

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Andrea Spíchalová

Percepce a postoje rodičů dětí s mentálním postižením k problematice umírání
a smrti

Olomouc 2017

Vedoucí práce: doc. PhDr. Vojtěch Regec, Ph.D.

Prohlášení:

Čestně prohlašuji, že jsem diplomovou práci napsala samostatně a použila jen prameny uvedené v seznamu použité literatury.

V Olomouci dne

.....

Poděkování:

Děkuji za odborné vedení práce, poskytnutí cenných rad, připomínek a především za čas, který mi v průběhu tvorby byl ze strany vedoucího práce věnován. Taktéž poděkování patří rodičům dětí s mentálním postižením, kteří byli ochotni podělit se o své zkušenosti.

OBSAH

ÚVOD.....	6
1. PROBLEMATIKA UMÍRÁNÍ A SMRTI.....	8
1.1. Hodnota smrti v postmoderní společnosti	8
1.2. Tabuizace smrti	9
1.3. Příčiny tabuizace smrti.....	10
1.4. Faktory ovlivňující strach ze smrti	11
1.5. Emoční prožitky v kontextu smrti a umírání	12
1.6. Vyrovnávání se smrtí	14
1.7. Současné pohledy na problematiku umírání a smrti	15
2. RODINA S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	17
2.1. Fenomén rodiny dítěte s mentálním postižením	17
2.2. Příchod dítěte s mentálním postižením do rodiny	18
2.3. Specifické potřeby rodičů dětí s mentálním postižením	19
2.4. Přijetí jedince s mentálním postižením do rodiny	20
2.5. Odchytky od přijatelné adaptace rodiny na postižení dítěte	21
2.6. Problematické výchovné přístupy a postoje rodičů	22
2.7. Obecné zásady a doporučení pro rodiče dětí s mentálním postižením	24
3. PERCEPCE UMÍRÁNÍ A SMRTI JEDINCI S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	25
3.1. Současný stav výzkumů týkající se percepce umírání a smrti u osob s mentálním postižením.....	25
3.2. Úskalí výzkumů	25
3.3. Patologický smutek.....	27
3.4. Schopnost lidí s mentálním postižením truchlit.....	28
3.5. Chápání konceptu smrti lidmi s mentálním postižením.....	28
3.6. Dopady úmrtí na lidi s mentálním postižením.....	29
3.7. Výskyt psychiatrických onemocnění u truchlících jedinců s mentálním postižením	30
3.8. Úloha smutku	32
3.9. Odlišnosti v procesu truchlení u lidí s mentálním postižením.....	34
3.10. Formy pomoci truchlícím lidem s mentálním postižením	37

PRAKTICKÁ ČÁST	43
4. PERCEPCE A POSTOJE RODIČŮ DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM K PROBLEMATICE UMÍRÁNÍ A SMRTI.....	43
4.1. Zahraniční výzkumy	43
4.2. Cíl výzkumu a výzkumné otázky.....	45
4.3. Výzkumný vzorek a strategie jeho výběru.....	45
4.4. Použité metody a sběr dat	46
4.5. Způsob zpracování dat	47
4.6. Analýza a interpretace získaných dat.....	48
4.8. Diskuze	68
ZÁVĚR.....	73
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	75
SEZNAM PŘÍLOH	80

ÚVOD

Fenomén umírání a smrti je tématem, které provází každého člověka od narození až ke sklonku života. Každý z nás, ať již vědomě či nevědomě ví, že smrt je součástí lidstva, a je jen na každém z nás, zda tento fakt přijme či nikoli. Smrt můžeme nenávidět, přijímat, popírat či ignorovat, ale žádný postoj neovlivní její nevyhnutelnost, nevratnost a univerzálnost. Dotýká se všeho živého a s trochou nadsázky lze říci, že je to jediná jistota v životě, kterou máme.

Problematika umírání a smrti je palčivým tématem, které je mnohdy těžko uchopitelné odbornou veřejností, natož pak jedincem se sníženými mentálními schopnostmi. Podíváme-li se na fenomén umírání a smrti v kontextu lidí s mentálním postižením, ocitáme se tváří v tvář problému, o kterém je v našich zeměpisných šířkách sepsáno jen pár desítek řádků.

Skoupá literatura, negativní postoj společnosti a nedostatečné informace o schopnosti lidí s mentálním postižením truchlit a prožívat zármutek nás vede k bližšímu zkoumání dané problematiky. Často se setkáváme s názory, že lidi s mentálním postižením mají již tolik starostí a jsou životem natolik zkoušeni, že je snad i nelidské s nimi otevírat problematiku umírání a smrti. Ale přihlížejíc k psychologickým zvláštěm a odlišnostem lidí s mentálním postižením, shledáváme více než důležitým zabývat se touto problematikou a podávat podněty pro další výzkumy a práce, z kterých by se v budoucnu mohla vyvinout forma sociálního poradenství zaměřená na truchlící rodinu a její podporu. Není totiž snad nic bolestnějšího, než když se jedinec s mentálním postižením ocitne ve středu rodinného truchlení, ale není tu nikdo, kdo by mu situaci vysvětlil a poskytl dostatečnou podporu.

Následující řádky vycházejí z informací poskytnutých v bakalářské práci (Spíchalová, 2015), která se stala jakýmsi “odrazovým můstkem”. Snahou je podat podrobnější náhled na příčiny a možné důsledky popírání faktu smrti a přiblížit čtenáři zkoumanou problematiku z pohledu postojů rodičů dětí s mentálním postižením.

První kapitola teoretického pojednání se zabývá fenoménem tabuizace smrti a hledá možné příčiny strachu ze smrti. Snaží se podat netradiční pohled na problematiku umírání a smrti a hledá příčiny strachu ze smrti. Usiluje o zprostředkování náhledu na důležitost zařazení smrti do každodenního života a pojednává o důsledcích přesunu umírajících z prostředí domova a blízké rodiny za clony nemocnic.

Druhá kapitola je zaměřena na fenomén rodiny dítěte s postižením, specifické potřeby rodičů těchto dětí a možné problematické výchovné přístupy a postoje rodičů. V neposlední řadě je podán výčet obecných zásad a doporučení pro rodiče dětí s mentálním postižením.

Poslední teoretickou část tvoří text zaměřený na specifika percepce umírání a smrti jedinci s mentálním postižením, který pojednává o současném stavu výzkumů zaměřených na toto téma, úskalí výzkumů a rozebírá všeobecně diskutovanou otázku o schopnosti jedinců s mentálním postižením truchlit a chápat koncept smrti. Nechybí ani výčet možných odlišností v procesu truchlení a formy pomoci truchlícím lidem s mentálním postižením.

Praktická část se orientuje na popis postojů rodičů dětí s mentálním postižením k problematice umírání a smrti. Dílčím cílem je popsání otevřenosti námi zkoumaných respondentů a zodpovězení otázky, zda děti s mentálním postižením nejsou zbaveni „práva na smutek“ například nemožností účastnit se pohřbu.

Vedení snahou o “zboření” zažitých mýtů, které pojednávají o neschopnosti lidí s mentálním postižením prožívat zármutek a touhou po „odtabuizování“ téma smrti v rámci celé společnosti, vznikají následující řádky, které chtějí podpořit právo lidí s mentálním postižením na zármutek a zároveň pojednat o možných postojích a přístupech k problematice smrti ze strany rodičů dětí s mentálním postižením.

1. PROBLEMATIKA UMÍRÁNÍ A SMRTI

Problematika umírání a smrti byla popsána v rámci bakalářské práce (Spíchalová, 2015), která podává náhled na umírání a smrt z historického kontextu postoje společnosti a blížeji se zaměřuje na popis jednotlivých fází umírání a smrti. Z tohoto důvodu byla obecná charakteristika umírání a smrti v této kapitole vynechána a naše zkoumání se zaměřilo na problém hodnoty smrti, možné příčiny tabuizace smrti a faktory ovlivňující strach ze smrti. V neposlední řadě je čtenáři předložen pohled různých autorů na tento novodobý, tabuizovaný fenomén.

1.1. Hodnota smrti v postmoderní společnosti

Hodnoty v životě člověka jsou jakýmsi pomyslným žebříčkem, který nám vypovídá o tom, čeho si člověk v životě nejvíc váží, co shledává důležitým a čím se nechá motivovat k dosahování vytyčených cílů. Jde o základní postoje odrážející se v pocitech, aktivitách a myšlenkách člověka (Sekot, 2002).

*„Kéž si uvědomíme, že není času nazbyt,
že smrt nastane jistě, jen okamžik smrti je nejistý.
Co bylo nakupeno, bude rozděleno,
co bylo nashromážděno, spotřebuje se beze zbytku.
Po výstupu následuje sestup,
zrození neodvratně končí smrtí.“*
(Bstan-’dzin-rgya-mtsho, 2006, str. 69)

Hodnoty jedince se mění nejen s jeho ontogenetickým vývojem, ale i v rámci vývoje společnosti. Současnými vyznávanými hodnotami postmoderní společnosti jsou především zdraví, rodina, přátelé, úspěch v zaměstnání, individualismus a zvýšený konzum. Konzum způsobuje změnu životního stylu, který se nově vyznačuje orientací od duchovních hodnot k materiální a ekonomické prosperitě, což může mít za následek ztrátu smyslu života (Sekot, 2002).

Tradiční agrární společnost se vyznačovala typicky četnými příbuzenskými a sousedskými vztahy, soudržností rodiny napříč několika generacemi a především kladením velkého důrazu na tradice a rituály. V současné společnosti většina tradičních rituálů ztrácí svoji důležitost, a co víc, dochází ke komercializaci smrti v takovém měřítku, že klasický

pohřební průvod ztrácí význam a je vnímán spíše jako přežitek. Smrt je tak postupně odstraňována nejen ze života rodin, ale i z veřejného života společnosti. Ztráta blízkého člověka se tak stává novou situací, na kterou nejsme od dětství přivyklí, jako tomu bylo ještě v minulém století a dochází tak k pocitům úzkosti a zmatenosti ve chvílích setkání se smrtí (Keller, 2009).

Vztah jedince ke smrti nejvýznamněji souvisí a v jistém slova smyslu je přímo ovlivňován základními rysy moderní společnosti, kterými jsou úspěch, krása, mládí a životní síla. Smrt je pak opakem vyznávaných hodnot a je třeba ji odsunout „za clonu“, do prostor nemocnic a dalších institucí, kde odpovědnost za péči o umírajícího převezme odborný personál a veřejnost se tak vyhne nepříjemnému pohledu na bolest a utrpení umírajících. Umírání je zcela vyřazeno z každodenní pozornosti člověka. Tento fenomén má za následek přechod od vnímání smrti jako sociálního a výchovného procesu, k pohledu vnímajícímu smrt jako pouhé fyzické vyhasínání tělesných funkcí. Namísto přijetí smrti jako něčeho přirozeného a nevratného, dochází k odsouvání či popírání smrti (in ibid, 2009).

Dříve byla smrt součástí každodenního života, naši předkové se s ní setkávali a byli jí vystaveni mnohem častěji, umíralo se mnohdy již v mládí a běžně doma. Postavení smrti v dnešní společnosti se výrazně liší, jde-li o smrt cizí, jsou jí současná média přesycena, což vede k otupení diváka (čtenáře, posluchače) a k přivykání si na větší míru násilí. Vzhledem k četnosti a nepřirozenosti obrazu smrti v médiích, dochází k jejímu znevažování a ztrátě významu. To má za následek pokles empatie k umírajícím a ztrátu úcty k procesu umírání (Keller, 2009).

„Hledání smyslu smrti je stejně náročné jako hledání smyslu života“ (Vágnerová, 2007, str. 435).

1.2. Tabuizace smrti

Křivohlavý (2002) odkrývá samotný význam slova „tabu“ a uvádí, že tento pojem v sobě zahrnuje nedotknutelnost, zapovězenost, nevyslovitelnost a vyloučenost ze slušné společnosti. Z úvodního popisu lze tak jednoduše dospět k názoru, že smrt se stává novodobým tabu. Diskuze o smrti je přípustitelná v míře sahající do debat filozofických, v případě hovoru o osobním prožívání umírání a problémech spojených s vlastní smrtí či smrtí blízké osoby se stává již diskuzí zapovězenou. Fenomén tabuizace smrti není problémem na

úrovni biologické, kdy je chápána v souvislosti se skončením biologických funkcí, ale především problémem filozofickým, sociálním a lidským (Höschl, 1992).

Další potvrzení teorie popírání smrti v dnešní, postmoderní společnosti, která je charakteristická zánikem tradic, úpadkem kultury, vzestupem individuality a rostoucím egoismem, podává Elias (1998), který tvrdí, že smrt vyvolává u lidí zděšení a úzkost v takové míře, kdy raději předstírají, že se jich netýká. V důsledku tohoto popírání jsou pak umírající radikálně odsouváni mimo dosah a dohled společenského života. Problémem těchto jevů je následně nereálná představa o umírání. Dalším důsledkem je snížení uvědomění si hodnoty lidského života a především přijetí smrti jako přirozené součásti života.

„Je nutné, připomínat si smrt, uvědomovat si, že tento život nebude trvat věčně. Pokud si nejste vědomi smrti, nepovede se vám využít možností, které vám skýtá ten jedinečný lidský život, který jste už získali.... Uvažování o smrti by nemělo v člověku vyvolávat strach, ale mělo by ho vést k tomu, aby si vážil drahocenného času života, během kterého lze vykonat mnoho závažného... Je nutné přijmout fakt, že smrt je normální součástí života“ (Bstan’dzin-rgyatsho, 2006, s. 33).

1.3. Příčiny tabuizace smrti

Moderní doba s sebou přináší řadu specifických jevů souvisejících se strachem ze smrti. Hovoříme o nezamýšleném důsledku modernity, kdy řada vynálezů, původně sloužících k zlepšení kvality života, časem přinesla nepředpokládané a původně nezamýšlené důsledky. Výčet možných příčin strachu ze smrti v důsledku modernizace a technického rozvoje popisuje Přidalová (1998):

Pokrok a rozvoj

Modernizace, technizace a prudký rozvoj medicíny a zdravotnictví vedou ke snížení hrubé míry úmrtnosti. Zároveň dochází k prodloužení střední délky života, která nyní sahá k hranici 75let. Nemoci, které dříve s sebou přinášely fatální následky, se vlivem modernizace medicíny staly lehce léčitelnými. Všechny výše uvedené faktory postupně vedly k dnešnímu postoji společnosti, a sice k odstranění smrti z každodenního života. Statistiky uvádějí, že až 80 % úmrtí nastane v nemocnici a většina z dnešní společnosti nemá možnost se za svůj život ani jedenkrát setkat se smrtí tváří v tvář. Moderní smrt se stává neviditelnou, neznámou a to je jeden z důvodů, proč nahání větší strach.

Racionalizace a sekularizace

Sekularizací rozumíme zesvětštění či potlačení vlivu náboženství, což je jeden z důsledků modernizace a racionalizace společnosti. Vzhledem k tomu, že v dnešní společnosti lze předvídat a kontrolovat mnohem více událostí, než tomu bylo dříve, stává se i proces umírání a samotná smrt do jisté míry kontrolovatelnou. Moderní člověk se na sklonku života v důsledku racionálního prožití života ocitne tvář v tvář smrti, zcela bezradný. Tato bezradnost byla dříve překonávána tradičními rituály a náboženstvím, které do jisté míry poskytovaly pocity útěchy a jistoty.

Profesionalizace a specializace

Podstatou je změna činností, které byli dříve typické pro domácí prostředí a které se v současnosti přesouvají do rukou odborníků a příslušných institucí. Namísto přejímání zkušeností od starších generací, dnes lidé čím dál častěji vyhledávají odbornou pomoc a to i v případech, kdy by situaci mohli zvládnout vlastními silami. Totéž platí i v oblasti smrti a umírání, kdy lidé předpokládají, že umírajícímu je potřeba zajistit odbornou péči a tudíž houfně přesouvají nemocné do specializovaných zařízení. Dochází k distanci rodiny od umírajícího a to může vést k prohloubení bolesti a procesu truchlení.

Pluralita

Postmoderní společnost s sebou přináší rozmanité možnosti výběru z mnoha světových názorů a životních stylů. Kulturní pluralita, na rozdíl od strnulé tradiční společnosti, která dříve prostřednictvím církve přinášela názorovou jednotnost, nabízí jedinci možnost individuálního rozhodování a přináší osvobození od konvencí a strnulosti nedávné doby. V otázce smrti s sebou pluralita přináší rozdílné pohledy na umírání a smrt v podobě víry ve vzkříšení, převtělování či posmrtný život. Smrt může být vnímána jako hrozba, trest, úleva či odměna. V současné společnosti neexistuje autorita, jako tomu bylo v minulosti u církve, která by udávala „správný životní směr“ a podávala vysvětlení k těžkým a bolestným událostem odehrávajících se v našich životech. Důsledek absence této autority pak může být jeden ze zdrojů, proč je téma smrti v současnosti tolik kontroverzním.

1.4. Faktory ovlivňující strach ze smrti

Výčet faktorů podílejících se a ovlivňujících strach ze smrti uvádí Vágnerová (2007):

Věk - napříč specificky individuálnímu postoji k vlastní smrti lze obecně říci, že s postupujícím věkem strachu ze smrti ubývá. Žádoucí délka vlastního života pak může být

vymezena potřebou dožít se různých událostí (až se vnučka vdá, až syn postaví barák apod.) či může záviset na touze žít „dokud to půjde“.

Gender - v oblasti vlivu pohlaví jakožto faktoru ovlivňujícího strach ze smrti, se setkáváme s nižší mírou intenzity strachu ze smrti u žen, kdy ženy se s představou vlastního úmrtí vyrovnávají mnohem lépe, než opačné pohlaví. Stejně tak ženy dovedou o smrti mluvit mnohem lehčeji, umí vyjádřit svůj strach z ní či snáze si v období truchlení hledají podporu u blízkých. Emoční postoj žen k vlastní smrti bývá mnohdy ambivalentní, zatímco postoj mužů je charakteristický popíráním vlastní smrti, nebo ji zkrátka racionálně přijmou, ale nemluví o ní. Vágnerová cituje nejmenovaného muže: „*Strach ze smrti nemám. Až přijde, tak přijde. Nemelu o tom, jako ty báby pořád.*“ Mohlo by se zdát, že je tato stránka života méně zatěžuje, pakliže vůbec, ale nastává zde problém, kdy muži o svých pocitech nedovedou tak snadno mluvit a emoce neprojevují navenek, což může sekundárně způsobit pocit větší subjektivní zátěže.

Osobní vlastnosti a dispozice k určitému ladění - strach z konce života může ovlivňovat depresivní či úzkostné ladění osobnosti.

Míra obtížnosti současného života - samozřejmým, ale mnohdy málo uvědomovaným faktorem, je faktor těžkosti života. Obecně lze tvrdit, že čím je život těžší a naděje na změnu méně reálná, tím se míra strachu ze smrti snižuje. Tento fenomén potvrzuje i fakt, že lidé v domově důchodců vyjadřují potřebu zemřít častěji, než ti, kteří si udrželi vlastní domácnost, což nejspíše souvisí s mírou zachovalé soběstačnosti, fyzických a psychických sil.

Vyrovnanost s vlastním životem - dosáhne-li člověk pocitu integrity a naplněnosti vlastního života, strach ze smrti se snižuje. V opačném případě, čili při představách nesplněných povinností, se strach ze smrti zvyšuje.

Stabilita hodnot a identifikace s určitým životním názorem - důležitým faktorem hrajícím roli v míře strachu ze smrti je náboženská orientace, víra. Věřící lidé se průměrně méně obávají smrti a mnohem lépe se s ní vyrovnávají (jako se všemi jinými těžkostmi), než ateisté. Smrt vnímají jako přechod na jinou (duchovní) formu existence.

1.5. Emoční prožitky v kontextu smrti a umírání

Pátráme-li po původu vzniku strachu, dojdeme až k samotné biologické danosti jedince. Jde o něco přirozeného, instinktivního, nutného a souvisejícího s pudem

sebezáchovy. Díky tomuto pudu cítí jedinec touhu po zachování života a lpění po něm. Již samotné myšlenky mohou být příčinou tzv. existenciální úzkosti, které se člověk snaží přirozeným způsobem zbavit (Tassell-Matamua, 2013).

Smith (1994) dále uvádí, že strach z neznámého může být horší, než strach ze známého, čili strach ze smrti může být vyvolán nevědoucností, co že se po smrti děje. Vymětal (2003) dodává, že strach souvisí s prožitkem osamělosti, kdy se i jedinec s výraznými autonomními osobnostními prvky v momentu ohrožení smrti stává osamělým. Druhá možná příčina je autorem shledávána v chybějící hodnotové orientaci úměrné kvality, která by pojednávala o smyslu a důležitosti vědomí vlastní smrtelnosti a začlenila ji do pomyslného hodnotového žebříčku. Toto tvrzení dokládá fakt, že výraznější strach ze smrti nalezneme u lidí s hédonistickou a konzumní orientací, kterým chybí duchovní dimenze prožívání. Je nasnadě zmínit, že příčin strachu ze smrti může být samozřejmě mnohem více, než čítá náš text.

Každý člověk je originální a jedinečný a s tím se pojí i jedinečné pojetí strachu ze smrti. U jedné skupiny lidí převládají obavy z něčeho zlého, z opuštění či zániku, na straně druhé stojí skupina lidí, kterou ohromuje představa věčnosti a nekonečnosti nové, posmrtné formy bytí. Na straně jedné jedinci hloubající po otázce, kde po smrti budou, na straně druhé stojí lidé, jejichž předmětem jsou obavy o zániku jejich osobního světa. Existují však určité životní okamžiky, které úzkost ze smrti vyvolávají de facto vždy. Může jít o závažné onemocnění, smrt blízkého člověka, prožité násilí nebo změna životních jistot - rozvod, znásilnění, ztráta zaměstnání, přepadení (Yalom, 2008).

Zajímavostí týkající se výše uvedeného fenoménu jsou výsledky průzkumu provedeného na půdě jedné univerzity v Barceloně. Studie čítala přes 600 respondentů z řad studentů a zaměřovala se na hlediska strachu ze smrti, který vzbuzuje smrt vlastní či blízké osoby či smrt jiných lidí. Tato studie došla k závěru, že obávaná není smrt jako taková, ale největší úzkost se pojí právě k vlastnímu procesu umírání a nepředvídatelnost událostí, které s ní mohou souviset (Bayés, 2001).

Neméně zajímavým se jeví i výzkum z roku 2013 realizovaný agenturou STEM/MARK v České republice, která zkoumala, čeho se lidé na umírání nejvíce obávají. Procentuální zastoupení odpovědí na výše uvedenou otázku je následující:

- *ztráty důstojnosti (47 %)*
- *bolesti (41 %, více ženy)*

- *odloučení od blízkých (28 %, častěji ženy a nejmladší generace do 29 let)*
- *osamocení (21 %, častěji ženy, lidé ve věku 15 - 44 let, a lidé s VŠ vzděláním)*
- *duševního strádání (15 %, zejména osoby do 29 let a lidé s VŠ vzděláním)*
- *toho, co bude po smrti (13 %, častěji ženy a nejmladší generace do 29 let)*

Strach a úzkost jsou sice nejčastější emoce ve spojení se smrtí, ale tento citový vztah ke smrti čítá i mnoho dalších projevů, zahrnující apatii, rezignaci a v první řadě touhu. Touha se objevuje především u lidí v terminálním stádiu nemoci či u starých lidí, kteří mohou toužit po vysvobození z utrpení a úlevě a snahy se zbavit nadměrného utrpení. Stejně tak mohou jednat lidé s poruchou afektivity. Touha po vysvobození může být následek negativní životní perspektivy. V obecném měřítku se však hodnocení smrti jako něčeho žádoucího nevyskytuje (Vágnerová, 2007; Vymětal, 2003).

Dalšími emocemi dle Křivohlavého a Kaczmarczyka (1995) jsou pocity viny, zlosti (ta je mnohdy úzce spojena s frustrací), soucitu a empatie (spojené s touhou po věčném životě, naději apod.), a v neposlední řadě pocity jako naděje, víra, pokoj, láska, klid, radost.

1.6. Vyrovnávání se smrtí

Fenomén přijetí smrti je dle Theové (2007) ovlivněn nejen osobností, ale i povahovými rysy a životními zkušenostmi každého člověka.

Podíváme-li se na přístupy, jakými se člověk se smrtí vyrovnává, dle Steindla (1987) mluvíme o třech skupinách postojů:

1. Náboženský postoj - jeho základ tvoří víra v posmrtný život a emocionální a racionální prostředky různých náboženství.
2. Útěkový postoj - člověk se snaží zbavit myšlenky smrti jejím popíráním, odsouváním. Nemyslí a nepřemýšlí nad ní, ačkoli ví, že je.
3. Filozofický postoj - tento postoj předpokládá určité mimo náboženské, světonázorové pojetí vztahů života a smrti. Může taktéž zahrnovat víru v posmrtný život.

1.7. Současné pohledy na problematiku umírání a smrti

Rozvoj zájmu o problematiku smrti a umírání lze ve společenských vědách datovat od 60. let 20. století, kdy v čele tohoto zájmu stojí britský sociolog G. Gorer (1995), který se napříč faktu tabuizace daného tématu rozhodl tímto tématem zabývat. Současné postoje k otázce smrti pak nazval „pornografií“, protože smrt zaujímá ve dvacátém století stejné postavení, jako zaujímal sex ve století devatenáctém. Zatímco sex je v dnešní společnosti hojně diskutovaným a zveřejňovaným tématem, téma smrti nese nově nálepkou „novodobého tabu“.

Pokud se podíváme na názorovou nejednotnost v námi zkoumané oblasti, můžeme odlišit dvě skupiny badatelů. První skupina upozorňuje na přehnanou úzkost a strach moderní společnosti nad tématem smrti a snaží se tento strach a úzkost vytěšňovat. K této skupině patří autoři jako N. Elias, P. Ariés, G. Gorer či E. Kübler-Rossová.

Norbert Elias (1998) rozlišuje vytěšňování smrti na úrovni individuální a sociální. Individuálním vytěšňováním míní zastírání smrti před dětmi a chránění od těchto bolestných zkušeností, druhý pohled nabízí úvahu nad stavem současné společnosti a taktéž se zamýšlí nad historií postojů společnosti k problematice umírání a smrti. Uvádí, že dříve byli narození a smrt považováni za veřejnou společenskou událost, zatímco současný přístup je charakteristický vyhýbavým způsobem chování a svou povahou jde o přístup vytěšňující smrt na individuální a sociální rovině.

Další významný pohled na zkoumanou problematiku přináší Ariés (2009), kdy popisuje zřetelný rozdíl mezi vnímáním smrti jako přirozené součásti života tradiční společností, která na ni reagovala rituály, a dnešní společností, která se ke smrti staví zcela negativně, ba co víc, zcela ji popírá. Autor tento fenomén označuje jako „*neviditelnou smrt*“, kdy člověk umírá mimo společnost, sám a opuštěný.

Průkopníkem v humanizaci smrti je bezesporu Kübler-Rossová (1992, 2012, 2013) která bojuje proti tabuizaci smrti a vyzývá k „*doprovázení*“ terminálně nemocných příbuzných a „*vzetí šance do vlastních rukou*“. Taktéž podává výčet a popis jednotlivých fází reakcí na šok a popisuje fáze přijetí a akceptace úmrtí a smrti.

