



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra Psychologie

Bakalářská práce

Rodina pečující o dospělé dítě s mentálním postižením

Vypracoval: Anna Koubková
Vedoucí práce: Mgr. Jana Kouřilová, Ph.D.

České Budějovice 2022

Prohlášení

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

V Českých Budějovicích dne 20. 04. 2022

Anna Koubková

Poděkování

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Janě Kouřilové, Ph.D. za odborné vedení při psaní této práce, její cenné rady, čas a energii, které mi věnovala. Dále děkuji všem respondentům, kteří se účastnili mého výzkumného šetření, za jejich ochotu podělit se o své životní zkušenosti. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat organizacím, které jsem oslovila při shánění respondentů, a své rodině, která mi byla při psaní mé práce velkou oporou.

Abstrakt

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku rodin pečujících o dospělé dítě s mentálním postižením. Cílem této práce je zmapovat, jakým způsobem rodiče, kteří o své dítě s mentálním postižením pečují dlouhodobě i v jeho dospělém věku, nahlíží na to, jak se celá situace promítá do partnerského a rodinného života, jak je jejich život limitován a obohacován, zda vnímají nějaké změny v péči o svého potomka a jak je reflektují. Práce se také zaměřuje na zdroje, ze kterých rodiče čerpají sílu pro překonávání těžkostí vyplývajících z péče o svého potomka, a opory, které se jim dostávají. V teoretické části je definováno mentální postižení, jsou zde popsány specifika dospělých osob s mentálním postižením, a jak mentální postižení dítěte ovlivňuje situaci rodiny. Praktická část je realizována metodou kvalitativního výzkumu a formou polostrukturovaných rozhovorů s šesti rodiči dospělých osob s mentálním postižením, tedy čtyřmi rodinami. Bylo zjištěno, že v rodinách vlivem přítomnosti dítěte s postižením došlo k mnoha změnám a omezením. Rodiče vnímají řadu negativ spojených s péčí o postižené dítě, které přímo vyplývají z povahy postižení, a také přínosy. Nebylo zjištěno, že by měla přítomnost mentálně postiženého dítěte vliv na partnerství rodičů. Dále bylo zjištěno, že důležitým faktorem pro zvládnání náročných situací vyplývajících z péče, jsou opory různých typů, které se rodičům dostávají, a že rodiče zvládají náročné situace specifickými způsoby. Z výzkumu vyplývá, že rodiče silně pociťují obavy o budoucnost svého dítěte.

Klíčová slova: mentální postižení, mentální retardace, dospělost, rodina, dítě s postižením

Abstract

This bachelor thesis is focused on the problematics of families who raised and are caring for an adult child with a mental disability. This work aims to lay out how parents look at the situations in their family, in what aspect their lives are either limited or enriched, whether they perceive any changes in the methods of care for their offspring and how they reflect at them. The work also focuses on the resources from which the parents draw strength to overcome the difficulties tied to raising of their offspring, and the support they receive. The theoretical part describes the categorization of people with a mental disability and how the mental disability of a child influences the situation of the family. Furthermore, it establishes the meaning of core terms used throughout the work. Qualitative research has been conducted, and it consists of forms of half-structured dialogues with six parents (out of four families) who are taking care of an adult person with a mental disability. Many changes and limitations have been found in families due to the presence of a child with a disability. Parents perceive several negatives associated with caring for a disabled child, which directly result from the nature of the disability, as well as some benefits. The presence of a mentally handicapped child was not found to affect the parents' partnership. Furthermore, it was found that an important factor for coping with difficult situations resulting from care is the support of various types that parents receive and that parents cope with difficult situations in specific ways. Research shows that parents are very worried about their child's future.

Key words: Intellectual disability, mental retardation, adulthood, family, a child with a disability

OBSAH

OBSAH	6
ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Mentální postižení	9
1.1 Klasifikace.....	11
1.1.1 Lehká mentální retardace	11
1.1.2 Středně těžká mentální retardace.....	11
1.1.3 Těžká mentální retardace.....	12
1.1.4 Hluboká mentální retardace	12
2 Specifika dospělých osob s mentálním postižením.....	12
2.1 Potřeby dospělých s mentálním postižením	13
2.1.1 Potřeba osamostatnění se	13
2.1.2 Potřeba profesního uplatnění.....	13
2.1.3 Sexuální a partnerské potřeby	14
2.1.4 Potřeba vzdělávat se	14
2.2 Integrace dospělých osob s mentálním postižením.....	14
3 Rodina mentálně postiženého dítěte.....	15
3.1 Sourozenci mentálně postiženého.....	17
3.2 Výchovné přístupy.....	19
3.3 Dopady péče o mentálně postižené dítě na rodinu	20
3.3.1 Partnerský vztah.....	20
3.3.2 Kariéra a finance rodiny	22
3.3.3 Volný čas rodiny	23
3.3.4 Izolace rodiny	24
3.3.5 Potřeba sociální opory rodiny	25
3.3.6 Psychické prožívání	27
PRAKTICKÁ ČÁST	30
4 Metodologie výzkumu.....	30
4.1 Výzkumný cíl a výzkumné otázky	30
4.2 Výzkumný soubor.....	31
4.3 Etika výzkumu	32
4.4 Design výzkumu	32

4.5	Metody zpracování a analýzy dat.....	33
5	Kazuistiky.....	35
5.1	Rodina č. 1 – paní Lenka a pan Miloslav	35
5.2	Rodina č. 2 – paní Libuše.....	39
5.3	Rodina č. 3 – Paní Jiřina a pan Ignác	42
5.4	Rodina č. 4 - Paní Ester.....	47
6	Porovnání rozhovorů.....	52
7	Výsledky	59
7.1	VO: Jaké jsou zkušenosti rodičů pečujících o dospělé dítě s mentálním postižením? 59	
7.1.1	VO1: Jaké jsou vnímané dopady péče o mentálně postiženého potomka na členy rodiny? 59	
7.1.2	VO2: Co považují rodiče mentálně postižených potomků za největší obtíže? ... 60	
7.1.3	VO3: Jaké jsou vnímané přínosy rodičů pečujících o potomka s mentálním postižením?	61
7.1.4	VO4: Jaké jsou zdroje zvládnání rodičů s dospělým dítětem s mentálním postižením?	61
8	Diskuze	63
	ZÁVĚR	67
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY.....	69
	SEZNAM TABULEK	80
	SEZNAM PŘÍLOH.....	81

ÚVOD

Každý již někdy přišel do kontaktu s člověkem s mentálním postižením či rodičem s postiženým dítětem. O tématu postižení se stále ještě příliš nemluví a jen málokdo si uvědomuje všechny překážky, které rodič musí překonávat. Když zdravé dítě vyrostе, odchází od rodiny a žije svůj samostatný život, ovšem v rodinách s mentálně postiženým potomkem toto leckdy nenastává. Již dospělé dítě je stále závislé na svém stárnoucím rodiči a klade stejné nároky na péči, ale možnosti rodiny stejné nezůstávají.

Při své dobrovolnické činnosti na psychiatrické léčebně jsem se setkala s mentálně postiženými, kteří zde byli umístěni, jelikož péče o ně byla pro jejich rodinu příliš složitá, nebo o ně v rodině neměl kdo pečovat. Důvodem výběru tématu pro tuto práci byla právě tato zkušenost, kdy jsem si začala klást otázky, jak se žije rodičům, kteří o své již dospělé dítě stále pečují, jak vnímají náročnost této péče a jaké zdroje zvládnutí využívají.

Tato práce si klade za cíl zjistit, jakým způsobem rodiče, kteří o své dítě s mentálním postižením pečují dlouhodobě i v jeho dospělém věku, nahlížejí na situaci ve svých rodinách, jak je jejich život limitován a obohacován, zda vnímají nějaké změny v péči o svého potomka, jak je reflektují a jaké zdroje opory a taktiky zvládnutí využívají.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části. V teoretické části nejprve přibližuji problematiku mentálního postižení a následně specifika dospělých osob s mentálním postižením pro lepší vhléd do situace, ve které se rodiče dětí s defektem nacházejí. Třetí kapitola je zaměřena na rodinu s mentálně postiženým dítětem a na dopady, které přítomnost postiženého potomka má na samotnou rodinu, její fungování i její členy, zejména pak na rodiče.

Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu, ke kterému byly potřebné informace získány prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Ty byly provedeny s 6 rodiči již dospělých dětí s mentálním postižením, kteří popisují vlastní zkušenosti s péčí o dítě s mentálním postižením v jeho dětství i dospělém věku.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Mentální postižení

Mentální postižení je pojem, který nemá ucelenou definici a jeho jednotlivé výklady se liší jak obor od oboru, tak autor od autora.

Vágnerová (2014) definuje postižení jako „neschopnost dosáhnout přiměřeného stupně intelektového vývoje (méně než 70 % normy), přestože postižený jedinec byl dostatečně stimulován“ (s. 273).

Projevuje se nemožností přizpůsobit se a porozumět svému okolí. Jako hlavní znaky uvádí nízkou úroveň inteligence, která bývá spojena se snížením či změnou dalších schopností a odlišnostmi ve struktuře osobnosti (nedostatečným rozvojem řeči a myšlení, ohraničenou schopností učit se a zhoršenou adaptací na normální životní podmínky). Retardace může být vrozená či získaná a je trvalá (Švarcová, 2006; Vágnerová, 2014). Postižení se týká téměř všech složek lidské osobnosti a vzniká v období prenatalním, perinatálním i časně postnatálním stádiu (Orel et al., 2012; Slowík, 2016; Valenta et al., 2018).

Jednotnost nepanuje ani v diagnostice tohoto postižení. V České republice využívaný a organizací WHO schválený manuál MKN-10 se neshoduje s DSM-5, který je využíván Americkou psychiatrickou společností ani s další významnou americkou organizací AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, dříve známou jako AAMR – American Association for Mental Retardation) (Valenta et al., 2018).

Podle MKN-10:

Mentální retardace je stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován především narušením schopností projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Jedná se především o poznávací, řečové, motorické a sociální dovednosti. Mentální retardace se může vyskytnout s jakoukoliv jinou duševní, tělesnou či smyslovou poruchou anebo bez nich. (Valenta et al., 2018, s. 36)

Dle Valenty (2018) DSM-5 definuje poruchu intelektu (intellectual disability – ID, pojem nahrazující mentální retardaci) jako:

ID je porucha vzniklá během vývoje a zahrnující poruchu intelektu a adaptivních funkcí v oblasti: konceptuální – sociální – praktické.

Musí být splněna 3 kritéria:

- 1) Deficity intelektových funkcí (uvažování, řešení problémů, plánování, abstraktní myšlení, usuzování, vzdělávání ve škole i učení se na základě zkušeností) potvrzené klinickým vyšetřením a standardizovaným testem.
- 2) Deficity adaptivních funkcí, které vedou k neschopnosti naplnit vývojové a sociokulturní standardy pro nezávislost a odpovědnost (komunikace, začlenění do společnosti, nezávislá existence doma, ve škole, v práci, ...).
- 3) Počátek v období vývoje (s. 37).

Dle AAIDD je:

ID - intelektová (rozumová) disabilita (termín nahrazující mentální retardaci) charakterizována podstatnými omezeními jak v oblasti intelektových funkcí, tak i v oblasti adaptačního chování, jež se demonstrují v každodenních sociálních a praktických dovednostech, přičemž se stav objevuje do 18, roku věku. (Valenta et al., 2018, s. 38)

Důležitým pojítkem téměř všech definicí, je kromě snížené inteligence také porucha adaptačního chování.

Omezení v adaptačním chování se projevují řadou příznaků, které se mohou objevit samostatně nebo v kombinaci a v různé míře závažnosti, jsou pozorovatelné zejména ve zpomaleném tempu dospívání a opoždění ve vývoji, zmenšené schopnosti učit se a vzdělávat, ve sníženém sociálním přizpůsobení, v míře schopnosti sebeobsluhy a rozhodování o sobě (Černá et al., 2015; Emerson, 2001).

Jako příčina vzniku mentálního postižení je poškození nebo odchylka ve vývoji či struktuře CNS, které vzniká jak na základě endogenních, tak exogenních příčin. Jedná se například o vlivy genetiky, teratogenních faktorů, sociokulturních vlivů nebo prenatální deprivace (např. u silně nechtěných dětí). Většinou nelze s určitostí říct, do jaké míry je příčina biologická a nakolik mají vliv sociální faktory (Černá et al., 2015; Švarcová, 2003; Vágnerová, 2014; Valenta et al., 2018). Důležitá je pak zejména u vnějších faktorů prevence vzniku postižení. (Švarcová, 2003)

1.1 Klasifikace

Při klasifikaci mentální retardace se u nás využívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (od 1. 1. 2022 vstoupila v platnost MKN 11 a pracuje se na její implementaci), která určuje stupeň retardace na základě posouzení struktury inteligence a hodnoty IQ, míry adaptačního chování a schopností zvládat sociálně-kulturních nároků na:

- F70 – Lehká mentální retardace (IQ 50–69)
- F71 – Středně těžká mentální retardace (IQ 35–49)
- F72 – Těžká mentální retardace (IQ 20–34)
- F73 – Hluboká mentální retardace (IQ do 19)
- F8 – Jiná mentální retardace
- F9 – Nespecifikovaná mentální retardace (Vágnerová, 2014; Valenta et al., 2018)

1.1.1 Lehká mentální retardace

Jedinci s diagnostikovanou lehkou mentální retardací i v dospělosti uvažují na úrovni dítěte středního školního věku. Jejich myšlení i řeč je konkrétní, projev je celkově jednodušší a jejich artikulace většinou není bezchybná. Jsou schopni se učit a mohou být částečně samostatní a pracovně začlenitelní, ale potřebují dohled a oporu (Vágnerová, 2014).

1.1.2 Středně těžká mentální retardace

Jejich myšlení je na úrovni předškolního dítěte, a ne vždy respektuje pravidla logiky. Mají chudý verbální projev, většinou agramatický a se špatnou výslovností. Jsou

schopni se učit, ale učení je limitováno mechanickým podmiňováním a velkým množstvím opakování. Zvládají si osvojit běžné návyky, jednoduché dovednosti a základní pracovní úkony, které nevyžadují přesnost. Potřebují trvalý dohled (Vágnerová, 2014).

1.1.3 Těžká mentální retardace

Osoby postižení těžkou formou mentální retardace chápou jen základní souvislosti, špatně artikulují a slovní zásoba sestává jen z několika málo slov, která používají generalizovaně. Učení je limitováno a je velmi úsilné. Zvládají si osvojit jen pár úkonů sebeobsluhy a zvládnou vykonat pár pokynů. Jsou téměř zcela závislí na péči druhých a často se u nich vyskytují i jiná postižení (Vágnerová, 2014).

1.1.4 Hluboká mentální retardace

Jedinci s hlubokou mentální retardací nemají prakticky vůbec rozvinuté poznávací schopnosti, rozeznávají pouze známé a neznámé podněty a reagují na ně pouze libostí a nelibostí. Nemají rozvinuté ani základy řeči a jsou zcela závislí na péči druhých (Vágnerová, 2014).

2 Specifika dospělých osob s mentálním postižením

Pro pochopení problematiky života dospělých osob s mentálním postižením je potřeba definovat, co vlastně dospělost je. Definicí dospělosti je mnoho a každá se více či méně liší, sjednotit je v jednu lze tedy jen velmi obtížně. Na dospělost nahlížíme jak po biologické, tak po duševní stránce a zároveň je potřeba zahrnovat i další sociokulturní faktory.

Přestože je vymezení dospělosti velmi těžké, lze zmínit některé obecné faktory, které brání či přispívají k dosažení statusu dospělosti, jako je například ukončení školní docházky, odchod od rodičů, získání zaměstnání, uzavření sňatku a založení rodiny, administrativní a právní faktory (Šiška, 2005).

Dle Vágnerové (2000) je dospělost určena primárně dozráváním, tedy biologicky, a je vázáno na věk. Za další znaky považuje samostatnost včetně ekonomického osamostatnění, svobodu v rozhodování a jednání, zodpovědnost za sebe a své činy i ve vztahu k druhým lidem. Dosažení psychosociální dospělosti však není tak jednoduché,

dochází k ní u různých lidí v odlišnou dobu. Šiška (2005) doplňuje, že také postoj samotných dospívajících hraje roli, tedy to, zda se chtějí stát dospělými.

U osob s mentálním postižením pak mimo již zmíněné faktory hraje roli například diagnostická terminologie (přirovnání míry retardace k vývojovému stádiu dítěte) či získání nároku na určité sociální dávky (Černá et al., 2015).

V řadě z těchto faktorů je pro člověka s mentálním postižením obtížné a někdy nemožné dosáhnout naplnění, jako hlavní kritérium dospělosti je nejčastěji brán věk.

2.1 Potřeby dospělých s mentálním postižením

Lidé s mentálním postižením mají v řadě oblastí stejná přání, touhy a potřeby, jako lidé bez mentálního deficitu.

Tyto potřeby ovšem mohou být vlivem omezení vyplývajících z povahy mentálního postižení různými způsoby modifikovány a jejich naplnění může vyžadovat podporu od dalších osob. Jedná se například o potřeby stimulace, učení, bezpečí, seberealizace či životní perspektivy (Vágnerová, 2014).

2.1.1 Potřeba osamostatnění se

Proces osamostatňování je pro postižené jedince často velmi problematický a obdobně jako u ostatních potřeb, je její pociťování a možnost realizace dána hloubkou mentální retardace, ale také podporou okolí (Vágnerová, 2014). Přesto je tato potřeba někdy velmi silná a touha po jejím naplnění se projevuje alespoň v některých aktivitách (Aldridge, 2010). Jedná se jak o osamostatnění například v oblasti vlastního bydlení, tak v možnosti seburčení a rozhodování sám za sebe.

2.1.2 Potřeba profesního uplatnění

Podobně je tomu tak s profesním uplatněním osob s mentálním postižením. Pracovní aktivity pro ně nejsou dostupné, nebo je nedokáží vykonávat bez pomoci. Daná činnost musí odpovídat jejich možnostem a omezením (Vágnerová, 2014). Práce je zejména příležitostí k navázání nových sociálních vztahů, poskytuje možnost seberealizace a rozvíjí samostatnost a osobní kompetence (Boardman, 2003).

2.1.3 Sexuální a partnerské potřeby

Během dospívání a následné dospělosti se podobně jako u jiných lidí i u osob s mentálním deficitem objevují potřeby sexuální, které mohou představovat problém. Jedinci s postižením tuto potřebu často nechápou, neuvědomují si možná rizika sexuálního styku (např. nechtěné těhotenství, přenos pohlavních chorob) a nemají příležitost je uspokojit, nebo je vnímají jako něco, co se nesmí. Snaha o jejich uspokojení se může projevit sexuální agresivitou nebo vyžadováním pohlavního styku bez ohledu na postoj potencionálního partnera (Leutar & Mihoković, 2007; Škrinjar, 2002).

Potřeba navázání vztahu s partnerem se nevytváří vždy, nebo může rodina tuto potřebu osobě s mentálním postižením zcela naplňovat. Samotná představa partnerství je u těchto jedinců různá, často infantilní, může být spojena s potřebami sexuálními, ale často se projevuje jako touha po blízkém člověku, se kterým mohou trávit čas. Získání partnera zvyšuje pocit spokojenosti a může sloužit jako potvrzení vlastní normality a atraktivity daného jedince. Problémem k jejímu naplnění je nejčastěji omezený výběr možných partnerů nebo neumožnění navázání vztahu zejména ze strany rodiny kvůli obavám z možných rizik nežádoucího rodičovství (Healy et al., 2009; Leutar & Mihoković, 2007; Vágnerová, 2014).

2.1.4 Potřeba vzdělávat se

Lidé s mentálním postižením mohou pociťovat také potřebu učení se novým dovednostem i v dospělém životě.

Možnosti celoživotního vzdělávání jsou však velmi omezené, přesto se začínají objevovat organizace, které se zaměřují na další zdokonalování dovedností dospělých s mentálním postižením, a tím přispívají ke zvýšení kvality jejich života a celkové spokojenosti, se kterou je možnost dál se učit novým dovednostem a přiměřená stimulace spojená (Fish et al., 2006).

2.2 Integrace dospělých osob s mentálním postižením

Integraci rozumíme proces začlenění znevýhodněného jedince do společnosti (Matoušek, 2008). Míra integrace ovlivňuje kvalitu a možnosti osob se znevýhodněním a dotýká se řady oblastí života (Pipeková, 2006). Jedna ze stěžejních otázek integrace je

možnost bydlení osob s mentálním postižením. Přestože je zde k dispozici řada možností, ne všechny však naplňují integrační funkci. Podporu v oblasti samostatného bydlení nabízí například komunitní bydlení mimo rodinu ve společnosti dalších osob s mentálním postižením, které se spolupodílejí na chodu domácnosti, či podporované a chráněné bydlení, kde žijí osoby s mentálním postižením samostatně za občasné přítomnosti asistenta (Lečbych, 2008).

V oblasti profesního uplatnění probíhá integrace například formou podporovaného zaměstnání (přítomnost asistenta či úprava pracovního místa), chráněného pracovního místa nebo formou chráněných dílen, které slouží zejména k tréninku pracovních dovedností a práce v kolektivu. Pracovní návyky pomáhají vytvářet sociálně terapeutické dílny a centra denních služeb, z nich pak mohou klienti odcházet a absolvovat pracovní rehabilitace, nebo nastoupit do již zmíněných dílen či podporovaných zaměstnání, která tvoří předstupeň a průpravu pro možné další zaměstnání v nechráněných podmínkách (Lečbych, 2008; Pipeková, 2006).

Jedny z největších nedostatků v integraci dospělých s mentálním deficitem nacházíme v četnosti nabídek dalšího vzdělávání. Nejčastější možnosti, jak se dále vzdělávat, jsou realizovány formou individuálních kurzů, které mají prohlubovat znalosti osob s mentálním postižením. Tyto vzdělávací služby nabízejí nestátní neziskové organizace, ale mohou je poskytnout i základní školy praktické či základní školy speciální, které ovšem reálně takovéto kurzy téměř neposkytují (Slowík, 2006).

3 Rodina mentálně postiženého dítěte

Postižení nepůsobí pouze na dítě samotné, ale také na jeho rodiče a sourozence a mění strukturu a funkce celé rodiny. Přítomnost postiženého dítěte tedy nutně vede ke změně způsobu života všech dalších členů rodiny a vztahů mezi těmito členy (Bucher-Maluschke et al., 2021; Heiman, 2002). Rodina jako taková je více než doposud ovlivňována okolím a mění se role členů rodiny, kdy může dojít až k odcizení mezi určitými členy v rodině (Lima-Rodríguez, 2018). Důsledkem přítomnosti postižení je ohrožena socializace celé rodiny vlivem stigmatizace, překážek z okolí i samotnou

povahou postižení, ale také socializace dítěte extrémními výchovnými přístupy pečujících osob (Pešová & Šmalík, 2006).

Každý rodič se během těhotenství těší na své budoucí dítě, plánuje mu budoucnost, vytváří si představy, jaké bude, jak asi bude vypadat a zda půjde ve stopách svých rodičů. I narození zdravého dítěte může být stresujícím obdobím života a narození postiženého dítěte představuje často mnohem větší zátěž. Představy rodičů o jejich potomkovi se setkávají s odlišnou realitou a toto zjištění ovlivňuje zásadně celou rodinu, její role a její další vývoj.

Stanovením diagnózy postižení dítěte začíná pro rodiče období krize rodičovské identity, dochází k proměně reakcí a výchovných postojů rodičů (Vágnerová et al., 2004). Někdy je mentální postižení diagnostikováno později, poté můžeme hovořit o tzv. dvojitém traumatu, zahrnujícím nejen ztrátu a nucenou změnu představy o svém potomkovi, ale i transformaci způsobu života, který je s jejich dítětem čeká (Vágnerová et al., 2009). Matky často své malé dítě považují za součást sebe a po narození postiženého dítěte někdy zažívají tzv. narcistické trauma psychologicky srovnatelné s traumatem po zohyždění, kdy matka pociťuje nedokonalost dítěte jako vlastní nedokonalost (Matoušek, 1997).

Rodiče po narození postiženého dítěte a oznámení jeho diagnózy procházejí řadou stádií emočních reakcí, která se v mnohém podobají reakcím na závažné onemocnění (Blachar & Bakar, 2007; Hill & Rose, 2009). Jako první přichází často šok následovaný hněvem, zlostí a úzkostí. Rodiče mohou zažívat zmátek, přemýšlet a reagovat iracionálně. Někdy rodiče diagnózu popírají, smlouvají s lékařem či Bohem, nebo se snaží z nastalé situace utéct, což může vést až k odložení dítěte. Rodiče se snaží najít viníka, hledají příčiny často u ostatních, zlobí se na svět, ale i na sebe, jsou agresivní vůči partnerovi či lékařům a cítí velkou sebelítost. Někdy se zaměří na vyřešení situace, nalezení léku, nebo léčitele, který zlepší situaci dítěte (Kandel & Merrick, 2003). V prvních stádiích rodiče mnohdy nejsou schopni všechna sdělení narychlo zpracovat a vnímat podrobnější informace o léčbě a nárocích dítěte, je proto důležité poskytnout jim dostatek času (Říčan et al., 2006). Někdy se zcela izolují a odmítají odcházet z domu, stýkat se s lidmi a distancují se od vnějšího světa (Vágnerová et al., 2004). Později po odeznění počátečního smutku dochází u rodiče ke snižování pocitů úzkosti a deprese,

roste akceptace potomka i jeho diagnózy a zvyšuje se snaha o rozvoj dítěte. Toto období trvá týdny či měsíce, často však adaptace nebývá úplná a v důsledku krizí dochází k opakujícím se výkyvům emocí (Kandel & Merrick, 2003). Nakonec rodič přijme dítě takové, jaké je i s jeho diagnózou a orientuje se na dosažitelnou budoucnost dítěte podle jeho možností. Tohoto stádia nedosáhnou všichni rodiče, někdy u nich dojde k vytvoření ambivalentního vztahu k dítěti (Kandel & Merrick, 2003; Říčan et al., 2006). S faktem, že se narodilo dítě s postižením, se každý z rodiny vyrovnává různě dlouho a svým vlastním způsobem. Reakce rodiny na narození postiženého dítěte také závisí na různých okolnostech.

