

# **Resilience rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením**

Bc. Vladimíra Pažitná, DiS.

---

Diplomová práce  
2019



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2018/2019

## ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Vladimíra Pažitná, DiS.**  
Osobní číslo: **H17409**  
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**  
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Resilience rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.  
Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti resilience a mentálního postižení.  
Příprava metodiky výzkumné části.  
Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaných rozhovorů.  
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.  
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

GRUHL, Monika a Hugo KÖRBÄCHER. Psychická odolnost v každodenním životě. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0345-2.

PAULÍK, Karel. Psychologie lidské odolnosti. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-247-5646-2.

SOBOTKOVÁ, Irena. Psychologie rodiny. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.

ŠOLCOVÁ, Iva. Vývoj resilience v dětství a dospělosti. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-2947-3.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-821-X.

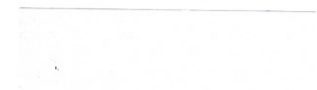
Vedoucí diplomové práce: PhDr. Zuzana Hrnčířiková, Ph.D.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: 21. listopadu 2018

Termín odevzdání diplomové práce: 18. dubna 2019

Ve Zlíně dne 21. listopadu 2018



doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.  
děkanka

L.S.



Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.  
ředitel ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně ..... 21. 2. 2019 .....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělčně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užíje-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## **ABSTRAKT**

Diplomová práce je orientována na problematiku resilience rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením. Cílem diplomové práce je identifikovat rizikové a protektivní faktory resilience a zjistit jaké faktory pomáhají posilovat resilienci rodičů. V teoretické části jsou odborné informace, které se týkají mentálního postižení, rodiny, stresu, zátěžových situací, resilience. Praktická část je realizována metodou kvalitativního výzkumu a prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů se zaměřuje na to, jak se rodiče vyrovnávají s náročnou životní situací, jakou je péče o těžce mentálně postiženého jedince a co jim napomáhá v tom, aby byli resilientní, při zvládnání stresu a zátěžových situací.

Klíčová slova: mentální postižení, těžké mentální postižení, rodina, péče, stresová situace, zvládnání zátěže, resilience

## **ABSTRACT**

This diploma thesis is concentrated on the problems of the resilience of the parents caring for a severely mentally handicapped individual. The aim of the thesis is to identify risk and protective factors related to resilience and determine which factors help to strengthen the resilience of parents. In the theoretical part there is special information concerning the mental handicap, families, stress, burden situations, the resilience. The practical part is realized through a method of the qualitative research and by means of half-structured dialogues, and it concentrates on how the parents cope with a hard life situation like the care for a severely mentally handicapped individual, and what helps them to be resilient when they cope with stress and burden situations.

Keywords: mental handicap, severe mental handicap, family, care, stress situation, to cope with stress, resilience

Chtěla bych poděkovat vedoucí diplomové práce PhDr. Zuzaně Hrnčířkové, Ph.D. za její odbornou pomoc, cenné rady, trpělivost a vstřícnost.

Dále bych ráda poděkovala matkám, které mi věnovaly čas a v rozhovorech se podělily o své životní zkušenosti v souvislosti s péčí o své potomky s těžkým mentálním postižením.

Chci tímto způsobem poděkovat i své rodině a přátelům za pomoc a podporu, které se mi od nich dostávalo po celou dobu studia.

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

# OBSAH

ÚVOD.....	11
<b>I TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>13</b>
<b>1 RESILIENCE .....</b>	<b>14</b>
1.1 VÝVOJ KONCEPTU RESILIENCE .....	14
1.2 INDIVIDUÁLNÍ RESILIENCE.....	15
1.3 RODINNÁ RESILIENCE.....	16
1.3.1 Fáze rodinné resilience.....	18
1.4 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ RESILIENCI.....	19
1.4.1 Protektivní faktory .....	19
1.4.2 Rizikové faktory.....	21
1.4.3 Posilování psychické odolnosti.....	22
<b>2 CHARAKTERISTIKA OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM .....</b>	<b>24</b>
2.1 KLINICKÝ OBRAZ MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ.....	25
2.2 KLASIFIKACE MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ.....	28
2.2.1 Lehká mentální retardace .....	29
2.2.2 Středně těžká mentální retardace .....	29
2.2.3 Těžká mentální retardace .....	30
2.2.4 Hluboká mentální retardace .....	30
2.3 JEDINEC S TĚŽKÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM .....	30
<b>3 TĚŽCE MENTÁLNĚ POSTIŽENÝ JEDINEC V RODINĚ.....</b>	<b>34</b>
3.1 VYMEZENÍ POJMU RODINA .....	34
3.1.1 Funkce rodiny.....	35
3.2 RODINA A POSTIŽENÝ JEDINEC .....	37
<b>4 ZÁTĚŽ RODINY PEČUJÍCÍ O JEDINCE S TĚŽKÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM .....</b>	<b>44</b>
4.1 ZÁTĚŽ PEČUJÍCÍ RODINY .....	44
4.2 CHARAKTERISTIKA ZÁTĚŽOVÝCH SITUACÍ .....	47
4.2.1 Frustrace.....	48
4.2.2 Konflikt .....	48
4.2.3 Deprivace .....	49
4.2.4 Stres.....	49
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>52</b>
<b>5 METODOLOGIE VÝZKUMU.....</b>	<b>53</b>



5.1	VÝZKUMNÝ PROBLÉM .....	53
5.2	CÍL VÝZKUMU .....	53
5.3	VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	53
5.4	DRUH VÝZKUMU .....	54
5.5	TECHNIKA SBĚRU DAT .....	54
5.5.1	Otázky k rozhovoru .....	54
5.6	VÝZKUMNÝ SOUBOR .....	56
5.7	REALIZACE VÝZKUMU .....	57
5.8	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT .....	57
<b>6</b>	<b>ANALÝZA DAT .....</b>	<b>59</b>
6.1	VZNIKLÉ KATEGORIE .....	59
6.1.1	Změň, co změnit můžeš, ostatní nech být .....	59
6.1.2	Podpora partnera .....	61
6.1.3	Rodina je jednou z nevyhnutelných podmínek štěstí .....	62
6.1.4	Odborná pomoc .....	64
6.1.5	Víra v lepší zítřek .....	65
6.1.6	Nevyčítej životu, co ti nedal, ale oceňuj, co ti dal .....	66
6.1.7	Je důležitější, jak člověk osud přijímá, než jaký ten osud je .....	69
6.1.8	Někdy nás osud nutí být statečný .....	70
<b>7</b>	<b>INTERPRETACE DAT .....</b>	<b>72</b>
7.1	VÝZNAM, PROPOJENÍ A OVLIVŇOVÁNÍ KATEGORIÍ .....	76
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>78</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>80</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>85</b>
	<b>SEZNAM TABULEK .....</b>	<b>86</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>87</b>

Motto:

„Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak jen velká láska se dovede sklonit k dítěti postiženému.“

Prof. Rudolf Jedlička

## ÚVOD

Mentálně postižené dítě se může narodit komukoliv. Dnešní rodina je více než kdy dříve založena na citových vztazích. Je to pouto krásné a vzácné, avšak překvapivě křehké. Často se hroutí i při malé zátěži. Dítě s mentálním postižením přináší rodině rozhodně nemalou zátěž ať už citovou, pracovní nebo organizační. Jestliže se v rodině narodí postižené dítě, dopadne na rodinu celá vlna emocí. V případě, že ani jeden z rodičů není schopen se vyrovnat s faktem, že mají postižené dítě, rozhodnou se většinou proto, že umístí dítě do pobytového zařízení. Často se stává, že pod vlivem zátěže jakou je, péče o dítě s mentálním postižením, dochází k rozpadu rodiny. Pokud se rodiče dokážou postavit k celé situaci čelem a dokážou se s nepřízní osudu vyrovnat, zaslouží si opravdu úctu a obdiv. Pro výchovu postiženého dítěte je rodina tím nejpřirozenějším prostředím pro život, protože dává lásku, bezpečí a domov. Mentálně postižení jedinci potřebují cítit daleko více jistotu, bezpečí a emocionální stabilitu, než jejich nepostižení vrstevníci. Veškerá péče o ně vyžaduje nesmírnou trpělivost a lásku rodičů.

Tato oblast je mi velmi blízká, protože v současné době pracuji jako vedoucí v Denním stacionáři pro osoby s tělesným a mentálním postižením v Uherském Brodu. Denně přicházím do styku s rodiči, kteří pečují o mentálně postiženého člena rodiny. Vím, že si prošli velmi těžkým obdobím a proto mně zajímá, jak dokázali zvládnout tak těžkou situaci. Zajímá mně, co rodinu ovlivňuje, jak na ni působí stresující situace, které souvisí s péčí o mentálně postiženého člena rodiny a co jí pomáhá tyto zátěžové situace překonávat. Cílem této práce je identifikovat rizikové a protektivní faktory resilience a zjistit jaké faktory pomáhají posilovat resilienci rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením.

Diplomová práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Při zpracování teoretické části vycházíme z dostupné odborné literatury. Drobným úskalím této práce je omezený počet zdrojů v české literatuře, která se zabývá resiliencí. V první kapitole této práce uvádíme nejdříve informace o vývoji konceptu resilience, dále se zde zabýváme individuální a rodinnou resiliencí, v závěru definujeme protektivní a rizikové faktory, které ovlivňují resilienci. Ve druhé kapitole se zaměřujeme na mentální postižení, rozdělení mentálního postižení, podrobněji je zde popsán jedinec s těžkým mentálním postižením. Třetí kapitola pojednává všeobecně o rodině, o funkcích rodiny, v závěru kapitoly se pak věnujeme rodině pečující o těžce mentálně postiženého jedince. Poslední kapitola je zaměřena na zátěž rodiny a na jednotlivé zátěžové situace, které musí rodiče při péči o postiženého jedince zvládnout. Praktická část je věnována konkrétnímu empirickému výzkumu resilienci rodi-

čů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením. Výzkumný problém je zaměřen na subjektivní postoje, názory a prožívání pečujících rodičů, proto byla vybrána metoda kvalitativního výzkumu, která nejlépe odpovídá zvolenému tématu.

Tato práce bude určitě přínosem, protože poskytne informace laické veřejnosti o rodinách, které pečují o těžce mentálně postiženého jedince. Nikdo z nás netuší, zda se podobná situace nepříhoda také nám, nebo někomu z našich blízkých.

## I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 RESILIENCE

Tato úvodní kapitola má za úkol přiblížit vývoj konceptu resilience, objasnit individuální a rodinnou resilienci a blíže popsat fáze rodinné resilience. Rovněž se zde zaměříme na protektivní a rizikové faktory, které ovlivňují resilienci. V závěru této kapitoly jsou uvedeny způsoby, jak lze resilienci posilovat.

### 1.1 Vývoj konceptu resilience

Koncept resilience má krátkou, ale zato bohatou historii. Tato historie začíná výzkumem resilience u dětí v sedmdesátých letech 20. století. U těchto dětí výzkum ukázal, že prospívaly i navzdory riziku, kterému byly vystaveny. O resilienci se ve svých dílech zajímali autoři jako Werner, Cohler, Garnezy, Masten nebo Clarke. V české literatuře se o uvedení pojmu resilience zasloužili Matějček, Dytrych nebo Křivohlavý (Sobotková, 2007, s. 81).

Mezi koncepce resilience se v současné době v psychologii a medicíně řadí celá řada modelů a přístupů. Řadí se sem většina psychologických koncepcí, které obsahují protektivní prvky, které jsou ve vztahu k osobní pohodě, kvalitě života a ke zdraví. Pojem resilience lze v současné odborné terminologii vyjádřit jako odolnost pružnou, elastickou nebo také jako houževnatou nezdolnost posilující životní síly. Resilience může být chápána rovněž jako schopnost získat zpět síly, zotavit se a pružně se vrátit do původní podoby. V širším smyslu lze chápat resilienci jako osobní dispozice, které ovlivňují odolnost člověka vůči působícím stresogenním vlivům (Kebza, Šolcová, 2008, s. 2).

Pojem resilience neboli psychická odolnost zahrnuje veškeré síly, které člověku napomáhají ke zvládnutí života, jak v dobrých, tak i ve zlých časech. Resilientní lidé nic nezdolá na dlouho. Když resilientní člověk, tedy psychicky odolný člověk utrpí nějakou těžkou ránu osudu a prožívá špatné období, vrací se dříve nebo později zase do života, po nějaké době, kdy se zotavoval v bezpečí svých nejbližších. Často zjišťuje, že díky tomu, že prožil nějakou krizi, se zlepšila jeho kompetentnost a došlo také k posílení jeho charakteru. Začíná si více věřit a důvěřuje v to, že pokud podobné problémy ještě někdy nastanou, vyrovná se s nimi ještě lépe. Přijmout bolest, vydržet ji a s důvěrou se pak vydat na novou cestu, to posiluje sebevědomí každého člověka a vede k základnímu resilientnímu postoji (Gruhl, Körbächer, 2013, s. 10).

Podobně píše o resilienci také Stock (2010, s. 53) a uvádí, že odolní lidé si navzdory neúspěchům zachovávají svoji duševní rovnováhu a i nadále se rozvíjejí. Ke svým problémům

se naučili přistupovat útočně a jsou otevřeni vůči výzám. Umí přiznat nezdary a porážky a snaží se v nich vždy vzít nějaké ponaučení. Ani tito lidé však nejsou dokonalí, rovněž mají strach a pochybnosti, jen jim tolik nepodléhají. Snaží se přistupovat k životním situacím pozitivně a vždy dokážou najít nějaké řešení.

Podle Kebzy a Šolcové (2008, s. 2) lze rozlišit **skutečnou** neboli **autentickou odolnost**, která je založena na reálných intrapersonálních (osobnostních) a interpersonálních (sociálních) předpokladech a dispozicích a na **zdánlivou odolnost**, která je pouhou stylizací, spojenou s účelovým chováním a předváděním projevů některých vlastností (mužnosti, tvrdosti, síly), které jsou vlivem zdánlivých nebo skutečných požadavků prostředí chápány jako žádoucí.

## 1.2 Individuální resilience

Hoskovcová a Suchochlebová (2009, s. 21) uvádějí ve své knize, že pokud chceme vychovat psychicky odolného jedince, bude výhodou, pokud bude mít v základech psychické odolnosti tři důležité kameny. Jedním z kamenů je **vrozená dispozice**, kterou může matka podpořit již v těhotenství a to zdravým způsobem života a radostným očekáváním. Dalším kamenem je **temperament**. Dítě, jehož temperament je od samotného začátku přijímán s láskou a rodiče jsou schopni se na něj naladit, je dalším základním kamenem. Jako třetí kámen je pak **vztah** k dítěti, který vytváří pocit bezpečí. Na těchto základech se pak buduje psychická odolnost pomocí čtyř prostředků. Dítě potřebuje získat **pocit kontroly** nad situacemi. Znamená to, že umožníme dítěti aktivní účast na dění všude tam, kde je to možné. Dále dítě potřebuje rovněž **rozumět situaci**, ve které se nachází. Snažíme se mu popsat přiměřeně jeho věku stručně, co se děje. Dítě rovněž potřebuje poznávat **smysl činnosti**. Snažíme se mu vysvětlit, proč se věci dějí tak, jak se dějí. Posledním prostředkem je, že dítě potřebuje **zažívat úspěch** při samotné činnosti. Způsob jakým se člověk vyrovnává s nároky okolního světa, se s věkem mění.

Resilience se ve svých počátcích jak u dětí, tak i u dospělých hledala jako osobnostní rys, obvykle jako schopnost vypořádat se účinně se stresem a nepříznivou situací. Postupně se však přišlo na to, že jde o proces, který se časem mění a může se odvíjet i od faktorů, které stojí mimo dítě. Mírou resilience se stal většinou úspěch v dosažení vývojových cílů. Ukázalo se, že resilience je souhrnný výsledek dynamických procesů, které vzájemně působí mezi dítětem, rodinou a prostředím v průběhu času (Šolcová, 2009, s. 11).

Paulík (2017, s. 151 - 152) popisuje, že pojetí odolnosti jako osobnostního rysu je založeno na předpokladu, že odolnost je relativně stabilní, individuální, vrozenou nebo získanou charakteristikou, pro kterou je příznačné zvládání určitých nároků. Ze strukturálního pohledu je možné odolnost nazývat jako dispozičně kapacitní adaptační substrukturu osobnosti, která umožňuje zvládat nároky kladené na člověka v různých situacích a nepodléhat rušivým ohrožujícím vjemům. Zvyšující se odolnost vede k úspěšnému zvládání nároků, s nimiž se člověk dokáže vyrovnat bez závažnější újmy.

Šolcová (2009, s. 11) dále uvádí, že nikdo není obdařen absolutní odolností, ale jde o jev víceúrovňový, který se liší podle situace, nachází svůj zdroj jednak u jedince a jednak v sociálním kontextu a podléhá vývoji stejně jako jiné charakteristiky. Zdůraznila, že mnohem důležitější než hledat protektivní faktory, je hledat vývojové a situační mechanismy, které se podílejí na protektivních procesech.

### 1.3 Rodinná resilience

Pojem rodinná resilience nám představuje zvládání strategií a adaptačních procesů v rodině. Umožňuje nám pochopit, jak rodinné procesy ovlivňují zvládání stresu a jak umožňují rodinám překonat dlouhodobou zátěž. Stresové situace mohou ovlivnit celkové fungování rodiny a mají dopad na všechny členy rodiny a na jejich vzájemné vztahy. Procesy spojené s resiliencí, dokážou nejen zprostředkovat úpravu vztahů, ale i obnovu rodiny jako celku (Sobotková, 2007, s. 83).

Walshová (2006, s. 28) uvádí, že cílem rodinné resilience je najít a posílit důležité interakční procesy, které umožňují rodinám vydržet a překonat těžké životní situace. V resilienci vidí schopnost vydržet utrpení, odrazit se od neštěstí a stát se tak mnohem silnějším a odolnějším. Jde tak o proces, který identifikuje sílu rodiny v různých obdobích životního cyklu rodiny a za různých okolností. Resilience není jen pouhým přežitím události, která rodinu postihla, ale resilience je jejím překonáváním.

Sobotková (2007, s. 85) dodává, že pokud vnímáme resilienci jako proces, pak to může znamenat, že rodiny nemusí být resilientní vždy a za všech okolností. Rodina může zvládat vše dobře, až do chvíle, kdy je například potřeba pečovat o postiženého člena rodiny. Taková to změna je pro rodinu významným rizikem.

Sobotková (2007, s. 86) spatřuje u resilience jako důležitý aspekt tzv. regenerativní sílu, která pomáhá udržovat nebo obnovovat harmonii v rodině. Aby rodiny zvládly složitou



situaci, často omezují působící nároky, snaží se rozšířit své možnosti nebo pozměnit rodinné významy. Jde o to, aby rodina dosáhla funkční rovnováhy mezi nároky, které na ni působí a možnostmi, které má. Důležité je také udržení rovnováhy mezi jednotlivými oblastmi rodinného života. Udržení rovnováhy v jedné oblasti rodinného soužití může mít za následek napětí v jiné oblasti.

Za klíčové tematické okruhy rodinné odolnosti jsou podle Kebzy a Šolcové (2008, s. 13) považovány oblast víry členů rodiny v sebe sama, přesvědčení o schopnosti rodiny čelit ve vzájemné soudržnosti překážkám, dále oblast organizačních schopností, adaptability a vzájemné podpory v rodině a sociálních a ekonomických zdrojů odolnosti v rodině. Další oblastí je efektivní komunikace, která je spojená s empatií, s otevřeným prožíváním emocí a vzájemnou podporou při řešení problémů.

Šolcová (2009, s. 68) dále dodává, že v rodinné komunikaci může jít o komunikaci **emoční**, která je projevem lásky a podpory mezi členy rodiny a **instrumentální**, která slouží k vyjasnění a založení základních pravidel a vztahů.

Pro rozvoj, udržení nebo obnovení rodinné harmonie, je důležitý způsob jakým rodina vidí a hodnotí závažnost stresoru a s ním spojených těžkostí. Hodnocení situace je ovlivněno jak aktuální situací, tak i rodinnou identitou, pravidly rodiny a hodnotami rodiny. Pokud je problém chápán jako úkol nebo výzva, jsou zde lepší předpoklady, že ho rodina zvládne a může to mít i pozitivní důsledky, například posílení sebevědomí, že má cenu se snažit a rovněž zvýšení pocitu osobní zdatnosti (Sobotková, 2007, s. 93).