Druhým protipólem výše zmíněné, humanisticky orientované skupiny jsou autoři obhajující dnešní společnost a tvrdící, že ne společnost, ale jednotlivci sami jsou příčinou strachu ze smrti. Jako T. Walter, R. Blauner, E. Becker a další, kteří tabuizaci smrti neshledávají tak závažným tématem, jako tomu je u autorů předchozích. Vysvětlují, že problematika vnímání smrti a umírání je determinována především sociálně a geograficky,

a nejde tedy o fenomén týkající se celé společnosti, nýbrž o dílčí skupiny lidí. Jde například o skupinu starších lidí, kteří se smrti bojí méně v porovnání s mladšími jedinci. Nebo o muže, kteří v porovnání se ženami vykazují menší míru obav ze smrti. Stejně tak vykazují věřící nižší míru strachu z umírání a smrti, než lidé nevěřící. Zajímavý se jeví vztah mezi lidmi s vyšším vzděláním, kteří zřejmě v důsledku pocitu vyšší seberealizace a sebekontroly, přistupují ke smrti s menšími obavami, než je tomu u lidí s nižším vzděláním (Přidalová, 1998).

Jedním z předních autorů popírající tabuizaci smrti je Tony Walter (1991), který zastává názor tzv. „*limitovaného tabu*“, kdy tento fenomén vysvětluje tabuizováním smrti ne celou společností, ale především dvěma profesními skupinami - zdravotníky a médii, kteří se smrtí setkávají nejčastěji. Navíc zdůrazňuje fakt, že smrt je natolik medializovaným tématem, že jej nelze považovat za téma tabuizované.

V opozici výše uvedeného názoru je Vágnerová (2006, s. 429), která dodává: „*Lze např. předpokládat, že zvýšený zájem o symbolicky prezentovanou smrt, např. v mediální produkci, může být reakcí na tabuizaci tohoto tématu v reálném životě. Podle behavioristického schématu vede zvýšená frekvence kontaktu s čímkoliv k otupení, tj. k určité adaptaci a k úbytku intenzity reakce na podobné podněty. Děje se tak i na symbolické úrovni: mediální smrt bývá akceptována lhostejně, bez jakýchkoli emotivních projevů. Se skutečnou smrtí se většina lidí vůbec neseťká.*“

Výrazný přínos z hlediska zkoumané problematiky přináší dílo E. Beckera (*Denial of Death - Popírání smrti*, 1997), ve kterém autor popisuje praktický návod, jak se vyrovnat s vlastní smrtelností. Jeden z možných způsobů vidí v uchýlení se k víře v posmrtný život, další možnost vidí ve spojení s určitou skupinou, která věří v pokračování života v jejich potomcích apod.

2. RODINA S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Příchod dítěte s mentálním postižením do rodiny je bezesporu jednou z náročných životních situací, která s sebou přináší mnoho těžkostí. Následující kapitola si klade za cíl popsat rodinu dítěte s mentálním postižením a fáze přijetí této situace, specifické potřeby rodičů dětí s mentálním postižením a možné problémové výchovné přístupy a odchylky v adaptaci rodiny na dítě s postižením.

2.1. Fenomén rodiny dítěte s mentálním postižením

Rodina je základní jednotkou společnosti zajišťující výchovu dětí, jejich vývoj, socializaci a začlenění do společnosti lidí. Zajišťuje kontinuitu generací a vzájemné pouto solidarity mezi nimi. Dává pocit bezpečí, stability a vytváří chráněné místo nejen dětem, ale všem jejím členům. Vytváří zázemí domova a dotváří pocit smysluplnosti existence. Jedna z velkých bolestí, která může zasáhnout jedince v rodičovské roli je narození dítěte s postižením (Matoušek, 2007).

Podíváme-li se na fenomén rodiny dítěte s postižením, je třeba zmínit její rozdílnou sociální identitu a její výjimečnost. Přítomnost postiženého dítěte v rodině má za následek změnu životního stylu rodiny, protože se musí přizpůsobit možnostem a potřebám postiženého jedince. Tyto příčiny pak způsobí změnu chování nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti, kdy se může chování rodičů značně změnit a výrazným způsobem lišit od normy chování, která byla dříve pro rodinu obvyklá (Vágnerová, 2008).

S. E. Green (2003) pak uvádí pojem „*dvojitého traumatu*“, který zahrnuje jednak ztrátu představy zdravého, prospívajícího jedince, která je nahrazena skutečností narození postiženého dítěte, a jednak zahrnuje trauma způsobené nutností změny dosavadního stylu života dané rodiny. Narození dítěte s postižením tedy pro rodinu neznamena jen vidinu problémů spjatých s konkrétním postižením, ale znamená taktéž zklamání vyplývající ze ztráty obrazu zdravého jedince, který byl rodiči již před narozením dítěte vytvářen. Nejde jen o náhlé, akutní trauma, ale především o faktor dlouhodobého stresu, kdy dochází ke krizi rodičovské identity, ztrátě představ o otevřené budoucnosti a ohrožení pocitu bezpečí a jistoty (Vágnerová, 2003).

Krise rodičovské identity se pak dle Vágnerové, Strnadové a Krejčířové (2009) dá interpretovat jako nepříznivá odlišnost jejich dítěte od ostatních dětí a jeho budoucích perspektiv, které jsou z části nejisté a nepředvídatelné, a z další části mnohdy negativní a hůře přijatelné. Období před výskytem tohoto fenoménu je charakterizováno počátkem povšimnutí si, že dítě se vyvíjí odlišně, ale postižení ještě není jednoznačně určeno či potvrzeno.

S výše uvedeným tvrzením souhlasí i Bartoňová, Bazalová a Pipeková (2007), které dodávají, že v rodině s postiženým dítětem dochází k celkové změně fungování rodiny, chodu domácnosti a zažitých rituálů. Upozorňují na fakt, že velkou roli hraje to, zda rodiče mají informaci o postižení jedince ještě před narozením, či se informaci dozvídají až v období postnatálním.

2.2. Příchod dítěte s mentálním postižením do rodiny

Jaká je reakce rodičů na postižení svého potomka ovlivňuje mnoho faktorů. V této části je však nutné se zamyslet především nad tím, jaké bylo očekávání ve vztahu k rodičovské roli. Narození dítěte s postižením je většinou neočekávaný, traumatický zážitek, doprovázený pocity selhání v rodičovské roli a především pocity viny vztahující se k postiženému dítěti (Vágnerová, 2008).

Podíváme-li se na reakce rodičů na sdělení, že jejich dítě se nebude vyvíjet standardním způsobem, lze vyzorovat určité typické charakteristiky chování, které podléhají určitému řádu a jednotlivě na sebe navazujícím fázím. Tyto fáze jsou samozřejmě individuální jak z hlediska délky, tak i z hlediska intenzity. Není překvapující, že mezi prvotní reakce rodičů patří veškerá ztráta ideálů o svém dítěti a „zhroucení vlastního světa“. Rodič prochází úzkostnými stavy spojenými s pocity beznaděje. Tento stav však není dlouhodobě snesitelný, a tak se dostávají do popředí obranné reakce (Matějček, Dytrych, 1997).

O prožívání a chování rodičů v závislosti na procesu akceptace postiženého dítěte mluví Vágnerová (2008), která uvádí celkem pět typických fází, jejichž výčet a stručnou sumarizaci najdete níže:

Fáze šoku a popření - jde o prvotní fázi na úrovni subjektivního popírání skutečnosti, že dítě není zdravé. V tomto období se rodič doslova vyhýbá jakýmkoli informacím, které pojednávají o náročnosti budoucí péče o postižené dítě. Tento vyhýbavý postoj vyplývá

s dosavadním nesmířením se s existujícím postižením. K přijetí informace potřebuje rodič určitý čas.

Fáze bezmocnosti - fáze charakteristická bezmocností a celkovou nevědoucností, co si počít a co dělat, jak jednat. Rodiče se již necítí zklamaní, nýbrž naprostým způsobem bezmocní.

Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem - pakliže je fáze pocitu bezmocnosti zažehnána, dostavuje se následující období charakteristické zvýšeným zájmem o získání relevantních informací. Rodič pátrá po příčinách vzniku postižení, jeho podstatě, informuje se o možných způsobech podpory a rozvoje dítěte a v neposlední řadě se zajímá o perspektivy budoucího vývoje. Jsou přítomny jak strategie aktivní, které zahrnují tendence bojovat s nastalou situací, tak strategie pasivní, které zahrnují především snahy o útek a vymanění se z nastalé situace.

Fáze smlouvání - již samotný název napovídá, co je obsahem dané fáze. Na jedné straně rodiče jsou schopni akceptovat fakt přítomnosti postižení, na straně druhé stojí skutečnost touhy po alespoň malém zlepšení, pokud již uzdravení není možné. Jde o přechodné stádium, kdy se mění charakter zátěže, původní trauma se mění v dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním z náročné péče o postižené dítě.

Fáze realistického postoje - posledním obdobím je akceptace nastalé skutečnosti a přijetí postiženého dítěte takového, jaké je. Chování rodičů začíná být přiměřenější, plány se stávají reálnějšími a splnitelnějšími.

2.3. Specifické potřeby rodičů dětí s mentálním postižením

Fenoménem dnešní doby je výchova většiny dětí s mentálním postižením v rodinách. Ta se pro ně stává bezpečným prostředím, ve kterém se buduje jejich vlastní identita, jsou podporováni, vedeni a rozvíjeni po osobnostní, ale i sociální stránce (Castlesová in Vančura, 2007).

Podíváme-li se na potřeby rodičů dětí s postižením, jako první „psychohygienickou nutnost“ lze jmenovat vhodné formy odpočinku. Každodenní náročná péče o dítě s vysokými požadavky, mnohdy rutinními po dobu mnoha let, mohou vést k vyčerpání a syndromu

vyhoření. Proto je vhodné využívat zapojení širší rodiny do péče o postiženého jedince či využívat služeb institucí. Bartoňová, Bazalová a Pipeková (2007) uvádějí výčet základních potřeb rodin s postiženým dítětem:

Dostatečná informovanost o stavu a perspektivách vývoje dítěte s mentálním postižením - získání informací o postižení dítěte je jedním z nejnáročnějších okamžiků života rodiny. Rodina má právo se dozvědět o postižení co nejdříve.

Potřeba emocionální podpory - ta je nejčastěji poskytována specialisty formou individuálního poradenství, krizové intervence, psychoterapie apod.

Finanční a sociální podpora - ta je důležitá z hlediska praktické oblasti péče o dítě, kdy cílem je neumisťovat děti do institucionální péče, pokud to není nezbytně nutné. Velmi důležitá je podpora rodiny ze strany odborníků a specialistů. Neméně důležitou roli hrají denní stacionáře, které dávají pečujícím možnost krátkodobého umístění dítěte mimo rodinu.

2.4. Přijetí jedince s mentálním postižením do rodiny

To, jakým způsobem budou rodiče reagovat a vyrovnávat se s tíživou životní situací v podobě příchodu dítěte s postižením do rodiny, ovlivňuje celá řada okolností. Výčet nejdůležitějších z nich podává Krejčířová (2006):

1. Druh onemocnění či postižení dítěte a jeho závažnost.
2. Etiologický původ postižení.
3. Individuální rysy a charakteristiky postiženého dítěte.
4. Individuální charakteristiky, kompetence a postoje rodičů a ostatních členů nejbližší rodiny.
5. Vztahy v rodině mezi jejími členy, způsoby komunikace v rodině, způsoby zvládnutí problémů v rodině a struktura a organizace celé rodiny.
6. Styl, způsob a doba sdělení závažné informace.
7. Prostředí.
8. Formální sociální síť a ekonomické faktory.

2.5. Odchylky od přijatelné adaptace rodiny na postižení dítěte

Vzhledem k faktu, že zejména matky jsou hlavními osobami pečujícími o dítě s mentálním postižením a stejně tak je především na nich dítě s mentálním postižením závislé, budou se následující řádky vztahovat především k nim, protože jsou výskytem možných odchylek od správné adaptace a vyrovnání se s přijetím dítěte s postižením nejvíce ohroženy. Tím ale nechceme popřít fakt, že odchylky se mohou objevit i u ostatních členů rodiny. Nejčastějšími odchylkami tedy jsou (Krejčířová, 2006):

Hyperprotektivita

Hyperprotektivitou rozumíme přehnanou péči o dítě, přehnané starání se o dítě. Pečující, zejména matky, jsou nezdravým způsobem soustředěny na své dítě s postižením, jejich starostlivost a péče nese prvky extrémnosti. Dítě nedostává osobní prostor, nerozvíjí se u něj samostatnost, většina věcí se dělá za něj. Je obklopeno pocity strachu a tzv. naučené bezmocnosti, která se díky pečující osobě může u postiženého jedince velmi rychle rozvinout a tato naučená bezmocnost se velmi těžko odstraňuje. Fakt hyperprotektivity ze strany matky nejen že negativně působí na samotného jedince s postižením, ale především může narušit vztahy mezi dalšími dětmi v rodině či se samotným partnerem, kdy se mohou ostatní členové cítit vyloučení, ba dokonce odmítání. Častým problémem je pak pozornost intaktních sourozenců, kteří taktéž potřebují péči a lásku a především se vyrovnat s přítomností postiženého sourozence. Intaktní sourozenci často nesou pocit viny, že oni postižení nejsou, ale jejich sourozenec ano. Neméně významným problémem jsou poměrně necitlivé, škodolibé a urážlivé poznámky okolí ve vztahu k postiženému sourozenci.

Odmítnutí dítěte

Jednou z dalších odchylek vypořádání se s postižením svého dítěte je nepřijetí dítěte. Rodiče v tomto případě nejsou schopni dítě přijmout takové, jaké je, nedovedou ho milovat a jeho přítomnost v nich vzbuzuje jen lítost nad tím, co vše jim dítě s postižením bere. Nepřijaté dítě bývá mnohdy umístěno do ústavní péče, nebo zůstane v rodině, kde mu ale hrozí psychické i fyzické zanedbávání či týrání. Může se taktéž stát, že odmítnutí je znatelné jen u jednoho z rodičů, což má zpravidla za následek rozpad manželství a rodiny.

Ambivalentní pocity vůči dítěti

Jde o komplikovaný postoj charakteristický ambivalentními reakcemi zahrnující na jedné straně lásku k dítěti, na straně druhé odmítání a kritizování některých projevů dítěte. Postižení evokuje v rodičích pocity selhání v rodičovské roli, strachu, smutku, nejistoty, které se mohou přetvořit až v agresi vůči dítěti a negativní postoj.

Vztek a agrese adresovaná druhému z rodičů

Tento postoj je charakteristický obviňováním partnera z narození postiženého dítěte či pocity vlastní viny, která vyvolává agresi vůči partnerovi. Stává se, že projevená agrese vůči dítěti má svoji příčinu právě v agresi ke druhému partnerovi, kdy je jeho projekcí. Je nutné si uvědomit, že každý z nás je do života vybaven jinými schopnostmi ke zvládnutí těžkých životních situací a jinou mírou frustrační tolerance (Krejčířová, 2006).

2.6. Problematické výchovné přístupy a postoje rodičů

O výchovných stylech a přístupech pojednává například publikace Maccobyové a Martina (1983), která mimo jiné uvádí, jakým způsobem konkrétní výchovné styly ovlivňují samotné dítě. Na tomto místě se ale zaměříme na výchovné styly u rodičů mentálně postižených dětí, které nepřijaly své dítě se všemi charakteristickými rysy osobnosti. Pokud si totiž rodič neuvědomí odlišnost svého dítěte od intaktních dětí, může se ve výchově a přístupu k dítěti dopouštět určitých chyb. Právě kvůli četnosti každodenních obtížných situací, do kterých se rodiče dětí s mentálním postižením dostávají, se následně uchylují k problematickým výchovným stylům. Následně pak tento styl výchovy dítěte negativně ovlivňuje psychiku postižených dětí. Nyní následuje výčet nejčastějších odchýlných výchovných stylů, se kterými se dle Švingalové (2006) můžeme setkat:

Úzkostná výchova - jde o nadměrnou starostlivost a úzkostlivost o dítě, které je neustále pod dohledem a opatrovnictvím. Rodiče jsou plni strachu o dítě, o jeho zdraví, mají obavy z jakéhokoli ublížení, a tak dítěti nedovolují běžné aktivity a činnosti, které by bylo schopné adekvátně svému věku a postižení zvládnout. Dítě je tak omezováno v tělesném, duševním i sociálním rozvoji.

Rozmazlující výchova - jak již název samotný napovídá, ústředním problémem je přemíra lásky, coby způsobu kompenzace postižení dítěte, které se tak ocitá v emoční

závislosti, která ho postupem času stále více svazuje. Rodiče se bezmezně podřizují všem přáním dítěte, které se stává nesamostatným, panovačným, sobeckým a tyranizujícím. Tyto vlastnosti nejen že brání dítěti v sociální adaptaci, ale především díky nim ztrácejí rodiče svůj vlastní život, který je ohrožený syndromem vyhoření a ztrátou osobní integrity a individuality rodiče.

Perfekcionalistická výchova - zvýšená ambicióznost rodičů, nesplnitelné požadavky a nároky na dítě. Snaha o preciznost a úspěch, nehledě na individuální možnosti dítěte. Dítě je mnohdy přetěžováno a to vede k rozvoji neurotických symptomů.

Protekční výchova - opět tu je potlačena individualita dítěte a jeho schopnosti. Do popředí se dostává přehnaná touha po získání věcí, které rodiče pokládají za důležité pro další život jedince. Rodiče jsou neobjektivní a využívají postižení dítěte k zisku výhod. Těchto výhod dosahují za použití zveličování míry postižení, či naopak zlehčování a zastírání omezení, které dítě má.

Lhostejná výchova - dítě není rodiči odmítáno, ale nedostává se mu potřebných podnětů pro rozvoj a náležitě podpory. Místo snahy o rozvoj a kompenzaci přítomného handicapu, jsou rodiče laxní, ignorující a nevěnující dítěti pozornost.

Zavrhující a odmítající výchova - jde o závažný přístup k dítěti, který může způsobit deprivaci dítěte a to nejen psychickou, ale taktéž může být znemožněno uspokojování základních biologických potřeb. Bohužel vlivem netečnosti a negativních postojů ze strany rodičů k dítěti, se samotné postižení dítěte může ještě více zhoršovat. Častým jevem je odmítání, které je ale ve skryté podobě, tudíž je mnohdy okolím nerozpoznáno a neodhaleno.

Ambivalentní výchova - jde o charakteristický dvojaký přístup k dítěti, kdy jednou je milováno a zahrnuto pozitivními city lásky, a po druhé je nenáviděno a nepřijato. Rodiče jsou nevyzpytatelní, střídají své výchovné přístupy a dítě se ocitá v nejistém prostředí, ve kterém se nedokáže orientovat. Propadá pocitům zmatku a nejistoty, kdy neví, co je od něj vyžadováno, a co naopak ne.

Nejednotná výchova - tento výchovný přístup zahrnuje uplatňování rozdílných výchovných stylů bez předem stanovených, racionálních podmínek. Jedinec je zmaten a jeho zdravý psychický vývoj je ohrožen.

2.7. Obecné zásady a doporučení pro rodiče dětí s mentálním postižením

Výchovnými zásadami se zabývali různí autoři (Vrzal, 1998; Mezera, 1998). Profesor Zdeněk Matějček (1992) popsal deset obecných zásad pro výchovu dětí s postižením. Jednou z prvních zásad uvedenou výše zmíněným autorem, je zásada zisku co největšího množství informací o postižení dítěte. Rodiče by si dále měli dávat pozor na to, aby se svému dítěti zcela neobětovali. Dítě s postižením by měli brát jako životní výzvu a ne jako neštěstí. Doporučuje spíše hledět do budoucna a nevytvářet si mylné představy, protože dítě většinou netrpí tak moc, jak se rodiče z počátku domnívají. Dále uvádí, jak potřebná je stimulace dítěte v pravý čas a optimální míře. Mnohdy rodičům pomůže i uvědomění si, že jejich dítě není jediné dítě na světě s postižením. Rodiče dětí s postižením si mnohdy jakékoli oslovení berou osobně či vnímají jako útok. Vnitřní jednota a soudržnost je pro rodinu s mentálně postiženým jedincem zvláště důležitá. Jako poslední bod uvádí autor nutnost myslet nejen na budoucnost dítěte, ale také na budoucnost partnerského vztahu a celého rodinného společenství.

3. PERCEPCE UMÍRÁNÍ A SMRTI JEDINCI S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Níže uvedený text se zabývá problematikou jedinců s mentálním postižením v kontextu umírání a smrti. Jsou popsány vybrané výzkumy, je řešena problematika schopnosti jedinců s mentálním postižením chápat koncept smrti a truchlit. Nechybí ani část věnovaná dopadům smutku na lidi s MP (mentálním postižením). Vzhledem k problematice, kterou se zabývá tato kapitola, je tu zařazena i část problematiky, kterou jsme se zabývali v bakalářské práci (Spíchalová, 2015), pojednávající o úloze smutku, odlišnostech lidí s MP v procesu truchlení a možných formách pomoci.

3.1. Současný stav výzkumů týkající se percepce umírání a smrti u osob s mentálním postižením

V posledních letech se problematika chápání zármutku u lidí s mentálním postižením stává čím dál častěji předmětem zájmu. Jedná se zejména o pochopení faktu, že u lidí s mentálním postižením představuje úmrtí a ztráta významnou životní událost. Bohužel, v současné době neexistuje žádný systematický přehled literatury o emocionálních, duševních a behaviorálních reakcích na úmrtí blízké osoby u lidí s MP.

Novodobými snahami je zkoumání aktuálního stanoviska k fenomenologii patologického žalu u obecné populace, a zároveň probíhají výzkumy zkoumající schopnost lidí s MP pochopit koncept smrti. Kromě toho se pracuje na tvorbě systematického přehledu literatury zabývající se emocionálními, behaviorálními a psychiatrickými reakcemi na úmrtí (Dodd et al., 2005).

3.2. Úskalí výzkumů

Existují značné obtíže spojené se zkoumáním dopadů významných životních událostí, jako je úmrtí, na duševní zdraví lidí s MP. V první řadě je třeba si uvědomit fakt, že lidé s MP nejsou homogenní skupinou. Existují velké rozdíly ve zkušenostech, v životním a sociálním prostředí, kde tito lidé žijí a v neposlední řadě rozdíly v osobnosti jedince a jeho schopnostech.

Druhým problémem jsou dostupné standardizované škály smutku pro intaktní populaci, které však nejsou vhodné pro použití u lidí s MP pro jejich jazykovou složitost

a četnou odbornost pojmů. V zahraničí se jedná o škály: Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) (Faschingbauer, 1981), the Grief Experience Inventory (Sanders et al., 1985) and the Inventory of Complicated Grief (Prigerson et al., 1995).

Posledním problémem je pak kvalita získaných údajů, kdy se často tazatelé spíše spoléhají na informace poskytnuté pečujícími osobami, než na informace od samotné zkoumané skupiny. Tento fenomén je vysvětlován častou přítomností komunikačních deficitů u lidí s mentálním postižením. Tento fakt může následně ovlivnit spolehlivost výzkumných závěrů. V posledních letech se však stává výpovědní hodnota zkoumané skupiny čím dál důležitější, kdy mnozí autoři docházejí k závěru, že lidé s MP mohou být, navzdory častým komunikačním potížím, spolehlivými informátory.

Výše uvedené tvrzení dokazuje výzkum provedený na St. George's Hospital Medical School v Londýně, kdy byly pořízeny rozhovory s více než 60 lidmi s mentálním postižením, kteří zažili ztrátu blízké osoby. Šlo o skupinu jedinců s velkou heterogenitou v oblasti komunikačních schopností a dovedností. Navzdory různým komunikačním obtížím, všichni byli schopni vyjádřit pocity prožívané při ztrátě blízké osoby. Udělali to nejen pomocí slov, ale s užitím různých způsobů: pomocí pomůcek, kreslení, obrazů, knih, fotografií. Jiní využili řeč těla či změny na úrovni expresivního vyjadřování. Někteří lidé křičeli nebo se kývali či si tiskli ruce. Výpovědi těchto respondentů byly zachyceny pomocí kvalitativních metod rozhovorů a pozorování. Navzdory obtížím spojených s výzkumem této oblasti (chybějící standardizované škály, časová měřítka, četnost symptomů atd.), je tu stále více důkazů, že úmrtí a ztráta má zřetelný vliv na psychický stav lidí s MP (Oswin, 2000).

Mnoho studií (Day, 1985; Harper, Wadsworth, 1993; Singh et al., 1988; Yapa, Clarke 1989) prokázalo, že příznaky zvyšující se deprese a změny chování u lidí s mentálním postižením, souvisí se ztrátou blízké osoby. Je však stále předmětem zkoumání, zda tyto příznaky a změny v chování představují symptomy "normálního" smutku, či jde o symptomy tzv. "traumatického smutku". Tyto dosavadní chybějící informace mohou mít na jedince s mentálním postižením negativní důsledky v podobě chybných diagnóz či nevhodné psychiatrické léčby. Autoři naznačují, že symptomy je třeba přezkoumat s větší přesností v kontextu znalostí příznaků traumatického smutku u lidí s MP. O jejich existenci je nutno následně informovat převážně pečující osoby, které tak v důsledku dostatku informací mohou truchlící jedince empaticky podporovat a předcházet tak rizikovému, traumatickému smutku.

3.3. Patologický smutek

Problémem studií patologického smutku jsou nedostatky v definicích normality a abnormality. Tyto definice s sebou přináší výčet možných patologických reakcí na úmrtí blízké osoby: nepřítomné reakce, zkreslené reakce, reakce abnormální, morbidní myšlenky, zkrácený smutek, atypické chování a traumatický smutek. Až do nedávné doby se v odborné literatuře nacházely jen nejasné zmínky o možných projevech patologického žalu, kdy docházelo především k překrývání syndromu patologického žalu se specifickými psychiatrickými poruchami (Dodd et al., 2005).

Obrat však nastal ve čtvrtém vydání Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM-IV, Americké psychiatrické asociace, 1994), kdy jedinou uznanou patologickou komplikací v souvislosti se ztrátou či úmrtím, se stala deprese.

Další studie však ukázaly, že příznaky patologického smutku se liší od příznaků deprese a úzkosti (Bierhals in ibid, 2005) a mají rozdílné klinické korelace od těch, které souvisejí s depresí jakožto i rozdílný elektroencefalogram struktury spánku (McDermott in ibid, 2005). Výrazný vztah k zesnulé osobě pak potvrzuje patologický smutek (Van Doorn in ibid, 2005). Toto jsou prokázaná fakta, na jejichž základě vzrůstá nutnost odlišení patologického smutku od jiných poruch a definování diagnostických kritérií patologického smutku.

Skupina předních odborníků v oblasti zkoumání reakcí na ztrátu a trauma formulovali konsenzuální diagnostická kritéria pro „traumatický smutek“ (Prigerson et al., 1999). Tento termín byl vybrán uznáním skutečnosti, že mnoho příznaků patologického žalu (subjektivní emoční necitlivost či vyhýbání se vzpomínkám na zesnulého) se podobají posttraumatické stresové poruše. Kromě toho navíc traumatický smutek obsahuje příznaky separační úzkosti, která zahrnuje vtíravé ulpívání a rušivé zaujetí zesnulou osobou (např. nepřiměřenou touhu po osobě, projevy nostalgie, neustálé hledání osoby apod.). Autoři studií se shodují, že přítomnost specifických příznaků smutku, přetrvávajících déle než 2 měsíce se považují za signifikantní ukazatel mezi normálním a patologickým/traumatickým žalem (Dodd et al., 2005).