Mezi tyto okolnosti můžeme zařadit to, zda o postižení věděli již během těhotenství, míru informovanosti o daném postižení a jakým způsobem jim byla sdělena skutečnost, že jejich dítě není zcela zdravé. Vhodný způsob podání informací, emoční podpora a citlivý přístup od zdravotnického personálu je velmi důležitý a má vliv na prvotní reakce rodičů (Sobotková et al., 2003; Vágnerová et al., 2004). Vliv na vyrovnávání se s danou skutečností má dále typ postižení a vnímané požadavky na péči, etiologie postižení, kdy porozumění příčinám může vést k sejmutí pocitu viny, ale i velkému sebeobviňování či vzájemnému vinění partnerů. Roli hraje také samotná osobnost dítěte a jeho sociální reaktivita, ale i charakteristiky jednotlivých členů rodiny, jejich celková síla, odolnost vůči zátěži, předchozí zkušenosti a styly zvládání a vyrovnávání se s náročnými situacemi. V neposlední řadě má velký význam také struktura rodiny, vztahy mezi jednotlivými členy a sociální opora z vnějšího prostředí, které se jednotlivým členům i rodině jako celku dostává (Říčan et al., 2006). Některým rodičům s přijetím dítěte takového, jaké je, pomáhá víra v Boha (Güllüpinar, 2013; Hamedanchi et al., 2016; Hatun et al., 2016).

3.1 Sourozenci mentálně postiženého

Nově vzniklá situace je náročná i pro sourozence dítěte s postižením. Rodiče k němu mívají jiné postoje i očekávání a celkově je jeho postavení v rodině odlišné. Zdravý sourozenec si uvědomuje rozdílné zacházení s ním a s postiženým dítětem a odlišné reakce rodičů či prarodičů na jejich chování (Mulroy et al., 2008). Tento nerovný přístup rodičů chápe buď jako nespravedlivé jednání a cítí křivdu, nebo vnímá

zvýšené nároky postiženého sourozence jako součást jeho nemoci a rozvíjí svou ohleduplnost a toleranci (Vágnerová, 2014).

Často pociťují méněcennost, strach, hanbu, hněv, mohou trpět depresemi a bojovat s vlastními stigmaty vůči lidem s postižením. Také ale ke svému sourozenci cítí lásku i hrdost a mají potřebu ho chránit. Díky času, který spolu tráví, mezi sebou vnímají silný sourozenecký vztah a pocit blízkosti a sami sebe popisují ve srovnání se svými vrstevníky jako vyspělejší a lidštější (Paul et al., 2022). Sourozenec s mentálním deficitem může být ovšem pro zdravé dítě i zdrojem stresu. Neprobíhá mezi nimi normální vztahový vývoj, pokud je postižený jedince starší, díky svému postižení často nemůže působit jako vzor, se kterým by se mladší zdravé dítě mohlo ztotožňovat, a mezi sourozenci neprobíhá v důsledku nevyváženosti v kompetencích zdravé soupeření, kterému se rodič snaží zabránit a trestá za něj zdravého potomka (Vágnerová, 2014). Obtíže v navázání normálního sourozeneckého vztahu také způsobuje komunikační bariéra mezi mentálně postiženým dítětem a jeho zdravou sestrou či bratrem, nebo jeho problémové chování, které někdy vyvolává ve zdravých sourozencích negativní emoce včetně strachu, že jim jejich sourozenec ublíží (Paul et al., 2022).

I rodiče bývají pro zdravé sourozence velkým zdrojem stresu (Mulroy et al., 2008). Mají extrémní očekávání a nepřiměřené nároky, předpokládají od něj zralé chování a často i pomoc s péčí o postižené dítě, také mu někdy určí roli budoucího pečovatele. Zdravé dítě je pro rodiče oporou, ale velmi častá je nevyrovnanost mezi nároky na potomka a tím, co dítěti sami poskytují. Zdravý sourozenec má podobné potřeby jako rodič, i on potřebuje mít dostatek informací o obtížích svého sourozence, ale rodiče jej často chtějí uchránit před starostmi a nechtějí ho zatěžovat, proto před ním nemluví o závažnosti a obtížích jejich sourozence (Říčan et al., 2006; Vágnerová, 2014). Těmto dětem také chybí individuálně strávený čas s rodičem, který se vždy prioritně soustředí na postižené dítě, a uznání jejich vlastních potřeb a míry schopností rodiči (Bharvad, 2015; Inan Budak et al., 2018). Zdravý sourozenec často nepociťuje dostatek podpory od ostatních členů rodiny včetně té širší, která se také soustředí hlavně na potomka s postižením (Říčan et al., 2006; Vágnerová, 2014).

V dospělosti je pak trápí otázka toho, co bude, až tu rodiče, kteří o jejich sourozence pečují, nebudou. Někteří počítají s tím, že péči o něj převezmou, ovšem jiní

jsou svou budoucí rolí pečovatele znepokojení a zažívají velký stres a ambivalentní pocity ke své rodině (Paul et al., 2022). S postupujícím věkem rodičů, který jim znemožňuje se o svého postiženého potomka starat, přebírají zdraví sourozenci některé z jejich povinností (Marks et al., 2005).

3.2 Výchovné přístupy

Výchova a péče o postižené dítě je ve srovnání se zdravým dítětem téhož věku časově mnohem náročnější, klade větší požadavky na dovednosti a trpělivost rodiče a může představovat i velkou fyzickou zátěž. Stejně tak jsou jiné i rodičovské postoje a chování k postiženému dítěti. Je zde riziko, že budou mít až extrémní podobu.

V rodinách s postiženým dítětem může dojít častěji k přijetí nevhodných způsobů výchovy. Jedním z takovýchto způsobů výchovy je **výchova zavrhuující**, ke které dochází, když dítě svou pouhou existencí připomíná rodiči jeho nezdar či hluboké zklamání. Dítě je omezování, postižení je považováno za hanbu a rodič cítí k dítěti odpor, který maskuje za úzkostnou snahu být dobrý rodič, ale vztah mezi rodičem a dítětem je bez citů a péče mechanická. V nejhorším případě dochází k deprivaci dítěte, rodiče neberou v potaz jeho potřeby a neuváženě ho trestají a ponižují. Další možný výchovný přístup je **výchova zanedbávající**, která se často vyskytuje v utajené podobě a může mít různé stupně, dítě je ponecháno samo sobě a péče o něj je nedostatečná. **Výchova rozmazlující** se projevuje přílišným citovým přilnutím rodiče na dítěti, rodič se snaží vynahradiť dítěti svou láskou to, o co bylo ochuzeno, nebo o co si myslí, že je ochuzeno. Podřizují se dítěti, posluhují mu a plní všechna jeho přání. Tím ale ztrácí u dítěte autoritu a vytváří kolem něj nepřírozené prostředí bez překážek, kdy je dítě příliš chráněno a tento přístup vede k jeho nesamostatnosti a závislosti na pečující osobě. **Výchova úzkostná a hyperprotektivní** je taková, kdy rodiče příliš lpí na dítěti, omezují ho v jeho aktivitě v obavách o jeho zdraví a snaží se ho za každou cenu ochránit (Bartoňová, 2013). Dle některých studií mají matky postižených dětí větší sklon k rozmazlující nebo hyperprotektivní výchově (Phillips et al., 2017; Sánchez Escobedo, 2006). **Perfekcionalistická výchova** je charakteristická přílišnými nároky rodiče na dítě, kterým se snaží popřít jeho deficit a postižení. Dítě ovšem na tyto požadavky nestačí a vede to u něj k vytvoření pocitů méněcennosti. **Autoritářská výchova** se projevuje v chování

rodičů tím, že dítěti nenabízí téměř žádnou podporu a povzbuzení, na dítě jsou kladeny velké požadavky, je vyžadována bezvýhradná poslušnost a nepřihlíží se k potřebám a zájmům dítěte (Bartoňová, 2013).

Na to, zda záleží na přístupu, který rodiče ve výchově mentálně postiženého dítěte zaujmou, se zaměřila řada výzkumů. Jako nejvhodnější se dle studií (Ghotbzadeh Asrar & Shakerinia, 2015; Su et al., 2017; Steinberg et al., 2006; Turner et al., 2009) ukazuje autoritativní styl rodičů, kteří dítěti projevují lásku, respektují ho i jeho přání, ale mají jasně nastavená pravidla, kterými se dítě musí řídit. Tento výchovný styl pozitivně podporuje rozvoj adaptivního chování dětí s mentálním postižením i dalších jejich dovedností (Dyches et al., 2012; Ghotbzadeh Asrar & Shakerinia, 2015; Sabat et al., 2021).

Postižené dítě v rodině má vliv na fungování rodiny směrem k jejímu okolí, na její další vývoj a životní šance jejích členů, okolnosti nutí členy rodiny, aby došlo k proměně rodinné organizace.

3.3 Dopady péče o mentálně postižené dítě na rodinu

Péče o dítě s mentálním postižením je dlouhodobá a často mnohem více časově náročná než péče o zdravé dítě. Přítomnost postiženého jedince zcela a zásadně mění řadu oblastí života rodiny a jedinců v ní.

3.3.1 Partnerský vztah

Manželství si díky přítomnosti postiženého dítěte prochází těžkou zkouškou, je pod velkým tlakem a samotný partnerský vztah je pečujícími osobami často vnímán jako vedlejší, přestože blízký vztah mezi partnery je jeden z největších zdrojů opory v případě náročných životních situací a kvalita tohoto vztahu je jedním z nejvýznamnějších faktorů ovlivňujících zvládnání zátěže vyplývající z péče o postiženého potomka (Otapowicz et al., 2016; Vágnerová et al., 2009). Již samotné představy mužů a žen o manželství jsou rozdílné a obě pohlaví kladou důraz na jiné aspekty, v případě, kdy se v rodině vyskytne postižené dítě, můžou tyto rozdíly a konflikty vést až k rozpadu manželství. Pro další vývoj partnerského vztahu je velmi důležité, jakým způsobem se každý z rodičů vyrovnává s postižením dítěte, jak na něj nahlíží, ale i jakým způsobem reaguje na

prožívání druhého partnera. Rodiče pociťují značnou zátěž a stres, vyrovnávají se s vlastní vinou a změnami, které v rodině nastávají. Dochází k nucené změně životního stylu rodičů a rozdělení rolí, kdy matce často připadne role hlavní pečovatelky a otci pozice hlavního živitele. Manželé mohou pociťovat nedostatek vzájemné pomoci a pochopení, což také může přispět k narušení partnerství. K rozpadu vztahu však dochází nejčastěji v těch manželstvích, ve kterých se vyskytují problémy již před narozením dítěte (Vágnerová et al., 2009). Pokud je partnerský vztah plný podpory a vzájemného pochopení, dochází zpravidla v důsledku potřeby pracovat při výchově jako tým naopak k jeho posílení (Gupta & Singhal, 2004; Taanila et al., 1996).

Dle názoru matek jsou faktory, které přispívají k posílení vztahu mezi nimi a jejich partnery, různé. Záleží na osobnosti obou rodičů a na tom, jakým způsobem se vyrovnávají s postižením dítěte, stejně tak vzájemné partnerství posiluje, pokud byl jejich vztah kvalitní a uspokojivý již před narozením postiženého dítěte. Péče o dítě s postižením je časově velmi náročná a jako posilující aspekt je někdy vnímána právě tato náročnost a společná nepřízeň, která manžele potkala, ale i zvládnuté společné řešení problémů. Zároveň není příliš čas zabývat se malichernostmi a hádkami, které by přispěly k rozpadu jejich vztahu. Posilující je i shoda v hodnotách partnerů a soustředění na péči o dítě a starost o jeho blaho. Některé matky ovšem uvádí, že svého partnera vnímají již pouze jako druhého rodiče, kdy hlavní je právě starost o dítě, samotný vztah mezi nimi a manželem vymizel (Vágnerová et al., 2009). Naopak faktor přispívající k rozpadu manželství jsou neschopnost přijmout postižení dítěte otcem, neochota o problémech mluvit a vyslechnout si partnerku. Přispívá také pocit matky, že je péče o dítě nerovnoměrně rozložena a rodiče jsou různě zatíženi (Inan Budak et al., 2018). Některé matky vidí příčinu odchodu otce v jeho vlastních osobnostních charakteristikách, nepřipravenosti a nezralosti, ale také v typických mužských vlastnostech. Také společnost umožňuje otcům odchod od rodiny na rozdíl u matky, u které se automaticky předpokládá, že péči o postižené dítě zvládne (Vágnerová et al., 2009). Někdy se manžel nedokáže vyrovnat se změnou fungování rodiny a žárlí na dítě, které dostává matčinu plnou pozornost na rozdíl od vztahu mezi partnery, jenž není v popředí matčina zájmu (Kandel & Merrick, 2003). Dalším možným faktorem je nemožnost se realizovat, ztráta volného času, stres spojený s péčí o dítě, finančními

problémy rodiny a pozicí otce jako hlavního nebo jediného živitele rodiny (Vágnerová et al., 2009).

3.3.2 Kariéra a finance rodiny

Narození dítěte přináší změny i do profesní dráhy rodiče, běžně odchází matka nebo otec na tři roky na rodičovskou dovolenou a věnuje se péči o své dítě. Rodič zdravého dítěte se po rodičovské dovolené navrácí do práce, ale u rodičů dítěte s postižením, to může být jiné. Péče o jejich potomka může být mnohem náročnější a znemožňuje navrácení rodiče zpět do pracovního procesu.

Nejčastěji se to týká matky, která zůstává doma s dítětem a otec se stává hlavním živitelem rodiny. Takovéto rozdělení rolí má vliv na oba rodiče a přináší nebezpečí v podobě odcizení otce a riziko izolace pečující matky (Michalík, 2012a). Zaměstnání není pouze zdroj ekonomického zabezpečení rodiny, ale poskytuje právě i možnost navazování kontaktů mimo rodinu a možnost seberealizace (Slepičková, 2010). Matkám tedy často zůstává pouze nedocenená pozice ženy v domácnosti (Možný, 2008). Ztrácí pocit jistoty, že by dokázaly samy uživit sebe a rodinu, a stávají se závislé na partnerovi, což často vyvolává nepříjemné pocity. Na to, zda se žena vrátí do práce, má vliv řada faktorů. Záleží na závažnosti postižení dítěte, ale i na možnosti zajištění jiné péče ať už v podobě prarodičů či sociálních služeb, které ovšem mohou být finančně nákladné (Sen & Yurtsever, 2007; Thyen et al., 1999; Vágnerová et al., 2009). Některé matky pociťují ambivalentní pocity při návratu do práce, další již rezignovaly na snahu nalézt práci kvůli omezeným možnostem zajištění péče nebo nedostatku pracovních nabídek a jiné pociťují naplnění i při péči o svého potomka a po návratu do zaměstnání již netouží (Vágnerová et al., 2009). Žena, která je delší dobu doma s dítětem, má menší šanci poté získat dobře placenou práci, jelikož její kvalifikace již není dostačující (Možný, 2008). Pokud matka nakonec vůbec nenastoupí zpět do zaměstnání, mohou přijít finanční problémy později ve vyšším věku, jelikož má rodič malý důchod (Jennings, 1987). Návrat zpět do zaměstnání tedy poskytuje nejen finanční jistotu, ale umožňuje navázání a udržení sociálních kontaktů a možnost změnit na několik hodin prostředí (Dudová & Hastrmanová, 2007).

Otec, který se stává hlavním a někdy jediným živitelem rodiny, zažívá jiné problémy. Tato pozice pro něj může být velmi stresující, nároky na péči o postižené dítě

se dotýkají i jeho a potřeba vyššího finančního ohodnocení, zkrácení pracovní doby, nebo tolerance případných absencí může vést k nutnosti změny v jeho současném zaměstnání, kde se ale ne vždy setkává s pochopením zaměstnavatele, nebo k hledání práce nové (Johansson et al., 2012; Noonan et al., 2005; Kunhartová et al., 2017). Někteří otcové mohou mít problém se skloubením rodinného a pracovního života, potýkají se s přepracovaností, s nedostatkem spánku a nemožností odpočinku (Harrison et al., 2007).

3.3.3 Volný čas rodiny

Každý rodič s příchodem potomka musí většinu svého času věnovat péči o dítě a na volnočasové aktivity mu zbývá méně prostoru i energie. U rodičů s dítětem s postižením, které vyžaduje dlouhodobou péči, tomu není jinak, ovšem tato situace trvá podstatně déle, než je tomu u rodin s dětmi zdravými, nebo se nezmění nikdy. Zdravé děti jsou po prvních několika letech samostatnější, mohou být nechány bez dozoru nebo svěřeny do péče jiným osobám a rodič se může věnovat i vlastním aktivitám a odpočinku. U dětí, zejména s těžkým postižením, tyto možnosti někdy nejsou vůbec. Dítě se neosamostatňuje a jeho stav ani v budoucnu neumožní, aby žilo zcela nezávisle. Požadavky na péči zůstávají stejné na rozdíl od možností postupně stárnoucích rodičů, kteří někdy stále tráví se svými později již dospělými dětmi i 24 hodin denně (Inan Budak et al., 2018; Masulani-Mwale et al., 2016; Michalík, 2012b). Rodiče vnímají náročnost péče a nedostatek času jen na sebe, svého partnera, odpočinek a koníčky či obecně ztrátu různorodosti aktivit v důsledku nutnosti zvýšené péče o člověka s mentálním postižením a považují to za jedno z největších negativ péče. Možnost seberealizace ovlivňuje celkovou situaci v rodině, kvalitu vztahu mezi partnery i spokojenost pečovatele (Haiclová, 2018). Péči o dítě s mentálním postižením se musí rodič často zcela přizpůsobit, změnit svůj program dne a zrušit vlastní plány (Michalík, 2012b). Pokud jeden z rodičů pociťuje větší zátěž a vnímá nerovnost v příležitostech k odpočinku a relaxaci, můžou se v manželství objevovat konflikty a rozbroje (Gupta & Singhal, 2004; Vágnerová et al., 2009).

Matky, které pracují a zároveň pečují o postižené dítě, mají mnohem méně času na volnočasové aktivity a méně prostoru jen samy na sebe, ovšem mají více času na socializační aktivity většinou právě v práci. Volný čas na relaxaci či koníčky bývá u matky,

kteřá je většinou hlavní pečovatelka o postižené dítě, značně zkrácen, zatímco u otce zůstává spíše nedotčený (Brandon, 2007; Yoong & Koritsas, 2012). Rodiče také často zapomínají trávit samostatně čas se zdravými sourozenci a jejich potřeby jsou před potřebami dítěte s postižením upozaděny (Michalík, 2012b).

Úlevu pečujícím rodinám v nepřetržité péči poskytují služby sociální péče včetně osobních asistentů, odlehčovacích zařízení, denních a týdenních stacionářů či pečovatelské služby (Harper et al., 2013; Spisarová, 2010). Rodiče využíváním těchto služeb získávají možnost trávit čas i jinak než jen nepřetržitou péčí o postižené dítě a získaný čas mohou věnovat sami sobě a svým koníčkům.

3.3.4 Izolace rodiny

Narození dítěte s postižením rodině přináší často řadu mezilidských problémů a může mít negativní sociální následky nejen na dítě s mentálním postižením, ale i na celou jeho rodinu, a to nejen po narození, ale i během celého jejich života (Gupta & Singhal, 2004). Pocit izolovanosti a osamělosti je častým problémem rodin, které pečují o dítě s mentálním postižením (Plant & Sanders, 2007). Přispívá mu nejen odlišnost jejich dítěte, ale i časová náročnost péče a vyčerpanost rodičů, kterým již zkrátka nezbývá energie na jiné aktivity s přáteli či ve společnosti.

Po zjištění, že je dítě postižené, nebo když se jeho odlišnost začne projevovat, je často první reakcí rodičů snaha o omezení kontaktů s vnějším okolím a tendence zesílit kontakty s osobami, které jim mohou být v nastalé situaci oporou a u kterých rodič ví, že přijmou jejich mentálně postižené dítě (Matoušek, 1997; Vágnerová et al., 2009).

Společnost vnímá, že je rodina s dítětem s mentálním deficitem odlišná a často to dává najevo. Okolí s rodinou většinou soucítí, což rodičům může být nepříjemné, nebo pokud se dítě projevuje jinak, zahrnuje jej i jeho rodinu nepříjemnou zvědavostí (Green, 2007). Odmítavý postoj, který zaujímá okolí k dítěti a k rodině, může mít také vliv na pocity rodičů, které k sobě či k dítěti pociťují, zejména pokud se jedná o mentální postižení dané geneticky. Rodiče se tak musí vyrovnávat s vinou, ponížením a někdy i odporem k dítěti (Matějček, 2001).

S pocitem izolovanosti se častěji setkávají matky. Někdy ovšem tento pocit vychází z postojů samotných matek, které se bojí svěřit své dítě někomu jinému a snaží se ho za

každou cenu ochránit před odmítnutím ostatních. Další z důvodů izolace je odlišnost dítěte, která znemožňuje matce hovořit o svém dítěti a svých zkušenostech s rodiči zdravých dětí (Inan Budak et al., 2018; Vágnerová et al., 2009). Přestože v menší míře, i otcové pociťují osamělost a nedostatek pochopení ze strany svých přátel. Někdy se jim straní dobrovolně, jelikož je příliš bolestné srovnávat své děti se zdravými dětmi přátel, jindy se s nimi i jejich rodinou naopak přestanou stýkat jejich přátelé (Harrison et al., 2007).

Rodiče po sdělení diagnózy většinou očekávají negativní reakce společnosti, ale mohou je zaskočit reakce vlastní rodiny, zejména prarodičů nebo sourozenců. Někteří prarodiče své vnouče nepřijímají, neví, jak se k němu chovat a udržují si odstup a sourozenci se za svého postiženého bratra nebo sestru stydí (Inan Budak et al., 2018; Vágnerová et al., 2009).

Rodiče postižených dětí mohou své zkušenosti sdílet zejména s dalšími rodinami s dětmi se znevýhodněním. Navzájem si poskytují podporu, rady ve výchově, mohou spolu hovořit o svých pocitech a úzkostech a nelézt porozumění pro svou situaci. Rodiče často zakládají svépomocné skupiny, kde si navzájem poskytují podporu, ale také pořádají akce pro ně samotné i své děti. Členství v těchto skupinách rodičům také pomáhá překonávat pocity osamělosti a izolace (Häggman-Laitila & Pietilä, 2009; Solomon et al., 2001). Díky internetu se mohou dnes rodiny spojovat a sdílet své zkušenosti mnohem snáz.

3.3.5 Potřeba sociální opory rodiny

V náročných situacích, jako je péče o potomka s postižením, je přítomnost a pomoc dalších osob velmi důležitá.

Sociální oporu můžeme definovat jako pomoc, která je poskytována rodinám i jedincům v náročných situacích i každodenních momentech (Krpoun, 2012). Rozlišujeme, zda se jedná o osobní sociální oporu, která přichází od dalších lidí, nebo o institucionální oporu, jejímž zdrojem je instituce (Šolcová & Kebza, 1999).

Křivohlavý (2001) podle druhu pomoci vymezuje 4 typy sociální opory. Hodnotící opora je způsob jednání a mluvení s člověkem, projevení respektu k jeho situaci, podpora jeho snah o autoregulaci a posilování jeho sebevědomí, ale také sdílení těžkostí

v jeho náročné situaci. Emocionální opora je poskytována rodině skrze vyjádření emocionální blízkosti, soucitu a lásky či podání pomocné ruky při pocitu bezradnosti a deprese, uklidnění nebo dodání naděje. Informační opora bývá dodávána často lékaři. Jedná se o pomoc orientovat se v těžké situaci, udílení rad od lidí, kteří mají podobnou zkušenost či jen naslouchání a zjišťování toho, co jedinec v danou chvíli potřebuje. Instrumentální opora je faktická forma pomoci v podobě finanční či materiální výpomoci. Může se jednat i o zařízení neodbytných záležitostí, které ale jedinec momentálně není schopen zařídit.

Jako další typ podpory můžeme zmínit legislativní podporu, kterou stát zajišťuje skrze vyhlášky a zákony, jež upravují vzdělávání a pracovní uplatnění mentálně postižených osob, vzdělávací podporu či svépomocnou podporu rodičů zakládajících kluby či sdružení pro sebe samotné a další rodiny, které potřebují pomoc (Valenta et al., 2007)

Většinou jsou to matky, které potřebují podporu od svých blízkých. Je pro ně důležité sdílet své zkušenosti, starosti i úspěchy dítěte a potřebují někoho, na koho se mohou obracet se svými obavami. Tuto potřebu často naplňuje jejich vlastní rodina a zejména partner, ale i prarodiče či blízký přítel nebo přítelkyně. Potřebnou útěchu a pomoc také nacházejí v již zmíněných rodičovských skupinách (Vágnerová et al., 2009)

Již od počátku, kdy rodiče zjistí, že je jejich dítě postižené, je jednou z největších podpor lékař, který je jako první informuje o tom, jaké jejich nově narozené dítě je. Doktoři jsou často největším zdrojem informací pro rodinu po celý jejich život, poskytují jim potřebnou podporu a péči, do které by měla být zahrnuta celá rodina, nejen postižené dítě. Dostupnost kvalitní zdravotní péče považují matky za velmi důležitou, stejně jako přítomnost jiných institucí, které poskytují formální pomoc či jinou podporu. V dětství potomka je pro matky důležitá nabídka rané péče pro děti s mentálním postižením, poté možnost poslat dítě do mateřské školky a následně do školy, a to ať už do školy praktické, či do běžné školy například s využitím asistenta. Stále ještě málo dostupná je pak nabídka aktivit pro postižené děti mimo školu v podobě kroužků. Velmi důležitá je pro matky i otázka následné možnosti vzdělávání a nabídky práce pro děti a dospělé s mentálním postižením, která je často omezená (Doig et al., 2009; Vágnerová et al., 2009).

