se sejdeme, s těma kamarádkama, co mají postižený taky děti.“

Mají mezi sebou nevlastní sourozenci nějaký bližší vztah?

„No, s tou se nestýká.“

Myslíte si, že jste se s danou situací již plně vyrovnala?

„Myslím si, že... No, vyrovnala i nevyrovnala no. Prostě jsem si zvykla na to, že takhle budu fungovat, že takhle musím hlavně fungovat, ale pořád je to ve mně jako. Je to prostě furt ve mně, takový to, ta starost a všechno prostě.“

Myslíte si, že to, co Vás potkalo, mělo nějaký smysl? Změnilo Vás to?

„Že jsem si ho nechala doma? Že se o něj starám? Tak... Je to hezký, že ten D. má takovou, asi cejtí taky že jo, není úplně, že by nevnímal... Je rád, že je doma, že má takovou, určitě... No, jak bych to řekla no... Smysl, pro něj, pro mě... Jako jsou to ztracený roky moje nějaký už taky, že jo. Protože pak většina, když už dosáhnou nějakýho věku, tak už jsou soběstačnější, soběstačný že jo, ty zdravý lidi v tom věku, a už maj svoje rodiny, už tohle to... Takže už ta, ta práce, už je jiná že jo. A já pořád jedu vlastně v ní a jsem už unavená z toho taky. Akorát nevim jestli to ten D., asi to moc neocení, třeba no. Nevím.“

4. CO ULEHČUJE SITUACI RODINĚ

Myslíte, že máte dobrý přehled o nabídce poskytované podpory?

„A tak jako už jsem se hodně naučila tady to, kam se obrátit, když nevím, co třeba... Když potřebuju něco řešit, tak vím, kam se obrátit, všechno, ale... Právě že teď se hodně řeší to, že ty služby tady nejsou. Nebo i těch ústavů, těch zařízení, je hodně málo, že vlastně i je dneska problém ho někam umístit i na stálo. Tak to nás teďko hodně trápí no, že... Nejenom mě, ale všechny maminky že jo jako. Každá asi máma má starost, kam to jednou... Kam to dítě jednou pude, kde bude no. Ale jako takhle už vím, kam se obrátit.“

Navštěvuje ještě jiné zařízení, než denní stacionář?

„Ne, nenavštěvujem.“

Takže, chápu to správně, že stoprocentní spokojenost s nabídkou a prací odborných zařízení v okolí není?

„Není no, to vůbec. Tady u nás, v tom Ústeckým kraji... Byli jsme i s kamarádkou že jo, u toho náměstka v Ú., právě kvůli těm službám, že nám tady chyběj, no ale nějak se s tím nic pořád nedělá no.“

Jsou pro Vás sociální příspěvky od státu klíčové a dostačující?

„No, jako... Zaplatím si všechno takle, to bydlení že jo, ten nájem, a... Co se týká kolem jeho stravy, protože ta je taky náročná, ta bezlepková dieta finančně, tak jako nám to stačí, ale... Na druhou stranu zase. Když už by se tady objevilo pak nějaký takový zařízení pro tu pobytovou službu, tak je to taky dost drahý a... Nevím, jestli by mi vůbec ty peníze i stačily na to, abych tu službu potom mohla využívat tak často že jo. A tím že i se nám to počítá vlastně z té péče nějaký, do toho důchodu svého, starobního, tak to je jako hodně špatný. To už jsme si zjišťovali, že jsme ohodnocený, jak nějaký horší uklízečky no. Takže ta finanční podpora není až tak dobrá, jak vypadá. Hodně lidí si myslí, kdo ví kolik peněz nemáme, ale pak, když si člověk má všechno tady to zaplatit, tak to moc teda peněz není.“

Čeho se v budoucnosti nejvíce obáváte?

„No, to se obávám, právě toho, co s ním jednou bude. Protože když už tady o něj pečuju tolik let, tak mi záleží na tom, co s tím D. bude, kam pude... A proto bych chtěla, aby tady ty služby vznikly jako jo. Aby prostě člověk odešel s klidným svědomím, že je tady o něj postaráno že jo. Nebo že až nebudu moct, budu už stará, a nebudu se o něj moct starat, tak bych chtěla, aby... Aby se měl taky aspoň. Ví, že nikde nebude ta péče, jako má

doma, když jsem tady na něj... Když mám jenom jeho tady. Ale aspoň, aby byla... Aspoň aby mu tam i uvařili tu dietu, když už je s tím takovej problém, aby tam nestrádal tím jídlem a... Abych prostě měla takovej klid na duši, že je o něj taky postaráno někde no. To mě teďko jako v tom životě tíží nejvíc, protože ty roky přibývají a ty síly ubývají.“

Chcete něco doplnit?

„Chtěla bych prostě, moc bych si to přála, aby ty služby tady fungovaly prostě líp a víc no. To je asi všechno no.“