Výzkumy patologických forem smutku jsou poměrně v raném stádiu vývoje. Většina autorů nedávné literatury (Hollins, 2009; McEvoy, Smith, 2009; Persaud, 1997; Read, 2001) se věnuje primárně fenoménu týkající se schopnosti lidí s MP truchlit a schopnosti pochopení konceptu smrti, a až sekundárně následkům na jejich chování a duševní zdraví.

3.4. Schopnost lidí s mentálním postižením truchlit

V současné době lidé s MP žijí déle, než dříve a zažívají více rozmanité vztahy jak v rámci jejich rodin, tak v rámci širších společensko-kulturních vztahů. V mnoha případech se o ně starají jejich příbuzní až do dospělosti. Jsou-li tyto vazby narušeny úmrtím rodiče/pečovatele, může to mít pro jedince katastrofální následky. Smrt jednoho z rodičů, zvláště pak jediného přeživšího, může vést k dalším „několikanásobným“ ztrátám. Následkem dané situace jsou např. nuceni opustit svůj domov v krátkém čase (ztráta zázemí) a jít do náhradního ubytovacího zařízení (ztráta známého a bezpečného prostředí), které se v průběhu roku může měnit, což pro ně doposud nebylo obvyklé. Tyto, někdy nevysvětlitelné a často neočekávané změny životních situací, mohou vést až ke ztrátě individuality jedince či zhoršení fyzických schopností jedince. Neméně závažným důsledkem je fakt, že noví pečovatelé mohou přehlédnout nedávné ztráty a předpokládat, že změněné chování, které je primárně důsledkem ztráty, je známkou duševní nemoci. Nevhodné přístupy k zcela normálním reakcím na ztráty pak mohou nastalou situaci ještě více zhoršit (Dodd et al., 2005).

Jak uvádí Meyers (in ibid, 2005) s odkazem na odpovědi výzkumu týkající se smrti, jedinci s MP jsou jako každý jiný ve většině aspektů jejich života spíše stejní, než odlišní.

3.5. Chápání konceptu smrti lidmi s mentálním postižením

Bylo-by chybné tvrdit, že lidé s MP, bez ohledu na jejich věk, nejsou schopni pochopit koncept smrti, čili konečnost, nevratnost a nevyhnutelnost smrti (Speece, Brent in Dodd et al., 2005). Také se předpokládala neschopnost tvořit citovou vazbu a intimní interpersonální vztahy, které v konečném důsledku mohou kulminovat v pocity osobní ztráty a smutku (Deutsch, McDanial in ibid, 2005). Zdá se pravděpodobné, že stupeň MP má vliv na schopnost jedince formulovat abstraktní pojmy, jako je smrt (McLoughin in ibid, 2005).

Taktéž bylo prokázáno, že životní zkušenosti získané stárnutím významně ovlivňují schopnost pochopení konceptu smrti (Lipe-Goodson, Goebel in ibid, 2005). Starší jedinci s MP vykazovali přesnější chápání pojmu smrti oproti mladším protějškům se srovnatelnými kognitivními schopnostmi (Seltzer in ibid, 2005).

McEvoy (1989) zjistil, že v jeho vzorku dospělých s MP došlo k relativnímu nedostatku v chápání procesu stárnutí a smrti jako součásti životního cyklu, který může reflektovat skutečnost, že s některými staršími lidmi s MP je zacházeno jako s dětmi. Nemají možnost jednat a rozhodovat se ve věcech a záležitostech adekvátních jejich věku

a mentálním schopnostem. Nicméně pochopení konceptu smrti není podmínkou pro prožívání emocí spojených s truchlením. Absence osoby, která zemřela, je hmatatelným projevem smrti a lidé s MP vnímají absenci někoho, koho milují. Truchlí pro ztracené lidi, ač abstraktní rovině smrti rozumí či nikoli.

Koncept smrti byl studován taktéž v souvislosti s obsahem snů u lidí s MP. Hodně obsahů snů bylo podobných, jako u lidí, kteří utrpěli traumaticky bolestnou ztrátu (Turner, Graffam in Dodd et al., 2005).

3.6. Dopady úmrtí na lidi s mentálním postižením

Vzhledem k absenci jasné představy o tom, co představuje a jak se vyznačuje normální žal u lidí s MP a jak se liší od smutku intaktních jedinců, jestliže se vůbec liší, je zkoumání tohoto fenoménu založeno do značné míry na pozorování změny chování nebo náhlého vývoje psychiatrického onemocnění. Chápání a posuzování emocionálních stavů lidí s MP obecně, je v počátcích vývoje (Clark in Dodd et al., 2005). V důsledku toho, jsou výzkumy zaměřující se na snahu odlišit "normální" reakce smutku a "abnormální" reakce smutku u lidí s MP čtenější než u běžné populace. Lidé s MP jsou v porovnání s intaktní populací náchylnější k vývoji psychiatrického onemocnění. Aktuální odhady psychiatrických onemocnění u výše zmiňované skupiny jsou velmi diskutabilní a neustále se měnící vzhledem k problematické metodologii týkající se diagnózy a klasifikaci. Celková prevalence se odhaduje od 20% do 70% (Corbett 1979; Eaton, Menolascino, 1982; Lund, 1985; Bregman, Harris, 1996).

Nová diagnostická klasifikace (DC-LD) byla vydána především se zaměřením na dospělé jedince s MP, ve které se očekává, že pomůže k diagnostice a výzkumu. Vztah mezi životními událostmi jako úmrtí blízké osoby a rozvojem psychiatrických onemocnění jsou předmětem zájmu mnoha odborníků a velmi pečlivě dokumentovány. U lidí s MP je bohužel tato oblast velmi málo prozkoumána. Napříč tomuto nedostatku se zdá, že tato skupina lidí je přinejmenším stejně citlivá jako zbytek populace k důsledkům životních událostí, zejména těch spojených s umístěním do institucionálního bydlení, což je v poslední době naštěstí čím dál méně frekventované řešení nenadálých životních situací a tím dochází k přirozenému podporování široké škály zkušeností, kterou člověk získává interakcí s komunitou v přirozeném prostředí (Dodd et al., 2005).

3.7. Výskyt psychiatrických onemocnění u truchlících jedinců s mentálním postižením

Day (1985) zkoumal více než 300 dlouhodobě hospitalizovaných pacientů v nemocničních zařízeních a přes 200 nově hospitalizovaných pacientů. Zjistil, že vysoký výskyt „reaktivní deprese“ a „úzkostného stavu“ činil přes 33%, ve kterém téměř 50% z těchto poruch byly jasně vyvolány úmrtím nebo vážným onemocněním rodinného pečovatele/osoby blízké. Navrhl, aby byly tyto poruchy klasifikovány jako „*bereavement reactions*“ (reakce na úmrtí blízké osoby).

Na podobné téma McLoughlin a Bhate (in Dodd et al., 2005) popsali případ dívky se středně těžkým MP, u které se objevovaly těžké depresivní epizody s psychotickými rysy po smrti jejího otce. Popsali vztah mezi otcem a dcerou za ambivalentní před smrtí a uvažovali, jestli to mohlo přispět k obtížím jednotlivce.

Podobné případy byly hlášeny i Reidem (1972), Hollinsem a Kloeppelem (1989), či Hollinsem a Sirelingem (1999). Taktéž byly popsány případy objevující se mánie a schizofrenie, které byly vyvolané úmrtím blízké osoby (Singh et al. 1988; Yapa, Clarke 1989).

Stoddart (in Dodd et al., 2005) hodnotí vliv smrti na skupině 21 jedinců s MP a taktéž pozoruje účinky skupinové terapie zabývající se úzkostmi, depresemi a informováním o smrti. Skóre pro depresi bylo signifikantně zvýšené po úmrtí blízké osoby stejně jako skóre pro úzkost.

Hollins a Esterhuyzen (in McGarry, Taggard, 2007) provedli systematickou studii reakcí lidí s MP na úmrtí. Rekrutovali skupinu dospělých jedinců s MP (n=50) z denních center, kteří v posledních dvou letech přišli o rodiče a udělali srovnání s odpovídající kontrolní skupinou, kteří ztrátu v posledních dvou letech nezažili. Použily nástroj měření Psychopatologie u MP jedinců (PIMRA= Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults; Matson, 1988) k posouzení možné psychopatologie vztahující se k procesu truchlení. Dvacet jedna účastníků ukázalo skórování ve stupnicích afektivních poruch a úzkostí mnohem vyšší než u kontrolní skupiny, což dokazuje, že pravděpodobný účinek úmrtí zvyšuje psychopatologické skóre. Autoři poukazují na to, že ačkoli byla zjištěná zvýšená četnost příznaků psychopatologie, nemusí to automaticky prokazovat patologický smutek, protože mnoho z těchto příznaků jsou součástí toho, co chápeme jako „normální smutek“.

Návazná studie byla provedena u pozůstalé skupiny, cca 5let po úmrtí blízké osoby. PIMRA byla dále opět použita k posouzení psychopatologie. Z 21 případů popsanych výše,

vykazovalo 18 jedinců snížení příznaků afektivní a úzkostné poruchy v porovnání s počáteční studií. Nicméně u zbylých jedinců, kteří při první studii měli hodnocení bez skóre, nyní byla nalezena přítomnost patologie. Tyto výsledky autoři interpretovali jako fenomén „odložení reakce smutku“ (McGarry, Taggard, 2007).

Chování a emoce

Emerson (in Dodd et al., 2005) zkoumal nástup výše popsaného chování a změn nálad v souvislosti s úmrtím u lidí s MP. Zjistila, že 50% jednotlivců prožilo ztrátu blízké osoby před nástupem symptomů. Taktéž poukázala na fakt snahy pečovatелů o jedince s MP popírat či snižovat význam dopadu smrti na jedince s mentálním postižením.

Strachan (in ibid, 2005) provedl rozhovory se zaměstnanci pečujícími o osoby s MP umístěné v ústavní péči. Navzdory prohlášení pečovatелů, že budou pozorovat celou řadu reakcí na úmrtí, nejvíce se vyskytující výsledek pozorování zněl: "žádná odezva na smrt". Strachan uvažoval, zda nebyla příčina těchto výsledků a záznamů pečovatелů jako výsledek předpokládané malé či žádné reakce na smrt lidmi s MP a tak mohlo dojít k nerozpoznání úzkosti a následnému zkreslení výsledků. V průběhu výzkumu úmrtí blízké osoby dvou autorů v St. George Hospital Medical School, byly provedeny rozhovory nejen s pečujícími, ale i truchlícími lidmi s MP. Z těchto rozhovorů vyplynulo, že lidé s MP nemají žádnou, nebo jen omezenou reakci na smrt. Nicméně tyto výsledky byly jednoznačně popřeny samotnými lidmi s MP, kteří ve studii vyjádřili smutek, strach a úzkost v kontextu prožité ztráty.

Harper a Wadsworth (in Dodd et al., 2005) provedli 43 strukturovaných rozhovorů přímo s dospělými se středně těžkým MP pomocí the Iowa Loss Instrument navrženým samotnými autory. Zjistili, že 25 z dotazovaných osob uvedlo, že alespoň jedna ztráta/úmrtí bylo velmi ničivé pro jejich životy, kdy cítili vztek, úzkost, zmatenost a nepříjemné pocity při vzpomínce na zesnulou osobu. Osmnáct osob, u nichž došlo ke ztrátě nejméně rok před rozhovorem, uvedlo přetrvávající problémy v jejich životě včetně pocitů osamělosti, úzkosti, smutku a problémů v chování.

Ve studii Hollins a Esterhuyzen (in McGarry, Taggard, 2007) bylo hodnoceno chování lidí truchlících za použití Aberrant Behaviour Check list (ABC; Aman et al., 1985) a výsledky následně komparovány s kontrolní skupinou. Studie ukázaly značné převýšení v podrážděnosti, letargii a nevhodné mluvě a hyperaktivitě u pozůstalých jedinců, na rozdíl od skupiny kontrolní. Následně byl ABC list použit s odstupem pěti let. Výsledky ukazovaly

zhoršení projevů truchlení, což lze interpretovat jako možný pokračující smutek v kontextu úmrtí blízké osoby.

Kitching (in Dodd et al., 2005) popsal v případové studii fenomén "zpožděného smutku", který je charakteristický pro lidi s MP, kteří v prvotní fázi nemusí pochopit ztrátu, ale její pochopení může přijít později a projevit se jako "atypický proces truchlení". Allison (1993) používá krátké případové medailonky k popsání reakcí na úmrtí u lidí s autismem a našel poruchu procesu truchlení projevující se zpožděným smutkem, nepochopením nezvratnosti smrti, nejistými nebo nevhodnými reakcemi na smrt. Lidé s autismem mají často velmi omezený počet blízkých vztahů, tudíž ztráta jednoho z nich může mít katastrofické následky.

3.8. Úloha smutku

Dle Wordena (in Spíchalová, 2015) hraje období smutku v životě pozůstalého důležitou roli. K tomu, aby byl člověk schopen vyrovnat se s danou ztrátou, je zapotřebí vyřešit čtyři úkoly, které jsou úzce spojeny s procesem truchlení. Nedojde-li k vyrovnání se ztrátou milované osoby, může to vést k nekonečnému žalu či úzkostným stavům. Pro pochopení procesu truchlení u lidí s mentálním postižením, je nutné znát samotný proces truchlení u lidí intaktních. Úlohy smutku by nám pak mohli pomoci porozumět skrytým psychickým procesům, které truchlící proces s sebou přináší a které nejsou z chování vždy zcela čitelné. Sám Worden ale poukazuje na fakt, že tyto úlohy nelze brát jako zcela neměnné a závazné.¹

Úloha I. Akceptace smrti

Na úplném začátku stojí informace o smrti. Pozůstalý má přirozenou tendenci popírat realitu úmrtí, a tím se chrání od emocionálního dopadu tíživé situace. V této chvíli není pozůstalý schopen přijmout fakt, že daný člověk je mrtev. Lidé v těchto situacích reagují rozličným způsobem. Někdo svého milovaného neustále vyhlíží z okna, někdo se ho snaží vytlačit z mysli negativizmem a snahou přesvědčit sám sebe, jak špatným člověkem pozůstalý byl. Jiný se snaží se ztrátou vyrovnat selektivním zapomínáním, kdy se chová způsobem, jako by daný člověk nikdy neexistoval, a tudíž i nikdy nezemřel. Prvním úkolem smutku je tedy přijetí faktu, že je daný jedinec mrtvý a nikdy se už nevrátí.

¹Celou problematiku popisuje Worden v knize Grief Counselling and Grief Therapy.

Úloha II. Prožití bolesti a smutku

Pokud je fakt úmrtí přijat, dochází nezbytně k emocionálnímu zatížení organismu. Intenzita prožívané bolesti se u každého jedince liší, ale v minimální míře je přítomna u každého. Projevit se může fyzickými i psychickými potížemi. Lidé cítí bolest a snaží se udělat vše pro to, aby se jí vyhnuli. Je zapotřebí si uvědomit, že čím dříve si bolest připustí a přijmou ji, tím dříve je opustí. Důležité je postavit se smutku tvář v tvář a přestat se mu vyhýbat. V opačném případě dochází k prodlužování procesu truchlení. U lidí s mentálním postižením je velmi důležité, aby měli možnost vyjádřit svůj smutek, aby se s nimi mluvilo o ztrátě (s ohledem na jejich schopnost komunikace) a také, aby byli povzbuzováni a bylo jim vysvětlováno, co prožívají a proč. Úlohou této fáze je prožití bolesti a smutku v takové míře, v jaké přicházejí.

Úloha III. Vyplnění prostoru po zemřelém

Worden uvádí tři oblasti, s kterými se musíme vyrovnat a v kterých musíme svůj život přizpůsobit faktu, že blízký člověk už není mezi námi.

První oblast nazývá oblastí vnější, která zahrnuje to, jak se změní náš každodenní život. Do této oblasti patří i naučení se novým dovednostem, které byly doposud v kompetenci zesnulého. Jde o copingové strategie, které mohou být nejen náš život obohacující, ale jsou i součástí úspěšného vyřešení třetího úkolu smutku. Pro lidi s mentálním postižením je velmi těžké přijmout fakt, že činnost, kterou vykonával výslovně zesnulý, teď dělá někdo jiný. Pochopení nové skutečnosti může trvat delší čas, který by měl být jedinci věnován.

Druhou oblastí je oblast vnitřní. Jde o oblast vlastního sebepojetí člověka a o to, jak se změní náhled na vlastní důležitost. Například pro pozůstalou ženu žijící mnoho let v pevném svazku, je po smrti manžela velmi těžké nalézt svoji autonomii, protože vnímá sama sebe jen jako polovinu určitého celku.

Poslední oblast, kterou bude nutné přeuspořádat, je oblast spirituální. Smrt blízkého člověka s sebou přináší změnu chápání života a celého světa. Může dojít k znehodnocení dosavadních životních hodnot, cílů a ideálů. Člověk musí znovu přehodnotit své názory a hodnoty, aby si mohl vybudovat nový smysl svého života.

Úlohou této fáze bude vyplnění prostoru po zemřelém ve všech třech výše popsaných oblastech.

Úloha IV. Nalézt trvalé spojení se zemřelým na prahu nového života

Klíčovou otázkou během posledního úkolu truchlení, je otázka hledající smysl pokračujícího života. To může být velmi obtížný úkol, protože na první pohled může přetrvávat pocit, že žítím šťastného života po ztrátě milované osoby, se tato osoba zneuctívá. Je třeba najít rovnováhu mezi myšlenkou na zemřelého a myšlenkou na budoucí život. Cílem této fáze tedy není zřeknutí se vztahu se zemřelým, nýbrž nalezení vhodného místa pro zemřelého v dalším životě (Worden in Spíchalová, 2015).

3.9. Odlišnosti v procesu truchlení u lidí s mentálním postižením

Největší rozdíly v truchlení u osob s mentálním postižením nejsou spatřovány ani tak v samotném procesu truchlení, jako v tom, jaký je postoj k těmto lidem ze strany pozůstalých (Oswin in ibid, 2015).

Lidé s mentálním postižením by měli být v procesu truchlení vedeni a měla by jim být nabízena pomoc. Tato pomoc by měla vycházet především z vědomí určitých odlišností v procesu truchlení. Tyto odlišnosti popisuje Luchterhand a Murphy (in ibid, 2015):

Kognitivní obtíže (obtíže v učení a porozumění)

Důvody, proč lidé pečující o lidi s mentálním postižením nechtějí o smrti mluvit, jsou často spatřovány v jejich obtížích v učení a porozumění. Kognitivní schopnosti u těchto jedinců jsou velmi specifické a především individuální. Je velmi těžké tedy poznat, u člověka s hlubokým mentálním postižením, jak prožívá ztrátu blízké osoby a jak ji rozumí. Nicméně většina jedinců s mentální retardací je schopna porozumět smrti, prožívat určité emoce s ní spojené a mluvit o tomto problému. Prospěšné je učit o smrti, mluvit s nimi o ní a v neposlední řadě jim být nápomocni v samotném procesu truchlení.

Snížené nebo pozměněné vyjadřování emocí

Mnoho lidí s mentálním postižením neumí vyjadřovat své emoce způsobem, který je pro intaktní populaci typický. Jejich neverbální a verbální projev nemusí odpovídat skutečně prožívaným emocím, proto by jim měli pečovatelé pomoci ve vyjádření skutečných pocitů, například prostřednictvím neverbálních prostředků.

Tendence reagovat pozitivním způsobem

Potíž spočívá v tom, že někteří jedinci s mentálním postižením se naučili reagovat na položené otázky pozitivně. Jejich odpověď na většinu otázek je kladná. Tento jev může být způsoben tím, že v průběhu let se v nich vytvořila touha potěšit lidi a tím být sociálně přijat.

Chování jako projev skutečných pocitů

Někteří jedinci nejsou schopni vyjádřit své pocity. Důkazem může být změna projevující se v chování, která poukazuje na prožívání bolesti mnohem více, než to, co sami říkají. Pozorovatelné změny, které mohou být indikátory ve změně prožívání emocí u lidí s mentálním postižením:

- Změnil se spánkový režim? Spí osoba méně nebo více? Je spánek přerušovaný?
- Změnily se stravovací návyky?
- Změnila se produktivita práce?
- Stahuje se osoba ze společenských aktivit? Straní se svého okolí?
- Je patrný nárůst v počtu či v síle projevovaných zdravotních problémů?
- Změnila se některá osobnostní charakteristika?

Jiný přístup společnosti k lidem s mentálním postižením

Lidé se často snaží chránit jedince s mentálním postižením před tvrdou realitou života. Je třeba si uvědomit, že tito lidé jsou součástí naší společnosti a tudíž se jich úmrtí osob blízkých nejen dotýká, ale především mají právo na to, se s touto situací setkat. Když se s nimi zachází jinak, protože mají vývojové poruchy, mohou u nich vzniknout další problémy, s kterými se musí vyrovnat. Není vhodné záměrně zabránit jejich přítomnosti na pohřbu či rituálních záležitostech. Pokud situace přesto nastane, je třeba pomoci jim pochopit pocity hněvu a vysvětlit, proč se události nemohli zúčastnit. Tím se předejde pocitům odstrčení a izolace.

Narušená komunikační schopnost

Pečující osoby či rodinní příslušníci mnohdy fungují jako tlumočníci člověka s mentálním postižením, který není schopen samostatně navázat konverzaci s okolím. V důsledku tohoto jevu často dochází k situacím, kdy intaktní osoba nemusí správně pochopit pocity jedince či nebude ochotna mluvit o žalu a zármutku. V případě přítomnosti osoby, která komunikaci zprostředkovává, je třeba se doptávat na reakce daného člověka spíše než pouze získávat informace, o nichž je tlumočnick přesvědčen. Pro mnoho pečovatelů je téma smrti palčivé a tak dochází k tomu, že jedinec s mentálním postižením nemá možnost své pocity sdílet. Tento jev je umocněn faktem, že většina pečovatelů nemá potřebné znalosti týkající se procesu truchlení, a tak jej ignoruje.

Nedostatek sociální podpory

Odlišnost v procesu truchlení u lidí s mentálním postižením můžeme spatřit i v délce a intenzitě vyjadřování pocitů. Někteří jedinci mluví o smrti i po deseti letech v takové míře, jako by to bylo včera. Příčinu tohoto jevu hledejme v nedostatku podpory během truchlení, kdy neměli možnost vyjádřit dostatečně svůj žal a s událostí se vyrovnat. Vzhledem k omezenému množství přátel a omezené možnosti navazování nových kontaktů, jim není dána příležitost ke sdílení tíživé situace s širším okolím.

Neznámá náklonnost k ostatním

Vzhledem k úzkému okruhu lidí, s kterými se jedinci s mentálním postižením setkávají, mnohdy dochází k nepochopení silných emočních reakcí ze ztráty člověka, s kterým nebyli v blízkém kontaktu.

Historie několikanásobné ztráty

Tento jev platí především pro lidi staršího věku, kteří v životě zažili ztrátu už několikrát. Mohli zažít stěhování se ze známého prostředí, úmrtí v rodině či změnu sociálních pracovníků. Pokud však zemře člověk, který byl primárním pečovatelem dospělého s mentálním postižením, může dojít k obnovení všech ztrát předešlých. Žal se může zkomplikovat a pozůstalý jedinec nebude schopen bez pomoci prožít proces truchlení a úspěšně ho ukončit.

Nedostatek zdrojů

Jedinci s mentálním postižením nemusí vědět, jak se v životě se ztrátami vypořádat. Nemají dostatek prostředků, zdrojů a schopností provádět činnosti, jak to bývá u jedinců intaktních. Proto je nutné je v problematice smrti vzdělávat ještě před samotným setkáním se smrtí. Pokud budou mít povědomí o dané události, povede to k lepšímu pochopení nové situace a rychlejšímu smíření se s nastalou situací.

Nejistá budoucnost

Většina jedinců s mentálním postižením jsou závislí na určité formě celoživotní podpory. Ztráta primárního pečovatele může zapříčinit pocity ohrožení a strachu. Svět se bude zdát nepředvídatelný a nebezpečný. Znalost těchto pocitů je užitečná především pro osoby pečující o pozůstalého. Mohou být vodítkem k příčině změny chování pozůstalého, pochopením prožívajících emocí a především k vybrání správné formy pomoci truchlícímu jedinci.

3.10. Formy pomoci truchlícím lidem s mentálním postižením

Charlene Luchterhand se věnuje problematice smrti v kontextu lidí s mentálním postižením v knize *Mental retardation and grief following a death loss* (in Spíchalová, 2015), kde uvádí následující rady v procesu podpory truchlících:

Zůstaňte s truchlícím

Pro pozůstalé lidi s mentálním postižením je velmi důležité, aby věděli, že vám na nich záleží. Buďte s pozůstalým tak často a tak dlouho, jak to bude vůbec možné. Nabídněte mu podporu, ujistěte ho, že kolem něho bude vždy někdo, kdo bude ochoten pomoci a o těchto lidech s ním často mluvte. Nenechte jej nabyt pocitu, že ztratil-li milovaného člověka, ztratí teď všechny.

Mluvte o zemřelé osobě

Nechte truchlícího člověka mluvit o smrti a ztrátě milované osoby tak často, jak bude sám chtít. Mluvit o tom znovu a znovu mnohdy pomáhá vyléčit se ze ztrát. Sdílením žalu se pak žal stává polovičním. Najděte osobu, která v nedávné době někoho ztratila, a nechte ji mluvit s pozůstalým člověkem.

Sdílejte pocity

Dejte osobě s mentálním postižením možnost vyjádřit své pocity. V případě, že osoba nemůže mluvit o svých pocitech, najděte způsob, jakým komunikovat. Nápomocny mohou být umělecké projekty jako kresba, malba či divadlo.

Podpořte osobu v účasti na pohřbu

Vysvětlete osobě, jak bude probíhat celá událost a co může očekávat. Mluvte o rakvi, tělu, květinách, hudbě, plačících lidech a věcech, které bude moci pravděpodobně spatřit či slyšet.

Zabraňte dalším ztrátám

Pro lidi s mentálním postižením je velmi těžké vypořádat se s více ztrátami najednou. Snažte se udržet život ve stejné rovině jako doposud. Pokud je to možné, nedělejte změnu v zaměstnání, bydlení, každodenních činnostech či zažitých rituálech.

Dávejte možnost volby

Pečovatelé mohou mít představu o tom, co by mohlo pomoci truchlícímu, cítit se lépe. Například jeden člověk se může chtít vrátit do práce co nejdříve, zatímco jiný potřebuje zůstat doma delší čas. V co největší míře se proto snažte dávat truchlícímu možnost volby rozhodovat se. Některé osoby s mentálním postižením nejsou schopny vybrat si z více možností, potom jim v rozhodování buďte nápomocni.

Učte o smrti

Jedním s nejlepších způsobů, jak pomoci lidem s mentálním postižením v procesu truchlení, je učit o smrti dříve, než se s ní setkají. Níže naleznete výčet možných návrhů, které lze použít v problematice vzdělávání o smrti.

Mluvte o smrti pozitivně

Popište situace, kdy to bylo pro člověka vysvobození. Situaci, kdy byl někdo vážně nemocný a díky brzkému úmrtí se nemusel dlouho trápit. Pokud je to v souladu s náboženským přesvědčením jedince, mluvte o životě po smrti.

Používejte jednoduchá slova

Zkuste se vyhnout, slovům, která mají více významů. Nepoužívejte fráze, jako odešel na věčnost, už není mezi námi atd.

