

**UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
Institut mezioborových studií Brno**

Pozitivní důsledky těžkých životních událostí

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

**Vedoucí bakalářské práce:
PhDr. Geraldina Palovčíková, Csc.**

**Vypracoval:
Milan Pazour**

Brno 2012

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Pozitivní důsledky těžkých životních událostí zpracoval samostatně a použil jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce.

Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

V Brně dne 27. dubna 2012

.....
vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji paní PhDr. Geraldině Palovčíkové, Csc., za velmi užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytla při zpracování mé bakalářské práce.

Také bych chtěl poděkovat své rodině za morální podporu a pomoc, kterou mi poskytla při zpracování mé bakalářské práce, a které si nesmírně vážím.

Milan Pazour

OBSAH

Úvod	5
Teoretická část	
1. Trauma a posttraumatický rozvoj	7
1.1. Základní vymezení termínů	7
1.2. Obecný model posttraumatického rozvoje	10
1.3. Oblasti posttraumatického rozvoje	12
1.4. Faktory související s posttraumatickým rozvojem	13
2. Mentální postižení	16
2.1. Vymezení termínu mentální postižení	16
2.2. Výskyt a příčiny vzniku mentálního postižení	17
2.3. Psychologická charakteristika jedinců s mentálním postižením	18
2.4. Mentální postižení jako náročná životní situace pro jedince s postižením	20
3. Situace rodičů dětí s mentálním postižením	22
3.1. Seznámení rodičů s diagnózou dítěte	22
3.2. Průběh vyrovnání se s postižením dítěte	23
3.3. Druhy obranných reakcí	26
3.4. Změny rodičovských postojů v závislosti na postižení dítěte	27
3.5. Oblasti, které jsou narozením dítěte s postižením do rodiny nejvíce ovlivněny	29
3.6. Rozvoj osobnosti rodiče a změna hodnotové hierarchie jako možná pozitiva	32
Empirická část	
4. Názory rodičů na tuto těžkou životní událost	35
4.1. Hlavní cíle výzkumu	35
4.2. Použité metody výzkumu	35

4.3. Stanovené hypotézy	37
4.4. Charakteristika výzkumného souboru a výzkumného prostředí	39
4.5. Analýza jednotlivých rozhovorů	39
4.6. Interpretace výsledků a srovnání s hypotézami	44
Závěr	48
Resumé	50
Anotace	51
Seznam použité literatury	52
Seznam obrázků	54
Přílohy	54

Úvod

„Způsob, jímž člověk na sebe bere svůj nezvratitelný osud a také všechna utrpení s ním spojená, i v těch nejtěžších situacích a až do poslední minuty života otvírá plnost možností, jak smysluplně utvářet vlastní život.“

(Viktor Emil Frankl)

Tato práce je věnována aktuálnímu tématu současné psychologie - pozitivním ziskům neboli tak zvanému posttraumatickému rozvoji, jehož výzkum je v českém prostředí teprve na počátku. Nicméně je nutné říci, že ve světě se za poslední léta s rostoucím zájmem o tuto problematiku rozšířily i řady odborných prací, které se zabývají nejen negativními, ale zejména pozitivními důsledky a vlivy traumatické události na psychiku člověka a jeho postoj k životu.

Středem naší pozornosti bude pozitivní rozvoj osobnosti rodičů dítěte s mentálním postižením. Naše současná společnost má sklon chápat narození hendikepovaného dítěte do rodiny jako tragickou událost, kterou rodina nebude moci již nikdy změnit. Navzdory tomuto přístupu existují rodiče, kteří se snaží takovéto chápání vyvrátit. Nejenže se s takovou traumatickou životní událostí vyrovnali, ale postupem doby byli schopni vnímat i její pozitivní stránky jako něco, co obohatilo jejich život.

V odborné literatuře, věnující se obtížím, které doprovázejí narození a výchovu mentálně postiženého dítěte, je mnohem více pozornosti věnováno právě negativním důsledkům, které z této události plynou pro rodiče a celou rodinu.

V této práci nás tedy bude především zajímat pozitivní zisk, který rodiče dítěte s mentálním postižením prožívají. Budeme zkoumat způsob vyrovnání se s postižením člena rodiny, tedy dítěte. Důraz bude kladen zejména na to, jak se následkem takovéto životní události může například změnit životní perspektiva rodičů, jak se tato situace může odrazit v jejich vztahu k ostatním lidem, ale i k jejich nejbližšímu okolí.

V první, teoretické části práce, se budeme zabývat problematikou posttraumatického rozvoje a traumatu. Nesmíme opomenout přiblížit obecněji terminologii s posttraumatickým rozvojem související. Pozornost je nutné věnovat také kvalitativním a kvantitativním metodám měření posttraumatického rozvoje. Dále se zaměříme na situaci rodičů dítěte s mentálním postižením, na rozvoj osobnosti rodiče, na změnu hodnotové hierarchie či

duchovní obohacení jako možná pozitiva. Nejdůležitější částí bude specifikování pozitivního posttraumatického rozvoje u rodičů těchto dětí. Empirická část práce pak popisuje průběh a výsledky výzkumu, které jsou zhodnoceny ve světle současného poznání.

Teoretická část

1. Trauma a posttraumatický rozvoj

V této části by bylo vhodné objasnit otázku vědeckých přístupů k pozitivním důsledkům těžkých událostí. Na tomto místě musíme připomenout logoterapii V. E. Frankla, který na základě svých osobních zážitků z několika koncentračních táborů dospěl k přesvědčení, že člověk je právě v mezních situacích vyzván k tomu, aby dokázal, čeho je schopen. Podle tohoto autora se smysl života skrývá i v utrpení. Zájem o pozitivní důsledky negativních událostí inicioval dva psychologické směry. Je to především pozitivní psychologie, která se konstituovala koncem devadesátých let minulého století. Druhý směr se objevil o pár let později v psychiatrii a klinické sociální psychologii a zajímá se o posttraumatický rozvoj osobnosti. V posledních letech můžeme sledovat zvýšený zájem laické veřejnosti o negativní události, jako jsou například přírodní katastrofy, hromadná dopravní neštěstí a tak dále. Tato situace také nutí odborníky, aby se zkoumáním pozitivních důsledků těžkých životních událostí důkladněji zabývali.

1.1. Základní vymezení termínů

Zájmem badatelů o zkoumání témat pozitivních důsledků negativních životních událostí je bezesporu doprovázen problematikou terminologie. V odborné literatuře se objevuje mnoho rozdílných termínů, které jsou spjaty s rozdílnými pohledy na tuto problematiku. Podle Jiřího Mareše se nejčastěji objevují následující termíny: *vnímaný přínos* (Calhoun a Tedeschi, 1991, McMillen, Fischer, 1998), *rozkvět* (Ryff a Singer, 1998), *pozitivní iluze* (Taylor, Brown, 1988), *rozvoj iniciovaný nebezpečím* (Linley, Joseph, 2004), *rozvoj navozený stresem* (Park, Cohen, Murch, 1996), *posttraumatický rozvoj* (Tedeschi, Calhoun, 1996; Calhoun, Tedeschi 2006).¹

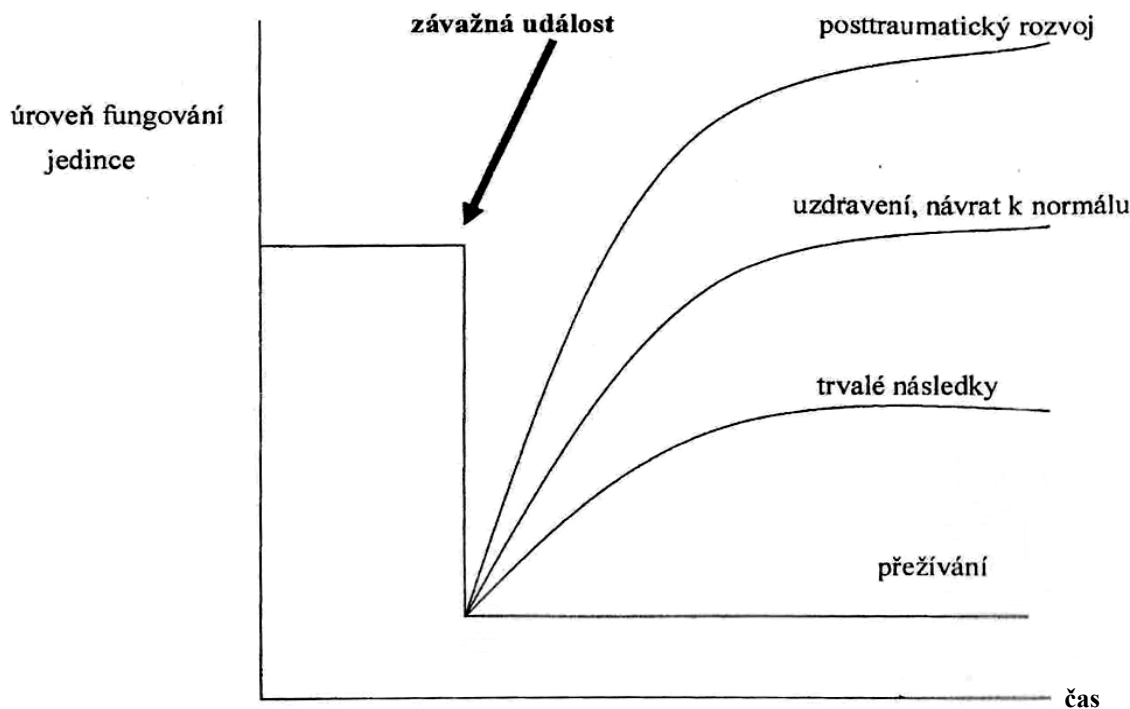
V této práci budeme vycházet z konceptu Tedeschiho a Calhouna a jimi zavedeného termínu *posttraumatic-growth*, který Mareš navrhuje překládat jako *posttraumatický rozvoj*. Termín *posttraumatický rozvoj* je definován jako pozitivní změna, která nastává jako

¹ Mareš, Jiří. Posttraumatický rozvoj: Nové pohledy, nové teorie a modely. Československá psychologie, 2008, 52, 6, s. 569.

důsledek aktivní snahy vyrovnat se s těžkou životní událostí. Rozvojem je pak vnímána taková změna, která jedince dostává nad jeho dosavadní úroveň adaptace, psychologického fungování a chápání života. Tato změna se odráží zejména v kognitivním a emočním životě jedince, ale i ve změně jeho chování.²

Negativní událost, která je spouštěcím momentem změny, je označována jako trauma. Tento pojem je chápán jako synonymum pro popis okolností, které jedinci závažným způsobem narušují jeho dosavadní život, nebo se pro něj stávají významnou výzvou. Je důležité neopomenout, že závažnost traumatu je relativní, neboť jde o zcela individuální postoj jedince k závažné události.

Posttraumatický rozvoj ovšem nelze chápat jako univerzální důsledek stresu způsobeného těžkou životní událostí či traumatem. Takováto životní událost přináší jedinci různé důsledky. Jako příklad nám může posloužit schéma zachycující rozdílné důsledky prožitého traumatu.³



Obr. č. 1: Rozdílné důsledky prožitého traumatu (modifikovaně podle Carver, 1998)

Traumatické události obecně vyvolávají v lidech silné emoce. Jedinec je často chápán jako něco, co mu „obrátilo život naruby“. V důsledku traumatu dochází k otřesení představ,

² Tamtéž, s. 571.

³ Tamtéž, s. 570.

keré má člověk o světě. Právě tento aspekt je stěžejním bodem, od kterého se pak může odvíjet následný růst. Výše uvedené schéma ale současně dokládá, že posttraumatický růst by neměl být vnímán pouze jako úspěšný návrat do stavu před traumatem. Zachycuje zkušenost lidí, které traumatická událost vedla k tomu, že dokázali uskutečnit své úvahy o přínosu události prostřednictvím svého jednání.

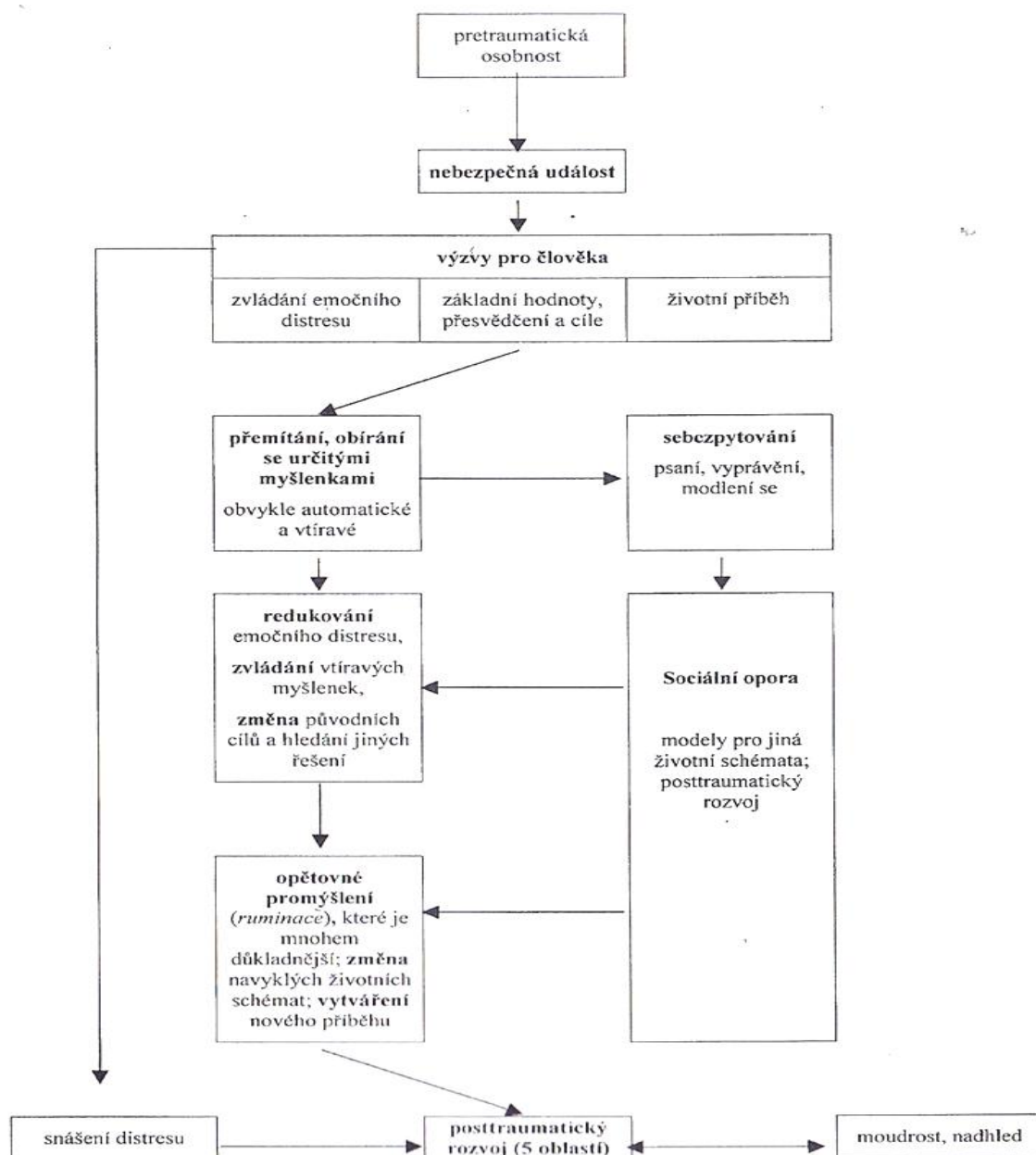
Lze také konstatovat, že pro dosažení posttraumatické růstu musí existovat určité optimální rozhraní traumatického působení. Traumatická událost musí zcela jistě otřást dosavadním světem jedince. Často má pak jedinec tendenci rozdělovat svůj život na „předtím“ a „potom“. Právě prožití výraznějšího distresu může vést k úspěšnému posttraumatickému rozvoji. Naopak zažívání příliš velkého distresu rozvoj nenavozuje.⁴

Tímto tedy nenastává jen proces, kterým člověk nejen opětovně získává ztracenou rovnováhu, ale také proces, ve kterém je člověk nucen vyvinout značné úsilí, aby dosáhl změny. Pozitivní zisk zde plyne právě ze způsobu, jakým se člověk k nepříznivé události postaví.

⁴ Tamtéž, s. 571.

1.2. Obecný model posttraumatického rozvoje

V odborné literatuře je možno najít také mnoho modelů snažících se popsat, jak takový posttraumatický rozvoj funguje. Za všeobecně přijímaný model posttraumatického rozvoje osobnosti je pokládán model, který vytvořili Calhoun a Tedeschi. Tento model se skládá z několika bloků, které mezi sebou vytváří systém, na kterém je možno objasnit, jak k procesu posttraumatického rozvoje dochází.⁵



Obr. č. 2: Model posttraumatického rozvoje osobnosti (modifikováno podle Tedeschi, Calhoun, 2004)

⁵ Tamtéž, s. 575.

Nejdůležitějším prvkem výše uvedeného schématu je osobnost, jež je determinována svými osobnostními charakteristikami, svým dosavadním životem a představami o světě. Tyto determinanty dovolují jedinci vytvořit si vlastní vnímání světa jako systému smysluplných a srozumitelných dějů. Toto vnímání je otřeseno traumatickou událostí, která se z pohledu jedince nedá ovlivnit, není možné ji kontrolovat ani řídit. Vlivem této traumatické události dochází ke změně kognitivních procesů, které jedince nutí k rekonstrukci nejen dosavadních představ o životě. Jak už bylo výše zmíněno, právě změna vyvolána vlastní iniciativou jedince je považována za podstatu posttraumatického rozvoje.

Existuje celá řada závažných životních událostí, jejichž důsledkem jsou pozitivní změny osobnosti. Může jít o zdravotní problémy, poskytování péče, rodinné či citové problémy, problémy související se studiem či prací, nebo problémy týkající se přírodních a dopravních katastrof, v neposlední řadě také třeba o násilné činy. Nesmíme opomenout, že závažnost traumatu je relativní, neboť je to jedinec, který hodnotí nebezpečnost situace a míru svých schopností, jak se s tímto nebezpečím vyrovnat.⁶

Reakcí na takovouto těžkou životní událost bývá vyvolání silných emocí v jedinci. Počáteční šok bývá nahrazen rozumovým zpracováním události až s určitým časovým odstupem. Tento kognitivní proces nemusí být nutně správný a může být doprovázen i nesprávným pochopením či zkreslováním. U jedince se mohou objevovat vtíravé myšlenky, které ho nutí vrátet se k nepříjemným událostem. Po prvotních snahách o zabránění důsledkům traumatu může dojít k procesu opětovného promýšlení. Tento proces bývá často ovlivněn osobnostními charakteristikami jedince.

Musíme mít na paměti, že ačkoli se s těžkou životní událostí potýká určitý jedinec, nutně to neznamená, že se dostává do stavu nějaké izolovanosti. Přirozeným zdrojem sociální opory se mu stávají jeho nejbližší, což jsou zpravidla členové rodiny. Důležité je, že i díky takovéto podpoře může u jedince vyrovnávajícího se s traumatem dojít k novému promýšlení situace, které je tentokrát mnohem hlubší. Může dojít k vytvoření nových cílů a novému porozumění nastalé situaci. V důsledku toho začne být situace vnímána jako lépe snesitelná a srozumitelnější, což umožňuje určitý růst. Tato nová situace, do které se jedinec dostává, přináší možnost rozpoznání silných a slabých stránek vlastní osobnosti. Pak může dojít k novým tvořivým způsobům chápání, či proměně mezilidských vztahů mezi jedincem a jeho okolím. Pokud je člověk v této situaci schopen vnímat rozvinutí dialektického způsobu

⁶ Tamtéž, s. 570.

myšlení, označovaného jako moudrost, snáze bude hodnotit těžkou životní událost, která ho zasáhla, nejen jako negativní, ale také jako smysluplnou.

1.3. Oblasti posttraumatického rozvoje

Při zkoumání oblastí, ve kterých dochází k pozitivní změně jedincovy osobnosti, narážíme na problematiku zkoumání posttraumatického rozvoje jako takového, a také na diagnostické metody, které tvoří teoretický základ výzkumu. Budeme-li se ovšem držet výsledků dosavadního bádání, uvádí se, že změna nastává nejčastěji v oblasti vnímání sama sebe, v mezilidských vztazích a v životní filosofii. Uvedené oblasti spolu často souvisejí a mnohdy dochází i k jejich vzájemnému prolínání.

Jedním z důsledků posttraumatického rozvoje je změna jedincova vnímání vlastního „já“. Traumatická událost se tak jedinci může stát nápomocna při objevování nových stránek své osobnosti. Jedinec pociťuje změnu ve vnímání a uvědomění si své zranitelnosti, vnímá osobní zdatnost či větší sebedůvěru, což doprovází proměnu hierarchie hodnot v dosavadním životě.