Sociální opora nemusí mít vždy pozitivní přínosy, ale v některých případech má i své negativní důsledky. Riziky sociální opory jsou například nadměrná závislost na poskytovateli pomoci a bezmoc, snížení sebehodnocení v důsledku znemožnění řešení situace vlastními silami, nabízení jiné formy pomoci, než jakou člověk či rodina skutečně potřebují a neporozumění tomu, co člověk očekává (Křivohlavý, 2001).

3.3.6 Psychické prožívání

Rodiče, zejména matky, někdy prožívají pocity viny, jelikož cítí, že mohou za postižení svého dítěte. V tom mohou být utvrzovány prarodiči dítěte a tyto pocity v nich mnohdy vyvolávají velkou zátěž a brání jim v přijetí jejich potomka. Někdy sami cítí zklamání ze svého dítěte, které není takové, jaké si přáli, což v nich vyvolává stud za tyto pocity (Inan Budak et al., 2018; Kandel & Merrick, 2003; Vágnerová et al., 2009). Negativně jejich psychickou pohodu ovlivňují také reakce z jejich okolí (Vágnerová et al., 2009).

Obecně se nároky na rodiče postiženého dítěte liší od nároků na rodiče se zdravým potomkem a výchova dítěte s mentálním postižením je mnohdy náročnější jak časově, tak i psychicky. Rozdíly ve výchově se postupně zvětšují a za velmi problémový bývá rodiči označován nástup dítěte do školy, kterou dítě nezvládá, ale rodič mívá problém tuto skutečnost přijmout a doufá, že dítě školu zvládne dochodit (Vágnerová et al., 2009).

Přestože je výchova mentálně postiženého potomka náročná, přináší dle matek i řadu pozitiv, jako je například změna hodnot a postojů či pocit naplnění a bohatosti (Hastings et al., 2002; Schwartz & Gidron, 2002). Nalezení přínosů v péči o potomka s postižením má pozitivní dopad na vlastní emocionální, psychické i fyzické zdraví rodičů (Bonanno et al., 2004; Saloviita et al., 2003). V důsledku zkušenosti s nároky péče se mění nejen člověk sám, ale mění se i jeho vztahy k lidem v blízkém okolí, a to jak v pozitivním smyslu, kdy často dojde k utužení vztahů s rodinou, která bývá jednou z největších podpor pečující osoby, tak i v negativním smyslu po prožitých nepříjemných reakcích okolí (Vágnerová et al., 2009).

Rodiče také trápí obavy o budoucnost jejich dítěte a záporně tak ovlivňuje kvalitu jejich života (Plant & Sanders, 2007; Pryce et al., 2015; Uskun & Gundogar, 2010;

Zablotsky et al., 2013). Některé matky doufají, že zemřou současně s ním, nebo až po něm, jiné že se o něj postará zdravý sourozenec (Inan Budak et al., 2018). Rodiče v dětství svého dítěte se obávají o jeho budoucí začlenění do společnosti, zda bude moci být alespoň částečně nezávislé. Také mají obavu, co s ním bude po dokončení školní docházky (Heiman, 2002). Za užitečné v mírnění těchto obav považují zkušenosti ostatních rodičů s dítětem s mentálním postižením a jejich řešení v zajištění budoucnosti jejich potomka (Shilling et al., 2013). Pro rodiče je často těžké o těchto obavách mluvit a jsou zdrojem stresu, řada z nich se nad nimi snaží příliš nepřemýšlet a nepodniká žádné kroky pro zabezpečení svých dětí, někteří se naopak snaží kontaktovat různé organizace a zorientovat se v možnostech, které jejich dítě v budoucnu má (Heiman, 2002).

Matky, jako hlavní pečující, pociťují často přetrvávající vyčerpání a stres, cítí se nedocenené a pociťují větší emoční zátěž než matky v rodinách se zdravými dětmi (McConkey et al., 2008; Saluja & Kaur, 2013; Mulroy et al., 2008). Díky povinnostem spojeným s péčí o dítě a jeho potřeby mají rodiče jen málo času a energie na sebe a péči o své psychické, ale i fyzické zdraví (Murphy et al., 2006).

Přestože míra stresu rodin s mentálně postiženým dítětem může být vysoká a vyčerpávající, neměli bychom automaticky předpokládat, že se rodiny na tento stres nedokáží adaptovat. Řada rodin je schopná se nově nastalé situaci přizpůsobit a nalézt účinné strategie vypořádání se s nároky péče. Nové studie se zaměřují na pozitivní změny v rodině, ke kterým dochází v průběhu krize a stresujících událostí (Bayat, 2007; Retzlaff, 2007; Van Riper, 2007). Rodiny dětí s postižením využívají různé copingové strategie, jak se vypořádat se stresem.

Coping vymezujeme jako využití technik sloužících ke zvládnutí problémů a negativních emocí s nimi spojenými (Snyder, 1999). Copingové strategie můžeme rozdělovat na ty zaměřené na problém, u kterých usilujeme o změnu příčiny stresu, a na strategie zaměřené na emoce orientující se na zvládnutí prožití negativních emocí (Blašítková & Blatný, 2003). Rodiče s dítětem s deficitem využívají obě tyto strategie (Ganjiwale et al., 2016; Peer & Hillman, 2014), častěji se však snaží, pokud to lze, vyskytnutý problém vyřešit (Grant & Whittell, 2000). Každý člověk je individuální a využívá různé strategie, které mu pomáhají se vyrovnat se stresem.

Jako jeden z nejdůležitějších prediktorů zvládnání zátěže u rodičů mentálně postižených dětí je přítomnost sociální podpory (Sheikh et al., 2018; Siman-Tov & Kaniel, 2011; Taanila et al., 2002; Tway et al., 2007). Další důležitý zdroj zvládnání náročných situací jsou dobré rodinné vztahy, možnost vyjádřit emoce, ale i vlastní osobní zdroje rodiče (Taanila et al., 2002). Snížení stresu přispívá i přijetí dítěte takového, jaké je (Grant & Whittell, 2000; Sheikh et al., 2018; Hastings et al., 2002). Pokud nelze nastalou situací nijak řešit, rodičům pomáhá získat na chvíli čas na odpočinek, nebo vykonávat jinou činnost, vyčistit si hlavu a zapomenout na stresovou situaci (Grant & Whittell, 2000). Nábožensky založeným rodičům pomáhá při překonávání těžkých situacích jejich víra v Boha (Nikmanesh & Ansari, 2018; S'lungile et al., 2015). Obecně využívají copingové strategie ve srovnání s otci více matky, což je pravděpodobně důsledek větší odpovědnosti za dítě, kterou pociťují (Glidden et al., 2006; Saloviita et al., 2003).

PRAKTICKÁ ČÁST

4 Metodologie výzkumu

4.1 Výzkumný cíl a výzkumné otázky

Narození mentálně postiženého dítěte změní život každé rodiny. Lze očekávat, že život rodiny je zásadně ovlivňován přítomností postiženého dítěte i v dospělém věku potomka.

Cílem této práce je zmapovat, jakým způsobem rodiče, kteří o své dítě s mentálním postižením pečují dlouhodobě i v jeho dospělém věku, nahlízejí na to, jak se celá situace promítá do partnerského a rodinného života, jak je jejich život limitován a obohacován, zda vnímají nějaké změny v péči o svého potomka a jak je reflektují. Práce se také zaměřuje na zdroje, ze kterých rodiče čerpají sílu pro překonávání těžkostí vyplývajících z péče o svého potomka, a opory, které se jim dostává.

Pro účely této práce byla stanovena obecná výzkumná otázka, jež vyplývá ze stanoveného cíle práce. K jejímu zodpovězení byly stanoveny 4 specifické výzkumné otázky.

VO: Jaké jsou zkušenosti rodičů pečujících o dospělé dítě s mentálním postižením?

VO1: Jaké jsou vnímané dopady péče o mentálně postiženého potomka na členy rodiny?

VO2: Co považují rodiče mentálně postižených potomků za největší obtíže?

VO3: Jaké jsou vnímané přínosy rodičů pečujících o potomka s mentálním postižením?

VO4: Jaké jsou zdroje zvládnutí rodičů s dospělým dítětem s mentálním postižením?

4.2 Výzkumný soubor

Aby byly výsledky mého výzkumu co nejvíce vypovídající, rozhodla jsem se provést rozhovory s menším počtem účastníků, kteří jsou nositeli daného fenoménu. Byla zvolena kritéria, která museli účastníci splňovat. V souladu s tímto požadavkem byla zvolena metoda prostého záměrného (účelového) výběru.

Stanovené podmínky pro výběr souboru jsou:

- Účastníci výzkumu jsou rodiče dítěte s mentálním postižením bez jiného závažného tělesného postižení.
- Toto dítě je již dospělé, tedy starší 18 let.
- Dítě nebydlí samostatně či v chráněném bydlení a není umístěno v týdenním stacionáři, ale nadále žije s rodiči v jedné domácnosti.

Původním záměrem bylo provést rozhovor vždy s oběma rodiči, kvůli podrobným kritériím však bylo obtížné sehnat respondenty, kteří by splňovali tyto podmínky. V řadě rodin byl ochotný pouze jeden z rodičů, problematická také byla žádost o rozhovor tváří v tvář, rodiče by ochotně vyplnili dotazníky, ale hovořit o daném tématu s cizím člověkem nechtěli. Po neúspěšném shánění respondentů jsem upravila podmínky, kdy již nemuseli být přítomní oba rodiče. Pro získání respondentů jsem oslovila denní stacionáře, sociálně terapeutické dílny a jiná zařízení specializující se na péči o dospělé osoby s mentálním postižením v kraji Vysočina, Středočeském, Jihočeském a Ústeckém kraji, které jsem požádala o vytipování a oslovení jejich klientů a rodičů, kteří splňují podmínky mého výzkumu a byli by ochotní se rozhovoru se mnou zúčastnit.

Vybraný soubor pro tuto bakalářskou práci tvoří 4 rodiny, skládá ze skupiny šesti respondentů, z toho dva manželské páry a dvě další matky. V rodinách 1 a 3 jsem provedla rozhovor s otcem i matkou, jelikož v těchto rodinách byli ochotní zúčastnit se rozhovoru oba rodiče. V rodině 3 měl být původně rozhovor veden pouze s matkou, ale otec nakonec vyslovil zájem zúčastnit se také. Zbývající rozhovory byly provedeny pouze s matkami, v rodině 4 otec není vůbec přítomný a otec v rodině 2 je časově velmi vytížený a tohoto výzkumu se nechtěl účastnit.

Pro větší přehlednost přikládám tabulku se základními informacemi o respondentech:

Tabulka 1: Výzkumný soubor

rozhovor	rodič	věk	status	dítě	věk	diagnóza
rodina 1	Paní Lenka	59	vdaná	dcera	26	Downův syndrom, středně těžká mentální retardace
	Pan Miloslav	63	ženatý			
rodina 2	Paní Libuše	59	vdaná	syn	38	těžká mentální retardace
rodina 3	Paní Jiřina	63	vdaná	syn	38	středně těžká mentální retardace
	Pan Ignác	63	ženatý			
rodina 4	Paní Ester	49	rozvedená	syn	28	těžká mentální retardace

Zdroj: Vlastní zpracování

4.3 Etika výzkumu

V průběhu celého výzkumu jsem se snažila o dodržení etických principů výzkumu. Před začátkem rozhovoru byli všichni účastníci informováni o tématu práce, přibližných otázkách, které jim budou pokládány, pro jaký účel rozhovor vzniká a jakým způsobem bude se získanými daty nakládáno. Respondentům bylo nabídnuto, že mohou rozhovor kdykoliv přerušit či ukončit a od výzkumu odstoupit, nebo pokud jim bude otázka nepříjemná, mohou na ní neodpovídat a účast v samotném výzkumu je dobrovolná. Potvrdila jsem jim, že veškerá jména a osobní informace budou v zájmu anonymity změněna. Všichni respondenti poskytli informovaný souhlas, který byl zvukově zaznamenán před začátkem rozhovoru. Rozhovory byly nahrávány na mobilní telefon a následně doslovně přepsány. Pro větší komfort účastníků jsem je nechala rozhodnout o místě vedení rozhovoru.

4.4 Design výzkumu

Pro praktickou část bakalářské práce jsem se rozhodla použít metodu kvalitativního výzkumu, která umožňuje získat více informací o respondentovi a porozumět tak dané problematice více do hloubky (Švaříček et al., 2007). Jako hlavní

techniku sběru dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor. Výzkumník při něm vychází ze seznamu předem připravených otázek (viz *Příloha 1*).

Polostrukturovaný rozhovor umožňuje získat nezbytné informace pro tuto práci, ale také zajišťuje přirozené plynutí celého rozhovoru, otázky mohou být v průběhu měněny, formulovány podle nastalé situace a pokládány v jiném pořadí (Miovský, 2006). Otázky byly otevřené a respondenti samovolně vyprávěli svůj příběh, v případě potřeby jsem se doptávala. Během tvorby rozhovoru jsem nejprve sestavila rámce otázek, kterých jsem se poté držela během všech rozhovorů. Jednotlivé otázky tak byly obměňovány, ale schéma rozhovoru zůstalo zachováno. Okruhy tak tvoří:

- Informace o respondentovi a jeho rodině včetně diagnózy jejich dcery/syna.
- Péče o potomka, kde jsem kladla otázky týkající se nároků péče, proměny péče a rozdělení povinností v domácnosti.
- Obavy rodičů a co podnikají, aby je zmírnil.
- Strategie zvládnání rodičů, kde jsem zjišťovala, jakým způsobem o sebe pečují, zda mají volný čas či zda se to v průběhu života měnilo.

Rozhovor proběhl vždy tváří v tvář a umožnil tak sledovat i vnější reakce respondentů a vhodně na ně reagovat. Rozhovory samotné trvaly průměrně 45 minut, přičemž s každým respondentem jsem se bavila následně cca 15 - 30 minut mimo záznam o různých tématech, z nichž některá byla spojená s předešlým rozhovorem a jiná nikoliv. Všechny rozhovory většinou provázela příjemná atmosféra, z počátku byli někteří respondenti viditelně napjatí, popřípadě byli přemoženi svými emocemi, když vyprávěli o minulosti a diagnóze dítěte. Přesto všichni respondenti odpovídali na všechny položené otázky, jedna respondentka využila nabídku k pauze a poté se rozhodla vrátit k rozhovoru.

4.5 Metody zpracování a analýzy dat

Rozhovory byly převedeny do písemné formy prostřednictvím doslovné transkripce. Některé části výpovědí byly v souladu s etikou výzkumu upraveny,

vzhledem k ochraně soukromí došlo ke změně či vynechání jmen respondentů, jejich dětí a dalších osob, které se v rozhovoru vyskytovaly, názvů míst i organizací. Z rozhovorů byla odstraněna tzv. slovní vata, tedy nepodstatné informace pro tuto práci jako je dlouhé přemýšlení či hledání správných výrazů, které učinilo rozhovor plynulejší. Připravené rozhovory jsem následně několikrát četla a přidělovala jednotlivým pasážím pomocí otevřeného kódování specifická označení. K této části práce s rozhovory byla využita metoda tužka – papír, kdy jsem dané kódy vytiskla a na základě společných rysů mezi označeními jsem je roztřídila do nadřazených obecnějších kategorií dle techniky vyložení karet. V průběhu rozřazování byly některé kódy sloučeny či přejmenovány.

Tabulka 2: Příklad kódování

Část sdělení respondenta	Kód
<i>To víte, že si řeknu, co s ním bude, až já tu nebudu, ale to bych se utrápila.</i>	Co bude, až nebudu
<i>...právě to je asi to strašně pozitivní, že se dokážete srovnat s nějakou kravinou.</i>	Změna hodnot

Zdroj: Vlastní zpracování

Tabulka 3: Příklad kategorizace

Kód	Kategorie
Co bude, až nebudu	Obavy rodičů
Změna hodnot	Obohacení rodičů

Zdroj: Vlastní zpracování

Na základě tohoto postupu jsem sestavila 6 následujících kategorií:

- Přímý dopad
- Povaha postižení
- Vnímaná negativa péče
- Obavy rodičů
- Zvládání náročných situací

- Obohacení rodičů

Výzkumným designem použitým v této práci je případová studie, jež je strategií zkoumající určitý fenomén a případy, které jsou nositeli tohoto fenoménu. Její použití je vhodné při práci s jedním nebo malým množstvím případů. V tomto výzkumu se jedná konkrétně o mnohonásobnou případovou studii. Výhodou případových studií je, že umožňují komplexně prozkoumat daný případ v jeho celistvosti, nevýhodou pak je, že výsledky nelze zevšeobecnit a vztáhnout na širokou společnost (Švaříček et al., 2007).

5 Kazuistiky

Pro možnost analýzy a následné interpretace byly nejprve sestaveny čtyři kazuistiky každé rodiny s důležitými tématy, která se ve výpovědích respondentů objevovala, pro autentičnost uvádím v kazuistikách výpovědi respondentů.

5.1 Rodina č. 1 – paní Lenka a pan Miloslav

Paní Lenka a pan Miloslav jsou rodiče čtyř dětí, tří synů a dcery Ivy. Paní Lence je 59 a jejímu manželovi je 63. Jejich nejmladší dceři Ivě je 26 a narodila se s Downovým syndromem.

Přímý dopad

O podezření na postižení před porodem rodiče nevěděli a diagnóza jejich dcery pro ně byl šok, ovšem rodiče ani na chvíli nezaváhali a Ivě se vzdát nechtěli. *„Jako některý lidi tady se jich chtěj zbavit a tak, nebo je dávaj do ústavu, ale to jsme si nikdy ani nepřipustili. Je prostě naše...“* vzpomíná pan Miloslav. Přesto i pro ně bylo smíření se s diagnózou jejich dítěte těžké. *„Takhle, že by se s tím člověk srovnal, jsme se s tím nesrovnali nikdo. Ale naučili jste se s tím žít a fungovat. Musíme, přes to vlak nejede, to jinak nejde prostě,“* vysvětluje paní Lenka, přesto si i dnes někdy rodiče nad diagnózou své dcery povzdechnou. *„Tam je škoda, že tam ta nemoc je, to bysme jinak viděli,“* zmiňuje pan Miloslav.

Otec se staral především o zabezpečení rodiny a péče o Ivě byla z velké části na paní Lence, *„změnilo se nejvíc pro mě, protože já jsem se podle toho musela zařídit, táta vlastně fungoval, aby uživil rodinu, tak prostě fungoval dál,“* vysvětluje paní Lenka. *„Já*

jsem vlastně dřív pracoval, tak jsem musel v práci být a pak doma hospodářství no,“ dodává pan Miloslav.

Přestože byla největší část péče vždy na matce, rodina jí kdykoliv, když potřebovala, vypomohla. Všichni synové v dětství i dnes rodině pomáhají. *„I synové nějak dřív, když ještě bydleli doma, tak pomáhali...“* vysvětluje pan Miloslav a dodává: *„nás bylo dost, tak se vždycky někdo postaral o ní.“*

Podle manželů nemělo narození jejich dcery žádný vliv na jejich vztah. *„To jsem mu (manželovi) byla vděčná, protože znám taky takový rodinky, který jako třeba tatínek neunesl, ale my jsme tak nějak jako fungovali spolu,“* uvádí paní Lenka. Ani jejich synové se za dceru nikdy nestyděli, přijali ji a brali ji jako zdravé dítě. *„Kamkoliv šli, tak si i Ivču třeba vzali,“* popisuje paní Lenka reakce synů.

Povaha postižení

Péče o Ivu se podle rodiny příliš neměnila a výchova byla u Ivy dle rodičů téměř stejná, jak výchova u jejích bratrů. *„Jako muselo se jí víc věnovat, ale jinak jako ne a jako ten přístup k ní nějak byl a ke zdравejm klukům pak stejnej, jen víc opakování a trpělivější,“* říká pan Miloslav.

Přestože je dnes Iva mnohem více samostatná, nemůže zůstat bez dozoru. *„Jo to je človíček, za kterým furt musíte,“* vysvětluje paní Lenka, *„nějaký ten dozor tam musí bejt nad ní, protože jako... tyhle děti se musejí kontrolovat, protože tam člověk neví, kdy co udělají, třeba neúmyslně,“* dodává pan Miloslav. Rodiče se snaží Ivu vychovávat k co největší samostatnosti. *„Má nějaký povinnosti, co musí dělat a dělá je, i teď se jí teda musí říkat, ale je to lepší jakoby,“* říká pan Miloslav. Podle paní Lenky by jejich dcera mohla jednou být i v nějakém zaměstnání. *„Ona by vlastně mohla i třeba jít někam do zaměstnání, někdy něco dělat, i když musí mít nad sebou dohled, ona musí mít. To jinak nejde.“* Momentálně chodí Iva do denního stacionáře a do sociálně terapeutické dílny, do chráněné dílny prozatím podle maminky Ivu nelze dát, jelikož by i tam nad ní musel být velký dohled.

Oba rodiče považují za nejproblematictější vysvětlit své dceři, když něco nemůže. *„Jsou věci, který jdou, a jsou věci, který nejdu. Prostě to jsou takový ty přání, který i já mám, nebo my máme taky je, ale my víme, že to nejde a jsme s tím srovnáný, ale ona s tím prostě není. Nejde jí to, nejde jí to srovnat si to v hlavě, že to prostě nejde,“*

vysvětluje paní Lenka, její manžel dodává: „*U Ivči než to pochopí nebo jako když člověk po ní něco chce, tak to trvá dýl no.*“

Vnímaná negativa péče

Za nejtěžší období považují rodiče dobu, kdy byla Iva malá a oni se vyrovnávali s novým způsobem života i nároky, které na ně péče kladla. Paní Lenka odešla z práce a věnovala se především dítěti. Toto období bylo pro oba rodiče velmi hektické, paní Lenka trávila spoustu času na cestách mezi domem a zařízeními, ve kterých Iva trávila čas a kde občas byla potřeba i přítomnost matky. Tuto situaci nakonec vyřešila tak, že si v místě, kde měla Iva školu, našla práci. „*Shodou okolností mě tadyhle jedna kamarádka řekla, jestli bych nešla do té organizace na chvíli,*“ vzpomíná paní Lenka, která tak získala práci v oboru sociálních služeb, což jí bylo také nápomocné při péči o její dceru a do budoucna velkou oporou.

Za největší rozdíl rodiče považují to, že již péče není tak časově náročná, dříve trávila Iva s matkou mnohem více času. „*No dřív byla pořád u mě Ivanka, furt, furt byla u mě,*“ zmiňuje paní Lenka, ale dnes má více volného času, než měla dřív. „*My jsme měli hospodářství, a když máte hospodářství, tak ten čas úplně nebyl,*“ což potvrzuje i pan Miloslav, „*měli jsme pole, tak jsem hospodařil, protože nikdo nikomu nic zadarmo nedá a my jsme ani nechtěli, takže toho času bylo míň, ale tak to prostě je.*“ Když začala paní Lenka znovu chodit do práce, postupně přesvědčila manžela, aby se hospodářství vzdali a získala tak více volného času.

Přestože byly některé chvíle pro rodiče náročnější, ani jeden z nich nikdy nepocítil, že by na péči o svou dceru neměl sílu.

Začátky byly těžké také kvůli reakcím okolí. Paní Lenku velmi mrzí reakce sousedů z vesnice, kteří její dceru v dětství izolovali. „*To jako docela dotedka mě to mrzí, ale tak je to v lidech,*“ dodává paní Lenka. Jak ale říká, setkala se i s podporou od lidí, kteří je poté již znali. „*Jo to zase ta spolupráce lidí, aniž byste to čekala.*“

Dnes, jak se oba rodiče shodují, již mají nastavenou rutinu, která jim vyhovuje. „*My jsme si to nějak nastavili a tak to děláme a všechno nám jako zatím jde, tak jak snad má,*“ říká pan Miloslav.

Obavy rodičů

Oba rodiče se někdy trápí otázkami ohledně budoucnosti jejich dítěte, ale snaží se nad ní spíše nepřemýšlet. „*No tak ta obava tam je, protože tady nebudeme věčně, tak člověk si říká, co bude,*“ vysvětluje pan Miloslav. O budoucnosti mluvili již dříve se syny, kteří se o svou sestru později postarají, ale dál o ní nehovoří „*Máme v tom jasno a to je důležité. Až to bude potřeba a až to bude nejdůležitější, tak to budeme žít,*“ říká paní Lenka. „*Nemluvíme o tom, protože zaprvé je to nepříjemný a ani není důvod se o tom bavit, zatím to všechno probíhá tak, jak si myslíme, že by to mělo být,*“ doplňuje pan Miloslav.

Zvládání náročných situací

Začátky byly pro rodinu těžké, ale paní Lence pomohla podle jejích slov její povaha, aby hned začala s Ivou pracovat a pečovat o ní tak, jak potřebovala. „*Já jsem tvrděj člověk. Myslím si, že jsem asi byl na ni nejtvrdší, tvrdší jak na kluky, ale vyplatilo se nám to,*“ říká paní Lenka. Oporou pro ně byli v začátcích i lékaři, kteří rodině sdělovali všechny potřebné informace.