Pomocí názorných příkladů učte o smrti každý den

Mluvte o smrti zvířat či novinových článcích obsahujících smrt slavných osobností. Používejte mnoho příkladů v průběhu času. Nepředpokládejte, že jeden hovor o smrti bude dostačující. V takovém případě může dojít k nedorozumění a špatnému pochopení ze strany osoby s mentálním postižením. Pokud budete o smrti mluvit často a v různých souvislostech, budete mít možnost zjistit, čemu daná osoba ještě neporozuměla.

Nechte osobu s mentálním postižením pozorovat, jak se vypořádat se ztrátami

Diskutujte o malých ztrátách a o tom, jak je možné se s nimi vypořádat. Pokud zemře někdo, koho znáte, informujte o tom dotyčného. Pokud možno, vezměte ho s sebou na pohřeb či na hřbitov. Než půjdete, popište co nejpodrobněji, co může vidět. Neskrývejte své emoce, necht' dotyčný má možnost vidět, jak pláčete a jak se s danou situací vyrovnáváte. Buďte připraveni na reakci, kdy bude dotyčný popírat fakticitu smrti či se bude hněvat. Můžete říct: „Vím, že je to tíživé, přemýšlet o smrti. Je mi z toho také smutno.“

Podporujte otázky, odpovídejte upřímně

Mluvte o fázích života, o narození, dětství, dospělosti, stáří, smrti. Mluvte o nečekané smrti způsobené nemocí, úrazem či cizím zaviněním. Vše podpořte praktickými příklady.

Podporou jedinců s mentálním postižením v procesu truchlení se zabývá i Marc Markell (in ibid, 2015), který výše uvedený výčet doplňuje praktickými rituály. Všechny níže uvedené rituály mohou být použity pro lidi v jakémkoli věku a s jakoukoli hloubkou postižení. Tyto rituály pak mohou pomoci jedinci s mentálním postižením pochopit nastalou situaci a transformovat ji v pozitivní a obohacující zkušenost.

Použití fotografií

Tento rituál lze uskutečnit jak v prostředí rodinném, s účastníky, kteří zesnulou osobu znali, tak v zařízení, kde zesnulou osobu znal jen daný jedinec. Sedněte si do kruhu, pokud možno do prostředí, které bylo zesnulému blízké. Veźměte fotku zesnulého, nechte ji kolovat kruhem a hovořte o zesnulém. Každý může vyjádřit jakoukoli emoci, která je fotografií

vyvolána. Pokud dotyčný není schopný mluvit, facilitátor může mluvit za něj, verbalizovat pocity ztráty.

Použití příběhu

Napište příběh o osobě, která zemřela. Facilitátor dopomůže danému jedinci napsat příběh o osobě, kterou měl rád. Pokud tento dotyčný není schopen psát, facilitátor napíše tento příběh v přítomnosti člověka s mentálním postižením a bude se ho doptávat, co dopsat, zda s ním souhlasí atd. Po dopsání příběhu následuje hlasité přečtení a následná diskuze.

Použití připomínkového předmětu

V tomto rituálu hrají důležitou roli předměty připomínající pozůstalého. V rodinném kruhu či s osobami zapojenými do rituálu se shromáždí věci, připomínající zesnulého. Většinou jde o fotografie, knihy, oblečení. Následně jsou shromážděné předměty jeden po druhém vybírány a komentovány každým, kdo o nich bude chtít mluvit. Pokud je osoba s mentálním postižením neschopna verbalizovat, může ji dopomoci facilitátor, který bude mluvit o vzpomínkových předmětech. Tyto vzpomínkové předměty mohou zůstat na viditelném místě dny, ale i týdny, dokud nebude rituál dokončen.

Využití hudby

Facilitátor může vybrat hudbu, kterou zesnulý měl rád či která bude člověku s mentálním postižením zesnulého připomínat. Hudba by měla být pouštěna ve chvíli relaxace a uvolnění. Při této hudbě můžete s daným jedincem mluvit o tom, co v něm tato hudba vyvolává, co vyvolává ve vás, proč vám připomíná zesnulého atd. Není-li osoba schopna samostatné verbalizace, může jen opakovat po facilitátorovi, nebo se jejich konverzace může doplnit kartičkami vyjadřujícími emoce. Vybere-li si osoba smějící se kartičku, může facilitátor komentovat situaci tak, že si spolu se zesnulým užili spoustu legrace a připomenout nějaký příběh ze života zesnulého.

Vzpomínková rostlina

Zasadte s pozůstalým rostlinu, která mu bude vzpomínkou na zesnulou osobu. Po celou dobu sázení, zalévání a ostatní péče o rostlinu s daným jedincem mluvte o zesnulém a připomínejte si ho. Tuto rostlinu pak můžete pojmenovat jménem pozůstalého, který tu zůstane nadále s vámi, ve změněné podobě. Dotyčný může za rostlinou chodit, pečovat o ni,

hrát u ní na kytaru, zpívat, prohlížet si fotografie a tím si zesnulého připomínat. Je vhodné vybrat rostlinu odolnou, která nevyžaduje zvláštní péči a tím předejít situaci, že rostlina uhynie.

Využití psaní

Tento rituál je nejvíce vhodný pro osoby s lehkou mentální retardací. Pomozte osobě napsat dopis adresovaný zesnulému. Pokud osoba není schopna sama dopis napsat, může ji být nápomocný facilitátor, či text může facilitátorovi diktovat. Další alternativou je použití předem připraveného mustru, který může vypadat následovně:

Drahý -

Kvůli tvé smrti cítím:

Nejmutněji se cítím když:

Nejvíce na tobě postrádám:

Chtěl by ti říct:

S láskou:

Použití kamenů

Využijte kameny k připomínce zesnulého. Vezměte kameny a napište na ně jméno zemřelého a vystavte je na viditelné místo. Vložte kameny do vodní fontánky, postavte z kamenů pomník či je složte do tvaru srdce. Během práce s kameny může osoba verbalizovat své pocity či vyprávět o zesnulém.

Použití fotografií mapující proces smrti

Použijte fotografie mapující život zesnulého, nemoc, smrt, pohřeb a pomník či urnu. Z těchto fotografií vytvořte album, mapující život zesnulého. Nechte osobu prohlížet si fotografie a mluvit o fázích umírání a smrti. Srovnáváním fotek před a po smrti jsou lidé s mentálním postižením schopni lépe porozumět konceptu smrti a uvědomit si následky. Prohlížení fotografií může pomáhat v procesu truchlení i roky po ztrátě milované osoby.

Pobyt v prostředí připomínající zesnulého

Dejte osobě s mentálním postižením možnost zavzpomínat na zesnulého v prostředí, ve kterém se vyskytoval. Může to být obývací pokoj, kuchyň, ložnice, škola, práce. Umístěte

do každé místnosti fotografii zesnulého a procházejte s pozůstalým jednu místnost po druhé připomínající si zesnulého. Facilitátor může verbalizovat vzpomínky na zesnulou osobu.

Použití věcí denní potřeby

Nápomocí ve vyrovnání se smrtí blízkého člověka se mohou stát věci denní potřeby. Například to může být hrnek, na který necháme natisknout fotografii zesnulého. Pokaždé, když osoba bude tento hrnek používat, má možnost si připomenout milovanou osobu.

Použití rituálu spojeného s každodenní činností vykonávanou zesnulou osobou.

Nechte osobu s mentálním postižením podílet se na každodenní činnosti, kterou doposud vykonávala se zesnulým. Vyberte aktivitu, kterou zesnulá osoba dělala s osobou s mentálním postižením a dělejte ji s ní vy. V mnoha případech, to je absolutní nutností (jako v případě sebeobsluhy nebo aktivity s ní spojené, které jedinec s postižením není schopen dokončit samostatně). V ostatních případech by mohlo jít o procházku, výlet na kole, společné vaření nebo hraní her. V průběhu činnosti, kterou osoba s mentálním postižením dosud vykonávala se zesnulým, mluvte záměrně o zemřelém jedinci. Rituál může být započat ihned po smrti či se zpožděním až několika týdnů. Je známo, že období truchlení a smutku, přichází v různých intervalech a v různé intenzitě. Podříd'te proto rituál potřebě daného jedince.

Zabalení osobních věcí zesnulého

Podstata tohoto rituálu tkví v zabalení věcí po zemřelém, a následném přesunu těchto věcí na jiné místo. Tímto místem se může stát samotný pokoj truchlícího. Po zabalení věcí je dobré celý box označit jménem či fotografií. Dotýkání se daných věcí a samotný akt balení jistě vyvolá mnoho emocí, o kterých bude v průběhu rituálu možno mluvit. Samotný přesun pak symbolizuje odchod zesnulého.

PRAKTICKÁ ČÁST

4. PERCEPCE A POSTOJE RODIČŮ DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM K PROBLEMATICE UMÍRÁNÍ A SMRTI

Naše praktická část se zaměřuje na zkoumání percepce a postojů rodičů dětí s mentálním postižením k problematice umírání a smrti. K dosažení stanoveného cíle jsme si jako první metodu zvolili dotazníkové šetření. Sestavení znění dotazníku užitého v našem průzkumném šetření, předcházelo studium dostupné literatury zabývající se výsledky námi vybraných dotazníků užívaných v zahraničí, které se staly námětem pro naše dotazníkové šetření. První dotazník, kterým jsme se nechali inspirovat, vycházel ze zahraniční metody *Bereavement Questionnaire*, jehož autorem je G. C. Murray et al. (2000). Popis užití tohoto dotazníku v zahraničí a výsledky dostupných studií včetně studie, která zkoumala možné využití dotazníku v České republice, shledáváme důležitým, a tudíž předkládáme níže.

4.1. Zahraniční výzkumy

Dotazník *Bereavement Questionnaire*

Tento dotazník byl v zahraničí užit různými autory (Dodd et al., 2005; Clute, 2009; Murray et al., 2000) s výběrem různorodých cílových skupin.

Autoři George C. Murray, Karen McKenzie a April Quigkey (2000) užili dotazník ve Velké Británii ke zjištění znalostí a porozumění procesu truchlení lidí s mentálním postižením sociálními a zdravotními pracovníky. Jejich výzkum čítal 106 pracovníků. Z „rezidenčních“ zařízení se výzkumu účastnilo 41 pracovníků, z denních center 30 pracovníků a 35 respondentů tvořili pracovníci ze zdravotnických zařízení.

Další autoři (Philip Dodd, McEvoy, Guerin et al., 2005) užili dotazník na vzorku 60 pracovníků se stejným záměrem, jako u výzkumu předchozího, s rozdílem geografickým - šlo o pracovníky zařízení v Irsku. Výzkum čítal 60 pracovníků z různých typů zařízení a z městských i vesnických částí Irska.

Clute (2009) využila dotazník ke kvalitativnímu výzkumu, kdy vedla individuální rozhovory s poradenskými pracovníky, jejichž četnost se určovala mírou výskytu nových témat a jejich saturací. Postupně tak došla k číslu devatenácti respondentů a výsledku dvou základních témat, a sice zakotvené teorie růstu a teorie odloučení (Clute, 2009).

Na zkoumání postojů rodinných příslušníků k procesu truchlení příbuzných lidí s mentálním postižením, byl zaměřen výzkum Johna McEvoye a Elaine Smith (2005), kterého se zúčastnilo 38 příbuzných či opatrovníků lidí s mentálním postižením. Vzhledem k blízké podobnosti respondentů s námi získanými respondenty, bude o tomto dotazníku blížeji pojednáno níže.

Další prací, z které jsme vycházeli a kterou jsme pro náš výzkum považovali za „pilotážní šetření“, je práce Novotné (2015). Ta pracovala se vzorkem 42 respondentů z pěti krajů České republiky. Její cílovou skupinou byli pracovníci v sociálních službách. V genderovém zastoupení 38 žen a 3 mužů. Jeden respondent bez udání pohlaví. Průměrná délka praxe s lidmi s mentálním postižením u jejího vzorku respondentů činila 5,6 let. 85,7 % tázaných uvedlo, že někdy pracovali s člověkem s mentálním postižením, kterému zemřel blízký člověk. Zbylé procento tvořili respondenti bez zkušenosti s člověkem s mentálním postižením, který zažil ztrátu blízké osoby.

Dotazník na komunikaci o smrti a umírání²

Druhým dotazníkem, kterým bylo inspirováno naše sestavování dotazníkových položek, je dotazník zkoumající otevřenost komunikace rodičů s jejich dětmi o smrti. Tento dotazník v originálním znění čítá 19 položek/výroků. Souhlas či nesouhlas mohou rodiče/respondenti zaznamenat výběrem z pěti položek Likertova typu. Autor tento dotazník sestavil shromážděním výroků vycházejících z analýzy odborných, ale i populárních knih, jejichž tematikou bylo prožívání rodičů při diskuzi s dětmi o umírání a smrti. Na základě odborné komise, byly ze seskupených vzorků vyňaty ty nejreprezentativnější výroky a následně použity k vytvoření dotazníku (Matalon, 1998).

Původní dotazník, jak upozorňuje Loučka (2009), není možné využít v České republice, protože obsahuje např. položky týkající se po profesích, které v naší zemi ještě neexistují (např. *funeral home director*) či jsou pro české respondenty nejasně formulovány. Výše zmíněný autor provedl faktorovou analýzu dotazníku k případnému zpřesnění některých položek. Výsledky ukázaly, že dotazník je sycen třemi faktory, které dle obsahu označil jako faktor *otevřenosti, frekvence a příležitosti*.

My jsme z výsledků jeho studií vycházeli, a k účelům našeho dotazníkového šetření použili položky sycené *faktorem otevřenosti* zjišťující ochotu rodičů hovořit o problematice smrti či umožnit dítěti účast na pohřbu.³

² Originální název: Communication on Death and Dying Questionnaire (Matalon, 1998).

4.2. Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumu je popsat postoje rodičů dětí s mentálním postižením k problematice umírání a smrti a percepce k procesu truchlení u jejich dětí.

Dílčím cílem výzkumu je snaha popsat otevřenost rodičů dětí s mentálním postižením k výše zkoumané problematice a zjistit, zda jejich děti nejsou zbaveni práva na zármutek a účasti na pohřbu.

Na základě stanovených cílů jsme si položili následující výzkumné otázky a hypotézy:

Výzkumná otázka č. 1: Jaké jsou percepce a postoje rodičů dětí s mentálním postižením k procesu truchlení u jejich dětí?

H₁: Rodiče, jejichž dítě zažilo úmrtí blízké osoby, budou souhlasit s tvrzením, že lidé s mentálním postižením jsou schopni truchlit.

H₂: Rodiče, kteří jsou v problematice umírání a smrti otevření, budou spatřovat důležitost v potřebnosti hovořit s lidmi s mentálním postižením o problematice smrti.

Výzkumná otázka č. 2: Jak jsou rodiče dětí s mentálním postižením otevření k problematice umírání a smrti/ komunikaci se svým dítětem o problematice umírání a smrti?

H₃: Rodičům věřícím, se bude o problematice umírání a smrti se svými dětmi hovořit snáze, než rodičům nevěřícím.

4.3. Výzkumný vzorek a strategie jeho výběru

Přihlížeje k faktu, že cílovou skupinou, komu byl dotazník adresován, byli rodiče dětí s mentálním postižením, rozhodla jsem se oslovit zařízení sdružující rodiče dětí s mentálním postižením a zařízení, poskytující péči stacionáře. Osloveno bylo více než 100 rodičů ze dvou zařízení Olomouckého kraje (Domov pro osoby se zdravotním postižením, Nezisková organizace poskytující asistenční služby pro lidi se zdravotním postižením) a jednoho zařízení kraje Pardubického (Denního stacionáře). Napříč mé snaze o osobní kontakt s rodiči, která mi byla většinou odepřena ze strany vedení organizací, byla nutnost dotazník rozšířit elektronickou formou prostřednictvím kontaktních osob a využít nabídky

³ Jde o otázky s číslem 11 - 16 v námi užitém dotazníku uvedeném v příloze.

ochotných rodičů k přeoslání dotazníku. V rámci anonymity se pak dotazníky vracely přes kontaktní osobu či přes zprostředkovatele v elektronické a papírové verzi. Z výše uvedeného důvodu není možné určit přesnou míru návratnosti dotazníků, protože část respondentů byla oslovena prostřednictvím ochotných rodičů

Ve druhé metodě, kterou jsme se rozhodli použít (polostrukturovaný rozhovor), jsme ve volbě respondenta byli do značné míry determinováni ochotou a otevřeností rodiče dítěte s mentálním postižením hovořit o námi zkoumané problematice. Druhým požadavkem, který jsme si kladli, byla nutnost nedávné zkušenosti s úmrtím blízké osoby. Tohoto respondenta jsme získali prostřednictvím doporučení od zprostředkovatelů dotazníku. S ochotným respondentem jsme si domluvili schůzku, jejíž součástí byl nahrávaný, polostrukturovaný rozhovor.

4.4. Použité metody a sběr dat

Pro získání kvantitativních dat byl vytvořen dotazník inspirovaný dotazníkem *Bereavement Questionnaire* a *Dotazníkem na komunikaci o umírání a smrti*. Z těchto dotazníkových metod jsme vycházeli a dále je upravili dle závěrů výzkumů Petry Novotné (2010) a Martina Loučky (2009), kteří zkoumali využitelnost dotazníků v českém prostředí a jejichž průzkumy se pro naše dotazníkové šetření staly „pilotážními verzemi“. V souladu se zjištěnými daty a závěry výše zmíněných autorů vznikl **dotazník** užitý v našem šetření⁴.

Dotazník čítá celkem 17 položek nabízející širokou variabilitu ve způsobech odpovědí. Část dotazníku je tvořena uzavřenými otázkami dichotomického a polytomického typu. Další otázky nabízely výběr z možnosti Likertovy škály. Do dotazníku jsme umístili i výroky, o jejichž pravdivosti měl rozhodnout respondent. K vyjádření vlastních názorů a popisu truchlení lidí pak sloužili otázky otevřené.

Druhou užitou metodou v našem výzkumném šetření je **polostrukturovaný rozhovor**, který nám přinesl data kvalitativního charakteru. V polostrukturovaném rozhovoru jsme využili otázky z dotazníku jako „návod“ pro vedení rozhovoru a zároveň si zvolenou metodou ponechali možnost využít změnu znění či pořadí otázek dle citlivosti a otevřenosti respondenta.

⁴ Kompletní znění dotazníku je dostupné v příloze.

4.5. Způsob zpracování dat

Nashromážděná data kvantitativního charakteru jsme na základě jejich četnosti a analýzy průměrů odpovědí na dílčí otázky zpracovali a v otázkách, kde jsme to spatřovali za důležité, podložili grafy a tabulkami.

Data kvalitativního charakteru získaná v **dotazníkovém šetření** byly u otázky *Jaké jsou nejčastější reakce člověka s mentálním postižením na smrt blízké osoby*, kategorizovány podobným způsobem jako užily ve výzkumech C. G. Murraye et al. (2000) a P. Dodda et al. (2005), McEvoy, Smith (2005) a Nováková (2015), kteří získané údaje kategorizovali do skupin reakcí: *emočních, kognitivních, behaviorálních, tělesných, spirituálních a jiných reakcí*. V jednotlivých kategoriích se následně zjistila četnost získaných odpovědí a jejich procentuální zastoupení.

Další položka, jejímž obsahem jsou data kvalitativního charakteru, byla položka č. 17, která dala respondentům možnost vyjádřit se k danému tématu. Veškeré získané údaje v této položce byly kategorizovány podle společných znaků výpovědí do kategorií: *Popis možných způsobů podpory; Závislost truchlení na vztahu se zemřelým; Nejasná představa o prožitcích spojených s truchlením a Jde o tabuizované téma*. Data byly v přehledném rozdělení do jednotlivých kategorií v původním znění předloženy čtenáři v kapitole Analýza a interpretace získaných dat.

Poslední položkou, kde jsme získali data kvalitativního charakteru, byla metoda polostrukturovaného rozhovoru, kterým jsme se rozhodli „podpořit“ dotazníkové šetření a které jsme shledali jako přínosný zdroj informací, který čtenáři umožní náhled na individuální postoj a zkušenosti rodiče s dítětem s mentálním postižením k problematice umírání a smrti. V tomto rozhovoru tazatel vycházel z otázek užitých v dotazníku, s tím rozdílem, že nepodával možnosti odpovědí k otázkám, ale nechal respondentovi možnost odpovědět svým názorem na základě vlastní zkušenosti, popřípadě dodal doplňující otázku. Rozhovor byl nahráván, získaná data byla z pořízené audionahrávky přepsána a předložena čtenáři.

4.6. Analýza a interpretace získaných dat

Charakteristika výzkumného souboru⁵

Respondenti jsou rodiče dětí s mentálním postižením, jejichž výběr byl záměrný. Nejmladší respondent byl ve věku 30 let, nejstarší pak 71 let.

Průměrný věk: 49,92 (směrodatná odchylka: SD=9, 71)

Pohlaví respondentů: 21 matek a 4 otcové

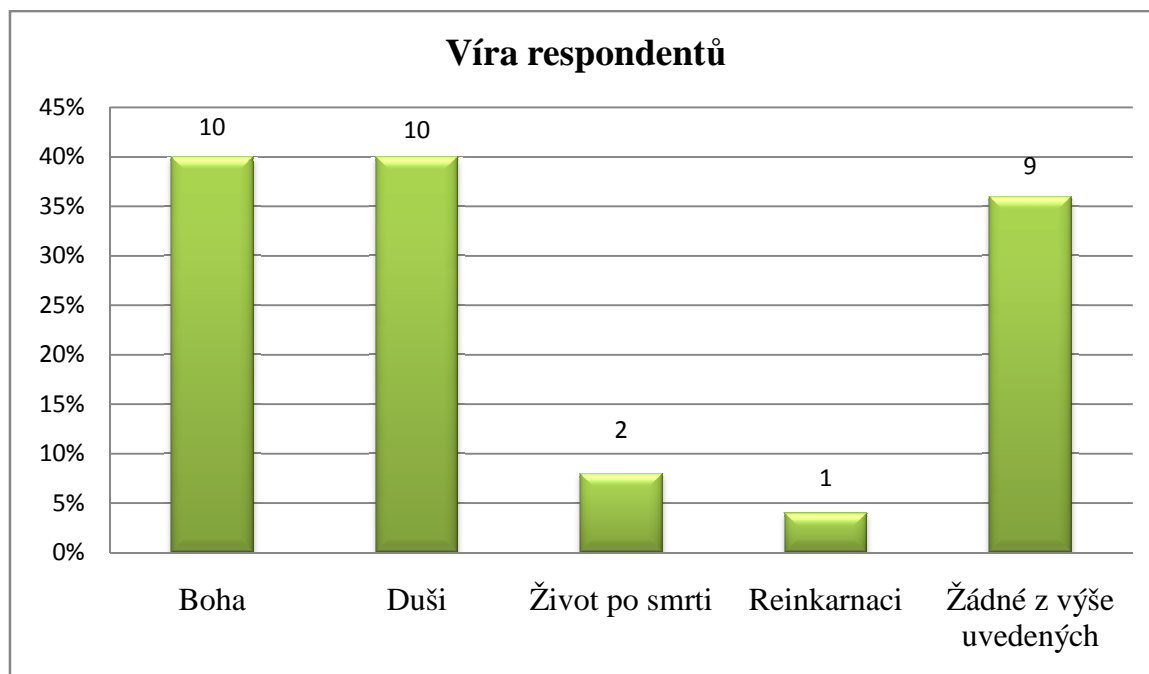
Pohlaví dětí rodičů, kteří se účastnili šetření: 5 dcer a 20 synů

Míra mentálního postižení dětí rodičů, kteří se účastnili dotazníkového šetření: 4 děti s lehkou mentální retardací, 9 dětí se středně těžkou mentální retardací, 8 dětí s těžkou mentální retardací a 4 děti s hlubokou mentální retardací.

Četnost zážitků úmrtí blízkého člověka

Na otázku *Zažilo Vaše dítě někdy úmrtí blízkého člověka*, odpověděla většina respondentů (64 %) *Ano*. Jen 36 % respondentů uvedlo, že jejich dítě nemá zkušenost s úmrtím blízké osoby.

Víra respondentů

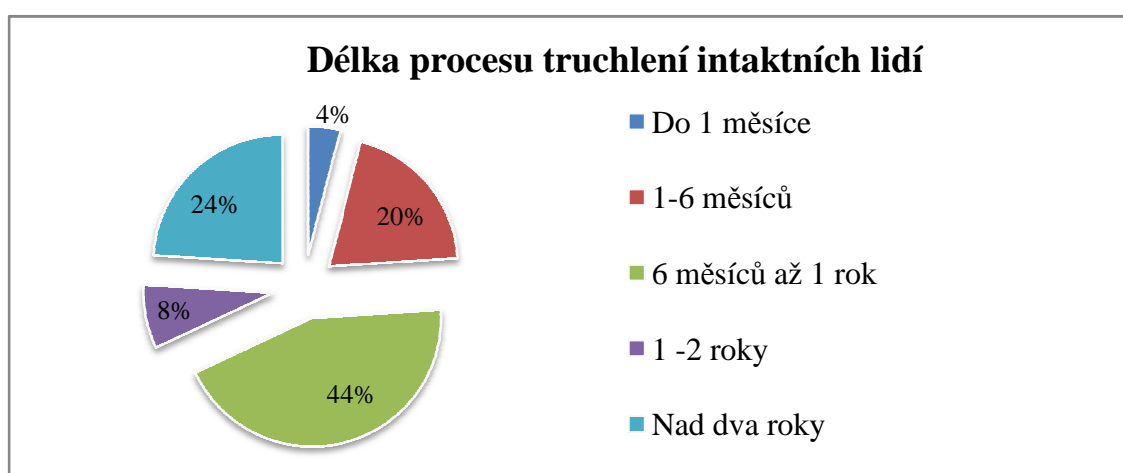


Graf 1 Víra respondentů

⁵Uvedené údaje popisující statistický vzorek respondentů byly získány prostřednictvím úvodních otázek v dotazníku.