K výrazné změně dochází také ve vztahu k ostatním lidem. Tato změna představuje větší vstřícnost, blízkost, smířlivost a ochotu pomáhat druhým. Značná míra porozumění se pak objevuje zejména u jedinců prožívajících stejný osud. V neposlední řadě se mění také vztahová síť. Jedinec je schopný navazovat nové mnohem hlubší a smysluplnější vztahy, což může být doprovázeno i zánikem vztahů jiných.⁷

Těžká životní událost s sebou nese také celou řadu otázek a pochybností o smyslu života, o vlastních možnostech a životních očekáváních. Změny se dotýkají hlavně osobních životních priorit, vlastní existence, náboženské a duchovní oblasti a v neposlední řadě také získání moudrosti. Po prožitém traumatu si jedinec často začíná vážit drobností, obyčejných věcí či vztahů, které dosud považoval za zcela samozřejmé. Dochází k příklonu k trvalejším hodnotám souvisejícím s úctou k životu. Další významná změna může nastat také v oblasti spirituality, tedy rozvoji duchovní oblasti. Řada lidí se během prožívání těžké životní události může od existující víry odklonit, ale v řadě případů dochází k pravému opaku. Nicméně obě varianty jsou doprovázeny zájmem o otázky po smyslu života a vlastní existence.

⁷ Slezáčková, Alena. Posttraumatický rozvoj osobnosti v kontextu pozitivní psychologie. In Sborník prací Filozofické fakulty Brněnské univerzity: Masarykova univerzita, 2009, s. 48.

Výše zmíněné oblasti jsou uváděny jako základní sféry posttraumatického rozvoje. Podle Calhouna a Tedeschiho změna nastává v pěti následujících oblastech. Jedinec objevuje své nové stránky osobnosti, před jedincem se otevírají nové dosud neuvažované možnosti, mění se interpersonální vztahy, mění se jedincovo chápání života, dochází ke změně v duchovní oblasti. Naopak Janoff-Bulmanová pohlíží na tyto proměny z jiného úhlu. Hlavní podstatu spatřuje v tom, že jedinec získá vnitřní sílu a naučí se být statečný, nastoupí u něj existenciální přehodnocení života a objeví se u něj psychologická připravenost na další negativní události.⁸

1.4. Faktory související s posttraumatickým rozvojem

U posttraumatického rozvoje musíme brát ohled také na faktory, které jsou s posttraumatickým rozvojem zcela neodlučitelně spjaty. Tyto faktory můžeme rozdělit do několika malých skupin, podle toho zda souvisí s jedincem, který traumatické události čelí, nebo s vlastní traumatickou událostí či se sociální oporou.

Pokud mluvíme o faktorech souvisejících s osobou jedince, máme na mysli zejména osobní vlastnosti, jejichž výsledkem je určitý projev chování. Nejdůležitější roli zde bude hrát temperament, chápaný jako vrozený základ osobnosti. Temperamentové dispozice se pak projevují v emočním prožívání a vegetativních reakcích. Možnost posttraumatického růstu úměrně zvyšuje pozitivní přístup k přijímání nových zkušeností, pozitivní emocionalita či aktivita jedince. Dále to jsou charakterové vlastnosti, které jsou chápány jako důležitý rys osobnosti. Významnou roli pro konečné vyrovnání se s traumatem hraje sebedůvěra, vnímaná zdatnost, optimismus či autoregulace. Je to také odolnost či sebekritičnost.

Jak lze zjistit, určitou roli zde hrají také demografické proměnné. Obecně lze konstatovat, že k posttraumatickému rozvoji dojde nejpravděpodobněji u žen a mladších lidí. Naopak s posttraumatickým růstem více méně nesouvisí rodinný stav, vzdělání a socioekonomický statut jedince. Neméně důležitý je také tělesný a psychický stav jedince.

⁸ Mareš, Jiří. Posttraumatický rozvoj: Nové pohledy, nové teorie a modely. Československá psychologie, 2008, 52, 6, s. 571.

Pokusy přizpůsobit se přítomnosti nějakého stresoru, mohou jedince tělesně vyčerpat, což může vést ke snížení jeho odolnosti vůči nemoci.⁹

Charakter traumatické události spočívá především v její neovlivnitelnosti, nepředvídatelnosti a míře, ve které představuje výzvu pro hranice schopností jedince. Důležitá je také intenzita, trvání a subjektivní vnímání závažnosti takovéto události. Podstatnou charakteristikou je také příčina, kterou jedinec může přisuzovat náhodě, sám sobě nebo svému okolí. Při vyrovnávání se s traumatickou událostí hrají důležitou roli jedincovy předchozí zkušenosti se zvládáním těžkých životních událostí, které jeho život zasáhly ať už negativním nebo pozitivním způsobem. Podstatný je časový rozměr traumatu, přičemž čas zde hraje klíčový faktor. Trauma může jedince zasáhnout jednorázově, příkladem může být ochrnutí či smrt. Existují však traumatické události, které se vracejí; například týrání, zneužívání a tak dále. Podle výzkumů se zdá, že u jedince, který se dokázal vyrovnat s jednou traumatickou událostí, dochází ke zvýšení jeho odolnosti a objevuje se u něj psychologická připravenost. Když se opět objeví těžké životní události, je jimi méně traumatizován.¹⁰

V souvislosti se sociální oporou, je nejdůležitější, aby byl jedinec schopen ji vyhledat, či alespoň tuto oporu přijmout. Důležité je rodinné zázemí, partnerské vztahy či vztahy s lidmi, kteří překonali podobné trauma. Posttraumatický rozvoj jedince může také ovlivnit existence osobnosti, která funguje pro jedince jako vzor. Je pro něj osobou, která nejenže se dokázala z traumatu zotavit, ale také z něho načerpat vnitřní obohacení. Jak ve své studii Jiří Mareš naznačuje, je vhodné rozlišit fungování rodiny v období, kdy se nic zásadního neděje, kdy jde život „normálně“, a pak období, kdy člen rodiny zažívá trauma a snaží se s ním vyrovnat. Za normálních okolností každý člen rodiny ví, jak se může zachovat ten druhý, je dodržováno rozdělení sociálních rolí, vztahy mezi členy rodiny jsou ustálené. V druhém případě traumatická událost zasahuje celou rodinu. Mezi jejími členy se objevují náznaky konfliktů a vzrůstá napětí. Pokud takováto zátěžová situace trvá nepřiměřeně dlouhou dobu, pak ti, kdož mají být svému blízkému oporou, sami mohou začít potřebovat sociální oporu.¹¹

⁹ Mareš, Jiří. Posttraumatický rozvoj: Výzkum, diagnostika, intervence. Československá psychologie, 2009, 53, 3, s. 279.

¹⁰ Tamtéž, s. 281.

¹¹ Mareš, Jiří. Posttraumatický rozvoj: Nové pohledy, nové teorie a modely. Československá psychologie, 2008, 52, 6, s. 576.

Ve zkoumané těžké životní události, můžeme konstatovat, že narození dítěte s mentálním postižením je situace, která ovlivní celý systém rodiny.

2. Mentální postižení

Termíny mentální postižení či mentální retardace se v současné době často užívají jako synonyma pro označení snížení rozumových schopností jedince. Nicméně i mezi těmito dvěma pojmy jsou jisté odlišnosti. Termín mentální retardace je pro společnost mnohem přijatelnější, neboť navozuje představu určité dočasnosti opožďování ve vývoji a často napomáhá k vyrovnání se s názory o osudové nepřekonatelnosti tohoto handicapu. Zejména na rodiče dětí působí více optimisticky, než termín mentální postižení, který v mnoha případech vyvolává pocit trvalosti a nezměnitelnosti stavu jedince. Za neetické je považováno, podle dohody představitelů mezinárodních organizací pro pomoc osobám s mentálním postižením, užívání označení „mentálně postižený“ nebo „mentálně retardovaný“. Proto se doporučuje užívat označení „člověk s mentálním postižením“ popřípadě „člověk s mentální retardací“.

2.1. Vymezení termínu mentální postižení

Za člověka s mentálním postižením je považován jedinec, u něhož dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a v neposlední řadě také k poruchám v adaptačním chování. Hlavní příčinou mentální retardace je organické poškození mozku. Velice důležitou roli hraje vývojové období, ve kterém u konkrétního jedince k mentálnímu postižení došlo, přičemž se rozlišuje oligofrenie a demence. Oligofrenie je zpravidla chápána jako opožďování duševního vývoje na základě dědičnosti či vrozenosti. Demence je pojímána jako důsledek různého druhu poškození mozku během jedincova života.¹² Jako další znak mentálního postižení se uvádí trvalost porušení poznávací činnosti. Mentální postižení se tak stává trvalým stavem, způsobeným neodstranitelným poškozením mozku.

Za mentálně postižené nejsou považováni ti jedinci, u nichž došlo k zaostání vývoje rozumových schopností z jiných důvodů, než je poškození mozku. Mentálně postižení nejsou ani ti, u nichž porušení schopností duševní činnosti, či zpomalení duševního vývoje není procesem trvalým. Takovéto stavy, velmi se podobající duševnímu opožďování, které ale nejsou trvalého charakteru a ve vhodných podmínkách může u jedince dojít i ke zlepšení, jsou označovány jako pseudooligofrenie.

¹² Švarcová, Iva. Mentální retardace: Vzdělání, výchova, sociální péče. 1. vyd. Praha: Portál, 2000, s. 24.

Mentální retardace se podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí zpracované Světovou zdravotnickou organizací dělí do šesti základních kategorií:¹³

- Lehká mentální retardace (F 70), jedincovo IQ se pohybuje v rozmezí 50 – 69.
- Středně těžká mentální retardace (F 71), jedincovo IQ se pohybuje v rozmezí 35 – 49.
- Těžká mentální retardace (F 72), jedincovo IQ se pohybuje v rozmezí 20 – 34.
- Hluboká mentální retardace (F 73), jedincovo IQ je nižší než 20.
- Jiná mentální retardace (F 78).
- Nespecifikovaná mentální retardace (F 79).

V oblasti diagnostiky pak nastávají značné problémy zejména u přesného stanovení hranic mezi jednotlivými pásmy vymezených hodnotou IQ. Především diagnostika v pásmech s nižšími hodnotami IQ je často velmi ovlivněna psychologickým rozpořením dítěte a opakovaná měření tak často přinášejí rozdílné výsledky. Při vyšetření a stanovení diagnózy se tak musí zohledňovat mnoho různých faktorů, jako jsou například životní podmínky dítěte, emoční a deprivanční aspekt, výsledky inteligenčních zkoušek, výsledky somatického, psychologického a neurologického vyšetření. V neposlední řadě je nutno brát ohled na individuální zvláštnosti jedince, jeho vývojové stádium i prostředí, ve kterém jedinec žije.

Důležité jsou také metody, které dozajista mají vliv na osobnost vyšetřovaných, a to jak nepřímou, metoda psychodiagnostická, tak i přímo, metoda terapeutická a pedagogická. Díky psychodiagnostickým metodám zjišťujeme psychický stav jedince s cílem rozpoznat nedostatky, ale i jeho osobnost.

2.2. Výskyt a příčiny vzniku mentálního postižení

K mentálnímu postižení může vést celá řada příčin, které se vzájemně ovlivňují a podmiňují. Příčinou vzniku mentálního postižení je organické poškození centrální nervové soustavy, a to jak příčinami vnitřními, tak vnějšími. Vnitřní, tak zvané endogenní příčiny, jsou kódované již v systému pohlavních buněk, jejichž spojením vzniká nový jedinec, jde tedy o příčiny genetického původu. Příčiny vnější, respektive exogenní, působí od početí, v průběhu celého těhotenství, porodu, období po něm a také i v raném dětství. Exogenní

¹³Langer, Stanislav. Mentální retardace: Etiologie, diagnostika, profesiografie, výchova. 3. vyd. Hradec Králové: Kotva, 1996, s. 12.

činitelé se dále člení podle období působení na prenatální a perinatální a postnatální.¹⁴ Mezi nejčastějšími příčinami mentální retardace se pak vyskytují například infekce a intoxikace, úrazy, poruchy výměny látek, růstu a výživy, anomálie chromozomů, duševní poruchy, psychosociální deprivace a tak dále.

Mentální postižení pak často vzniká na základě kombinace polygenně podmíněného nižšího nadání a výchovné nepodnětnosti. Běžně se jedná o děti, které mají obdobně postižené rodiče. Při současném výzkumu příčin mentálního postižení se ale stále uvádí vysoké procento pro neznámý původ mentálního postižení.¹⁵

Jedinci s mentálním postižením tvoří jednu z nejpočetnějších skupin mezi zdravotně postiženými občany. Současně jedinců s mentálním postižením stále mírně přibývá. Za důvod takového stavu bývá považována stále se zlepšující péče pediatrů zejména o novorozence, kteří by často bez této intenzivní péče nezůstali na živu. Ačkoli počet jedinců s mentálním postižením v naší zemi není přesně znám, uvádí se, že jím trpí asi 3 % občanů. Nejvíce z těchto jedinců s mentálním postižením je pak zastoupeno mezi dětmi školního věku, neboť v předškolním věku na děti nejsou ještě kladeny specifické požadavky na intelekt, a proto u nich nemusí být mentální postižení rozpoznatelné.¹⁶ U adolescentů a starších jedinců pak může v případě lehčí mentální retardace dojít ke splynutí s ostatní populací.

2.3. Psychologická charakteristika jedinců s mentálním postižením

Každý jedinec je svébytná osobnost, která je charakterizována osobnostními rysy, a to bez ohledu na jeho duševní vývoj. Navzdory tomuto se u jedinců s mentálním postižením projevují znaky, které jsou pro skupinu těchto jedinců společné. Značnou roli zde samozřejmě hraje hloubka a rozsah mentálního postižení a míra postižení jednotlivých psychických funkcí.

Velmi náročná je pro postiženého už sama životní situace, na kterou se jedinec musí adaptovat. Proto takovýto jedinec často inklinuje ke kompenzačním technikám řešení náročné situace. Poměrně často se také u postiženého setkáváme s upozorňováním sama na sebe či přílišnou citlivostí na různé poznámky týkající se postižení. Jako typický rys postižené osobnosti je také uváděna agresivita. Nutno je ovšem zmínit, že agresivní chování může mít

¹⁴ Švarcová, Iva. Mentální retardace: Vzdělání, výchova, sociální péče. 1. vyd. Praha: Portál, 2000, s. 52.

¹⁵ Tamtéž, s. 53.

¹⁶ Tamtéž, s. 32.

souvislost se zvýšenou snahou po sebe prosazení. Dále toto chování může vyvolat u jedince pocit, že je objektem soucitu, což může vnímat jako ponížení. Mezi další znaky projevující se u postižených patří nesamostatnost a závislost na nejbližším okolí i v dospělém věku. Často se postižený vyrovnává s nízkou mírou sociability, která se také odvíjí od povahy postižení.

Mentálně postižený jedinec se také často musí potýkat se zpomalenou chápavostí, jednoduchostí svých úsudků, s omezenou schopností vyvozování logických vztahů. Snížena bývá také jeho mechanická a logická paměť. Často je takovýto jedinec nepozorný, nedokáže si vytvořit dostatečnou slovní zásobu k obratnému vyjadřování. Mentálně postižení lidé trpí mnohdy poruchami vizuomotoriky a pohybové koordinace. Jejich chování je charakterizováno jako impulzivní, hyperaktivní, či se u nich projevuje celková zpomalenost v chování. Nezřídka se setkáváme i se sugestibilitou a rigiditou chování. V neposlední řadě tito jedinci mají zvýšenou potřebu uspokojení a pocitu bezpečí.¹⁷

Jak už bylo výše zmíněno zásadní vliv na jedince má povaha jeho mentálního postižení. Proto je také důležité brát v úvahu míru postižení jedince. Lidé s lehkou mentální retardací mají schopnost užívat řeč a udržovat komunikaci v každodenním běžném životě. V mnoha případech dosáhnou nezávislosti v osobní péči a s určitou pomocí jsou schopni i samostatného života. Tito lidé jsou také schopni vykonávat práci vyžadující především praktické dovednosti. Důsledky retardace jsou pak patrné v oblasti emoční a sociální.

Rozvoj chápání a užívání řeči je opožděn u jedinců se středně těžkou mentální retardací. Stejně tak je v takovémto případě zhoršena schopnost starat se sám o sebe. S tímto postižením obvykle může jedinec vykonávat i jednoduchou manuální práci, která nevyžaduje přesné postupy, nezbytný je ale odborný dohled.

Velmi podobná tomuto typu postižení je kategorie těžké mentální retardace. Jedinec s těžkým mentálním postižením trpí značnou poruchou senzomotoriky. Uvažování takového jedince je na úrovni batolete. Jako značně omezené se jeví možnosti výchovy i vzdělávání. U těchto osob lze také zjistit organickou etiologii. Často je pak tělesné postižení doprovázeno i neurologickým či psychiatrickým onemocněním.

Lidé s hlubokou mentální retardací se většinou potýkají s imobilitou, nebo velice omezenou pohyblivostí. Nejsou schopni jakkoli uspokojovat své základní potřeby bez pomoci a stálého dohledu. Bývají schopni elementární neverbální komunikace. U takového

¹⁷Langer, Stanislav. Mentální retardace: Etiologie, diagnostika, profesiografie, výchova. 3. vyd. Hradec Králové: Kotva, 1996, s. 49.

postižení se vyskytují tělesné nedostatky omezující pohyblivost, neurologická onemocnění či poškození zraku a sluchu.

Při zvláště nesnadném stanovení stupně intelektové retardace za přispění obvyklých metod může být jedinec zařazen do jiné kategorie, než jsou uvedeny výše. K tomuto dochází hlavně v případech, kdy je postižení doprovázeno senzomotorickým nebo somatickým poškozením.

2.4. Mentální postižení jako náročná životní situace pro jedince s postižením

Mentální postižení je nejen z hlediska vnímání postiženého zcela jistě náročnou životní situací, neboť působí na jedince dlouhodobě jako zátěž. Nejenže u postiženého může vyvolávat stres, ale způsobuje mu také řadu frustrací. Při takovémto pohledu je druhotná charakteristika i míra postižení. Jedinec primárně musí reagovat a vyrovnávat se s náročnou životní situací, kterou pro něj postižení představuje.

Takto postižený člověk se snaží v rámci procesu vyrovnání se svou životní situací využít různých technik. Nejčastěji se pak tyto techniky odvíjejí od základních reakcí, jakými jsou agrese a únik. Ať už dojde k užití techniky, zakládající se na aktivní či pasivní reakci, musíme mít na paměti, že druh postižení může právě tyto reakce do značné míry ovlivňovat. Proto je někdy velmi obtížné stanovit přesnou hranici mezi reakcí agresivní či únikovou. Podvědomý výběr reakce na danou situaci zcela neodmyslitelně souvisí také s vývojem osobnosti jedince, jeho temperamentem a individuálními, dosud nabytými životními zkušenostmi.

Obě tyto techniky jsou u postižených jedinců hojně využívány. Patrně nejčastěji jsou využívány techniky aktivního řešení náročné životní situace. Samozřejmě u postižených jedinců není vyloučena přímá agrese. Tato technika je ale většinou díky působení rodiny mírněna. K nejvíce využívaným technikám patří verbální agrese, která se projevuje urážkami, nadávkami či značnou jízlivostí vůči okolí. Nezřídka toto agresivní chování postižený jedinec obrací vůči sobě, především pokud jedinec spatřuje zdroj frustrace sám v sobě. Dále se mezi těmito aktivními technikami objevuje také upoutávání pozornosti. S touto technikou sebeprosazování je kladen do souvislosti také negativismus. Postižení jedinci také mohou inklinovat k hledání viníka za jejich situaci. Pokud se sami rodiče nemohou nebo neumějí s narozením postiženého dítěte vyrovnat, může postižený jedinec od nich právě tuto techniku převzít. Do spektra aktivních způsobů řešení této náročné životní situace se řadí také

kompenzace. Tato technika pomáhá jedinci nedostatek v jedné oblasti nahradit vyšší mírou výkonnosti v oblasti jiné.

Mimo výše uvedených způsobů, jakými postižení jedinci reagují, existují také techniky únikové. Tyto techniky jsou charakterizovány jako pasivní. Mnohdy se rodiče u postižených dětí potýkají s projevy izolace, kdy se jedinec uzavírá sám do sebe. Tato reakce je nejčastější jak u postižených jedinců, tak i u jejich rodičů. Další metodou, která se hojně objevuje, je racionalizace. Tato metoda se snaží rozumově odůvodnit rezignaci pro dosažení nějakého cíle. V mnoha případech jsou ale tato racionální vysvětlení postavena na velmi labilních úvahách. U postižených jedinců se také setkáváme s tak zvanou regresí. Metodou, která umožňuje jedinci uspokojovat své potřeby způsobem, který mu nejlépe vyhovuje. Vlivy postižení mnohdy u postiženého jedince vyvolávají způsoby chování, které jsou nepřiměřené jeho věku. Jako poslední metodu v tomto souhrnném výčtu uvádíme metodu popření, nebo potlačení nepřijatelné skutečnosti. Opět tuto metodu mohou využívat jak postižení jedinci, tak jejich rodiče. Toto nepřijetí nastalé skutečnosti vede k opačné reakci na ni. Zde bychom mohli uvést příklad matky postiženého dítěte, která sama před sebou zakrývá potlačené nepřijetí dítěte úzkostlivou péčí o ně.¹⁸

Samozřejmě nelze říci o výše uvedených technikách, zda jsou dobré či špatné. V každém případě nabízí nejen postiženému jedinci možné východisko, jak se s těžkou životní událostí vyrovnat. Důležitou, ale nikoli klíčovou roli zde hraje míra i druh postižení, protože může tuto reakci do určité míry ovlivnit. Ovšem je nutno uvést, že jedinec na své postižení nahlíží zcela individuálně. Proto i mírné tělesné či mentální postižení může způsobit hlubokou ránu jedincově psychickému stavu.