Paní Lenka dle svých slov potřebuje podpořit „*hlavně psychicky.*“ Možnost svěřit se nalézají ona i manžel u svých přátel a paní Lenka také u kolegyně ve své práci, která je pro ni velkou oporou. „*Moje práce to je zásadní. Náplň, kolegyně i vedoucí teď jsou skvělý,*“ sděluje. Energii paní Lence dodává její nejmladší syn, sama Ivča, se kterou stále tráví spoustu času, a blízký vztah, který se svou rodinou má. „*Já s ní (Ivou) strašně ráda někam jezdím. Jezdíme do bazénu spolu a ona tam plave anebo do obchodu a já s ní strašně ráda jezdím. My se tak spolu nasmějeme,*“ vysvětluje paní Lenka, která ale zároveň má i možnost odpočinout si a trávit chvíle pouze sama.

Pokud se objevuje nějaká náročná situace, oba rodiče se jí snaží co nejdříve vyřešit. „*Já jsem člověk tedy, že když něco mám, tak já to musím okamžitě řešit. Řeším věci, já se v tom neplácám, protože abych měla čistou hlavu na další problémy a že těch problémů je a bylo dost,*“ říká paní Lenka. „*My jsme ještě ze starý školy a bereme život takovej, jakej je. Jsou prostě věci, co se musí udělat a ty se dělají no,*“ uvádí pan Miloslav.

Obohacení rodičů

Hlavní změnu rodiče vidí v sobě a ve svých synech. „*Já věřím tomu, že ty kluci se taky změnili. Věřím tomu, že tím jak oni jí vychovávali, ale oni ne že by se vyloženě*

změnili, ale vevnitř se změnili,“ vysvětluje paní Lenka proměnu hodnot rodiny. „Člověk si víc všímá těch ostatních, jak se chovají,“ zmiňuje pan Miloslav změnu pohledu na své okolí. „Člověk je podstatně bohatší... podstatně, podstatně bohatší. Srovnáte si hodnoty, přes noc. To si srovnáte a vůbec se nezatěžuje nějakýma nesmyslami,“ hodnotí paní Lenka změnu, která se v ní udála. Zároveň si myslí, že získala více trpělivosti. Samotná Ivča je její velká radost a je za ní moc ráda. „Máte radost vlastně ze všeho. I z tý Ivči, ona je takový moje srdíčko, sluníčko.“ Jako velký pozitivní zisk vnímá možnost být v nové práci, za kterou je velmi ráda.

5.2 Rodina č. 2 – paní Libuše

Paní Libuši je 59 a je vdaná. Jejím manželovi je 63 a spolu mají dva syny. Mladšímu je 33 let a staršímu Radimovi je 38 a v jednom roce mu byla diagnostikována těžká mentální retardace.

Přímý dopad

Pro rodiče byla diagnóza jejich syna velkým šokem. „To, že je Radim jinej, jsme na začátku vlastně vůbec nevěděli.“ Radim se nejprve dle slov matky projevoval jako normální zdravé miminko, až později začalo být jasné, že něco není v pořádku, „...moc nemluvil a měl problém se učit mluvit...“ popisuje paní Libuše první náznaky, kterých si začala všimnout a následně začal koloběh různých vyšetření a cest za doktorem, kdy se rodiče snažili zjistit, jaká je příčina postižení jejich dítěte „Tak jsme začali chodit po doktorech a různých vyšetřeních a vlastně se ani neví, jak se to stalo.“ S manželem se báli, zda není postižení dědičné. „Jen když jsem byla těhotná, tak mi dávali jedny léky a to se pak doktoři divili, že když jsem byla těhotná, tak že mi je dávali,“ přemýšlí i dnes paní Libuše nad možnou příčinou.

Oběma rodičům trvalo velmi dlouho, než diagnózu svého dítěte přijali, „...my jsme se docela dlouho ho snažili jakoby vyléčit, nebo prostě to nějak napravit...“ Paní Libuše vzpomíná, že: „dokonce jsme zkusili i léčitelé a takový alternativní věci.“ Vypořádání se s nastalou situací bylo těžké pro celou rodinu včetně prarodičů a manžela, ale všichni se nakonec s postižením Radima alespoň částečně vyrovnali. „Bylo to těžký pro něj, to je jasný, ale tak asi se s tím taky smířil. Oba jsme museli,“ přemýšlí nad pocity manžela paní Libuše. Přesto si manžel i dnes někdy „tak jako povzdechne“ nad tím, že je jejich syn

postižený. I druhý syn bral Radima vždy jako normální dítě. „*S druhým synem, tam to nikdy nebylo nějak špatný nebo tak, prostě jak normální kluci, rvali se spolu, ale ani jeden si nenechal nic líbit,*“ říká paní Libuše.

Pozice hlavní pečovatelky připadla paní Libuši, která jak říká: „*si to takhle spíš nastavila.*“ Manžel trávil spoustu času v práci jakožto vedoucí vlastní firmy a vychovávat dítě tedy připadlo převážně na paní Libuši. Ta zůstávala s Radimem do devíti let doma a věnovala se péči o něj a později spolu s ním i péči o mladšího syna.

Přestože toto období bylo velmi náročné, vždy tu byl někdo, kdo paní Libuši vypomohl, když potřebovala. „*Tchýně nebo mamka, když bylo potřeba, tak pomohly,*“ říká Libuše a doplňuje, že manžel „*se taky postará, když je to potřeba.*“ I dnes jí rodina s péčí pomáhá. Paní Libuše se však babičky snaží tolik nezatěžovat „*I teď, ale už jsou starší, tak to po nich nechci, aby ještě jsme je takhle zatěžovali,*“ a místo toho někdy poprosí syna „*...syn nebo snacha se o něj postarají.*“

Také je ráda, že se jim nijak nezměnil vztah s partnerem. „*Jako vím, že je hodně partnerů, kteří to nezvládnou a odejdou a to ten můj nikdy neudělal a snad nad tím ani nezauvažoval, to nevím. Někdy to bylo těžší, ale ne nezvládnutelný.*“

Povaha postižení

Radim se vyvíjel pomaleji než zdravé dítě a paní Libuše s ním musela dlouho trénovat všechny dovednosti. „*Chce to hodně trpělivost a času, on se zvládá něco naučit, ale zabere to spoustu, spoustu toho času,*“ vysvětluje paní Libuše. A některé znalosti si důsledkem postižení stejně není schopen osvojit, jak však dodává, je někdy „*...moc měkká a udělám to za něj...*“ Vzpomíná také na těžké období v Radimově dětství, kdy „*byl vzteklej a měl takový jako záchvaty*“ a „*nesnesl žádný změny,*“ což mu v menší míře zůstalo i dnes a stále je pro rodinu obtížné s Radimem v těchto stavech jednat.

Radim je teď také více samostatný, ale „*nikdy nebude úplně*“ a potřebuje neustálý dozor. Paní Libuše také reflektuje to, že stárne a péče o již dospělého Radima je těžší a těžší, jelikož se stará i o jeho hygienu a Radim trpí obezitou. Vykonávání těchto každodenních úkonů je tak pro ni vysilující.

Vnímaná negativa péče

První měsíce byly pro mladou matku velmi náročné, rodina měla od lékařů jen velmi málo informací a nevěděli, co si mají s dítětem počít. „*Nevěděla jsem vůbec, co mám dělat, ještě první dítě, tak o to hůř no.*“ Doktoři neměli pro rodinu a její situaci příliš pochopení a dokonce jim navrhovali, aby dítě dali do ústavu, což paní Libuše přisuzuje „*té době,*“ „*...tyhle lidi zavírali do ústavů, nebo se schovávali doma, aby o nich nikdo moc nevěděl, tak to bylo takový těžký,*“ vysvětluje paní Libuše.

Do devíti let trávila veškerý čas se synem a péčí o něj. Musela se tak vzdát místa v práci „*...předtím jsem dělala učitelku, tam mi pak ještě drželi místo, ale potom to už nešlo...*“ vzpomíná paní Libuše. Pár měsíců strávil Radim v týdenním stacionáři, ale v devíti pak začal chodit do denního a paní Libuše mohla znovu začít pracovat tentokrát u manžela ve firmě, kde si mohla vždy vzít volno, pokud to situace vyžadovala. Radim tak mohl trávit čas „*mezi svými,*“ což paní Libuše hodnotí velmi kladně. Také ale považuje toto období za velmi hektické, „*...já pro něj musela létat tam a zpět, protože nešlo, že by se do něj (stacionáře) dopravil sám nebo tak. ...V ten čas jsem si vůbec neodpočinula,*“ vzpomíná paní Libuše

Na Radimových projevech je to, že není zcela zdravý, poznat a rodina se proto často setkávala a stále ještě setkává, i když v menší míře, s negativními reakcemi ze svého okolí. „*To jako občas je nepříjemný. I na nás pokřikovali, co ho sebou bereme, když je jaký je...*“ vzpomíná paní Libuše na nepříjemné zkušenosti. Dodává ale, že „*v práci ho ženský mají taky rádi a ty, co nás znají taky...*“

Paní Libuše přiznává, že některé chvíle byly velmi náročné a vysilující a chvílemi měla pocit, že jí dochází síly a směřuje k syndromu vyhoření. Naštěstí ale měla oporu ve své kamarádce, která jí vždy poradila i o tom, jak o sebe pečovat.

I dnes je paní Libuše hlavní pečující o syna, a jelikož se samotná péče příliš nezměnila, nemá ani dnes mnoho volného času nebo možnost mít chvíli jen sama pro sebe. „*Je to teď takový míň hektický,*“ dodává však paní Libuše, podle které si rodina už našla nějakou svou rutinu.

Obavy rodičů

S postupujícím věkem se také vynořují obavy o Radimově budoucnosti, na kterou se ale snaží „*moc nemyslet.*“ „*To víte, že si řeknu, co s ním bude, až já tu nebudu, ale to*

bych se utrápila,“ vysvětluje. Spolu s manželem o budoucnosti zatím otevřeně s nikým nemluvili. *„Spíš to naťukáváme...“* říká paní Libuše. *„To je ještě daleko a nemá cenu se tím trápit teď. Prostě nějak to pak bude.“* S manželem předpokládají, že by se o Radima mohl později starat druhý syn.

Zvládání náročných situací

Velkou oporou paní Libuše je kamarádka, také maminka postižené dcery, se kterou může vždy mluvit o svých obavách a budoucnosti. Pokud nastávají nějaké těžkosti, snaží se je, když to jde, vyřešit, nebo od nich odejít. *„Člověk přijde na jiný myšlenky, prostě na chvíli od toho odejde,*“ vysvětluje paní Libuše. Nejvíce energie načerpá, když vyrazí s rodinou na nějakou dovolenou. *„Nejsem už doma a nejsou tu ty starosti,*“ upřesňuje a dodává, že zde jí pomáhá najít si chvíli, kdy může být úplně sama, *„...když už všichni pak spí, tak já třeba do jedny do rána sama sedím u ohně a to je tak hezký, tak dobíjející...“* Velkou radost jí přináší samotný Radim, se kterým ráda tráví svůj čas. *„A to já jsem s ním ráda,*“ říká matka. *„To já hrozně lituju ty rodiče, co mají ty děti ještě s horším postižením, že jsou třeba úplně nepohybliví, vůbec nemluví, nebo naopak jsou hrozně hlasitý a křičí a vztekají se. To se pak na Radima podívám a říkám si, že jsem ráda, že je takový, jaký je,*“ vysvětluje paní Libuše a dodává, že *„na tom vlastně ještě nejsme tak špatně.“*

Obohacení rodičů

Péče o postiženého syna ovlivňuje celý život obou rodičů a přinesla jim řadu negativ a špatných zkušeností. Také ale podle paní Libuše mají *„víc pochopení pro ty jiný rodiny, který jsou na tom třeba ještě hůř, než my.“* *„Člověk se míň zaobírá hloupostmi a takovýma nedůležitýma věcmi prostě,*“ hodnotí změnu svého postoje paní Libuše.

5.3 Rodina č. 3 – Paní Jiřina a pan Ignác

Paní Jiřina a pan Ignác jsou manželé přes 40 let. Oběma manželům je 63, nejstaršímu synovi je 40 a mladšímu Petrovi je 38. Petr se narodil jako zdravé miminko, ale ve čtyřech letech měl vážnou autonehodu, důsledkem které utrpěl zranění horních i dolních končetin, hlavy a následně otok mozku, u kterého došlo k pozdnímu odsátí tekutiny, což způsobilo těžkou mentální retardací.

Přímý dopad

Po Petrově autonehodě nastalo pro všechny v rodině velmi těžké období plné změn, které se dotkly všech jejích členů a zejména obou manželů. S diagnózou svého syna se rodiče na začátku smířovali velmi těžko. Pro oba to byl velký šok, „...to bylo pro mě takový jako zklamání, když se pak probudil a řekl jenom mámě ahoj a jako mumlal, nebo asi jsem čekal, že to řekne normálně...“ vzpomíná pan Ignác. Po čase se oba rodiče s diagnózou svého syna smířili a druhý syn i širší rodina Petra přijali takového, jaký je, „berou to, jako tak to prostě je no,“ říká paní Jiřina.

Paní Jiřina na čas musela přestat chodit do práce a období, kdy byl Petr v nemocnici, trávila s ním v nemocnici. Zatímco se maminka věnovala zejména dítěti, pan Ignác chodil dál do práce a rodině na nějaký čas zůstal pouze jeho příjem. Na víkendy vždy jezdil za manželkou a synem do nemocnice do Prahy, kde v tu chvíli pobývali, „...já tam jezdil vždycky v pátek po práci...“ vzpomíná pan Ignác. Postupně syna z nemocnice pouštěli na víkendy domů a po čtyřech měsících byl z nemocnice propuštěn úplně, ale do Prahy stále museli dojíždět kvůli rehabilitacím a na kontroly. I to jezdili vždy oba rodiče.

Po nehodě měl také jiná zranění končetin, se kterými následně rodiče jezdili pravidelně několik let do lázní. Paní Jiřina jezdila především v prvních letech, poté „většinou jezdil manžel.“ „Jak nám vždycky dali termín, tak jsem si vzal dovolenou a to mi napsali asi jako neschopenku,“ upřesňuje pan Ignác, že se takto v péči střídali.

V péči o Petra si manželé vždy navzájem pomáhali. „My s manželkou se třeba střídáme v tom vození,“ vysvětluje pan Ignác. „Do tý školy a do stacionáře a to nám hezky navazovalo, že jsme se v tom střídali,“ doplňuje paní Jiřina. A je to tak i dnes, kdy se oba manželé navzájem podporují a na syna dohlíží oba dva. Pokud se stalo, že jeden nebo oba rodiče potřebovali s péčí pomoc, vždy jim někdo z rodiny vypomohl. „Vždycky nám třeba ho pohlídají,“ říká paní Jiřina. Velkou podporou v tomto byli sourozenci manželů, kteří jsou i dnes vždy ochotní jim vypomoci. „Když si ho ta sestra třeba vezme taky někdy na ten tejden, to jako sice hodně rychle uteče, ale pomůže to,“ upřesňuje paní Jiřina. Stejně tak i starší syn. „Syn třeba taky vypomůže, když potřebujeme“ sděluje matka. Postižení Petra podle manželů nijak neovlivnilo jejich vztah ani vztahy v jejich rodině, „jsme už na to tak najetý, nebo zvyklý, že to nevnímáme, jestli nějaká změna byla,“ vysvětluje paní Jiřina.

Povaha postižení

Po autonehodě museli manželé syna všechny dovednosti znovu učit. „*Ty začátky byly krušný no, já ho učila vlastně znovu mluvit, chodit, číst a počítat, aby zvládl alespoň něco přečíst nebo takový ty základy*“ sděluje paní Jiřina. Petr poté nastoupil do školky a následně do zvláštní školy a paní Jiřina se mohla vrátit do práce. Jelikož ale Petr výuku ve škole nezvládal, dali ho rodiče do denního stacionáře. „*Pak už ho tam nechtěli, protože on tam vlastně neprošel ani tu první třídu,*“ vzpomíná paní Jiřina, která se nejprve bránila přeřazení Petra do stacionáře, „*furt jsem si totiž říkala, že snad to dá, tu zvláštní školu.*“ Tam byl Petr umístěn na pět let, poté chodil do sociálně terapeutické dílny, ale následně přešel zpátky do denního stacionáře.

Syn i dnes potřebuje neustálý dozor a soužití s ním je pro rodiče někdy psychicky vyčerpávající, „*jste tak jako omezená v tom životě, on je furt jako malý dítě a potřebuje pořád hlídat, nemůžu ho tady zavřít a jít třeba na hodinu pryč, prostě to chce ten dozor furt,*“ vysvětluje paní Jiřina. „*Někdy je s ním hrozně těžký pořízení a ten přístup musí být trochu jiný. On třeba hloupej není, ale když na něj podobru, tak to prostě třeba nezabere, tak třeba se sekne a nechce. Je jako těžký se s ním prostě někdy domluvit,*“ dodává pan Ignác, podle kterého je jedna z nejtěžších věcí vysvětlování věcí, které nesmí a může. „*No je s ním horší pořízení no, než se zdravým. On jako začne vzteklit, když mu nechceme něco dovolit. Takže jako to nedokáže pochopit...*“ říká paní Jiřina. Přestože je syn podle obou rodičů dnes trochu více samostatný, nikdy nemůže zůstat úplně sám, „*nezvládne ani teď spoustu věcí. Třeba s penězma to vůbec, nebo hodiny...*“ objasňuje pan Ignác. „*Pořád mu taky musíme pomáhat s hygienou, já i manžel, on ho třeba holí,*“ dodává paní Jiřina. Jednání se synem ztěžují i občasné záchvaty vzteku, které mívá, „*on třeba se začne vztekat, jako neumí ovládnout ty svoje emoce. Třeba pak něco rozbije...*“ vysvětluje pan Ignác. Rodiče se také obávají, aby sám sobě neublížil. „*Třeba tady jednou rozbil sklo ve dveřích, nebo že se začal kousat, vzteky jako.. prostě se kousl, když jakoby nebylo po jeho.*“

Péči o syna rodičům komplikuje také epilepsie, kterou Petr trpí. Pro maminku je někdy velmi obtížná komunikace a domluva se synem, „*on je někdy vzteklej a má svojí hlavu, mě moc neposlechne, to spíš tátu no.*“

Vnímaná negativa péče

Pro rodinu nastalo nejtěžší období, když došlo k samotné autonehodě a nevědělo se, zda jejich syn přežije, a také první okamžiky, kdy se dozvěděli, že se jejich syn už nikdy zcela neuzdraví. V těchto těžkých okamžicích jim situaci neulehčoval ani špatný přístup lékařů, kteří zanedbali péči o jejich syna. *„Pan doktor tady byl tak šikovnej, že tu rehabilitaci mu ani nedali, ale to jsme se taky dozvěděli až později,“* vzpomíná paní Jiřina. Stejně nepříjemný zde byl i přístup lékařů, kteří s rodiči jednali velmi necitlivě, *„...paní primářka ještě říkala, nikde Vám ho nevezmou, nikde Vám ho neuzdravěj, ani kdybyste ho dali do Paříže, a přesto jsme ho tam dali a vzali,“* vysvětluje matka.

Toto období bylo pro rodinu jak psychicky, tak i časově a finančně velmi náročné. Paní Jiřina byla rok a půl s Petrem doma a musela přestat chodit do práce a trávila většinu času péčí o své dítě. Nepříjemné pro rodinu také byly reakce lidí, *„ty ostatní lidi, někdy se prostě jako zle dívaj a neberou to,“* popisuje paní Jiřina svou zkušenost, ale dodává, že ti, co ho znají *„berou ho takovýho, jaký je.“* Ani jeden z manželů neměl dřív mnoho volného času, jelikož museli pečovat nejen o svého postiženého syna, ale i o jeho zdravého sourozence. *„Protože jsme oba pracovali, tak to bylo z práce domů a tady taky furt něco,“* vysvětluje pan Ignác. *„Petr dal zabrat,“* dodává paní Jiřina. I dnes musí tedy rodina podřizovat svůj život péči a hlídání svého syna. *„No musí se vše tomu přizpůsobovat, jako omezí vás to. Třeba žena jde do práce a mně volají, že bychom si mohli na chvíli sednout, ale já nemám hlídání, tak nemůžeme,“* popisuje společné soužití pan Ignác.

Přesto, jak se oba manželé shodují, mají nyní více času. *„On (Petr) třeba někdy sám jde ven. Nebo se prostřídáme,“* vysvětluje paní Jiřina. Tento čas navíc mají i díky pomoci příbuzných, kteří si Petra občas vezmou k sobě i na delší čas, i díky stacionáři, který zejména v minulosti pořádal i několikadenní akce. *„Dřív jsme teda měli i ten týden třeba, ale teď to už nedělají. A jako to bylo fajn, teď někdy je to krutý prostě,“* sděluje paní Jiřina. Ačkoli je péče o Petra někdy náročná, ani jeden z manželů nikdy nezažil chvíli, kdy by už nemohl dál. *„My už máme takovou rutinu,“* hodnotí momentální způsob života paní Jiřina.

Obavy rodičů

Rodinu také trápí otázky budoucnosti. *„Co bude pak, ale ještě o tom nechci moc přemýšlet. Co bude, až nebudeme. Já vím, že by bylo lepší asi, aby člověk měl něco*

v plánu, ale nemůžu se ještě... nad tím zatím přemýšlet," sděluje paní Jiřina. Pan Ignác s manželkou souhlasí. „Co bude dál, vždycky se něco může stát. A co bude, až nebudeme moct. To je těžký, lepší teď na to nemyslet.“ Tyto obavy rodičům dle jejich slov nemůže pomoc nic zmírnit, proto o nich příliš nemluví. „Prostě je lepší o tom nemluvit,“ vysvětluje paní Jiřina. „My o tom nemluvíme, protože to nemá cenu. A třeba začít dělat něco, jako nemyslet na to no,“ potvrzuje pan Ignác a dodává, že „nějaký plánování, to je těžká věc,“ jelikož se může stát spousta věcí.

Zvládání náročných situací

Oba manželé shledávají, že mají štěstí, že pokud nastanou těžkosti, vždy je tu někdo z rodiny, o koho se mohou opřít. „Někdy je potřeba si o tom promluvit. Nebo třeba ve stacionáři s těma pečovatelkama, ale spíš v rodině,“ sděluje paní Jiřina, která vždy měla svou oporu v sestře. Paní Jiřině také dodává energii čas, který tráví se svými vnoučaty, a možnost věnovat se svému koníčku. „To já si hrozně ráda luštím křížovku. U toho si vždycky odpočinu, manžel je třeba se synem, nebo si i vystačí chvíli sám a to já si tu luštím,“ vysvětluje paní Jiřina. Panu Ignácovi pomáhá „třeba jít na zahradu nebo si jít s někým popovídat. Protože já už teď taky jsem dva roky doma, protože předtím člověk chodil do práce a to si mohl s někým pokecat.“ Pokud nastanou nějaké obtížné situace, vždy se je snaží především vyřešit.

Paní Jiřina je také ráda, že stále ještě chodí do práce. „Já si hodně odpočinu v práci, tam člověk přijde na jiný myšlenky, prostě nebejt doma. Asi kdybych s ním byla celý týden doma, tak bych z toho byla na prášky,“ vysvětluje. Velkou oporou je v tomto pro rodinu stacionář, do kterého syn dochází. „Hodně pomáhá ten stacionář, on je tam mezi svýma a je taky rád, s náma se někdy nudí. A tam mají spoustu aktivit,“ upřesňuje matka, kterou zároveň mrzí, že dříve jezdil syn i na týden či víkend se stacionářem a s manželem si tak mohli více odpočinout.

Obohacení rodičů

Oba rodiče vnímají, že je zkušenost s péčí o postiženého syna změnila v dobrém i špatném. „Asi jsem trpělivější,“ hodnotí změnu paní Jiřina. Pan Ignác popisuje pozitivně i chvíle strávené se synem. „Je s ním sranda,“ vysvětluje.

5.4 Rodina č. 4 - Paní Ester

Paní Ester je 49 let, je dvakrát rozvedená a je matkou 3 dětí. Nejstaršímu synovi je 29, nejmladší dceři 20 a prostřednímu Lukášovi je 28 let a když mu byl jeden rok, byla mu diagnostikována těžká mentální retardace. Paní Ester žije spolu s nejmladší dcerou a synem Lukášem, který každý den dojíždí do denního stacionáře.

Přímý dopad

Paní Ester je již od Lukášova narození jeho hlavní pečovatelkou, která se o něj stará a vychovává ho. Lukáš se nejprve projevoval jako normální zdravé miminko. „*Dozvěděli jsme se to zhruba v tom roce, když vlastně v roce neseděl, nepohyboval se. Do té doby nám lékařka říkala furt, že je jenom línej. A pak teprve nás posílala na vyšetření. Takže v tom roce se rozjel ten kolotoč,*“ vysvětluje paní Ester, jak se dozvěděli o postižení jejich dítěte. Tlak neunesl jeho otec a od rodiny odešel. „*V prvních letech pomáhal manžel, pak jsem byla s dětmi opět sama, protože jeho otec nezvládl to, jaký je, takže se k němu jakoby nechtěl přiznat. Jo takže nezvládl vlastně tady tu situaci, že prostě to dítě je prostě jiný a svým způsobem se za něj vlastně styděl.*“ Mladá maminka tak byla na nějaký čas s dvěma dětmi zcela sama. Po čase se paní Ester znovu vdala a z druhého manželství má nejmladší dceru, s partnerem byla několik let, ovšem kvůli domácímu násilí a problémům s alkoholem tento vztah nakonec nevydržel. Jednou z příčin je podle paní Ester i její postižený syn, kterého ani tento partner nedokázal zcela přijmout. „*Asi to bylo hodně kvůli tomu synovi, protože ten dotyčný ho vždycky přestal brát takového, jaký je. Nejdřív se ten chlap tváří, že prostě úplně super a po pár letech se to všechno otočí. Takže těch lidí, co zvládnou jakoby žít s tím dítětem, je minimum a je to bohužel to, co znám...*“

Problém s přijetím dítěte měli také prarodiče, zejména matka paní Ester. „*Ani ta babička mu jakoby úplně nerozuměla. A takže třeba upřednostňovala i ty zdravý vnoučata. Neříkám, že děti neměla ráda, měla je ráda taky, ale prostě dávala přednost těm zdravým...*“ Přesto, když paní Ester potřebovala, syna jí na krátký čas pohlídala, nebo s péčí o něj vypomohla.