Graf 1 zobrazuje odpovědi na otázku *Věříte v..., kdy většina respondentů (64 %), jsou lidé věřící v Boha, Duši, Život po smrti či Reinkarnaci. Zbýlých 36 % dotazovaných zvolila možnost Žádné z výše uvedených. Respondenty, kteří zaznačili možnost Žádné z výše uvedených, jsme v našem průzkumu označili za respondenty nevěřící, což může být zavádějící, protože tito respondenti mohou být lidmi věřícími, kteří ovšem nenašli svoji víru v nabídce možností a tudíž zvolili tuto odpověď, díky které byli zařazeni do kategorie rodičů nevěřících.*⁶

Proces truchlení

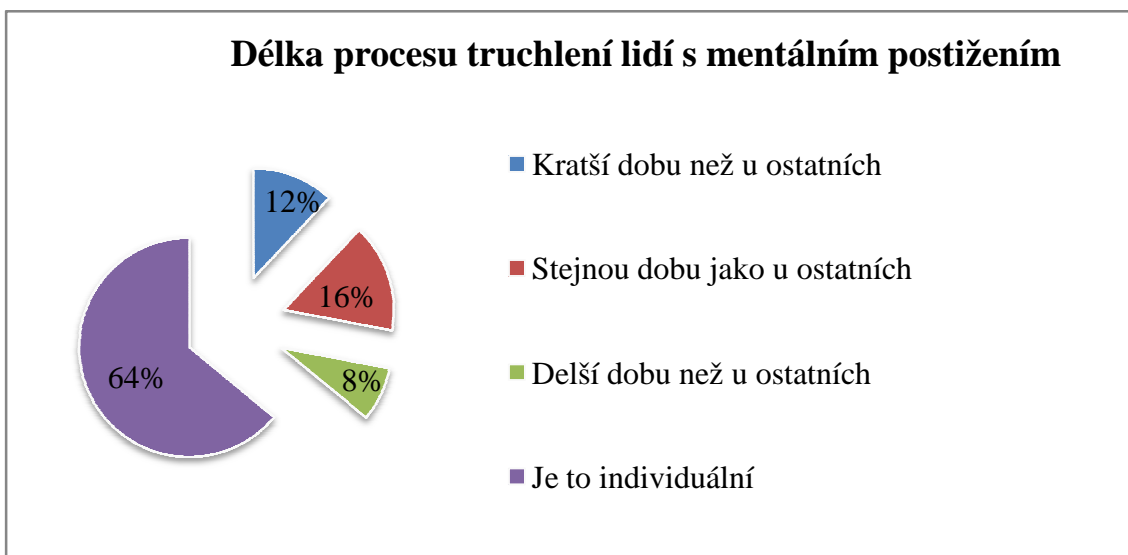


Graf 2 Délka procesu truchlení intaktních lidí

Výše uvedený graf 2 vyjadřuje procentuální zastoupení odpovědí na otázku *Jak dlouho si myslíte, že trvá běžný proces truchlení po úmrtí blízkého člověka. Z grafu 2 je patrné, že většina rodičů si myslí (44 %), že proces truchlení trvá 6 měsíců až 1 rok. Druhou nejčastěji zastoupenou odpovědí (24 %) je doba truchlení trvající Nad dva roky a přibližně stejné množství rodičů (20 %) tvrdí, že doba truchlení u intaktních jedinců trvá 1 až 6 měsíců.*

U otázky *Jak dlouho si myslíte, že trvá proces truchlení u lidí s mentálním postižením, zaznačila většina respondentů možnost, Je to individuální (64 %), která byla do dotazníku vložena na základě připomínek respondentů dotazníkového šetření Novotné (2015). Procentuální zastoupení jednotlivých odpovědí nabízí graf 3.*

⁶ Respondenti měli možnost zaznačit více odpovědí.



Graf 3 Délka procesu truchlení lidí s mentálním postižením

Reakce člověka s mentálním postižením na úmrtí blízkého člověka

To, jakým způsobem nejčastěji reaguje člověk s mentálním postižením na smrt blízkého člověka, zjišťuje otázka: *Jaké jsou nejčastější reakce člověka s mentálním postižením na smrt blízké osoby, která nabízí možnost volné odpovědi. Získaná data byly podrobeny analýze a rozděleny do kategorií reakcí emočních, behaviorálních, kognitivních, spirituálních a jiných.*⁷

Emoční reakce (celkem 22): *smutek (7), strach (2), pláč (6), překvapení (1), melancholie (1), zlost, vztek (2), frustrace (1), chybí mu, tak jako každému jinému, jen je těžší o tom hovořit, vyjadřovat pocity a emoce s menší slovní zásobou? Jako v cizím jazyce (1), mají záchvat (1).*

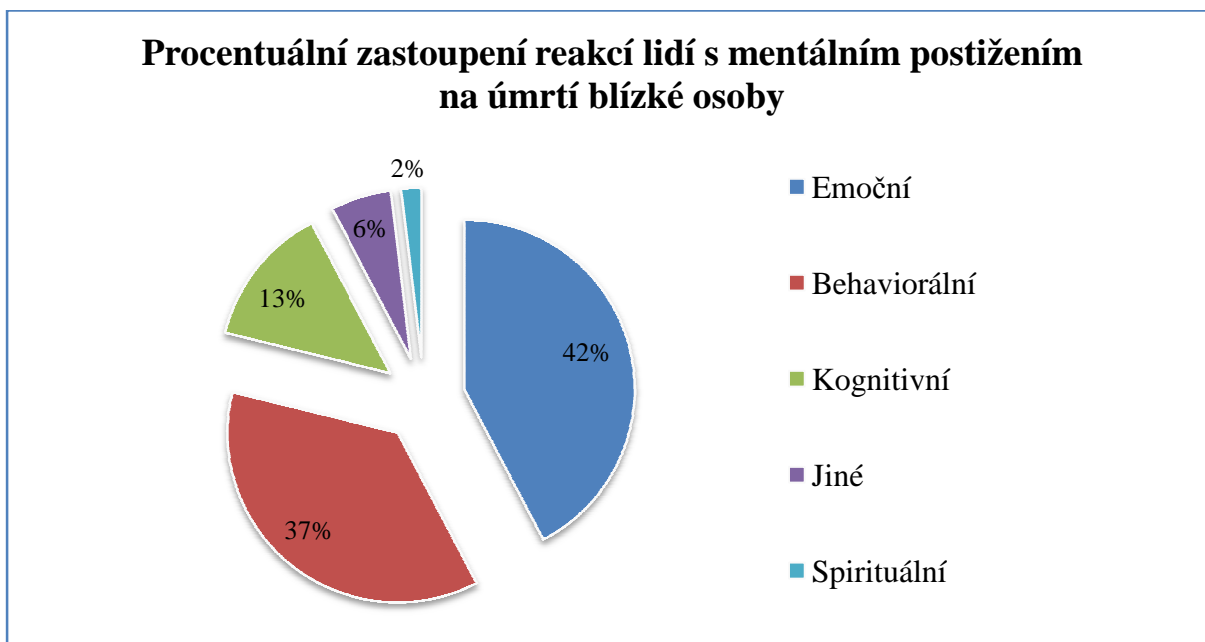
Behaviorální reakce (celkem 19): *ptal se mě na otázky týkající se smrti, proč umřel/ stále se na zemřelého ptají/ hledání osoby, ptá se, kde je a proč/ když najde věc, kterou má s ním spojenou, jde ho hledat/volá zemřelého (10), nápadně zamlklá (1), vzpomínání (2), pomočování (1), řekl prosebně: Dědo, neumírej (1), Při prvním obědě po úmrtí napsal něco na lístek tak, aby to nikdo neviděl, co je napsáno. Lístek pak položil na prázdné místo u stolu. Později, když to nemohl vidět, jsme si přečetli: Děda Pepa...(1), bezmoc, ochromení (2), nebezpečí (1).*

⁷Podobným způsobem byly data kategorizovány i při použití dotazníku *Bereavement Questionnaire* autory McEvoyem, Smith (2005), Cluteem (2007) či Novákovou (2015).

Kognitivní reakce (celkem 7): *nedokážou pochopit, co se s ním stalo/ nepochopení situace, že smrt je konečná a nevratná (3), dceři zemřel dědeček, který s ní blbnul, ale vídali se občas, a tak jí to moc nedocházelo (1), na otázku kde je děda řekne: umřel (1), neví, co má dělat, cítí potřebu najít ztracenou jistotu (1) Pokud zemřelá osoba bude velice blízká, bude mít za to, že spí a pak, že někam odešla (1).*

Jiné (celkem 7): *bez reakce (3), Pokud by to byli rodiče, je to pro ně velký zásah, jsou odkázaní na rodiče, pokud je to vzdálenější příbuzný není to až takové viz teta, nějaký kamarád smíří se a žijí dále (1), je to pro ně velký zásah (1), neví, když zemřel jeho otec, kterého měl moc rád, ale s kterým se vídal jen o víkendu jednou za 14 dní a v opačný víkend zase se mnou, tak se po tatínkovi vůbec neptal, neptá se doted', přijal skutečnost, že bývá jen se mnou, ale co se v něm odehrává vlastně neví/těžko říci (2).*

Spirituální (celkem 1): *mrtvého člověka neviděl a na pohřeb bych ho nevzala, když jsem mu vysvětlovala, že babičku už neuvidíme (jezdili jsme kolem jejího domu) že je v nebičku... tak neví, jak moc a co cítí, ale asi pochopil, že už do toho domu nejezdíme a spolu ukazujeme na nebičko, že je tam babička (1).*



Graf 4 Procentuální zastoupení reakcí lidí s mentálním postižením na úmrtí blízké osoby.

Užitečné způsoby podpory

Následující tabulka zobrazuje přehled procentuálního a četnostního zastoupení odpovědí respondentů na otázku *Které z následujících možností mohou být prospěšné pro lidi s mentálním postižením, kteří utrpěli ztrátu - úmrtí blízkého člověka.*

Početní a procentuální zastoupení odpovědí respondentů, na otázku zjišťující užitečné způsoby podpory pro lidi s mentálním postižením.						
Způsob podpory	Vždycky		Někdy/Občas		Nikdy	
	Počet	%	Počet	%	Počet	%
1. Být informován o smrti blízkého člověka	19	76	6	24	0	0
2. Vidět tělo zesnulého	1	4	10	40	14	56
3. Být přítomen na pohřbu	11	44	11	44	3	12
4. Navštěvovat hřbitov	11	44	14	56	0	0
5. Poradenství	4	16	18	72	3	12
6. Podávání léků	0	0	18	72	7	28

Tabulka 1 Početní a procentuální zastoupení užitečných způsobů podpory lidí s mentálním postižením

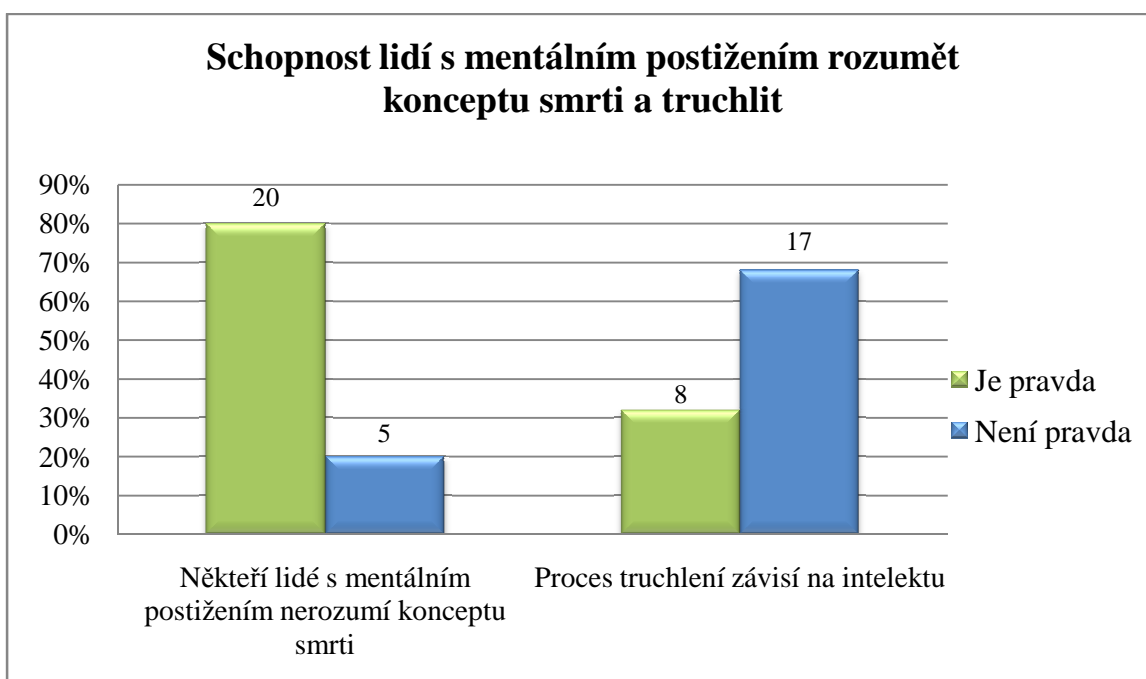
Percepce umírání a smrti lidmi s mentálním postižením

V otázce *Všichni lidé s mentálním postižením jsou schopni v závislosti na stupni a typu mentálního postižení prožívat zármutek* zvolila většina respondentů (80 %) možnost *Ano*. Zbýlá menšina (20 %) pak zaznačila možnost *Ne*.

S výrokem *Lidé s mentálním postižením by měli být informováni o problematice týkající se smrti*, nesouhlasili pouze 3 respondenti (12 %). Valná většina (88 %) dotazovaných s výrokem souhlasila.

Zajímavé výsledky (vzhledem k předpokladu, že koncept smrti budou rodiče spojovat s intelektem a tudíž bude procentuální zastoupení odpovědí velmi podobné) přinesly odpovědi určující pravdivost předložených výroků.

Graf 5 dokazuje, že většina rodičů si myslí (80 %) že je pravda že *Někteří lidé s mentálním postižením nerozumí konceptu smrti*. Druhý výrok *Proces truchlení a prožívání zármutku je závislý na intelektu, čili jen lidé s dostatečným intelektem jsou schopni adekvátně prožívat zármutek*, shledalo 68 % rodičů jako výrok nepravdivý.



Graf 5 Schopnost lidí s mentálním postižením rozumět konceptu smrti a truchlit

Otevřenost rodičů

Analýza dat získaných otázkou *Je pro mne těžké odpovídat dítěti na otázky, týkající se smrti a umírání*, přináší náhled na otevřenost rodičů k jejich dětem v problematice umírání a smrti. Pro 44 % dotazovaných rodičů, je těžké jen *někdy* odpovídat svému dítěti na otázky týkající se smrti a 28 % to pociťují za těžké *málokdy*. Možnost *Vždy* nebo *často* zvolilo 16 % rodičů. Zbýlých 12 % dotazovaných pak tuto těžkost nevnímají *nikdy*.

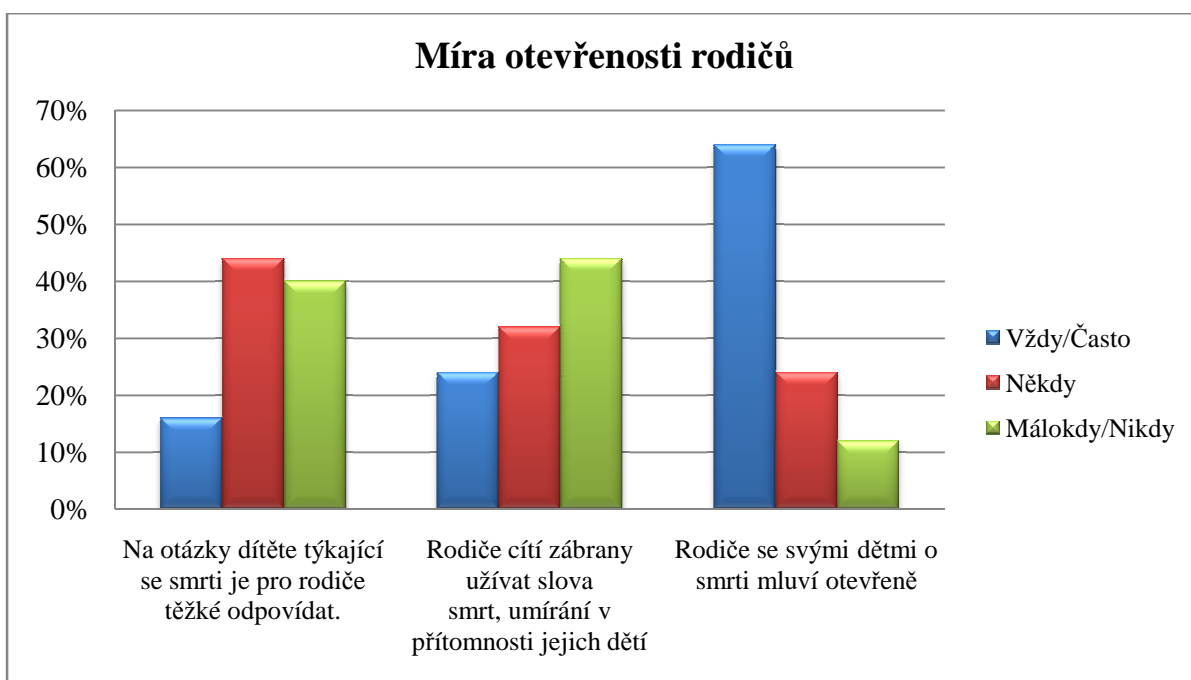
Otevřenost rodičů v rozhovorech o smrti zkoumá otázka: *Užívám zmírňující výrazy (odešel, opustil nás apod.), když mluvím v přítomnosti svého dítěte o něčí smrti*. Většina rodičů užívá při rozhovorech *vždy* (32 %), *často* (12 %) nebo *někdy* (20 %) zmírňující výrazy.

Výjimečně (*málokdy*) užívá zmírňující výroky 16 % rodičů a zbylých 20 % rodičů neužívá zmírňující výrazy *nikdy*.

Na otázku *Cítím zábrany používat slova jako smrt, mrtvý, umírání, když je u rozhovoru na toto téma přítomno mé dítě*, bylo odpovězeno následovně: 8 % rodičů zvolilo možnost *vždy*, 16% možnost *často*, k možnosti *někdy* se naklonilo nejvíce rodičů 32 % a 20 % označilo možnost *málokdy*. Zbývajících 24 % rodičů zvolilo možnost *nikdy*.

Většina rodičů, v otázce *O smrti se svým dítětem mluvím otevřeně*, tvrdí, že mluví se svými dětmi o smrti otevřeně *vždy* a *často* (36 % a 28 %). Ke střední cestě se přiklonilo 24% rodičů, kteří zvolili možnost *někdy*. Zbylá procenta patří možnostem *málokdy* a *nikdy* (4 % a 8 %).

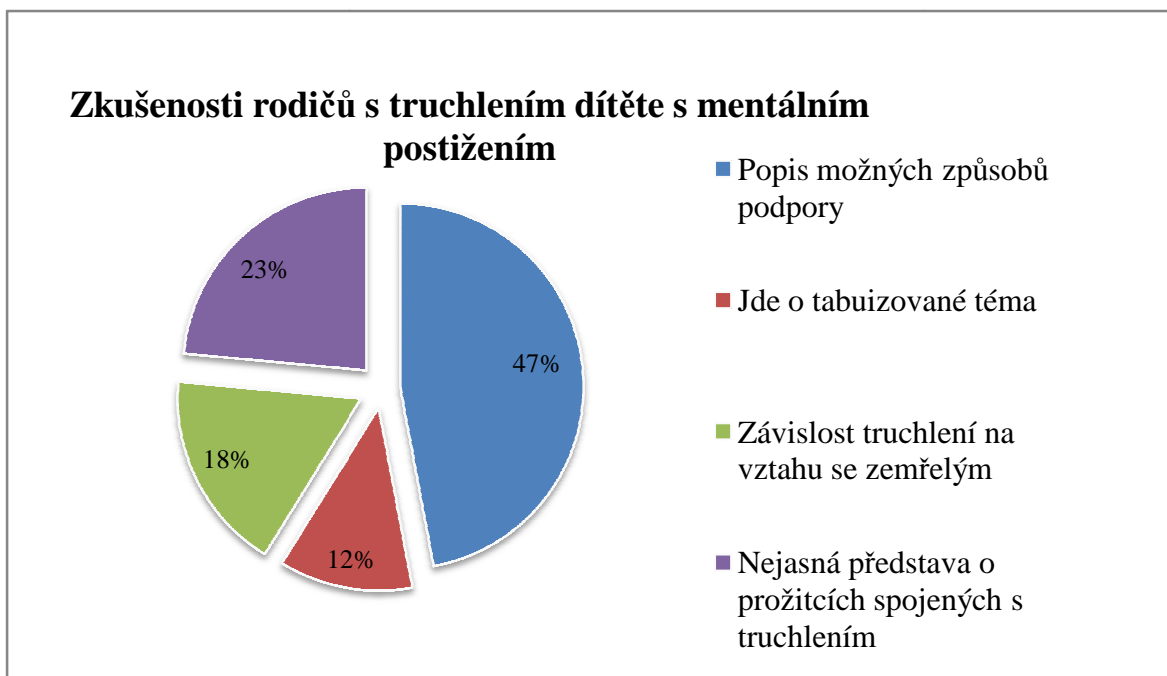
Míra otevřenosti rodičů k problematice umírání a smrti je sycena otázkami č. 11, 13 a 14. Porovnání odpovědí na otázky zkoumající míru otevřenosti rodičů podává graf 6.



Graf 6 Míra otevřenosti rodičů k problematice umírání a smrti

Z výpovědí rodičů vyplývá, že 12 % rodičů navštěvuje hřbitov *vždy*, 28 % *často*, 48 % *někdy*, 4 % *málokdy* a 8 % rodičů nenavštěvuje hřbitov *nikdy*.

Možná účast dítěte na pohřbu zjišťuje položka: *V případě úmrtí v rodině bych svému dítěti umožnil/a účastnit se pohřbu, pokud by si to dítě přálo.* Většina rodičů (64 %) by svému dítěti návštěvu pohřbu umožnila *vždy; často*. Možnost účastnit se pohřbu dětem s mentálním postižením je v 20% dána termínem *někdy*, a 16% rodičů by to svému dítěti nedovolilo *nikdy*.



Graf 7 Zkušenosti rodičů s truchlením dítěte s mentálním postižením

Poslední otázka *Jiné* nabízela rodičům možnost vyjádřit se k dotazníku či podělit se o osobní zkušenost. Tuto možnost využilo 68% rodičů. Odpovědi byly rozděleny do čtyř kategorií:

Popis možných způsobů podpory (celkem 8):

„Jak jsem již psala výše, syn se s úmrtím blízkého člověka již setkal, naposledy tento měsíc únor 2017), kdy se účastnil pohřbu babičky (která mu byla i kmotrou). Reagoval se zármutkem, adekvátně. Je-li to dítěti vysvětleno, přiměřeně jeho věku a mentální úrovni, je schopno (alespoň v případě mého syna) tuto situaci pochopit. Není to pro něj abstraktní, ale zcela konkrétní stav - zemřelý člověk - babička tu není, zbyl jen dědeček. Tuto situaci dítě přijme, v běžném životě ztrátu osoby zcela jasně zaznamená a uvědomuje si, že je to navždy. Zbývá na babičku vzpomínat a navštěvovat hrob na hřbitově.“

„Syn TMR se dle doporučení psychologky neměl zúčastnit pohřbu milované tety, já rozhodla, že půjde, vše absolvoval v klidu, na pohřební hostině konstatoval, že teta umřela, strejda je smutný, tím to uzavřel a se strejdou o tom nikdy nemluvil, toho jsme se nejvíc báli.“

„Naše zkušenost je: nabídnout dítěti různé varianty, jak se postavit k situaci. Pokud nejdřív odmítne účast na pohřbu, zjisti proč. My jsme zjistili, že nechtěl být s námi – centrum truchlení, ale chtěl stát s ostatními – rodinnými kamarády. Potřeboval ujištění, že může kdykoli odejít, že ho námi i jím vybraný kamarád doprovodí. Jako problém vidím, že to truchlení druhých promítáme naši představu „jak by se mělo truchlit“. A nerespektujeme právo každého, dělat si to po svém. Všeobecně se podceňují důležité životní rituály a při úmrtí blízkých nás takové věci dostihnou. Za sebe musím říci, že jsem na syna hrdá (a i ostatní blízcí příbuzní), jak se situací v naší rodině vyrovnal.“

„Truchlení není jen doma, proto je vždy hezké, když i ve škole se tohoto tématu dotknou. Líbí se mi v naší škole, že tam mají upomínkový "oltář". Je to stůl, květiny, svíčky a fotografie dětí, které tento školní rok zemřeli. Děti mohou o přestávkách tam pobýt a na spolužáka pomyslet a vždy se na tomto místě s takovým zesnulým spolužákem loučí. Je to tak pokaždé a tak pomalu někteří chápou rozdíl, že spolužák se třeba jen přestěhoval (loučení s ním ve třídě) a to, že zemřel (loučení vždy u toho "oltáře"). Chápou pak, že to je něco jiného. Někteří postižení se tímto trápí více, jiní méně. A opravdu se nedá generalizovat ani u druhu postižení. Mnozí autisté, kteří konečně promluví, vypráví o utrpení, kterým prošli a nikdo to jako takové nebyl schopný identifikovat. "Líbí" se mi jak lidé vědí, co zvíře cítí a myslí a u postižených lidí hned paušalizují.“

„Hlavní vlna smutku může pomínout za 14 dnů, a pak se příležitostně vracet třeba několik let. Syn byl smutný, ale prožíval s námi události i pohřeb, myslím že mu to pomohlo pochopit, že už se s tím člověkem nesetká...“

„Dcera s MR to také prožívá. Ví, že děda byl v nemocnici a měl „au“ a že teď zemřel. Cítíla vážnost situace na pohřbu, utěšovala mě - to cítí mnohem více než jiní. Cítí mnohem víc, když někdo je nešťasten či brečí, že je třeba ho obejmout a utěšit a dělá to.“

„Umřela nám babička - 15let syn se p pohřbu zhroutil, nechápal, že už není... Měsíc denně na ni čekal.“

„Mám čerstvé zkušenosti s úmrtím babičky, je to velmi těžké odpovídat mentálně postiženému na otázky. Vytváří si svoje myšlení dle postižení.“

Závislost truchlení na vztahu se zemřelým (celkem 3):

„Synovi umřel první dědeček (který mu byl hodně blízký) v jeho pěti letech a nebyl přítomný na jeho pohřbu. Syn se potom bál vlastní smrti a trvalo pár měsíců, než se uklidnil. Na pohřbech dalších příbuzných (druhý dědeček, pradědeček, prababička) už byl. Byl už

starší, jejich smrt nijak dramaticky neprožíval, ale je pravda, že tito lidé mu až tak blízcí nebyli a v jeho dalším životě mu nechyběli (nežili s ním v domácnosti, nezajišťovali péči).“

„Můj syn žije pouze přítomný okamžikem, nechápe "bylo" ani "bude"... jen teď a tady.... Jak jsem už psala, byl to šok, 3 dny pláče, záleží na tom, jaký dcera měla vztah, někdy to přijme méně dramaticky, jindy je problém ji utišit. Má úplně panickou hrůzu, že o mě přijde. Myslím si, že u mentálně postižených dětí záleží hodně na vztahu k zemřelému, ale vždy je to problém, který se musí rozvykládat a dodat hodně lásky.“

„Naštěstí zná syn smrt pouze zprostředkovaně, když mluvíme o mých prarodičích. Sám ještě smrt blízké osoby nezažil a informaci o úmrtí někoho, koho znal jen povrchně přijímá poměrně dobře.“

Nejasná představa o prožitcích spojených s truchlením (celkem 4):

„Svého dědečka, který zemřel, když mu bylo 9, postrádá dodnes a používá termín, že se na něj zlobí, že umřel. Nevím, jestli to bylo tím, že se pohřbu nezúčastnil, vzhledem k věku, nebo to nemá jinak zpracované. Prostě nevím, ale někdy nás to trápí.“

„Syn je autista, byl v době smrti a pohřbu automaticky mimo, nijak si tyto skutečnosti neuvědomoval. Moje názory jsou spíše hypotetické, ale co se v něm odehrává vlastně nevím...“

„Můj syn je autista, proto si nejsem jistá, jak smrt prožívá, i přesto chodíme často na hřbitov na hroby jeho prarodičů. Zde syn řekne: „Děda umřel“.