¹⁸ Hajd-Moussová, Zuzana, Vágnerová, Marie. Psychologie handicapu. Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 1997, s. 13.

3. Situace rodičů dětí s mentálním postižením

Pokud v dnešní společnosti užíváme slovo rodina, mnoho z nás inklinuje k představě úplné rodiny tvořené otcem, matkou a dětmi. Mnoho lidí si také myslí, že takto vypadá většina rodin. Naneštěstí je mnohdy opak pravdou. S tím, jak je rodina tvořena, zcela neodmyslitelně souvisí také její možnosti a schopnosti vyrovnávat se s těžkostmi, které s sebou život přináší. Zejména v posledních letech se objevuje řada studií zkoumajících, jak rodina a její nejbližší okolí reagují na těžké životní události. Takovouto těžkou životní událostí, ovlivňující vztahy mezi členy nejužší rodiny i jejího okolí, je bezesporu narození mentálně a tělesně postiženého dítěte.

3.1. Seznámení rodičů s diagnózou dítěte

Rodina, jak je patrné, je prvním a nejdůležitějším životním prostředím dítěte. Rodiče si postoje k dítěti vytvářejí už před jeho narozením, a to na základě svého předchozího života, zkušeností ze svého dětství, vztahu ke svým rodičům a tak dále. Otřes těchto postojů a představ rodičů přichází ve chvíli negativní diagnózy tolik očekávaného dítěte.

Mentální postižení není většinou diagnostikováno ihned po narození dítěte. Doba, kdy dojde ke zjištění mentálního postižení dítěte, se liší případ od případu. K prvnímu podezření, že je něco v nepořádku, dochází zejména při nápadném zaostávání dítěte ve vývoji. Někdy přijde podnět pro vyšetření dítěte, až ze strany pedagoga v mateřské škole či škole základní. Nicméně moderní lékařské postupy a zkušenosti umožňují v několika případech určit diagnózu už v době krátce po narození.

Poznání, že dítě je vážně mentálně postiženo, vyvolává u rodičů často úzkost a pocity beznaděje. Tento první pocit zklamání je také úměrný tomu, jak zjevné je postižení dítěte a jak jsou rodiče schopni si uvědomovat význam tohoto postižení pro budoucnost. V mnoha případech dochází k tomu, že rodiče sami vytuší, že není vše zcela v pořádku, proto je žádoucí, aby rodiče znali diagnózu dítěte co nejdříve, aby se s ní naučili žít hned od počátku.¹⁹ Velice důležitou a nezanedbatelnou roli zde hraje také způsob, jakým je rodičům diagnóza sdělena. Většina rodin se setkává se západním biomedicínským modelem vysvětlení příčin postižení dítěte. Podle výzkumu A. W. Garwickové používají rodiny nejčastěji následující

¹⁹ Špatenková, Naděžda. Krizová intervence pro praxi. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, s. 79.

kategorie vysvětlení příčin postižení jejich potomka. Rodina přijme vysvětlení odkazující na genetickou či prenatální poruchu. Dále to může být environmentální vysvětlení, například přílišné znečištění ovzduší a toxické vlivy. U některých rodin se objevuje také spirituální vysvětlení, jako příklad uvedme víru v nadpřirozeno, nebo víru v lidové pověry. Mezi další vysvětlení patří vliv osudu či náhody. Někdy se rodiče při objasňování této situace přikloní k neznámé příčině, kterou nemohli ovlivnit. Jako poslední kategorie možných vysvětlení se uvádí obviňování sama sebe či druhých.²⁰ Je nutno podotknout, že připisování si vlastní odpovědnosti je pro rodiče velmi zatěžující.

Stejně tak obzvlášť skličující pro rodiče může být neurčitost diagnózy, či prodlužování doby, než jim je diagnóza objasněna. Jako jeden z významných prvků rodiče shledávají také způsob, jakým je jim diagnóza jejich dítěte sdělena. Na základě mnohaletých výzkumů bylo zjištěno, že lékaři oznámení negativních zpráv o stavu dítěte oddalovali. Samotné informování je charakteristické značným odstupem ze strany lékaře, či jeho přílišnou profesionalizací.²¹ Někdy je dokonce doprovázeno neochotou lékaře rozebírat příčiny postižení dítěte do hloubky.

Na druhou stranu se také objevují snahy takovýto přístup ze strany lékařů překonat. Jedním z autorů, který se zabývá tematikou postupu obeznámení rodičů s postižením jejich dítěte, je anglický pediatr C. C. Cunningham. Ten rovněž vytvořil tak zvaný modelový postup, který spočívá v co nejrychlejších a nejpresnějších vysvětlení diagnózy rodičům. Rodiče měli příležitost se ptát na doplňující otázky. Dále jim byla nabídnuta možnost kdykoli se setkat s pediatrem či dalšími odborníky.²² Nutné je také zmínit, že u mnoha postižení není bohužel možné poruchu hned po narození dítěte specifikovat. Ale i v takovéto situaci by se měl lékař snažit s rodiči co nejvíce komunikovat a nenechávat je v nejistotě.

3.2. Průběh vyrovnávání se s postižením dítěte

Všichni rodiče se na narození potomka těší a očekávají, že se jim narodí dítě zdravé. Narození postiženého dítěte je pak pro rodiče mimořádně zatěžující a velmi těžká životní událost, se kterou se budou muset v budoucnu vyrovnat. Tato situace bezpochyby otřese

²⁰ Tamtéž, s. 81.

²¹ Blažek, Bohuslav, Olmrová, Jiřina. Světy postižených. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988, s. 22.

²² Tamtéž, s. 23.

samotnými rodiči, ale také rodinou jako celkem.²³ Od chvíle, kdy je negativní diagnóza potvrzena, můžeme hovořit o tak zvané krizi rodičovské identity.²⁴ To, o co v té chvíli rodiče přicházejí, je naděje. Tato bolest je způsobena hlavně tím, že rodiče začnou vnímat, že tento stav je dlouhodobý, trvalý, bez naděje na nalezení nějakého uspokojivého východiska. Oba rodiče jsou touto nastalou situací hluboce zasaženi, neboť si převážná většina lidí nepřipouští možnost, že se jim může narodit mentálně postižené dítě.

Podle I. Sobotkové tak existují některé mýty o narození dítěte s postižením. Prvním z nich je právě mylný názor, že normální lidé mají normální děti. Další chybné přesvědčení tkví v odpovědnosti za vinu. Vždy je někdo za postižení dítěte odpovědný, jinak by k němu nedošlo. Nesprávné je také tvrzení, které uvádí, že rodiče postiženého dítěte budou chudáci a že budou muset celý svůj život dítěti obětovat. Poslední klamná teze souvisí s náročností situace pro celou rodinu. V tomto ohledu se často zmiňují úmysly otce rodinu opustit a na péči o postiženého potomka se dále nepodílet.²⁵

Pokud bychom více pozornosti věnovali otázce, proč jsou rodiče narozením mentálně postiženého dítěte tak zdrceni, mohli bychom využít výsledků výzkumu provedeného D. B. Ryckmanem a R. A. Hendersonem. Těmto autorům se podařilo identifikovat šest hlavních tematických okruhů, souvisejících s pocitem beznaděje. Těmi jsou následující:²⁶

- Rodiče chápou své dítě jako jakési fyzické i psychické rozšíření sama sebe. Cítí se být odpovědny za to dobré, ale i zlé na svém dítěti.

- V dětech rodiče častokrát spatřují jakési zástupné uspokojení svých vlastních přání a tužeb. Zklamání přichází především tehdy, když si rodiče uvědomí, že jim tyto jejich naděje a sny dítě nedokáže splnit.

- Prostřednictvím svého dítěte mohou rodiče projektovat svůj život do daleké budoucnosti. Tato projekce spočívá v představě nepřetržitého trvání vlastního rodu. Tyto představy se však nespojují s budoucností mentálně postižených dětí.

- Rodiče mentálně postiženého dítěte také mnohdy pociťují vinu za to, že nejsou schopni dostatečně hluboce toto dítě milovat. Tento pocit může ještě eskalovat při rozhodování, zda si dítě ponechat v domácí péči, nebo ho umístit do péče ústavní.

²³ Matějček, Zdeněk. Dítě a rodina v psychologickém poradenství. 1. vyd. Praha: SPN, 1992, s. 39.

²⁴ Hajd-Mousová, Zuzana, Vágnerová, Marie. Psychologie handicapu. Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 1997, s. 37.

²⁵ Špatenková, Naděžda. Krizová intervence pro praxi. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, s. 78.

²⁶ Blažek, Bohuslav, Olmrová, Jiřina. Světy postižených. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988, s. 25.

- Rodiče těchto dětí často mívají sklony se o toto dítě starat s přehnanou péčí. U některých rodičů pak může docházet k představám o sobě samém jako o vyvolené osobě nebo mučedníkovi.

- I výchova zdravého, bez komplikací se vyvíjejícího dítěte je doprovázena nadměrnou zátěží. Při výchově a péči o dítě postižené se tato zátěž enormně zvětšuje.

Výše uvedené okruhy vycházejí především z nevyslovených a často plně neuvědomovaných principů a hodnot naší civilizace a obecně přijímanému vztahu k dětem. Tím, že tyto hodnoty jsou vnímány spíše podvědomě, stává se konfrontace rodičů a mentálně postižených dětí mučivou záležitostí.

Reakce na sdělení o narození postiženého dítěte je ve značné míře shodná s reakcí na smrt milované blízké osoby.

První fází, kterou toto sdělení bezesporu vyvolává, je šok. Situace je pro rodiče tak traumatická, že nejsou schopni ji racionálně přijmout a obvykle dochází ke snaze takovouto informaci považovat za mylnou a neuvěřitelnou. Tento postoj souvisí s projevy obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Po této prvotní fázi nastává fáze projevující se pocity bolesti, úzkosti, zklamání, sebeobviňování, žalu, dokonce i agresivity. Obě uvedené úzce spjaté fáze mohou trvat od několika minut až po několik dní. Samozřejmě je nutné zmínit, že reakce u rodičů, kteří na základě svého vlastního zdravotního stavu mohou očekávat narození mentálně postiženého potomka, nebo rodičů, kterým se již postižené dítě narodilo v minulosti, bude jiná. Tito rodiče mohou reagovat jinými, individuálně preferovanými obrannými mechanismy.

Po získání většího množství informací a pochopení charakteru postižení dítěte, dochází k racionálnímu zpracování problému, ovšem s výrazným vlivem emočního rozpoložení rodičů. Tento proces se nazývá fází postupné akceptace reality. Tato fáze trvá u každých rodičů různě dlouhý časový interval. Nežřídká se stává, že během této fáze dochází k přechodnému období, ve kterém se rodiče snaží dosáhnout alespoň drobného zlepšení zdravotního stavu dítěte. Je to fáze, která s sebou přináší jakýsi kompromis. Tento kompromis je vyjádřen nadějí, že dítě bude alespoň trochu vzdělavatelné, nebo bude přinejmenším chodit a tak dále. Toto přechodné období je chápáno jako pokrok, neboť rodiče si počínají připouštět předtím zcela popírané skutečnosti.

Ve fázi akceptace reality se projevují různé psychické obrany, o nichž pojednává následující kapitola. Tyto obranné reakce vycházejí ze dvou základních a v člověku hluboce zakořeněných mechanismů, jakými jsou útok a únik. Volba jednoho z těchto přístupů opět

závisí na individuálních zkušenostech a psychických vlastnostech každého rodiče. Bezesporu jsou oba rodiče vystaveni neustálému stresu. Snaha vyrovnat se s touto krizí je doprovázena silnou úzkostí a depresemi. Pod značný tlak této zátěže se dostává samotný manželský vztah.

V konečné fázi ve většině případů jsou rodiče schopni zaujmout více či méně realistický postoj a brát své dítě takové jaké je a jsou schopni snažit se o jakékoli třeba jen mírné zlepšení situace. Jak uvádí Z. Matějček, postižené děti mají stejné potřeby, jako děti zdravé a takto by se k nim mělo přistupovat. I tyto děti, stejně jako ostatní, potřebují pocit životní jistoty.²⁷ Při realistickém zhodnocení stavu dítěte, ale i jeho dalších možností mohou být rodičům nápomocni odborníci, ať již psychologové, pediatři, či jiní lékaři. Právě toto zhodnocení situace hraje roli jakéhosi odrazového můstku pro další snažení. Tím, že rodiče pochopí a lépe poznají podstatu postižení jejich potomka, mohou mu následně snadněji porozumět a pomoci mu.

3.3. Druhy obranných reakcí

Jedna z nejběžnějších tendencí nějakým způsobem bojovat s nepříjatelnou situací, založená na útoku, je *hledání viníka*. Vina může být jedním z rodičů připisována partnerovi, nebo jeho rodině. Viník je také obvykle spatřován v lékaři, který porod prováděl, případně v dalších osobách. Rodič je vnitřním napětím také veden k hledání lékaře či léčitele, který mu bude schopen navrhnout jednoznačně pozitivní řešení nastalé situace.

Jindy reakce rodičů, zejména matek, vede k *přehnané péči o potomka*. Rodiče se na dítě ze strachu často až nezdravě upnou. Mnohdy je k tomu vede dojem, že čím více se budou o dítě starat a provádět s ním různé rehabilitační úkony, tím dříve se dítě uzdraví a bude se vyvíjet normálně. Všechny tyto reakce založené na aktivním přístupu vedou k dočasnému uvolnění vnitřního psychického napětí.

Následující výčet variant obrany, vedoucích k úniku z tíživého stavu, jsou pasivnějšího charakteru. Ke *krajnímu úniku* z této těžké životní situace dochází, pokud se jeden z rodičů rozhodne rodinu opustit, nebo se rodiče rozhodnou přenechat výchovu potomka na někom jiném. Můžeme se také setkat s tím, že rodiče se i nadále chovají tak, jako by dítě bylo zcela zdravé. Tuto představu podporují myšlenkami na to, že vše je jen přechodného rázu a dítě se bude v budoucnu vyvíjet jako zdravé děti.

²⁷Matějček, Zdeněk. Psychologie nemocných a tělesně postižených dětí. 1. vyd. Praha: SPN, 1970, s. 42.

Neméně užívanou technikou je také *racionalizace*. Její podstata spočívá v tom, že tíživá životní událost je vykládána přijatelnějším způsobem, naneštěstí mnohdy klamným. Jako příklad využívání takového přístupu je uváděna situace, kdy se rodiče rozhodnou svěřit své dítě do ústavní péče s odůvodněním, že tam o něj bude díky péči odborníků lépe postaráno.

Další metoda, která se také často objevuje, je *únik do fantazie*, kdy si rodič postiženého dítěte vývoj svého potomka představuje bez komplikací. Nebo rodič či oba rodiče využívají metodu *substituce* nebo tak zvaného nahrazení. Při využití této metody dochází na straně rodiče k náhradě jednoho zdroje uspokojení jiným. V tomto případě nejsou vyloučeny jako náhrada ani látky zdánlivě povzbuzující a uklidňující například alkohol. Tento příklad patří do skupiny škodlivé substituce, ovšem existuje i substituce méně zhoubná. Tou může být například aktivita v některém ze sdružení zabývajících se pomocí rodinám s postiženými dětmi.

Pokud se rodiče snaží vyhledat někoho, například lékaře či nějaké sdružení, kteří by na sebe převzali jejich zodpovědnost, mluvíme o tak zvané *regresi*. Při využití tohoto způsobu obrany se nezdá stává, že se rodiče přikloní například k nějaké církevní organizaci.

Také se mnohdy setkáváme s obranou reakcí, která rodiče vede k naprosté *rezignaci* jakkoli se snažit s tíživou situací vypořádat. Slýcháme například následující odůvodnění, pro dítě již stejně nelze nic udělat, už není možné nějak mu pomoci a tímto jeho zdravotní stav zvrátit a tak dále. Někdy u rodičů dochází i k všeobecné ztrátě zájmu a v souvislosti s tím také k úpadku osobnosti.

Ve spojení s negativními reakcemi či dokonce odmítáním postiženého člena rodiny jako širší rodinou, tak vzdálenějším okolím, mohou se rodiče uchýlit k *izolaci* před vnějším světem. Tato metoda obranné reakce bývá pro rodiče v důsledku značně frustrující.

3.4. Změny rodičovských postojů v závislosti na postižení dítěte

Jak již bylo výše zmíněno, zažívají rodiče narozením postiženého dítěte ztrátu očekávání. Pokud jsou ale schopni od svých očekávání upustit a smířit se s reálnou situací, začíná pro ně proces vyrovnávání a život s postiženým dítětem pro ně dostává nový smysl. Tím, že rodiče přijmou dítě takové jaké je, zároveň přijmou také sebe sama; jsou rodiče takového dítěte. S tímto nově získaným a plně si uvědomovaným postojem souvisí také řada změn týkajících se rodičovské role.

Rodič v první řadě musí upustit od prožívání postižení dítěte jen jako velkého neštěstí, neboť to škodí jak jemu, tak dítěti. Je nutné stát se vlastními silami aktivním prvkem při zvládnutí této situace a přijmout ji jako úkol, jako výzvu. Čím dříve dojde k takovému přehodnocení postojů, tím lépe, protože v prvních letech života se v dítěti utváří základy, na kterých se bude kompletní osobnost dítěte v budoucnu utvářet. Proto právě rodina tvoří nejpřirozenější a stěží nahraditelné prostředí, čímž je určena její mimořádná důležitost. V souvislosti se ztrátou očekávání a představ, dochází ovšem k narušení a nesnadnému uspokojování některých psychických potřeb, vyplývajících z rodičovské role.

Velký vliv na rodičovské postoje má primárně rozsah a charakter postižení dítěte. Postižené dítě totiž mnohdy klade zvýšené nároky nejen na čas rodičů, ale i na jejich tělesnou a psychickou námahu. Právě tím, že se takovéto dítě chová jinak, než dítě zdravé, může docházet k nedostatečné *stimulaci rodičovské aktivity*. Zdravé děti plně reagují na všechny podněty vzešlé od rodičů, čímž rodiče získávají podnět k rozvíjení svých rodičovských dovedností a důvěry v sebe sama. U postižených dětí, díky charakteru jejich postižení, často právě k této zpětné vazbě nedochází. Rodiče mohou nabýt dojmu, že dítě na ně nereaguje, což v nich může vyvolat negativní odezvy.

Za takovýchto okolností je pochopitelné, že se u rodičů může objevit sklon k nesprávnému přístupu k dítěti. Rodiče se tak dostávají do situace, kdy nejsou schopni správně svému dítěti porozumět. Jediným možným řešením, které rodičům může pomoci, bývá důkladné obeznámení se s charakterem postižení. Takto potom mohou nabýt přesvědčení o *smysluplnosti* svého jednání.

Stejně jako děti i rodiče potřebují vhodnou dávku citových podnětů. Tyto *citové podněty* vycházející od postiženého dítěte pro ně nemusí být dostačující. Toto může u rodičů vyvolat dvě odlišné reakce. Buďto si mohou začít od dítěte udržovat odstup a tím se mu více a více vzdalovat. Protipólem této reakce je vytvoření neodpovídající přílišné citové vazby k dítěti.

V neposlední řadě se u rodičů narozením postiženého dítěte projevuje destabilizace chápání *vlastní hodnoty a společenské prestiže*. Neschopnost zplodit zdravého potomka může vést k narušení vlastní identity, toto může být ještě umocňováno negativními reakcemi okolí.

Co je patrně pro rodiče jednou z nejdůležitějších věcí, je vidina nějaké *životní perspektivy*. Rodiče si často nedokáží představit budoucnost svého postiženého potomka a tím ani své a své rodiny. Mnohdy mají z budoucnosti obavy, díky čemuž se k jakémukoli předvídání staví negativně.

3.5. Oblasti, které jsou narozením dítěte s postižením do rodiny nejvíce ovlivněny

V této kapitole soustředíme pozornost na charakteristiky rodiny, do které se narodilo mentálně postižené dítě. Především se pokusíme vymezit oblasti, které postižení dítěte nejvíce ovlivňuje a mění.