Negativní přístup matky, partnera i reakce lidí z okolí jí ztěžovaly vlastní vyrovnávání se s postižením svého syna. „*Člověk se s tím musí nejdřív srovnat trošku sám.*“ I přes negativní zkušenosti od ostatních na jejího syna, se paní Ester s postižením

svého dítěte vyrovnala a chtěla ho co nejvíce zapojit do rodiny a nevykloučovat ho z jakýchkoliv aktivit, „...jeho sourozenci se ho naučili brát jak je a my ho bereme všude, kam jdeme do společnosti. Prostě furt je s náma, začleňujeme ho do veškerého života, takže není vynechanej...“

V prvních letech tedy byla výchova pouze na paní Ester, což pro ni bylo velice náročné. I dnes je převážná část péče na matce Lukáše, ale její rodina se jí snaží co nejvíce pomáhat, zejména její dcera, která se rozhodla nepokračovat ve vzdělávání a začala chodit do stejné práce, jako její matka, aby jí mohla s péčí pomáhat. „Takže vlastně, když to vezmu z toho hlediska, tak nejvíc mi z domova pomáhá dcera, která vlastně je trvale s námi doma a tím, že vlastně pečuju o syna, chodím i do práce, tak se u něj střídáme. V práci nám vyšli vstříc směnama, já skončím a jedu za synem a dcera jede do práce.“ Přestože je paní Ester za svou dceru doma velmi ráda, cítí výčitky, že kvůli rodinné situaci se rozhodla nejít na vysokou školu a místo toho pomáhá matce. Rodině také vypomáhá starší syn paní Ester, který ovšem podle jejích slov „už míř, protože má svojí domácnost.“ S hlídáním jí také občas pomůže její mladší bratr, se kterým si je blízká, a který si Lukáše někdy vezme k sobě i na delší čas, takže si paní Ester může odpočinout.

Povaha postižení

Syn se z počátku vyvíjel velmi pomalu a všechny dovednosti se s ním musely dlouho trénovat a opakovat. Začal chodit do školky, domů za rodinou dojížděla psychologka, která zadávala rodině úkoly, které mají s Lukášem plnit, a poté do praktické školy, kdy se ho dál paní Ester snažila co nejvíce rozvíjet a vychovávat k samostatnosti. „Musím se naučit prostě nechat ho, ať si zvládne udělat prostě jistý věci sám.“ Problematické bylo naučit ho komunikovat s ostatními, jelikož má problém s vyslovováním a chápáním, učil se proto znak do řeči a ukazovat, co chce. Dorozumění se je i dnes jeden z největších problémů, „...to mám problém i já, protože třeba on se to snaží říct. Ale než člověk pochopí to, co chce, tak někdy dá zabrat.“

Lukáš i dnes potřebuje neustálý dozor, přestože si občas „i vystačí sám“ a je dnes více samostatný, neustále musí být někdo poblíž, „...jsou věci prostě, že si to neuvědomuje, třeba tu dopravní situaci nebo cizí lidi, aby jakoby se s nima někam nevydal, tak to musí se furt prostě hlídat. Nesmí zůstat jakoby sám, furt s dozorem.“ Tato neustálá potřeba hlídání je pro paní Ester někdy vyčerpávající. „Někdy toho má člověk

dost, někdy toho je na něj hodně... ale on třeba nechápe, když se mu řekne, já nevím, za tejdén pojeděš pryč a furt se ptá a prostě ted', ted', ted' a už prostě druhéj den už vám dochází trpělivost.“ Problematické je také vysvětlování Lukášovi, pokud něco nemůže, často pak reaguje záchvatem vzteku či pláče. *„A nebo něco si nenechá vysvětlit, a pak už má ten svůj záchvat a jeho začne jakoby... nebrečí jako klasický dítě. On to prostě ze sebe jako svým způsobem tlačí.“*

Vnímaná negativa péče

Za jeden z nejtěžších okamžiků svého života považuje paní Ester chvíli, kdy se dozvěděla diagnózu svého dítěte a to i díky přístupu lékařů. *„To bylo hodně nepříjemný, ten přístup, protože vlastně mně se to nelíbilo tím, že už měl staršího bratra, ale bez doporučení jsme nemohli nikam na vyšetření. Dřív to takhle fungovalo. Takže se furt čekalo... až v tom roce. Vlastně nejdřív vás to jakoby tyhle jakoby doktoři vyděsí, že to může bejt jakoby hrozný, že nemusí v životě chodit a takovýhle. Takže řeknou tu nejhorší diagnózu, aniž by to dítě vyšetřili.“* Paní Ester nedostala téměř žádné informace, jak pracovat se svým dítětem, nebo co může očekávat. V tento čas na tom nebyla psychicky dobře a zacházení lékařů těžce nesla. *„To vás psychicky úplně podrazí, protože člověk furt doufá jakoby v to lepší a oni vás nejdřív jakoby tímhle tím uzemní. Řeknou vám tu nejhorší možnou diagnózu, aniž by udělali prostě nějaký vyšetření. Takže ten člověk psychicky je na tom hůř než po těch zprávách.“* Následovala další špatná zkušenost s neurologem, kterého se nakonec rodina rozhodla vyměnit za jiného. Ten měl také postižené dítě a jeho přístup byl jiný, vyšetření postupovalo a paní Ester konečně dostávala nějaké informace.

Nastávající období bylo pro paní Ester po odchodu otce dítěte od rodiny velmi náročné jak finančně, tak i psychicky. Trápily jí zejména reakce ostatních lidí, *„...tak ty ustavičné otázky lidí, proč ho vozím v kočárku, proč ho nosím. Proč. To jako mně to spíš jakoby škodilo,“* vysvětluje maminka. Dnes jsou podle paní Ester reakce lidí už lepší, než jaké bývaly dřív. S rodinou se také přestěhovala do nové vesnice, kde je zatím tolik neznají. *„Ale ty sousedi, se kterýma jsme přímo vedle sebe, tak ty o tom ví a berou nás úplně normálně. Jako to je i lepší, oproti tomu, co bylo dřív, to určitě. I v předtím tam byli třeba lidi, který prostě ho brali takovýho, jaký je, ale ne všichni.“*

Kvůli časové náročnosti péče v prvních letech nepracovala, ale bez druhého příjmu si potřebovala najít práci. „Spoustu let jsem byla samoživitelka a to žijete od výplaty k výplatě. Nemáte to z čeho. Tak proto jsem vlastně začala chodit do té práce.“ Paní Ester popisuje tuto část života jako velmi hetickou, „...to je kolotoč, práce vlastně, když jsou děti ve škole, ve školce. Prostě takovej kolotoč. Vlastně chvilku volna žádnou, protože přijdete domů a už se zase s těma dětma postarat se o ně, uvařit, všechno a druhý den zase stejnej kolotoč.“ Ztratila kvůli tomu většinu svých přátel, kteří neměli pochopení pro její situaci. „Prostě furt s těma dětma. Jo děti, děti. A právě, že tím, že vlastně... jak bych to řekla, děti rostly a syna jsem musela mít furt u sebe, tak vlastně přijdete o ty kamarádky. Jo, že... prostě ten život se vám otočí úplně o 180 stupňů. Ony to totiž nechápaly, protože ony měly absolutní volnost, mohly děti dát k babičce kamkoliv, ale tady ta možnost nebyla,“ vysvětluje.

Jedno z nejnáročnějších období pro rodinu byla Lukášova puberta, „...to spoustu věcí pochytit i ve škole, co se nám nelíbilo, co dělal, nebo jak se jakoby, rozčiloval a teď mu to vysvětlit, co může, co nemůže. To měl takový jakoby hodně vzteklý období potom, tak to bylo asi nejhorší,“ vzpomíná paní Ester.

Paní Ester vždy vše podřizovala dítěti a trávila s nimi veškerý svůj čas a neměla žádný prostor být jen sama, „...já jsem nikdy jakoby tady tu možnost neměla, že bych zašla na masáž nebo do sauny prostě ne, když jezdíme do bazénu, to jezdím taky s dětma.“ V samotné péči podle paní Ester „zas tak velké rozdíly není.“ Lukáš má stále stejné požadavky na péči, jako když byl malý, a paní Ester se mu snaží stále plně věnovat, a tak ani dnes nemá matka moc času jen sama na sebe. „Ono toho času navíc takhle moc není. Vlastně s tím Lukášem jsem každý den, teda ne úplně.“ I přes náročnost péče, se jí nestalo, že by nemohla dál.

Život s dítětem s mentálním postižením ovlivnil paní Ester pozitivně i negativně. Stala se dle svých slov více uzavřená a zklamala se v lidech, „...přijdete o spoustu přátel, což vás jakoby dost uzavře do sebe. Ale hlavně ta důvěra v ty lidi. No v tom jsem se spálila hodně, takže to udělá hodně.“ Momentálně má však pocit, že je vše tak dobré, jak jen může být, v péči o syna mají s rodinou již zaběhlou rutinu, která jim přináší do života větší jistotu. „Teď co jsme se odstěhovali, tak jsme fakt jakoby úplně v pohodě. Změnil se nám život a je nám dobře.“

Obavy rodičů

Paní Ester trápí otázky spojené s budoucností jejího syna, o které mnohokrát hovořila se zdravými sourozenci a snažila se je vychovávat tak, aby se o Lukáše případně postarali, „...to jsme řešili tisíckrát, třeba dcera teď jakoby u toho přítele mu tam dělaj pokojíček, že si ho tam berou. Jo, prostě zatím to tak je, ale člověk neví, jak to bude třeba za deset let. Jo, jak ho budou brát třeba děti dětí, jak prostě tohle budou chápat.“ O této obavě již s nimi ale nemluvila. „To už prostě člověk musí těm dětem nějakým způsobem věřit, že to tak bude. Ale co bude, nikdo neví, co se může stát.“ K prohloubení této nejistoty u ní došlo po smrti jejích rodičů na covid, který také chytla, „...pak jako si začnete říkat, že neznáte vlastně den ani hodinu, kde tohleto může přijít, kdy se tohle může stát a to je pravda no. To, že ta nejistota... ještě o to víc to asi podnítilo... ta to prohloubila. Protože fakt, jakoby ta situace vám jakoby na tom nepřidá. Do té doby o tom člověk takhle nepřemýšlel a až pak, když se tady to stane.“

Zvládání náročných situací

Syn Lukáš od svých 18 let dochází do denního stacionáře, který paní Ester hodnotí zcela pozitivně a který jí poskytuje úlevu v její jinak nepřetržité péči. Díky stacionáři může chodit do práce a zabezpečit tak svou rodinu. Stacionář také pořádá víkendové akce pro své klienty a paní Ester tak má někdy volno i přes víkend, který by jinak musela trávit péčí o Lukáše a může se věnovat sobě a svým koníčkům. „Oni tady mají i víkendové akce, což je super. Tak třeba pak člověk vypne, když není zrovna v práci, protože máme vlastně i dlouhý týden, takže to pracujeme přes víkend, takže to třeba. A už jenom tím, že prostě to děcko není doma.“ S péčí jí také vypomáhá její nový přítel, který je jí velkou oporou a obnovuje její víru v lidi. „Snad mám jakoby šanci třeba na lepší život ještě. Prostě někdo se objevil a bere nás všechny takový, jaký jsme.“ „Prostě jak bych to řekla. Nebojí se toho života s ním. Ale jestli to tak zůstane, protože, jak bych to řekla... po tom, co jsem prožila, moc tomu nevěřím, ale zas už nejsme nejmladší. A on se snaží vlastně vyjít i s tou dcerou. A nebojí se toho. Chová se prostě úplně jinak.“

Pro paní Ester je velmi důležitá její rodina. Její členové jí pomáhají nejen s péčí, ale vztah mezi nimi je pro ni velmi důležitou psychickou podporou. Z rodiny je to zejména dcera paní Ester, která dle jejích slov „je taková moje opora.“ Se svými dětmi i dřív trávila většinu svého času, a pokud to šlo, snažila se alespoň s nimi najít nějaký způsob

odreagování a dobýt energii. „A zase doma člověk nemůže zůstat protože, vlastně to už, když chodil do té školky a vy jste jenom mezi těma stěnama, tak nemáte doma furt co dělat, tak prostě potřebujete mezi ty lidi.“ „Takže i máme příbuzné v Krkonoších, takže třeba na tejdén jsme vypadli tam s dětma. Prostě si člověk vyčistí hlavu.“

Pokud přišly nějaké těžké chvíle, nejvíce jí pomáhá odreagovat se sportem nebo těžkou prací, „...když už jsem jakoby fakt našťvaná, unavená, tak prostě potřebuju práci. Takže jako zní to asi blbě... ale potřebuju se hrozně unavit, abych pak večer upadla a spala. Jdu do lesa a řežu dřevo. Prostě vyčistím si hlavu prací. Mám ráda těžkou práci a to mně hrozně pomáhá, to mně drží jakoby nad vodou.“

Obohacení rodičů

Paní Ester vnímá, že se díky zkušenostem, které péčí o svého mentálně postiženého syna získala, změnila nejen ona, ale i sourozenci, kteří si jsou podle paní Ester více blízcí a rodina více drží při sobě. Její rodina je její pro ní hlavní priorita. „Jako člověk je fixovaný na ty děti. Snažíte se pro ně udělat první poslední. Tím vlastně žijete no. Takže to jakoby pro ty děti uděláte všecko. Takže to jako asi spojí tu rodinu.“

Podle paní Ester je důležité, aby lidi více věděli o rodinách s postiženým dítětem a o situaci, jaká v nich panuje. „Myslím, že by stálo za to třeba někdy v té rodině jako pobýt a zjistit tu situaci jaká tam ve skutečnosti je, vidět to na vlastní oči. Jo, to si pak ty lidi udělají svůj názor a vidí, že prostě i takováto rodina úžasně funguje. No pak vidí ten život, jak je prostě reálnější a rodina vlastně dokáže být spjatá i s tímhle dítětem. Prostě drží pohromadě všecko a někdy možná víc, než rodiny, kde jsou zdravý děti.“

6 Porovnání rozhovorů

Následně bylo provedeno mezikazuistické srovnání případů všech 4 rodin pro získání co nejpřesnějších výsledků a to tak, že byly v jednotlivých kategoriích porovnány informace obsažené ve sdělení jednotlivých respondentů. Touto metodou bylo zjištěno, která témata se opakují u jednotlivých rodin napříč všemi výpověďmi rodičů, které informace se naopak neshodují, jaké názory se opakují častěji a které jsou ojedinělé. Toto porovnání proběhlo tak, že jsem si do nového dokumentu vložila kategorie s jednotlivými kódy, které pod tuto kategorii spadaly, a k nim následně přiřadila

jednotlivé výroky. Takto shromážděné informace jsem tak mohla porovnat mezi sebou a zachytit jedinečnosti i podobnost postojů rodičů. Pro větší přehlednost byla vytvořena tabulka s výsledky u každé rodiny v jednotlivé kategorii (viz *Příloha 3*).

Přímý dopad

Předpokládá se, že narození dítěte s postižením zcela změní rodinu i její strukturu. Nejvíce těchto proměn v rodině probíhá v prvních měsících a letech po narození dítěte, kdy se rodiče zároveň vyrovnávají s diagnózou svého potomka. Na vyrovnání se s diagnózou potomka má vliv řada faktorů, všichni rodiče v předkládaném výzkumu o postižení nevěděli předem. V jednom případě se o něm rodiče dozvěděli hned po porodu, ve dvou dalších kolem roku života dítěte, když začalo být jasné, že se opožděje ve vývoji, a u poslední rodiny se jedná o postižení získané ve čtyřech letech po autonehodě. Všichni rodiče potvrzují, že se alespoň částečně vyrovnali s diagnózou svého dítěte, ale dodávají, že to úplně není možné. „*Takhle, že by se s tím člověk srovnal, jsme se s tím nesrovnali nikdo. Ale naučili jste se s tím žít a fungovat. Musíme, přes to vlak nejede, to jinak nejde prostě,*“ vysvětluje paní Lenka. Tlak neunesl manžel paní Ester, který od rodiny odešel. „*V prvních letech pomáhal manžel, pak jsem byla s dětmi opět sama, protože jeho otec nezvládl to, jaký je, takže se k němu jakoby nechtěl přiznat. Jo takže nezvládl vlastně tady tu situaci, že prostě to dítě je prostě jiný a svým způsobem se za něj vlastně styděl,*“ vysvětluje.

S postižením se ve všech případech vyrovnala i širší rodina včetně prarodičů a sourozenců dítěte. Rodiče reflektují, že se jejich děti ke svým postiženým sourozencům chovaly jako k normálnímu dítěti. Problém s přijetím dítěte prarodiči zaznamenala paní Ester, podle které její matka dávala přednost spíše zdravým vnoučatům, přesto jí ale pomáhala s hlídáním, když to paní Ester potřebovala.

Kromě jedné rodiny se ve všech ostatních stala matka hlavní osobou, která měla na starost dítě. Toto rozdělení z velké části zůstalo zachováno i dnes. V rodině paní Ester to bylo dáno i tím, že manžel krátce po narození dítěte odešel, v rodinách paní Libuše a paní Lenky a pana Miloslava toto rozdělení vyplynulo z toho, že manžel musel zajišťovat finance pro rodinu. V případě paní Jiřiny a pana Ignáce byla podle rodičů péče vždy rovnoměrně rozdělena.

S péčí všem matkám, když bylo potřeba, pomáhal a i dnes pomáhá někdo z rodiny. Dříve to byli zejména prarodiče a u paní Ester, paní Jiřiny a pana Ignáce jejich sourozenci. Dnes velkou měrou pomáhají jejich již dospělé děti.

Žádný z rodičů, kromě paní Ester, nezaznamenal, že by se vztah mezi nimi jakkoliv změnil. Nedošlo podle nich ani k posílení ani k vážnému vzdálení se partnerů od sebe. Jak již bylo zmíněno, vztah mezi paní Ester a jejím manželem neustál zátěž způsobenou narozením postiženého dítěte do rodiny, zároveň ani její další vztah dle jejího mínění nevydržel z tohoto samého důvodu, tedy že její partner nedokázal přijmout jejího syna takového, jaký je.

Povaha postižení

Je logické, že rodiče často reflektují potíže dítěte způsobené samotným postižením. Postižení má vliv na způsob výchovy rodičů a na to, jak s dítětem jednájí. Toto postižení ovlivňuje jeho vývoj, který někdy stagnuje, a tak se ani výchovný přístup rodiče nemění.

Všechny děti se vyvíjely pomaleji, než zdravé děti, a rodiče s nimi museli všechny kompetence trénovat, což vyžadovalo od rodičů velkou trpělivost. Za největší komplikaci všichni rodiče považují neustálou potřebu dozoru. Jejich dítě ani dnes nesmí být zcela bez dohledu a pro rodiče je tato povinnost někdy vyčerpávající. *„Jo to je človíček, za kterým furt musíte,“* vysvětluje paní Lenka. Přestože všichni rodiče hodnotí, že dnes jsou jejich děti více samostatné, reflektují, že zcela soběstačné nebudou pravděpodobně nikdy. Pro paní Libuši je péče o jejího syna s postupujícím věkem těžší, jelikož se nároky na péči nezměnily téměř vůbec. Oproti tomu paní Lenka považuje péči v současnosti za podstatně jednodušší, jelikož její dcera je více samostatná.

Pro paní Ester, Libuši, Jiřinu a pana Ignáce je náročné také vypořádávání se s některými projevy svých dětí, zejména se záchvaty vzteku, kterými dávají najevo své emoce, *„on třeba se začne vztekat, jako neumí ovládnout ty svoje emoce. Třeba pak něco rozbije,“* vysvětluje pan Ignác. Pro paní Ester je také jeden z největších problémů dorozumění se synem, *„...to mám problém i já, protože třeba on se to snaží říct. Ale než člověk pochopí to, co chce, tak někdy dá zabrat.“*

Za nejobtížnější považují shodně všichni rodiče komunikaci se svými dětmi a nemožnost vysvětlit jim jejich možnosti a omezení a jiné abstraktní pojmy. *„Jsou věci, který jdou, a jsou věci, který nejdu. Prostě to jsou takový ty přání, který i já mám, nebo*

my máme taky je, ale my víme, že to nejde a jsme s tím srovnaný, ale ona s tím prostě není. Nejde jí to, nejde jí to srovnat si to v hlavě, že to prostě nejde,“ vysvětluje paní Lenka.

Vnímaná negativa péče

Předpokládá se, že přítomnost postiženého dítěte je pro rodinu zdrojem mnoha omezení, kterým se nelze vyhnout. Některé se v průběhu života mění a mizí, jiná naopak zůstávají.

Nejvíce se životy změnily matkám. Z důvodů těchto změn a šoku z diagnózy jejich dítěte považují všechny matky za obtížné zejména dětství potomka a samotné vyrovnávání se s postižením. Přijetí diagnózy jejich dítěte všem rodičům, kromě paní Lenky a pana Miloslava, komplikoval přístup lékařů, který, zejména matky, vnímaly jako necitlivý. *„To vás psychicky úplně podrazí, protože člověk furt doufá jakoby v to lepší a oni vás nejdřív jakoby tímhle tím uzemní. Řeknou vám tu nejhorší možnou diagnózu, aniž by udělali prostě nějaký vyšetření. Takže ten člověk psychicky je na tom hůř než po těch zprávách,*“ říká paní Ester. Paní Ester považuje za další velmi obtížné období také pubertu jejího syna, který se v té době začal projevovat méně zvladatelně.

Nároky péče také vyžadovaly, že matky na nějaký čas musely odejít z práce, *„...předtím jsem dělala učitelku, tam mi pak ještě drželi místo, ale potom to už nešlo...“* vzpomíná paní Libuše. Všechny matky v tomto výzkumu po čase však začaly znovu pracovat, většinou díky stacionáři, do kterého jejich dítě docházelo.

První roky jsou spojené i s dalšími ztrátami. Od rodiny paní Ester odešel manžel a také přišla o většinu přátel, *„tak vlastně přijdete o ty kamarádky. Jo, že... prostě ten život se vám otočí úplně o 180 stupňů. Ony to totiž nechápaly, protože ony měly absolutní volnost, mohly děti dal k babičce kamkoliv, ale tady ta možnost nebyla,*“ vysvětluje. Také nároky na péči byly v té době velké a veškerý svůj volný čas museli rodiče podřizovat dítěti. *„No dřív byla pořád u mě Ivanka, furt, furt byla u mě,*“ popisuje paní Lenka situaci v minulosti, obdobně tak vnímá situaci paní Ester: *„Prostě furt s těma dětma. Jo děti, děti.“* Rodiče neměli téměř žádné volno ani možnost být sami a věnovat se svým zájmům.

Všichni rodiče hodnotí tuto část života jako velmi hektickou, *„...já pro něj musela lítat tam a zpět, protože nešlo, že by se do něj (stacionáře) dopravil sám nebo tak. ...V ten*

čas jsem si vůbec neodpočinula," vzpomíná paní Libuše. „Protože jsme oba pracovali, tak to bylo z práce domů a tady taky furt něco," vysvětluje pan Ignác. Rodiče také omezují nutnost shánět pro své postižené děti hlídání i v jejich pozdějším věku. „No musí se vše tomu přizpůsobovat, jako omezí vás to. Třeba žena jde do práce a mně volají, že bychom si mohli na chvíli sednout, ale já nemám hlídání, tak nemůžeme," popisuje pan Ignác. Všechny rodiny se také setkávají s neustálým zájmem okolí a někdy i negativními reakcemi na projevy jejich dítěte, „ty ostatní lidi, někdy se prostě jako zle dívají a neberou to," popisuje paní Jiřina svou zkušenost. Přestože byla péče pro rodiče občas velmi náročná, kromě paní Libuše nikdo nezaznamenal, že by již nemohl dál, nebo že by šel k vyhoření, kterému se i paní Libuše prozatím zvládá bránit.

Pan Miloslav i paní Lenka hodnotí změnu v náročnosti péče o jejich dítě směrem k lepšímu. Jejich dcera je podle nich mnohem více soběstačná a dnes tak mají mnohem více volného času, než jak tomu bylo dřív. Pro ostatní rodiče se péče o jejich dítě od péče a nároků, jaké na ně jejich potomek kladl dřív, tolik neliší. Avšak i oni hodnotí, že mají momentálně více času, který nemusí zcela podřizovat dítěti. Všichni rodiče se shodují, že dnes již mají péči nastavenou tak, že si vytvořili svou rutinu. „My už máme takovou rutinu," hodnotí momentální způsob života paní Jiřina.