Za ideální se považuje, pokud lze rodinnou resilienci posilovat v rámci partnerské spolupráce s rodinou. V poslední době je jak v zahraničí, tak i u nás prosazována myšlenka partnerské spolupráce mezi rodiči a odborníky. Princip partnerské spolupráce se týká hlavně vztahové roviny, ve které jde o společný cíl, vzájemný respekt a ochotu jednat. Můžeme konstatovat, že koncept rodinné resilience nabízí novou cestu pomoci rodinám. Pokud je dobrá interdisciplinární spolupráce, mají rodiny naději, že budou mít při své nelehké cestě oporu a rovněž i důležitou motivaci vytrvat (Friedlová, Lečbych, 2015, s. 48).

Gruhl a Körbächer (2013, s. 129) dodávají, že různé životní situace si vyžadují různé reakce. Každý jednotlivý faktor psychické odolnosti je podle nich jako klíč, který zapadá právě do jednoho určitého zámku. Teprve až kompletní resilientní svazek klíčů nám umožní zvládat nejrůznější životní krize. Ten kdo je schopen využít nejrůznějších kombinací,

ten posiluje svůj individuální profil psychické odolnosti. Spatřují důležitost v tom, být flexibilní, neustále se rozvíjet a vždy se znovu přizpůsobovat aktuálním požadavkům.

### 1.3.1 Fáze rodinné resilience

Sobotková (2007, s. 90) popisuje v modelu rodinné resilience dvě fáze. Jedná se o **adjustaci a adaptaci** rodiny. Adjustace je bezprostřední reakce rodiny na vyšší nároky nebo stres a adaptace představuje už komplexnější a dlouhodobější procesy přizpůsobování v okamžiku, kdy se rodina dostává do krize, protože adjustace nebyla úspěšná. Pokud má být adjustační fáze úspěšná, musí rodina dosáhnout rovnováhy mezi nároky, které na ni působí a svými možnostmi. Nároky, které jsou kladeny na rodinu, představují rizikové faktory, které ohrožují fungování rodiny. Mezi tyto faktory se řadí **závažnost stresoru** a aktuální **zranitelnost neboli vulnerabilita** rodiny. Závažnost stresoru se určuje vždy podle toho, do jaké míry stresor ovlivňuje stabilitu rodiny. Hrozící změny mohou ovlivnit všechny oblasti rodinného života. Zranitelnost rodiny je dána především interpersonálními vztahy a rovněž i organizační strukturou rodiny. Jde o okolnost, která se mění v souvislosti se změnami, které probíhají v rodině. Běžné požadavky dokážou rodiny zvládnout dobře, ale pokud se jedná o nečekané nebo traumatizující nároky, může to pro rodinu znamenat velké riziko. Zranitelnost rodiny ovlivňuje rovněž i úspěšnost zvládnutí běžných problémů v rodině. Pokud se v rodině tyto problémy neřeší, dochází k jejich nakupení, působí potom jako významný zdroj stresu.

Sobotková (2007, s. 94) dále dodává, že pokud se rodině nepodaří vyvážit požadavky situace s možnostmi rodiny a jejich nároky převáží, nezdařená adjustace vyvolá stav **rodinné krize**, která stojí na počátku adaptační fáze. Znovu se začnou odehrávat procesy, kdy dochází k hodnocení situace, hledání nových zdrojů, modifikace starých vzorců fungování. Na rozdíl od stresu, kdy jde o stav napětí daný nároky na přizpůsobení se stresoru, je rodinná krize chápána jako delší stav nerovnováhy v rodině. Tato krize se v rodině projevuje dočasným úpadkem nebo dezorganizací rodinného fungování. Rodinná krize může působit i pozitivně a to tak, že nahrazuje nevyhovující vzorce rodinného fungování za nové fungující. Krize neznamená, že rodina v něčem selhala, ale v modelu rodinné resilience je vnímána jako přirozená součást rodinného života, nutná pro vývoj rodiny. K překonání rodinné krize nestačí jen malé změny v rodinném fungování, ale je důležité, aby tyto změny byly zásadní a spočívaly hlavně v zavedení nových adekvátnějších vzorců fungování. Jde o změny zejména v rodinných pravidlech a hranicích, v rodinných rituálech, ve vztazích

a rolích, v cílech a hodnotách, v komunikaci v rodině, ale ve vztazích s okolím. Rodina, která se nachází v krizi, může svým úsilím, nebo i za pomoci odborníků změnit nebo zlepšit svou situaci a tím dosáhnout úrovně adaptace, pro kterou je charakteristická rovnováha a harmonie.

## 1.4 Faktory ovlivňující resilienci

Protektivní a rizikové faktory jsou tím, co se podílí na aktuální osobnostní míře resilience. Kromě rizikových a protektivních faktorů ovlivňujících resilienci můžeme rozlišit faktory zcitlivující neboli oslabující, které samy o sobě nejsou rizikovými, ale mohou činit jedince zranitelnějším, pokud je vystaven některému z rizikových faktorů (Šolcová, 2006, s. 14). Kombinace faktorů přispívá k odolnosti. Mnohé studie ukazují, že primárním faktorem v odolnosti je péče a podpurné vztahy v rodině, ale i mimo rodinu. Vztahy, které vytvářejí lásku a důvěru, nabízejí člověku povzbuzení a ujišťováním pomáhají podporovat odolnost člověka. S odolností jsou spojeny i další faktory jako např. schopnost provést realistické plány a podniknout kroky k realizaci, pozitivní pohled na sebe a důvěru ve své schopnosti, dovednost v komunikaci a řešení problémů. Toto všechno jsou faktory, které si člověk může vyvíjet sám (American Psychological Association, ©2019).

### 1.4.1 Protektivní faktory

Paulík (2017, s. 153) zdůrazňuje, že protektivní faktory sehrávají velmi důležitou roli v rozvoji odolnosti již od dětství. Jedná se o individuální znaky, které jsou nezbytné pro formování odolnosti.

Sobotková (2007, s. 82) rozděluje protektivní faktory u individuální resilience do tří skupin:

- **protektivní faktory ve vývoji jedince** – u malých dětí, jsou důležité jejich temperamentové charakteristiky. Resilientní děti jsou aktivní, mazlivé, lehce se přizpůsobují, v předškolním věku bývají samostatné, dovedou si říci o pomoc, pokud ji potřebují. Tyto děti dovedou účinně využít svých schopností, mají různé koníčky, ve kterých se jim daří a tím dochází k posilování jejich sebevědomí. Důležitým protektivním faktorem je jejich kamarádský vztah a pozitivní sebepojetí,
- **protektivní faktory v rodině** – zde je důležité mít úzký emocionální vztah alespoň k jedné emocionálně stabilní osobě, aby se u dítěte vytvořil pocit důvěry a bezpečí.

V rodinách resilientních dětí hraje důležitou roli duchovní dimenze, která poskytuje dětem pocit stability i v době kdy se rodina ocitne v těžké situaci. Při resilienci byly zaznamenány rovněž rozdíly podle pohlaví. Zjistilo se, že resilientní chlapci pocházejí často z rodin, kde dobře fungoval mužský model a kde se povzbuzovalo k vyjadřování citů a v rodinách resilientních dívek se kladl důraz na nezávislost a oporou zde byla matka. Mezi další zjištění patří i to, že dívky jsou více resilientní v dětství a chlapci až v adolescenci,

- **protektivní faktory ve společnosti** – zde patří systémy sociální opory a to buď neformální, nebo formální. Mohou to být přátelé, sousedé, příbuzní, sociální a zdravotní služby, různé instituce atd.

Mezi významné protektivní faktory, které posilují resilienci rodiny, patří shoda v pojetí smyslu a úkolů rodiny, flexibilita rodinných vztahů a rolí, otevřená komunikace mezi všemi členy rodiny navzájem, schopnost a ochota řešit konflikty a rizikové situace (Šolcová, 2009, s. 68).

Adaptace je důležitým pojmem modelu rodinné resilience a rovněž zásadním předpokladem pro funkčnost rodiny. Sobotková (2007, s. 101) shrnuje výsledky rozsáhlých výzkumů rodinné resilience a uvádí rozdělení faktorů:

- **protektivní faktory** - jsou rozhodující, aby rodina byla schopná zachovat své fungování, udržet si svou integritu navzdory specifickým rizikovým okolnostem nebo nakupení více stresorů, umožňující adjustaci rodiny,
- **obnovující faktory** - hrají důležitou roli pokud se má rodina dostat z krizové situace, umožňují proces adaptace, zde je velmi důležitá rodinná soudržnost, optimismus, pocit zvládnutí, sociální opora, zaměření je zde na organizaci a kontrolu chodu rodiny,
- **obecné resilientní faktory** - obsahují protektivní i obnovující faktory a patří zde **řešení problémů v rodině** (jde především o komunikaci), **rovnoprávnost** (stejně možnosti mužů a žen), **spiritualita** (pomáhá najít smysl a význam v těžkých situacích), **flexibilita** (pomáhá udržet stabilitu v rodině a zotavit se z nepříznivých následků krizí v rodině), **pravdivost** (dostatečné množství pravdivých a relevantních informací), **naděje** (pro úspěšnou adaptaci je důležité udržet si určitou naději), **rodinná hardiness** (jde o aktivní vnitřní síly v rodině, její houževnatost, odvahu a pevnost, rodina s dobrou hardiness má pocit kontroly nad událostmi a ví, že tyto

události může ovlivňovat), **rodinný čas a rutina** (při rodinné krizi dochází k narušení rutinních činností, opakování těchto činností chrání stabilitu rodiny), **sociální opora** (v náročném období čerpá rodina ze sítě svých vztahů, což jí pomáhá vyvinout efektivní copingové strategie), **zdraví** (zdraví a pohoda členů rodiny jsou faktory, které podporují resilienci rodiny).

Sobotková (2007, s. 91) dále uvádí, že zdroje odolnosti rodiny lze rozdělit většinou na vnější a vnitřní. Mezi **vnější zdroje**, patří sociální podpůrná síť, socioekonomická stabilita a kulturní úroveň rodiny. Sociální opora může poskytovat **emoční podporu**, která dodává členům rodiny pocit, že je o ně pečováno a že jsou milováni. Dále pak **podporu sebevědomí**, která jim dodává pocit, že jsou respektováni a **síťovou podporu**, kdy členové rodiny mají pocit, že patří i do širší komunikační sítě a tím dochází u nich k pocitu vzájemného porozumění a podpory (Sobotková, 2007, s. 91).

**Vnitřní zdroje** lze rozdělit na **rodinné – systémové** a **osobní – individuální**. Do rodinných zdrojů patří soudržnost, flexibilita rodiny, dobrá komunikace, pravidla, rodinná tradice. Mezi osobní zdroje můžeme zařadit inteligenci, znalosti a dovednosti členů rodiny, ale také fyzické a psychické zdraví, vitalitu a pocit smysluplnosti života (Sobotková, 2007, s. 92).

#### 1.4.2 Rizikové faktory

Vedle protektivních faktorů působí na člověka i rizikové faktory, které mají za následek omezení schopnosti efektivní adaptace, zvyšují zranitelnost člověka a mohou zapříčinit závažné problémy. Tyto rizikové faktory mohou působit buď přímo, nebo také zprostředkovaně přes jiné faktory. Jednotlivé faktory mohou být různě závažné, mohou se rovněž měnit v čase a jejich účinek se může kumulovat. Rizikovým faktorem může být určité chování, které může ohrozit zdraví i další život člověka. Toto rizikové chování se vyskytuje nejčastěji v období dospívání. I když je experimentování s riziky příznačné hlavně pro dospívání, je většinou časově omezené a většinou se obejde bez vážných následků, může rizikové chování přinést problémy pro další život jedince. Mezi hlavní oblasti rizikového chování patří zneužívání látek ovlivňující chování, negativní psychosociální jevy (vandálismus, krádeže, porušování různých předpisů) a nezodpovědné reprodukční chování (Paulík, 2017, s. 154).

Šolcová (2009, s. 68) uvádí, že mezi rizikové faktory, které působí na vývoj resilience rodiny, patří nízký socioekonomický status, traumatizující události, proměnlivost nároků současné společnosti a chronicky působící negativní podmínky, jako je změna životního stylu, nemoci a různé rozpory.

### 1.4.3 Posilování psychické odolnosti

Základním stavebním kamenem odolnosti jsou podporující vztahy v rodině, ale i mimo ni. Laskavé vztahy při střetu s nepříznivou událostí fungují jako nárazník, to znamená, že dokážou člověka povzbudit. K odolnosti přispívají i jiné faktory, například schopnost plánovat a řešit problémy, důvěra ve vlastní schopnost, komunikační zručnost nebo zvládnutí silných emocí a impulzů. To vše je možné budovat a rozvíjet, například pomocí následujících kroků (American Psychological Association, ©2019):

- **věnujte pozornost lidem** – dobré vztahy s blízkou rodinou, přáteli a okolím jsou důležité, přijímání pomoci a podpory od těch, kterým na vás záleží a kteří vás vyslyší, posiluje odolnost,
- **pokuste se kontrolovat to, co můžete** – vyhněte se pohledu na životní krizi jako na neodolatelné problémy, nemůžete změnit fakt, že se stresující událost stala, můžete však ovlivnit jak si situaci vyložíte a jak na ni zareagujete,
- **přijměte změnu jako součást života** – nové okolnosti někdy vyžadují, abychom změnilí způsob života, cíle nebo hodnoty, přijetí okolností, které není možné změnit, vám pomůže soustředit se na ty, které se změnit dají,
- **rozhodněte se a konejte** – ve stresových situacích máme někdy tendenci čekat, jestli se problém vyřeší sám, zkuste dělat rozhodnutí a aktivně vyvíjet kroky, pomůže vám to rychleji se odpoutat od nepříjemného životního období,
- **hledejte možnosti, jak se naučit něco nového o sobě** – člověk který se vyrovná se ztrátou nebo ohrožením, může u sebe objevit nové stránky a rozvinout se někam dál,
- **věřte svým schopnostem** – pozitivní důvěra ve schopnost řešit problémy pomáhá budovat odolnost, naopak pocity bezmocnosti, odevzdanosti a sebelítosti jsou spíše rizikem, že nepříjemnou situaci budeme řešit dlouho,
- **zachovejte si naději** – optimismus pomáhá v očekávání, že se v budoucnu stanou i dobré věci, zkuste si představit to, co chcete, místo obav, strachu a pochybností,

- **starejte se o sebe** – věnujte pozornost svým potřebám a pocitům, plánujte si aktivity, které máte rádi a při kterých si odpočínáte, starostlivost o tělo i psychickou pohodu pomáhá čelit stresorům, naopak člověk, který se dlouhodobě přetěžuje a zanedbává, bude v případě nepříznivé události velmi zranitelný.

## 2 CHARAKTERISTIKA OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Vždycky se rodily děti zdravé, silné, duševně i tělesně zdatné, které byly a jsou pýchou a štěstím rodičů a stejně tak přicházely na svět děti fyzicky nebo mentálně postižené, které byly pro rodiče od jejich narození zdrojem bolesti, zklamání a starostí. Takový je běh života a přírody, na němž ani nejvyspělejší lékařská věda dodnes mnoho nezmění.

Úkolem této kapitoly je seznámit s klinickým obrazem mentálního postižení a s klasifikací mentálního postižení. V závěru této kapitoly budeme blíže specifikovat jedince s těžkým mentálním postižením.

Mentálně postižení tvoří jednu z nepočtenějších skupin mezi všemi postiženými. V posledních letech počet osob s mentálním postižením nejen u nás, ale i celosvětově stoupá. Vzrůst počtu lidí s mentálním postižením se vysvětluje rovněž jako důsledek lepší péče pediatrů o novorozence, což má za výsledek snižování novorozenecké a kojenecké úmrtnosti. Díky stále se zdokonalující lékařské péči o děti v nejranějších stádiích vývoje se tak zachraňují i děti, které by bez této intenzivní péče jinak zemřely (Švarcová, 2011, s. 45).

Mentální retardace je vrozený stav, který se vyznačuje omezením rozumových a adaptivních schopností, to znamená, že nedošlo k přiměřenému a úplnému rozvoji mentálních schopností člověka. Adaptivními schopnostmi rozumíme schopnost člověka jednat samostatně na úrovni svého věku a v rámci dané kulturní normy. Poznávací, řečové, pohybové a sociální dovednosti, lze změřit standardizovanými psychometrickými testy, které jsou u takto postižených jedinců výrazně sníženy. Jedinci s mentální retardací mají potíže s adaptací a flexibilitou myšlení a postižení jim přináší také behaviorální, sociální a emoční problémy (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 26).

V současné době se pro označení snížení rozumových schopností nejčastěji užívá termín mentální retardace, který navozuje představu určité dočasnosti opožďování ve vývoji, zejména na rodiče dětí působí více optimisticky než termín postižení, který u nich vyvolává pocit trvalosti a nezměnitelnosti stavu jejich dítěte. Ve většině publikací jsou termíny **mentální postižení** a **mentální retardace** používána jako slova se stejným významem (Švarcová, 2011, s. 30).

Podle Švarcové (2011, s. 30) příčinou mentálního postižení je organické poškození mozku, které vzniká v důsledku poškození mozkových buněk nebo abnormálního vývoje mozku.



Mentální postižení rozlišujeme rovněž podle toho, v jakém vývojovém období k němu dochází. Rozlišujeme oligofrenii, která se považuje za opoždění duševního vývoje v období prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním, a demence, která se chápe jako důsledek poškození mozku již v průběhu života jedince, zpravidla po dovršení druhého roku věku.

Valenta, Michalík a Lečbých (2012, s. 32) definují mentální postižení jako stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován hlavně narušením schopností projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Jedná se hlavně o poznávací, řečové, motorické a sociální dovednosti. Mentální postižení se může vyskytnout s jakoukoliv jinou duševní, tělesnou či smyslovou poruchou, nebo může být bez nich.

Slowík (2016, s. 30) uvádí, že s životem mentálně postiženého člověka ve společnosti bývá poměrně často spojen pojem stigma. Toto označení nebo dokonce nějaký cejch s negativním významem provází všechny takto odlišné jedince. Míra stigmatizace konkrétního jedince závisí na druhu a hloubce postižení, na přístupu samotného postiženého jedince a jeho rodiny k problému a k okolí.

## 2.1 Klinický obraz mentálního postižení

Každý mentálně postižený má své charakteristické rysy, přesto se u velké části z nich projevují určité společné znaky. Švarcová (2011, s. 47) uvádí, že mentální retardace se projevuje zejména zpomalenou chápavostí, jednoduchostí a konkrétností úsudků, sníženou mechanickou a zejména logickou pamětí, těkavostí pozornosti, nedostatečnou slovní zásobou a neobratností ve vyjadřování, poruchami vizuomotoriky a pohybové koordinace, impulzivností, hyperaktivitou nebo naopak celkovou zpomaleností chování, nedostatky v osobní identifikaci, zvýšenou potřebou uspokojení a bezpečí, poruchami v interpersonálních skupinových vztazích a v komunikaci, sníženou přizpůsobivostí k sociálním požadavkům a některými dalšími charakteristickými znaky.

Podobně jak ostatní děti, se v průběhu života vyvíjejí i děti s mentálním postižením. Výzkum prokázal, že psychika se vyvíjí i při nejtěžších stupních mentálního postižení. Psychický vývoj dítěte závisí na procesu učení, a proto lze říci, že učení je základní podmínkou psychického vývoje. U dětí s mentálním postižením je oslabena jedna ze základních funkcí lidské psychiky a to potřeba poznávat okolní svět, která se u zdravých dětí stává

důležitou silou celého psychického vývoje. Mentálně postižené děti jsou méně pohybově obratné, dlouho jim trvá, než se naučí sedět, stát, chodit. Rodiče jsou zoufalí a bezmocní, začínají svoje dítě nadměrně ochraňovat a obsluhovat. Nadměrná péče a množství omezení jsou překážkou v rozvoji jeho pohybů, získávání zkušeností v zacházení s předměty, poznávání vlastností věcí. Zpomalený rozvoj řeči a její nedokonalost omezují kontakt mentálně postiženého dítěte s lidmi kolem něho, ještě obtížnější situace pak nastává při styku s ostatními dětmi. Velká většina rodičů nedovede takové dítě úspěšně socializovat (Švarcová, 2011, s. 49 - 50).

Podle Valenty, Michalíka a Lečbycha (2012, s. 139) je **vnímání** každého člověka ovlivňováno sociálními faktory, jeho sociální zkušeností. Zpomalenost tempa vnímání a zúžení rozsahu vnímání se u dětí s mentálním postižením projevuje tím, že tyto děti setrvávají ve fázi vnímání detailů, jejichž smyslové spojení je pro ně problematické. Tyto skutečnosti jim pak působí problémy při orientaci v novém prostředí, nebo v neobvyklé situaci.

Švarcová (2011, s. 51) dodává, že značnou úlohu v psychickém vývoji hraje rovněž sluchové vnímání, které souvisí s rozvojem řeči. Jestliže se podmíněné spoje v oblasti sluchového analyzátoru vytvářejí pomalu, dochází následkem toho k opožděnému utváření řeči, což opět způsobuje opoždění psychického vývoje.