Vstup každého dítěte do rodiny znamená pro každou rodinu velkou změnu. Narozením mentálně postiženého dítěte jsou otřeseny ideály a představy rodičů o šťastné budoucnosti. Rodina se postupně musí naučit žít v novém režimu a nutně musí dojít k přestavbě hierarchie hodnot, které rodina doposud uznávala. Tyto události také vedou k prověření rodiny jako celku, její odolnosti a schopnosti tuto novou událost akceptovat. Rodina je pod neustálým stresem, neboť být rodičem mentálně postiženého dítěte znamená lišit se od „normálních“ rodičů.²⁸ Oba rodiče jsou i po vyrovnání se s touto situací stále ještě vystavováni negativním vlivům. Největší zátěž je téměř ve všech případech kladena na matku. Tato zátěž a také nutnost přizpůsobit se nové situaci musí zcela logicky vést k provedení změn v dosavadním fungování rodiny. Jak bude proces změn úspěšný a akceptovatelný pro jednotlivé členy rodiny je ovlivněno mnoha faktory. Jak ve své práci uvádí J. Vančura, patří mezi tyto faktory odlišné charakterové vlastnosti jednotlivých členů rodiny, míra jejich schopnosti vyrovnat se a přijmout skutečnost. Dále je také důležité, jestli rodina prožila v minulosti nějakou těžkou životní událost, která by se pro ně mohla stát cenným zdrojem zkušeností. Mezi tyto faktory bezesporu řadíme také kvalitu manželského vztahu a také vztahů mezi jednotlivými členy rodiny.²⁹

K významným změnám musí také dojít v oblastech péče a výchovy mentálně postiženého dítěte. Je zřejmé, že péče o takovéto dítě bude náročnější nejen z hlediska fyzické zátěže, ale také zátěže psychické. Péči o takovéto dítě zajišťuje v rámci rodiny v největší míře matka. Jak Matějček uvádí, rodiče by se při péči měli řídit zásadou, „že pro vše, co s dítětem děláme nebo chceme dělat, je určitý vhodný čas a určitá vhodná míra“.³⁰ Rodiče se totiž někdy situují do role, že veškerá prosperita dítěte závisí jenom na nich samotných, a proto musí dítěti dopřát znamenitou péči. Sami se tak nadměrně zatěžují nejen po materiální, ale také po psychické stránce. Na druhé straně takovýto přístup není vhodný ani

²⁸ Matoušek, Oldřich. Rodina jako instituce a vztahová síť. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993, s. 98.

²⁹ Vančura, Jan. Zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením. 1. vyd. Brno: Barrister & Principal, 2007, s. 37.

³⁰ Matějček, Zdeněk. Rodičům mentálně postižených dětí. 1. vyd. Praha: H & H, 1992, s. 9.

pro samotné dítě. Další činitel ovlivňující péči o takovéto dítě je čas. Je samozřejmě třeba věnovat se náležitě dítěti, ale měli bychom mít na paměti, že máme také partnera, případně další děti, které také potřebují naši pozornost. Dále si musíme také uvědomit, že na takovouto náročnou péči nejsme sami. Můžeme se o ni podělit s ostatními členy rodiny. Role v rodině by měly být rozloženy a proměněny tak, aby vyhovovaly zájmům všech jejích členů. Neboť právě jejich duševní stav se dále promítá do vztahu k přátelům, ale také k širší společnosti. I samotnému dítěti více prospěje, když nebudeme jen jeho oddaným pečovatelem, ale hlavně oporou. Tuto úlohu pak dobře nemohou plnit rodiče, kteří se pro dítě tak zvaně obětují.

Narození dítěte je v každém případě zásadním podnětem ke změně životního stylu rodiny i vzájemného vztahu obou manželů. Všeobecně se dá říci, že vlivem narození potomka, a to i zcela zdravého, spokojenost v manželství klesá a je třeba pustit se do hledání nového způsobu života.³¹ Zátěž vyplývající z této situace se pak zvyšuje u obou rodičů úměrně tomu, jak zjišťují, že s jejich dítětem není úplně vše v pořádku. V souvislosti s tím, že se každý z partnerů vyrovnává s touto zátěží zcela individuálně, můžeme sledovat příklady rodin, které se i s těžkým postižením svého dítěte vyrovnají obdivuhodně dobře. Naopak existují rodiče, kteří nejsou schopni přijmout ani zcela nepatrnou dětskou vývojovou odchylku.³² Proto je také nutné, aby si rodiče prokazovali vzájemný respekt a podporu. Někteří rodiče nacházejí v této situaci také důvod pro rozvázání manželského svazku. Zde je zcela nutné brát v úvahu kvalitu manželského vztahu a problémy, které se v manželství vyskytovaly ještě před narozením dítěte.

Nejvíce dítěti prospěje, pokud nahlížíme na jeho postižení realistiky a přijmeme fakt, že se bude vyvíjet svým vlastním tempem. Rodiče si postupem doby zcela plně uvědomují to, že jejich dítě bude potřebovat péči po celý život. V tomto mohou být pak rodičům nápomocni lékaři. Rodiče totiž netrpí tolik úzkostí, jestliže mají alespoň nějakou představu o tom, jak se bude jejich dítě v budoucnu vyvíjet. Rodičům to také pomůže vytvořit si představu o náročnosti péče, kterou budou dítěti muset poskytnout, a o tom do jaké míry se o tuto péči budou schopni podělit s širší rodinou, zařízeními pro krátkodobý pobyt, kde je zajištěna odborná péče, nebo zda bude nutné využít i péči ústavní.

Příchod mentálně postiženého dítěte není otřesem jen pro samotné rodiče, ale také pro sourozence. Pořadí v jakém se dítě narodí, zde sehrává významnou roli. Pokud se rodičům dítě s mentálním postižením narodí jako první v pořadí, může tento fakt přispět k narušení

³¹ Vágnerová, Marie. Vývojová psychologie. Dětství, dospělost, stáří. 1. vyd. Praha: Portál, 2000, s. 278.

³² Matějček, Zdeněk. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 2. vyd. Praha: H & H, 1992, s. 43.

sebepojetí rodičů, kteří tak mohou ztratit sebedůvěru a sebejistotu. Často se můžeme setkat také s tím, že dojde k otřesení podstaty mateřské role. Neboť matka, která není schopna porodit zdravé dítě, nesplnila všeobecná očekávání, která jsou s mateřskou rolí spojena. Pokud první dítě trpí nějakou vadou, vzrůstá u rodičů obava z toho, že i další potomek, by mohl mít nějaké zdravotní komplikace. Proto se rodiče velmi pečlivě zabývají otázkou, zda *mít další dítě*. Podle Matějčka dlouholeté zkušenosti ukazují, že další zdravé dítě narozené do rodiny s sebou přináší téměř ve všech případech uklidnění, vyrovnání a ozdravení celého rodinného prostředí, což prospěje všem členům rodiny včetně postiženého dítěte.³³

Pokud už v rodině nějaké děti jsou, mění se hierarchie v rodině. Právě toto dítě s postižením v rodině zaujímá roli toho „nejmladšího“, bez ohledu na skutečné pořadí narození. Nicméně z mnoha výzkumů vyplynulo, že mladší, zdraví sourozenci hůře snášejí existenci postiženého sourozence, než ti, kteří jsou vůči němu starší.

Pokud jde o péči a zejména pak o výchovu mentálně postiženého dítěte, mnoho rodičů i prarodičů se domnívá, že dítě vlivem svého postižení strádá po stránce tělesné nebo duševní. To je však mylná představa, neboť dítě žije stejným životem jako jakékoli jiné zdravé dítě. Daleko více se naopak trápí ti, kdož jsou na dítě citově vázáni a vědí, jak by se dítě mělo vyvíjet za normálních okolností. Tyto tendence pak mohou vést k příliš úzkostné výchově. Rodiče se o dítě přehnaně strachují, ochraňují je, v krajních případech může docházet i k omezování jeho vlastní iniciativy, což zase vede ke značným potížím v sociálním i tělesném rozvoji dítěte. Nejdůležitější pro výchovu takto postiženého dítěte je být trpělivý a střídavý v nárocích, které jsou na dítě kladeny.

Jak již bylo v jedné z předchozích kapitol naznačeno, rodiče na narození mentálně postiženého dítěte reagují různě. Jednou z forem této reakce může být také snaha o izolaci, která mívá podobu naprosté izolace od okolního světa. Mnohdy se rodiče s dítětem uzavírají v domácím prostředí, kde se cítí bezpečně. Nicméně, jak se ve svých názorech shoduje celá řada odborníků, je kontakt rodiny s okolním světem tím největším přínosem. Komunikace o vlastních problémech, ať již s některým odborníkem nebo s přáteli, vede k uvolnění vnitřního napětí. Rodiče si tak často začnou důkladněji uvědomovat, že na řešení této těžké životní události nejsou sami. Zjišťují, že existují další rodiny, které mají podobně postižené děti a že i tyto rodiny se s tímto postupně vyrovnaly. V řadě případů se pak dostávají do přímého kontaktu s těmito lidmi prostřednictvím různých sdružení a center, které podporují

³³ Matějček, Zdeněk. Rodičům mentálně postižených dětí. 1. vyd. Praha: H & H, 1992, s. 14.

rodiče ve výchově a péči o jejich dítě. Jedním z přínosů komunikace s okolím, je také uklidňující zjištění, že jsou i horší případy.

Rodiče, kteří mají podobně postižené dítě, jsou ochotni sdílet své dosavadní zkušenosti, starosti i úspěchy. Právě tato vzájemnost lidí může rodičům, vyrovnávajícím se s narozením postiženého dítěte, být značnou duševní oporou.³⁴ Nejen tyto lidé nám mohou pomoci. V dnešní době zde působí celá řada odborných lékařů, genetiků, psychologů a dalších odborníků, kteří nám mohou poskytnout důležité rady a informace ohledně postižení dítěte.

3.6. Rozvoj osobnosti rodiče a změna hodnotové hierarchie jako možná pozitiva

Pokud bychom měli při bádání o pozitivních ziscích rodičů mentálně postižených dětí vycházet ze současného výzkumu v českém prostředí, máme situaci značně nesnadnou. Takto zaměřený výzkum je u nás teprve na počátku. Přesto bychom na tomto místě měli zmínit odborné publikace Zdeňka Matějčka, který se dlouhodobě zabýval vývojem dětí a okrajově také právě pozitivními zisky, které při výkonu své praxe zachytil u rodičů mentálně postižených dětí. Nesmíme pak opomenout ani podrobnou práci Jana Vančury, která se věnuje psychologickým ziskům a ztrátám rodičů těchto dětí. Samozřejmě v současné době existuje i řada menších odborných článků a studií na toto téma.

O tom, jak dochází k posttraumatickému růstu, jaké faktory ho ovlivňují a které oblasti obecně zasahuje, je blíže pojednáno v první kapitole této bakalářské práce. Posttraumatický růst je úzce spojen s termínem pozitivní psychologie. Posttraumatický růst lze chápat jako významnou změnu v kognitivním a emočním životě jedince, která se projevuje i ve změně jeho chování.³⁵ Tato kladná změna, založená na vynaložení určitého úsilí, je prožívána jako výsledek aktivního vyrovnání se s těžkou životní událostí, kterou je v našem případě narození dítěte, u něhož je diagnostikováno závažné mentální postižení. Na základě prožitého stresu je člověk schopen zvolit nový směr své životní dráhy, ale také svého dosavadního smýšlení. Posttraumatický růst pak ve své podstatě znamená schopnost zasažených jedinců nacházet v prožitých traumatických událostech možné přínosy, chápané jako pozitivní zisky.

³⁴ Sobotková, Irena. Psychologie rodiny. 1. vyd. Praha: Portál, 2001, s. 58.

³⁵ Slezáčková, Alena. Posttraumatický rozvoj osobnosti v kontextu pozitivní psychologie. In Sborník prací Filozofické fakulty Brněnské univerzity, Brno: Masarykova univerzita, 2009, s. 47.

Rysy posttraumatického rozvoje jsou rovněž identifikovatelné právě u rodičů, kteří se dokázali vyrovnat s tím, že se jim narodilo mentálně postižené dítě. Rodiče těchto dětí samozřejmě zpočátku vidí spíše ty negativní dopady, které bude mít tato událost na jejich další život i na budoucnost samotného dítěte. Postupem času jsou ale tyto rodiče schopni začít spatřovat v péči o takovéto dítě a v jeho výchově pozitivní dopady mající silný vliv na jejich život.

Mimo to, že jako zisk mohou chápat už jenom úspěšné vyrovnání se s touto závažnou životní událostí, dochází u rodičů k pocitu obohacení jakousi vnitřní silou. Rozvoj nových zájmů a aktivit je vede k uvědomování si nových možností. Tím jak rodina překonává tuto zátěžovou situaci, dochází ke změně v interpersonálních vztazích. Rodiče často uvádějí, že pociťují větší míru sounáležitosti, vstřícnosti a blízkosti. Mezi oblastmi, kde dochází ke změně, je pak také řazení postoje k samotnému životu. Rodiče mluví o tom, že si váží života více než před narozením dítěte. V souvislosti s tím také dochází k přestavbě hodnotového systému.³⁶

Pokud se na výše uváděné oblasti posttraumatického rozvoje podíváme konkrétněji, zjišťujeme, že rodiče se rychle a dobře seznámí s odbornými znalostmi, týkajícími se charakteru postižení jejich dítěte, a do jisté míry se tak stávají znalci této problematiky, což vede k rozvoji jejich dalších kompetencí. Takto nově získané znalosti mohou tyto rodiče uplatnit zejména tehdy, jsou-li aktivními členy nějakého sdružení, které se věnuje volnočasovým aktivitám pro mentálně postižené děti. Taktéž je prožitá událost naučila spoléhat sami na sebe a hledat oporu v nejužší rodině, což pak může vést i k prohloubení důvěry mezi členy této rodiny. Rodiče si také postupně uvědomují váhu své vlastní autority. Získávají pocit sebedůvěry a sebejistoty při řešení dalších traumatizujících událostí, které jim může život přinést. Často je výsledkem takovéhoho prožitku schopnost uvažovat o různých dalších možnostech a tyto alternativy aktivně vyhledávat. Mnozí rodiče jsou pak spokojeni s tím, jak dokázali přehodnotit svůj život a dříve uznávané hodnoty nahradit jinými, často mnohem důležitějšími. U rodičů také často dojde k rozvoji kompetence komunikativní. Nejenže se musí naučit nějak komunikovat se svým dítětem, aby pochopili jeho potřeby, ale jsou situací nuceni také ke komunikaci s lékaři a dalšími odborníky. Jsou schopni vyjádřit své názory. Umějí také lépe specifikovat své potřeby v souvislosti s péčí a výchovou dítěte.

Nemůžeme si dovolit alespoň velmi stručně nezmínit, že v neposlední řadě se tento všestranný rozvoj dotýká také sourozenců dítěte s mentálním postižením, kteří s ním v rodině vyrůstají. U nich se projevuje často větší míra zralosti a zodpovědnosti. Jsou také mnohem

³⁶ Tamtéž, s. 48.

ochotnější k pomoci druhým. Tím, že v pozdějším věku přebírají také část úkolů souvisejících s péčí o postiženého sourozence, dochází k rozvoji hodnot, jež mohou obohatit jejich další život.

Empirická část

4. Názory rodičů na těžkou životní událost

4.1. Hlavní cíle výzkumu

Hlavním cílem této práce je analyzovat život rodin s mentálně postiženým dítětem a snaha podat ucelený pohled na způsob a proces vyrovnání se s postižením dítěte. Abychom dosáhli tohoto cíle nebo abychom se k tomuto cíli co nejvíce přiblížili, musíme věnovat pozornost nejen postižení dítěte, ale také ostatním členům rodiny. Z tohoto vyplývá, že pohled na rodinu musí být komplexní, neboť strategie zvládání, které rodiče mentálně postižených dětí volí, hrají stejně důležitou úlohu v průběhu jejich adaptace na těžkou životní událost, jako v procesu posttraumatického růstu. Na základě výzkumu by mělo dojít také ke zhodnocení různých druhů strategií, které jsou využívány pro vyrovnání se s náročnými životními situacemi tohoto typu. Jako primární zdroj pro výše uvedené cíle výzkumu nám poslouží tři případové studie mentálně postižených dětí, vyrůstajících v kompletních rodinách.

Na základě poznatků, které jsou prezentovány v teoretické části této práce, pak vyplynuly některé hypotézy, které budou s výsledky vlastního výzkumu porovnány a uvedeny do souvislostí. Budeme se tedy snažit ověřit předpokládané vztahy vznikající mezi různými druhy strategií zvládání a posttraumatickým růstem, které rodičům přináší pozitivní zisky.

4.2. Použité metody výzkumu

Pro účely našeho výzkumu jsem se rozhodl využít metody kvalitativního výzkumu, která bude v našem případě pro analyzování pozitivních zisků a posttraumatického rozvoje rodičů dětí s mentálním postižením nejvhodnější.

K základním metodám tohoto výzkumu, které byly při sběru potřebných dat využívány, patří pozorování, analýza odborné literatury a polostrukturovaný rozhovor s rodiči. Jelikož bylo naším cílem poznat strategie zvládání určité těžké životní události a její vztah k posttraumatickému růstu, můžeme tuto metodu označit za velmi přínosnou. Neboť při využití této metody je možno navázat intenzivní kontakt a poznat situaci zkoumané rodiny. Tyto situace často reflektují každodennost soužití rodičů a jejich dětí. K dalším přednostem

této metody patří to, že rodina je zkoumána ve svém zcela přirozeném prostředí, což umožňuje hlubší pohled do zkoumané problematiky.

Samozřejmě je třeba říci, že nelze opomíjet ani některé nedostatky, které jsou takovému způsobu výzkumu vytýkány. Mimo to, že se můžeme setkat s tím, že získané poznatky půjdou v některých případech hůře zobecnit, se také často uvádí, že je obtížné testovat stanovené hypotézy.³⁷ Ve zkoumaném případě však můžeme konstatovat, že by nemělo dojít k žádnému závažnému ovlivnění výzkumu těmito často zmiňovanými slabostmi kvalitativního výzkumu. Naopak je vhodné vyzdvihnout právě možnost provést důkladnou komparaci všech zkoumaných případů na základě hloubkového poznání a popisu zkoumané problematiky.

Využívání dílčích metod tohoto typu výzkumu bylo použito během návštěvy rodiny, kdy byl mimo pozorování prováděn i rozhovor s rodiči. Právě tento rozhovor nám poskytne důležité informace, které poslouží pro ověření stanovených hypotéz.

Rozhovor byl veden na základě otázek, se kterými se rodiče mohli předem seznámit. Této možnosti využila jen jedna rodina. Soubor těchto otázek byl sestaven tak, abychom získali co nejvíce informací, které budou odkazovat na vývoj osobnosti rodiče a ze kterých bude co nejvíce viditelný proces posttraumatického rozvoje osobnosti rodiče. Vzhledem k tomu, že rozhovory takového typu, jsou ve většině případů vedeny s matkami, které bezesporu nesou největší břímě takovéto těžké životní události, snažil jsem se do výzkumného souboru zařadit také pohled otce. Nakonec se tento záměr podařilo splnit a mimo vyjádření dvou matek k události, se kterou se musely vyrovnat, se mi podařilo získat pro rozhovor i jednoho otce. Vzhledem k získaným informacím je mimochodem velice zajímavé pozorovat rozdílné vnímání narození dítěte s mentálním postižením ze strany matky a ze strany otce, ačkoli jde bezesporu o velice zatěžující událost pro oba rodiče. Před zahájením rozhovoru byli všichni dotazovaní seznámeni s tím, že rozhovor je anonymní a že mají možnost odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku. Zároveň byli seznámeni s cíli této práce a v souvislosti s tím také s oblastmi, kterých se bude rozhovor týkat. Při rozhovoru byl se svolením dotazovaných používán diktafon, pro pozdější přesnou transkripci jednotlivých odpovědí rodičů.

Rozhovor byl strukturován tak, aby co nejvíce respektoval všechny základní taktiky kvalitativního rozhovoru. Otázky byly formulovány na základě poznatků získaných při zpracování teoretické části tak, aby na základě jejich zodpovězení mohlo dojít k ověření nebo

³⁷ Hendl, Jan. Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace. 2 vyd. Praha: Portál, 2008, s. 168.

vyvrácení obecně přijímaných teorií. Při sestavování souboru těchto otázek jako částečná inspirace posloužil dotazník Posttraumatic growth inventory (PTGI), který byl vyvinut R. G. Tedeschim a L.G. Calhounem za účelem sledování vybraných oblastí posttraumatického rozvoje. Je tedy nezbytné uvést, že byl k dispozici jeho modifikovaný český překlad vytvořený M. Preissem, J. Krutišem a J. Marešem. Tento dotazník obsahuje dvacet jedna položek, vztahujících se k některým faktorům posttraumatického rozvoje. Tyto faktory se vztahují k oblastem rozvoje ve vztahu k osobnímu rozvoji, účtě k životu, spiritualitě, nalézání nových možností a vztahům s druhými lidmi. Právě tyto domény posloužily jako základní inspirace pro formulování vlastních otevřených otázek užitých při rozhovoru.