„Syn moc nemluví, smutek prožívá, ale nevím jak moc a ani jak hluboce. Neumí to říct. Ale každopádně v tu chvíli zesmutní, vím ale, že si neuvědomuje co to smrt je a že je nevratná. Nechápe, člověka co odešel, že už neuvidí, ale říkáme, že je v nebíčku. Nikdy bych ho netrápila nějakými smutnými a horšími informacemi, ani na pohřeb bych ho nevzala - nevím, co by dělal, byl by určitě rozrušený, mohl by dostat nějaký záchvat z toho všeho smutného, co by viděl a vycítil z lidí kolem, pak by třeba ještě musel dostat sedativa na uklidnění a bylo by to zbytečné. Když už má svůj svět, ať se netrápí ještě naším světem“.

Jde o tabuizované téma (celkem 2):

„O smrti a úmrtí nikdo moc nechce mluvit. je to tabu a zvláště u dospělých!!! Přitom je to přirozená součást života. Pracuji s těžce nemocnými lidmi a ti nechtějí mluvit o svém úmrtí (ke kterému spějí)“.

„Rozhodně tématem smrti - napřímo - by se postižené děti neměly zabývat.“

Polostrukturovaný rozhovor⁸

Při realizaci rozhovoru jsme vycházeli ze závěrů Novotné (2015, str. 70-71), která uvedla: *„Provedení úprav dotazníku nemusí zcela eliminovat nevýhodu, kterou přináší dotazník jako takový – to, že je respondent omezený výběrem možností a že ne vždy pochopí otázku tak, jak ji výzkumník zamýšlel. Proto se nabízí druhá možnost: využít dotazníku jako „návod“ pro polostrukturovaný rozhovor... Získaná data by tak byla kvalitativního „rázu“ – mohla by poskytnout „hlubší“ informace o problému.“*

Níže uvedený rozhovor probíhal v Olomouci na základě předchozí domluvy s maminkou chlapce s těžkým mentálním postižením.

O - tazatel, **R** – respondent

O: Nejprve se Vás zeptám na Váš vztah a pohled na problematiku umírání a smrti?

R: *„Až mě překvapuje, jak je tabuizované téma a zároveň si myslím, že smrt je součástí našeho žití tady na Zemi. Třeba ze své zkušenosti, protože mi zemřela maminka v mých 14 letech, vím jak je důležité vlastně i tuto otázku v životě vnímat tak, že tady je smrt. Netýká se to jenom hodně starých lidí nebo vážně nemocných lidí, ale že to může přijít náhle. A to téma je prostě potřeba mu dát prostor v tom našem životě takový, jaký tam potřebujeme mít.“*

O: Zažilo někdy Vaše dítě úmrtí blízkého člověka?

R: *„Ano, zažilo a v podstatě úplně jako malé, přibližně ve věku 7-8 let a poté více méně jako dospělé před třemi roky.“*

O: Věříte v životě v něco?

R: *„Ano, věříme. Věříme v Boha, ale ne podle tradičního výkladu. A zároveň věříme tomu, že smrt tady má svůj důvod a zároveň, že existuje nějaké východisko.“*

O: Věříte v posmrtný život?

R: *„Ne.“*

O: Jak dlouho si myslíte, že trvá běžný proces truchlení po úmrtí blízkého člověka?

⁸ Rozhovor je přepsán v původním znění.

R: *„Myslím si, že takový běžný rok. Než proběhne rok od té události. Většinou to je rok, kdy to tou rodinou pracuje, a i našimi emocemi. A u někoho to je ještě delší dobu, kdy se vracejí vzpomínky, ale ten pocit, kdy se člověk vyrovnává, že už tady není někdo, kdo mu je blízký, trvá asi rok.“*

O: Jak dlouho si myslíte, že trvá proces truchlení u lidí s mentálním postižením?

R: *„Myslím, že se to nedá říct jak dlouho. Je to naprosto individuální tak, jak je to u každého běžného člověka, že to vůbec není ovlivněno tím, jestli je někdo s mentálním postižením nebo bez.“*

O: Takže může trvat i kratší dobu i delší dobu?

R: *„Ano“.*

O: Jaké jsou nejčastější reakce člověka s mentálním postižením na smrt blízké osoby?

R: *„Na tohle asi nedokážu odpovědět, protože nemám zkušenost, ale můžu mluvit za našeho syna, že jsou v podstatě normální. On se po člověku ptá, chybí mu. Když ještě nemluvil, chodil jenom s fotkou nebo ukazoval. Takže si myslím, že to je jak my. Někdo to potlačuje, někdo se zeptá, někdo o tom potřebuje mluvit, někdo si potřebuje poplakat. Je to hodně podobné. Akorát pokud se s člověkem s mentálním postižením o tom nemluví a nenabídne se mu, jaké jsou možnosti, jak se může projevit truchlení, tak si myslím, že se může dostat do pasti. Je v nějaké emoci, kterou neumí projevit, nebo které nerozumí.“*

O: Které z následujících možností mohou být prospěšné pro lidi s mentálním postižením, kteří zažili ztrátu, úmrtí blízkého člověka?

Být informován o smrti blízkého člověka?

R: *„Myslím si, že by to mělo být vždy., protože to je dané, to se stalo. Vycházíme, že je to blízký člověk, tudíž ho znal, byl součástí jeho života, ať v rodině nebo blízký soused, s kterým si často povídal. A najednou mu ten člověk zmizí ze života, tak musí vědět proč.“*

O: Vidět tělo zesnulého?

R: *„To si nemyslím, že je nutné, ale zase si myslím, že pro někoho ano. Z naší osobní zkušenosti ne. Když třeba nebyl v kontaktu s tím člověkem, dlouho ho neviděl, nebo právě*

naopak náhle, že se třeba tatínek nevrátil z práce. A také si myslím, že je to otázka, na kterou se dá zeptat. Jestli ho chce vidět nebo jestli chce vidět jeho fotku. Jestli to je potřeba.“

O: Být přítomen na pohřbu.

R: *„To si myslím, že je velice důležité. Když budeme vycházet z toho, že se to týká dospělého člověka či staršího dítěte. Úplně u malých dětí, například ve věku dvou, tří let. Řekla bych, že téměř vždy, Samozřejmě mohou existovat výjimky, ale téměř vždy, protože obzvlášť u lidí, kteří špatně komunikují, tak my nikdo nevíme, jak se s tou situací vyrovnává. A zase, co máme vyzkoušené, tak nám chybí rituály, byť to je rituál, který nám nemusí být příjemný, ale ono to opravdu hraje roli, že člověk si v sobě zhmotní, že ten stav skončil nebo prostě, že ten život toho člověka tady na Zemi není.“*

O: Navštěvovat hřbitov.

R: *„Myslím si, že je to taky důležité, pokud to je v té rodině běžné, že se chodí na hrob babiček nebo předků. A pokud třeba není možné navštěvovat hřbitov často a pravidelně, protože se třeba nebydlí v místě, kde ta rodina má hrobku nebo své místo, tak je třeba dobré mít místo, kde se chodí na toho dědečka, babičku nebo toho blízkého člověka vzpomenout. Může to být třeba místo v bytě, koutek na zahradě nebo místo v parku. To už je ale věc asi každého.“*

O: Poradenství?

R: *Myslím si, že tohle je oblast pole neorané, že jsem se nesečkala, že by nám byla nabídnuta odborná pomoc, nebo že bychom o ní věděli. Myslím si, že to je docela dobré, kdyby existovala nějaká síť a dobře zveřejněná, kde by se nabídla pomoc i v podstatě průvodce touhle situací v té rodině.*

O: Podávání léků?

R: *Já bych řekla, že převážně ne, ale mohou nastat situace, kdy to může být veliký šok, že ten člověk je ohrožen na vlastním zdraví, má pocit, že zešílí, tak tam je asi nějaká medikace na místě. Rozhodně nejsem úplně proti.*

O: Souhlasíte s tvrzením, že všichni lidé s mentálním postižením jsou schopni v závislosti na stupni a typu mentálního postižení prožívat zármutek?

R: Ano, rozhodně ano.

O: Souhlasíte s tvrzením, že lidé s mentálním postižením by měli být informováni o problematice týkající se smrti?

R: Ano.

O: Jaký názor máte na výrok: Někteří lidé s mentálním postižením nerozumí konceptu smrti. Koncept smrti zahrnuje pochopení faktu, že smrt je nevratná, nevyhnutelná, že se týká nás všech a že znamená skončení životních funkcí.

R: To si nemyslím. Myslím si, že každý člověk i s nějakým handicapem viděl úmrtí zvířete nebo svého mazlíčka rodinného a tam vidí, že už se nedá vrátit zpátky.

O: Máte nějakou vlastní zkušenost s úmrtím blízké osoby a s reakcí vašeho dítěte?

R: Ano, řekla bych, že je to téměř aktuální, kdy před třemi lety měl těžký úraz manželův tatínek, takže synův dědeček a my jsme vlastně s ním byli ten poslední týden, než zemřel. Navštěvovali jsme ho v nemocnici, syn teda osobně ne, ale byl účasten toho, kdy tam šel manžel a jednou jsme tam šli společně, kdy sám počkal doma nebo tedy na chatě, kde se to stalo. V podstatě byl účasten i těch příprav na pohřeb, protože jsme se to dozvěděli, když jsme tam byli a připravovali jsme klasický, standardní pohřeb v obřadní síni. Celé to proběhlo tak, že syn odjel s manželem domů a já jsem pomáhala babičce připravit pohřeb a celou dobu jsme byli společně na telefonu, mluvili jsme o tom. Syn se hodně ptal, jestli musí na pohřeb a my jsme mu řekli, že jak se rozhodne, tak to bude správně. Docela nás překvapil, kdy říkal, svým neumělým způsobem, že nás babička potřebuje a že on taky potřebuje podporu. Řekl si sám o podporu od bratra švagra, který ho dobře zná a má k němu dobrý vztah, jestli může stát s ním a nemusí s námi sedět vepředu v té obřadní síni, na těch čestných místech. To jsme mu umožnili, a ještě den před pohřbem říkal, že tam nechce jít nebo nepůjde. Já jsem mu, ale vysvětlila, že by ho to mohlo mrzet, protože my všichni o tom pohřbu budeme mluvit a jeho by mohlo mrzet, že u toho nebyl. On poté přišel a s takovým pevným rozhodnutím řekl, že teda chce jít. Byl to úplně obyčejný obřad bez žádných náboženských prvků, prostě klasický v obřadní síni krematoria. Babička se rozhodla udělat rozptyl na podzim, kde jsme teda ještě na podzim byli, a takové komorní rodinné společenství. Potom pohřbu jsme se sešli na chatě, kde děti to mají spojené s dědou, s prázdninami a v podstatě jsme udělali hostinu, myslím, že se tomu říká trachtace. Mělo to velký vliv na tu rodinnou soudržnost, kdy si někdo poplakal,

hodně se vzpomínalo, a i když to zní blbě, tak to byl moc pěkný zážitek. Potom nás třeba ještě překvapilo, že když se vyřizovali věci okolo pozůstalosti, tak synovi hodně záleželo na dědových věcech a to, co chtěla babička vyhodit, tak on si většinu těch věcí vzal. Doted' nosí jeho pásek, dostal mobil po něm, na kterém si hodně zakládá, a já si myslím, že ty předměty byly pro něj velmi důležité.

O: Bavili jste se nějak s Vaším synem o tom, jak ten pohřeb bude probíhat, co tam může čekat?

R: Ano, to jsme mu říkali. Samozřejmě jsme nevěděli úplně detailně, ale vysvětlovali jsme mu, jak to většinou je. Já jsem i povídala, co jsme tam domluvili, že vlastně jeho teta sepsala body, jakou řeč tam bude mít ta paní, která tam bude mít tu obřadní řeč, co připomenula o dědovi. My jsme se ho také ptali, co by chtěl o dědovi říct, tak jsme to dávali dohromady. To si uvědomuji, že přišel s tím, že rád dělá se dřevem a my jsme to tam dali. Říkali jsme mu i jaká hudba se tam bude hrát, kterou jsme vybrali. V podstatě jsem mu i ukazovali, jak se tam potkáme i s ostatními příbuznými i s tou širší rodinou. Bylo velké překvapení, že přijel manželův bratranec, který bydlí tady kousek od nás a dostal vědět jenom jako zprávu a nikdo z nás nepředpokládal, že by dorazil. Přijel i s manželkou a tohle bylo moc cenný, že ho mohl vidět, že vlastně i smutná událost může rodině pomoci najít k sobě zpátky cestu. Teď jsem si uvědomila ještě jednu věc, v naší rodině se o smrti mluvilo už kvůli tomu, že kluci neznali babičku z mojí strany, že mi moje maminka zemřela. A když se tak ptali, co ta druhá babička, tak jsme jim to museli říct a vysvětlit. Takže viděli hrob a byli na hrobě, to si také myslím, že je strašně důležité, že se vlastně s tou smrtí, ne že v bolesti, ale potkali, že už v té rodině ta smrt byla. Já jsem si možná po té čerstvé zkušenosti uvědomila, jak je dobré, když to člověk má sám se sebou srovnané a zpracované. Často nás ta bolest ochromí anebo nám nedá prostor to řešit, takže bych chtěla doporučit všem, aby to téma otevírali v situaci, kdy je doma klid, kdy tu situaci nemusí akutně řešit a vlastně na drobných příkladech, co se stává okolo nich, že mohou najít mrtvého ptáčka či mužou mít psa, který zemře, že je to důležité. Nemusí se to říkat úplně, že umřel nebo se zabil. Myslím si, že se dají používat i jemnější slova, že ten člověk odešel. Když je třeba velká nemoc, tak třeba mluvit o tom, že už toho člověka nic nebolí, protože často to téma smrti souvisí s tím, že člověk neví, co se děje. A ještě jsme se o tom bavili v souvislosti s tím, když se někdo ptá, co bude po smrti. Já třeba docela ctím, že má každý si právo najít svoji víru či svůj výklad, protože nic exaktního neexistuje, ale přišla mi docela dobrá odpověď, že zatím se nikdo z té druhé strany nevrátil, takže to nikdo nemůže

říct na 100 %, ale můžeme se o tom tématu bavit třeba s většima dětma a podobně se o tom dá mluvit s dětma s mentálním postižením. Přemýšlela jsem o tom, proč nám je to téma tak nepříjemné a proč často neřešíme tu věc jakoby přirozeně, ale až když jsme konfrontováni s tou danou realitou. Tak si myslím, že to může souviset s tím, že se bojíme sami sebe, že jsme sami zaskočení svojí situací nebo neznáme svoje reakce, bojíme se svých reakcí a v tomhle směru si myslím, že je docela dobré mít okolo sebe dobré přátele, kteří nemusí být součástí naší rodiny, možná to je lepší, když nejsou a ty pak můžeme požádat, jestli by pak třeba to moje dítě, když je to úmrtí mého rodiče, aby to dítě tou situací provedl. Já mám čas na svůj hluboký zármutek, jsem třeba přímý aktér, kdy zařizují ten pohřeb. V tom nám třeba pomohl moc ten kamarád, u syna. Tohle to je to téma, které si málokdo hned uvědomí, když si tím projde a pak na to rychle zapomene, protože je rád, že už to má za sebou. Ten strach souvisí s tím, že já se bojím sebe sama a tím pádem se nechci s tím dostávat do další konfrontace a konfliktu s dítětem, protože si myslím, že to dítě má právo to řešit jinak než já. Může mít jinou potřebu a jiným způsobem projevoval emoce. Někdy to může být i situace, kdy to je nečekané, kdy paradoxně to je těžká věc, tak nás nemoc na smrt může připravit a člověk musí přemýšlet, jak ty věci bude řešit, ale když je to nečekaná událost, náhlé úmrtí, náhlá nehoda, tak nás samotný to může ochromit a paralyzovat a my můžeme mít plné ruky práce se sebou. A souvisí to s tím, že vlastně sami se sebou nemáme tuto otázku vyřešenou.“

Shrnutí rozhovoru

Respondent přináší netradiční pohled na výše zkoumanou problematiku, kdy pojednává o vlastní zkušenosti v podpoře jedince s mentálním postižením v procesu truchlení. K problematice umírání a smrti se staví otevřeně a uvědomuje si důležitost otevírání tohoto tématu. S názorem tabuizace smrti v dnešní společnosti souhlasí a vyjadřuje potřebnost aktu přijetí smrti jako normální součásti života. Myslí si, že každý jedinec s MP je schopen truchlit, kdy dobu tohoto procesu shledává individuální. Zároveň však dodává, že průběh procesu truchlení, je stejný jako u intaktních jedinců, někdy je potřeba plakat, někdy o ztrátě hodně mluvit.

Vnímá důležitost v otevřenosti k jedinci s MP v problematice smrti, kdy upozorňuje, že nejsou-li jedinci s MP nabídnuty možnosti, jak prožít truchlení, může to vést k dezorientaci, zmatení a nepochopení celé situace, což může přinášet různorodé důsledky. Určitý význam vidí v síle rituálů, byť nepříjemných, které mohou jedinci pomoci zhmotnit

stav například fyzické nepřítomnosti zesnulé osoby. Další význam shledává v potřebě rozvoje odborného poradenství zaměřeného na truchlícího jedince s MP a rodinu, kdy shledává současný stav za „*pole neorané*“. Sama vyjadřuje pozitivní postoj k možnosti využít „průvodce“ těžkou životní situací v období truchlení.

Taktéž je kladen důraz na možnost volby pro jedince s MP zúčastnit se pohřbu a nabídnutí mu možných způsobů podpory. V neposlední řadě zdůrazňuje důležitost vyrovnání se smrtí v osobním životě, kdy ztráta blízkého člověka může člověka natolik ochromit, že není schopen provést situaci a podpořit ještě dítě s MP. Především této situace vidí v častých hovorech o problematice umírání a smrti s MP dítětem a vedení jedince k nazírání na tuto problematiku jako na normální součást života. Jako další možný způsob podpory uvádí využití okruhu dobrých přátel. Ti mohou určitým způsobem zastoupit roli rodiče, který je „ochromen“ bolestí ze ztráty blízké osoby a taktéž mohou být v těžké životní situaci pro člověka s MP „průvodcem“ v procesu truchlení.

4.7. Ověření hypotéz

Pro potvrzení či zamítnutí stanovených hypotéz jsme si za nástroj statistického zpracování zvolili Test nezávislosti χ^2 - kvadrát. Hypotézu přijímáme na hladině statistické významnosti 0,05.

H₁: Rodičům věřícím, se bude o problematice umírání a smrti se svými dětmi hovořit snáze, než rodičům nevěřícím.

H₀ Mezi věřícími a nevěřícími rodiči není statisticky významný rozdíl v těžkostech pociťovaných při hovorech o umírání a smrti s jejich dětmi.

H_A Mezi věřícími a nevěřícími rodiči je statisticky významný rozdíl v těžkostech pociťovaných při hovorech s jejich dětmi o umírání a smrti.

V Testu nezávislosti χ^2 - kvadrát nám vypočítaná hodnota vyšla vyšší jako kritická hodnota, proto nulovou hypotézu zamítáme na hladině statistické významnosti 0,05 a přijímáme alternativní hypotézu.

	věřící	nevěřící	součty
Otevření: málokdy/nikdy	7	3	10
Méně otevření: vždy/často	3	1	4
součty	10	4	14

alfa	Chi2	0,219
0,05	Chi2-krit	3,841
0,01	Chi2-krit	6,635
0,001	Chi2-krit	10,828

Rodiče, které jsme označili jako věřící, jsou pro náš výzkum ti, kteří v otázce č. 2 (*Věříte v...*) označili jednu z možností: *Boha, Duši, Posmrtný život* či *Reinkarnaci*. Celkem bylo těchto rodičů ze zkoumaného vzorku 64 %. Zbýlých 36 % pak zaznačilo možnost: *Žádné z výše uvedených*.

Problematiku náročnosti hovořit o výše zkoumaném tématu s dítětem zkoumá položka č. 11 (*Je pro mne těžké odpovídat dítěti na otázky, týkající se umírání a smrti.*). Rodiče, kteří na tuto otázku zaznačí možnost *málokdy* nebo *nikdy*, jsou námi klasifikováni jako ti, kterým se hovoří o smrti lépe, než rodiče, kteří zaznačí možnost *vždy* nebo *často*. V případě věřících rodičů, byla možnost *málokdy* nebo *nikdy* označena v 43,75 %. V případě rodičů nevěřících, zaznačilo tyto odpovědi 33,33 % rodičů.

Hypotéza H_1 byla tedy v námi zkoumaném vzorku respondentů **zamítnuta**.

H_2 : Většina rodičů, jejichž dítě zažilo úmrtí blízké osoby, budou souhlasit s tvrzením, že lidé s mentálním postižením jsou schopni truchlit.

H_0 Mezi rodiči, jejichž dítě zažilo úmrtí blízké osoby a rodiči dětí bez této zkušenosti není statisticky významný rozdíl v souhlasu s tvrzením, že lidé s mentálním postižením jsou schopni truchlit.

H_A Mezi rodiči, jejichž dítě zažilo úmrtí blízké osoby a rodiči dětí bez této zkušenosti je statisticky významný rozdíl v souhlasu s tvrzením, že lidé s mentálním postižením jsou schopni truchlit.

I druhá námi stanovená hypotéza přinesla výsledky hladiny statistické významnosti vyšší, jako kritická hodnota, proto nulovou hypotézu zamítáme na hladině statistické významnosti 0,05 a přijímáme alternativní hypotézu.

	zažilo úmrtí	nezažilo úmrtí	součet
jsou schopni truchlit	17	3	20
nejsou schopni truchlit	2	3	5
součet	19	6	25

alfa	Chi2	2,316
0,05	Chi2-krit	3,841
0,01	Chi2-krit	6,635
0,001	Chi2-krit	10,828

Z celkového počtu respondentů zažilo úmrtí blízké osoby 76 % (otázka č. 2: *Zažilo Vaše dítě někdy úmrtí blízké osoby?*) dětí dotazovaných rodičů. Zbylé procento (24 %) pak tuto zkušenost nemělo.

S otázkou zkoumající schopnost prožívat zármutek (otázka č. 7: *Lidé s mentálním postižením jsou schopni v závislosti na stupni a typu mentálního postižení prožívat zármutek.*) souhlasilo 89,47 % rodičů dětí, kteří zažili ztrátu blízké osoby.⁹

Druhá hypotéza (H_2) byla **zamítnuta**.

H_3 : Většina rodičů, kteří jsou v problematice umírání a smrti otevření, budou spatřovat důležitost v potřebnosti hovořit s lidmi s mentálním postižením o problematice smrti.

H_0 Mezi rodiči, kteří jsou v problematice umírání a smrti otevření, není statisticky významný rozdíl ve vnímání potřebnosti hovořit s lidmi s mentálním postižením o problematice smrti.

H_A Mezi rodiči, kteří jsou v problematice umírání a smrti otevření, je statisticky významný rozdíl ve vnímání potřebnosti hovořit s lidmi s mentálním postižením o problematice smrti.

V Testu nezávislosti Chí - kvadrát nám vypočítaná hodnota opět vyšla vyšší jako kritická hodnota, proto nulovou hypotézu zamítáme na hladině statistické významnosti 0,05 a přijímáme alternativní hypotézu.

⁹Rodiče dětí, které nezažily úmrtí blízké osoby, s tvrzením souhlasí v 50% a v 50% s tvrzením nesouhlasí.

	otevření	méně otevření	součet
cítí důležitost mluvit u smrti	15	1	16
necítí důležitost mluvit o smrti	1	2	3
součet	16	3	19

alfa	Chi2	3,136
0,05	Chi2-krit	3,841
0,01	Chi2-krit	6,635
0,001	Chi2-krit	10,828

Otevřenost rodičů jsme zjistili vyhodnocením otázky č. 14 (O smrti se svým dítětem mluvím otevřeně. Na tuto otázku odpovědělo celkem 64 % respondentů odpovědí *vždy* nebo *často*. Tyto rodiče byli tedy vybráni k porovnání s tvrzením v naší hypotéze. Ke zjištění jejich postoje k potřebnosti hovořit s lidmi s mentálním postižením o problematice smrti sloužila otázka č. 8: *Lidé s mentálním postižením by měli být informováni o problematice týkající se smrti*. S touto otázkou souhlasilo 93,75 % rodičů, kteří v otázce otevřenosti v hovorech o smrti odpověděli výběrem možnosti *vždy* nebo *často*.

H₃: I poslední námi stanovená hypotéza byla **zamítnuta**.

4.8. Diskuze

Námi použité dotazníkové šetření si kladlo za cíl zjistit postoje rodičů dětí s mentálním postižením k problematice umírání a smrti a popsat individuální zkušenosti rodičů s podporou jejich dítěte v procesu truchlení.

Získaná data, ač na malém vzorku výzkumné skupiny, přinesla minimálně jistý vhled do postojů rodičů dětí s mentálním postižením a budou níže porovnána s výsledky dostupných studií (převážně zahraničních) zabývajících se rovněž problematikou umírání a smrti.

Našemu dotazníkovému šetření je nejbližší, co do strategie výběru cílové skupiny, výzkum Johna McEvoye a Elaine Smith (2005), kteří zkoumali vnímání umírání a smrti rodiči dětí s mentálním postižením v Irsku. Jejich výzkumný vzorek čítal 20 matek, 6 otců a 12 blízkých příbuzných nebo pečovateli lidí s mentálním postižením, což je v celkovém počtu o 13 respondentů více, než čítal náš výzkumný vzorek, avšak zastoupení matek a otců je velmi blízké našemu zastoupení (21 matek a 4 otcové). Průměrný věk irských respondentů byl 56,1 (SD = 11,8), českých 49,92 (SD = 9,71). Většina dětí námi získaných respondentů mělo zkušenost se ztrátou blízké osoby (76 %), stejně jako v případě uvedené, zahraniční studie.

Další studií, z které jsme vycházeli a jež byla realizovaná v České republice, je studie Novotné (2015), jejíž cílovou skupinou se stali pracovníci v sociálních službách. Vzhledem k úzké provázanosti výše zmíněných studií a zaměření našeho dotazníkového šetření, bude součástí diskuze komparace s těmito studiemi.

Výsledky našeho dotazníkového šetření udávají, že většina (68 %) rodičů si myslí, že proces truchlení u intaktních lidí je *kratší než 1 rok*. Menšina rodičů (8 %) zastává názor, že období truchlení trvá mezi *1 až 2 roky* a 24 % udává období *nad dva roky*.

V zahraniční studii (McEvoy, Smith, 2005) zaměřené na rodiče dětí s mentálním postižením je 37 % respondentů zastáncem názoru délky truchlení *nad dva roky*, 23 % *méně než rok* a 18 % *mezi 1 a 2 roky*. V odpovědích rodičů dochází k poměrně malé shodě ve srovnání se studiemi, jejichž výzkumným vzorkem byli pracovníci v sociálních službách (Murray et al., 2000; Dodd et al., 2005). Jejich odpovědi byli poměrně jednoznačné, a sice většina z nich se shodla, že proces truchlení trvá *1 rok a více*.

Závěry výzkumu provedené v prostředí české domoviny Novotnou (2015), která zkoumala skupinu čítající 42 respondentů pracujících v sociálních službách, udávají ve 42,1% odpověď *6 měsíců až rok* u otázky týkající se intaktní populace. Zbylá většina je zastánce názoru, že *proces trvá déle než rok*.

Novotná (2015) užila dotazník v původním znění, kde otázku zjišťující dobu truchlení u intaktních jedinců většina respondentů připomínkovala v potřebě doplnit výčet nabízených odpovědí o možnost *individuální* doby procesu truchlení. I přes chybějící možnost výběru, se většina respondentů shodla na tom, že se jedná o *stejnou dobu jako u ostatních*. My jsme na základě připomínek jejich respondentů tuto možnost do dotazníku zařadili. Získané výsledky jasně hovoří o vhodnosti námi zařazené možnosti odpovědi, kdy respondenti v zastoupení 64% uvádějí, že truchlení lidí s mentálním postižením je zcela *individuální* záležitostí.