Obavy rodičů

Budoucnost dětí s mentálním postižením je pro rodinu vždy závažné téma. Stejně tak je tomu v případě respondentů v předkládaném výzkumu. Rodiče se snaží nad blížící se budoucností příliš nepřemýšlet a i tato situace jim připadá ještě stále příliš vzdálená, než aby se o ní museli bavit. „To je ještě daleko a nemá cenu se tím trápit teď. Prostě nějak to pak bude," vysvětluje paní Libuše. Plánovat podrobněji budoucnost dítěte podle rodičů je prozatím zbytečné, protože se může stát cokoliv, „nějaký plánování, to je těžká věc," vysvětluje pan Ignác. Rodiče předpokládají, že se o postižené dítě postará jeho zdravý sourozenec, ale jen někteří o tom se svými dětmi hovořili, „...to jsme řešili tisíckrát," sděluje paní Ester. „Spíš to natukáváme..." říká oproti tomu paní Libuše. Jednoznačné řešení však nezná žádná z rodin. Všechny rodiny momentálně nějak fungují a necítí potřebu budoucnost více rozebírat. „Nemluvíme o tom, protože zaprvé je to nepříjemný a ani není důvod se o tom bavit, zatím to všechno probíhá tak, jak si myslíme, že by to mělo být," říká pan Miloslav.

Zvládání náročných situací

Studie napříč tímto tématem většinou uvádí, že hlavní oporou respondentů je druhý rodič dítěte. To ovšem z mého výzkumu nevyplývá. Toto sdělení v rozhovorech nikde explicitně nezaznělo, přestože některé matky vyjádřily vděk manželovi za to, že je a rodinu neopustil, nebo vděk za pomoc s péčí. Paní Ester, která neměla štěstí s otcem dítěte, však získala oporu v novém partnerovi.

Velkou oporou pro všechny respondenty je někdo z jejich blízké rodiny. Příbuzní jim vždy poskytnou pomocnou ruku, možnost se svěřit, ale i vypomůžou s hlídáním jejich potomka. Paní Lenka potřebuje podporovat spíše psychicky a to se jí dostává od jejího zdravého syna, její manžel zase oceňuje přístup synů, kteří jim vždy v minulosti a i dnes vypomůžou s péčí o dceru. *„Někdy je potřeba si o tom promluvit. Nebo třeba ve stacionáři s těma pečovatelkama, ale spíš v rodině,“* sděluje paní Jiřina, která vždy měla svou oporu v sestře. Pro paní Ester *„je taková moje opora“* zejména její dcera, ale i zbytek její rodiny.

Někteří rodiče nacházejí zdroj opory ve svých přátelích. Pro paní Libuši je oporou její kamarádka a její zkušenost s péčí o vlastní postižené dítě. I pan Miloslav a pan Ignác nalézají oporu ve svých přátelích a možnosti si s nimi popovídat.

Velkou faktickou oporu nacházejí paní Ester i paní Jiřina ve stacionáři, do kterého jejich potomek dochází a díky kterému tak mají možnost si oddychnout. *„Hodně pomáhá ten stacionář, on je tam mezi svýma a je taky rád, s náma se někdy nudí. A tam mají spoustu aktivit,“* upřesňuje paní Jiřina.

Oproti všem ostatním rodinám, které hodnotí přístup lékařů vesměs negativně a jako naopak to, co jim v počátcích ubližovalo, pro rodinu paní Lenky byla důležitá podpora lékařů, které se rodině dostávalo a díky které se rodina snáze adaptovala na přítomnost postiženého dítěte v rodině.

Dvě matky nacházejí velký zdroj energie ve své práci, kde mají možnost se setkat se svými kolegyněmi i uniknout z náročné situace doma. *„Já si hodně odpočinu v práci, tam člověk přijde na jiný myšlenky, prostě nebejt doma. Asi kdybych s ním byla celý týden doma, tak bych z toho byla na prášky,“* vysvětluje paní Jiřina. *„Moje práce to je zásadní. Náplň, kolegyně i vedoucí teď jsou skvělý,“* sděluje paní Lenka.

Pro dvě maminky je podporující také čas strávený s jejich postiženými dětmi. *„Já s ní strašně ráda někam jezdím. Jezdíme do bazénu spolu a ona tam plave anebo do*

obchodu a já s ní strašně ráda jezdím. My se tak spolu nasmějeme,“ vysvětluje paní Lenka. *„A to já jsem s ním ráda,*“ sděluje paní Libuše.

Kromě paní Ester uvádí všichni rodiče, že je pro ně účinnou strategií, jak zvládat náročné situace zaměření se na daný problém a jeho řešení.

„Já jsem člověk tedy, že když něco mám, tak já to musím okamžitě řešit. Řeším věci, já se v tom neplácám, protože abych měla čistou hlavu na další problémy a že těch problémů je, bylo dost,“ říká paní Lenka, která si také myslí, že je to hodně dáno její povahou.

Dvě matky uvedly, že pokud se dostanou do těžké neřešitelné situace, pomáhá jim odejít a změnit prostředí. *„Člověk přijde na jiný myšlenky, prostě na chvíli od toho odejde,*“ vysvětluje paní Libuše.

Přestože měli rodiče mnoho společného, nacházeli další oporu v rozdílných aktivitách. Pro paní Libuši jsou to dovolené, na které jezdí a chvíle, kdy může být úplně sama. Paní Jiřina si nejlépe vyčistí hlavu u luštění křížovek a její manžel prací na zahradě. Pro paní Ester je klíčová fyzická aktivita u sportu či těžké práce. *„Prostě vyčistím si hlavu prací. Mám ráda těžkou práci a to mně hrozně pomáhá, to mně drží jakoby nad vodou,*“ vysvětluje.

Obohacení rodičů

V souladu s výzkumy v dané oblasti také můj výzkum ukázal, že rodiče často dokáží nalézt na péči o svého potomka i řadu pozitiv. Téměř u všech rodičů došlo k přehodnocení žebříčku jejich hodnot a změně pohledu na své okolí, což reflektují velmi pozitivně. Jak podotkla Libuše: *„Člověk se míň zaobírá hloupostmi a takovýma nedůležitýma věcmi prostě.*“ Paní Ester to vnímá tak, že se do popředí jejich zájmů dostala její rodina: *„Takže to jakoby pro ty děti uděláte všecko. Takže to jako asi spojí tu rodinu.*“ I přes náročnost péče, vnímá pan Ignác přítomnost svého syna jako obohacení svého života. *„Je s ním sranda,*“ vysvětluje, a stejně tak i paní Lenka je vděčná za svou dceru: *„Ona je takový moje srdíčko, sluníčko.*“ Pozitivní vliv života s postiženým dítětem vidí někteří rodiče i ve změně jich samotných. Pan Ignác, paní Jiřina i paní Lenka vnímají, že se stali více trpělivými.

7 Výsledky

Tato bakalářská práce měla za úkol skrze odpovědi vybraných respondentů provést sondu do života rodiny s dospělým dítětem s mentálním postižením. Některá zjištění získaná analýzou rozhovorů respondentů se shodují s poznatky uváděnými v teoretické části. Získané výsledky jsou platné pouze pro daný výzkumný soubor. Záměrem výzkumu bylo získat odpovědi na obecnou výzkumnou otázku a to skrze 4 specifické výzkumné otázky.

7.1 VO: Jaké jsou zkušenosti rodičů pečujících o dospělé dítě s mentálním postižením?

7.1.1 VO1: Jaké jsou vnímané dopady péče o mentálně postiženého potomka na členy rodiny?

Rozhovory ukázaly, že narození a přítomnost dítěte má vliv na celou rodinu a všechny její členy. Pro každého rodiče z předkládaného výzkumu bylo zprvu obtížné srovnat se s diagnózou svého dítěte, ale všichni se s postižením alespoň částečně smířili. Kromě jedné rodiny, kde odešel otec dítěte, jelikož ho nedokázal přijmout, žádný z rodičů nereagoval odmítnutím potomka. Členové širší rodiny i zdraví sourozenci podle názoru všech respondentů neměli problém s akceptací postiženého dítěte, pouze jedna matka uvedla, že babička dítěte upřednostňovala zdravé sourozence a postižené dítě nikdy zcela nepřijala.

Mimo jednu rodinu, kde se na péči podílejí oba rodiče stejnou měrou, se ve všech ostatních stala matka hlavní osobou, která měla na starost dítě, zatímco otec finančně zabezpečoval rodinu. Toto rozdělení z velké části zůstalo zachováno i dnes. S péčí o postižené dítě matkám vždy, když potřebovaly, vypomohl manžel nebo někdo z širší rodiny. Dnes rodinám pomáhají zejména zdraví sourozenci dítěte. Kromě jedné matky, od které, jak bylo zmíněno, odešel manžel, nemělo podle rodičů narození dítěte s postižením žádný vliv na jejich vztah, nedošlo ani k jeho posílení ani oslabení.

7.1.2 VO2: Co považují rodiče mentálně postižených potomků za největší obtíže?

Z provedených rozhovorů vyplývá, že přítomnost postiženého dítěte je pro rodinu zdrojem mnoha omezení, kterým se nejde vyhnout, některá zůstávají a jiná se během vývoje dítěte mění.

Všichni rodiče reflektují jako obtížné jednání se svým potomkem kvůli obtížím, které vyplývají z jeho postižení. V minulosti to byl zejména pomalý vývoj, který vyžadoval větší angažovanost rodiny, časté opakování a trénování dovedností. Jako největší komplikaci považují neustálou potřebu dohledu nad teď již dospělým dítětem, přestože vnímají zvýšení samostatnosti u dítěte, tento rozdíl není nijak razantní. Jedna matka v kontextu neměnicích se nároků vnímá i své stáří a úbytek sil. Ve třech rodinách považují za obtížné zvládání záchvatů vzteku a emocí, kterými jejich dítě občas trpí. Za jedno z nejobtížnějších považují problém s komunikací a nemožnost vysvětlení dětem jejich možnosti, omezení a jiné abstraktní pojmy, které jejich dítě nedokáže pochopit. Jedná se například o nechápání nerealističnosti svého požadavku. Jedna matka vnímá také obtíže v samotném porozumění kvůli špatné výslovnosti dítěte.

Všichni rodiče považují za nejtěžší období, které z hlediska péče zažili, první roky po oznámení diagnózy, což je spojené s šokem a samotným vyrovnáváním se s touto informací, ale i změnami, které v rodině s vývojem dítěte nastávaly. Tři rodiny se dle svých slov v tomto období setkaly se špatným a necitlivým přístupem lékařů. Pro jednu matku byla také obtížná puberta jejího potomka. Všechny matky musely na nějaký čas odejít ze své práce a věnovat se pouze péči o potomka, přesto všechny matky z mého výzkumu se po čase do práce vrátily, většinou díky stacionáři či jiné instituci, do které jejich dítě začalo docházet. Jedna matka také vlivem náročnosti péče přišla o své přátele a stala se více izolovanou. Izolovanost popisují i všechny ostatní rodiny, které se setkávaly s negativními reakcemi okolí. Zároveň rodiče trávili prakticky veškerý svůj čas s dítětem a vše mu podřizovali. Dětství jejich potomka hodnotí všichni rodiče za velmi hektické a vyčerpávající, pociťovali řadu omezení včetně nemožnosti být bez dítěte a věnovat se jen sobě.

I přes náročnost péče kromě jedné matky žádný z rodičů nezaznamenal, že by směřoval k syndromu vyhoření, a i tato matka se mu prozatím brání. Pro jednu rodinu je péče dnes méně časově náročná. Ostatní rodiče reflektují také zvýšení množství volného

času, které ovšem není příliš velké. I průběh samotné péče je podle nich stejný, jelikož se nároky jejich dítěte také nezměnily.

Všichni respondenti usuzují, že si již vytvořili svou rutinu, která jim prozatím vyhovuje.

Otázka budoucnost byla pro všechny respondenty závažné téma, které je zdrojem velkého stresu. Rodiče z mého výzkumu se snaží nad tématem „co bude s dítětem“ po jejich smrti příliš nepřemýšlet. Se svými obavami se příliš nesusvěřují a plánování považují za zbytečné, jelikož se může stát cokoliv. Prozatím považují řešení otázek ohledně budoucnosti za nepodstatné a vzdálené. Jednoznačné řešení zatím nemá žádná z rodin, přesto všichni rodiče předpokládají, že se o jejich potomka postará zdravý sourozenec. Někteří o tom se svými dětmi již otevřeně mluvili, jiní nikoliv.

7.1.3 VO3: Jaké jsou vnímané přínosy rodičů pečujících o potomka s mentálním postižením?

Tři rodiče hodnotí, že se sami díky péči o svého postiženého potomka pozitivně změnili a stali se trpělivějšími. Všichni rodiče také uvedli, že u nich došlo k pozitivnímu přehodnocení žebříčků hodnot. Jeden otec zdůrazňuje změnu pohledu na své okolí, ke které u něj došlo. Jedna matka a jeden otec uvádějí, že jsou vděční za přítomnost svého dítěte s postižením, která jejich život obohatila.

7.1.4 VO4: Jaké jsou zdroje zvládnání rodičů s dospělým dítětem s mentálním postižením?

Ve výpovědích všech rodičů zaznělo, že jejich hlavní oporou je po celou dobu péče o postiženého potomka někdo z jejich rodiny. Pro tři respondenty to jsou jejich sourozenci. Dnes jsou to také jejich zdraví potomci, kteří jim slouží jako opora i vypomáhají s péčí.

Další oporou, kterou uvádějí 3 rodiče, jsou jejich přátelé, kterým se mohou vždy svěřit a trávit s nimi čas. Pro dvě matky je velmi důležitá pomoc, která vychází z přítomnosti stacionáře, do kterého jejich dítě dochází. Jiné dvě matky nachází velký zdroj energie v samotném postiženém dítěti. V případě dvou matek je další velkou oporou jejich zaměstnání, které jim pomáhá odreagovat se od problémů a načerpat

energii. Jedna matka uvedla, že klíčová opora v přijetí jejího dítěte byli i lékaři, jejich přístup a informace, které od nich dostávala.

Jako neúčinnější strategii zvládnání náročných situací uvádí kromě jedné matky všichni rodiče zaměření se na problém a jeho řešení. Pokud nelze problém vyřešit, ukázalo se pro dvě matky jako užitečné odejít ze situace a změnit prostředí, díky čemuž si vždy vyčistí hlavu.

I přes řadu společného, nachází respondenti další oporu v rozdílných aktivitách. Pro jednu matku je to možnost odjet z domu na dovolenou či být chvíli sama, pro další je to luštění křížovek a chvíle klidu a pro jinou fyzická aktivita.

8 Diskuze

Cílem této práce je zmapovat, jakým způsobem rodiče, kteří o své dítě s mentálním postižením pečují dlouhodobě i v jeho dospělém věku, nahlíží na to, jak se celá situace promítá do partnerského a rodinného života, jak je jejich život limitován a obohacován, zda vnímají nějaké změny v péči o svého potomka a jak je reflektují. Výzkum byl zaměřen na 6 respondentů, 4 matky a dva otce.

V souladu s předchozími studii výzkum potvrzuje, že narození dítěte s mentálním postižením, je těžké pro všechny rodiče a zásadně ovlivňuje celou rodinu. Pro všechny bylo vyrovnání se s diagnózou jejich dítěte těžké, a přestože dnes jsou s ní srovnání, přiznávají, že i tato vyrovnanost je jen částečná. Tento závěr ve svém výzkumu potvrzují i autoři Kandel a Merrick (2003). Toto období bylo také shodně hodnoceno jako jedno z nejtěžších v souvislosti s péčí o jejich potomka, pro jednoho rodiče to bylo ještě období puberty.

Přestože z výzkumu, který realizoval Lima-Rodríguez (2018) v souvislosti s přítomností dítěte s mentálním handicapem, lze předpokládat, že dojde v rodině k odcizení mezi rodiči navzájem i mezi rodiči a sourozenci, výsledky mého výzkumu tomu nenapovídají. Vztahy ve všech rodinách hodnotí rodiče jako pevné, pouze v případě jedné matky od rodiny odešel otec, který neunesl diagnózu dítěte. To je v souladu se studii, které upozorňují na to, že narození dítěte s postižením může vést k odchodu jednoho z rodičů. Valná většina výzkumů (Gupta & Singhal, 2004; Taanila et al., 1996) také poukazuje na změnu vztahu mezi manželi nejen v negativním, ale i v pozitivním smyslu. Můj výzkum toto tvrzení nepotvrdil, manželé vnímají svůj vztah stejný po celou dobu péče o postiženého potomka. Je možné, že při hodnocení vztahů v minulosti hraje roli jistá idealizace a uběhnutý čas.

Mimo jednu rodinu, kde je péče rozdělena rovnoměrně, je v ostatních rodinách péče převážně na matce, což podporuje zjištění ze studií napříč tímto tématem.

Z analýzy provedených rozhovorů vyplývá, že přítomnost postiženého dítěte je v mnohém pro rodiče omezující. Respondenti často hodnotili, že tráví veškerý čas s dítětem a nemají dostatek volného času. K těmto samým zjištěním dospěli ve svých šetřeních i Inan Budak et al. (2018), Masulani-Mwale et al. (2016) a Murphy et al. (2006).

Přestože výzkumy, které realizoval Brandon (2007) či Yoong a Koritsas (2012) naznačují, že otcové mívají více času než matky, má zjištění toto tvrzení nepodporují, jelikož oba otcové uvedli, že dříve neměli téměř žádný čas, stejně tak i matky. Rodiče také shodně uváděli, že dnes již mají času více. Dále respondenti hodnotí jako obtížnou komunikaci se svým potomkem. Ve třech rodinách považovali za obtížné občasně záchvaty vzteku jejich potomka a všichni reflektovali jako přetrvávající hlavní problém samostatnost dítěte, která je v dospělosti sice větší, ovšem stále velmi omezená a je pro ně zdrojem obav a vypětí. Všechny rodiny se setkávaly během svého života se stigmatizací a negativními reakcemi z okolí. Toto zjištění je v souladu s výzkumy, které provedli Green (2007) či Vágnerová et al. (2009) a které jsou uvedeny v této práci. Respondenti v této práci reflektují, že péče jako taková se nezměnila, ale rodiny si již našly svou rutinu.

Pro rodiče s mentálně postiženým dítětem v předkládaném výzkumu je budoucnost velkým zdrojem obav. Toto zjištění uvádí i jiní výzkumníci (Plant & Sanders, 2007; Pryce et al., 2015; Uskun & Gundogar, 2010; Zablotsky et al., 2013). Ve svém šetření Heiman (2002) zjistil, že pro rodiče je o tomto tématu velmi těžké mluvit a tyto obavy jsou zdrojem stresu, ale často nepodnikají žádné kroky k praktickému řešení budoucnosti. Tato studie je v souladu s tvrzeními respondentů v této práci.

Jak ve svých výzkumech ukázali Hastings et al. (2002) a Schwartz a Gidron (2002), přestože je výchova mentálně postiženého potomka náročná, přináší dle rodičů i řadu pozitiv, jako je například změna hodnot a postojů, což plně koresponduje s výpověďmi v tomto výzkumu. Pro všechny rodiče byly v minulosti i dnes důležité zdroje opory, které se jim dostává. Všichni uvedli jako hlavní oporu člena své rodiny. Přestože výzkumy často uvádí, že tato opora vychází zejména od partnerů rodičů, ve výzkumu v této práci daný názor žádný z respondentů explicitně nevyslovil a nepodařilo se tedy tento postoj ověřit. Někteří rodiče uváděli důležitou podporu ze strany přátel. Pro dvě matky je důležitá podpora stacionáře, podobně tak uvádí Harper et al. (2013) ve svém výzkumu. Za důležitý zdroj opory v prvních chvílích po oznámení diagnózy postiženého dítěte bývá považován citlivý přístup lékaře, který v tomto výzkumu uvádí pouze jedna rodina, subjektivní zkušenost ostatních rodičů s lékařem v tomto ohledu nebyla kladná. Pro dva rodiče je při zvládnání náročných situací také významná samotná přítomnost postiženého dítěte a čas, který s ním tráví. Shodně s tvrzeními, která uvádí Dudová

a Hastrmanová (2007), je i ve výzkumu v této práci pro dvě matky zdrojem odpočinku a energie jejich práce.

V souladu se zjištěními, která uvedli Grant a Whittell (2000), uvádí rodiče jako časté strategie zvládnání náročných situací zaměření se na vyřešení problému. Pro dvě matky je účinné odejít ze situace a změnit prostředí. Respondenti nacházejí další oporu a možnost relaxace v odlišných aktivitách jako je dovolená a čas mimo domov, luštění křížovek, fyzická aktivita a možnost být chvíli sám.

Každá práce má své limity. Prvním limitem je zvolený kvalitativní design, který neumožňuje zobecnit získaná data na širokou populaci a vytvořit vědeckou teorii, protože nebyl zastoupen reprezentativní soubor kvůli malé rozmanitosti vzorku. Uvědomuji si, že výsledky zjištěné v této práci popisují situaci rodičů tak, jak o ní hovořili, a jejich výpovědi nemusí být zcela pravdivé. I přes značné úsilí, nebylo dosaženo úplné homogenity vzorku, tedy lišilo se pohlaví, klasifikace mentálního postižení dítěte i věk. Zároveň ke zkreslení mohlo dojít kvůli odlišnému způsobu sběru dat. První rozhovory byly vedeny odděleně s matkou a poté s otcem, což byl původně zamýšlený postup. Jelikož se mi nedařilo sehnat ochotné oba rodiče, došlo ke změně v hledání respondentů pouze na jednoho z rodičů. Další rozhovor měl být veden pouze s matkou, ale přítomný otec vyslovil zájem se také zúčastnit a rozhovor byl proveden s oběma současně. Přítomnost obou partnerů mohla ovlivňovat jejich sdělení a formulaci, jakou volili. Dále se účastnily pouze matky, tudíž se jedná pouze o jejich pohled na danou situaci.

Výsledky dosažené v této práci jsou v souladu s dostupnými výzkumnými zjištěními, přesto se zde objevily zajímavé rozpory, pro jejichž hlubší analýzu může být tato práce odrazovým můstkem. Jedná se zejména o vnímání stálosti partnerského vztahu bez jeho posílení či oslabení, kde ovšem může hrát roli idealizace minulosti. Podobně i vnímané přijetí dítěte širokou rodinou má své limity, jelikož rozhovor byl prováděn pouze s rodičem dítěte, které může reakci svých příbuzných a svých zdravých potomků idealizovat a nemusí znát jejich skutečné pocity a názory. Téma, které se v této práci také objevilo a jehož výsledky mohou podnítit další výzkum, je vnímání pozitivních přínosů péče o dítě s postižením, jelikož v odborných textech není této oblasti dosud věnovaná přílišná pozornost. Tato práce poskytuje základní vhled do problematiky péče o dospělého potomka s mentálním postižením z pohledu již stárnoucích rodičů

a zasloužila by hlubšího prozkoumání. Získaná data mohou posloužit jako poznatky pro budoucí výzkumy zaměřené na rodiny s dospělým dítětem s mentálním postižením. Respondenti v mé práci využívali služeb denního stacionáře, které však pro všechny rodiče dospělých dětí s mentálním postižením nejsou dostupné, bylo by proto adekvátní provést podobný výzkum s rodiči, kteří tyto služby nevyužívají a následně spolu tato zjištění porovnat, což by přineslo komplexnější vhled do dané problematiky.

ZÁVĚR

Tato práce se zabývala zkušenostmi rodičů s dospělými dětmi s mentálním postižením. Cílem této práce je zmapovat, jakým způsobem rodiče, kteří o své dítě s mentálním postižením pečují dlouhodobě i v jeho dospělém věku, nahlízejí na to, jak se celá situace promítá do partnerského a rodinného života, jak je jejich život limitován a obohacován, zda vnímají nějaké změny v péči o svého potomka a jak je reflektují. Práce se také zaměřuje na zdroje, ze kterých rodiče čerpají sílu pro překonávání těžkostí vyplývajících z péče o svého potomka, a opory, které se jim dostává.

Při zpracovávání této práce bylo čerpáno z odborných publikací a článků. Teoretická část je členěna na tři kapitoly a zprvu se zabývá obecnou problematikou mentálního postižení včetně klasifikace, jelikož tato znalost nám umožňuje pochopit některé obtíže vyplývající z povahy postižení, se kterými se rodiny vypořádávají. Ve druhé kapitole jsou popsána specifika dospělých osob s mentálním postižením a jejich potřeby a třetí kapitola se zabývá rodinou a zejména rodiči postižených dětí a dopadů, jaké má přítomnost dítěte s mentálním postižením na rodinu i její členy. Výzkumná část byla realizována skrze kvalitativní výzkum, který byl proveden formou polostrukturovaných rozhovorů. Tvoří ji čtyři případové studie rodin pečujících o dospělé dítě s mentálním postižením v rodině. Výzkumného cíle se podařilo dosáhnout. Cíle výzkumného šetření bylo dosaženo popisem života vybraných respondentů a na základě analýzy výpovědí respondentů byly zodpovězeny výzkumné otázky. Výsledky byly diskutovány s použitými zdroji.

Jak je uvedeno v teoretické části, v rodinách vlivem přítomnosti dítěte s postižením došlo k mnoha změnám a omezením. Rodiče vnímají řadu negativ spojených s péčí o postižené dítě včetně některých jeho charakteristik, které přímo vyplývají z povahy postižení. Za jeden z nejvýznamnějších výsledků výzkumu můžeme považovat, že každý z rodičů dokázal na péči o své dítě nalézt nějaký přínos. Dalším důležitým zjištěním, které je v souladu s jinými zkoumánými, je, že důležitým faktorem pro zvládnání náročných situací vyplývajících z péče je to, že se rodičům dostává opory různých typů a že každý rodič zvládá náročné situace specifickými způsoby. Za překvapivé zjištění považují, že všichni respondenti, kromě jedné matky, nezaznamenali změnu ve svém vztahu. Tento fenomén by mohl být předmětem dalšího zkoumání.