Objevují se zde tedy především otázky směrem k rodičům. Na základě jejich výpovědí zjišťujeme, jaké jsou jejich cíle, touhy, záměry a hodnoty. Dalšími otázkami jsme směřovali k poznání jejich reakcí, zkušeností a prožitků souvisejících s touto těžkou životní událostí. Celý přehled položených otázek doprovázených odpověďmi, je uveden jako součást příloh této bakalářské práce.

4.3. Stanovené hypotézy

Níže uvedené hypotézy byly sestaveny na základě poznatků získaných z odborné literatury a výzkumů, které v souvislosti s touto tematikou byly zmíněny v předchozí části této práce. Samozřejmě je nutné mít neustále na paměti, že každá rodina je specifická pro svou jedinečnost a hodnotovou hierarchii, která je rodinou udržována a akceptována.

Testované hypotézy lze rozdělit do tří oblastí:

- vztahující se k individuálním charakteristikám rodičů
- vztahující se k individuální charakteristice dítěte
- vztahující se ke vztahu rodičů a sociálního okolí

Lze předpokládat, že rodiče vidí postižení dítěte až jako druhotné a pro vnímání pozitivního zisku je pro rodiče elementárním prvkem dítě samotné, bez zřetele na druh nebo míru postižení.

Hypotéza č. 1: Rodiče vnímají jako významnější pozitivní přínos radost, kterou jim přináší vztah k dítěti, než uspokojení z úspěšného zvládnutí těžké životní události.

Na základě teorií o posttraumatickém růstu předpokládáme, že traumatizující událost vede k pozitivním ziskům tehdy, pokud je jejich důsledkem narušení dosavadních představ o světě.

Hypotéza č. 2: Rodiče si na základě přeměny hodnotového systému po prožití těžké životní události váží života více, než tomu bylo dříve.

Dále bude zcela jistě hrát roli opora, která se dostane rodičům ze strany jejich partnera i širší rodiny. Při dostatečné sociální podpoře mohou rodiče pociťovat, že situaci zvládnou snáze, pokud mají jistotu, že nejsou touto těžkou životní událostí ohroženy jejich rodinné vztahy.

Hypotéza č. 3: Vnímané pozitivní zisky jsou v pozitivním vztahu s podporou vyjádřenou ze strany druhého partnera.

Hypotéza č. 4: Rodiče pociťují větší míru sounáležitosti jednotlivých členů rodiny, než tomu bylo v době před příchodem dítěte s mentálním postižením.

Jak již bylo zmíněno, důležitou roli v míře vnímaného pozitivního zisku hraje působení zdravých sourozenců, kteří tak mohou příznivě ovlivňovat rodičovské postoje.

Hypotéza č. 5: Rodiče pociťují větší míru uspokojení tím, že mimo dítěte s postižením se jim podařilo do rodiny přivést další zcela zdravé děti.

Důležitým prvkem v procesu vyrovnávání se s touto náročnou životní situací je bezesporu úsilí rodičů o vyhledávání informací o charakteristice postižení dítěte a jeho dalších možnostech.

Hypotéza č. 6: Vyšší míru pozitivního zisku vnímají rodiče, kteří se snaží prohlubovat své znalosti o této problematice.

4.4. Charakteristika výzkumného souboru a výzkumného prostředí

Aby bylo možné tento výzkum vůbec realizovat, bylo nutné vybrat rodiny, které splňovaly následující kritéria. Pro výzkum bylo žádoucí, aby rodina, která bude předmětem výzkumu, byla kompletní. Dále v této rodině muselo vyrůstat dítě s mentálním postižením, což byla nejdůležitější podmínka. Tyto podmínky splňovaly tři vybrané rodiny. Nutné je také zmínit, že jsem po důkladné úvaze upustil od přihlížení k věku dítěte a míře jeho postižení. U dětí, se kterými jsem se během realizace výzkumu setkal, bylo po narození diagnostikováno onemocnění dětskou mozkovou obrnou, které doprovázelo mentální postižení. Jak bude později patrné, během jejich života toto primární postižení začala doplňovat některá další diagnostikovaná postižení.

V první rodině žije nedaleko Brna spolu s rodiči postižený třidvacetiletý hoch. V této rodině mimo postiženého chlapce žijí další jeho dva zcela zdraví mladší sourozenci. Druhá rodina žije v Bystřici nad Pernštejnem a jedním z jejích členů je dvacetiletá dívka s mentálním postižením. I tato dívka má dva mladší, opět zcela zdravé sourozence. Třetí rodina, která byla ochotna se zúčastnit výzkumu, je rodina, která si postiženého čtrnáctiletého chlapce adoptovala v batolecím věku. Tato rodina žije ve Žďáře nad Sázavou a mladík je vychováván spolu se svými, také adoptivními, zdravými sourozenci.

Vlastní realizace rozhovorů probíhala od prosince roku 2011 do února roku 2012. Rozhovory se uskutečnily na několika místech, a to ve Žďáře nad Sázavou, v Bystřici nad Pernštejnem a Vyškově u Brna. Rodiče poskytli odpovědi na celou škálu otázek, které jim byly v průběhu rozhovoru pokládány. Celkem tedy bylo možné zpracovat tři kompletní rozhovory.

4.5. Analýza jednotlivých rozhovorů

První rozhovor se uskutečnil s otcem dnes již mladého muže, jemuž je dvacet tři let. Tento chlapec se narodil v roce 1988. Diagnostikována mu byla dětská mozková obrna, která je doprovázená těžkou mentální retardací.

Tento chlapec se narodil zcela zdravým rodičům, ale v rodině byla prokázána genetická porucha. Jeho narození proměnilo i vztah obou rodičů. Jak otec uvádí, jistou dobu přemýšlel i o možnosti manželku opustit. Nakonec se rozhodl dostát svým povinnostem a o syna se řádně postarat. Dále zmiňuje, že přivykání si na tuto situaci trvalo okolo tří let

a dodnes nebyl schopný se s narozením dítěte s mentálním postižením plně vypořádat. V současné době o syna pečuje společně s manželkou, se kterou jsou si vzájemně významnou oporou.

Před narozením dítěte, podle jeho výpovědi, neexistovaly žádné náznaky toho, že by dítě mohlo trpět nějakým postižením či jinou vadou. Porod měl proběhnout bez větších komplikací a dítě se zdálo být v pořádku. O jeho postižení byli oba rodiče informováni až o tři měsíce později, kdy na základě postřehů matky o změnách ve vývoji dítěte, byli posláni na vyšetření, které prokázalo právě dětskou mozkovou obrnu. Jak otec dále zmiňuje, dodnes jim nebyly jasně objasněny příčiny postižení jejich syna.

Po sdělení diagnózy oba rodiče prožívali pocity úzkosti, viny a šoku. Jak ve své výpovědi otec uvádí, velice ho tato událost zasáhla. Po nějakém čase se zaktivizoval a začal hledat různé dostupné metody, kterými by mohl být jejich syn léčen. Je nutné uvést, že při aplikaci různých léčebných postupů se nespolehal jen na odborníky, ale také na léčitele, od jejichž praktik nakonec ustoupil. Jako nejvíce zatěžující faktor na otce působila neschopnost lékařů sdělit mu více informací a nemožnost predikovat budoucí vývoj jeho syna.

Tato událost silně poznamenala také partnerský život obou rodičů. Nejen, že se manželé museli vyrovnávat s ohrožením funkčnosti celé rodiny, ale tato psychická zátěž ovlivňovala i jejich vzájemné vztahy. Jak víme z provedeného rozhovoru, manželé po překonání prvotních nesnází, začali přemýšlet nad možností mít dalšího potomka. Zejména ze strany otce se objevovala touha po dalším potomkovi, ačkoli zde existovaly obavy z možné genetické poruchy. Nakonec se oba manželé rozhodli mít další dvě děti, které se narodily bez jakýchkoli zdravotních komplikací. To podle otce přineslo do rodiny zlepšení rodinné atmosféry i jeho psychického stavu.

V současné době o syna pečuje matka a otec zajišťuje rodinu po ekonomické stránce. Podle mínění otce je jeho manželka s rolí v domácnosti relativně spokojena, ačkoli je celodenní neustálá péče o syna pro ni zcela jistě náročná. Podle svých slov se jí snaží jako manžel, co nejvíce s touto péčí pomáhat. Jediný, kdo zvládne zcela plně zastoupit manželku při péči o syna, je matka manželky, která je zdravotní sestrou. Protože dítě s tímto postižením byl jejich první potomek, museli se oba manželé vypořádat s rozporuplnou reakcí svých vlastních rodičů. Ze strany manželčiny rodičů bylo takovéto dítě přijato bez problémů. Jeho rodiče tuto situaci zvládali zpočátku se značnými nesnázemi. V současné době jsou vztahy syna se všemi prarodiči na dobré úrovni. Stejně tak se ustálily vztahy s otcovými sourozenci, kteří tuto situaci přijímali také obtížně.

Dále z rozhovoru vyplynulo, že se vlivem této situace proměnil jeho vztah vůči přátelům a širšímu okolí. Nejvíce pociťoval osamocenosť, nejen z důvodu časové náročnosti péče o syna, ale částečně také z vlastního nezájmu komunikovat s okolím.

Největší zátěž při péči o dítě byla zpočátku nemožnosť se jednoznačně rozhodnout pro aplikaci některých cvičebních metod, nebo hledání jiných medicínských postupů při jeho léčbě. V současné době je péče o syna ztěžována jeho postupným úpadkem mentální a tělesné složky a také jeho postupné a stále se prohlubující uzavírání se do vlastního světa. Dochází k odmítání příjmu potravy a zhoršuje se celkový zdravotní stav chlapce.

Dále je také z výpovědi otce zřejmé, že péče o syna mu nedovoluje plně se věnovat svým dřívějším zájmům, stejně tak mu nezbývá mnoho času na seberealizaci a také na relaxaci.

Svoji rodinu charakterizuje jako rodinu, u které se vlivem této těžké životní události proměnil vzájemný vztah jednotlivých jejích členů. Vnímá větší trpělivosť, pocit vnitřní ochrany a vnitřního porozumění. Za hlavní pojítka a původce této změny označuje své dítě s postižením.

Pokud se zaměříme na změnu v osobním postoji, vypovídá, že se změnil jeho pohled na život i životní priority, které byl okolnostmi nucen přehodnotit. Také musel najít nový styl života, který by vyhovoval celé rodině. Další pozitiva spatřuje v umění dívat se na věci z jiné strany. Zejména vyzdvihuje nutnosť a naučení se větší ohleduplnosti a uvědomování si svých skutečných povinností.

Nejtěžší je pro tohoto otce představit si budoucnosť svého dítěte. Nemohou se opřít o žádné informace, které by předurčovaly vývoj zdravotního stavu jejich dítěte. Na péči o syna připravuje jeho dva sourozence, neboť syna nechťejí umisťovat do žádného ústavu. Na svého syna pohlíží jako na normálního člověka s jistými specifickými nároky na péči.

Druhý rozhovor byl proveden s matkou dnes jednadvacetileté dívky. Ta se narodila v roce 1991. Diagnostikována je jí stejně jako v prvním případě dětská mozková obrna, kterou doplňují další postižení jako je Di-Georgův syndrom, lehká mentální retardace, poruchy chování i učení. Objevují se u ní také další zdravotní komplikace související s Di-Georgovým syndromem. Dále dochází k poklesu inteligence.

I v tomto případě byli oba rodiče zcela zdraví, ale v rodině byla nalezena genetická porucha. Její narození s sebou přinášelo změnu ve vztahu obou rodičů, o které se zmiňujeme v následujícím textu.

Tato dívka se narodila předčasně a byla udržována. Zpočátku vše vypadalo v pořádku. Jak matka uvádí, až na její podnět, že batole se neprojevuje tak, jak by tomu odpovídal jeho vývoj, uskutečnilo se vyšetření, které potvrdilo dětskou mozkovou obrnu. V průběhu života jí byla diagnostikována další postižení. Di-Georgův syndrom byl zjištěn až v jejích čtrnácti letech.

Sdělení diagnózy bylo pro matku obrovskou ranou, které odmítala uvěřit, ačkoli podvědomě tušila, že je něco špatně. Vzpomíná na úzkostné pocity, šok a pocit beznaděje. Stejně tak prožívala pocit viny. Dále zmiňuje, že největší oporou jí byl manžel. Shodně jako otec v prvním rozhovoru uvádí, že není možné se s takovou situací vyrovnat, ale je pouze možné se s ní naučit žít.

Dále z rozhovoru vyplynulo, že prožitek silného okamžiku uvědomění si, že i takto strašlivá událost, nemusí ještě znamenat to nejhorší v životě, jí pomohlo postavit se této těžké životní události. Největší oporu našla v manželovi a své mamince. Důležité pro ni bylo, že její rodiče dokázali takovéto dítě přijmout bez větších komplikací. U rodičů manžela došlo také ke kladnému přijetí jen s tím rozdílem, že vnučku kvůli jejímu zdravotnímu stavu nechtěli na dlouhodobější dohled.

Jelikož i u této rodiny šlo o prvního potomka, opět se promýšlela otázka dalších dětí. Jak je z rozhovoru patrné, jiné dítě si matka již nepřála, zejména ze strachu, že by se u něj projevil také zdravotní komplikace. Přesvědčována byla ze strany manžela, nejhorlivěji pak ze strany lékaře. Nakonec se rozhodla mít další dvě děti, které jsou zcela zdravé. Své rozhodnutí mít další děti hodnotí jako velmi kladné, které jí pomohlo těžkou životní událost lépe zvládnout.

V současnosti se matka plně věnuje péči o dceru. Za svou práci považuje právě tuto péči. S rolí v domácnosti úplně spokojena není, neboť je v domácnosti už více jak dvacet let. Raději by měla možnost jít do práce, alespoň na částečný úvazek. V péči o dceru ji dokáže nahradit manžel.

Na dobu po narození dcery matka nerada vzpomíná, vzhledem k tomu, že to bylo období náročné jak fyzicky, tak především psychicky.

V současné době jsou pro matku nejvíce zatěžující dceřiny výkyvy nálad a celkově upadající tendence související s jejím zhoršujícím se zdravotním stavem. Péči o dceru věnuje matka hodně času, přesto se realizuje v práci s dalšími postiženými dětmi v neziskové organizaci. To je pro ni spolu s hrou na kytaru a zpěvem, či posezením s přáteli i způsob relaxace.

V souvislosti se vztahem k okolí a přátelům uvádí, že zpočátku, prvních deset let, se izolovala od okolní společnosti. Nejen z toho důvodu, že se obávala reakce okolí, ale také pro zažití negativní reakce ostatních lidí.

Jako vnímaná pozitiva uvádí schopnost dívat se na věci z různých pohledů. Také se podle zjištěné výpovědi naučila být klidnější a vyrovnanější. Stejně tak dokázala přehodnotit své životní priority. Velký přínos spatřuje v chápání potřeb takovýchto dětí a v radosti, kterou jí přináší být i sebemenší pokrok.

Matka je odhodlaná starat se o dceru, dokud to bude možné. Pokud by tato péče již možná nebyla, je smířena s řešením ústavní péče.

Třetí rozhovor byl uskutečněn s matkou čtrnáctiletého chlapce, u něhož byla diagnostikována lehká mentální retardace, porucha pozornosti a hyperaktivita. Tento případ je specifický v tom, že chlapec byl touto rodinou adoptovaný v batolecím věku. Matka se dozvěděla o jeho postižení, při pohovoru s ošetřující lékařkou. V tomto případě byla jako příčina postižení uvedena silná drogová závislost biologické matky, která užívala drogy i během těhotenství.

K adopci chlapce se manželé rozhodli, i když byli seznámeni s postižením dítěte. S manželem si byli vzájemně oporou. Jelikož manželé nemohou mít vlastní děti, byl už příchod samotného dítěte, byť i s mentálním postižením, vnímán kladně. Ani tato matka se nebyla podle uskutečněného rozhovoru schopna s postižením dítěte vyrovnat, ale naučila se přizpůsobit mu svůj životní styl.

V tomto případě také došlo k prohloubení vztahů mezi manželi, což je ovlivnilo při rozhodování ohledně přijetí dalších dětí do rodiny. Podařilo se jim adoptovat další dvě zcela zdravé děti.

V současné době je matka v domácnosti a pečuje o svého syna, neboť potřebuje celodenní dohled, vzhledem k tomu, že se u něj střídají projevy adekvátní jeho věku s projevy dosahující mentální vyspělosti čtyřletého dítěte. Matka je OSVČ a na částečný úvazek pracuje pro dvě finanční společnosti. Tento stav jí zcela vyhovuje zejména vzhledem k volné pracovní době. Výrazně jí v péči o syna pomáhá také manžel, který je schopen matku plně nahradit. Bohužel není možné se opřít o pomoc prarodičů, kteří se s touto událostí nedokázali vyrovnat. Prarodiče ze strany otce již nežijí, ale s postiženým chlapcem se stýkali během návštěv. Prarodiče z matčiny strany zcela odmítli takovéto dítě, respektive vnouče, akceptovat a doporučili matce dítě vrátit zpět do domova, nebo jeho umístění do ústavu. Na základě těchto reakcí došlo k přerušení kontaktů mezi matkou dítěte a jejími rodiči.

Matka spatřuje největší zátěž v nemožnosti plánovat si čas podle svých potřeb, ale musí nutně upřednostňovat potřeby syna. Další negativum spatřuje v tom, že syn není schopen navazovat přátelské styky s ostatními dětmi, a proto je neustále pouze v rodinném kolektivu.

Dále z rozhovoru vyplynulo, že matka nepocituje výrazný vliv této události na její vztahy s okolím, ačkoli si je vědoma změn ve vztahu k přátelům. Kontakt s rodinnými přáteli je opět limitován potřebami syna. Také došlo k orientaci na přátele, kteří mají podobně staré děti. Matka také uvádí, že vnímá jisté omezení v souvislosti se svými zájmy, ale snaží se vytvořit si nové volnočasové aktivity, které by více korespondovaly s potřebami postiženého dítěte. V péči o syna ji dokáže zcela nahradit manžel, který ji tímto způsobem poskytuje prostor k seberealizaci. Svoji rodinu vnímá jako velice stmelenu, což patrně vyplývá z toho, že rodina tráví většinu volného času pospolu.

Velice negativně potom tato matka hodnotí obavy z budoucnosti. Opět se obává toho, kdo se postará o syna v době, kdy mu už ona nebude schopna věnovat potřebnou péči. Následně pak uvádí, že tyto pochyby člověka činí aktivnějším v hledání dalších možností a způsobů řešení dané situace.

Věnujeme-li se otázce změny osobních postojů uvádí, že našla pevnou oporu v manželství, což ji umožnilo získat životní jistotu. Děti spatřuje jako hlavní důvod procesu posilování vazeb mezi partnery. Našla také vnitřní sílu postavit se takovéto situaci a odvahu aktivně ji začít řešit.

Všichni dotázaní rodiče se shodují na obohacení o zkušenosti a informace. Nejvíce jako pozitivní zisk vnímají získanou schopnost přehodnotit na základě této těžké události své vnímání života a své životní hodnoty. Veliký přínos pro ně má také neustálý kontakt s rodiči podobně postižených dětí i kontakt s těmito dětmi, který je učí novým způsobům jak jim porozumět a pomoci. Dále tyto rodiče uvádějí schopnost mnohem aktivněji hledat alternativní řešení problémů, se kterými se potýkají.

4.6. Interpretace výsledků a srovnání s hypotézami

Za cíl jsme si stanovili popsat život rodiny, v níž žije dítě s mentálním postižením a poznat jak narození takového dítěte ovlivní postoje rodičů, zda může tato na první pohled jistě negativní a těžká životní událost přinést nějaká pozitiva.

Z výzkumného šetření vzešlo, že všichni dotazovaní rodiče, ať už se jednalo o otce nebo o matky, prošli všemi fázemi adaptace, které jsou zmíněny v první části práce. Ve všech třech případech neexistovaly žádné předpoklady pro narození dítěte s postižením. Další důležitou zjištěnou informací bylo to, že ve všech případech došlo k diagnostikování postižení až za delší časový úsek od narození dítěte. Prvotním impulsem k lékařským vyšetřením byl ve všech případech podnět rodičů, kteří si všimli rozdílů ve vývoji dítěte.

Zcela nejvýraznějším prvkem, a to zmiňují všichni rodiče, a který jim pomáhá akceptovat tuto událost, je čas. To zcela jednoznačně odkazuje na fakt, že tento proces je velmi zdoluhavý. Za důležité momenty, které jim pomohly tuto událost zvládnout, bylo rozhodnutí dítě ponechat v domácí péči. Toto je v úzké spojitosti s tím, co doporučuje Z. Matějček. Brát narození dítěte s postižením jako výzvu, jako úkol. Smířit se s neštěstím, které nás potkalo, by vedlo k uzavření se sama do sebe a k pasivitě. To zcela zjevně neprospívá ani rodičům ani dětem.³⁸ Dále ze všech rozhovorů vyplynulo, že ačkoli rodiče situaci akceptovali, nebudou nikdy schopni se s ní vyrovnat.