Potřebnost zařadit výše uvedenou možnost do dotazníku potvrdili i závěry zahraničního výzkumu (McEvoy, Smith, 2005), kdy nacházíme značnou nejednotnost v odpovědích respondentů. O tom, že proces truchlení u jedinců s MP trvá *stejnou dobu jako u ostatních*, je přesvědčeno 29 % respondentů. Dalších 26 % zastává názor, že jde o *kratší dobu než u ostatních* a 24 % si naopak myslí, že tento proces trvá *delší dobu než u ostatních*.

Další zkoumaná položka se týkala konceptu smrti a schopnosti truchlit. Výsledky výzkumů v zahraničí se shodují, kdy přes 85% dotazovaných tvrdí, že lidé s mentálním postižením nerozumí konceptu smrti a zároveň většina respondentů odpověděla, že *není pravda*, že lidé s nedostatečným intelektem nejsou schopni prožívat zármutek (96 %, 95 %, 60 %, Murray et al., 2000; Dodd et al., 2005; McEvoy, Smith, 2005).

Novotná (2015) ve své studii došla k obdobným výsledkům jako my, kdy 83,3 % dotazovaných uvedla, že *je pravda*, že někteří lidé s mentálním postižením nerozumí konceptu smrti. Pouze dvě osoby (4,8 %) nesouhlasily. K formulaci této otázky se vyjádřilo pět respondentů, kteří vnímali problém ve slově koncept (toto zjištění jsme při tvorbě našeho dotazníku zohlednili vysvětlením konceptu smrti v dané položce dotazníku) a dalších šest připomínek se týkalo potřeby zdůraznit individuální zvláštnosti lidí s mentálním postižením k relevantní odpovědi.¹⁰ V našem dotazníkovém šetření s tímto výrokem nesouhlasilo 80 % dotazovaných.

¹⁰Na základě tohoto tvrzení byla do dotazníku přidána položka zjišťující stupeň mentálního postižení dítěte.

S druhým výrokiem tvrdícím, že pouze lidé, kteří mají dostatečný intelekt, jsou schopni adekvátně prožívat zármutek, v případě našeho šetření nesouhlasilo 68 % dotazovaných a v případě výzkumu Novákové (2015), nesouhlasilo 88,1 % dotazovaných.

Otázka zjišťující *reakce lidí s mentálním postižením na úmrtí blízkého člověka*, nabízela možnost otevřené odpovědi, kdy respondenti nebyli limitováni předem stanovenými možnostmi výběru. Ve všech nám dostupných výzkumech (Murray et al., 2000; Dodd et al., 2005; McEvoy, Smith, 2005, Nováková, 2015) se nejčastěji vyskytovaly reakce na úrovni *emoční a behaviorální*. Na pomyslném bronzovém stupni co do četnosti pak byly popisovány reakce *kognitivní*. Ostatní respondenti se shodli v tom, že jde o individuální chování, které je ovlivňováno mírou mentálního postižení, vztahu se zemřelým a četnosti jejich kontaktu

K výše uvedeným výsledkům se připojují i naše závěry dotazníkového šetření, v procentuálním zastoupení 42 % popisu *emočních* reakcí, 37 % *behaviorálních* reakcí a 13 % reakcí *kognitivních*.

Ve zkoumání užitečných způsobů podpory jedince s mentálním postižením, se respondentům nabízela možnost odpovídat termíny: *vždy, někdy, nikdy*. U možnosti *být informován o smrti blízkého* respondenti volili v 76% možnost *vždy*. Stejně jednoznačné výsledky dokazující potřebnost informovat jedince s MP o smrti blízkého člověka nesou jak výsledky Novotné (2015), tak zahraniční studie (Murray et al., 2000; Dodd et al., 2005; McEvoy, Smith, 2005; Nováková, 2015). Tato názorová jednotnost se objevila pouze u způsobu podpory *informování jedince*. V následujících možnostech způsobů podpory se již odpovědi dotazovaných značně lišily.

U určování důležitosti možnosti *být přítomen na pohřbu a navštěvovat hřbitov* volila převážná většina respondentů volbu *vždy* nebo *někdy*. Nováková (2015) uvádí velmi obdobné výsledky, kdy možnost *vždycky* volilo u první položky této otázky 76,2 % lidí, a podobných výsledků dosahovaly další tři položky, ve kterých se většina respondentů shodovala v tvrzení *někdy/občas*. Tyto výsledky potvrdily i závěry studie McEvoye a Smith (2005), kdy výše uvedené možnosti shledávalo více než 50 % respondentů užitečnými.

Dalším možným užitečným způsobem podpory, je možnost *vidět tělo zemřelého*, která byla v našem výzkumu zaznačena v 40% jako *někdy* užitečná a v 56% jako *nikdy* užitečná. Výsledky Novotné (2015) jsou více méně v souladu s námi zjištěnými daty.

Zajímavé výsledky v protikladu s námi zjištěnými, přináší studie McEvoye a Smith (2005), kdy 45,45 % respondentů, kteří odpověděli na danou otázku, označilo možnost *vidět tělo zemřelého* za *vždy* užitečnou a 40,91 % *někdy* užitečnou. Možným vysvětlením tohoto fenoménu je již rozvinutá síť zahraničního poradenství zaměřeného na truchlící jedince, kdy si v důsledku odborného vedení rodiče uvědomují, jak může některým lidem s mentálním postižením být tato výše uvedená možnost užitečná.

Vyjádření respondentů z našeho výzkumného vzorku jasně hovoří v otázce užitečnosti podpory poradenství i medikaci v 72% jako *někdy* užitečné. Zatímco 16 % shledávalo poradenství jako *vždy* užitečné, u možnosti medikace nebyla ani v jednom případě zvolena možnost *vždy*. Velmi podobných výsledků došla ve svém výzkumu i Nováková (2015), kdy 76,7 % dotazovaných zaznačilo medikaci jako *někdy* užitečný způsob podpory. Stejně jako v našem výzkumu, nebyla položka *vždy* označena jediným respondentem. Možnost využití poradenství byla většinou dotazovaných shledána jako *vždy* nebo *někdy* užitečný způsob podpory.

Překvapivé je porovnat naše výsledky se zahraničním výzkumem, (McEvoy, Smith, 2005), kdy 55 % respondentů uvádí, že medikace může v procesu truchlení jedinci s mentálním postižením pomoci *vždy* a 32 % respondentů shledává tuto možnost jako *někdy* užitečnou.

Nováková (2015) v rámci výzkumu využitelnosti dotazníku *Bereavement questionnaire* v českém prostředí zjistila, že v otázce zjišťující míru potřebnosti vzdělávání/edukace lidí s mentálním postižením o smrti, byl nevhodně zvolen překlad a užito slovo edukace, které se zdá být pro české prostředí nevyhovujícím termínem. Napřič nevhodné formulaci, většina respondentů souhlasila (83,3 %), že by jedinci s mentálním postižením měli být v problematice umírání a smrti vzděláváni. Na základě výše uvedeného zjištění jsme výrok přeformulovali: *Lidé s mentálním postižením by měli být informováni o problematice týkající se smrti*. S tímto výrokem souhlasila naprostá většina dotazovaných (88 %) a k formulaci otázky se nevyjádřil ani jeden respondent. Podobně jednoznačných výsledků bylo dosaženo i v námi sledovaných zahraničních výzkumech, a sice ve všech studiích většina respondentů souhlasila, že edukace lidí s mentálním postižením v oblasti smrti je důležitá. Vyšší procento (95 %) se vyskytovalo u pracovníků v sociálních službách

(Murray et al., 2000; Dodd et al., 2005), oproti rodinným příslušníkům (79 %, McEvoy, Smith, 2005). Tento fenomén nebyl v naší studii potvrzen.

Limity práce

Limity naší práce shledáváme již ve výše zmíněných interpretacích, které nelze paušalizovat na všechny rodiče dětí s mentálním postižením vzhledem k poměrně nízkému počtu respondentů (n=25) a předpokladu, že již samotná ochota zúčastnit se dotazníkového šetření, do značné míry determinuje a předpokládá, že půjde spíše o rodiče otevřené k problematice umírání a smrti. Problém vidím v otázce zisku výpovědí rodičů, kteří se zdají být méně otevření či na naše šetření reagovali negativní zpětnou vazbou. Názory těchto rodičů by pak mohly přinést velmi zajímavé výsledky, od kterých bychom očekávali na jedné straně potvrzení fenoménu „*zbavení práva na zármutek u lidí s mentálním postižením*“¹¹ a na straně druhé, by mohla být potvrzena potřeba vzniku odborného poradenství zaměřeného na truchlícího jedince a jeho rodinu. Z tohoto důvodu shledáváme důležitým učinit rozšířenější výzkum kvalitativního typu, který by mohl přinést bližší specifikaci jednotlivých položek uvedených v dotazníku a předejít tak limitům naší práce, které přinášejí některé uzavřené otázky dotazníku a jejich možné, nejednoznačné interpretace.

Vzhledem k omezenému vzorku respondentů, nelze na základě získaných dat interpretované výsledky globalizovat na všechny rodiče dětí s mentálním postižením a není možné jednoznačně určit směr, jakým je na problematiku rodiči nahlíženo. Určitý trend ve vnímání a postojích výše uvedené skupiny však může podhalit fakt, že získat respondenty, kteří by byli ochotní se podělit o své zkušenosti a zúčastnit se tohoto dotazníkového šetření, bylo více než obtížné. Ba co víc, dostalo se nám několik velmi „ostře“ pojatých zpětných reakcí ze strany rodičů, kdy jsme byli upozorněni na nevhodnost zkoumaného tématu a konfrontováni s tím, jak moc jsme překročili akceptovatelnou hranici výzkumných témat, zvolením „*morbidní problematiky*“ a tím dotyčné velmi pobouřili. Tyto získané zpětné vazby nás jen utvrdili v důležitosti otevírat toto téma znovu a znovu, a dostat ho do vědomí široké veřejnosti.

¹¹ O právu na zármutek lidí s mentálním postižením hovoří Thomas a Woods v knize *Working with People with Learning Disabilities*.

ZÁVĚR

Výše předložená práce si kladla za cíl popsat percepce a postoje rodičů dětí s mentálním postižením k problematice umírání a smrti, pojednat o otevřenosti rodičů v komunikaci o umírání a smrti, a v neposlední řadě zjistit, zda mají lidé s mentálním postižením „právo na smutek“.

Teoretická část přinesla poznatky týkající se vnímání smrti z mnoha různých pohledů, pojednání o fenoménu rodiny dítěte s mentálním postižením a samotném vnímání smrti jedinci s mentálním postižením. Na základě předložených teoretických poznatků a dosavadních studií, byl sestaven dotazník užitý v našem šetření.

Námi získaná data v praktické části korespondovala s popsáním fenoménu tabuizace smrti, který byl částečně potvrzen již ve fázi oslovování respondentů, kdy většina vyjádřila nesouhlas s účastí v dotazníkovém šetření a projevila pobouření nad námi zkoumaným tématem. Tyto negativní zpětné vazby mohou vyplývat ze strachu ze smrti, o kterém bylo pojednáno v teoretické části. Vysoká míra tabuizace smrti byla potvrzena i respondenty, kteří se dotazníkového šetření zúčastnili - v položkách dotazníku s možností otevřených odpovědí.

Data od respondentů, kteří byli ochotni se zúčastnit dotazníkového šetření, umožnila již konkrétní vhled do problematiky percepce a postojů rodičů dětí s mentálním postižením k umírání a smrti. Taktéž přinesla výčet zkušeností z praxe samotných rodičů, které mohou být inspirací pro provázení lidí s mentálním postižením těžkými životními situacemi. Nevýhodu shledáváme v tom, že respondenti, kteří byli ochotní účastnit se dotazníkového šetření, jsou spíše rodiče otevření k problematice umírání a smrti, a tak získaná data nelze prohlásit za validní, protože chybí názory rodičů, kteří vyjádřili negativní postoj ke zkoumanému tématu a účast na šetření odmítli.

Z výpovědí námi získaných rodičů jasně vyplývá, že si mnohdy sami nevědí rady, jak k procesu truchlení u svých dětí přistupovat, či jakým způsobem své děti o dané problematice informovat. Značná nejednotnost názorů panuje i v otázkách možných způsobů podpory jedinců s mentálním postižením v procesu truchlení, což potvrzuje fakt, že rodičům chybí dostatečné množství informací a dostupná literatura zabývající se námi zkoumanou problematikou. Výše popsané postoje rodičů, získané dotazníkovým šetřením, byly současně potvrzeny i při realizaci hloubkového rozhovoru s rodičem dítěte s mentálním postižením, který odpovídal na dané položky dotazníku, ale nebyl limitován výběrem z předem daných

odpovědí. Takto byla nashromážděna data kvalitativního charakteru, která mohou čtenáři nabídnout hlubší vhled do zkoumané problematiky.

Získané výsledky našeho šetření nepřinesly signifikantní rozdíly v komparaci s výsledky dostupných výzkumných prací, které se zabývaly obdobnou problematikou. Z tohoto důvodu soudíme, že je třeba se v dalších výzkumech zaměřit na kvalitativní sběr dat a především na získání informací od samotných jedinců s mentálním postižením, kteří jsou nejdůležitějším zdrojem informací ve zkoumání této oblasti a jejichž výpovědi by mohli pomoci k boření zažitých mýtů o neschopnosti prožívat zármutek těmito jedinci. V ideálním případě by se mohl rozvinout koncept odborného poradenství zaměřeného na provázení a podporu jedince s mentálním postižením a jeho rodiny v procesu truchlení.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ARIÈS, P. *Dějiny smrti. Díl 2, Zdivočelá smrt*. Vyd. 1. Praha: Argo, 2000. 410 s. Každodenní život; sv. 8. ISBN 80-7203-293-3.

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-144-7.

BAYÉS, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. 1. ed. 2001. 255 s. Barcelona: Martínez Roca.

BECKER, E. *Denial of Death*. Free Press Paper backs, NY, 1997. ISBN 0-684-83240-2.

BSTAN-'DZIN-RGYA-MTSHO, XIV. *Rady jak umírat a žít lepší život*. Vyd. 1. Praha: Argo, 2006. 181 s. ISBN 80-7203-707-2.

CLUTE, M. A. A., *Grounded Theory Study Of The Bereavement Experience For Adults With Developmental Disabilities Following The Death Of a Parent Or Loved One: Perceptions Of Bereavement Counselors. Case Western Reserve University, Cleveland 2007*. 296 S. ISBN 978-05 42928 48 2.

DAY K. (1985) *Psychiatric disorder in the middle aged and elderly mentally handicapped*. British Journal of Psychiatry 147, 660-7.

DODD, P., MCEVOY, J., GUERIN, S., MCGOVERN, E., SMITH, E., HILLERY, J. *Attitudes to Bereavement and Intellectual Disabilities in a Irish Context*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 18, 237-243, 2005.

ELIAS, N. *O osamělosti umírajících v našich dnech*. Vyd. 1. Praha: Nakladatelství Franze Kafky, 1998. 66 s. Člověk v zrcadle; č. 6. ISBN 80-85844-39-7.

GORER, G. *The Pornography of Death*. Encounter, 1955. Vol. 5, No. 4, dostupné: <http://www.unz.org/Pub/Encounter-1955oct-00049>.

GREEN, S. E. (2003). „*What do you mean what wrong with her?*” *stigma and the lives of families of children with disabilities*. Social Science and Medicine, 57, 8, 1361-1374.

HOLLINS, S. *Managing grief better: People with intellectual disabilities*. [cit. 2017-01-01]. Dostupné: <http://www.intellectualldisability.info/mental_psych_health/P_grief_sh.html >.

HÖSCHL, C. *Tabuizované téma smrti*. Upravený a doplněný přepis autorem moderované živé rozhlasové diskuse Doc. MUDr. Miloše Vojtěchovského a Prof. Dr. Heleny Haškovcové na téma „Umírání“ v pořadu Labyrint vysílaném na stanici Vltava dne 24. 8. 1992.

KAUFFMAN, J. *Guidebook on helping persons with mental retardation mourn*. New York: Baywood Publishing Company, 2005.

KELLER, J. *Úvod do sociologie*. Vyd. 5. Praha: Sociologické nakladatelství, 2009. ISBN 978-80-86429-39-7.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Poslední úsek cesty*. Vyd. 1. Praha: Návrat domů, 1995. 93 s. ISBN 80-85495-43-0.

KÜBLER-ROSS, E. *O životě po smrti: [jedinečná svědectví o nesmrtelnosti duše]*. Překlad Jiří Královec. Turnov: Arica, c1992, 68 s. Esotera. ISBN 8090013473.

KÜBLER-ROSS, E. *Světlo na konci tunelu: úvahy o životě a umírání*. Vyd. 1. Brno: Jota, 2012. 248, 248 s. ISBN 978-80-7462-145-1.

KÜBLER-ROSS, E. *Přežít svou smrt*. Vyd. 1. Editor Trutz Hardo. Liberec: Dialog, 2013, 107 s. Tajemství (Dialog). ISBN 978-80-7424-058-4.

LIPE-GOODSON, P. S.; GOEBEL, B. L. *Perception of age and death in mentally retarded adults. Mental Retardation*, 1983.

LOUČKA, M. *Koncept smrti u dětí - souvislosti vývoje*. Brno, 2009. Diplomová práce. Masarykova univerzita v Brně. Fakulta sociálních studií.

LUCHTERHAND, Ch.; MURPHY, N. E. *Helping adults with mental retardation grieve a death loss*. Taylor & Francis, 2013.

MACOBY, E. E., MARTIN, J. A. *Socialization in the context of the family: parent child interaction*. In: Hetherington, E. M. (Ed.): *Handbook of Child Psychology: Socialization, personality and social development (Vol. 4)*. New York: Wiley, 1983.

MATALON, T.H. (1998): *The relationship among children's conceptualization of death, parentel communications about death, and parental anxiety*. Nepublikovaná doktorská dizertace, Fordham university, New York.

MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H & H, 1992. 16 s. ISBN 80-85467-52-6.

MATĚJČEK, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. Vyd. 1. Praha: Grada, 1997. 187 s. ISBN 80-7169-587-4.

MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. 183 s. ISBN 978-80-7367-310-9.

McEVOY, J., SMITH, E. *Families perceptions of the grieving process and concept of death in individuals with intellectual disabilities*. The British Journal of Developmental Disabilities, roč. 51, 2005.

McGARRY, U., TAGGART, L. *An exploration of the support received by people with intellectual disabilities who have been bereaved*. The British Journal of Research in Nursing, roč. 12, 2007.

MURRAY, G.C., McKENZIE, K., QUIGLEY, A. *An examination of the knowledge and understanding of health and social care staff about the grieving process in individuals with learning disability*. In Journal of Intellectual Disabilities, roč.4 (1), 77-90, 2000. [cit. 2017-02-07]. Dostupné na WWW: <<http://jid.sagepub.com>>.

NOVOTNÁ, P. *Lidé s mentálním postižením a smrt blízkého člověka: Percepce a postoje pracovníků v sociálních službách k procesu truchlení lidí s mentálním postižením a k užitečným způsobům podpory*. Praha, 2010. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze. Fakulta pedagogická.

OSWIN, Maureen. *Am i Allowed to Cry?: a Study of Bereavement Amongst People who Have Learning Difficulties*. Souvenir Press, 1991.

PŘIDALOVÁ, M. *Proč je moderní smrt tabu?* Sociologický časopis, 1998, č. 3. ISSN 0038-0288.

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. Vyd. 4., přeprac. a dopl. Praha: Grada, 2006. 603 s. Psyché. ISBN 80-247-1049-8.

Supporting People with Disabilities Coping with Grief and Loss. Easy-to-read-information. Scope, Melbourne 2007. ISBN 978-0-9757076-5-4.

SEKOT, A. *Sociologie v kostce*. Vyd. 3. Brno: Paido, 2006. 258 s. ISBN 80-7315-126-X.

SMITH, L. *Smrt - konečná stanice?*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1994. 31 s. ISBN 80-85282-85-2.

STEINDL, R. *Kontinuita života: vztah života a smrti od starověku až po současnost*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta, 1987. 158 s.

STEM/MARK *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II: Závěrečná zpráva*. Praha: Stemmark, 2013. 81 s.

ŠVINGALOVÁ, D. *Úvod do teorie a praxe psychopedie*, 1. díl. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006.

TASSELL-MATAMUA, N. A. *Near-Death Experiences and the Psychology of Death*. Omega: Journal of Death and Dying, vol. 68, no. 3, p. 259 – 277.

THEOVÁ, A. *Paliativní péče a komunikace*. Vyd. 1. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 241 s. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-24-4.

THOMAS, D., WOODS, H. *Working with People with Learning Disabilities. Theory and Practice*. 2. vyd. Jessica Kingsley Publishers, 2003. 288 s.

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2007. 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, Z. *Psychologie handicapu. Část 2, Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita, 2003. 111 s. ISBN 80-7083-210-X.

VÁGNEROVÁ, M, STRNADOVÁ, I. a KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*, Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal 2007, ISBN 978-80-87029-14-5

VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Vyd. 3.,rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2003. 397 s. ISBN 80-7178-740-X.

WALTER, T. *Modern Death: Taboo or not Taboo?* Sociology, 1991. Vol. 25, č. 2. s. 293-310. Dostupné: <http://soc.sagepub.com/cgi/content/abstract/25/2/293>.

YALOM, I. D. *Pohled do slunce: o překonávání strachu ze smrti*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. 205 s. ISBN 978-80-7367-376-5.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Dotazník na percepce a postoje rodičů dětí s mentálním postižením k problematice umírání a smrti

Příloha č. 2 Dotazník na komunikaci o smrti a umírání

Příloha č. 3 Dotazník Bereavement Questionnaire

Příloha č. 4 Podpora osob s postižením při vyrovnávání se smutkem a ztrátou

Příloha č. 1

**Dotazník na percepci a postoje rodičů dětí s mentálním postižením k problematice
umírání a smrti**

Dobrý den,

mé jméno je Andrea Spíchalová a studuji speciální pedagogiku (pátý ročník) a společenské vědy se zaměřením na vzdělávání.

V oboru speciální pedagogika píše diplomovou práci navazující na bakalářskou práci s názvem Percepce (vnímání) umírání a smrti u osob s mentálním postižením, volně dostupnou pod uvedeným názvem na stránkách www.theses.cz

Cílem této diplomové práce je podat o výše zmíněné problematice zprávu vycházející z nasbíraných dat a provést komparaci (srovnání) s výsledky zahraničních studií. Taktéž je tato práce vedena touhou podnitit zahájení odborných studií v České republice a přinést praktické podněty pro výzkumy, ale i pro pracující/starající se o lidi s mentálním postižením.

Proto se na Vás obracím s prosbou o vyplnění dotazníku na téma Percepce umírání a smrti osob s mentálním postižením rodiči. Počet vyplněných dotazníků hraje v tomto průzkumu důležitou roli, proto prosím o vyplnění, pokud možno, oba rodiče.

Jedná se o dotazník vycházející z metody *Communication on Death and Dying Questionnaire* (Matalon, 1998) a upravený dotazník *Bereavement questionnaire* od autorů G. C. Murrye a kol. (2000). Tento dotazník byl taktéž upraven dle výsledku výzkumů Martina Loučky (2009) a Petry Novotné (2010), která zkoumala využitelnost dotazníku v českém prostředí. V souladu se zjištěnými daty a inspirací výše uvedenými studii se k Vám dostává následující verze dotazníku.

Vyplnění dotazníku je dobrovolné a anonymní.

Dotazník na vnímání umírání a smrti rodiči dětí s mentálním postižením

Prosím, odpovězte na následující otázky zaškrtnutím prázdného čtverečku nebo doplněním Vaší odpovědi na prázdné místo podle toho, jak je v dané otázce uvedeno.

Pokud je pro Vás daná položka dotazníku obtížně srozumitelná, či máte připomínky k její formulaci nebo obsahu, prosím, dopište tyto připomínky do kolonky umístěné na konci dotazníku.

Váš věk:

Vaše pohlaví:

Věk dítěte:

Pohlaví dítěte:

Stupeň mentálního postižení:

1. Zažilo Vaše dítě někdy úmrtí blízkého člověka?

Ano

Ne

2. Věříte v...(prosím, označte odpovídající odpověď/odpovědi)

Boha

Duši

Život po smrti

Reinkarnaci

Žádné z výše uvedených

3. Jak dlouho si myslíte, že trvá běžný proces truchlení po úmrtí blízkého člověka? (*prosím, označte*)

Do 1 měsíce

1 až 6 měsíců

6 měsíců až 1 rok

1 až 2 roky

Nad dva roky

4. Jak dlouho si myslíte, že trvá proces truchlení u lidí s mentálním postižením? (*prosím, označte*)

Kratší dobu než u ostatních

Stejnou dobu jako u ostatních

Delší dobu než u ostatních

Je to individuální

5. Jaké jsou nejčastější reakce člověka s mentálním postižením na smrt blízké osoby? (*prosím, dopište svůj názor*)

6. Které z následujících možností mohou být prospěšné pro lidi s mentálním postižením, kteří utrpěli ztrátu - úmrtí blízkého člověka? (*prosím, označte vždy možnost, která nejvíce odpovídá Vašemu názoru*)

	Vždy	Někdy	Nikdy
1. Být informován o smrti blízkého člověka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Vidět tělo zesnulého	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Být přítomen na pohřbu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Navštěvovat hřbitov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Poradenství	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Podávání léků	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Všichni lidé s mentálním postižením jsou schopni v závislosti na stupni a typu mentálního postižení prožívat zármutek. *(prosím, označte)*

Ano Ne

8. Lidé s mentálním postižením by měli být informováni o problematice týkající se smrti. *(prosím, označte)*

Je pravda Není pravda

9. Někteří lidé s mentálním postižením nerozumí konceptu smrti. *(Koncept smrti zahrnuje pochopení faktu, že smrt se týká všech lidí, je nevratná, nevyhnutelná, znamená skončení životních funkcí.)*

Je pravda Není pravda

10. Proces truchlení a prožívání zármutku je závislý na intelektu, čili jen lidé s dostatečným intelektem jsou schopni adekvátně prožívat zármutek. *(prosím, označte)*

Je pravda Není pravda

11. Je pro mne těžké odpovídat dítěti na otázky, týkající se smrti a umírání. *(prosím, označte)*

vždy často někdy málokdy nikdy

12. Užívám zmírňující výrazy (odešel, opustil nás, apod.), když mluvím v přítomnosti svého dítěte o něčí smrti. *(prosím, označte)*

vždy často někdy málokdy nikdy

13. Cítím zábrany používat slova jako smrt, mrtvý, umírání, když je u rozhovoru na toto téma přítomno mé dítě. *(prosím, označte)*

vždy často někdy málokdy nikdy

14. O smrti se svým dítětem mluvím otevřeně. *(prosím, označte)*

vždy

často

někdy

málokdy

nikdy

15. Se svým dítětem navštěvuji hřbitov. *(prosím, označte)*

vždy

často

někdy

málokdy

nikdy

16. V případě úmrtí v rodině bych svému dítěti umožnila účastnit se pohřbu, pokud by si to dítě přálo. *(prosím, označte)*

vždy

často

někdy

málokdy

nikdy

17. Jiné: Máte nějaké další připomínky či komentáře popřípadě vlastní zkušenost s úmrtím blízké osoby a reakcemi Vašeho dítěte? *(prosím, doplňte poznámky, komentáře či vlastní zkušenost, která se týká výše uvedené problematiky.)*

Dotazník na komunikaci o smrti a umírání

Vychází z metody Communication on Death and Dying Questionnaire

Matalon, T. H. (in Loučka, 2009): *The relationship among children's conceptualization of death, parental communications about death, and parental death anxiety*. Unpublished dissertation. New York: Fordham University.