Některé publikace zdůrazňují obavu rodičů o budoucnost svého dítěte, přítomnost a síla této obavy byla v předkládaném výzkumu potvrzena.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

- Aldridge, J. (2010). Promoting the independence of people with intellectual disabilities. *Learning Disability Practice*, 13(9), 31-36.
<https://doi.org/10.7748/ldp2010.11.13.9.31.c8097>
- Balaščíková, V., & Blatný, M. (2003). *Determinanty výběru strategií zvládnání zátěže: osobnost, vnímání situace, sebepojetí*. Akademie věd České republiky, Psychologický ústav.
- Bartoňová, M. (2013). *Inkluzivní didaktika v základní škole se zřetelem na edukaci žáků s lehkým mentálním postižením*. Masarykova univerzita.
- Bharvad, M. B. (2015). Disability impact and family efficiency in parents of mild intellectual impairment children. *The International Journal of Indian Psychology*, 2(2), 84–87.
- Blachar, J., & Bakar, B. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal of Mental Retardation*, 112(5), 330-48.
[http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[0330:PIOIDO\]2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[0330:PIOIDO]2.0.CO;2)
- Boardman, J. (2003). Work, employment and psychiatric disability. *Advances in Psychiatric Treatment*, 9(5), 327-334. <https://doi.org/10.1192/apt.9.5.327>
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., & Nesse, R. M. (2004). Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychology and aging*, 19(2), 260-271. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.19.2.260>
- Brandon, P. (2007). Time away from “smelling the roses”: Where do mothers raising children with disabilities find the time to work?. *Social Science & Medicine*, 65(4), 667-679. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.04.007>
- Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Oliveira, R. A., Silva, J. C., & Rodrigues, C. M. L. (2021). Transformations in the Family System after the Birth of a Child with Disability. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 31. <http://doi.org/10.1590/1982-4327e3124>

- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702–714. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>
- Černá, M., Strnadová, I., Šiška, J., Titzl, B., & Kainová, T. (2015). *Česká psychopedie*. Karolinum.
- Doig, J. L., McLennan, J. D., & Urichuk, L. (2009). 'Jumping through hoops': parents' experiences with seeking respite care for children with special needs. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 234–242. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00922.x>
- Dudová, R., & Hastrmanová, Š. (2007). *Otcové, matky a porozvodová péče o děti*. Sociologický ústav AV ČR.
- Dyches, T. T., Smith, T. B., Korth, B. B., Roper, S. O., & Mandleco, B. (2012). Positive parenting of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2213– 2220. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.015>
- Emerson, E. (2001). *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. Portál.
- Ghotbzadeh Asrar, F., & Shakerinia, I. (2015). The relationship between parenting styles with adaptive behavior among students with intellectuall disability. *Quarterly Journal of Child Mental Health*, 2(3), 49-58.
- Fish, T. R., Rabidoux, P., Ober, J., & Graff, V. L. (2006). Community literacy and friendship model for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation*, 44(6), 443-446. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[443:CLAFMF\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[443:CLAFMF]2.0.CO;2)
- Ganjiwale, D., Ganjiwale, J., Sharma, B., & Mishra, B. (2016). Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities. *Journal of family medicine and primary care*, 5(2), 343-348. <https://doi.org/10.4103/2249-4863.192360>
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of intellectual*

disability research, 50(12), 949-962. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00929.x>

Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 256-275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00035.x>

Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150–163.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>

Güllüpinar, F. (2013). Toplumsal ilişkiler kısıcında zihin engelli olan bireyler ve aile yapıları: Eskişehir’de engelli ailesi hakkında sosyolojik bir alan çalışması. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(1), 41–64.

Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia pacific disability rehabilitation journal*, 15(1), 22-35.

Haiclová, Z. (2018). *Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny (postavení sourozenců, prarodičů osob se zdravotním postižením)*. Univerzita Palackého v Olomouci.

Häggman-Laitila, A. A., & Pietilä, A-M. (2009). Preventive psychosocietal support groups: Parents’ criteria for good quality. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 211–221. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00607.x>

Hamedanchi, A., Khankeh, H. R., Fadayevatan, R., Teymouri, R., & Sahaf, R. (2016). Bitter experiences of elderly parents of children with intellectual disabilities: A phenomenological study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 21(3), 278. <https://doi.org/10.4103/1735-9066.180385>

Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604–2616. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1812-0>

- Harrison, J., Henderson, M., & Leonard, R. (Eds.). (2007). *Different dads: Fathers' stories of parenting disabled children*. Jessica Kingsley Publishers.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 15(3), 269-275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x>
- Hatun, O., Yavuz-Birben, F., İnce, Z., & Kalkan-Yeni, G. (2016). The ticket to heaven: A spiritual resource for coping with disability. *Spiritual Psychology and Counseling*, 1(2), 209– 235. <https://doi.org/10.12738/spc>
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 905-912. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01203.x>
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14(2), 159-171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- Hill, C., & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 969–980. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01207.x>
- Inan Budak, M., Küçük, L., & Civelek, HY (2018). Life Experiences of Mothers of Children with an Intellectual Disability: A Qualitative Study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* , 11(4), 301-321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2018.1518502>
- Jennings, J. (1987). Elderly parents as caregivers for their adult dependent children. *Social Work*, 32(5), 430-433. <https://doi.org/10.1093/sw/32.5.430>
- Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B. (2012). Fathers' everyday experiences of having an adult child who suffers from long-term mental

illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(2), 109-117.

<https://doi.org/10.3109/01612840.2011.627106>

Kandel, I., & Merrick, J. (2003). The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. *The Scientific World Journal*, 3, 741-750.

<http://dx.doi.org/10.1100/tsw.2003.63>

Krpoun, Z. (2012). Sociální opora: Shrnutí výzkumné činnosti v české a slovenské oblasti a inspirace do budoucnosti–nadané děti. *E-psychologie*, 6(1), 42-50.

Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Portál.

Kunhartová, M., Potměšil, M., & Potměšilová, P. (2017). *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Karolinum.

Lečbých, M. (2008). *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Univerzita Palackého v Olomouci.

Leutar, Z., & Mihoković, M. (2007). Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and Disability*, 25(3), 93-109.

<https://doi.org/10.1007/s11195-007-9046-8>

Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2018). Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 28(2), 89-102.

<https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2017.10.007>

Marks, S. U., Matson, A., & Barraza, L. (2005). The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 205–218.

<https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.205>

Masulani-Mwale, C., Mathanga, D., Silungwe, D., Kauye, F., & Gladstone, M. (2016). Parenting children with intellectual disabilities in Malawi: The impact that reaches beyond coping? *Child: Care, Health and Development*, 42(6), 871–880.

<https://doi.org/10.1111/cch.12368>

Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. H & H.

- Matoušek, O. (1997). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Sociologické nakladatelství.
- McConkey, R., Truesdale- Kennedy, M., Chang, M. Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(1), 65–74.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.007>
- Michalík, J. (2012a, 13. června). *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Šance dětem.
<https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim>
- Michalík, J. (2012b, 13. června). *Nutnost odpočinku osob pečujících o dítě se ZP*. Šance dětem. <https://sancedetem.cz/nutnost-odpocinku-osob-pecujicich-o-dite-se-zp -elektronicky>
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.
- Možný, I. (2008). *Rodina a společnost*. Sociologické nakladatelství.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216-229.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x>
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Nikmanesh, Z., & Ansari, H. (2018). Religious coping styles, general health, and psychological well-being among mothers of mentally disabled children. *Iranian Rehabilitation Journal*, 16(1), 3-10. <https://doi.org/10.29252/nrip.irj.16.1.3>
- Noonan, K., Reichman, N. E., & Corman, H. (2005). New fathers' labor supply: Does child health matter?. *Social Science Quarterly*, 86(1), 1399-1417.
<https://doi.org/10.1111/j.0038-4941.2005.00352.x>
- Novosad, L. (2009). *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Portál.

- Orel, M., Facová, V., Kaláb, M., Heřman, M., Koranda, P., & Šimonek, J. (2012). *Psychopatologie*. Grada.
- Otapowicz, D., Sakowicz-Boboryko, A., & Wyrzykowska-Koda, D. (2016). Niepełnosprawność a jakość życia rodziny. *Pogranicze. Studia Społeczne*, 28, 101-115. <https://www.doi.org/10.15290/pss.2016.28.05>
- Paul, A. M., Hussey, M. M., Woodman, A. C., Smith, A. L., & Shriver, T. P. (2022). Experiences of siblings of people with intellectual disabilities: Multiregional perspectives. *Family Relations*, 71(2), 671-685. <https://doi.org/10.1111/fare.12608>
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92-98. <https://doi.org/10.1111/jppi.12072>
- Pešová, I., & Šamalík, M. (2006). *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Grada.
- Phillips, B. A., Conners, F., & Curtner-Smith, M. E. (2017). Parenting children with down syndrome: An analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Research in developmental disabilities*, 68, 9-19. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.010>
- Pipeková, J. (2006). *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. MSD.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109–124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x>
- Pryce, L., Tweed, A., Hilton, A., & Priest, H. M. (2015). Tolerating uncertainty: Perceptions of the future for ageing parent carers and their adult children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 84–96. <https://doi.org/10.1111/jar.12221>

Retzlaff, R. (2007). Families of children with Rett syndrome: Stories of coherence and resilience. *Families, Systems, & Health, 25*(3), 246–262. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.3.246>

Říčan, P., Krejčířová, D., Balcar, K., Dittrichová, J., Kocourková, J., Nešpor, K., Pihrtová, L., Šebek, M., Šedivá, Z., Štruma, J., Toužimská, Z., Vágnerová, M., Vymlátílová, E., Vyhnálek, M., & Weiss, P. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Grada.

S'lungile, K., Ntinda, K., & Hlanze, B. (2015). Lived experiences of parents' of children with disabilities in Swaziland. *Journal of Education and Training Studies, 3*(4), 206-215. <http://dx.doi.org/10.11114/jets.v3i4.902>

Sabat, C., Burke, M. M., & Arango, P. (2021). Parental styles and attitudes of fathers of children and adolescents with intellectual disability: Do parental styles and attitudes impact children's adaptive behaviour?. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34*(6), 1431-1441. <https://doi.org/10.1111/jar.12885>

Saloviita, T., Itälina, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of intellectual disability research, 47*(4-5), 300-312. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x>

Saluja, K., & Kaur, T. (2013). A study of subjective well-being, social support, hope, stress and coping among the mothers of mentally challenged children (caregivers) and normal children (non-caregivers). *Journal of Indian Health Psychology, 8*(1), 9–19.

Sánchez Escobedo, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación, 40*(2), 1-10.

Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 12*(4), 238–252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>

Sheikh, M. H., Ashraf, S., Imran, N., Hussain, S., & Azeem, M. W. (2018). Psychiatric morbidity, perceived stress and ways of coping among parents of children with intellectual disability in Lahore, Pakistan. *Cureus, 10*(2). <https://doi.org/10.7759/cureus.2200>

- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: A77 systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(7), 602–609. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12091>
- Schwartz, C., & Gidron, R. (2002). Parents of mentally ill adult children living at home rewards of caregiving. *Health & social work*, 27(2), 145-154. <https://doi.org/10.1093/hsw/27.2.145>
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 879–890. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1112-x>
- Slepičková, L. (2010). Sociální exkluze, sociální inkluze a vzdělávání. In M. Bartoňová & M. Vítková (Eds.), *Inkluzivní vzdělávání v podmínkách současné české školy* (s. 33-42). Masarykova univerzita.
- Slowík, J. (2006, 6. září). *Význam a specifika celoživotního učení ve vzdělávání a rozvoji osob s mentálním postižením* [Paper presentation]. Současné metodologické přístupy a strategie pedagogického výzkumu, Plzeň, Česká republika.
- Slowík, J. (2016). *Speciální pedagogika*. Grada.
- Snyder, C. R. (1999). *Coping: The psychology of what works*. Oxford University Press
- Sobotková, D., Dittrichová, J., Burián, O., Buriánová, H., Buriánová, H., Horváthová, D., Kolmanová, Z., Svátková, H., & Václavíková, P. (2003). *Narodilo se s problémy a co bude dál?*. Grada.
- Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American journal of community psychology*, 29(1), 113-132. <https://doi.org/10.1023/A:1005253514140>
- Spisarová, L. (2010). *Odlehčovací služby* [Diplomová práce, Masarykova univerzita]. Archiv závěrečných prací MUNI. https://is.muni.cz/th/189736/pdf_m_b1/
- Steinberg, L., Blatt-Eisengart, I. & Cauffman, E. (2006). Patterns of Competence and Adjustment Among Adolescents from Authoritative, Authoritarian, Indulgent and

Neglectful Homes: A Replication in a Sample of Serious Juvenile Offenders. *Journal of Research on Adolescence*, 16(1), 47-58. <https://doi.org/10.1111/j.1532-7795.2006.00119.x>

Su, H., Cuskelly, M., Gilmore, L., & Sullivan, K. (2017). Authoritative parenting of Chinese mothers of children with and without intellectual disability. *Journal of Child and Family Studies*, 26(4), 1173-1183. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0628-x>

Šiška, J. (2005). *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Karolinum.

Škrinjar, J. (2002). Poticanje razvoja pozitivne slike o sebi kod osoba s mentalnom retardacijom. *Zagreb: Hrvatski savez udruga za osobe s mentalnom retardacijom*.

Šolcová, I., & Kebza, V. (1999). Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Československá psychologie*, 43(1), 19-38.

Švarcová, I. (2006). *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Portál.

Švaříček, R., Šedřová, K., Janík, T., Kaščák, O., Miková, M., Nedbálková, K., Novotný, P., Sedláček, M., & Zounek, J. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál

Taanila, A., Kokkonen, J., & Järvelin, M. R. (1996). The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(7), 567-577. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1996.tb12121.x>

Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., & Järvelin, M. R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28(1), 73-86. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x>

Thyen, U., Kuhlthau, K., & Perrin, J. M. (1999). Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. *Pediatrics*, 103(6), 1235-1242. <https://doi.org/10.1542/peds.103.6.1235>

Turner, E.A., Chandler, M. & Heffer, R.W. (2009). The Influence of Parenting Styles, Achievement Motivation, and Self-Efficacy on Academic Performance in College Students. *Journal of College Student Development*, 50(3), 337-346.

<https://doi.org/10.1353/csd.0.0073>

Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>

Uskun, E., & Gundogar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32(23), 1917–1927. <https://doi.org/10.3109/09638281003763804>

Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: Responding to “a change in plans” with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116–128. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>

Vágnerová, M. (2000). *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Portál.

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

Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Karolinum.

Valenta, M., Müller, O., Vítková, M., Kozáková, Z., Strnadová, I., & Mužáková, M. (2007). *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. Parta.

Valenta, M., Michalík, J., Lečbych, M., Doležalová, B., Jarmarová, J., Kozáková, Z., Kulíšková, O., Müller, O., Petráš, P., Stupňánková, E., Navrátilová, M., Petrová A., Procházka, M., & Svoboda, P. (2018). *Mentální postižení*. Grada.

Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x>

Zablotsky, B. P., Anderson, C., & Law, P. (2013). The association between child autism symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 43(8), 1946–1955. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1745-z>

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 – Výzkumný soubor

Tabulka 2 – Příklad kódování

Tabulka 3 – Příklad kategorizace

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – Otázky do rozhovoru

Příloha 2 – Výsledné kódy a kategorie

Příloha 3 – Tabulka výsledků

Příloha 4 - Sebereflexe

Příloha 5 – Doslovný přepis rozhovoru: Paní Ester

Příloha 1 - Otázky do rozhovoru

Informace o respondentovi

- Můžete mi říct něco o sobě a své rodině?

Péče o potomka

- Změnila se nějak péče o Vaše dítě, když je teď dospělé? V čem?
- Kdy to bylo nejtěžší?
- Pokud byste jí srovnal(a) s minulostí, v čem je největší rozdíl?
- Co považujete za obecně těžší v souvislosti s péčí o dítě s mentálním postižením?
- Podílí se na péči celá rodina?
- Jakým způsobem? Do jaké míry?
- Je naopak něco, čím celou situaci ztěžují?
- Jak si myslíte, že na tuto situaci nahlíží oni?
- Myslíte si, že Vás tato zkušenost v něčem změnila?
- Přinesla Vám něco?
- Změnila nějak Vaši rodinu?
- Změnila Váš vztah s partnerem/partnerkou?
- Jak si myslíte, že to vnímá on/ona?

Obavy rodičů

- Z čeho máte největší obavu v budoucnu?
- Hovoříte o budoucnosti s rodinou?
- Svěřujete se někomu s tímto strachem?
- Co Vám pomáhá tyto obavy zmírnit?

Strategie zvládnutí rodičů

- Co Vám pomáhá při péči o Vaše dítě?
- Jak o sebe pečujete?
- Co Vám nejvíce pomáhá v těžkých situacích?

- Co vnímáte teď jako největší obtíže?
- Změnilo se to nějak oproti minulosti?
- Čím si myslíte, že se to změnilo?
- Stalo se Vám, že už jste někdy nemohl(a) dál?
- Zažil(a) jste někdy pocit vyhoření?
- Jak jste se mu bránil(a)?
- Co Vám pomohlo?
- Byl tu někdo, o koho jste se mohl(a) opřít?
- Které období pro Vás osobně bylo nejnáročnější?
- Máte nějaký čas sám/sama na sebe?
- Bylo to tak i dřív?

Příloha 2 - Výsledné kódy a kategorie

Přímý dopad

kódy: matka pečovatelka, rodina se podílí, manžel živitel rodiny, bez rozdílu, vztah, rodina, reakce rodiny, přijetí

Povaha postižení

kódy: nevysvětlíte to, záchvaty, samostatnost, dorozumění, manipulace, neuvědomí si sílu, neustálý dozor, opakování, omezení, vyčerpání, nároky na trpělivost, stárnutí

Vnímaná negativa péče

kódy: volný čas, stále s dítětem, reakce okolí, ztráta zaměstnání, ztráta přátel, odchod partnera, nejtěžší období, přístup lékaře, syndrom vyhoření, rutina

Obavy rodičů

kódy: co bude, až nebudu, nic není jisté, rodina se postará

Zvládání náročných situací

kódy: koníčky, práce, přátelé, samo dítě, potomek, stacionář, lékař, jiný rodič, změna prostředí, nalézt řešení, může být hůř, samota, povaha

Obohacení rodičů

kódy: utužení rodiny, trpělivost, tolerance, zisk práce, změna hodnot

Příloha 3 – Tabulka výsledků

Pro lepší orientaci přikládám tabulku s nejdůležitějšími tématy u každého z respondentů v jednotlivých kategoriích.

Kategorie	Rodina 1 – paní Lenka a pan Miloslav	Rodina 2 – paní Libuše	Rodina 3 – paní Jiřina a pan Ignác	Rodina 4 – paní Ester
Přímý dopad na rodinu	Matka hlavní pečovatelka; otec živitel rodiny; pomoc rodiny; vztah nezměněn; přijetí rodinou	Matka hlavní pečovatelka; pomoc rodiny; vztah nezměněn; přijetí rodinou	Péče rozdělená; vztah nezměněn; pomoc rodiny; přijetí rodinou	Matka hlavní pečovatelka, pomoc rodiny, odchod otce, přijetí sourozenci, nepřijetí babičkou
Povaha postižení	Neustálý dozor; dnes větší samostatnost, ale nikdy úplná; problematická komunikace	Neustálý dozor; dnes větší samostatnost, ale nikdy úplná; problematická komunikace; záchvaty vzteku	Neustálý dozor; dnes větší samostatnost, ale nikdy úplná; problematická komunikace; záchvaty vzteku	Neustálý dozor; dnes větší samostatnost, ale nikdy úplná; problematická komunikace; záchvaty vzteku
Vnímaná negativa péče	Nejtěžší období: dětství; problém s vyrovnáním se s diagnózou; odchod matky z práce; podřízení dítěti; ztráta volného času, dnes více; péče méně náročná; rutina	Nejtěžší období: dětství; necitlivý přístup lékaře; problém s vyrovnáním se s diagnózou; odchod matky z práce; podřízení dítěti; ztráta volného času, dnes více; péče se nezměnila; rutina	Nejtěžší období: dětství; necitlivý přístup lékaře; problém s vyrovnáním se s diagnózou; odchod matky z práce; podřízení dítěti; ztráta volného času, dnes více; péče se nezměnila; rutina	Nejtěžší období: dětství, puberta; necitlivý přístup lékaře; odchod manžela; problém s vyrovnáním se s diagnózou; odchod matky z práce; podřízení dítěti; ztráta volného času, dnes více; péče se nezměnila; rutina
Obavy rodičů	Nejistá budoucnost; co bude, až tu rodič nebude; nemluví o tom; sourozenec se snad postará	Nejistá budoucnost; co bude, až tu rodič nebude; nemluví o tom; sourozenec se snad postará	Nejistá budoucnost; co bude, až tu rodič nebude; nemluví o tom; sourozenec se snad postará	Nejistá budoucnost; co bude, až tu rodič nebude; mluví o tom s dětmi; sourozenec se snad postará
Zvládnutí náročných situací	Opora v: rodina, pro matku práce a dítě, pro otce kamarádi; zaměřeni na řešení	Opora v: rodina, dítě, kamarádka; zaměřeni na řešení; změna prostředí	Opora v: rodina, pro matku práce a stacionář, pro otce kamarádi; zaměřeni na řešení; koničky	Opora v: rodina, stacionář; fyzická aktivita; změna prostředí
Obohacení rodičů	Změna hodnot; dítě samo pro matku; změna sebe u matky	Změna hodnot; změna v sobě; dítě samo pro otce	Změna hodnot;	Změna hodnot;

Příloha 4 – Sebereflexe

Když jsem začínala psát svou bakalářskou práci *Rodina pečující o dospělé dítě s mentálním postižením*, netušila jsem, nakolik obtížné vlastně bude toto téma a provedení samotných rozhovorů a to nejen organizačně, i když i to bylo lehce problematické.

Ukázalo se, že i když si člověk něco plánuje, vlastně to tak vůbec dopadnout nemusí. Původním záměrem v této práci bylo vést rozhovor s matkou i otcem dítěte a to vždy zvlášť. S tímhle požadavkem jsem vstupovala do hledání respondentů a daleko jsem nepochodila. Nakonec jsem byla ráda, že budu moc vést rozhovor alespoň s maminkami. Když jsem tedy přijela do jedné rodiny a připravovala se na rozhovor, přišel i tatínek, který si sedl opodál, k mému překvapení, když jsem se zeptala, zda se také nechce účastnit, okamžitě souhlasil. Další rozhovor jsem vedla pouze s maminkou, jelikož se otec kvůli časovému vytížení nemohl účastnit. Maminka ze čtvrté rodiny žije sama bez partnera, jelikož otec od rodiny odešel. Takto jsem tedy získala perfektní typologii všech možných variant rodičů.

Před prvním rozhovorem jsem byla velmi nervózní a také velmi naivní. Rozhovory jsem vedla s naprosto cizími lidmi, kterých jsem se najednou měla ptát na tak závažné a bolestné věci, jako jsou obavy o jejich dítě. Bláhově jsem doufala, že čas utlumil prožitky z oznámení diagnózy, že rodiče budou mít připravený plán pro budoucnost jejich dítěte a bude se jim o této části budoucnosti snadno mluvit a že tím, že si je vyslechnu, alespoň částečně pochopím a porozumím jejich zkušenosti. Jak mi ale bylo několikrát řečeno (a nikdy to nebylo myšleno zle nebo útočně), člověk, co nemá dítě s postižením, to stejně nikdy nemůže plně pochopit. Přesto se rodiče se mnou ochotně dělili o své zážitky, zkušenosti, o to, co je trápilo dřív a co je trápí dnes, a jak to pro ně někdy bylo těžké. Okamžitě ale dodávali, že to není tak, že by jen trpěli, nebo že by jejich dítěte bylo jen zdroj trápení. Jestli jsem něco pochopila tak to, že tito rodiče jsou neskutečně silní, věnují svému dítěti vše, co mají, a neustále se snaží, aby mělo krásný život a nejenom přežívání. Rozhovory byly mnohokrát plné emocí, tři rodiče se mi při rozhovoru rozplakali. V takových chvílích jsem si říkala, zda to rodičům vůbec stojí za to a zda nebudou litovat, že jsem je „donutila“ o tomto bolestném tématu mluvit. Všichni i přesto dál chtěli pokračovat a vyprávět svůj příběh. Také jsme se ale nasmáli, jelikož, jak jsem již zmínila, život není pouze tragédie a nese s sebou spoustu krásných okamžiků,

kdy rodiče až hrdě popisovali zábavné historky ze života s jejich dítětem. Shodou okolností jsem také měla možnost poznat všechny děti respondentů, se kterými jsem vedla rozhovor. Přestali tak pro mě být jen dcera/syn někoho, s kým tu teď mluvím.

K rodičům, se kterými jsem hovořila, cítím velký vděk. Za to, že mi umožnili alespoň trochu nahlédnout do svého života, že byli ochotní se svěřit a také, přestože to možná vyzní zvláště, za to, že se věnují svému dítěti i v dospělém věku. Při své dobrovolnické činnosti na psychiatrii jsem docházela na oddělení, kde byly i ženy s těžkým mentálním postižením. Kvůli nízkému rozpočtu a malému množství zaměstnanců zde není příliš možností, jak se zdejší pacienti mohou zabavit. Občas s nimi někdo něco vyrobí, občas si něco zahrají a občas jdou na vycházku. Někdy pravidelně, někdy nepravidelně za nimi chodí na návštěvu jejich rodina, ale to je vše. Všechny děti rodičů, se kterými jsem hovořila, docházeli do denního stacionáře. Sama jsem měla možnost si dvě ze tří institucí prohlédnout a dozvědět se něco o tom, jak je zde s klienty zacházeno, co zde dělají, že se dále rozvíjejí. Přestože je péče v rodině o dítě a poté o dospělého potomka velmi náročná, rodiče se stále snaží, zajišťují svému dítěti kvalitní a dobrý život. A já z vlastní zkušenosti vím, že ne všechny „dospělé děti“ to mají stejně.