Za pozitivní přínos příchodu dítěte s postižením do rodiny, uvádějí nutnost od základů přebudovat do té doby uznávaný hodnotový systém. Nejvíce si matky přály, aby jejich dítě bylo v rámci možností v pořádku. Velikou oporou si byli rodiče vzájemně, i když, jak jsme v jednom případě zjistili, bylo nutné nejprve takto zasažený partnerský vztah opět stabilizovat. Dále z výzkumu vyplývá, že podpora rodiny a partnera hraje velice důležitou roli v procesu posttraumatického růstu a vnímání pozitivních zisků. Pro rodiče se stala důležitou rodina vnímaná jako celek, fungující svým specifickým životem. Shodně je ve všech případech popisován pocit větší sounáležitosti, svornosti a porozumění mezi jednotlivými členy rodiny. Dále si rodiče začali uvědomovat, že se radují z maličkostí, které by podle jejich slov, předtím patrně nedokázali docenit.

Výzkumem bylo také zjištěno, že všechna péče o dítě je převážně na matce. Otcové se starají o zajištění ekonomické stránky. Ovšem i oni jsou schopni matku v péči o dítě zastoupit.

Dále se výzkumem prokázalo, že náročnost péče je po fyzické i psychické stránce značná. Za období, které rodiče pocítovali jako nejnáročnější, označili období několika prvních let po narození dítěte. V současnosti velkou zátěž spatřují v nutnosti na své děti neustále dohlížet a starat se o ně se stále stejnou intenzitou. Všichni dotazovaní rodiče jsou si

³⁸ Matějček, Zdeněk. Rodičům mentálně postižených dětí. 1. vyd. Praha: H & H, 1992, s. 5.

také vědomi svých postupně slábnoucích sil. Matky jsou také neustálou a dlouholetou péčí o děti vyčerpány. Poukazují na touhu jít pracovat, alespoň na částečný úvazek. Relaxace v domácím prostředí nemá takový účinek, aby si skutečně odpočinuly. Rodiče se také shodli na tom, že nejsou schopni se plně věnovat svým zálibám a koníčkům. Svě volnočasové aktivity tak přizpůsobují zejména potřebám dítěte a rodiny. Ve všech případech také zjišťujeme, že rodiče jsou členy různých sdružení, pomáhající rodinám s postiženými dětmi a že také využívají či využívali stacionářů, speciálně pedagogických center a dalších.

Touto těžkou životní událostí jsou zpočátku otřeseny také partnerské vztahy. Ty jsou buď natolik zasaženy, že se rozpadnou, nebo mezi partnery vznikne pocit mnohem hlubší sounáležitosti. Na vztah mezi rodiči vyvíjí silný tlak také skutečnost, že ve všech případech jde o prvorozeného potomka. To u rodičů mnohdy vyvolává pocit, že nejsou schopni na svět přivést zdravé dítě a cítí se značně frustrovaní. Všichni rodiče se také rozhodli mít další děti navzdory obavám, které tyto úvahy doprovázely. Tato rozhodnutí a narození zdravých dětí tak významně pozitivním způsobem ovlivnila rodinou atmosféru.

Narození dítěte s postižením také významnou měrou ovlivnilo vztah mezi jejich rodiči a širším sociálním okolím. Vztahy s širší rodinou a s prarodiči se více méně prohloubily a zakonzervovaly. Pouze v jednom případě došlo k přerušení kontaktů s prarodiči, z důvodu jejich negativního postoje k dítěti.

Dále se rodiče podle jejich vyjádření, dostali po několik prvních let do izolace od přátel ať už ze strachu před negativními reakcemi okolí, či z vnitřních pohnutek. Také rodiče uvádějí, že se vztah s jejich přáteli proměnil. Trvalý vztah zůstal jen s těmi opravdovými přáteli.

Rodiče se také shodli na tom, že díky tomu, že není možné predikovat zdravotní stav jejich dětí, nelze ve velké míře uvažovat ani o budoucnosti. Jsou si jisti tím, že se o děti chtějí starat co nejdéle to půjde.

Ohledně nutné spolupráce s lékaři se u rodičů mísí pozitivní zkušenosti s těmi negativními.

Na základě rozhovorů bylo zjištěno, že rodiče se zaktivizovali také v oblasti vyhledávání informací o charakteru postižení i o možnostech dalších možných léčebných postupů. Někteří z dotazovaných rodičů se také začali věnovat aktivitám v oblasti rozvoje péče a pomoci dětem s postižením z jejich okolí.

Při srovnání výsledků výzkumu se stanovenými hypotézami, můžeme konstatovat jejich potvrzení.

Hypotéza č. 1: Rodiče vnímají jako významnější pozitivní přínos radost, kterou jim přináší vztah k dítěti, než uspokojení z úspěšného zvládnutí těžké životní události. – Byla potvrzena.

Hypotéza č. 2: Rodiče si na základě přeměny hodnotového systému po prožití těžké životní události váží života více, než tomu bylo dříve. – Byla potvrzena.

Hypotéza č. 3: Vnímané pozitivní zisky jsou v pozitivním vztahu s podporou vyjádřenou ze strany druhého partnera. – Byla potvrzena.

Hypotéza č. 4: Rodiče pocítují větší míru sounáležitosti jednotlivých členů rodiny, než tomu bylo v době před příchodem dítěte s mentálním postižením. – Byla potvrzena.

Hypotéza č. 5: Rodiče pocítují větší míru uspokojení tím, že mimo dítěte s postižením se jim podařilo do rodiny přivést další zcela zdravé děti. – Byla potvrzena.

Hypotéza č. 6: Vyšší míru pozitivního zisku vnímají rodiče, kteří se snaží prohlubovat své znalosti o této problematice. – Byla potvrzena.

Závěr

Práce se pokusila zdokumentovat oblasti, u nichž dochází vlivem těžké životní události, jakou je narození dítěte s mentálním postižením, k rozvoji v pozitivním smyslu. Podařilo se nám tyto oblasti vysledovat a tyto poznatky zhodnotit a porovnat s dosavadním výzkumem a odbornými závěry. Snažili jsme se také o poznání běžného života rodiny s takto postiženým dítětem, abychom byli schopni porozumět tomu, jak obtížná takováto událost pro rodiče je.

Narozením dítěte s mentálním postižením nastává pro rodinu tíživé a dlouho trvající období, během kterého se rodiče a další členové rodiny musí naučit s touto situací žít. Záměrně neuvádíme, že by se měli s touto těžkou životní událostí vyrovnat, neboť na základě analýzy výzkumu jsme zjistili, že žádná z rodin se s touto událostí nikdy zcela nevyrovnala. I přes to, jsou tito rodiče schopni vnímat pozitivní zisky, které se do jejich života promítají, a to zejména v přehodnocení doposud uznávaných životních hodnot a priorit a ve změně celkového pohledu na vlastní rodinu a okolní svět.

Zcela charakteristická je pro tyto rodiny snaha poskytnout dítěti celoživotní péči a zajistit mu co nejvíce podnětů k jeho rozvoji. Péče je pro rodiče velice náročná po fyzické i psychické stránce, přesto jsou ochotni s nasazením všech sil tuto výzvu přijmout. Rodiče těchto dětí jsou schopni mnohem citlivěji vnímat potřeby dětí a pomáhat jim.

Tito rodiče se pak mnohdy staví k životu neuvěřitelně pozitivním způsobem, mocně povzbuzování i nepatrnými pokroky svých dětí.

Důležité informace nám poskytuje provedený výzkum, který v podstatě ve všech bodech odpovídá naznačeným teoriím v první části práce.

Propojenost této bakalářské práce se sociální pedagogikou spatřujeme zejména v tom, že je naší snahou upozornit na nově se vytvářející pohled na vnímání jedné z těžkých životních událostí, která může v životě potkat každého z nás, která výrazně ovlivňuje vztahy v rodině a mění i její samotné fungování.

Rodina pak hraje v našich životech nezastupitelnou roli. Nejen, že má významný vliv na vytváření osobnosti, ale také je primární socializační skupinou, do které se člověk po narození dostává. V těžké životní události jakou je narození dítěte s mentálním postižením, je rozhodnutí vytrvat a pečovat o toto dítě, nedocenitelným přínosem nejen pro samotnou

rodinu, ale také pro společnost. Už jen to, že je o tyto děti pečováno v domácím prostředí, kde vyrůstají v běžných životních podmínkách, je významným podnětem pro jejich rozvoj.

Pro dnešní společnost ve značné míře už nepatří pevná fungující rodina k primárním životním hodnotám. Nicméně rodina je jediným prostředím, kam se její členové, a především děti, mohou uchýlit do bezpečí před okolním světem. To bychom si měli uvědomovat, a proto je nezbytné vyjádřit úctu a obdiv rodičům, kteří před výše zmiňovanou těžkou událostí nekapitulovali, ale naopak s energií se s ní poprali. Zvláště velký obdiv jim patří za jejich snahu plnit všechny požadavky, které jsou na ně jako na rodiče kladeny a za jejich snahu dát těmto dětem vše, co je v jejich silách.

Jsem si vědom toho, že téma této bakalářské práce je velmi rozsáhlé a charakter této práce nedovoluje postihnout celkový pohled na zkoumanou problematiku. Nicméně se domnívám, že se podařilo vytvořit stručnou studii o tom, jak se rodiče vyrovnávají s narozením dítěte s mentálním postižením, a které pozitivní zisky jsou schopni z této situace přijmout.

Resumé

Tato bakalářská práce se věnuje tématu Pozitivní důsledky těžkých životních událostí. Touto těžkou životní událostí je v našem případě narození dítěte s mentálním postižením. Práce je rozčleněna na dvě části, a to na teoretickou a empirickou část.

První teoretická část je rozčleněna do tří kapitol věnujících se postupně problematice posttraumatického rozvoje, charakteristice mentálního postižení a v poslední kapitole situaci rodičů dětí s mentálním postižením. V této části je obecněji přiblížena terminologie související s posttraumatickým rozvojem. Dále je zde pozornost věnována situaci rodičů dítěte s mentálním postižením, rozvoji osobnosti rodiče, změně hodnotové hierarchie, či duchovnímu obohacení, jako možným pozitivním ziskům pro další život. Nejdůležitější částí je specifikování pozitivního posttraumatického rozvoje u rodičů těchto dětí.

Druhá, empirická část práce, pak popisuje stanovené cíle a metody, které byly během výzkumu užívány. V neposlední řadě zachycuje výsledky výzkumu, které jsou zhodnoceny ve světle současného poznání a porovnány se stanovenými hypotézami.

V závěru této práce je zhodnocen nejen průběh výzkumu, ale také získané výsledky.

Anotace

Bakalářská práce s názvem Pozitivní důsledky těžkých životních událostí pojednává o pozitivních ziscích rodičů dětí s mentálním postižením. V práci je popsán proces posttraumatického rozvoje, je zde podrobně pojednáno o problematice mentálního postižení a o situaci rodičů dětí s tímto postižením. Dále se zabývá oblastmi, ve kterých nejčastěji dochází k posttraumatickému rozvoji.

V empirické části práce je pak zpracován výzkum, který formou rozhovoru s rodiči, jimž se narodilo dítě s mentálním postižením, zkoumá, do jaké míry jsou platné teoretické závěry vyplývající z první části práce.

Klíčová slova

Rodiče dětí s mentálním postižením, děti s mentálním postižením, posttraumatický rozvoj, pozitivní zisky rodičů dětí s mentálním postižením, mentální postižení, těžká životní událost.

Annotation

This bachelor thesis with the title Positive effects of difficult live events is about positive effects of parents with handicapped child. This thesis gives a detailed description of process of posttraumatic-growth, problems of mental disability and situation of parents of child with this handicap. It deals with spheres, wherein take place posttraumatic-growth the most often.

In the practical part it is composed study of interview with parents, who has a child with mental disability. It reflects adaptation of family to the situation and issue of upbringing and care of disability child. Results of study indicate extent of validity theoretical conclusion, which is implied in the theoretical part of this thesis.

Key words

Family with mental disabled child, posttraumatic-growth, situation of parents, mental disability, difficult life events.

Seznam použité literatury

Knihy:

1. Blažek, Bohuslav, Olmrová, Jiřina. Světy postižených. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988, 179 s.
2. Hajd-Moussová, Zuzana, Vágnerová, Marie. Psychologie handicapu. Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 1997, 111 s. ISBN 80-7083-208-8.
3. Hendl, Jan. Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace. 2 vyd. Praha: Portál, 2008, 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
4. Langer, Stanislav. Mentální retardace: Etiologie, diagnostika, profesiografie, výchova. 3. vyd. Hradec Králové: Kotva, 1996, 273 s. ISBN 80-900254-8-X.
5. Matějček, Zdeněk. Dítě a rodina v psychologickém poradenství. 1. vyd. Praha: SPN, 1992, 215 s. ISBN 80-04-25236-2.
6. Matějček, Zdeněk. Psychologie nemocných a tělesně postižených dětí. 1. vyd. Praha: SPN, 1970, 102 s.
7. Matějček, Zdeněk. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 2. vyd. Praha: H & H, 1992, 161 s. ISBN 80-85467-42-9.
8. Matějček, Zdeněk. Rodičům mentálně postižených dětí. 1. vyd. Praha: H & H, 1992, 16 s. ISBN 80-85467-52-6.
9. Matoušek, Oldřich. Rodina jako instituce a vztahová síť. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993, 124 s. ISBN 80-901424-7-8.
10. Sobotková, Irena. Psychologie rodiny. 1. vyd. Praha: Portál, 2001, 174 s. ISBN 80-7178-559-8.

11. Špatenková, Naděžda. Krizová intervence pro praxi. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, 197 s. ISBN 80-2470-586-9.
12. Švarcová, Iva. Mentální retardace: Vzdělání, výchova, sociální péče. 1. vyd. Praha: Portál, 2000, 184 s. ISBN 80-7178-506-7.
13. Vágnerová, Marie. Vývojová psychologie. Dětství, dospělost, stáří. 1. vyd. Praha: Portál, 2000, 522 s. ISBN 80-7178-30-80.
14. Vančura, Jan. Psychologické zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním postižením. [netištěná disertační práce]. Brno: Fakulta sociálních studií Masarykovy univerzity, Katedra psychologie, 2006.
15. Vančura, Jan. Zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením. 1. vyd. Brno: Barrister & Principal, 2007, 151 s. ISBN 978-80-8702-914-5.

Časopisy, sborníky:

16. Mareš, Jiří. Posttraumatický rozvoj: Nové pohledy, nové teorie a modely. Československá psychologie, 2008, 52, s. 567 – 582.
17. Mareš, Jiří. Posttraumatický rozvoj: Výzkum, diagnostika, intervence. Československá psychologie, 2009, 53, s. 271 – 290.
18. Slezáčková, Alena. Posttraumatický rozvoj osobnosti v kontextu pozitivní psychologie. In Sborník prací Filozofické fakulty Brněnské univerzity, Brno: Masarykova univerzita, 2009, s. 45 – 58.

Seznam obrázků:

Obrázek č. 1: Rozdílné důsledky prožitého traumatu	8
Obrázek č. 2: Model posttraumatického rozvoje osobnosti	10

Přílohy:

Záznam rozhovoru č.1

Záznam rozhovoru č.2

Záznam rozhovoru č.3

Přílohy

Rozhovor č. 1

Jaké je postižení Vašeho dítěte?

„Co udávají lékaři je dětská mozková obrna, více to není specifikované, ale tedy s tím, že je retardovaný jak mentálně, tak tělesně. V současné době je na úrovni dítěte ve věku čtyř a půl roku, což je velmi málo po té mentální stránce.“

Byli jste informováni o tom, že dítě může být postiženo, ještě před jeho narozením?

„Ne, před narozením nebyly žádné indicie, že by něco nasvědčovalo tomu, že se má dítě narodit postižené. I když manželka nebyla vyšetřována na nic speciálního, nic nenavštěvovalo postižení dítěte. Vše se bralo jako normální.“

Kdy jste se dozvěděl o tom, že je Vaše dítě postižené a kdo Vás o tom informoval?

„O tom, že je naše dítě handicapované jsme se dozvěděli asi tak po třech měsících, kdy nás dětský obvodní lékař poslal na vyšetření do krajského ústavu Zdraví matky a dítěte do Brna a tam nám paní doktorka, teď už si nevzpomenu na jméno, ta nám tedy řekla, že dítě je postižené dětskou mozkovou obrnou.“

Objasnil Vám někdo příčiny postižení Vašeho dítěte?

„Bohužel nám k tomu nebyli schopni říci nic bližšího. Paní doktorka nám nastolila režim, kdy jsme jezdili do Brna na cvičení na Vojtovu metodu. Tenkrát, když jsem si dohodl schůzku s porodníkem, kterou mám dokonce nahranou doma na kazetě, neřekl mi příčinu postižení. Neřekl mi ani to, jestli to nebylo z jejich strany. Já vím, oni se vždy obhajují. Akorát vím, že manželka mi říkala, že po porodu neslyšela hlas miminka, že ho zaslechla až po chvíli, a že neví, co se stalo. Právě proto jsem se sešel s tím porodníkem, aby mi to objasnil a chtěl jsem vědět, jestli to mají někde v záznamech, ale nechtěl se k tomu moc vyjadřovat.“

Jak byste popsali své prožívání, když jste se dozvěděl o diagnóze svého dítěte?

„To už je dávno, ale období je to nezavidělné, protože nikdo s tím nepočítal a tehdy se psal rok 1988 a v té době se pohlíželo na postižení jinak, než teď. Člověk z toho byl samozřejmě špatný, ale postupem času se to tedy zlepšovalo, tím jak si na to člověk zvykal stejně jako celá rodina. Bylo to těžké, protože si to obě strany dávaly za vinu, nejen my s manželkou, ale i rodiny si to navzájem kladly za vinu. Trvalo to tak tři roky, než se z toho člověk dostal.“

Vzpomínáte si, jaká byla Vaše první reakce?

„No, po porodu to všechno probíhalo normálně, a když se potom člověk dozvěděl, že má dítě mozkovou obrnu, tak to byl šok. Člověk na to nebyl vůbec zvyklý. Nevěděl jsem ani co to přesně je. Tušil jsem, že to je nějaký handicap, ale nevěděl jsem, co to může znamenat do budoucna. Reakce byly takové smíšené. Člověka to mrzelo, zvláště když viděl druhé rodiny, nebo když viděl u kamarádů kolem, že měli zdravé dítě. Víím, že jsem se hned snažil sehnat určité informace ohledně nějakého léčení. Pamatuji si, že jsme se snažili sehnat nějaké injekce, což byly nějaké rakouské léky, které měly obnovit činnost mozku. Protože jsme věděli, že když nefunguje mozek, tak nefungují další orgány, tak jak by měly. Bohužel jsme nakonec nic takového nesehnali. Dokonce jsem to měl domluvené přes jednoho pana doktora. Ale říkal nám, že s tím nemá velké zkušenosti, jestli to aplikovat, nebo ne.“

Prožíval jste pocit, že to je Vaše vina?

„No jéje. Vina to se prožívá vždy, to je součást toho všeho. Byly to takové smíšené pocity. Zpočátku jeden dával vinu druhému a naopak. Neustále se probíralo, kde se co stalo, kde a na které straně mohla vina být. To jsem prožíval já i manželka.“

Kdo Vám byl v té chvíli největší oporou?

„Moje žena, protože žena má na tom všem největší zásluhu. Muž, ten chodí pořád do práce, a když už se to takhle semlelo, tak s dítětem obvykle zůstává doma matka.“

Mluvil jste s manželkou o této těžké životní události, která Vás potkala?

„Ano, mluvil. Pořád jsme hledali různé cesty, jak z toho ven.“

Jakou jste měl představu o budoucnosti?

„Člověk v té chvíli o budoucnosti moc nepřemýšlí. I když myšlenky byly všelijaké, jestli se rozvést a nechat manželku s dítětem samotnou. Takovýhle myšlenky mě taky napadly, ale nikdy jsem nedospěl k tomu, že bych to udělal. Říkal jsem si, vždyť je to moje dítě, tak se o ně nějakým způsobem musím postarat. Hlavně jsme se také upírali k doktorům, jestli tedy najdou nějakou léčebnou metodu, která dítěti pomůže.“

Byl ve Vašem životě nějaký okamžik, kdy jste si uvědomil, že vše zvládnete a danou situaci dokážete přijmout?

„Takových okamžiků moc nebylo. Teď už si přesně nevzpomínám.“

Bylo pro Vás obtížné se vyrovnat s tím, že je vaše dítě postižené?

„No tak, když přišla taková situace, člověk se s tím musel vyrovnat. Já nevím, je pravděpodobné, že to nastalo až po x letech. Zpočátku se s tím člověk vyrovnává těžko, teď už to bere jakou součást života. Člověk strašně trpí tím, když mu lékaři nedokážou nic bližšího říci. To se pak třeba upíná i k různým léčitelům, jestli náhodou z jejich strany nepřijde nějaká pomoc. Nakonec jsme léčitele naštěstí zavrhli.“

Jak ovlivnilo narození dítěte s takovýmto postižením Váš partnerský život?