1. Je pro mne těžké odpovídat dítěti na otázky, týkající se smrti a umírání.

1	2	3	4	5
(ne, je to snadné)		(tak napůl)		(je to hodně obtížné)

2. Cítím zábrany používat slova jako smrt, mrtvý, umírání, když je rozhovoru na toto téma přítomno mé dítě.

1	2	3	4	5
(nikdy)	(málokdy)	(tak napůl)	(často)	(vždycky)

3. Užívám zmírňující výrazy (jako odešel, opustil nás, apod.), když mluvím v přítomnosti svého dítěte o něčí smrti.

1	2	3	4	5
(nikdy)	(málokdy)	(tak napůl)	(často)	(vždycky)

4. Byl/a bych rád/a, kdyby bylo do náplně učiva třídy mého dítěte zařazeno i téma smrti a umírání.

1	2	3	4	5
(byl/a bych rád/a)		(tak napůl)		(byl/a bych nerad/a)

5. Sdílím (nebo bych sdílel/a) se svým dítětem své pocity smutku a ztráty, když mluvíme o smrti někoho, kdo mi byl blízký.

1	2	3	4	5
(nikdy)	(málokdy)	(tak napůl)	(často)	(vždycky)

6. Když se mne dítě zeptá, proč lidé umírají, používám onemocnění jako hlavní vysvětlení.

1	2	3	4	5
(vždy)	(často)	(někdy)	(málokdy)	(nikdy)

7. Když se mne dítě ptá na otázky kolem smrti, nevím, jak mám odpovědět.

1	2	3	4	5
(nikdy nevím)	(většinou nevím)	(někdy nevím)	(většinou vím)	(vždy vím)

8. O smrti se svým dítětem mluvím otevřeně.

1	2	3	4	5
(ano, zcela)	(víceméně)	(tak napůl)	(spíše ne)	(ne)

9. Smrt dítěti vysvětluji za pomoci příběhu, například „Dědeček odešel na takovou zvláštní, dlouhou cestu.“

1	2	3	4	5
(vždy)	(často)	(někdy)	(málokdy)	(nikdy)

10. V minulosti jsem zaváděl/a s dítětem řeč na téma smrti a umírání za pomoci situací v přírodě (spadlý list, mrtvý pták, apod.)

1	2	3	4	5
(velmi často)	(často)	(někdy)	(málokdy)	(nikdy)

11. Když se mne dítě ptá na smrt a umírání, používám pro vysvětlení koloběh věcí v přírodě.

1	2	3	4	5
(vždy)	(často)	(někdy)	(málokdy)	(nikdy)

12. Když se mne dítě ptá na smrt, používám v odpovědi nějaké náboženské vysvětlení, obsahující představu posmrtného života (nebe, reinkarnace, apod.).

1	2	3	4	5
(vždy)	(často)	(někdy)	(málokdy)	(nikdy)

13. Je pro mne obtížné najít ta správná slova, když se mne dítě ptá na záležitosti kolem smrti a umírání.

1	2	3	4	5
(vždy)	(často)	(někdy)	(málokdy)	(nikdy)

14. V případě úmrtí v rodině bych svému dítěti bez námitek umožnil/a účastnit se pohřbu, pokud by si to dítě přálo.

1	2	3	4	5
(ano)	(spíše ano)	(tak napůl)	(spíše ne)	(ne)

15. Byl/a bych ochotný/á navštívit s dítětem hrob někoho blízkého, pokud by si to dítě přálo.

1	2	3	4	5
(ano)	(spíše ano)	(tak napůl)	(spíše ne)	(ne)

16. Mluvil/a jsem se svým dítětem o smrti a umírání.

1	2	3	4	5
(velmi často)	(často)	(někdy)	(málokdy)	(nikdy)

17. Během posledního roku se mne dítě ptalo na nějaké otázky kolem smrti a umírání.

1	2	3	4	5
(velmi často)	(často)	(někdy)	(málokdy)	(nikdy)

Dotazník Bereavement Questionnaire

(podle Murray et al. in Novotná, 2010)

Věk:

Pohlaví:

Pracoviště:

Počet let práce s lidmi s mentálním postižením:

Otázka	Připomínky k formulaci
<p>1. Pracoval/a jste někdy s člověkem s mentálním postižením, kterému zemřel blízký člověk?</p> <p style="text-align: center;">Ano <input type="checkbox"/> Ne <input type="checkbox"/></p>	
<p>2. Věříte v... <i>(prosím, označte odpovídající odpověď/odpovědi)</i></p> <p>Boha <input type="checkbox"/></p> <p>Duši <input type="checkbox"/></p> <p>Život po smrti <input type="checkbox"/></p> <p>Reinkarnaci <input type="checkbox"/></p> <p>Žádné z výše uvedených <input type="checkbox"/></p>	
<p>3. Jak dlouho si myslíte, že trvá běžný proces truchlení po úmrtí blízkého člověka? <i>(prosím, označte)</i></p> <p>Do 1 měsíce <input type="checkbox"/></p> <p>1 až 6 měsíců <input type="checkbox"/></p> <p>6 měsíců až 1 rok <input type="checkbox"/></p> <p>1 až 2 roky <input type="checkbox"/></p> <p>Nad 2 roky <input type="checkbox"/></p>	
<p>4. Jak dlouho si myslíte, že trvá proces truchlení u lidí s mentálním postižením? <i>(prosím, označte)</i></p> <p>Kratší dobu než u ostatních <input type="checkbox"/></p> <p>Stejnou dobu jako u ostatních <input type="checkbox"/></p> <p>Delší dobu než u ostatních <input type="checkbox"/></p>	
<p>5. Jaké jsou nejčastější reakce člověka s mentálním postižením na smrt blízké osoby? <i>(prosím, dopište Váš názor)</i></p>	

<p>6. Které z následujících možností mohou být prospěšné pro lidi s mentálním postižením, kteří utrpěli ztrátu – úmrtí blízkého člověka? <i>(prosím, označte vždy možnost, která nejvíce odpovídá Vašemu názoru)</i></p>			
	Vždycky	Někdy/Občas	Nikdy
Být informován o smrti blízkého			
Vidět tělo zemřelého			
Být přítomen na pohřbu			
Navštěvovat hřbitov			
Poradenství			
Změna způsobu chování			
Podávání léků			
<p>7. Všichni lidé s mentálním postižením jsou schopni adekvátním způsobem prožívat zármutek, pokud jsou v tom podporováni. <i>(prosím, označte)</i></p> <p style="text-align: center;">Je pravda <input type="checkbox"/> Není pravda <input type="checkbox"/></p>			
<p>8. Lidé s mentálním postižením by měli být vzděláváni o smrti. <i>(prosím, označte)</i></p> <p style="text-align: center;">Je pravda <input type="checkbox"/> Není pravda <input type="checkbox"/></p>			
<p>9. Někteří lidé s mentálním postižením nerozumí konceptu smrti. <i>(prosím, označte)</i></p> <p style="text-align: center;">Je pravda <input type="checkbox"/> Není pravda <input type="checkbox"/></p>			
<p>10. Pouze lidé, kteří mají dostatečný intelekt, jsou schopni adekvátně prožívat zármutek. <i>(prosím, označte)</i></p> <p style="text-align: center;">Je pravda <input type="checkbox"/> Není pravda <input type="checkbox"/></p>			
<p>11. Jak sebejistý/sebejistá se cítíte v poradenství člověku s mentálním postižením, kterému zemřel blízký člověk? <i>(prosím, označte Vaši míru sebejistoty křížkem na škále)</i></p> <p style="text-align: center;">I-----I</p> <p style="text-align: center;">Žádná sebejistota Naprostá sebejistota</p>			

<p style="text-align: center;">12. Jak sebejistý/sebejistá se cítíte ve vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti? (<i>prosím, označte Vaši míru sebejistoty křížkem na škále</i>)</p> <p style="text-align: center;">I-----I Žádná sebejistota Naprostá sebejistota</p>	
<p style="text-align: center;">13. Pokud byste absolvoval/a vhodný výcvik, myslíte, že byste se mohl/a podílet na poradenství pro pozůstalé?</p> <p style="text-align: center;">Ano <input type="checkbox"/> Ne <input type="checkbox"/></p>	
<p>14. Máte nějaké další připomínky či komentáře? Prosím, uveďte, co Vám na tomto dotazníku připadá přínosné a jaké má naopak nedostatky.</p>	

Příloha č. 4

Podpora osob s postižením při vyrovnávání se smutkem a ztrátou

Tento dokument je volně přeložen a uveden samostatně, k možnému izolovanému využití.

(Scope, 2007)

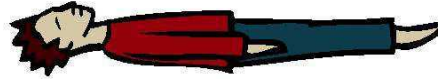
Co je smutek?



Smutek je pocit, který cítíme, když něco ztratíme.

Ztráta je když:

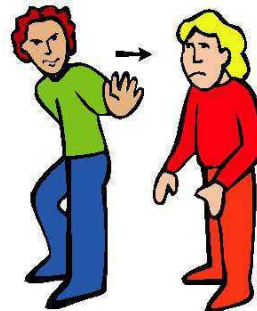
Někdo zemře



Zvíře zemře



Skončí vztah



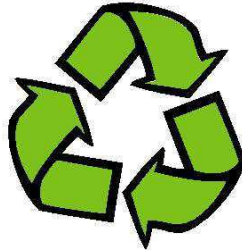
Není naplněn důležitý
životní cíl.



Nejste schopni dělat věci,
které jste dělávali.



Životní cyklus

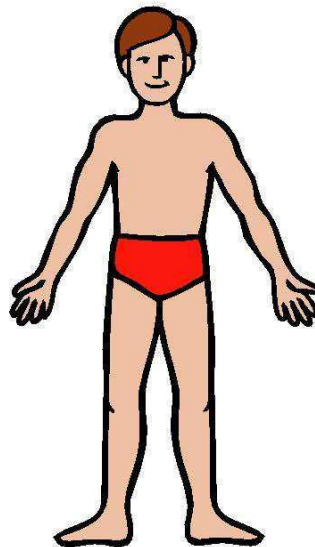


Všechny živé bytosti:

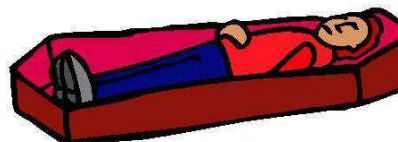
Se rodí



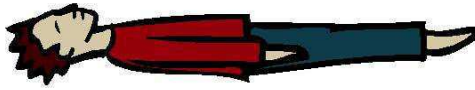
Rostou



Umírají



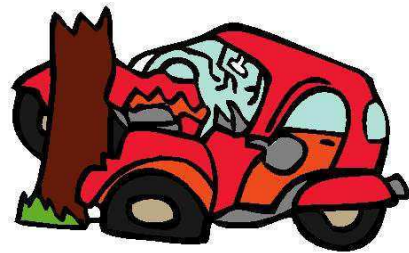
Proč lidé umírají?



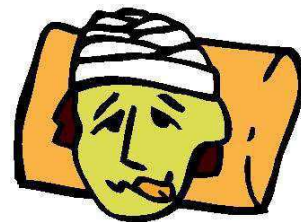
Z důvodu stáří



Z důvodu nehody



Z důvodu nemoci



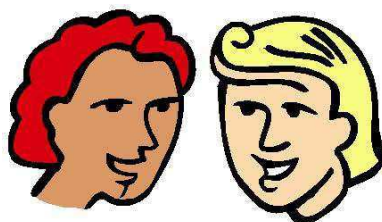
Ale ne všichni lidé, co onemocní, umírají.
Někteří se uzdraví.

Když jsou lidé živí, mohou:

Dýchat



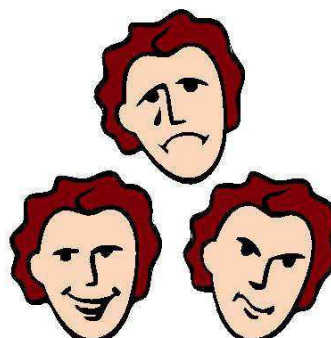
Komunikovat



Pohybovat se



Vyjadřovat emoce

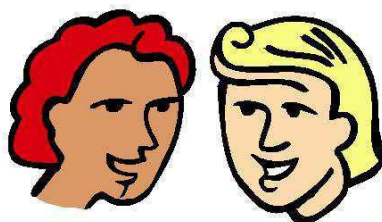


Když jsou lidé živí, mohou:

Dýchat



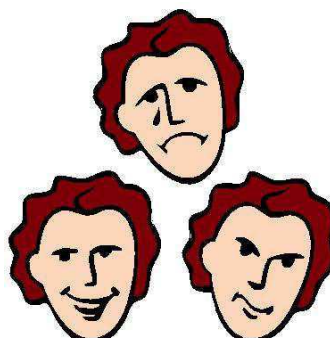
Komunikovat



Pohybovat se

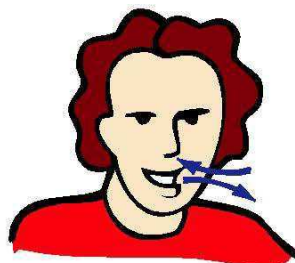


Vyjadřovat emoce

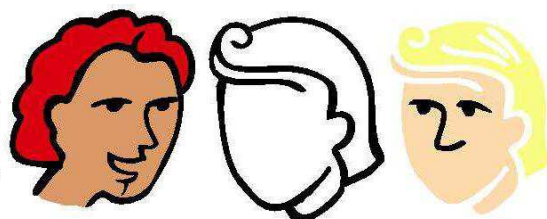


Když lidé zemřou, nemohou:

Dýchat



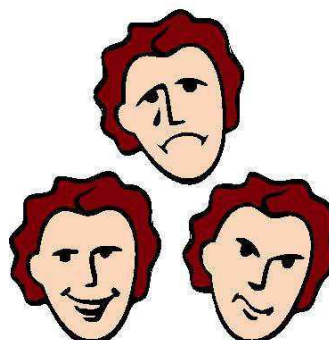
Komunikovat



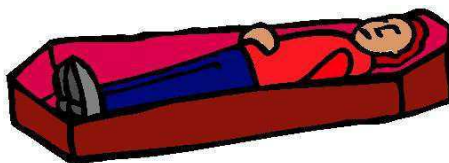
Pohybovat se



Vyjadřovat emoce



Pohřeb



Pohřeb je shromáždění lidí kolem zemřelého.



Lidé se sejdou a vzpomínají na člověka, kterého měli rádi.



Mohou zpívat a modlit se.

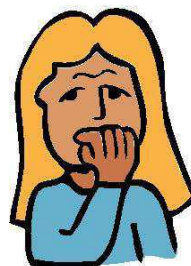


Obvykle pomáhá jít na pohřeb, ale pokud nechcete jít, je to v pořádku.

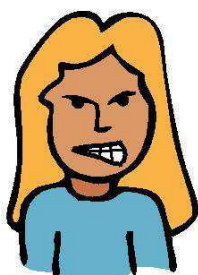
Když někdo umře, můžete cítit mnoho rozdílných pocitů. Můžete prožívat:



Smutek



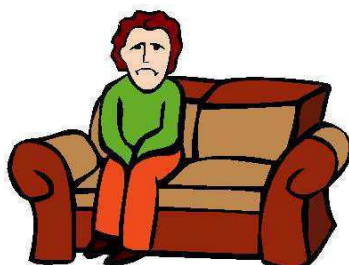
Provinilost



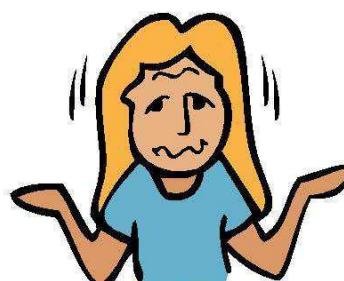
Naštvaní



Rozrušení



Osamělost



Zmatení

Vaše myšlení se může změnit. Můžete se:

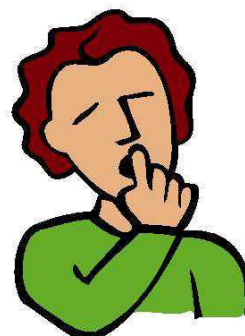
Špatně soustředit



Cítit zmateně



Těžce rozhodovat



Mohou Vás napadat myšlenky:

„To není pravda.“



„Proč já?“



*„Cítím se osaměle,
vystrašeně.“*



*„Nikdy se to nezlepší.
Budu se tak cítit navždy.“*



Může se změnit Vaše chování. Můžete:



Chtít být sami.



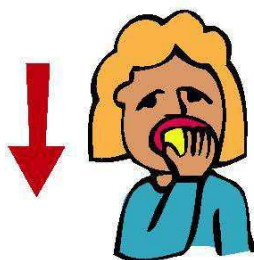
Být naštvaní na ostatní



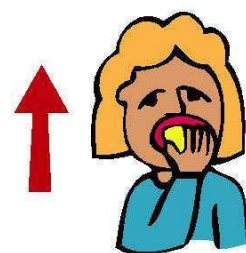
Ztratit zájem o cokoli



Plakat



Méně jíst



Více jíst



Méně spát



Více spát

Může být zasaženo Vaše tělo. Můžete:

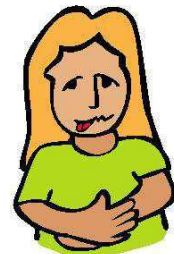
Mít bolesti hlavy



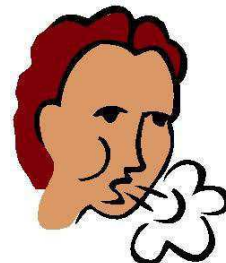
Cítit bolest



Cítit se nemocně



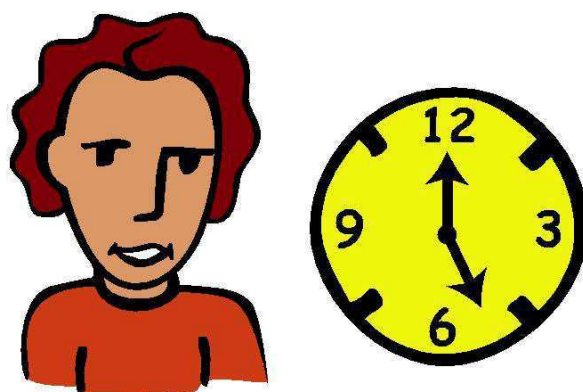
Těžce dýchat



Cítit se unaveně



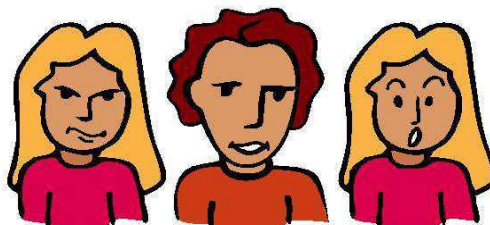
**Tyto pocity jsou v průběhu
smutku normální.**



Dejte tomu čas a začnete se cítit lépe.

Je v pořádku:

Cítit mnoho
rozdílných pocitů.



Plakat.



Mluvit o smutku,
když chcete.

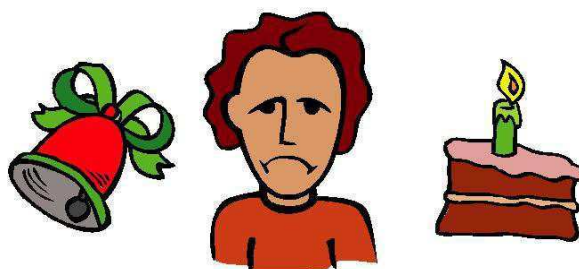


Nemluvit o smutku,
když nechcete.

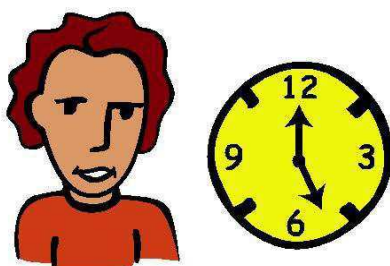


Speciální dny

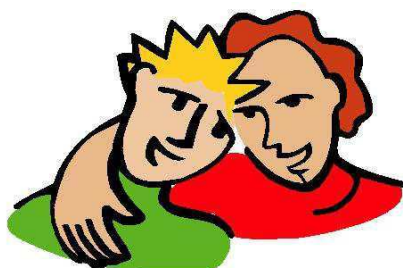
O svátcích, narozeninách nebo výročních dnech se můžete cítit smutně.



Je v pořádku mít smutné dny.



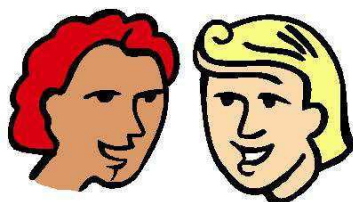
Dejte si čas.



Časem se to zlepší.

Co pomáhá?

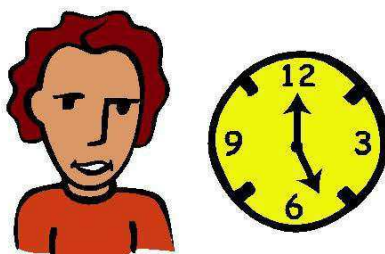
Vždy tu budou lidé, kteří Vás podpoří.



Sdílejte své pocity s někým, s kým si rozumíte.



Travte čas s někým, kdo má podobnou zkušenost se ztrátou.



Dejte si čas.

Další tipy, které mohou pomoci:

Přijměte fakt, že procházíte těžkými časy.



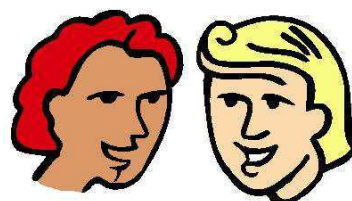
Pokračujte v konání věcí, které normálně děláte. Pokud však potřebujete, dejte si pauzu.



Pokud cítíte velkou bolest, nedělejte velká rozhodnutí.



Řekněte někomu o obavách, které cítíte.



Dělejte věci, které Vás těší,
navštěvujte místa, která ve
Vás vyvolávají hezké vzpomínky.



Pokud je něco, co byste
chtěli zesnulému sdělit,
napište mu dopis,
který nemusíte odeslat.



Vytvořte si knihu
připomínající zesnulého.

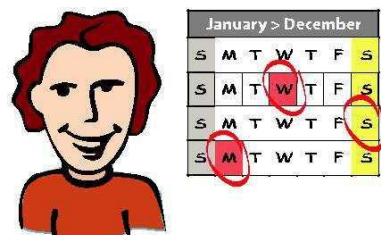


Poslouchejte muziku,
která Vám zesnulého
připomíná.



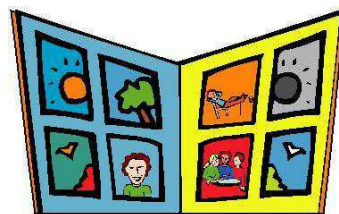
Najděte si příjemné
místo na relaxaci.

Vytvořte si kalendář
s nadcházejícími událostmi
a těšte se na ně.



Pro zachování vzpomínek na zesnulého si můžete vytvořit:

Fotoalbum nebo
vzpomínkovou knihu
věcí, které měl dotyčný rád.



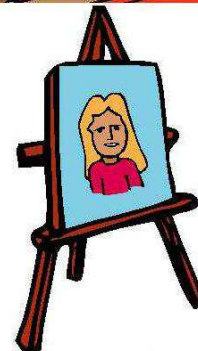
Pamětní box věcí, které Vám
připomínají zesnulého.



Vzpomínkovou zahrádku,
kterou budete obdělávat.



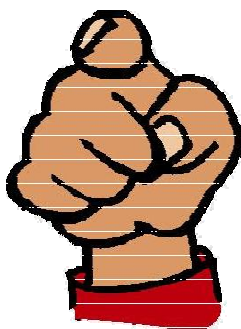
Obraz nebo koláž
zemřelé osoby



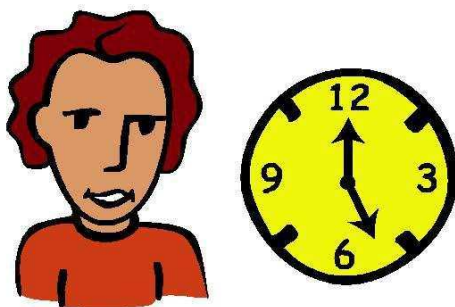
Nahrávku oblíbených
písní dané osoby.



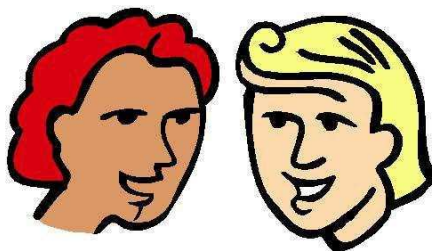
Pamatujte:



Cokoli pro sebe uděláte, to Vás posílí.



Časem se začnete cítit lépe.



Pokud se to nezlepší, požádejte o pomoc.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Andrea Spíchalová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Vojtěch Regec, Ph.D.
Rok obhajoby:	2017

Název práce:	Percepce a postoje rodičů dětí s mentálním postižením k problematice umírání a smrti
Název v angličtině:	Families perceptions and attitudes of the grieving process and death in individuals with intellectual disabilities
Anotace práce:	<p>Diplomová práce se věnuje problematice umírání a smrti u osob s mentálním postižením. Je zaměřena na percepce a postoje rodičů dětí s mentálním postižením k procesu umírání a smrti. Seznamuje s pojmy smrt, umírání a jejich specifiky. Pojednává o specifikách rodiny pečující o jedince s mentálním postižením a věnuje se problematice konceptu smrti u těchto osob. Taktéž podává výčet možných forem pomoci truchlícím lidem s mentálním postižením.</p> <p>Ve výzkumné části jsou prezentovány a diskutovány výsledky dotazníkového šetření zaměřeného na rodiče dětí s mentálním postižením a jejich názory, postoje a otevřenost k problematice umírání a smrti.</p>
Klíčová slova:	lidé s mentálním postižením, umírání, smrt, proces truchlení, smutek, ztráta, způsoby podpory
Anotace v angličtině:	This Diploma thesis deals with the issue of dying and death by people with developmental disabilities. It focuses on perceptions and attitudes of families who care about grieving process in individuals with intellectual disabilities. It lists the psychical differences among the families who care about people with developmental disabilities and focuses on the death concept topic by these people. It also concentrates on the possible forms of assistance for grieving people with developmental disabilities.

	In research part, the results of questionnaire exploration, with family's perceptions and attitudes of the grieving process and death in individuals with intellectual disabilities, are presented and discussed.
Klíčová slova v angličtině:	Persons with developmental disabilities, dying, death, grieving, grief, bereavement, loss, support approaches
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 Dotazník na percepci a postoje rodičů dětí s mentálním postižením k problematice umírání a smrti Příloha č. 2 Dotazník na komunikaci o smrti a umírání Příloha č. 3 Dotazník Bereavement Questionnaire Příloha č. 4 Podpora osob s postižením při vyrovnávání se smutkem a ztrátou
Rozsah práce:	80
Jazyk práce:	Český jazyk