**Myšlení** u dítěte s mentálním postižením bývá stereotypní, je zatíženo konkrétními chybami v myšlenkové analýze a syntéze. Pro myšlení jedinců s mentálním myšlením je typická nekritičnost. Pojmy bývají tvořeny těžkopádně a jejich úsudky bývají nepřesné. U některých jedinců je kvalita myšlení narušena natolik, že nejsou schopni v rámci náhradních způsobů komunikace využít dvojrozměrných předmětů v podobě fotografií nebo obrázků (Bendová, Zikl, 2011, s. 19 - 20).

Dětem s mentální retardací úplně chybí vyšší sekvenční myšlení, které umožňuje řadit, provádět a dokončovat jednotlivé činnosti. Pokud i znají jednotlivé dílčí postupy, většinou nevědí, v jakém pořadí je mají při řešení úlohy aplikovat. V dospělém věku se to projevuje pak jako nedostatek organizačních schopností. Jedinci se závažnějšími formami mentálního postižení bývají pak často zaměstnáváni v chráněných dílnách, kde jim kompetentní osoby zajišťují organizování jejich času a práce (Švarcová, 2011, s. 55).

Podle Valenty, Michalíka a Lečbycha (2012, s. 201) na **pozornosti** závisí efektivita lidského vnímání, učení, ale i myšlení. Pozornost má velký podíl na průběhu sociální percepce a komunikace. Pozornost je neoddelitelně spojena se základními složkami osobnosti, mezi

kteří například patří stav potřeb a úroveň schopností. Charakter narušení pozornosti je vždy závislý na příčině mentální retardace.

Bendová a Zikl (2011, s. 21) dodávají, že pozornost lze rozdělit na nepodmíněnou, která se mimovolně zaměřuje na silné podněty z okolí a podmíněnou, která záleží na vůli jedince s mentálním postižením. Z hlediska výchovně vzdělávacího procesu je důležitější pozornost podmíněná. Podmíněná, tedy záměrná pozornost je specifická omezeným rozsahem sledovaného pole, je nestálá, charakterizuje ji snížená schopnost nebo až neschopnost věnovat se více činností najednou. Po výkonu, který u jedince s mentálním postižením vyžaduje určitou míru koncentrace, nastupuje vysoká míra unavitelnosti. Tuto skutečnost je nutné respektovat v průběhu jejich vzdělávání, kde je potřeba jim poskytnout dostatečný prostor na relaxaci.

Mezi základní **emoce** patří hněv, strach, smutek, překvapení, radost a odpor. Emoce jsou psychické pochody, které se navenek projevují fyziologickými reakcemi, motorickými a mimickými projevy a vnitřně se projevují subjektivními prožitky. Pro emoce je charakteristická jejich intenzita, délka trvání, směr přibližování a oddalování. Emoce jsou významnou složkou psychických dějů a patří mezi významné řídicí a regulační mechanismy člověka (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012, s. 241).

Navázání kontaktu s jedincem s mentálním postižením, jak uvádí Švarcová (2011, s. 57), musí vycházet ze správného odhadu jeho emoční zralosti a znalosti mechanismů, jimiž se řídí jeho chování. Cizí prostředí, neznámé osoby, podněty nebo neúměrně náročné úkoly u nich často vyvolávají strach a intenzivní reakce, někdy až paniku. Pokud se dospělému podaří navázat s nimi kontakt a získat si tak jejich důvěru, přijímají například uložený úkol, aby se mu zavděčili a ne proto, aby ho splnili. Je známé, že city těsně souvisí s potřebami a jejich uspokojováním. Každý předmět, jev, skutek, který uspokojuje některou potřebu jedince s mentálním postižením, vyvolá u něho kladné prožitky, nebo naopak pokud předměty, jevy a skutečnosti překážejí v uspokojování potřeb, podněcují prožitky záporné. City jedinců s mentálním postižením bývají často neadekvátní podnětům vnějšího světa. U těchto jedinců můžeme pozorovat nepřiměřeně lehké a povrchní prožívání vážných životních událostí nebo rychlé přechody nálad. Kromě nedostatečného rozvoje citového života u takto postižených jedinců, můžeme u nich pozorovat určité patologické citové projevy, jako jsou např. projevy málo ovládané vznětlivosti, která spočívá v tom, že při únavě nebo celkovém oslabení organismu reagují i na maličkosti neúměrným podrážděním.

Jedním z nejdůležitějších rysů osobnosti je její **vůle**. Pro jedince s mentálním postižením je typická hypobulie až abulie, což znamená nedostatek vůle, ztráta nebo snížená kvalita volních vlastností. U jedinců s mentálním postižením je potřeba neustále volní vlastnosti rozvíjet (Bendová, Zikl, 2011, s. 22).

Švarcová (2011, s. 60) popisuje, že slabá vůle se u jedinců s mentálním postižením neprojevuje vždy a ve všem. Nejčastěji se slabá vůle projevuje v situacích, kdy jedinci nevědí, jak mají jednat a nejsou schopni jednat požadovaným způsobem. Na jedné straně u nich vystupuje do popředí tendence nechat se přesvědčit, nekritické přijímání rad a pokynů od okolních lidí, neschopnost ověřit si je a srovnat s vlastními zájmy a zkušenostmi a na druhé straně mohou být vůči jiným pokynům a požadavkům lidí kolem imunní, doveudou dlouho vzdorovat rozumným důvodům a projevovat snahu udělat něco jiného, než o co jsou požádáni. Všechny tyto kontrasty jsou projevem nezralého jedince. Výchova vůle je vždy složitý a dlouhodobý proces. U jedinců s mentální retardací je tento proces ještě zdlouhavější a obtížnější a vyžaduje mnoho trpělivosti.

**Charakter** jedince je určován výchovou a podmínkami jeho života v konkrétním prostředí. Na utváření charakteru jedince se do jisté míry podílí rodina. V případě jedince s mentálním postižením je její role v tomto smyslu obtížná. Rodiče velmi často nedovedou určit, jak mají být přísní a nároční pokud jedinec nechce plnit své úkoly a povinnosti. Pro rodiče je těžké se rozhodnout, zda ho mají litovat nebo udělat všechno za něho, nebo se snažit ho přimět, aby si všechno co zvládne, udělal sám. Správné řešení těchto každodenních otázek je pro utváření charakteru velmi důležité. U rodičů bohužel při výchově postiženého jedince často převládají krajní přístupy. Buď postiženého příliš litují a tím vytvářejí pro něho skleníkové prostředí, což má za následek, že se ničemu nenaučí, ale vytvářejí u něho vlastnosti jako lenivost, nesamostatnost, nebo se k němu chovají příliš přísně a kladou na něho velké požadavky. Na jedince se pak zlobí pro jeho pomalost, zapomnětlivost a jiné nedostatky, které jsou vyvolané jeho postižením. Jediný a účinný způsob jak utvářet charakter jedince s mentálním postižením je výchova správných návyků (Švarcová, 2011, s. 63).

## 2.2 Klasifikace mentálního postižení

Bendová a Zikl (2011, s. 11) uvádějí, že mentální postižení představuje výrazně sníženou úroveň inteligence a podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí je mentální postižení klasifikováno do šesti kategorií:

- lehká mentální retardace (IQ 69 – 50),
- středně těžká mentální retardace (IQ 49 – 35),
- těžká mentální retardace (IQ 34 – 20),
- hluboká mentální retardace (IQ 19 a nižší),
- jiná mentální retardace,
- nespecifická mentální retardace.

### 2.2.1 Lehká mentální retardace

Podle Švarcové (2011, s. 37) jedinci s lehkou mentální retardací většinou dosáhnou schopnosti účelně užívat řeč v každodenním životě, i přesto, že si řeč osvojují opožděně. Většina z těchto jedinců dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči i v praktických domácích dovednostech, i když je jejich vývoj mnohem pomalejší. Většinu jedinců s lehkou mentální retardací lze zaměstnat, ale spíše tam kde se vyžadují více praktické než teoretické schopnosti.

Největší potíže se u dětí lehkou mentální retardací objevují při zvládnutí školních nároků a to hlavně při teoretické práci ve škole. U mnohých se objevují specifické problémy v oblasti čtení a psaní. Žákům s lehkou mentální retardací prospívá výchova a vzdělání zaměřené na rozvíjení jejich dovedností a kompenzování nedostatků. Tyto děti jsou v současné době vzdělávány v základních školách praktických, následně mohou absolvovat odborná učiliště nebo dvouleté praktické školy. Vzhledem k tomu, že u těchto žáků je kladen jen velmi malý důraz na teoretické znalosti, nemusí jim tento typ mentální retardace působit v sociálním kontextu žádné vážnější problémy (Bendová, Zikl, 2011, s. 12 - 13).

### 2.2.2 Středně těžká mentální retardace

Bendová a Zikl (2011, s. 13) uvádějí, že někteří jedinci se středně těžkou mentální retardací jsou schopni jednoduché konverzace ať už verbální nebo pomocí alternativní a augmentativní komunikace, zatím co jiní dokážou sotva vyjádřit své potřeby. Někteří jedinci se středně těžkou mentální retardací se nenaučí mluvit nikdy, i když mohou rozumět verbálními instrukcím a mohou se naučit používat gestikulaci. U těchto jedinců lze pozorovat omezení také v oblasti soběstačnosti a manuální zručnosti. Někteří žáci jsou schopni si osvojit základy čtení, psaní a počítání. Speciální vzdělávací programy umožňují těmto jedincům rozvoj jejich omezeného potenciálu a získání základních vědomostí a dovedností.

U značné části středně mentálně retardovaných je přítomen dětský autismus, nebo jiné vývojové poruchy. Často se vyskytují tělesná postižení a neurologická onemocnění, hlavně epilepsie (Švarcová, 2011, s. 38).

### **2.2.3 Těžká mentální retardace**

Tato kategorie, pokud jde o klinický obraz je v mnohém podobná středně těžké mentální retardaci, snížená úroveň schopností je v této skupině mnohem výraznější. Většina jedinců s těžkou mentální retardací trpí poruchou motoriky nebo jinými přidruženými vadami, které prokazují přítomnost poškození nebo vadného vývoje ústředního nervového systému. Možnosti výchovy a vzdělávání těchto osob jsou omezené, ale zkušenosti poukazují na to, že včasná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může u těchto jedinců přispět k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností a komunikačních dovedností a k jejich samostatnosti (Švarcová, 2011, s. 39).

Podrobněji se těžkým mentálním postižením budeme zabývat v další subkapitole 2.3 Jedinec s těžkým mentálním postižením.

### **2.2.4 Hluboká mentální retardace**

Postižení u hluboké mentální retardace, bývají často imobilní, nebo výrazně omezení v pohybu. Bývají inkontinentní, jsou schopni pouze neverbální komunikace, nejsou schopni pečovat o své základní potřeby a vyžadují stálou pomoc a stálý dohled. Možnosti jejich výchovy a vzdělání jsou omezené (Švarcová, 2011, s. 40).

U jedinců s hlubokou mentální retardací se často objevují těžké neurologické nebo tělesné nedostatky postihující hybnost, epilepsie a poškození zrakového a sluchového vnímání. Velmi časté a to zejména u mobilních jedinců jsou nejtěžší formy poruch autistického spektra. Při tomto typu postižení často dochází k narušení afektivní sféry a rovněž k sebepoškozování (Bendová, Zíkl, 2011, s. 16).

## **2.3 Jedinec s těžkým mentálním postižením**

Soužití s jedincem s těžkým mentálním postižením je velmi náročné. Rodiče takto postižených jedinců jsou často vystavováni zlým pohledům, někdy bojují sami se sebou. Na druhé straně prožívají chvíle štěstí, lásky a oslavují každý malý pokrok jejich postiženého dítěte. Prožívají s ním krásné chvíle, které by nikdy nepoznali s dítětem zdravým. Nachází sami

sebe, učí se chápat zvláštní potřeby jejich dítěte, učí se s ním žít. Lásku rodičům vrací však po svém, svým vlastním způsobem. Způsobem, který je nefalešný, bezprostřední a čistý (Pátá, 2008, s. 94).

Bendová a Zikl (2011, s. 14) uvádí, že řeč u dětí s těžkou mentální retardací se buď vůbec nevytvoří, nebo jen na stupni pudových hlasových projevů, které jsou u takto postižených obměňovány podle toho, zda se jedná o projev spokojenosti, přání, odporu nebo zlosti. Narušené jsou i dynamika a melodie řeči, které jsou hrubé a nevyvážené. U takto postižených jedinců se uplatňují echolalické napodobovací senzomotorické reflexy, což znamená, že postižený opakuje slyšené zvuky, případně i slova jako ozvěna, ale bez pochopení jejich smyslu.

Běžnou řečí se s jedinci s těžkou mentální retardací, lze domluvit jen těžko. V ojedinělých případech jsou schopni komunikovat pomocí několika jednotlivých slov, mnohem častěji se snaží dorozumět neartikulovanými zvuky, dotyky, gestikulací nebo ukazováním na předměty. Na podporu rozvoje komunikačních schopností se u takto postižených uplatňují náhradní a podpůrné komunikační systémy. Mezi velmi osvědčené patří piktogramy nebo komunikační tabulky (Slowík, 2010, s. 50).

Švarcová (2011, s. 120 - 121) zdůrazňuje, že být učitelem dětí s těžkým mentálním postižením je velmi namáhavá a psychicky náročná práce. Pokud chtějí takto postiženým dětem umožnit orientaci v sociálním prostředí a usnadnit jim komunikaci s jejich okolím, musí se pokusit při jejich vzdělávání využít i některých netradičních metod. Jednou z nejčastěji používaných metod ve vzdělávání takto postižených dětí i dospělých je **sociální čtení**. Jde o poznávání, interpretaci a přiměřené reagování na zřetelná znamení a symboly, piktogramy, slova a skupiny slov, které se často objevují v okolním prostředí. Velmi vhodným tématem sociálního čtení je **časová orientace**. Patří mezi aktivitu, která se opakuje každý den. Zahrnuje mnoho pojmů, piktogramů, a kreseb, které si má postižené dítě osvojit. Patří zde data, názvy dnů, měsíců, roční období, narozeniny, symboly počasí. Různé znaky pak mohou být zařazeny přímo do denního programu a postižení se tak učí orientovat v časovém rozvrhu. Při učení sociálního čtení, je vždy nutný individuální přístup, respektovat individuální zájmy a potřeby postižených jedinců.

Některé těžce mentálně postižené děti nejsou schopny používat verbální metody komunikace, proto se u nich hledají jiné metody komunikace. Zejména u jedinců s výrazně narušenou expresivní složkou řeči jsou využívány náhradní a podpůrné způsoby komunikace,

tzv. systémy alternativní a augmentativní komunikace. Výběr vhodného komunikačního systému pro jedince s těžkým mentálním postižením je vždy individuální dle jeho komunikačních kompetencí. Mezi nejčastěji používané metody patří **piktogramy**. Jde o maximálně zjednodušené zobrazení, u nás je nejvíce rozšířen soubor černobílých piktogramů, které znázorňují osoby, věci, činnosti, představy, vlastnosti, pocity a vztahy (Bendová, Zikl, 2011, s. 94 - 95).

K dalším metodám alternativní a augmentativní komunikace pro jedince s těžkým mentálním postižením patří, **komunikační systém Bliss**. Symboly u tohoto komunikačního systému jsou v určité dvojrozměrné nebo trojrozměrné formě a jsou založeny na významu, nikoli na zvucích. Na začátku je slovní zásoba převážně obrázková a postupně se přechází k obecným symbolům. Tento systém se zakládá na pojmech a umožňuje logické rozšiřování slovní zásoby od jednoduché až ke složitějším formám. Nad každým symbolem je uvedené slovo, čímž se tento systém stává srozumitelnějším (Švarcová, 2011, s. 123 - 124). Klenková (2006, s. 209) dodává, že systém Bliss je v současné době tvořen 26 základními grafickými prvky, ze kterých je možné vytvořit až 2 300 symbolů, které již představují rozsáhlý komunikační slovník, který je pro potřeby jedince s narušenou komunikační schopností uspořádán do komunikačních tabulek.

Možnosti výchovy a vzdělávání jsou u jedinců s těžkým mentálním postižením značně omezené a vyžaduje dlouhodobé úsilí. Ovšem každý sebemenší pokrok v jejich vývoji představuje zlepšení kvality jejich života. Péče o jedince s těžkým mentálním postižením v posledních letech, vychází z poznatků, že reálný svět je i pro takto postižené jedince, tím nejvhodnějším prostředím a že je zapotřebí zaměřit se na zkoumání všech jeho schopností a pozitivních stránek osobnosti. Používají se i nové metody nonverbální komunikace založené na **bazálním tělesném kontaktu** (Švarcová, 2011, s. 130 - 131).

Friedlová (2007, s. 13) uvádí, že s jedinci s těžkým mentálním postižením je problém navázat verbální komunikaci, protože jejich schopnosti v této oblasti jsou velmi omezené, nebo skoro žádné. **Bazální stimulace** využívá somatických, vibračních a vestibulárních stimulujících vjemů, které respektují možnosti postiženého jedince a vedou ho především k vnímání sebe sama. Tito jedinci jsou tak vzdělatelní alespoň v oblasti vnímání vlastního těla nebo nácviku různých pohybových vzorců ve smyslu sebeobsluhy. Tento koncept umožňuje podpořit tyto jedince v jejich vývoji a zkvalitnit jim prožívání života.



Další metodou a zároveň i prostředím, které slouží ke smyslové stimulaci jedinců s těžkým mentálním postižením je **snoezelen**. Tato stimulace je současně základem podpory psychického vývoje jedinců s těžkým mentálním postižením. Multizenzorická místnost slouží nejen ke stimulaci psychomotorických funkcí postiženého jedince, ale nabízí mu také prostor pro relaxaci. Principem této metody je vytvoření určitého prostředí, které takto postiženému jedinci nabízí různou škálu smyslových podnětů. Do prostředí snoezelen lze začlenit práci s konceptem bazální stimulace, nebo dalších terapií (Bendová, Zikl, 2011, s. 116).

### 3 TĚŽCE MENTÁLNĚ POSTIŽENÝ JEDINEC V RODINĚ

Rodina plní v životě člověka velmi významnou roli. Základní potřebou každého dítěte je rodičovská láska. Rodiče uspokojují jeho základní biologické, psychické a sociální potřeby. Dítě potřebuje trvalou citovou vazbu, jen tak může dítě získat pocit vnitřní jistoty a pocit, že se má na koho spolehnout.

Následující kapitola nám přiblíží pojem rodiny z pohledu několika autorů, zaměříme se zde rovněž na funkce rodiny. Podrobněji se zde budeme zabývat rodinou, která pečuje o jedince s těžkým mentálním postižením.

#### 3.1 Vymezení pojmu rodina

Špaňhelová (2010, s. 11) charakterizuje rodinu jako společenskou skupinu, která je spojena manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí. Podle ní, by rodina měla mít jasnou komunikaci s pravidly.

Podle Minuchina (2013, s. 29 - 30) je rodina společenskou jednotkou, která čelí celé řadě vývojových úkolů. Výraznou změnu ve struktuře rodiny představuje příchod dítěte. Z dětí se pak stávají dospívající a dospělí, v rodině přibývají sourozenci, z rodičů se stávají prarodiče. Po rodině se v různých stupních vývoje vyžaduje, aby se přizpůsobovala a přetvářela. Aby si rodina udržela vlastní trvání, musí se rodina vypořádat s výzvami změn jak zevnitř tak i zvnějšku a musí podporovat a povzbuzovat růst členů rodiny.

Hledání jistot a bezpečí u druhých lidí se považuje za doménu dětského věku, ale ve větší nebo menší míře se může projevit i později. Jistoty si člověk vytváří již v raném dětství a vztahují se k domovu, lidem kolem něj a k němu samému. Domov je pro dítě bezpečné místo, většině lidí může důvěřovat a stává se tak silnou osobností. Tyto jistoty by měly být v průběhu výchovy dětí v rodině posilovány a neměly být narušovány. Jejich narušení má negativní dopad na psychiku dítěte (Štěrbová, 2013, s. 13).