„Zpočátku to bylo tak na rozhraní padesát na padesát. Ale postupem času se ten partnerský život ustálil a není tam vlastně žádný problém. Teď už se ženou víme, že to dítě je takové, jaké je.“

Přemýšleli jste s manželkou nad možností mít dalšího potomka a obávali jste se toho?

„Ano. Já jsem pořád manželce říkal, co jí pomůže, když bude upoutaná stále na jedno postižené dítě. Tak mějme další a podařilo se nám tedy mít další dítě, které je úplně zdravé a je to taky kluk. Ale já jsem stále chtěl holku, takže jsme se rozhodli zkusit to napotřetí a nakonec jsme tedy měli dceru, která je taky zdravá.“

Akorát tedy musíme počítat s tím, že oni sami možná budou mít problém s dětmi. Protože nám bylo sděleno, že genetika je přes jednu generaci. Ono je to hodně individuální, buď přímo naše děti, nebo jejich děti mohou mít zase takové postižení v rodině.“

Jak vypadá Váš běžný den?

„Můj běžný den jako otce dítěte je relativně stále stejný. Chodím do práce a vydělávám peníze. Doma se synem zůstává manželka, která o něj pečuje. Ale když je potřeba, tak manželku zastoupím. Pro manželku je běžný den to, že se stará o syna s tím, že když potřebuje někam odjet, nebo něco zařídit, tak holt musí zapracovat babička. Babička, tedy matka manželky je u nás často a pomáhá nám s péčí o postižené dítě, vlastně teď už bychom měli mluvit o postiženém synovi, protože přece jenom mu je v současné době dvacet tři let.“

Na čem se zakládá péče o Vaše dítě?

„Péče o dítě je odvislá od charakteru toho handicapu. Syn má bohužel inkontinenci moči i stolice, takže to tu péči ještě sťažuje. Když máte zdravé dítě tak ono dospěje do věku, kdy je schopné se o sebe postarat samo, kdežto tady musí být synovi pořád někdo na blízku. Musí mu zajistit veškerou hygienu, obléci ho a tak dále. Špatné je, že ani nemluví, takže si neřekne, co by chtěl. Naučil se hláskovat jen některé slabiky, ale i to nám pomáhá mu porozumět. Sám si ale dokáže udržet v ruce potravu, třeba rohlík, nebo chleba, takže se sám nají.“

Co pro Vás představuje největší zátěž v současné době?

„Zátěž je pořád to stejné, ta péče o to dítě. Jinak žádnou jinou zátěž nevidím. Mohlo by to být ještě horší, kdyby nějak vážně onemocněl a ještě by tedy musel být například upoutaný na lůžko, jo, to už by bylo horší. No, nebo kdyby zemřel, to by se muselo teda potom všechno dál řešit zase jedine tím časem. Nesmíme přemýšlet nad minulostí ani nad budoucností, vždycky člověk musí řešit tu současnost.“

Je někdo kdo dokáže Vaši ženu, v péči o dítě nahradit?

„Ano, buď jsem to já, nebo manželčina maminka.“

Omezuje péče o postižené dítě nějak Vaše zájmy či koničky?

„Ano, do jisté míry ano. Já sice nejsem moc na kulturu, ale někdy má člověk chuť si jít zasportovat třeba během dne. Většinou hledám možnosti sportovního vyžití doma, než bych chodil do posilovny nebo na nějaká sportoviště.“

Myslíte, že máte dostatek času sám pro sebe?

„Ale jo, teďka když hlídá babička, tak mám nějaký čas sám pro sebe.“

Jak relaxujete, respektive, co děláte, když se cítíte vyčerpaný?

„No nevím, jestli se dá tak úplně odreagovat. Většinou relaxuji prací.“

Jste Vy nebo Vaše žena v současné době zaměstnán/a, kdo pečuje o Vaše dítě?

„Ano, já jsem zaměstnán. Manželka je v domácnosti. Má žena je v domácnosti vlastně od synova narození, to je třiatdvacet let. Ale byla zaměstnaná šest let na částečný úvazek v lékárně jako pomocná síla. Jen na čtyři hodiny denně. Zatím tedy o práci ani neuvažuje, protože jí dává hodně zabrat ta péče o syna. On potřebuje, aby se mu někdo věnoval celý den.“

Myslíte si, že je Vaše žena s rolí v domácnosti spokojená?

„Myslím si, že relativně ano. Za tu dobu co je se synem doma už není takový ten návyk na pracovní činnost. Všechno by musela stíhat až po příchodu z práce někdy po nocích. Samozřejmě, že jí někdy mrzí, že si nemůže jen tak vyrazit někam s přáteli. Žena je velmi hudebně nadaná a teď jí ta hudba hodně pomáhá. Jelikož zpívá ve sboru, tak si spíše zve kamarádky k nám domů.“

On je problém taky v tom, že kluk loňským rokem dokončil jedenáct let té třídy a tím je vlastně doma a opustit by ho vlastně ani nemohla. Neměla by ho kam dát, respektive ježdění do stacionáře by pro ni byly další starosti navíc, protože nemá řidičský průkaz.“

Využíváte služeb nějaké organizace, pomáhající rodinám s postiženými dětmi?

„Ano, využívali jsme pedagogické centrum tady ve Vyškově a také i v Brně na Kociánce, ale to bylo hlavně, když s ním potřebovali provádět nějaké to psychologické vyšetření.“

Jste členy nějakého sdružení věnujícího se postiženým dětem?

„Ano, jsme členy sdružení Paprsek.“

Jaké období pro vás bylo při péči o dítě nejnáročnější a z jakého důvodu?

„Nejnáročnější bylo, myslím, těch prvních pět let, co tak mohu říci. Člověk nevěděl, do čeho se má pustit. Jestli spíš cvičit nebo jezdit po doktorech, ke kterým se upínal s nadějí, že mu pomohou. Bohužel nám nikdy třeba neřekli, nastolíme takový a takový režim a počkáme dva tři roky a bude se to zlepšovat.“

V současné době je to také hodně náročné, protože začíná chátrat i jeho tělesná schránka a on také začíná žít takový ten svůj život. Žije v takovém tom svém vlastním světě, podobně jak to mají autistické děti. To znamená, že když ho z toho chce někdo vytrhnout, tak je takový nesvůj nebo křikem dává najevo, že se mu to nelíbí, že to chce jinak.“

Jaká byla reakce širší rodiny?

„Dítě s postižením ve vztahu s prarodiči, to se dá těžko říci. Já jsem se třeba mých rodičů přímo nikdy neptal. Víím, že třeba manželčina maminka je bývalá zdravotní sestra, takže ta to přijala normálně. Moji rodiče se na to zpočátku dívali špatně, ale už si také zvykli. To, že se narodí dítě s postižením, to zasáhne každého, ale vždycky to zahojí doba. Dnes už jsou vztahy prarodičů k našemu dítěti na dobré úrovni. Zvykli si. Teď už třeba dokážou vytušit, co po nich naše dítě žádá, což ty vztahy taky utužuje.“

Pokud bych mohl ještě říci, tak moji sourozenci to také museli překousnout. Teď už je to ale všechno v ustáleném stavu. Už nikdo nikomu nic nevyčítá a nedochází k tomu, že by někdo někomu něco záviděl nebo nezáviděl.“

Jak na tuto událost reagovali Vaši přátelé a změnily se nějak vztahy mezi vámi?

„No, asi nějak výrazně se ty reakce přátel neprojevovaly. Dalo by se říci, že je jim to relativně jedno.“

Jak reagovali na postižení Vašeho dítěte ostatní lidé?

„Obyčejně ty reakce byly kladné, protože člověk často navštěvuje takové zařízení, kde s tím mají už zkušenosti. Myslím si, že obecně ty reakce na setkání s postiženým dítětem jsou jiné, protože se změnila doba, tak už se tady na ty postižený pohlíží daleko lépe, než tomu bylo dříve.“

Ovlivnila tato těžká životní událost nějak Váš vztah s okolím?

„Ze začátku se snažíte udělat co nejvíce pro to dítě. Také pořád jezdíte na vyšetření a po doktorech, tak žijete spíše takovou tou starostí o to dítě a tak jste takový osamocený, protože kdo to nezažil, tak si nedokáže představit, že nemáte čas na to a na to, a že si ten čas prostě jen tak udělat nemůžete. Taky hraje roli ta psychika, že třeba nemáte ani náladu s nikým o tom problému mluvit.“

Jaké máte zkušenosti v souvislosti se spoluprací s lékaři?

„My máme vesměs kladné zkušenosti. Zatím nám tedy vždy vycházeli vstříc, když jsme něco potřebovali.“

Jak byste charakterizoval váš rodinný život?

„Tak život rodiny s nějak handicapovaným dítětem to je takový život s větší dávkou trpělivosti a s větší mírou takové té vnitřní ochrany a vnitřního dění. Tím, že mám i zdravé i postižené děti, tak to vlastně můžu tak trochu srovnávat. Zcela jednoznačně je odlišný od normální rodiny, ve které jsou jen zdravé děti. V té naší rodině to postižené dítě všechny strašně moc spojilo. Postupem času ta péče a starost o něho má takové parametry upevnění. Člověk pak už nepřemýšlí nad tím, jestli se rozvádět nebo nerozvádět, jestli žít nebo nežít. Všechno také závisí na tom, jestli máte dostatek peněz, protože i peníze hrají určitě svou roli. Ale po té duševní stránce se musí člověk naučit v této rodině žít. Protože často rodič myslí na to, jak se na něj dívá to okolí. Ale takovéto myšlenky musí vypustit z hlavy, protože to by se z toho mohl úplně zbláznit. Také se člověk musí naučit správně se o to dítě starat.“

Přál byste si něco změnit?

„Co bych si přál nejvíce, je změnit nemocnost na zdraví. Nikdo nám zatím nedal možnost vyzkoušet léčbu, která by synovi výrazně pomohla. Člověk si nakonec uvědomí, že toho moc změnit nemůže, ať se snaží sebevíc. Hlavní je zachovat klid a rozvahu.“

Jak si myslíte, že Vás tato těžká životní událost změnila?

„Důležité je vytrvat, protože čas všechny rány zahojí, jak se říká. S vědomím, že vaše dítě nebude nikdy zcela zdravé, s tím se těžko žije. Když se to ale stane, tak si člověk potom zvolí tu svou cestu. Přehodnotí život a časem se dostane do situace, kdy se naučí těžit i z toho negativního, co mu život přinesl. Je třeba v prvé řadě mít na paměti, že tu je nějaká rodina, o kterou se musí postarat. Ono je to těžké, hlavně nepodlehnout stresu a panice. Jak se říká, ony se ty plody té práce a vytrvalosti za nějaký ten rok objeví. Já jsem také musel najít nový styl života, který nebude vyhovovat jen mě, ale i ostatním v rodině. Pak se s tím člověk naučí žít a bere to jako normální součást života.“

Byl byste schopen říci, co pozitivního Vám tato situace přinesla a čím Vás to obohatilo?

„No, tak ono postižení jakékoli osoby v rodině přináší jednu věc a to nutnost přehodnotit i ten svůj život a koukat se na to z té jiné stránky, protože je tam hromada vlivů, které působí negativně. Ale tady, když jsme si s manželkou říkali, že to má vlastně jeden velký přínos a to je být více ohleduplný a upnutý k tomu druhému. Tak si vlastně uvědomíte, že nemůžete to dítě opustit ani v těch kritických situacích. Musíte neustále žít jako celá rodina. Je pravda, že já jsem pořád apeloval, na to abychom měli další děti a nepřipouštěl jsem si, že i ony by mohly být postiženy.“

Jak si představujete budoucnost pro své dítě?

„No, tak o budoucnosti našeho dítěte teď přemýšlíme často. Oba s ženou víme, že nám zůstane doma a do žádného ústavu ho posílat nebudeme. Jeho budoucnost je taková nejistá. Nikdo z doktorů

nám neřekne, jak ještě dlouho může být na tom světě, nebo jestli se v jeho zdravotním stavu něco výrazně nezmění. O jeho budoucnosti je velmi těžké mluvit, když člověk žije spíše tou přítomností a když ani sami nevíme, jak dlouho budeme na světě my, abychom mu pomohli. Říkám, že potom zbývají jedině jeho sourozenci, kteří se připravují, že jednou mohou převzít naši úlohu a dělat mu jeho opatrovníky.“

Od narození Vašeho dítěte uplynul už delší čas, jak na jeho postižení nahlížíte dnes?

„No, je to pořád takové těžké. On má sice diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu, ale tím jak má poškozený mozek, tak se přidává další postižení jako postižení tělesné. Syn není schopen sám chodit, trpí velkou skoliózou páteře a má ochablé svalstvo. Je schopný lézt jenom po čtyřech. Ale když se na to člověk podívá s odstupem času, co víc si může přát. Důležité pro nás je, že žije a dalo by se říci, že rodinu obohacuje z jiné strany. Když se kluk narodil a zjistil se tady ten handicap a lékaři stejně nejsou schopni vám úplně pomoci, no tak se naučíte brát to dítě takové jaké je, jako normálního člověka a jestli má nějaké poškození, tak prostě má.“

Rozhovor č. 2

Jaké je postižení Vašeho dítěte?

„No, Nikola má dětskou mozkovou obrnu a Di-Georgův syndrom. K tomu se nabalují další diagnózy, které potvrzují mentální postižení, poruchy chování a poruchy učení. U Nikolky se objevují rozštěpy a srdeční vada. Naštěstí máme jenom šelest na srdci. Dále se jí zkracují malíčky a prodělala několik operací na noze a na ruce. Tu nosila zavěšenou a nyní ji nosí rovně, ale má ji nefunkční. Dále u ní dochází k poklesu inteligence a prohlubuje se oční vada.“

Byli jste informováni o tom, že dítě může být postiženo, ještě před jeho narozením?

„Ne.“

Kdy jste se dozvěděla o tom, že je Vaše dítě postižené a kdo Vás o tom informoval?

„No, nedozvěděla jsem se to hned po porodu. O postižení jsme vlastně skoro do půl roku nevěděli. Já jsem pak říkala, že dcera nehýbe rukou a tak se udělalo neurologické vyšetření, protože ona byla často nemocná, tak jsme byly pořád v nemocnici. A pak vlastně ten neurolog řekl, že je to dětská mozková obrna. Já jsem to měla takové zvláštní, protože Nikolka byla diagnostikována na dětskou mozkovou obrnu a s tím jsme žili asi až do jejich čtrnácti let. Ve čtyřech letech jí pak byl diagnostikován rozštěp, to je strašně pozdě, proto se učila špatně mluvit. V těch čtrnácti letech jsme s ní jeli na endokrinologii a tam přišla genetika a speciální odběry. Teprve tehdy se zjistil ten Di-Georgův syndrom. Informovali nás vždy lékaři.“

Objasnil Vám někdo příčiny postižení Vašeho dítěte?

„No, ani ne. Ona byla narozena dřív a byla udržovaná. Teď teda víme, že to není jen mozková obrna, ale že tam je i genetická porucha.“

Jak byste popsala své prožívání, když jste se dozvěděla o diagnóze svého dítěte?

„Tak to je takové, no, já jsem počítala s tím, že je něco špatně, ale probřečela jsem velmi dlouhou dobu. Hlavně večer to tak na mě vždycky padlo. No, ale pak jsem se zatvrdila a prostě jsme cvičili a cvičili. Jako určitě to byl strašný šok.“

Vzpomínáte si, jaká byla Vaše první reakce?

„Tak reakce matky je taková, že to probrečí.“

Prožívala jste pocit, že to je Vaše vina?

„Jo, určitě. Neměla jsem ji nechat udržovat, neměla jsem tak lpět na tom těhotenství.“

Kdo Vám byl v té chvíli největší oporou?

„Manžel a rodina a také moje maminka.“

Mluvila jste s manželem o této těžké životní události, která Vás potkala?

„Mluvíte a přemýšlíte o tom. Protože je tam i genetická vada, tak jsme měli strach, aby to nebyl nikdo z nás.“

Jakou jste měla představu o budoucnosti?

„V tu chvíli o budoucnosti vůbec nepřemýšlíte, to přijde až později.“

Byl ve Vašem životě nějaký okamžik, kdy jste si uvědomila, že vše zvládnete a danou situaci dokážete přijmout?

„Takový okamžik byl, když jsme byli v lázních v Hradci a Nikolce byl rok a já jsem viděla děti ležáky. Byl jí rok a půl a ona začínala stát a já jsem si říkala tak ona neleží, neslíná, začíná trošinku mluvit, řekne pár slabik, tak jsem si říkala, vím, že to ode mne nezní pěkně, ale říkala jsem si, že nemám toho ležáka. To jsem přestala brečet nad tím, co se stalo a začala jsem s ní víc pracovat, začala jsem pracovat i na sobě.“

Bylo pro Vás obtížné se vyrovnat s tím, že je Vaše dítě postižené?

„No, to se asi nedá říct, že bych se s tím už vyrovnala. Ono by se dalo říci, že člověk se s tím naučí žít. Nikdy se jako matka nesrovnáte s tím, že to dítě nebude mít svoje děti. Ono má prostě svůj svět a v tom je šťastné. Nikdy se s tím nevyrovnáte úplně, ale naučíte se s tím žít a jste vděční za každý pokrok. Hodně mi pomohlo to srovnání, že jsou i horší případy toho postižení.“

Jak ovlivnilo narození dítěte s takovýmto postižením Váš partnerský život?

„Hodně.“

Přemýšleli jste s manželem nad možností mít dalšího potomka a obávali jste se toho?

„My jsme chodili k jednomu panu doktorovi a ten nás normálně fakt tlačil do toho, abychom měli další dítě. Já jsem opravdu nechtěla. Říkala jsem si, že to nezvládnu a pak nás ten doktor normálně ukecal a já už jsem to další dítě chtěla, ale opravdu nás do toho hodně tlačil, abychom to druhé dítě měli. Určitě tam strach byl, ale tím, že jsme v té době nevěděli o té genetice, tak jsme měli strach, aby se to miminko nenarodilo zase předčasně. A pak jsem se bála té péče, že to bude hodně náročné.“

Jak vypadá Váš běžný den?

„Tak ráno buzení, když Nika vstává s dobrou náladou, tak je to v pořádku, to všechno zvládneme normálně. Když vstává špatně, tak je to s velkým řevem. Pak jdeme třeba do stacionáře na čtyři hodiny. Tam zůstávám a pracuji tam s těmi dětmi. Potom uvařím oběd, Nikola je totiž vyložené závislá na jídle, pokud není najezená tehdy, když je zvyklá, tak je nevrlá. Potom ještě nějaké to cvičení. Nikolka také ráda maluje a zpívá, takže provádíme ještě tu muzikoterapii, tu teda provádíme sami doma.“

Já mám i spoustu zájmů, tak se připravuji například do toho sdružení Úsměv tady v Bystřici. Založili jsme i venčení pejsků, to také pomáhá.“

Na čem se zakládá péče o Vaše dítě?

„Je to celkový dohled. Ona si nedokáže připravit žádné jídlo. U všeho jí člověk musí pomoci a pořád musí kontrolovat, jestli něco nevymýšlí. Jinak je to samozřejmě taková ta celková péče.“

Co pro Vás představuje největší zátěž v současné době?

„Nikoliny výkyvy nálad. Ona má teď hodně velké výkyvy nálad. Je schopná se smát a z toho je schopná se začít vztekat na celý svět, je nevrlá a strašlivě křičí, že nás nenávidí, že od nás chce pryč a tak dál. To mě nejvíce sráží. Taky teď vlastně Nikola prožívá pubertu, tak to je těžké a ona tak celkově začala i po té mentální stránce jít dolů, je taková negativnější a sebepoškozuje se.“

Jinak mě hodně ztěžuje situaci, že tu absolutně není žádný stacionář. Je tu jenom jeden soukromý a ten je třikrát týdně. Když Nikolka onemocní, tak je nemocná vždy dlouhou dobu a to potom těžko sháníte někoho na hlídání.“

Je někdo, kdo Vás dokáže v péči o dítě nahradit?

„Mám perfektního manžela, takže když třeba odjedu někam na celý den, tak on se o děti postará. Babička nám také hodně pomáhá“

Omezuje péče o postižené dítě nějak Vaše zájmy či koníčky?

„Teď už ne, ze začátku ano. Myslím, že tím obdobím, kdy to člověka omezuje, si musí projít všichni.“

Myslíte, že máte dostatek času sama pro sebe?

„Když potřebuju tak, si většinou nějaký ten čas udělám. Já jsem taková aktivní matka.“

Jak relaxujete, respektive, co děláte, když se cítíte vyčerpaná?

„Já hrozně ráda zpívám - takže kytara, nějaké kamarádky a teďka v poslední době se zajímám o duchovno, o čakry a tak. Snažím se teď tak trochu vyléčit své srdíčko, které mám tím vším pochroumané.“

Jste v současné době zaměstnaná, kdo pečuje o Vaše dítě?

„Zaměstnaná nejsem, ale tu péči o Nikolu беру jako práci.“

Jste s rolí v domácnosti spokojená?