Příloha 5 – Doslovný přepis rozhovoru: paní Ester

Dobře, tak mohla bych Vás nejprve poprosit, abyste mi řekla něco o Vás a Vaší rodině?

Tak vlastně teď zrovna žiju s dětma sama, mám tři děti, z čehož vlastně všichni jsou dospělí. Vlastně Lukáš je prostřední, tomu je dvacet osm, nejstaršímu synovi dvacet devět a vlastně pak má ještě sestru. Tý je dvacet let. Takže vlastně, když to vezmu z toho hlediska, tak nejvíc mi z domova pomáhá dcera, která vlastně je trvale s námi doma a tím, že vlastně pečuju o syna, chodím i do práce, tak se u něj střídáme. V práci nám vyšli vstříc směnama, já skončím a jedu za synem a dcera jede do práce.

Takže obě pracujete ve stejný práci?

Ano, obě pracujeme ve stejný práci, tak nám to takhle vychází. Ona vlastně chtěla jít na vysokou, ale... no neměli jsme dobrý rodinný vztahy, takže vlastně jsme... s partnerem se jakoby rozešli, takže vlastně jsme si brali hypotéku a dcera si to rozmyslela, že na školu teď nepůjde no. Jinak mně bude 50 a Lukáš má teda těžkou mentální retardaci, vlastně i pohybově je na tom špatně, jakoby ta manipulace mu dělá problém, vlastně skoro vůbec nemluví, mluví jenom to základní máma, táta, ham, hají. No a vlastně pohybově, že hůř chodí a motorické je horší, takže se nikdy nenaučil číst a psát, psát jakoby něco tiskací přepíše, ale neví, co píše, počítat jenom s pomocí do deseti, což už taky jakoby postupně zapomíná, jak je ze školy pryč. Protože on má těžkou... těžká mentální retardace, takže je vlastně furt na úrovni toho sedmiletého dítěte. Zhruba.

A kdy jste se to dozvěděla?

Dozvěděli jsme se to zhruba v tom roce, když vlastně v roce nesešel, nepohyboval se. Do té doby nám lékařka říkala furt, že je jenom línej. A pak teprve nás posílala na vyšetření. Takže v tom roce se rozjel ten kolotoč. Kdy vlastně se to zjistilo. Začali jsme cvičit Vojtovu metodou a vlastně do dvou let začal chodit. To bylo hodně nepříjemný, ten přístup, protože vlastně mně se to nelíbilo tím, že už měl staršího bratra, ale bez doporučení jsme nemohli nikam na vyšetření. Dřív to takhle fungovalo. Takže se furt čekalo... až v tom roce. Vlastně nejdřív vás to jakoby tyhle jakoby doktoři vyděsí, že to může bejt jakoby hrozný, že nemusí v životě chodit a takovýhle. Takže řeknou tu nejhorší diagnózu, aniž by to dítě vyšetřili. Až pak proběhlo to vyšetření a došlo na to následný cvičení a rehabilitace. To vás psychicky úplně podrazí, protože člověk furt doufá jakoby v to lepší a oni vás nejdřív jakoby tímhle tím uzemní. Řeknou vám tu nejhorší možnou diagnózu, aniž by udělali prostě nějaký vyšetření. Takže ten člověk psychicky je na tom hůř než po těch zprávách. A stejně furt čekáte, co bude dál. A tak jsme s ním začali cvičit tu metodou a čekalo se, jak se to dítě bude vyvíjet, takže jsem ani neměla pořádně žádný informace. A pak jsme museli změnit neurologa, protože vlastně nešlo jakoby to vyšetření dopředu. Vždycky nám říkal, že příště až přejedete, tak uděláme CT mozku. Příště až přijedete, tak uděláme tohle a to, ale nikdy se nic nestalo. Vždycky nám to jenom řekl. Přijeli jsme k lékaři, změřil mu hlavičku, poklepal na kolínka a jeli jsme domů. Tím to jako haslo, takže jsme změnili neurologa. A ten byl úplně suprový neurolog, který se tomu věnuje hodně, protože má svojí dceru jakoby hendikepovanou. Takže vlastně až tam to šlo všecho dopředu, kdy jsme měli hotový hned CT, veškerý vyšetření a pracovalo se s tím děckem dál.

Jakým způsobem se proměňovala péče o vašeho syna?

No on se vyvíjel hrozně pomalu. Takže vlastně tyhle děti mají jakoby školku na ty čtyři hodiny. Takže vlastně tam jsme... za námi jezdila psychologka, která mu zadávala úkoly, co musel plnit, byť jenom třeba přenášením destičky s nějakým materiálem, aby to nevysypal a učit se vlastně tady tu rovnováhu a tady to všecho. No a na škole ta výuka probíhá daleko pomalej. Děti mají desetiletou docházku jsou vynechány jakoby klasický předměty jako dějepis, občanka a takovýhle věci a vlastně se učily jakoby podle obrázku víc a neučil se znakovou řeč, tu nechápal, ale učil se znak do řeči, že třeba ukázat tvar toho, co chce. Jo takže se učil takhle komunikovat. No a vlastně zároveň tam probíhala ta hypo terapie na koních, plavání... že si tam pomáhají trošku jinou formou. To jsem nepracovala, musela jsem syna odvézt na osmou do školky a ve dvanáct ho zase vyzvednout. Takže v tu dobu jsem nepracovala. To vlastně byla jsem na péči a vlastně takhle jsem se o něj starala. V prvních letech mi pomáhal manžel, pak jsem byla s dětmi

opět sama, protože jeho otec nezvládl to, jaký je, takže se k němu jakoby nechtěl přiznat. Jo takže nezvládl vlastně tady tu situaci, že prostě to dítě je prostě jiný a svým způsobem se za něj vlastně styděl.

A víte nějaký jako období, který třeba pro vás osobně bylo v tomhle jako nejtěžší.

Když byl malej, tak ty ustavičné otázky lidí, proč ho vozím v kočárku, proč ho nosím. Proč. To jako mně to spíš jakoby škodilo. Člověk se mu snažil pomoci, tomu děcku, bral ho jakoby normálně, ale tady ty ustavičné otázky, že prostě, že ho mám nechat, dát na zem a jít. Ale když to to dítě neumělo...asi jako bylo nejhorší furt odpovídat na něco. Člověk se s tím musí nejdřív srovnat trošku sám. Jo, tak to asi bylo takový... na vesnici jsou taková lidi no...

A změnilo se to třeba teď nějak?

No my jsme se teď odstěhovali úplně jakoby tam z toho, kde jsme vyrůstali a žili, takže jsme na malý vesnici, kde vlastně...tam jsme od prosince, takže nás ty lidi ještě moc neznají. Ale asi je to i tím, že vlastně jeho sourozenci se ho naučili brát jakej je a my ho bereme všude, kam jdeme do společnosti. Prostě furt je s náma, začleňujeme ho do veškerého života, takže není vynechanej z výletu a není vynechanej... máme dvoukolo a prostě jezdíme s ním na kole. Bereme ho třeba i na koncerty, protože on to miluje, takže prostě začali ho brát normálně a i děti jako sourozenci se ho naučili brát takovýho, jakej je. Takže i sestra, když má přítele, tak ten přítel vlastně o něm ví. Když je u přítele, tak už tam i spal. Prostě aby bylo... kdybych já nebyla k dispozici, kdyby se cokoli stalo, aby ty děti ho braly takovýho, jakej je a byly schopny se o něj postarat. A ta vesnice je o nějakých 100 obyvatelích. Ale ty sousedi, se kterými jsme přímo vedle sebe, tak ty o tom ví a berou nás úplně normálně. Jako to je i lepší, oproti tomu, co bylo dřív, to určitě. I v předtím tam byli třeba lidi, který prostě ho brali takovýho, jaký je, ale ne všichni.

Pokud byste to srovnala s minulostí, v čem je největší rozdíl?

Teď je pro ty děti daleko víc možností, než bylo v dřívější době. A hlavně našli jsme stacionář, kterej je fakt jakoby úplně úžasněj, protože my jsme jakoby toho projeli víc a hodně to bylo jakoby zkreslený. Když se tam na hlásíte a přijedete hlášený, tak prostě se chovají úplně jinak, než když přijedete ve skutečnosti a je vidět ten přístup na vlastní oči, jak to funguje. A tady jsme právě potom, co jsem projela různý, tak prostě nenadchlo mě to, ale tady už jsem pak jezdila jakoby nárazově. Sem jsme přijeli nárazově, přijali nás a hlavně je to tak, že tady ty děti hodně rozvíjejí. Snaží se prostě to, co to dítě zvládá, zkoušejí prostě, co zvládne a to s ním dělají dál. Takže třeba Lukáš má rád tu keramiku, na zahradě s nimi dělá. Jo prostě zapojuje se do tady těch věcí, co zvládne. No takže mě to nadchlo už před těma deseti lety, kdy jsme sem přišli a je to super. Takže je tady teď takhle deset let teda do těch svých osmnácti let. A nehledali jsme ani jiný než ty denní.

Je tu nějaký největší rozdíl, který vy vidíte třeb právě v té péči? V čem je to teď jiné než dřív?

Já si myslím, že v tom zas tak velkej rozdíl není, vlastně furt věnujeme se mu dobře a to, co třeba dělá tady, snažíme se s ním dělat i doma vlastně, a i když byl jako dítě mladší. To mě naučily právě i ty psychologky, že jakoby nesmím dělat všechno za něj. Musím se naučit prostě nechat ho, ať si zvládne udělat prostě jistý věci sám. Protože člověk se snaží mu pomoc ve všem. Je vám ho líto, ale naučí vás prostě ty okolnosti a ty lidi, se kterými pracujete, že prostě nesmíte dělat všechno za něj. Asi je díky tomu i trochu samostatnější. Nebo jak v čem. Jo ale jsou věci prostě, že si to neuvědomuje, třeba tu dopravní situaci nebo cizí lidi, aby jakoby se s nima někde nevydal, tak to musí se furt prostě hlídat. Nesmí zůstat jakoby sám, furt s dozorem.

Je něco, co považujete za obecně těžší v souvislosti s péčí o dítě s mentálním postižením? Když to třeba porovnáte, protože máte i zdravý dět...

Někdy toho má člověk dost, někdy toho je na něj hodně... ale on třeba nechápe, když se mu řekne, já nevím, za tejdén pojedeš pryč a furt se ptá a prostě teď, teď, teď a už prostě druhý den už vám dochází trpělivost. Prostě ne teď, za tejdén. Tak už mu uděláme škrtačí kalendář, aby si to počítal, protože on prostě dokáže... třeba tu jednu otázku vám položit tisíckrát za den a člověk už pak prostě kolikrát na to nemá nervy. A nebo něco si nenechá vysvětlit, a pak už má ten svůj záchvat a jeho začne jakoby... nebrečí jako klasický dítě. On to prostě ze sebe jako svým způsobem tlačí.

Tyhle děti jsou v tomhle tom jiný a zas, když se jim něco nelíbí tak mají ukrutnou sílu tím, že to nemůže dát najevo slovně. A taky mají neskutečnou sílu. A těžko se mu ty věci vysvětlují, že třeba nemůže.

Pomáhá vám rodina s péčí?

Hlavně dcera. Jakoby druhý syn taky, ale ten už míň, protože má svojí domácnost. Žije jinde a tam má vlastní barák, takže ten už míň. Ale taky se zapojuje, když potřebuju, dojede pro něj, když prostě... tak si ho tam i nechá a jsou spolu. Jo, ale když jsme žili jakoby pohromadě, tak jakoby víc. Teď už je to... má svůj život, je dospělý. Takže hlavně já a dcera, a syn vypomůže, ale hlavně je jako se mnou, když třeba dcera je s přítelem. Ale on si jako i vystačí sám. A my i jako rodina spolu trávíme dost času, hrajeme i společně hry, zahrajeme si člověče. On miluje hrát kostky, protože v tom je dobřej a vyhrává. Takže třeba pexeso hrajeme. Jo prostě, že si sedneme jako rodina a prostě hrajeme všichni. To jako děláme furt. No hry, který zvládá on, a pak jsou třeba hry, který on nezvládne, tak si zahrajeme třeba jenom samy s holkou, nebo to prostě tak porůznu. Jo procházky, výlety, to je prostě furt.

Myslíte si, že vás tahle zkušenost v něčem změnila?

Člověk jakoby hodně přestane věřit lidem, protože lidi dokážou bejt zlí a zároveň ztratíte spoustu přátel. Tímhle tím to jako... protože každěj má ten svůj život, chtěou jakoby prostě ty kamarádky vyrážet, bavit se a vy nemůžete, protože máte to dítě stále na krku. Jo takže přijdete o spoustu přátel, což vás jakoby dost uzavře do sebe. Ale hlavně ta důvěra v ty lidi. No v tom jsem se spálila hodně, takže to udělá hodně.

A myslíte si, že vám třeba i něco přinesla, nebo vám to něco dalo?

Jako člověk je fixovaný na ty děti. Snažíte se pro ně udělat první poslední. Tím vlastně žijete no. Takže to, jakoby pro ty děti uděláte všechno. Takže to jako asi spojí tu rodinu.

Změnilo to nějak vaší rodinu?

No partner to teda nezvládl, odešel. Takže pak, když jsem poznala vlastně dá se říct partnera, kterej toho syna bral... dcera je jejich nevlastní sestra, narodila se mi z druhého manželství. Tak vlastně, když si člověk myslel, že je všechno v pořádku, že fungujeme jako rodina, tak kdybych to řekla partner po pár letech začalo pít a vlastně vybijet si vztek nejprve na synovi a pak na mě, takže vlastně ty osudy byly svým způsobem zlé. A syn se naučil vlastně tu rodinu svým způsobem bránit. Tím, že ten dotyčný vztáhl ruku nejen na něj, ale i na mě. Tak prostě se naučil nás bránit. Takže ty partnerské vztahy u mě vlastně, jak bych to řekla. Asi to bylo hodně kvůli tomu synovi, protože ten dotyčný ho vždycky přestal brát takového, jaký je. Nejdřív se ten chlap tváří, že prostě úplně super a po pár letech se to všechno otočí. Takže těch lidí, co zvládnou jakoby žít s tím dítětem, je minimum a je to bohužel to, co znám... vlastně i jakoby kamarádky, tak vlastně jim kvůli dětem hodně vztahů takhle krachlo, když se to vezme... no je to prostě úvazek na celý život. Co se týče tady toho, tak pak začnete mít úplně jakoby jinej pohled na ten svět, na ty lidi. To dítě si to nezaslouží, to násilí a tady to, on za to nemůže, že jo.

Je něco, z čeho máte obavu v budoucnu?

Jako furt jakoby mám strach, co bude až tady třeba jednou nebudu. Ale snažím se ty děti vychovat tak, aby prostě se o něj postaraly. Ale furt ta nejistota tam je, protože budou mít svoje rodiny, svůj život, tak jak to bude dál.

Hovoříte o budoucnosti s rodinou?

Ano, to jsme řešili tisíckrát, třeba dcera teď jakoby u toho přítele mu tam dělaj pokojíček, že si ho tam berou. Jo, prostě zatím to tak je, ale člověk neví, jak to bude třeba za deset let. Jo, jak ho budou brát třeba děti dětí, jak prostě tohle budou chápat. Ale zase si říkám, když ten člověk v tom vyrůstá a vidí to každý den, tak má na to úplně jiný názor. Fakt jakoby dcera ta ho vzala i na fotbal, na hokej. Prostě fakt ho zapojují všude s sebou.

Říkala jste, že tu nějaká obava je, svěřujete se někomu s tímto strachem?

Ne, to spíš ne. To už prostě člověk musí těm dětem nějakým způsobem věřit, že to tak bude. Ale co bude, nikdo neví, co se může stát. Možná jsem začala tu největší obavu mít, když jsem vlastně přišla o oba rodiče loni. Tak vlastně tím se to asi zhoršilo. Protože vlastně, když to vezmu tak naši byli, dá se říci zdravý, tatínek měl rakovinu, ale v lednu zemřela maminka na covid a v dubnu otec, protože to nezvládl psychicky a vlastně vzdal ten život nějakým způsobem.

Tak vlastně pak jako si začnete říkat, že neznáte vlastně den ani hodinu, kde tohleto může přijít, kdy se tohle může stát a to je pravda no. To, že ta nejistota... ještě o to víc to asi podnítilo... ta to prohloubila. Protože fakt, jakoby ta situace vám jakoby na tom nepřidá. Do té doby o tom člověk takhle nepřemýšlel a až pak, když se tady to stane. A vlastně já jsem pak měla taky těžkej průběh covidu, tak si začnete říkat. To se stane tak hrozně rychle a nevíte, co s tím děckem bude. A to pak vám jako by na tom v životě moc nepřidá. Ale jakoby ještě jsem o tom vlastně s nikým nemluvila.

Je tu něco nebo někdo, kdo vám pomáhá při péči o vaše dítě?

Hodně dcera, tam se se mnou vlastně střídá, tak je taková moje opora a ten stacionář.

Máte nějaký čas sama na sebe?

Ne, to ne. Ono toho času navíc takhle moc není. Vlastně s tím Lukášem jsem každý den, teda ne úplně. Oni tady mají i víkendové akce, což je super. Tak třeba pak člověk vypne, když není zrovna v práci, protože máme vlastně i dlouhý týden, takže to pracujeme přes víkend, takže to třeba. A už jenom tím, že prostě to děcko není doma. Jako on nezůstává vůbec sám, prostě se u něj střídáme. Tím, že máme fakt protisměny ve stejný dny s dcerou, tak se střídáme úplně přesně. Ono by to jinak nešlo. A zase doma člověk nemůže zůstat protože, vlastně to už, když chodil do té školky a vy jste jenom mezi těma stěnami, tak nemáte doma furt co dělat, tak prostě potřebujete mezi ty lidi. Takže to jsme jezdili hodně do zoologické zahrady, zámky, prošli si všechno jo. Takže i máme příbuzné v Krkonoších, takže třeba na týden jsme vypadli tam s dětma. Prostě si člověk vyčistí hlavu.

Když nastanou nějaký těžší situace, co vám nejvíce pomáhá?

Sport, třeba sebrat kolo a jet. Někdy sama, někdy s rodinou, když je hlídání pro syna, tak sama nebo jen s dcerou. Ale ráda jezdím sama, dám třeba 30, 50 kilometrů a vypnu, vyčistím si hlavu. Nebo i zimní sporty, lyžování to prostě fakt...jakoby na tom se člověk úžasně odreaguje. Nebo práci, když už jsem jakoby fakt našťavaná, unavená, tak prostě potřebuju práci. Takže jako zní to asi blbě... ale potřebuju se hrozně unavit, abych pak večer upadla a spala. Jdu do lesa a řežu dřevo. Prostě vyčistím si hlavu prací. Mám ráda těžkou práci a to mně hrozně pomáhá, to mně drží jakoby nad vodou.

Změnilo se to nějak oproti minulosti? Čím si myslíte, že se to změnilo?

Ano, já jsem nikdy jakoby tady tu možnost neměla, že bych zašla na masáž nebo do sauny prostě ne, když jezdíme do bazénu, to jezdím taky s dětma. Prostě furt s těma dětma. Jo děti, děti. A právě, že tím, že vlastně... jak bych to řekla, děti rostly a syna jsem musela mít furt u sebe, tak vlastně přijdete o ty kamarádky. Jo, že... prostě ten život se vám otočí úplně o 180 stupňů. Ony to totiž nechápaly, protože ony měly absolutní volnost, mohly děti dát k babičce kamkoliv, ale tady ta možnost nebyla. Ani ta babička mu jakoby úplně nerozuměla. A takže třeba upřednostňovala i ty zdravý vnoučata. Neříkám, že děti neměla ráda, měla je ráda taky, ale prostě dávala přednost těm zdravým, protože v tom byla furt práce, naučit se ho chápat, co ukazuje, co chce. Což je další věc. Jako, když bylo potřeba, tak ho pohlídala, to jako jo. Tam spíš jako by ta komunikace vážla, že mu nerozuměla... a někdy to mám problém i já, protože třeba on se to snaží říct. Ale než člověk pochopí to, co chce, tak někdy dá zabrat. Jo, tím, že to neumí říct, tak to dá zabrat. To furt jmenuju věci, co to může bejt a přijdu na to třeba po půl hodině.

Co vnímáte teď jako takovou tu největší obtíž?

Teď asi nic. Teď co jsme se odstěhovali, tak jsme fakt jakoby úplně v pohodě. Změnil se nám život a je nám dobře. A dřív to byly spíš ty problémy doma velký. Tak to asi bylo největší problém, že se člověk úplně uzavřel do sebe. Jo. A teď je nám fajn, člověk začne od nuly, ale začne prostě pěkně a v klidu.

Stalo se Vám, že už jste někdy nemohla dál?

To si myslím, že ne. Ne. ne to se mi zatím nestalo.

Je tu někdo, o koho se můžete opřít?

No jako jo, ne úplně v rodině, mám sourozence, ale jakoby s tím nejmladším sourozencem, s tím komunikuju asi nejvíc, protože s tím mám nejbližší vztah a pak mám ještě dva sourozence, ale s těma se de facto nevidáme. Tam jsme

si nikdy tu cestu nenašli a oni žijou svý životy, kde prostě je to plný zábavy. Furt se snažíme přenést nebo zvládnout i svou situaci s rodičema, takže vlastně s tím mám jakoby nejbližší vztah, že můžeme rozebrat všecko. Můžu se na něj obrátit, když něco potřebuju s čímkoliv potřebuju pomoc, tak vím, že za ním můžu přijít. A taky si k sobě třeba vzal syna.

Které období pro Vás osobně bylo nejnáročnější?

Nejnáročnější. No asi ta puberta trošku. Protože to spoustu věcí pochytil i ve škole, co se nám nelíbilo, co dělal, nebo jak se jakoby rozčiloval a teď mu to vysvětlit, co může, co nemůže. To měl takový jakoby hodně vztekly období potom, tak to bylo asi nejhorší.

Je třeba něco, co vám by teď pomohlo, ať už třeba jako od lidí okolo nebo i státu nebo něco, co vy byste prostě potřebovala, co by vám třeba mohlo hodně pomoci?

Myslím, že by stálo za to třeba někdy v té rodině jako pobýt a zjistit tu situaci jaká tam ve skutečnosti je, vidět to na vlastní oči. Jo, to si pak ty lidi udělají svůj názor a vidí, že prostě i takováto rodina úžasně funguje. No pak vidí ten život, jak je prostě reálnější a rodina vlastně dokáže být spjatá i s tímhle dítětem. Prostě drží pohromadě všecko a někdy možná víc, než rodiny, kde jsou zdravý děti. A ten stát by mohl jakoby víc přispívat na ty pomůcky pro ty děti, protože třeba opravdu dokládá příjem na všecko, ale spousta lidí na to nedosáhne, a to dítě to potřebuje. Prostě, když to vezmu tady z toho hlediska a podívám se...teď se to jako trochu zlepšilo, ten příspěvek šel nahoru. Ty děti mají víc možností. Teď se to zlepšilo určitě. Spoustu let jsem byla samoživitelka a to žijete od výplaty k výplatě. Nemáte to z čeho. Tak proto jsem vlastně začala chodit do té práce. Protože ta péče byla daleko nižší a člověk musel tu rodinu... musíte zaplatit nájem musíte zaplatit elektriku, plyn nebo prostě musíte se o ty děti postarat. Takže o to je to těžší. A pak vlastně, když chlap přestane ještě platit výživné tak vy nemáte jakoby peníze nazbyt. Takže se to táhne od výplaty k výplatě. A to je kolotoč, práce vlastně, když jsou děti ve škole, ve školce. Prostě takovej kolotoč. Vlastně chvilku volna žádnou, protože přijдете domů a už se zase s těma dětma postarat se o ně, uvařit, všechno a druhej den zase stejnej kolotoč. Momentálně mám trochu víc toho času, protože poznala jsem kolegu v práci, nebo takhle. On se nenechal odradit od toho, že mám tři děti, že jsem rozvedená, že syn je takovej, jaký je. Snažil se vytrvat, poznat mě, prostě dát mi najevo, že prostě mu nejde jenom, já nevím, o nějaký ten sex a tady to, že prostě... Jdeme někde na výlet. Prostě vyrazí s těma dětma, a tak prostě... jak bych to řekla... Snad mám jakoby šanci třeba na lepší život ještě. Prostě někdo se objevil a bere nás všechny takový, jaký jsme. Takže pomáhá mi i teď na tom domečku, takže prostě třeba to bude lepší. Vlastně syna taky zná, vzal ho na hokej. Prostě jak bych to řekla. Nebojí se toho života s ním. Ale jestli to tak zůstane, protože, jak bych to řekla... po tom, co jsem prožila, moc tomu nevěřím, ale zas už nejsme nejmladší. A on se snaží vlastně vyjít i s tou dcerou. A nebojí se toho. Chová se prostě úplně jinak. Takže nějaký partnerství třeba takhle.

A mluvíte třeba i s ním, pokud vás něco trápí?

No snažím se, ale jako třeba člověk nedokáže, tím vlastně co si prožil, všecko říct. Spoustu věcí jsem se naučila držet v sobě nevyjadřovat se, což mi dělá problém a on chce, abych mu to třeba říkala. To jakoby na mě pozná, když nemluví, že se něco děje. Jo takže... jenomže já o tom nedokážu mluvit.