Sobotková (2001, s. 23) popisuje rodinu jako **system**, který se skládá z několika subsystémů, kde nejpodstatnější je partnerský nebo manželský subsystém, subsystém rodič – dítě a sourozenecký subsystém. Ve všech vývojových fázích životního cyklu rodiny, hraje nejdůležitější roli **manželský subsystém**. Celkový úspěch jakékoli rodiny závisí do značné míry na schopnostech ženy a muže vypracovat si dobře fungující vztah. Pro dobře fungující vztah, je důležitý způsob jakým manželé dělají společná rozhodnutí, jak zvládají kon-

flikty, jak plánují budoucnost rodiny, jak si vzájemně uspokojují potřebu jistoty a sexuální potřeby. Toto vše ovlivňuje i vývoj dětí v rodině. Další **subsystém rodič-dítě** vzniká v okamžiku, kdy žena otěhotní, rozšiřují se tak hranice původního manželského systému. Příchod dítěte znamená pro oba rodiče bohatou životní zkušenost a to jak radostnou, ale současně bývá toto období náchylné ke krizím. V **sourozeneckém systému** se dítě učí spolupráci, vzájemné podpoře, učí se vyjednávat a vytvářet kompromisy. Dovednosti rozvíjené v sourozeneckém vztahu uplatňuje dítě i v jiných sociálních situacích s jinými dětmi, ale i později v životě. Sobotková, dále uvádí, že podstatnou charakteristikou rodinných systémů je míra jejich otevřenosti a uzavřenosti. V **uzavřeném systému** se mohou někteří lidé cítit bezpečněji, ale postupem času nejsou tyto rodiny schopné reagovat přiměřeně na změny a neumožňují rozvoj svých členů. Kvůli nedostatku kontaktu s okolím se u těchto rodin snižuje schopnost snášet stres, tyto rodiny jsou zranitelnější v krizích. Naopak **otevřené systémy** jsou schopné přijímat nové zkušenosti a měnit vzorce, které se pro rodinu ukážou jako nevhodné. Vzhledem k tomu, že funguje výměna informací s okolím, bývá dobrá podpůrná síť, která tak umožní kompenzovat dočasné slabosti ve fungování rodiny.

Helus (2015, s. 201 - 204) ve své knize definuje pět základních znaků současné rodiny. Podle něho je současná rodina rodinou **nukleární (jádrou)**. Tato rodina pozůstává z několika málo lidí tvořících její jádro a sdílející intimní soužití. Toto jádro tvoří partnerská dvojice a hovoříme tak o **rodině partnerské nebo manželské**. Manželé jsou také otcem a matkou svých dětí a současně tedy jde o rodinu **dvougenerační**, která pozůstává z generace otce a matky a generace dětí. Čtvrtá charakteristika současné rodiny, je rodina **intimně vztahová**. Z předchozí velké rodiny se výrazně vyčlenila vztahová zóna, proniknutá citovou blízkostí, kterou u sebe navzájem manželé objevili a rozhodli se jí stvrdit manželstvím a početím dítěte. Posledním znakem současné rodiny je **privátní individualizace**. Jde o vymanění se z pout tradice a historicky předávaných zvyků, majetkových předurčeností, znamená možnost rozhodovat se, volit, nést za své rozhodnutí zodpovědnost, poradit si sám se sebou.

### 3.1.1 Funkce rodiny

Rodina není jen sociální prostředí, ve kterém jedinec vyrůstá a socializuje se, ale je rovněž jako součást většího sociálního celku, společnosti, ve které rodina existuje a vůči níž také plní určité funkce. Nejedná se tedy jen o funkci socializační, ale má i několik samostatných

funkcí. Všechny funkce spolu navzájem souvisí, podmiňují se a doplňují (Reichel, 2008, s. 185).

Kraus (2008, s. 79) dodává, že rodina zabezpečuje své členy hmotně, pečuje o zdraví, výživu a kulturní dědictví, vštěpuje jim morální postoje, ovlivňuje je, chrání a podporuje. Rodina plní určité role i ve vztahu ke společnosti a to je zejména reprodukce obyvatelstva a to reprodukci biologickou i kulturní.

Kukla (2016, s. 37 - 38) vymezuje funkce rodiny následovně:

Funkce **biologicko - sexuálně - reprodukční**, v této funkci jde o udržení života, rodu, pokolení a celé společnosti. V současné době je tento faktor brán na lehkou váhu, i když je známo, že naše populace postupně vymírá. Sexuální aspekt zde vyjadřuje vztah dvou lidí a neměl by sloužit jen k reprodukci, ale měl by sloužit i k potěšení a radosti.

Funkce **ekonomicko - zabezpečovací**, pro všechny rodiny je důležitý zdroj finančních prostředků, které jsou důležité na pokrytí potřeb rodiny. Pojem zabezpečovací se netýká pouze materiální složky, ale rovněž i složky sociální, duševní a duchovní.

**Emocionální** - tato složka je velmi důležitá, vzhledem ke zvýšené labilitě současné rodiny. Vyžaduje lidi, kteří jsou vyzrálí, zodpovědní a emočně stálí a citový vztah je pro ně něco hlubšího a ne jenom chvilkového. Toto všechno tvoří emocionální základ pro celou rodinu. Vždy je důležité, aby se nezapomínalo na zájmy a prospěch dítěte.

**Sociálně - výchovná a vzdělávací funkce**, zde je důležité mít o dítě opravdový zájem a snažit se co nejlépe o dítě pečovat a vychovávat ho. Dítě musí být přijato rodiči takové, jaké je, musí se snažit plnit jeho potřeby a požadavky, ochraňovat ho před nepříznivými situacemi a učit ho zvládnout jak překonat životní překážky.

Fischer a Škoda (2009, s. 143) vyčleňují čtyři kategorie rodin podle funkčnosti:

**Funkční rodina**, je rodina, ve které je zajištěn dobrý vývoj ve prospěch dítěte. **Problémovou rodinou** se nazývá rodina, ve které se vyskytují závažnější poruchy některých nebo všech funkcí, které však vážně neohrožují rodinný systém nebo vývoj dítěte. Problémové rodiny jsou schopné vzniklé problémy řešit vlastními silami, či kompenzovat jednorázovou nebo krátkodobou pomocí zvenčí. Třetí kategorií je **rodina dysfunkční**, která je chápána jako rodina, kde se vyskytují vážné poruchy funkcí rodiny, které bezprostředně ohrožují nebo poškozují rodinu jako celek a zvláště vývoj dítěte. Tyto poruchy už rodina nezvládá vyřešit sama, proto je nutný zásah vnějších institucí. Tento stav je velmi složitý, protože

jde o to kam až podporovat takovou rodinu a od kdy se postavit v zájmu dítěte proti rodině. Nejzávažnější stav je pokud je **rodina afunkční**. V této rodině jsou poruchy již velké a rodina přestává plnit svůj základní úkol a dítěti závažným způsobem škodí, nebo může dítě ohrožovat až v jeho samotné existenci. Jediným řešením, které může dítěti prospět, je umístit dítě mimo takovou rodinu.

Pro většinu lidí je rodičovství naprostou součástí života. Bohužel existuje mnoho vlivů, které působí negativně na schopnost přijmout a zvládnout rodičovskou roli. Poruchy rodičovství vznikají tím, že rodiče buď nemohou, neumějí nebo nechtějí dělat to co je pro zdárný vývoj jejich dítěte potřebné (Gillernová a kol., 2011, s. 117).

### 3.2 Rodina a postižený jedinec

Narození dítěte s mentálním postižením bývá považováno za velmi traumatizující skutečnost, za jednu z psychicky nejbolestivějších událostí, které může rodiče v životě potkat. V dítěti už před narozením většina rodičů vidí pokračovatele sebe sama, dědice všech svých schopností a dobrých vlastností. Do dětí vkládají své naděje a očekávají od nich splnění svých tužeb a přání (Švarcová, 2011, s. 164).

Matějček a Dytrych (1994, s. 23) dále dodávají, že velmi intenzivně prožívají období těhotenství dvojice, které zatím děti nemají, nebo na těhotenství partnerky nějaký čas čekaly. Čím intenzivnější jsou jejich očekávání, tím větší šok se u nich objeví, když jim lékař sdělí, že jejich dítě je mentálně postižené. Zpráva o poškození dítěte výrazně působí na jejich psychiku.

Pro vývoj těžce mentálně postiženého dítěte je velmi důležité, aby se rodiče dokázali vyrovnat se všemi změnami okolností a zaujali k němu pozitivní postoj. Nejméně vhodným postojem je odmítnutí mentálně postiženého dítěte. Dítě zejména v raných etapách svého vývoje potřebuje mateřskou lásku, citové zázemí, individuální přístup a trpělivé výchovné vedení, které se pozitivně projeví v kvalitě a úrovni jeho pozdějšího života (Švarcová, 2011, s. 165).

Bohužel nelze vyjádřit jaký je nejvhodnější postoj k mentálně postiženému dítěti, protože každé dítě je jiné a různí jsou i rodiče. Nejvhodnější přístup spočívá v umění brát a mít rád dítě jaké je. Rodina, které se narodí mentálně postižené dítě má jinou sociální identitu a je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů a to jak rodičů, tak i zdravých sourozenců. Příchod mentálně postižené-

ho dítěte do rodiny je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se rovněž změní i chování všech členů rodiny nejen v jejím rámci, ale také ve vztahu k širší společnosti (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012, s. 282).

Podle Pugnerové a Konečného (2012, s. 92) patří postižení typu mentální retardace k nejhůře prožívaným postižením ze strany rodičů. Intenzitu nepříznivosti prožívání u rodičů zesiluje jak samotný fakt, že se jedná o postižení od narození dítěte, kde není naděje na změnu, kdy u nich dochází k těžké frustraci ze zmařených očekávání, tak i s tendencí přisuzovat si vinu za vzniklé postižení u jejich dítěte. Naopak na začátku u lehčí nebo středně těžké formy mentální retardace, často díky relativně přijatelnému sociálnímu obrazu dítěte u nich dochází k naději, ale postupující reálná zkušenost však u rodičů může vyvolat rozvoj dlouhodobé frustrace. Důležitou roli zde hraje věk nebo zdravotní stav rodičů, zejména pokud se jedná o jejich první dítě. Naopak situaci může zmírňovat i fakt, že rodina má již starší zdravé děti.

Reakce rodičů na postižení jejich dítěte, způsob zvládnání této situace a přijetí určitého způsobu řešení závisí na mnoha okolnostech. Narození mentálně postiženého dítěte představuje neočekávanou zátěž. Je traumatem, které vyplývá z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, která se vztahuje k postiženému dítěti. Ke ztrátě sebedůvěry u rodičů vede pocit viny, že nedokázali zplodit zdravého potomka. Reakce rodičů na takové trauma je ovlivněno i postoji společnosti. Pro rodiče je důležité jak hodnotí své současné postavení, jaké reakce očekávají a jak se s nimi dokážou vyrovnat (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012, s. 282).

Švarcová (2011, s. 166) dodává, že rodina s těžce mentálně postiženým dítětem se musí vyrovnat i s různými reakcemi okolí. Někteří přátelé odejdou, většinou proto, že jsou zaskočeni situací a nevědí jak reagovat na postižené dítě ani jak se chovat k rodičům. Rodiče takto postižených dětí bývají často přecitlivělí a mohou mnohdy i nevinnou poznámku pochopit jako projev netaktnosti. Na netaktní a necitlivé poznámky si však musí časem zvyknout a zvláště tehdy pokud je jejich dítě vzhledově odlišné a budí tím pozornost okolí. Naopak se však setkávají i s chápavými lidmi, kteří jim mnohdy pomohou v situacích, ve kterých se cítí bezradní.

Valenta, Michalík a Lečbych (2012, s. 283) uvádějí, že i otcové prožívají různé pocity při narození postiženého dítěte. Jejich pocity se více vztahují k jejich mužské, ploditelské roli.

Reagují odlišně nejen vzhledem k biologické a sociální specifičnosti jejich role, ale i s ohledem na důsledky této situace pro jejich další život. Dítě s těžkým mentálním postižením ovlivní nejen manželský život, ale změní celkové klima v rodině. Může vést k posílení vzájemných vazeb a poskytované opory, nebo naopak k jejich rozpadu. Podstatné je, že za těchto okolností budou rodičovské postoje a chování k dítěti jiné, než kdyby bylo zdravé. Na jedné straně se zde zvyšuje pravděpodobnost nadměrně úzkostlivého přístupu a na druhé straně se lze častěji setkat s odmítáním postiženého dítěte.

Podle Švarcové (2011, s. 167) v rodinách, kde mentálně postižené dítě odmítá jeden z rodičů, nebývá situace příliš perspektivní a většinou vede k rozpadu rodiny. Rozpad rodiny, která vychovává mentálně postižené dítě, má mnohem závažnější důsledky než rozpad jiné rodiny. Pokud na péči o postižené dítě zůstane jen jeden z rodičů, může se péče o ně stát úkolem nad jeho síly.

Procházka (2014, s. 189) uvádí, že zvláštní pozornost zasluhují sourozenci dítěte s mentálním postižením. Jejich postoj je do určité míry ovlivněn postoji rodičů. Rodiče v tomto případě fungují jako model, podle kterého zdravý sourozenec upravuje svoje chování. Pro zdravé sourozenecké vztahy je důležitá otevřená komunikace v rodině, vyvážená pozornost věnovaná jednotlivým dětem rodiči a spravedlivá pravidla pro děti. Nedostatek rodičovské pozornosti ke zdravému dítěti, může způsobit problémy sourozenců dětí s mentálním postižením. Pozornost rodičů se často upíná na dítě s postižením, které vyžaduje větší péči rodičů. V některých případech se pak sourozenci mohou cítit ostraně. Sourozenci tak mohou pociťovat zlost a křivdu, musí se více snažit, aby si získali pozornost rodičů. Sourozenci si také mohou stěžovat, že nemají dostatek času na své vlastní aktivity, protože musí doma více pomáhat. Proto je velmi důležité, jak se o těchto starostech v rodině komunikuje. Rodiče by měli dokázat ocenit sourozence a rovněž si vyhradit i čas, který bude věnovaný pouze sourozencům a na činnost s nimi. Pokud jsou sourozenci vnímáni jako důležití a jsou rodiči kladně hodnoceni, dokážou se lépe identifikovat s rolí pečujícího. V některých rodinách jsou však na sourozence kladeny velké nároky ohledně jejich výkonu. Rodiče od nich mnohdy očekávají, že vykompenzují nízký školní výkon za svého mentálně postiženého sourozence. Tento vysoký tlak na výkon může vést k úzkostné stagnaci sourozence. V dobře fungujících rodinách se u sourozenců mentálně postižených dětí rozvíjí řada kladných povahových rysů. Bývají zodpovědnější, zralejší, tolerantní a jsou ochotni pomáhat druhým.

Stejně jako rodiče i prarodiče mají ke svým vnoučatům jistá očekávání a těší se na vnouče. V případě, že se narodí dítě s těžkým mentálním postižením, jsou i prarodiče vtaženi do celé závažné situace. I oni si procházejí vyrovnáním se s postiženým vnoučetem, jsou ovlivněni tím, jak dítě vypadá a jak se projevuje. Úspěšné přijetí vnoučete je ovlivněno vzájemnými vztahy v rodině, hodnotami a životními zkušenostmi. Nejlepší co mohou pro rodinu v takové situaci udělat je být pozitivní. I když přijetí diagnózy vnoučete je velmi stresující zkušenost, věděli, že musí být silní a své emoce musí mít pod kontrolou (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017, s. 34 - 35).

Období kdy jsou rodiče seznámeni se skutečností, že jejich dítě je mentálně postižené, lze označit jako fázi **krize rodičovské identity**. Jde o reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte. Může jí předcházet **fáze nejistoty**, kdy si rodiče uvědomují, že jejich dítě je v něčem odlišné, ale ještě není jeho postižení jednoznačně potvrzeno. Pro rodiče je důležité, že čím dříve se dozví, že je jejich dítě postižené, tím zásadnějším způsobem se změní jejich postoj. Prožívání i chování rodičů mentálně postiženého dítěte se v průběhu času mění a prochází pěti fázemi (Valenta, Michalík a Lečbych, 2012, s. 284).

**Fáze šoku a popření**, představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. V této chvíli je popření nepřijatelné informace projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. V této době nechtějí rodiče slyšet nic o možnostech péče a výchovného vedení jejich dítěte, protože se dosud nesmířili s existencí jeho postižení. Následuje fáze **bezmocnosti**, kdy rodiče nevědí, co by měli dělat, nikdy se s podobným problémem nesetkali a nedovedou jej řešit. Pocity zklamání se střídají s pocity bezmocnosti. Cítí se ve srovnání s rodiči zdravých dětí méněcenní a dávají si za vinu, že v něčem podstatném selhali. Po této fázi následuje **fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem**. Pro toto období je typický zájem o další informace. Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata, jak by měli o své postižené dítě pečovat, zajímá je i jeho budoucnost. Racionálnímu zpracování informací ovšem často brání emoční vyladění rodičů, které může vést ke zkreslení těchto informací. Nastupuje **fáze smlouvání**. Jde o přechodné období, kdy rodiče již akceptují skutečnost, že jejich dítě je mentálně postižené, ale mají tendenci získat alespoň něco malého, když už není naděje, že by se jejich dítě zcela uzdravilo. V této fázi se mění charakter zátěže, nejde už o trauma, ale spíš o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním náročnou péčí o postižené dítě. Poslední fází, je **fáze smíření**. V této fázi se rodiče postupně smíří s tím, že jejich dítě je postižené a přijímají ho



takové jaké je. Začnou se chovat přiměřenějším způsobem, plány do budoucna vidí reálnější a splnitelnější (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 48 - 54).

Matějček a Dytrych (1994, s. 38 - 46) mají pro rodiče několik doporučení jak správně postupovat při formování postojů k postiženému dítěti.

**Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.** Pokud rodiče vědí, jaká je podstata postižení jejich dítěte, mohou svému dítěti pak lépe porozumět a daleko lépe mu pomáhat. Pro rodiče je důležité, aby se snažili využívat možnosti, které jim nabízejí dětská centra, poradny nebo denní stacionáře, kde mají možnost setkávat se s rodiči stejně postižených dětí a získat tak nové zkušenosti a poznatky jak pečovat a vychovávat mentálně postižené dítě.

**Pravdu, ale s perspektivou.** Rodičům je potřebné vysvětlit, jaký bude pravděpodobný další vývoj jejich dítěte a jaké budou nároky na jeho výchovu do budoucna. Pro rodiče je důležité, aby přijali představu, že dítě se bude vyvíjet svým tempem a nesrovnávali ho se zdravými dětmi, ale aby u svého postiženého dítěte sledovali jeho vlastní pokroky, i když budou jen velmi malé.

**Ne neštěstí, ale úkol.** Rodiče nesmí prožívat postižení dítěte jako neštěstí a uzavírat se do sebe. Naopak by se měli přijmout svou situaci jako životní zkoušku, kterou je potřeba zvládnout, ať už za pomoci rodiny nebo odborných pracovníků.

**Obětavost ano, ale ne sebeobětování.** Rodiče musí být svému postiženému dítěti oporou, musí ho vychovávat a mnohému naučit. Toto všechno rodiče velmi vyčerpává, proto je důležité si práci s postiženým dítětem od začátku rozdělit tak, aby se na výchově podíleli i ostatní členové rodiny a ne jenom matka.

**Dítě samo netrpí.** Rodiče se často myslí, že jejich postižené dítě strádá jak tělesně tak i duševně. Dítě si však žije svým životem a své postižení takto nevnímá.

Daleko více trpí ti, kdo mají k dítěti citovou vazbu a ví, jak by se za normálních okolností mělo projevovat.

**V pravý čas a v náležitě míře.** Často se stává, že rodiče uspěchaně a neuváženě vydávají mnoho energie i finančních prostředků jen proto, aby dítěti nic nechybělo. Snadno se pak stane, že si dítě osvojí nesprávné návyky nebo to v něm vzbudí obranné tendence.

I v péči o mentálně postižené dítě tedy platí zásada hospodárnosti, protože čas, odhodlání a dobrá vůle rodičů jsou velké hodnoty, kterých je nutné využít co nejúčelněji.

**Nejste sami.** Je mnoho rodičů, které mají podobně postižené dítě a jsou ochotni se podělit o své zkušenosti. Důležité je aby rodiče nic nezatajovali a neskrývali a dokázali jednat otevřeně. Rodiče se svým postiženým dítětem by měli být zapojeni do širšího společenství rodiny, do vztahů v sousedství, v okruhu přátel, ve společenských a zájmových organizacích jako všichni ostatní, nemají se přece za co stydět.

**Chraňme své manželství a rodinu.** V každé rodině by měli být manželé jeden druhému oporou, v rodině

s postiženým dítětem to platí zvláště naléhavě. Není správné hledat vinu a viníka, kdo může za situaci, která v rodině nastala po narození postiženého dítěte. Ale naopak je velmi důležité posilovat soudržnost rodiny. Každý z rodičů má svůj díl zodpovědnosti nejen k postiženému dítěti, ale i k svému partnerovi a ostatní rodině. **Otázka budoucnosti.** U každého z rodičů se po narození mentálně postiženého dítěte objevuje otázka, zda bude možné jejich dítě zařadit do školy, kdy je vhodné kombinovat rodinnou výchovu s denním stacionářem, nebo kdy je nutné přemýšlet o umístění dítěte do ústavní péče. Zejména u mladých párů se pak objevuje otázka, zda je možné a vhodné mít další dítě. Rodiče si často nedokážou představit, jak by zvládli péči o další dítě. Zkušenosti, ale ukazují na to, že další zdravé dítě v rodině přináší uklidnění a ozdravení celé rodiny. U rodičů je důležité provést genetické vyšetření, které může vyloučit narození postiženého dítěte. Riziko postižení nebývá zpravidla větší než u jakéhokoliv jiného manželského páru.