„Ne. Protože jsem doma už dvacet let, tak bych kolikrát šla raději do práce.“

Využíváte služeb nějaké organizace, pomáhající rodinám s postiženými dětmi?

„Občas ano. Já jsem vlastně tady u nás začala s tou neziskovou, je to klub Úsměv a tady se scházíme každý pátek. Buďto plaveme, nebo tvoříme. Takže sama chystám pro děti nějaké činnosti a baví mě to.“

Dříve jsme využívali speciální pedagogické centrum, ale tím že je Nikole už dvacet let tak už nespĺňuje ty jejich požadavky a žádný stacionář tu není. Jsme více méně odkázáni na to, co zvládneme doma. Zvládli jsme už strašně moc věcí.“

Jste členy nějakého sdružení věnujícího se postiženým dětem?

„Jsme členy Úsměvu ve Žďáře nad Sázavou a tady v Bystřici.“

Jaké období pro Vás bylo při péči o dítě nejnáročnější a z jakého důvodu?

„Od toho jejího narození tak do těch jejích šesti let. Její narození bylo hektické, byla strašně moc nemocná. Měla pořád záněty, zápalý plic takže jsme byli pořád po nemocnicích. Byly jsme často odloučeny od té rodiny. Když se potom narodil syn, oni byli tři roky od sebe, tak Nikolka ještě strašně špatně chodila a seděla jenom v kočáře. Nerada jsem na to období vzpomínala, tak jsem to nějak podvědomě asi vymazala.“

Jaká byla reakce širší rodiny?

„Moji rodiče byli úplně fantastičtí, ti prostě Nikolku vzali tak jak je. Maminka to tedy samozřejmě obřečela, to jsou ženské. Dědovi ze začátku strašně vadilo, že jsme cvičili tu Vojtovu metodu. Dokonce jsme se spolu jednou chytli, ale já jsem si tenkrát stála za svým. Nemohla jsem k nim tolik chodit, protože jsem cvičila s Nikou šestkrát denně. On to pochopil, ne že by mě s ní pomáhali cvičit, ale tolerovali to. Ale zase musím říct, že mi s Nikolou pomáhali a ona k nim chodila třeba na zahradu, nebo dokonce u nich spávala.“

U rodičů od manžela to bylo těžší. Ti měli větší strach, spíš teda babička, děda ten to tak jako nebral. Babička ji brala jako křehkou květinu, která prostě nemůže s nimi nikam jet a nemůže zůstat odloučená od rodičů. Ti si ji vzali, vždycky jen na chvíli, až když jí bylo snad deset nebo jedenáct. To je strašně pozdě, protože ta největší dřina už byla za námi. Teď si ji občas vezmou.“

Jak na tuto událost reagovali Vaši přátelé a změnily se nějak vztahy mezi vámi?

„Ty vztahy se hodně vytříbily. Přátel už není tolik, ale zůstali ti opravdoví.“

Jak reagovali na postižení Vašeho dítěte ostatní lidé?

„Ze začátku přijde lítost. Já chudáčku. Já tě lituju. To máš hrozný, co s ní budeš dělat. Někdo vás odsoudí za to, že to dítě máte doma, někdo za to, že jste ho dali do ústavu, to je těžké. Mrzelo mne, když jsem slyšela řeči - ona se válí doma, ona celý život nic nedělá a bere peníze. Tohle všechno znám, ale teď už si z toho nic nedělám.“

V současné době jsou reakce okolí někdy pro nás taky příšerné. Protože jdete s už velkým dítětem a ono se začne vztekat a lidi to nechápu. Dokonce se potýkáme i s problémy na úřadech ohledně posudků její zdravotní způsobilosti. Ti posudkáři často nechápu, že když chodí, jak může být mentálně postižená.“

Ovlivnila tato těžká životní událost nějak Váš vztah s okolím?

„Ze začátku jsem se zavřela doma. Já si myslím, že těch deset let nebo dvanáct jsme byli opravdu dost izolovaní. Člověk vlastně, když nad tím přemýšlí, izoluje se sám a musí se z toho zase sám vyhrabat a když si tímto projde tak mu ten kontakt s okolím pomůže.“

Jaké máte zkušenosti v souvislosti se spoluprací s lékaři?

„Já si myslím, že převažují dobré, ale jsou i špatné. My jsme měli praktickou lékařku, tu jako fakt pozlatit. To byla sobota, neděle, kdykoli přijela, cokoli se dělo, nebo cokoli jsme potřebovali,

všechno nám zajistila, posudky i léčení Nikolky. Akorát občas narazíme na „blbce“, někdy se opravdu stane, že narazíte na někoho, komu nevysvětlíte, ani kdyby jste se rozkrájeli, co to dítě potřebuje, přitom by, nás rodiče, měli ti doktoři více poslouchat, protože to dítě známe nejlépe. Víím, že nemůžeme přijít a říct ať nám napíší tohle a tamto, ale někdy by nás mohli poslouchat.“

Jak byste charakterizovala Váš rodinný život?

„Rodinný život, no ze začátku jsme Nikolce dost ulevovali, když něco nezvládla. Teď se snažíme, abychom je vedli všechny stejně. Něco musí udělat jak jeden, tak i druhý. Spíš jde o to, jak si ten rodinný život dokážete zařídit. Tady v tom našem sdružení mám maminku, která za to dítě všechno dělá, což je podle mě špatně, protože pak se to dítě nesnaží být soběstačné. Nika si strašně krásně uklidí pokoj, zato oba kluci jsou nepořádní, za to ji vždy musím pochválit. Neříkám, že když máte ležící dítě, že ho můžete zatěžovat, ale co ho naučíte v prvních rocích a to dítě to zvládne, tak by vám mělo v rodině pomáhat.“

Přála byste si něco změnit?

„Ono nic nejde jako doopravdy změnit. Každý řekne, že si přeje, aby jeho dítě bylo zdravé. Já si poslední dobou říkám, že bych nic neměnila. Protože když budu šťastná já, tak bude šťastné i to okolí a docela to funguje. A tím, že jsem spokojená já, je taková spokojená i Nika.“

Jak si myslíte, že Váš tato těžká životní událost změnila?

„Naučila jsem se na všechno dívat tak nějak jinak. Naučila jsem se na to nahlížet tak, že nám to dítě bylo dáno, protože to zvládneme. Samozřejmě se někdy ptáte, proč zrovna já. Ale naučila jsem se na všechno dívat se těma lepšíma očima. Taky jsem se naučila být klidnější.“

Byla byste schopna říci, co pozitivního Vám tato situace přinesla a čím Vás to obohatilo?

„Přinesla mi hodně zkušeností. Naučila jsem se spoléhat sama na sebe a poznat v lidech jak to se mnou myslí. Nikola mi dává strašně moc, i když nám neříká, že nás má ráda, tak to cítíme.“

Jak si představujete budoucnost pro své dítě?

„Já se těším, až tady bude ten stacionář. Představuji si, že bude chodit do toho stacionáře a bude s rodinou. Já bych konečně mohla jít na chvíli do práce. Pořád ale přemýšlím, co bude, až my nebudeme, nebo až nebudeme moci o ni pečovat. Třeba byli jsme tady v Bystrém, to je dům, který je úplně úchvatný. Ti klienti jsou tam spokojení. Něco takového bych pro ni chtěla, až nebudeme schopni se o ni postarat.“

Od narození Vašeho dítěte uplynul už delší čas, jak na jeho postižení nahlížíte dnes?

„Člověk se s tím naučí žít, ale nikdy se s tím nevyrovnáte. Jste strašně vděční za každý pokrok. Naposledy jsem brečela kvůli Nikolce, když si v patnácti letech vzala lahev a napila se nám z lahve, jo, že si ji držela prostě jako mimino a napila se z lahve. Je to těžké, i když postupem času se s tím naučíte žít.“

Rozhovor č. 3

Jaké je postižení Vašeho dítěte?

„Davídek má diagnostikovanou lehkou mentální retardaci, dále má diagnostikovanou hyperaktivitu spojenou s poruchou pozornosti.“

Byli jste informováni o tom, že dítě může být postiženo, ještě před jeho narozením?

Vzhledem k adopci dítěte tato otázka nebyla zodpovězena.

Kdy jste se dozvěděla o tom, že je Vaše dítě postižené a kdo Vás o tom informoval?

„Když jsme si brali Davídka z dětského domova, tak nám pouze sdělili, že je to dítě velice živé a neposlušné a vzhledem k tomu jak žili jeho biologičtí rodiče, tak můžeme očekávat, že bude mentálně zaostalý. Ale o tom, že je nějak postižen nás informovala až dětská doktorka v dětském centru Zlín, která nám po adopci předávala veškerou dokumentaci k dítěti, když jsme si ho převázeli domů.“

Objasnil Vám někdo příčiny postižení Vašeho dítěte?

„Řekli nám, že jeho biologičtí rodiče byli silně závislí alkoholicí. Davídkova biologická matka také během celého těhotenství užívala drogy.“

Jak byste popsala své prožívání, když jste se dozvěděla o diagnóze svého dítěte?

„My jsme s manželem adopci probírali hlavně spolu a moc jsme ji nerozváděli s rodinou, protože tohle vlastně bylo rozhodnutí na nás dvou, jestli se s tím popereme nebo nepopereme.“

Vzpomínáte si, jaká byla Vaše první reakce?

„Když nám to sdělili, tak jsme si říkali, že každé dítě svým způsobem zlobí a v těch dvou letech, kdy jsme si ho brali, tak vám nikdo neřekne, jak se bude to dítě dál vyvíjet. Můžete počítat s tím, že se to zlepší, nebo i s tou horší variantou.“

Prožívala jste pocit, že to je Vaše vina?

Vzhledem k adopci dítěte nebyla tato otázka zodpovězena.

Kdo Vám byl v té chvíli největší oporou?

„Byli jsme si oporou vzájemně s manželem.“

Mluvila jste s manželem o této těžké životní události, která Vás potkala?

„Ano, hodně jsme se o adopci takového dítěte bavili s manželem.“

Jakou jste měla představu o budoucnosti?

„Moc jsme žádnou představu neměli, protože Vám nikdo neřekne, jak se to dítě bude vyvíjet, jestli se jeho stav zhorší, nebo se bude zlepšovat.“

Byl ve Vašem životě nějaký okamžik, kdy jste si uvědomila, že vše zvládnete a danou situaci dokážete přijmout?

„No, takovým momentem byla maminka od manžela, protože jeho sestra je také postižená, tak i ona to nesla statečně a říkala, že to tak asi má být. Takže to je pro mě ten moment. Když to zvládla ona, tak bychom to měli zvládnout taky.“

Bylo pro Vás obtížné se vyrovnat s tím, že je vaše dítě postižené?

„No, to se nedá říct, asi jsme se s tím nevyrovnali, ale naučíte se s tím postižením toho dítěte žít.“

Jak ovlivnil příchod dítěte s takovýmto postižením Váš partnerský život?

„No, to ovlivní. Ztratili jsme soukromí, protože neustále ty děti máte kolem sebe. Ale taky to mělo dobré vlivy, protože jsme byli s manželem dlouho sami. Nemůžeme mít své vlastní děti.“

Přemýšleli jste s manželem nad možností mít dalšího potomka a obávali jste se toho?

„I přesto, že nemůžeme mít děti, uvažovali jsme o adopci dalšího dítěte. Ono jedno dítě je o strach. Vzali jsme si ještě Rudíka a Verunku, oba jsou zcela zdraví. Mladší syn nám s Davidem hodně pomáhá zejména v tom, že od něj Davídek hodně pochytl a snaží se ho napodobovat. Nechtěli jsme, aby David zůstal jedináčkem, když je takhle postižený.“

Jak vypadá Váš běžný den?

„To je pořád dokola. Ráno děti odvedeš do školy. David má neustálý dohled, takže já ho ráno taky musím dovést do školy a neustále jsem na telefonu s tím, kdyby ho opravdu nezvládali, tak si ho musíme kdykoli vyzvednout. Pak ho zase ze školy musí vyzvednout. Někdy, když má špatné období, tak se nám kolikrát stane, že ho dáme do školy, ale za chvíli už pro něj musíte jet. Proto je potřeba, abych měla celý den volno. Jinak je to pořád dokola. Pořád jsi obklopený těmi dětmi.“

Na čem se zakládá péče o Vaše dítě?

„Má péče o Davidka, to je vlastně neustálý dohled, protože tím, že bere hodně léků a jsou to všechno léky od psychiatra tak o něm musíš mít pořád přehled, co dělá. Protože jemu vynechává levá strana mozku, takže někdy je to dobré a chová se přiměřeně svému věku. Z toho mu potom „přeskočí“ a chová se jak čtyřleté dítě. Takže ho musíš mít pořád pod dohledem. Já musím ale říci, že jsem taková přísnější matka, protože já ho nutím dodržovat takové ty zásadní pravidla i když vím, že má takovou vadu, ale snažím se ho vést, aby byl aspoň trochu soběstačný.“

Co pro Vás představuje největší zátěž v současné době?

„No, jediný problém je v tom, že když si něco potřebuješ vyřídit, tak pro něj musíš zajistit hlídání. To je těžké, protože ho nechce nikdo hlídat, nikdo ho nezvládá. Pořád jsme to vlastně jenom my, s kým tráví čas.“

Je někdo, kdo Vás dokáže v péči o dítě nahradit?

„Manžel, jediné manžel.“

Omezuje péče o postižené dítě nějak Vaše zájmy či koníčky?

„Chodila jsem pravidelně do posilovny, to jsem stíhala, když jsem se starala o Davida. Teď, když máme doma ještě Verunku, tak už nestíhám. Ale jinak bych řekla, že mé koníčky péče o děti nějak zvlášť neomezuje.“

Myslíte, že máte dostatek času sama pro sebe?

„Já teď toho času moc pro sebe nemám, protože pracuji pro dvě firmy. Takže mě volného času moc nezbyvá. Někdy si dokážu udělat čas přes víkend, ale přes týden žádný čas nemám. Musím zajistit takový ten běžný provoz rodiny. A také protože teď máme rok doma Verunku, tak s ní musím dohnat všechno, co se v dětském domově nenaučila a musíme toho stihnout hodně. Na sebe si mohu udělat čas, tak v poledne, když je mám všechny ve školce a ve škole. Častěji chodíme v tuto dobu s manželem nakupovat, někdy si zajdeme na oběd. Stejně pořád musím myslet na děti, že je musím zabezpečit.“

Jak relaxujete, respektive, co děláte, když se cítíte vyčerpaná?

„Relaxuji tím, když můžu sednout do auta a jedu si po svých klientech. Nebo když můžeme jít všichni se psem do lesa na procházku. Pak také spánkem. Nejvíce mě povzbudí asi posezení s kamarádkami.“

Jste v současné době zaměstnána, kdo pečuje o Vaše dítě?

„Pracuji jako OSVČ pro dvě finanční společnosti, takže mám volnou pracovní dobu a to mi vyhovuje. Dlouhodobě já.“

Jste s rolí v domácnosti spokojená?

„Vesměs ano. Tím, že stíhám i to zaměstnání, tak to je takové zpestření.“

Využíváte služeb nějaké organizace, pomáhající rodinám s postiženými dětmi?

„Využíváme speciálního pedagogického centra, kam chodíme na mluvení. Já tam absolvuji nějaká školení, aby člověk věděl, co je potřeba dělat s postiženým dítětem, které dospívá. Připravují nám i individuální plány pro výuku syna, nebo když něco potřebujeme, tak nám poradí.“

Jste členy nějakého sdružení, věnujícího se postiženým dětem?

„Jsme členy speciálního centra tady ve Žďáře.“

Jaké období pro Vás bylo při péči o dítě nejnáročnější a z jakého důvodu?

„Byly to ty první tři, čtyři roky. Když si to dítě dovezete z dětského domova a ono nic neumí. Nevědělo, že je obchod, neznalo pračku. Takže ty tři roky byly kruté, protože jsem se přes den věnovala Davidovi a po večerech jsem se snažila dohonit domácí práce, takže ty první tři roky. Ony ty děti z dětského domova nejsou absolutně připraveny na vstup do normální domácnosti, do normální rodiny.“

Jaká byla reakce širší rodiny?

„Manželovi rodiče dnes už tedy nežijí, ale tam to bylo jakž takž. Tím, že ho od malinka nikdo nechtěl hlídat, tak s ním prarodiče moc do kontaktu nepřišli, akorát tehdy, když přišli na návštěvu. Teď už je to mnohem horší. Moji rodiče s námi nemluví, protože naznali, že když je Davídek nevyčleňitelný a takhle postižený, no moje maminka je přesvědčená, že by bylo lepší vrátit ho někam do diagnostického ústavu, kde se o něj postarají. Kvůli těmto názorům se s mými rodiči nestýkáme.“

Jak na tuto událost reagovali Vaši přátelé a změnily se nějak vtahy mezi vámi?

„To se asi ani nezměnily. Naši známí v našem věku už mají velké děti a my máme malé, takže tam je akorát to, že my nemůžeme do té společnosti, jak chceme. Prostě se nemůžeme jen tak sebrat a jet někam, nemáme děti kam dát. Spíš nám zůstali takoví, ti hodně dobří známí a také jsme se více sblížili s těmi, kteří mají menší děti.“

Jak reagovali na postižení Vašeho dítěte ostatní lidé?

„Na Davida? Jak kdo. Někdo ti řekne, že tě chápe, že to dítě je nezvladatelný a někdo o něm řekne, že to je rozmazlený fracek. Slyšíš doporučení o tvrdší výchově, ale když tomu dítěti plácneš, tak jsi zase hloupá matka, protože to nedokážeš vyřešit jinak. Když se mu snažíš něco vysvětlit, tak ti zas hromada lidí řekne, já bych se s ním takhle vůbec nebral, jednu mu plácnete, on si to musí přebrat, to se přece nedělá. I psycholog nám radil, že to máme hodit za hlavu a nemáme si z toho nic dělat.“

Ovlivnila tato těžká životní událost nějak Váš vztah s okolím?

„Tak to asi ne, to ne.“

Jaké máte zkušenosti v souvislosti se spoluprací s lékaři?

„My máme převážně dobré zkušenosti s lékaři. S Davídkem jsou problémy od malička a lékaři, se kterými jsme se dostali do kontaktu, tak se snažili nám to všechno vysvětlit. Teď máme výborného pana psychiatra z Hlinska, ten nám to všechno řekne přímo a nechodí kolem dokola. Vždy se nám snaží vše objasnit a seznámit nás s tím, jak se to může vyvíjet.“

Jak byste charakterizovala Váš rodinný život?

„No, řekla bych, že jsme hodně a často spolu. Všechno děláme dohromady jako rodina a snažíme se hodně věnovat dětem a taky jim zajistit vlastně tu péči, kterou potřebují.“

Přála byste si něco změnit?

„Asi ano, chtěla bych změnit to, aby byly děti samostatnější, aby se naučily trochu starat se o sebe samy.“

Jak si myslíte, že Vás tato těžká životní událost změnila?

„Člověk se tak víc obává té budoucnosti. Já se bojím toho, co bude druhý den. Nemůžete to brát na lehkou váhu a musíte o té budoucnosti přemýšlet. Co jednou bude nebo nebude. Já nechci, aby

to dopadlo tak, že se o něj budou muset ti dva další starat. Člověk má strach, co s ním bude dál. Člověk tak o všem víc a důkladněji přemýšlí a hledá různé možnosti řešení.“

Byla byste schopna říci, co pozitivního Vám tato situace přinesla a čím Vás to obohatilo?

„Určitě jsem našla pevnou pozici v manželství a tak nás to s manželem více spojilo. Nemám strach, že bychom se nějak rozpadli, protože máme pevné manželství právě díky těm dětem. Naučí vás to umět se poprat. Nejprve samotného v rámci rodiny a pak vlastně jako celou tu rodinu.“

Jak si představujete budoucnost pro své dítě?

„No, chtěla bych, aby vyšel základní školu, pokud to trochu půjde, tak aby si mohl udělat nějakou tu dvouletou rodinou školu. Nevím, dneska ta společnost nemá pro takovéhle děti uplatnění. Dneska veškeré tyhle dílny ruší. V budoucnosti pro něj nastoupit do zaměstnání, to je celkem utopie. Nikdo ti nepomůže.“

Od přijetí Vašeho dítěte do rodiny uplynul už delší čas, jak na jeho postižení nahlížíte dnes?

„Jsme rádi, že Davidka máme, ať už je jakýkoli. Někdy je to lepší, někdy horší období. Ono je to poměrně složité, protože oni ti v rámci nějakého výběru nabídnou v dětském domově dítě a teď to záleží na tom, jestli ho přijmeš, nebo nepřijmeš. My jsme teda věděli, že tam není úplně vše v pořádku, ale byli jsme rádi, že ho vůbec máme. Tak jsme se s tím poprali. Měli jsme velkou radost, když dělal pokroky. Ale myslím si, že dneska bych to nesla už daleko hůře, je mi přece jen o dvanáct let více a někdy se cítím taková unavená z toho věčného vysvětlování, co je s Davidkem v nepořádku.“