Zásady při výchově dítěte s mentálním postižením uvádí také Vítková (2004, s. 114), podle ní výchova dítěte s mentálním postižením musí být vždy přizpůsobena jeho osobnímu tempu ve hře, učení i v práci. Pro rodiče je důležité, aby se vyhnuli spěchu a přetěžování dítěte. Je potřeba postupovat v malých krocích a to od lehkého k těžšímu úkolu, požadavky je potřeba postupně zvyšovat. Dítě s mentálním postižením nemá být nečinné a nutná ochrana nemá vést k oproštění od všech úkolů. Průběžné vnímání všemi smysly a praktické činnosti, jsou důležitou cestou výchovy mentálně postiženého dítěte. Pravidelnost v režimu dne stejně jako neúnavná cvičení, opakování a pobídky jsou základními podmínkami pro skutečné pokroky. Lepší než příkazy a vydávání instrukcí a společná činnost, lepší než pomoc je stanovení takových úkolů, které zvláštní pomoc nepotřebují a pomáhat se má jen tam kde je to nezbytně potřeba. Otevřenost a pochopení dítěte s mentálním postižením jsou předpokladem pro veškeré výchovné působení. Spolehlivost a důslednost při jeho výchově přispívá k důvěře mentálně postiženého dítěte.

Kerrová (1997, s. 13) rovněž uvádí, že rodiče se učí od chvíle, kdy se jim narodí dítě. Cesta rodičů, kterým se narodí dítě s mentálním postižením, je složitější a vyžaduje maximum pravého rodičovství, které potřebují všechny děti. V praktické rovině se seznamují s novými fakty a zvládáním problémů mentálně postiženého dítěte a vnitřně prožívají velkou škálu pocitů jak se přizpůsobit novým starostem o své postižené dítě a změně ve svém životě. Naučit se žít s dítětem s postižením je těžké a rodiče tak mají spoustu důvodů k obavám. Pro tyto rodiče je dobré, aby věděli, že jsou určité fáze zvládnutí těchto náročných situací.

V současné době lze rodičům mentálně postižených dětí poskytnout různé druhy podpory. Může jít o **podporu legislativní**, ta v sobě zahrnuje všechny platné zákony a vyhlášky, které upravují vzdělávání žáků s mentálním postižením. Pro rodiče je důležité, aby věděli, co mohou pro své dítě požadovat. **Finanční podpora** představuje sociální příspěvky a dávky a další formy finanční podpory rodičům, kteří pečují o jedince s těžkým mentálním postižením. **Operativní podpora** zastřešuje pojem pro materiální podporu osob s mentálním postižením v průběhu jejich vzdělání. V tomto případě se může jednat o osobní asistenci nebo kompenzační pomůcky. V **poradenské podpoře** jde o poradenství v oblasti zdravotní, psychologické a pedagogické. **Informační podpora** představuje zdroje informací o typu postižení, jeho příznacích a o možnostech práce s dětmi s mentálním postižením. Informace mohou být rodičům zprostředkovávány buď formou ústní, to mohou být rozhovory s pedagogem, nebo návštěvy poradny. Nebo může jít o formu písemnou např. knihy, články, internetové odkazy, které se věnují problematice mentálního postižení. Důležitou roli hraje také **svépomocná podpora**, kde může jít o různá sdružení nebo kluby rodičů dětí s mentálním postižením. Důležitou funkcí těchto organizací je vzájemná podpora rodičů, kteří jsou ve stejné životní situaci (Černá, 2015, s. 133 - 134).

## 4 ZÁTĚŽ RODINY PEČUJÍCÍ O JEDINCE S TĚŽKÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Narození těžce mentálně postiženého dítěte je pro rodiče silnou stresovou situací. Jedná se o nečekanou zátěž. Je to trauma, které vyplývá z pocitu selhání v rodičovské roli a viny, která se vztahuje k postiženému dítěti. Někteří rodiče prožívají osobní zodpovědnost za to, že se jejich dítě narodilo postižené. Zpráva o narození postiženého dítěte v nich vyvolává smutek, zlost, úzkost šokovou reakci. Prožívání a chování rodičů mentálně postiženého dítěte se v průběhu času mění. S realitou, že se do rodiny narodilo mentálně postižené dítě, se jednotliví členové vyrovnávají svým vlastním individuálním způsobem.

Podle Paulíka (2017, s. 78) mezi nejčastější zátěžové situace, které mohou rodiče pečující o těžce mentálně postiženého jedince prožívat, patří frustrace, konflikt, deprivace a stres.

V následující kapitole se zaměříme na zátěž v rodině, přiblížíme jednotlivé zátěžové situace. V závěru kapitoly se budeme podrobněji věnovat stresu a jeho zvládnutí.

### 4.1 Zátěž pečující rodiny

Narození mentálně postiženého dítěte je velmi náročná situace a pro rodiče představuje mimořádnou zátěž. Důsledky nemusí být zpočátku rodičům jasné, vzhledem k tomu, že na začátku často nikdo neví, o jak závažné mentální postižení se jedná a jaká bude prognóza do budoucnosti. Narození dítěte s těžkým mentálním postižením je nepochybně velkým zdrojem stresu. U rodičů dochází k pocitu nenadálé ztráty kontroly nad neočekávanou situací, která je vždy spojena s bezradností a bezmocí rodičů, ale také z nejasnosti celé situace. Rodiče nemají ve většině případů potřebné znalosti a cítí se bezmocní (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 15).

Podle Pugnerové a Konečného (2012, s. 113) je stres u rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením výsledkem trvalého přepínání, kdy je jejich energetický potenciál vyčerpán a nezůstávají jim už žádné rezervy. Rodiče, kterým se narodí těžce mentálně postižené dítě, se musí seznamovat s okolnostmi, které pro mnoho jiných lidí zůstávají neznámé, patří zde například vyřizování finanční dávky, což je pro ně mnohdy nepříjemné a ponižující. Pro rodiče je velmi stresující rovněž představa, že jejich postižené dítě se nikdy nebude moc o sebe samo postarat a bude vždy odkázané na jejich pomoc. Postižené dítě vyžaduje trvalou pozornost a přítomnost rodičů a sourozenců, protože ti jsou většinou jediným pojítkem s okolním světem. Většina lidí si jen těžko dokáže představit, nakolik

dítě s těžkým mentálním postižením může rozvrátit duševní a rodinnou rovnováhu, kdy otřes a proměna se týká všeho, co se v jiných rodinách považuje za samozřejmé. Rodiny pečující o takto postižené dítě se často ocitají v izolaci, protože okolí je pozoruje se zvědavostí a rozpaky. Toto vše má za následek, že pečující rodiče zůstávají se svými problémy sami, snaží se bojovat, dokud jim zbývá nějaká energetická rezerva, přitom jsou stále více vyčerpaní a rezignovaní.

Podobně tuto situaci popisují Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2012, s. 14 - 15) a dodávají, že již v prenatálním stadiu je plod matky sledován a v případě, že neexistuje podezření a oni očekávají narození zdravého dítěte, je diagnostikování mentálního postižení u jejich dítěte jedním z nejhorších traumat v životě rodičů. Následný stres, který vzniká v rodině, se samozřejmě dotýká všech oblastí jejich rodinného života. Může přispět k posílení vzájemného vztahu rodičů, nebo bohužel přispět i k rozpadu vztahu.

Zátěž pro pečující rodinu představují i nové povinnosti a dovednosti, které se musí členové rodiny naučit zvládnout. Patří zde poskytování ošetrovatelské péče, poskytování podpory postiženému dítěti, ale i ostatním členům rodiny, provádění terapie, konzultace s lékaři a jinými odborníky. Pro rodinu je velmi důležité adaptovat se na nové podmínky a tím vlastně na jiný styl života (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017, s. 22).

Podle Turzáka a Kurincové (2016, s. 26 - 27) narození mentálně postiženého dítěte vystavuje vztah rodičů velké zátěži. Partnerský vztah se může kvůli problémům s dítětem ocitnout pod velkým tlakem hlavně na začátku. Péče o postižené dítě způsobuje únavu rodičů jak po fyzické stránce, psychické, ale i citové. U partnerů je v tomto období důležitá stabilita vztahu a schopnost pružně reagovat na zátěžové situace.

Rovněž Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017, s. 26) uvádí, že rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením, jsou více ohroženi rozvodem, než rodiče se zdravými dětmi. Bártlová (2005, s. 37) dodává, že vlivem zátěže může u pečujících rodičů dojít k nesouladu v sexuálním životě, často u nich dochází ke konfliktům. Proto je velmi důležité utužovat vzájemné vztahy mezi partnery, jinak jejich vztah zevšední.

Podle Strnadové (2007, s. 192 - 194) větší stres představuje výchova dítěte s těžkým mentálním postižením pro svobodné nebo rozvedené matky. Zásadní roli při zvládnání stresové situace hraje rovněž prostředí rodiny, především vztahy s prarodiči a přáteli. Pokud se rodiče setkali s nepochopením, dochází u nich ke snížení sociálních kontaktů rodiny, což se u nich odráží i na způsobu zvládnání stresu. Velikou podporou pro pečující rodiče je rovněž

kontakt s rodinami a podobně postiženými dětmi, ale také spolupráce se školou. Pokud je dobrá spolupráce mezi rodinou a školou, ubývá také stresu vnímaného rodiči.

Narození mentálně postiženého dítěte je podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009, s. 238 - 239) spojeno se změnou životního stylu celé rodiny, tato těžká situace ovlivní hlavně život matce, která se musí přizpůsobit novým podmínkám, musí se mnohého vzdát na úkor péče o postižené dítě. Náročná a dlouhodobá péče má za následek, že se nemůže věnovat své profesi, nemůže chodit do zaměstnání a rovněž se nemůže věnovat svým koníčkům a zálibám. U těchto pečujících matek dochází k frustraci, trápí je, že přišly o svou práci a často jsou přesvědčeny o tom, že je neslučitelné pečovat o postižené dítě a zároveň usilovat o profesní kariéru.

Některé matky, kterým se narodilo dítě s těžkým mentálním postižením, mají v sobě i několik let příznaky lítosti a viny, působí ustaraně a jsou sociálně introvertní. Svoji budoucnost mají vyplněnou starostmi, jak bude vypadat život postiženého jedince, nebo zda se nebude u jejich vnuček a vnuků postižení opakovat. Narození dítěte s těžkým mentálním postižením je ohrožením nebo zhroucením jejich reprodukčních očekávání. Narození dítěte s mentálním postižením je traumatem nejen pro matku, ale rovněž i pro otce dítěte, od kterého se očekává, že bude matce psychickou podporou. Bohužel někteří otcové tuto roli nezvládají, což následně vede ke zhoršení psychického stavu matky. Naopak se, ale i ukázalo, že významná část manželství a pozdější společná péče o těžce mentálně postižené dítě, manželství spíše upevnila (Matějček, Dytrych, 1994, s. 28 - 29).

Rovněž Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017, s. 23) uvádí, že péče o dítě s těžkým mentálním postižením je spojená i s finanční zátěží rodiny. K podstatným změnám patří změna nebo ztráta zaměstnání. Otcové zvažují změnu zejména kvůli vyššímu finančnímu ohodnocení, ale rovněž proto, aby byli flexibilní v případě neočekávaných změn zdravotního stavu dítěte. Ke změnám dochází v rodinném rozpočtu, ze kterého jsou financovány neočekávané výdaje rodiny. Náklady jsou spojené s výdaji na potřebnou zdravotní a sociální péči, vybavením bytu atd. Omezené finanční zdroje tím zvyšují napětí v rodině.

Celodenní péče o těžce mentálně postižené dítě způsobuje u rodičů i sociální zátěž, která je spojená s tím, že rodiče omezili vztahy se sousedy a přáteli. Jednou z největších zátěžových situací považují otcové chování dítěte na veřejnosti. Patří zde záchvaty vzteku, hluchost, ohmatávání věcí a lidí apod. Naopak matky uvádějí jako největší zátěžovou situaci nespavost dítěte a problémy s příjmem potravy. Pečující rodiče potřebují vynaložit hodně

energie při výchově dítěte a soustřeďují tak veškerou pozornost na dítě. Často jim nezbývá čas na vlastní koníčky, odpočinek nebo dovolenou, není dostatek času ani na zbytek rodiny. Je velmi důležité, zapojit do péče i ostatní členy rodiny, aby zodpovědnost nezůstávala jen na jedné osobě. K udržení funkce rodiny, která pečuje o postižené dítě, nestačí jen, aby otec podporoval svoji ženu, ale aby byl rovněž aktivní v péči o dítě (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017, s. 26 - 27).

Zátěž pro pečující rodiče spočívá i v zamýšlení se nad budoucností postiženého dítěte. Dítě je pokračováním života svých rodičů, má jejich vlastnosti, podobu, uchovává rodinné tradice a hodnoty, které pak předává dalším generacím. Bohužel pokud se jedná o dítě s těžkým mentálním postižením, něco takového není možné. Budoucnost postiženého dítěte není jasně vymezena a nelze očekávat, že bude v dospělosti soběstačné. Rodiče trápí nejistota, kdo se o něj postará, až oni sami toho nebudou schopni (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 19).

Podle Novosada (2000, s. 26) je důležité pro znásobení a zefektivnění péče rodin, které pečují o těžce mentálně postiženého jedince podpořit je nejen ekonomicky, ale především poskytnout rodinám odbornou lékařskou i psychologickou pomoc, která je směřována jak k dítěti samotnému tak i k jeho rodičům, protože péče o takto postiženého jedince představuje vysokou míru psychické a fyzické zátěže i stresů, které mohou narušovat nejen osobnost rodičů, ale i stabilitu celé rodiny.

## 4.2 Charakteristika zátěžových situací

Každý jedinec již od svého dětství získává negativní zkušenosti a musí se naučit jak se s různými zátěžemi a překážkami vyrovnat a jak je překonat. Zátěže jsou do jisté míry i užitečné, protože podněcují aktivitu jedince a tím i jeho rozvoj. Pokud se však subjektivní míra zátěže zvyšuje a člověk se s ní už nedokáže vyrovnat, může tato zátěž u člověka způsobit závažné psychické potíže. Míra odolnosti k zátěžovým situacím se označuje jako **frustrační tolerance**. Jde o schopnost jak se vyrovnat s náročnými životními situacemi bez nepřiměřených reakcí, schopnost vynakládat úsilí na překonání různých potíží, ale zároveň i dostatečná sebedůvěra v tyto schopnosti a možnost najít přijatelná řešení. Jde o míru zátěže, se kterou se člověk dovede bez větších problémů vyrovnat. U každého člověka se tato kompetence nerozvíjí stejným způsobem, vždy závisí na vrozených dispozicích, na individuálních zkušenostech, ale i na aktuálním stavu (Vágnerová, 2004, s. 45).

### 4.2.1 Frustrace

Podle Paulíka (2017, s. 79) jde o psychický stav, který nastává, pokud je nějakým způsobem znemožněno uspokojení aktualizované potřeby nebo dosažení určitého cíle. Míra frustrace se zvyšuje podle důležitosti a naléhavosti potřeby.

Vágnerová (2004, s. 48) dodává, že frustrace je neočekávaná ztráta naděje na uspokojení. Taková situace vyvolává zklamání a stimuluje reakce, které jsou zaměřené na vyrovnaní nepříznivé bilance. Pokud člověk nic dobrého nečeká, nebývá zklamán. Omezení očekávání je tedy jednou z obranných reakcí. Frustraci lze překonat například odložením uspokojení nebo posílením vytrvalosti řešení vzniklého problému. Frustrace je častou variantou zátěže, která nemusí vyvolat nepřiměřené reakce a může být i žádoucí zkušeností, protože nutí člověka hledat nová řešení a napomáhat tak rozvoji jeho schopností.

Podle Vymětala (2004, s. 31) se pojmy deprivace a frustrace částečně překrývají, deprivace je spíše dlouhodobou záležitostí, naopak frustrace trvá relativně krátce. V běžném životě jsou mírné stupně deprivace a frustrace normálním jevem a nelze na ně pohlížet jako na jednoznačné záporné jevy. V životě se každý naučí určitým technikám překonávání frustrace. Pokud však je překročena tzv. frustrační tolerance, ztrácí člověk schopnost řešit situaci racionálně. U člověka nastává motivační zlom a bezprostředně potom následuje totální psychické a fyzické zhroucení.

### 4.2.2 Konflikt

Hošek (1997, s. 28) uvádí, že konflikty jsou náročné životní situace, jejichž podstatou je spor. Může jít o konflikty představ, názorů, postojů nebo zájmů.

Podle Vágnerové (2004, s. 49) patří konflikt mezi potíže, se kterými se člověk běžně setkává ve svém životě. Patogenním činitelem se stává až tehdy pokud je závažný, trvá příliš dlouho, zahrnuje osobně důležitou oblast a pokud ho člověk není schopen sám vyřešit. Významné jsou vnitřní konflikty, které se odehrávají ve vědomí. Pokud nějaký závažnější vnitřní konflikt přetrvává, může působit jako patogenní činitel. Pečující rodiče se mu snaží bránit, ale v případě větší zátěže mohou obranné mechanismy selhat. Někdy mechanismy fungují tak, že nezvládnuté konflikty pouze vytěsní do nevědomí. Vytěsněním nějakého problému se člověk sice zbaví úzkosti a napětí, ale i tak to může narušovat psychickou rovnováhu člověka. Vnitřní konflikty a způsob jejich zpracování, mohou stát za psychickými potížemi člověka.



Konfliktní střety mohou mít jak pozitivní tak i negativní důsledky. K pozitivním důsledkům konfliktu patří nastolení změny všude tam, kde stávající systém nebyl výhodný. Vyřešení konfliktu může přinést odstranění příčin sporu, sblížení, zlepšení vztahu a navázání spolupráce. Mezi negativní důsledky nevyřešených konfliktů patří narušení vztahů a komunikace mezi lidmi, která má pak celou řadu jiných důsledků ve všech oblastech, ve kterých se uplatňují mezilidské vztahy a komunikace (Paulík, 2017, s. 84 - 85).

#### 4.2.3 Deprivace

Podle Vágnerové (2004, s. 53) jde o nedostatečné uspokojení důležitých psychických nebo fyzických potřeb člověka. Tyto potřeby nejsou uspokojovány v dostatečné míře, přiměřeným způsobem a to po dostatečně dlouhou dobu. Deprivační zkušenost patří k nejzávažnějším zátěžovým vlivům a může velmi nepříznivě ovlivnit psychiku pečujících rodičů. Deprivace, bývá popisována jako citové strádání, kdy jde o jakýkoliv nedostatek citu a emocí pociťovaný člověkem.

V psychologickém smyslu lze deprivaci chápat jako ztrátu, nedostatek něčeho, utrpení z nedostatku podnětů. Deprivaci lze také vnímat a chápat jako skrývání nebo odepírání zájmu. Pokud před člověkem skrýváme ochotu a porozumění mu naslouchat a pomoci, přesto, že je v naší moci podporu dávat, vyvoláme v tom druhém strádání, pokud někomu odepíráme lásku, přátelství, zájem a naslouchání posilujeme u něho pocity zklamání a deziluze (Jandourek, 2012, s. 51).

#### 4.2.4 Stres

Stres je stav psychické zátěže, která vzniká působením rušivého faktoru na člověka po dobu uspokojování jeho potřeb, nebo v době kdy se snaží dosáhnout nějakého cíle. Stres svým působením ztěžuje nebo znemožňuje uspokojení potřeby nebo dosažení cíle (Novák, 2004, s. 77).

Huber, Bankhofer a Hevson (2009, s. 9) popisují stres jako stálého průvodce našeho života. Podle nich existuje pozitivní stres, který se také nazývá také **eustres**. Pro člověka je velmi důležitý, protože nám dodává kreativitu a vitalitu. Naopak existuje i negativní stres, nazývá se také **distres**. Ten vzniká tehdy, když se pro nás to co děláme, stává nesnesitelnou a nepřekonatelnou zátěží. Tento negativní stres má škodlivé důsledky jak na tělo, tak i na duši pečujících rodičů. Čím častěji se tento negativní stres vyskytuje a čím déle trvá, tím větší ohrožení představuje pro zdraví člověka.

Křivohlavý (1994, s. 32) dodává, že jedním z důvodů proč nás stres tak zajímá, je jeho negativní dopad na zdraví člověka. Stres je považován za velmi významný faktor při vzniku a průběhu všech somatických chorob.

Špatenková (2004, s. 18) popsala tři fáze reakce na stres, jedná se tzv. **obecný adaptační syndrom**:

- **poplachová fáze** – je to první reakce organismu na působení stresorů, při silné zátěži reaguje organismus nejdříve šokem s neorganizovanými vnějšími projevy, poté dochází k určité adaptaci na vzniklou situaci, ke zvýšení aktivace a obnově obrany,
- **rezistentní fáze** – v této fázi dochází k relativnímu zklidnění, reakce se snižuje, jako by si organismus na stres zvykl, jestliže působení stresorů trvá a adaptace není dostatečně účinná, zůstává organismus v pohotovosti a trvalém vypětí,
- **fáze vyčerpání** – tato fáze nastává, když je působení stresoru příliš dlouhé a organismus nemá prostředky na to, aby se adaptoval, pokud stresor působí i nadále objevují se různé negativní důsledky, může dojít až k selhání organismu.

Při zvládání stresu jsou velmi důležité **obránné mechanismy**, jejich základem je změna hodnocení a prožívání vnímané reality. Za základ obrany a pocitu jistoty lze považovat nevědomé vytěsnění a vědomé potlačení. Při vytěsnění jde o odstranění nepříjemných pocitů a myšlenek z vědomí. Potlačení spočívá v upuštění od určité subjektivně důležité aktivity, nebo její odložení na později. Může vycházet z popření její důležitosti a využívat přesunu pozornosti na jiné věci. Lidská adaptace na zátěž se uskutečňuje dvěma způsoby. Jednak jako **obránná reakce** a jednak jako **reakce zvládací**. Ke společným znakům obranných a zvládacích reakcí patří to, že ovlivňují emoce a tím dochází ke snížení nežádoucího stresu, jsou dynamické, mohou se vracet a rozvíjí se s věkem (Paulík, 2017, s. 116).

Je důležité zdůraznit, že stres velmi ovlivňuje mnoho oblastí v životě každého člověka a významně tak ovlivňuje jeho aktuální psychický i somatický stav. Způsoby jakými lze postupovat při zvládání zátěže, se označuje jako **coping**. Obranné mechanismy chrání rovnováhu lidského nitra. Jde o behaviorální a kognitivní snahu člověka omezovat nebo překonávat vnitřní nebo vnější napětí, které vyplývá ze vzájemného působení člověka a prostředí (Baštecká, 2005, s. 81).

Paulík (2017, s. 118) dále dodává, že pro aktivní a vědomý způsob zvládání stresu se ustálilo označení **coping**. Je důležité však rozlišovat mezi adaptací a copingem. Adaptace se

vztahuje ke zvládnání zátěže jako takové a coping se uplatňuje tam, kde je potřeba vyvinout zvýšené úsilí, aby došlo k vyrovnání se s vzniklou zátěží. Jinými slovy lze říct, že coping je pro člověka velmi důležitý, protože představuje zvládnání náročných nebo stresových situací.

Podle Satirové (2005, s. 131) jsou copingové vzorce vlastně obranné mechanismy. Ty se ve stresu projeví v sebezáchovných pozicích. Nabízejí ochranu a způsob přežití. Identifikují také, jak člověk sám sebe vnímá ve vztahu k ostatním. Pečujícím rodičům pomáhají tyto obranné mechanismy určit úroveň sebeúcty a zároveň jim pomáhají zvládnout tuto náročnou situaci.

Obrany, které člověk v zátěžových situacích používá, vycházejí vždy z jeho minulých zkušeností. Pokud člověku přinášely nějaký pozitivní efekt, člověk si je zafixuje a má snahu je opakovat. Jsou základem jeho obranné strategie, která může být trvalá. Způsob reakce na zátěž u člověka ovlivňuje např. typ temperamentu nebo také úroveň inteligence. Záleží i na sociokulturní zkušenosti, protože každá společnost některé obranné strategie preferuje a některé zase potlačuje. Obranné reakce mají tedy za cíl obnovení nebo uchování psychické pohody a rovnováhy. Pokud je však zátěž příliš velká nebo jsou kompetence člověka omezené, mohou být obranné mechanismy méně funkční a rovnováha tak může být nedokonalá (Vágnerová, 2004, s. 56).

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 5 METODOLOGIE VÝZKUMU

Předcházející kapitoly byly věnovány otázkám pečujících rodičů o jedince s těžkým mentálním postižením v teoretické rovině. Praktickou část se snažíme propojit s poznatky, které jsme uvedli v teoretické části. Snahou metodologického výzkumu je získat nové názory, poznatky a lépe porozumět rodičům pečujícím o těžce mentálně postiženého jedince. Zajímá nás, co rodinu ovlivňuje, jak na ni působí stresující situace, které souvisí s péčí o mentálně postiženého člena rodiny a co jí pomáhá tyto situace překonávat.

### 5.1 Výzkumný problém

Výzkumný problém je zaměřen na resilienci rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením. Zajímá se především o to, jak se rodiče vyrovnávají se zátěží, kterou jim přináší péče o jedince s těžkým mentálním postižením a co jim pomáhá posilovat jejich resilienci.

### 5.2 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je identifikovat rizikové a protektivní faktory resilience a zjistit jaké faktory pomáhají posilovat resilienci rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením.

V kontextu s hlavním výzkumným cílem jsme určili dílčí výzkumné cíle:

- Zjistit jaké životní změny způsobilo rodičům narození a péče o dítě s těžkým mentálním postižením.
- Prozkoumat dopad těchto změn na pečující rodiče.
- Zjistit reakce rodičů na jednotlivé stresory, které souvisí s péčí o postiženého jedince.
- Zjistit co pomáhá rodičům pečujícím o jedince s těžkým mentálním postižením posilovat jejich resilienci.

### 5.3 Výzkumné otázky

**Hlavní výzkumnou otázkou, na kterou hledáme odpověď, je:**

Jaké jsou rizikové a protektivní faktory resilience u rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením?

Podle Švaříčka a Šedřové (2007, s. 69) jsou výzkumné otázky jádrem každého výzkumu a ukazují nám, jak správně vést výzkum.

K tomuto danému cíli jsme vytvořili následující dílčí výzkumné otázky:

- Jaké životní změny způsobilo rodičům narození a péče o dítě s těžkým mentálním postižením?
- Jaký dopad mají tyto změny na pečující rodiče?
- Jak rodiče reagují na jednotlivé stresory, které souvisí s péčí o postiženého jedince?
- Jaké faktory pomáhají posilovat resilienci rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením?

## 5.4 Druh výzkumu

Vzhledem k tématu diplomové práce jsme zvolili **kvalitativní výzkum**. Díky kvalitativnímu výzkumu získáme podrobný popis zkoumaného jevu a rovněž hlouběji pronikneme do dané situace. Pomocí kvalitativního výzkumu se dostáváme přímo do styku s pečujícími rodiči a tím hlouběji porozumíme zkoumaným skutečnostem. Osobní prožitky pečujících rodičů považují za velmi cenný výzkumný podklad, který v sobě nese jejich emoce a vyjádření jejich citů.

## 5.5 Technika sběru dat

Za metodu sběru dat jsme zvolili **polostrukturovaný rozhovor**. Nejdříve jsme si stanovili otázky k realizaci rozhovorů a z nich jsme pak následně získali potřebná data k prozkoumání problému. Otázky byly rozděleny do pěti okruhů: reakce na postižení, rodina, obecné otázky, které byly zaměřeny zejména na změny, které u rodičů nastaly v souvislosti s péčí, otázky spojené s bilancováním života rodičů a osobní otázky, které se týkaly především zátěže. Rozhovor byl uskutečněn na vyhovujícím místě a čase pro pečující rodiče. Ve všech případech se jednalo o neformální prostředí. Respondentům bylo položeno celkem 34 otevřených otázek.

### 5.5.1 Otázky k rozhovoru

Otázky k rozhovoru, které byly předkládány respondentkám.

### Reakce na postižení dítěte

- Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením Vaše dítě trpí?
- Jaká byla vaše reakce na zprávu, že budete mít dítě s těžkým mentálním postižením?
- Jak dlouho vám trvalo, než jste se smířila s tím, že budete vychovávat dítě s postižením?
- Co narození postiženého dítěte přineslo do vaší rodiny?

### Rodina

- Jak ovlivnilo narození postiženého dítěte váš partnerský vztah?
- Jakým způsobem Vám pomáhá partner, je pro Vás jeho pomoc důležitá?
- Změnily se nějakým způsobem vztahy mezi vámi a vaší rodinou?
- Bylo to vaše první dítě, nebo mělo vaše postižené dítě doma již sourozence?
- Jakou roli hrálo narození mentálně postiženého dítěte ve vztahu ke zdravému sourozenci?
- Jakým způsobem se podílí sourozenci na péči, vidíte v tom nějaký smysl?
- Jak se na péči o postiženého člena zapojuje Vaše širší rodina?
- Na koho z rodiny se nejčastěji obracíte s prosbou o pomoc?
- Jaký druh pomoci od Vašeho nejbližšího okolí oceňujete?

### Obecné otázky

- Jak změnila tato událost Váš pohled na svět nebo na některé lidi?
- Co zásadního se změnilo v kontaktu s okolím?
- Co je podle Vás na péči o takto postiženého člena rodiny nejtěžší?
- Byla Vám nabídnuta nějaká odborná pomoc, jaká?
- Došlo u Vás ke změnám v materiální oblasti, čeho se týkaly?
- Jakým způsobem se změnil vlivem této události Váš žebříček hodnot?
- Stýkáte se s lidmi, kteří se ocitli v podobné situaci jako Vy?
- Využíváte v souvislosti s péčí o Vašeho těžce postiženého člena rodiny nějakou sociální službu, o jakou službu se jedná?

### **Bilancování života rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením**

- Jak si pro Vaše dítě představujete budoucnost?
- Co byste řekla, že je pro vás v životě nejdůležitější?
- Co Vám v životě působí největší radost?
- Co Vás v životě nejvíc trápí a proč?
- Co byste chtěli dnes, po Vašich zkušenostech s péčí o postiženého jedince sdělit ostatním rodičům?
- Máte někdy pocit, že jste kvůli péči o své postižené dítě něco zmeškala?

### **Osobní otázky**

- Jakou běžnou situaci vnímáte pro Vás jako nejvíce zátěžovou?
- Jakým způsobem zvládáte v průběhu péče stres a tíživé životní situace, co Vám nejvíce pomáhá?
- Co Vás nejvíce vyčerpává?
- Cítíte sama v sobě dostatek síly k zajištění péče a bylo tomu vždycky tak?
- Máte nějaké záliby, které Vám napomáhají k obnově Vašich sil, které to jsou?
- V čem si myslíte, že Vás vaše dítě změnilo?
- Jakou úlohu hraje ve Vašem životě víra?

## **5.6 Výzkumný soubor**

Pro tento kvalitativní výzkum byl zvolen **záměrný výběr** výzkumného souboru. Výzkumný soubor byl tvořen z pěti matek, které pečují o jedince s těžkým mentálním postižením. Respondenti museli splňovat několik podmínek. Muselo se jednat o rodiče pečující o jedince s těžkým mentálním postižením, péče je celodenní a je poskytována v rodinném prostředí. Ve výzkumném souboru jsou čtyři matky, které jsou rozvedeny a jedna matka, která je vdaná. Věk respondentek se pohyboval od 49 do 67 let. Tři dotazované matky jsou již v důchodu, jedna je v domácnosti a jedna pracuje na částečný úvazek.

Pro lepší přehled uvádíme tabulku základních údajů o výzkumném souboru.



Tabulka 1: Základní údaje o výzkumném souboru

JMÉNO	VĚK	RODINNÝ STAV	POHLAVÍ OSOBY S POSTIŽENÍM	VĚK OSOBY S POSTIŽENÍM	STUPEŇ POSTIŽENÍ
<b>Paní M.</b>	49 let	rozvedená	muž	27 let	Těžké mentální postižení v kombinaci s tělesným
<b>Paní Ch.</b>	67 let	rozvedená	muž	35 let	Těžké mentální postižení v kombinaci s tělesným
<b>Paní S.</b>	64 let	vdaná	žena	41 let	Těžké mentální postižení
<b>Paní K.</b>	59 let	rozvedená	muž	26 let	Těžké mentální postižení v kombinaci s tělesným
<b>Paní P.</b>	52 let	rozvedená	muž	23 let	Těžké mentální postižení v kombinaci s tělesným

## 5.7 Realizace výzkumu

Výzkum byl realizován v únoru 2019, kdy jsem se s respondentkami výzkumu předem domluvila na termínu rozhovoru. Vždy jsem se snažila přizpůsobit jejich časovým možnostem. Každá z respondentek byla seznámena s tematickými okruhy rozhovoru a byla ujištěna, že informace, které budou poskytnuty během rozhovoru, budou využity jen pro účel této práce a že výzkumné šetření je zcela anonymní. Na začátku rozhovoru byla každá respondentka požádána o souhlas se záznamem rozhovoru na diktafon.

## 5.8 Způsob zpracování dat

Všechna získaná data z rozhovoru byla následně přepsána. Při transkripci rozhovorů bylo rovněž zachováno nářečí. K analýze dat jsme zvolili **metodu otevřeného kódování**. V otevřeném kódování jde o hledání a pojmenování jednotek, které nesou důležité informace pro zkoumanou oblast. Podle Švaříčka a Šedřové (2007, s. 211) se při otevřeném kódování text rozloží na jednotky, kterým jsou pak následně přiděleny názvy. Jednotkou kódu může být slovo, sekvence slov, věta nebo také odstavec.

Návrh teorie zahrnuje formulaci kategorií a vztahů mezi nimi. Při tomto procesu se zaznamenávají dojmy, asociace, nápady a tím se doplňují a vysvětlují nalezené kódy. Z takto vytvořených poznámek vzniká vlastní popis teorie, který je doplněn grafickými schémata vzájemných vazeb kategorií mezi sebou (Hendl, 2005, s. 245)

## 6 ANALÝZA DAT

Následující kapitola je věnována samotné analýze údajů, které jsme získali prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Analýza dat proběhla na základě vytvořených kategorií. Zkratka v textu například (M1) označuje počáteční písmeno smyšleného jména respondentky a číslo kódu. Vzhledem k velkému rozsahu textu, uvádíme v příloze pouze jeden přepis kompletního rozhovoru s ukázkou kódování.

### 6.1 Vzniklé kategorie

Díky nalezení všech kódů jsme vytvořili seznam, podle něhož jsme je přiřadili k jednotlivým kategoriím. Propojením následujících kódů vznikly tyto kategorie:

- Změň, co změnit můžeš, ostatní nech být
- Podpora partnera
- Rodina je jednou z nevyhnutelných podmínek štěstí
- Odborná pomoc
- Víra v lepší zítřek
- Nevyčítej životu, co ti nedal, ale oceňuj, co ti dal
- Je důležitější, jak člověk osud přijímá, než jaký ten osud je
- Někdy nás osud nutí být statečný

#### 6.1.1 Změň, co změnit můžeš, ostatní nech být

Tato kategorie se zaměřuje na to, kdy se rodiče dozvěděli, že jejich dítě bude postižené a jak pečující rodiče reagovali na zprávu, že jejich dítě bude mít těžké mentální postižení. Rovněž se zde zaměříme na jejich pocity a emoce a na to jak se s touto těžkou situací vyrovnávali.

**Tato kategorie byla vytvořena na základě kódů:** (M3): šok, (M4): nechci ho, (CH1): vnitřní boj, (CH3): je to napořád, (S2): naděje, (S3): bolest, (K1): rána, (K3): nejistota, (P2): tvrdá realita, (P4): starosti

Každý rodič reaguje na narození postiženého dítěte odlišně, ale ve většině případů se jedná o šok. Radost a naději často střídá úzkost, strach, pocit studu a často i pocit viny za to, že právě jejich dítě není jako ostatní.

Paní M. popisuje, okamžik, kdy se dozvěděla, že bude její dítě postižené (M3): „...v tom momentě, když jsem se budila po tom císaři jsem se to dozvěděla...“ a zároveň popisuje svoji první reakci na zprávu, že bude mít dítě s postižením následovně (M4): „...že prostě ho nechcu, že to prostě nedám, že to nebude...“. U paní M. to byla bezprostřední reakce po vyčerpávajícím porodu, ale postupem času došlo ke smíření se s touto situací (M7): „...já jsem nad tím neměla čas přemýšlet, protože jsem měla dvouletého syna vlastně k nim, ještě ke dvojčatům...“.

Paní Ch. uvádí, že pro ni bylo nejhorší čekání a nejistota po porodu (CH1): „...hned po narození jsem věděla, že to nebude dobrý, protože v podstatě tam to bylo o tom jestli vůbec bude žít nebo nebude žít...“. Chvilí dokonce doufala, když jezdili na specializované pracoviště na kontroly, že se stav jejího dítěte zlepší (CH2): „...ono vám to řeknou, až prostě se to děcko nějak nezačne vyvíjet...“. Definitivní to začalo být až kolem dvou let (CH3): „...věděla jsem, že to jako dobrý a v pořádku nebude...“. Paní Ch. rovněž trvalo nějaký čas než se s tím smířila (CH4): „...trvá to nějak rok, určitě než se s tím člověk smíří a já myslím, že je to individuální...“.

Paní S. mluví rovněž o tom, že postižení se u její dcery neprojevalo hned, ale až časem (S1): „...na neurologickém vyšetření zjistili, že má nějaký rozklad osobnosti, takže potom jsme začali dělat různé vyšetření...“ a dodává (S2): „...za ty roky jsme toho pochodili strašně moc...“. Kvůli zdravotnímu stavu své dcery si často o samotě poplakala (S3): „...bylo to takové bolestné...“, ale pořád doufala, že se to může změnit a nevzdávala se (S4): „...pokud by se dalo, tak aby jí doktoři co nejvíce pomohli...“. Paní S. rovněž uvádí, že neměla čas nad celou situací přemýšlet (S5): „...protože to bylo jedno vyšetření za druhým...“.

Paní K. se syn narodil zdravý (K5): „...ze začátku to byla radost, protože jsme byli rádi, že máme dítě zdravé, i když jsme čekali holku a narodil se kluk...“. Postižení se u syna projevovalo až později (K1): „...v 10 měsících onemocněl a teprve pak začal dostávat záchvaty, takže se postižení dostavilo asi až, ve dvou ve třech letech, kdy to bylo viditelné...“. Rovněž paní K. uvádí, že pro ni byla nejhorší nejistota a čekání (K3): „...tenkrát to ještě nikdo nedokázal odhadnout, ze začátku jsme nevěděli vlastně nic...“. Jako jediná uvádí, že s touto situací (K4): „...nedá smířit, s tím se ti rodiče a celá rodina musí naučit žít...“.

Paní P. uvádí, že se o postižení svého syna dověděla hned po jeho narození a že tuto zprávu velice těžce nesla (P2): „...bylo to velice těžké, dlouho mně trvalo, než jsem se z toho dostala...“; (P3): „... tak asi ty dva roky, než jsem se vůbec z toho všeckého dostala...“.

### 6.1.2 Podpora partnera

Tato kategorie se týká reakce partnera, při zjištění, že bude vychovávat dítě s postižením, jak tato událost ovlivnila jejich společný vztah a zda nějakým způsobem partner pomáhá s péčí.

**Tato kategorie byla vytvořena na základě kódů:** (M11): normální fungování, (M13): nejdůležitější člověk, (CH8): omezené možnosti, (CH9): posun, (S10): uzavření, (S11): výčitky, (K7): omezení, (K8): chci žít jinak, (P5): odvrácení zády

Při narození postiženého dítěte by měl být partner pro matku postiženého dítěte oporou, bohužel ne každý otec tuto zátěž unese. Některé rodiče trápení ještě více sblíží, ale jiní to nezvládnou a právě otcové často od rodiny odcházejí.

Počáteční reakce byly u partnerů různé. Paní M. uvádí, že v současné době je už rozvedená, ale narození postiženého dítěte nebyl ten pravý důvod rozvodu (M11): „...ale tehdy v té době mně jako můj manžel podržel, a celá ta rodina nějak fungovala...“. V současné době si velmi cení pomoci od svého přítele (M13): „...ted' žiju s přítelem a jeho pomoc je pro mě absolutně důležitá, protože díky tomu já vlastně můžu chodit do práce a je prostě zlatý a pomáhá mně úplně ve všem, i když David není jeho...“.

Paní Ch. vzpomíná, že jejich manželství se nerozpadlo hned po narození postiženého syna, ale až časem (CH7): „...muži nejsou tak odolní, zvláště úspěšní muži, kteří budují do určité míry kariéru...“ a dodává (CH8): „...začnou prostě nějak cítit, že je tam určitý omezení, že jsou tam problémy a v našem případě tím částečně vznikl i ten rozvod našeho vztahu...“. V posledních době se však může s pomocí obrátit i na svého bývalého manžela (CH9): „...jak jsme zestárli, tak se k této věci postavil trošku jinak, zřejmě změnil pohled na celou situaci, snažil se pomoc...“.

Paní S., jako jediná uvádí, že tuto těžkou životní situaci spolu s manželem zvládli, i když začátky podle jejich slov byly těžké (S10): „...zdálo se mně, že manžel sa tak nějak stáhl...“, (S11): „... že pořád říkal proč my a byl z toho takový a myslím si, že do dneška je takový zaražený...“. Situace se podle ní časem zlepšila (S12): „... tím, když sa nám narodila ta nejmladší Petra zdravá, takže sa upnul víc na ňu...“. U svého manžela oceňuje po-

moc, která je pro ni velmi důležitá (S13): „... *snaží sa pomáhat, jak kór ted', když jsme v důchodě, tak máme na ňu víc času, jo snaží sa to jako nemožu říct, že ne...*“.

Rovněž manžel paní K. začal vnímat synovo postižení, jako nějaké omezení (K7): „... *čím se to postižení víc prohlubovalo, tím se ten vztah zhoršoval...*“, (K8): „... *a pak manžel usoudil, že chce žít jinak...*“. Na otázku pomoci od svého partnera odpovídá paní K. následovně (K9): „... *v současné době už není vůbec žádná, tím, že jsme se po 30 letech rozvedli...*“ a dodává (K55): „... *přestože věděl, jak je to složité si našel svůj život a přesto, že žije hodně blízko od nás, tak nemá zájem...*“.

Paní P. se k situaci se svým partnerem moc nevyjadřovala (P5): „... *na začátku s nama tatínek byl, bohužel ted' ne...*“, a co se týká pomoci od partnera (S6): „... *není, jsu úplně samostatná...*“.

### 6.1.3 Rodina je jednou z nevyhnutelných podmínek štěstí

Tato kategorie se věnuje vztahu zdravých sourozenců k postiženému a rovněž podpoře matky při zvládání náročné péče, ze strany sourozenců, ale i nejbližších. Zahrnuje užší i širší rodinu, všechny její členy především prarodiče a přátele.

**Tato kategorie byla vytvořena na základě kódů:** (M17): ochrana, (M19): sourozenecká pomoc, (CH12): pochopení, (CH15): pevné pouto, (S7): samostatnost, (S19): snaha, (K12): věkový odstup, (K15): žádné rozdíly, (P7): semknutí rodiny, (P9): připravenost

Narození mentálně postiženého dítěte do rodiny, představuje zatěžkávací zkoušku nejen pro rodiče, ale i pro sourozence a ostatní členy rodiny. A to nejen na začátku, kdy je rodičům sdělena diagnóza, ale ještě více pak později v důsledku dlouhodobé péče.

Všechny matky se shodují na tom, že zdraví sourozenci se k postiženému od začátku chovali přirozeně. Paní M. k tomu dodává (M17): „... *spíš potom až později, ten nejstarší začal mít takové ochranné sklony...*“, (M18): „... *nebylo u nás, že by se za to děcka nějak styděly, to nikdy nebylo...*“. Co se týká pomoci pomáhá jen přítel a sourozenci (M19): „... *dneska nejstarší syn s nama už nežije, někdy občas, když teda je nutné přijde pohlídat, další teda vlastně dvojče, tak tam je to hlavně o tom hlídání...*“.

Paní Ch. uvádí, ke vztahu mezi sourozenci následující (CH14): „... *protože jsou jenom krátce od sebe, tak ten si to v podstatě ani neuvědomoval, ze začátku byl ještě dítě, a tak to nějak přirozeně vplynulo...*“ a dodává (CH15): „... *ten vztah je velmi jako pevný a je mezi něma pouto...*“. Tím, že už žádnou širší rodinu nemají, velmi si cení pomoci nejen od bý-

valého manžela, ale i od syna (CH16): „...vidím v tom smysl, protože ten zdravý syn se dokáže o toho postiženého postarat...“.

Paní S. vzpomíná (S7): „...tak Jožka její starší bratr věděl, že musí být samostatný a to do dneška jako je, věděl, že je nejstarší a my musíme většinou okolo Leničky chodit a pomáhat jí...“, ale i on se situací vyrovnával po svém (S16): „...no tak také byl takový ze začátku z toho smutný, tak spíš sa upnul ke knížkám a potom už v těch dvanácti letech jako na počítač, prostě byl z toho takový smutný...“, situace se změnila po narození mladší dcery (S17): „...s nu jako ožil, zdálo sa mně, že mu to udělalo velice dobře...“. Paní S. ví, že se s pomocí může obrátit i na své bratry, ale snaží se pomoc nejvíce zajistit ve svém úzkém kruhu rodiny. Pomoc si váží i od své mladší dcery (S18): „...ta k ní měla blíž, jednak že je ze zdravotního prostředí, tak sa snažila zdravotníma pomůckama, cvičením...“, (S19): „...do dneška sa snaží, aj když si mosela zařídit svůj život...“.

Paní K. je ráda, že v její rodině všichni pochopili, že je potřeba víc pomáhat. (K12): „...díky tomu, že je tam větší věkový odstup, tak ho milovali a prostě se snažili mu ten život zpříjemňovat...“. Tím, že vyrůstali s postiženým sourozencem, mělo to pro ně i přínos (K14): „...byli na ten normální a všední život líp připraveni...“, (K15): „...protože oni Richarda brali vždycky jako zdravého a berou ho tak dodnes...“. Velkou oporu po narození syna jí byla její širší rodina (K16): „...nejlíp to bylo s tchýní a tchánem, což pro mne byli druzí rodiče, bydleli vedle nás a ti mně vlastně pomáhali hodně...“ v současné době jí nejvíce pomáhají starší synové na které se může vždycky spolehnout (K51): „...berou toho Richarda jako by byl zdravý, oni jsou schopni ho sebou vzít kamkoliv, když to nebude v létě, nebude horko, budou vědět, že to není zátěž pro něho, ale vzít ho sebou na půldenní výlet není pro ně problém...“.

Paní P. uvádí, že po narození postiženého syna se změnilo vztahy v jejich rodině (P7): „...víc si pomáháme jako sestra s maminkou...“, ale v péči o postiženého člena spatřuje přínos i pro své další děti (P9): „...naučili se s takovýma dětma žít, naučili sa mu pomáhat, mně pomáhat...“. Ví, že se může na ně spolehnout, když potřebuje pomoc, ale nejčastěji podle jejich slov jí pomáhají (P13): „...hodně tatínek, maminka a sestry...“.

#### 6.1.4 Odborná pomoc

Tato kategorie zachycuje odbornou pomoc, která byla rodičům poskytnuta, ale rovněž se zaměřuje na sociální styky pečujících s okolním světem a také na podporu lidí, kteří se ocitli v podobné situaci.

**Tato kategorie byla vytvořena na základě kódů:** (M36): raná péče, (M44): stejné problémy, (CH31): není to ono, (CH33): je to dobrý, (S33): nezám, (S39): přátelství, (K28): drobnosti, (K33): zkušenosti, (P21): žádné možnosti, (P22): posun

Zejména na začátku je velmi důležité o svých pocitech mluvit. Člověk, se kterým budou rodiče mluvit, nemusí být přímo jejich partner. Rodiče by se neměli bát vyhledat pomoc odborníků, a pokud je to možné neměli by se uzavírat se do své bolesti a trápení.

Paní M. se snažila na začátku vyhledat pomoc (M36): „...na tom začátku to byla nějaká ta raná péče, byli u nás jednou, co jako přijeli, ale já jsem je už potom dál nekontaktovala...“, (M37): „...více méně jsem věděla, že to tak nějak musím ustát, takže z té rané péče u nás byli, ale jinak ne...“. Se svými problémy však není sama (M44): „...máme spoustu známých tady ve stacionáři a máme spolek, takže se stýkáme...“.

Paní Ch. se k odborné pomoci vyjadřuje dost nejistě (CH30): „...odbornou pomoc, to si člověk musí většinou najít sám...“, (CH31): „...jezdíme tady do toho Brodu, sice je možnost třeba ta charita, ale ta nesplňuje tady tyto požadavky, protože je spíš pro ty starší...“. Ale vidí v tom i nějaké pozitivum (CH33): „...tak teď v současné době dá se říct, že už je to dobrý, protože teď jsou různé příspěvky na pomůcky, na dopravní prostředky, na péči, ale byla doba, protože syn má pětadvacet let, kdy teda opravdu byla mateřská, potom téměř nic...“. Rovněž jí pomáhá i kontakt s rodiči s podobnými problémy (CH39): „... ve stacionáři, když se stýkáme a vidáme...“.

Paní S. je přesvědčená, že pokud se v dnešní době narodí postižené dítě, mají rodiče lepší možnosti pomoci (S31): „...děti, které začínají v této době, tak mají víc možností, jenomže ono před těma čtyřiceti rokama to tak nebylo, takže to akorát třeba na psychologii, psychiatrii...“, (S33): „...tím, že ona nekomunikovala při tom vyšetření, byli ti doktoři závislí na tom co jsem jim já řekla a tak prostě napsali nekomunikuje, nereaguje a tím to skončilo...“. Velkým přínosem pro ni v té době byly (S34): „...ty týdenní pobyty, nebo ty tábory pro ty postižené děti a tam jsme získali strašně moc známých a kamarádů...“, (S39): „...bylo to výhodné, že jsme mohli vždycky ty zdravé děti brát se sebou a ty děcka potom jim dělali vedoucí, snažili sa pro ně vymýšlat a do dneška jsme v kontaktu a máme sa rádi



*opravdu pořád...“.* V současné době ji při péči pomáhá i sociální služba (S40): *„...ten denní stacionář to je úplně vynikající pro ni, protože tento druh pobytu, kdyby byl od začátku tak jsme to hned udělali, jenomže tady bývali jenom ty týdenní...“.*

Podobně jak paní Ch. se k poskytnutí odborné pomoci vyjadřuje i paní K., která si rovněž všechno zjišťovala sama (K28): *„...ze začátku to byly takové drobnosti, že jsem zjistila, že tady třeba v Brodě je školka, která má rehabilitační třídu...“*, (K33): *„...snažila jsem se všelijaké ty zkušenosti sbírat, ať to bylo prostě v nemocnici, kde jsme trávili spoustu času se stejně postiženýma dětma nebo maminkama, které už toho věděly o hodně víc...“.*

Rovněž paní P. si myslí, že dnes to mají rodiče postižených dětí v tomto směru jednodušší (P21): *„...dřív takové věci nebyly...“*, (P22): *„...no a teďka to mají možná jednodušší...“.* I paní P. se v rozhovoru vyjádřila, že se stýká s lidmi, kteří se ocitli v podobné situaci a konstatuje (P27): *„...ano stýkáme se a je to dobré...“.*

### 6.1.5 Víra v lepší zítřek

Tato kategorie je zaměřena na samotnou matku, její pohled na postižené dítě, ale také jsou zde vyjádřeny pocity, které pečující matky prožívají při hledání vnitřní síly.

**Tato kategorie byla vytvořena na základě kódů:** (M6): těžký začátek, (M52): jde to, (CH5): důvod proč jít dál, (CH70): čas léčí, (S56): drží mně víra, (S68): nevzdávat se, (K6): přizpůsobení, (K56): odměna za péči, (P37): víra v sebe sama, (P41): optimismus

Hlavně, aby bylo zdravé. To je věta, která provází nastávající maminky celým těhotenstvím. Bohužel nikdy však neexistuje záruka, že se dítě narodí zdravé, nebo že z něho vyroste zdravé dítě. Pokud tuto myšlenku přijmeme, můžeme se pokusit hledat řešení, jak čelit situacím, kdy se nám narodí „tak trochu jiné dítě“.

Paní M. uvádí, že začátek byl těžký (M6): *„...pro mě to bylo opravdu jenom na tom začátku takové, snad jenom to, co jsem byla v nemocnici, pak už to všechno člověkově tak nějak nastupuje...“*, (M9): *„...vzhledem k tomu, že tam byli právě ti malí sourozenci, opravdu nás to nijak moc neovlivnilo, hlavně teda když byli malí, vůbec u nás to běželo tak nějak, bez nějakých velkých obtíží...“.* Svoji sílu k zajištění péče popisuje, že je to jak na houpačce (M52): *„...jednou mám pocit, že to zvládám, že je to úplně v pohodě...“*, (M53): *„...někdy si opravdu myslím, že to už nedám...“.*

Paní Ch. dodává, že nebyl čas na dlouhé přemýšlení, věděla, že musí jít dál (CH5): *„...měla jsem ještě druhého syna, protože byli při sobě, tak jsem neměla zas tolik prostoru,*

*já jsem prostě musela fungovat... “.* Ze situace, která u ní v rodině nastala se nehroutila (CH70): *„...vzala to prostě jako skutečnost, čas je ten nejlepší lékař jak se říká, jako čas to trošku srovná, záleží na té vlastní odolnosti... “.* Sílu při její náročné péči jí v té době dodávala také kamarádka (CH40): *„...měla jsem kamarádku, která měla, dá se říct, ještě více postiženého syna, ale bohužel oba dva zemřeli, tak to jako mně potom hodně zasáhlo, to bylo kruté... “.*

Pro paní S. je velmi důležitá víra (S56): *„...já su věřící od narození hodně, takže si myslím, že to nás tak naplňuje a drží, protože bez toho by asi ten život byl moc těžký... “.* Podle ní se nesmí člověk vzdávat (S68): *„... jako ide ten život prožit, pokud ta rodina funguje, jeden člověk když zostane sám je to velice těžko... “,* (S69): *„...zostane kopa rodin co otec to nevydrží a odejde, zostane matka sama, tak to je těžké, ale pokud funguje rodina a pomozú aj známí, tak si myslím, že se to dá... “.*

Pro paní K. bylo na začátku důležité, že se rodina dokázala přizpůsobit situaci (K6): *„...postupně jak se to začalo zhoršovat, tak celá ta situace v rodině se musela přizpůsobit... “.* Při zvládnání péče teď věří hlavně sama sobě (K42): *„...tenkrát vlastně na začátku jsem na to nebyla sama, teď už jsem na to sama takže, vím, co mně čeká... “,* ale nelituje (K57): *„...je to moje dítě a udělala bych to vždycy znovu a budu to dělat, dokud budu moc... “,* (K56): *„...protože každá ta péče stojí za to a odměnou je jenom to, že to děcko je spokojené a usmáté... “.*

Paní P. se při zvládnání péče cítí silná (P37): *„... já věřím sama sobě... “,* (P34): *„...já si myslím, že su dost silná, zatím jo... “.* Z jejich slov je cítit velký optimismus (P41): *„...zatím mňa netrápí nic, člověk sa musí umět se všeckým vyrovnat, že vás nemože nic trápit... “.*

#### **6.1.6 Nevyčítej životu, co ti nedal, ale oceňuj, co ti dal**

Tato kategorie objasňuje, s jakou zátěží se musí pečující osoby vyrovnat, dále jsou zde zahrnuty jejich zájmy a způsob odpočinku. Je zde popsáno, kde čerpají potřebnou energii k dalšímu zvládnutí této nelehké životní situace.

**Tato kategorie byla vytvořena na základě kódů:** (M25): chvílka pro sebe, (M34): psychický tlak, (M55): relax prací, (CH27): vyčerpání, (CH53): potřeba vypnout, (S29): bezmoc, (S47): bylo hůř, (S51): rodinný relax, (K20): odreagování, (K39): únik z reality, (P20): organizace dne, (P35): duševní relax

Každý člověk si v průběhu svého života vytváří vlastní styl zvládání zátěží, který je pro něj typický, stejně je tomu i u rodičů pečujících o těžce mentálně postiženého jedince. Při zvládání zátěže je důležité jaký postoj k tomu člověk zaujme, jeho názor na problém a na možnost jeho řešení, ale i úroveň sebehodnocení.

Pro paní M. je teď největší zátěží chování syna (M46): „...*prioritně je to prostě chování Davida a ta jeho agrese...*“, a dodává (M32): „...*pro mě je dneska opravdu nejtěžší to, co jsem si vůbec nikdy neuměla představit, já jsem si vždycky představovala, že jak bude ta fyzická část náročná, ta péče, jo to ona je...*“, (M33): „...*u nás se to dneska začíná převracet tak, že je to spíš ta psychika, spíš to udržení toho klidu...*“, (M34): „...*takže pro nás je to vlastně nejvíc ten psychický tlak z jeho strany...*“. Jak sama uvádí, nejvíc se cítí spokojená, když ví, že ji syna někdo pohlídá a ona může mezi lidmi (M25): „...*ten čas kdy potřebuju já trochu vystřelit, nebo jít třeba aj do té práce, pro mňa to je hodně důležité chodit do práce a zařadit se tak nějak mezi ten normální svět...*“, (M54): „...*když máme s přítelem třeba chvílku někam si vyrazíme na koncert...*“, ale největší relax spatřuje v práci (M55): „...*pro mě prioritně je to ta práce...*“.

Pro paní Ch. je největší zátěží fyzická péče (CH27): „...*v mém případě je to ta fyzická stránka, opravdu roky přibývají, síly ubývají...*“, (CH28): „...*je to dospělý člověk, který potřebuje kompletní péči, tak je to teda po fyzické stránce náročný...*“. Nejvíce si cení fyzické pomoci od nejbližších (CH21): „...*fyzickou pomoc, to jako tam je to důležitý, protože je to dospělý člověk, a ten už váží a tam je potřeba té mužské síly...*“. Jako další zátěžovou situaci paní Ch. uvádí (CH42): „...*když člověk onemocní, protože ostatní členové rodiny mají samozřejmě svoji práci a svoje povinnosti...*“, (CH43): „...*otec žije mimo, tak jako sehnat někoho, kdo by se o toho kluka postaral...*“. Sama o sobě říká, že se nestresuje (CH45): „...*já si teda myslím, že nejsem člověk, který by podléhal stresovým situacím...*“, daří se jí to také díky to mu, že se zajímá i o něco jiného (CH46): „...*musím mít nějaký zájem, nebo musím se o něco zajímat...*“, (CH53): „...*já si ráda zajedu zaplavat, čtu, sleduju jako dění kolem mě...*“, (CH47): „...*pokud mám možnost navštívím divadlo, nebo se setkám s přáteli, ale nesmí se člověk uzavírat do takové ulity a musí prostě nějak žít...*“.

Pro paní S. je zátěžovou situaci, když nemůže pomoc dceři (S29): „...*kolikrát vidím po ní, že je taková smutná nebo pláče a člověk jí nemože pomoc, takže člověk je takový bezmocný aj když sa snažíme...*“. Podobně jak paní Ch. popisuje i paní S. zátěžovou situaci, která je spojená s tím, když člověk onemocní (S43): „...*no někdy člověk je takový horší a tak sa snažím, abych alespoň to základní pro ni udělala a člověk už musí to nějak to svoje zdraví*“.

*tak odsunout... “ a co ji trápí (S44): „...ale ono sa to bude věřím tomu, že zhoršovat, protože už jsme vlastně starobní důchodci... “. I ona se snaží hodnotit některé věci pozitivně (S47): „...člověk je takový unavený, ale říkám, když jsme chodili do práce, tak to byla opravdu honička... “, (S48): „...ale teď jak jsme v důchodu tak si myslím, že je to už takové pohodové... “. Nejvíc jí naplňuje, když se všichni doma setkají (M62): „...když je nás plný barák, tak to je sice člověk takový uhoněný, ale to je taková radost, že máme vlastně ty vnuky od těch dvaceti let až do těch dvou měsíců a to je nejvíc... “, (S64): „...nebo když sa svěřija a prostě tak to máme rádi a fungujeme jako rodina... “. Mezi její nejoblíbenější relax patří procházky (S51): „...Lenička ju to naplňuje a chodí ráda, jedeme někam autem do cizího prostředí, vystúpíme a jen tak chodíme, Kopanice to je naše, tam velice rádi chodíme, nebo se psem když chodíme na procházky... “, (S52): „...to po ní vidím, že ona je opravdu šťastná, že toto nám úplně stačí... “.*

Pro paní K. je největší zátěž (K38): „...když jsem s Richardem někde sama mimo domov a on dostane epileptický záchvat... “, rovněž ji velmi vyčerpává (K40): „...když dvě noci po sobě nespíme, to je hodně náročné, nebo když má ty záchvaty třeba dva tři za den a teď já se od něho nehnu a prostě jenom čekám kdy to přijde, protože někdy už to poznám, že to přijde... “, a kdy se cítí nejvíc bezmocná (S41): „...když třeba spadne na zem a já ho už nezvednu, protože je dospělý, to je pro mne nejhorší... “. Také pro ni je největší relax, když může být chvíli sama a ví, že je o syna postaráno (S20): „...ať je to do divadla, ale prostě kamkoliv třeba na půl dne... “, (S21): „...neodjízdim na týdenní dovolenou, to by mi svědomí zas jako nedovolilo, ale prostě takové ty půldenní moje odpočinky... “. Velmi jí rovněž pomáhá čtení knížek, kde se alespoň na chvíli uniká od reality (S39): „...já ráda čtu a když Richard on chodí spát třeba v osum, a já pak místo televize sednu ke knížce, tak to jsem prostě úplně někde jinde... “.

Paní P. působí největší zátěž (P20): „...den si tak naplánovat, aby přesně všechno klaplo... “ a dodává (S30): „... když třeba chodíte do práce, tak ráno vstanete, oblečete sa a idete... “, (P31): „...tady to takové není, ráno vstanete a musíte prvně přebalit, nakrmit a tak dále a pak jste teprve vy... “. Jak uvádí nejlépe si odpočine když může někam vyrazit (P35): „...jezdím na kole a ráda jezdím na dovolené... “, sílu jí dodávají také (P32): „...kamarádi, návštěva známých a tak, že si máte s kým povykládat... “.

### 6.1.7 Je důležitější, jak člověk osud přijímá, než jaký ten osud je

Tato kategorie nám ukazuje, jaké jsou hodnoty pečujících osob. Zaměřuje se na to, zda mají po své zkušenosti jiný pohled na svět a na lidi kolem sebe a také na to, jak se změnil jejich žebříček hodnot vlivem této události.

**Tato kategorie byla vytvořena na základě kódů:** (M29): malichernosti, (M31): ztráta kontaktu, (CH23): nepochopení, (CH65): vnitřní rovnováha, (S28): neupřímnost, (S45): není to nejhorší, (K24): závist, (K45): skromnost, (P25): nepodstatné věci, (P40): hrdost na rodinu

Péči o postiženého jedince v rodině se mění rytmus života celé rodiny, někdy se musí vzdát své sociální role a přijmout role nové. U pečujících osob dochází často ke změnám jejich žebříčku hodnot a rovněž se mění jejich pohled na lidi kolem sebe.

Jak uvádí paní M. i jí změnila tato událost pohled na svět (M29): „...*nebudu říkat, že si vážím nějakých věcí víc, ale spíš vím, že spousta věcí je malicherných, které prostě lidi řeší a opravdu řeší strašně malé věci...*“, změnil se i její pohled na lidi (M30): „...*přišli jsme o takové ty kamarády, tím, že jsme byli omezeni...*“, (M31): „...*ono to tak postupně vyplynulo tím, že jsme vlastně ztratili ten kontakt s tím okolím...*“. V žebříčku hodnot nevidí žádnou změnu (S43): „...*s tím už člověk žije tak dlouho, že ten žebříček hodnot je nějaký nevím, nedokážu to přesně specifikovat...*“.

Paní Ch. přinesla tato událost v každém případě jiný pohled na život (CH22): „...*určitě, prostě jsou věci podstatné a nepodstatné, co si asi lidi málo uvědomují...*“ a rovněž jí to přineslo i jiný pohled na lidi (CH23): „...*vytřídí se přátelé, vytřídí se známí...*“ a dodává (CH 24): „...*naštěstí jsme měli dlouholetý známí, kteří byli prostě na takové úrovni, že se k nám nepostavili zády, že by to jako nějak brali, že jsme méněcenní...*“. V žebříčku hodnot je první řadě u ní zdraví (CH36): „...*v první řadě člověk posuzuje zdraví a nějaký takový fungování té rodiny v rámci celku...*“, (CH65): „...*a nějaká taková vnitřní spokojenost a rovnováha...*“, (CH37): „...*a až potom takový ty nepodstatný věci...*“. Rovněž se člověk dovede daleko lepší vžít do problémů ostatních (CH55): „...*člověk má větší soucítění s ostatními, dovede se vžít víc do takových situací, kdy lidi mají problémy...*“, (CH56): „...*a je takový, že prostě nebere nic na lehkou váhu, je takový zodpovědnější vůči všemu co se děje...*“.

Paní S. přiznává, že má špatné zkušenosti s okolím. (S14): „...*člověk tak poznal víc, že se tak odtáhli a že už je takové jiné...*“, (S28): „...*bylo vidět, že prostě sa snažíja člověka je-*

nom využít a že to není takové upřímné...“ a setkala se i s lidmi (S27): „...co si dělali úšklebky...“. Na druhou stranu oceňuje i zájem okolí (S25): „...děcka třeba aj v dědině, když jsme chodili na procházku a když se někdo zeptal co jí je, vždycky jsem říkala, že má bolavú hlavičku...“. Na otázku, zda se změnil u ní žebříček hodnot odpovídá (S36): „...člověk si udělá takový přehled, že když prostě vidíte, že sa može stat nešťestí komukoliv...“, (S37): „...že prostě nikdo nemá takovú tu radost pořád...“ a dodává (S71): „...tak prostě ten život je jiný, ale říkám, kdo se raduje třeba dnes, tak može prostě zítra nebo za týden být na tom úplně jinak...“. Pro paní S. je důležité (S45): „...že jsme pohromadě a zatím ještě jakž takž zdraví a vždycky si říkám, že sů na tom lidé daleko horší...“, její přání je (S61): „...aby člověk tak mohl žít v klidu a žádné nějaké stresy...“.

Rovněž paní K. se touto situací žebříček hodnot změnil (K22): „...můžete mít kolik chcete peněz, jaký chcete barák, jaké chcete auto, ale zdravé dítě je nejdůležitější...“, (K24): „...a když třeba někdo přijde a řekne já ty se máš, ty jsi dostala nové auto, ale já bych si to s ním vyměnila...“. Na druhou stranu dodává, že nejsou všichni lidé stejní (K25): „...okolí mám takové, že Richarda berou takový jaký je, ba naopak ještě ho stimulují, když na něho třeba pokřikují někde v zahradě přes plot, tak to je spíš k lepšímu...“. Ona sama přiznává, že svět vnímá jinak (K45): „...nepotřebuju jet na čtrnáct dnů k moři, mně stačí, když budeme doma na zahradě...“, (K46): „...on bude v pohodě a vím, že je spokojený...“.

Také paní P. vidí všechno po této zkušenosti jinak (P25): „... určité věci pro mňa nejsou absolutně důležité...“, (P36): „...ten život berete úplně jináč, ta péče a všechno kolem...“. Přiznala, že je ráda, že je okolí přijalo (P19): „...že se jako naučili o takových to věcích mluvit...“. Pro ni je v životě důležité (P39): „...zdraví, zdraví a ještě jednou zdraví...“ a dále potom (P40): „...můj syn postižený a rodina...“.

### 6.1.8 Někdy nás osud nutí být statečný

Tato kategorie se týká především plánů do budoucna, vyjadřuje také přání a obavy pečujících co bude dál a jak to všechno budou zvládat.

**Tato kategorie byla vytvořena na základě kódů:** (M61): panika, (M62): strach z budoucnosti, (M66): dostatek sil, (CH62): nikdo neví dne, (CH63): neobětovat se, (S58): snaha, (S60): důstojnost, (K50): trápení, (P38): žádné plány

Toto téma je pro pečující rodiče velmi citlivé a bolestivé. Mají velké obavy a strach jak všechno zvládnou a jaká bude budoucnost jejich dítěte, až oni sami už péči nebudou zvládat.

Paní M. se nad budoucností nikdy moc nezamýšlela (M61): „...*když jsem se začala zamýšlet nad budoucností, byla to pro mě panika, takže jsem se naučila opustit myšlení na budoucnost, takže více méně se snažím dneska na tu budoucnost myslet co nejmiň...*“ a dodává, že je přesvědčená (M62): „...*na devadesát devět procent, že ho nečeká nijak skvělá budoucnost...*“ a rovněž přiznává, že ji trápí (M66): „...*co vlastně bude, do kdy já to vydržím, do kdy to tak jakože půjde, že vydržíme být s ním a on s nama...*“.

Paní Ch. přiznává, že nějakou představu má (CH61): „...*pokud tady jsu a zajistím to nějakým způsobem je to dobrý...*“, (CH62): „...*ale může se stát, že se člověk opravdu ztratí, nikdo nikdy nevíme, jak to máme nastavený...*“. Pro svého syna by si, ale do budoucna přála, aby mohl dál žít důstojně (CH63): „...*tak jsem požádala staršího syna, aby samozřejmě ne na svůj úkor, protože on má svůj život, už tak pro nás dělá hodně...*“, (CH64): „...*aby mu zajistil důstojné zacházení a péči...*“.

Paní S. rovněž uvažuje o budoucnost své dcery (S58): „...*kdysi, když jsme byli na tom zdravotně horší s manželem, tak jsme sa byli dívat na Velehradě, že by jako tam do nějakého toho celoročního, anebo pokud Peťa zostane v Brně, tak někde tam blíž k ní...*“, ale nechce aby se o ní museli starat sourozenci (S59): „...*aby sa ona také mohla věnovat rodině...*“, ale přeje si pro dceru to nelepší na co je zvyklá (60): „...*aby prostě Lenka byla mezi vrstevníkama, protože ona je od malička zvyklá v kolektivu a tak něco prostě takového, co by jí vyhovovalo...*“.

Pro paní K. je budoucnost jejího syna, to co ji nejvíc trápí (K48): „...*protože roky přibývají a on je ze sourozenců nejmladší...*“, stejně jak paní S. ani ona v žádném případě nechce, aby se o něho museli starat sourozenci (K49): „...*nechtěla bych, aby si ho někdo z nich vzal a uvázal svůj život na jeho, protože vím, že je to složité a to by tu rodinu v každém případě narušilo...*“, dále dodává (K50): „...*že věci se mají řešit, až nastanou, ale až jednou budu stará tak se řešit budou muset a tato otázka mně trápí hodně, ale já nevím jak...*“.

Paní P. na otázku budoucnosti odpověděla stručně (P38): „...*tak dokud tady budeme tak tady budeme, budoucnost si stejně jako nemožeme nijak naplánovat...*“.

## 7 INTERPRETACE DAT

Kvalitativní výzkum je založen na výpovědích respondentů, na jejich pocitech, prožitcích a vnímání jejich situace. Kvalitativní výzkum byl proveden na základě záměrného výběru respondentů, kteří museli splňovat určitá kritéria. Jednalo se o rodiče pečující o jedince s těžkým mentálním postižením, péče o postiženého jedince je celodenní a je poskytována v rodinném prostředí.

Cílem výzkumu bylo identifikovat rizikové a protektivní faktory a zjistit jaké faktory pomáhají posilovat resilienci pečujících rodičů. V souladu se stanoveným cílem byly vytvořeny výzkumné otázky, na které jsme prostřednictvím rozhovorů s respondenty hledali odpovědi.

- Jaké životní změny způsobilo rodičům narození a péče o dítě s těžkým mentálním postižením?
- Jaký dopad mají tyto změny na pečující rodiče?
- Jak rodiče reagují na jednotlivé stresory, které souvisí s péčí o postiženého jedince?
- Jaké faktory pomáhají posilovat resilienci rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením?

Nejdříve se zaměříme na objasnění první výzkumné otázky, která zní takto: „**Jaké životní změny způsobilo rodičům narození a péče o dítě s těžkým mentálním postižením?**“

Postavení rodičů dítěte s těžkým mentálním postižením a zároveň náplň jejich rolí se zásadně liší a tento rozdíl přetrvává velmi dlouhou dobu, často po celý život. Mateřství, bývá spojeno se zásadnější proměnou osobnosti než otcovství. Od otce je očekáváno mnohem méně než od matky postiženého dítěte. Otec se stává živitelem rodiny a matka i celá rodina jsou na něm po ekonomické stránce závislí. Tím, že se do rodiny narodí dítě s postižením, bývá partnerský vztah podroben velké zkoušce. K narušení vztahu může přispět změna životního stylu rodiny, která se vše snaží podřídit postiženému dítěti. Péče o osobu s těžkým mentálním postižením je pro rodiče jak po psychické, tak i fyzické stránce velmi náročná a pečujícím osobám bere spoustu energie a času. Partneři tak často nemají na sebe dostatek času, což v jejich vztahu vede k odcizení.

Rodiče uvádí, že narození mentálně postiženého dítěte přineslo do rodiny celou řadu změn. Největší změnu vnímají rodiče ve ztrátě volného času v porovnání s dobou před narozením dítěte, proto si velmi cení, když si mohou najít chvíli jen pro sebe. Ve většině případů



omezili rodiče vztahy s přáteli, na které jim vzhledem k velkému vytížení nezbýval čas. Rodina, tak může být často ohrožena sociální izolací. Pečujícími rodičům nezbývá čas na vlastní koníčky, často nemají čas na zbytek rodiny, odpočinek nebo na společnou dovolenou. Změny se projeví i mezilidských vztazích a důvěry k ostatním. Příchod postiženého dítěte přinesl změnu v chodu celé rodiny, kde se tyto změny dotkly všech jejích členů. Všichni rodiče uvádí, že u nich došlo rovněž ke změnám v materiální oblasti, týká se to zejména rodinného rozpočtu, ze kterého jsou financovány nečekané výdaje, které souvisí s péčí o postiženého jedince. Nejčastější změnu, kterou rodiče uvádějí, je změna jejich partnerských vztahů. Jedinou oblast ve, které vnímají změnu k lepšímu, je změna v prožívání, kdy se dokážou více vžít do situací, kdy mají lidé problémy, mají více pochopení pro druhé a dokážou se radovat i z maličkostí.

V následující části se budeme zabývat touto výzkumnou otázkou: **„Jaký dopad mají tyto změny na pečující rodiče?“**

Narození dítěte s mentálním postižením mění strukturu i funkci celé rodiny, péče o postiženého jedince v rodině vede ke změně způsobu života všech členů rodiny a jejich vzájemných vztahů. Podobně jak se mění reakce jednotlivých členů rodiny na informaci o závažném postižení dítěte, lze u rodin pozorovat i určitý průběh adaptace na danou situaci. Zkušenosti pečujících matek potvrzují, že nečekaná situace se postupně uklidňuje a rodina se snaží začít zase normálně žít, ale v jiných podmínkách než dřív. Podle matek většina rodinných příslušníků postupně poznává, jak příchod postiženého dítěte a snaha přijmout ho od základů proměňuje jejich život a schopnost vnímat co je pro ně důležité a co má pro ně smysl. Bohužel tím, že těžce mentálně postižené dítě potřebuje intenzivní péči a pro celou rodinu je to velká zátěž, jsou to právě otcové, kteří tuto situaci neunesou a rodinu nakonec opustí. Ztratit partnera v tak těžkých chvílích je pro matku velmi náročné a její situaci, to výrazně zhoršuje.

Z rozhovorů vyplynulo, že pečující rodiče opustili své zaměstnání, aby se mohli těžce mentálně postiženému jedinci poskytnout celodenní péči, což vedlo ke značnému snížení příjmu rodiny. Pouze jedna z respondentek uvedla, že se časem vrátila na částečný úvazek do práce. Všechny matky uvedly, že největší finanční problémy měly po narození dítěte, ale v současné době už situaci považují za mnohem lepší. Čtyři matky shodně uvedly, že se vzhledem k velkému vytížení přestaly stýkat s přáteli, toto vše má za následek, že pečující rodiče zůstávají se svými problémy sami, pouze jedna matka ve své výpovědi uvedla, že se

u ní nic nezměnilo a dál se snažila být v kontaktu s přáteli. Co se týká partnerských vztahů, pouze v jednom případě nedošlo k rozpadu manželství, u dalších čtyř žen došlo časem k odcizení a následnému rozpadu manželství. Ze čtyř rozvedených matek si pouze jedna našla partnera, který je pro ni a jejího postiženého syna velkou oporou. Co se týká změn ve vztazích se sourozenci, všechny matky shodně odpověděly, že zdraví sourozenci přijali postiženého úplně přirozeně, dokázali se o něho postarat a jsou doposud matce velkou oporou. Podle všech dotázaných se i jejich širší rodina po narození postiženého semkla a snažili se matce co nejvíce pomáhat. Většinou se to týkalo rodičů matky, ovšem v jednom případě se jednalo o tchány.

Další část je zaměřena na výzkumnou otázku, která zní takto: „**Jak rodiče reagují na jednotlivé stresory, které souvisí s péčí o postiženého jedince?**“

Vstup postiženého dítěte do rodiny vyvolá specifický stres, kdy rodiče zakoušejí i po překonání vstupní krize značnou úzkost. Psychika každého člověka je jiná a každý rodič reaguje na narození dítěte jinak. Není pro rodiče větší bolesti, než když zjistí, že se jejich dítě nebude vyvíjet tak, jak si představovali, a že jeho postižení je trvalé. Po první sdělení následuje obvykle fáze šoku a rovněž reakce rodičů mohou být nepřiměřené. Po této fázi se u rodičů objevují pocity jako je bolest, zklamání, pocity viny a vzájemné obviňování. Matky se často obviňují a hledají chybu hlavně samy u sebe. Často se u nich objevuje pocit bezradnosti a beznaděje.

Dochází k narušení základních funkcí v rodině, komunikace v rodině tak nabývá zvláštní podobu, která je srozumitelná pouze jejím členům. Člověk se časem dokáže vyrovnat s aktuálním stavem, přijme i dlouhodobé trápení, pokud existuje někde za obzorem východisko, ale pokud rodiče cítí a vidí, že stav jejich dítěte se nezmění, o to větší obavy mají z budoucnosti.

Mezi nejzávažnější stresovou situací všechny matky řadí nepochybně životní změnu, kterou bylo narození těžce mentálně postiženého dítěte do rodiny. Tato životní změna vyžaduje značné přizpůsobení a omezuje dosavadní návyky v rodině. Z toho vyplývají i další stresové situace, které jsou spojeny s péčí o postiženého jedince. Mezi nejčastější stresory matky řadí fyzickou a psychickou péči o jedince. Jedna z matek uvádí, že je to psychický tlak ze strany syna, protože jeho chování je často agresivní, dvě respondentky se shodují, že pro ně je největší stres, když onemocní a nejsou schopné postiženému jedinci zajistit potřebnou péči, rovněž jedna respondentka uvádí, že pro ni je velmi stresující to, že její

dcera nemluví a vidí, že je smutná nebo pláče a ona jí nedokáže pomoc. Pro jednu z matek je nejvíc stresující zdravotní stav jejího syna, tím, že trpí epileptickými záchvaty, které přicházejí i několikrát denně. Jedna z respondentek uvádí jako stresovou situaci i chování některých lidí vůči její dceři. Čtyři matky řadí mezi stresovou situaci i odchod partnera a následný rozvod. Jedna respondentka zažívala stres i v době, kdy jí zemřela přítelkyně, která měla rovněž postiženého syna a byla jí velkou oporou. Pro jednu matku je stres i naplánovat si den, aby všechno stihla, aby mohla zajistit pro svého syna potřebnou péči. Všechny matky řadí mezi stresovou situaci i obavy o budoucnost jejich postiženého dítěte.

Tato část se bude zabývat výzkumnou otázkou: **„Jaké faktory pomáhají posilovat resilienci rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením?“**

Resilienci posiluje srozumitelnost, zvladatelnost a smysluplnost aktivit, což zvyšuje naději na úspěch. Jde o skutečnost, že jedinec má dost fyzické i psychické síly, aby se mohl úspěšně vyrovnat s nejrůznějšími problémy a k tomu ještě dokázal takto získané zkušenosti využít ve svůj prospěch. Každý člověk je vybaven jinou intenzitou psychické odolnosti, proto někteří lidé zvládají stresové a zátěžové situace snáze a jiní zápasí s každou obtížnější situací, nevidí žádné východisko a velmi snadno se vzdávají. Psychickou odolnost můžeme po celý život upevňovat a trénovat. V těžkých časech nám to potom přináší bezprostřední posilu.

Z rozhovorů s respondentkami vyplývá, že pro pečující rodiče je důležitá rodina a pomoc rodiny. Všechny dotazované se shodly, že se mohou vždy obrátit na svoji rodinu, která jim je oporou. Na rodině si cení otevřené komunikace mezi členy rodiny a jejich schopnost řešit vzniklou situaci. A je to právě rodina, která zajistí pečující matce, aby si mohla odpočinout a věnovat se svým koníčkům a zálibám. Z rozhovorů vplynulo, že pro všechny matky je velmi důležité, aby se mohly odreagovat, ale přitom mít jistotu, že je o jejich dítě postarane. Mezi činnostmi, které matky vyžívají při odreagování, uvedly procházky, návštěvu divadla, koncerty, jízdu na kole, čtení knížek. Jedna z respondentek uvedla, že pro ni je velmi důležité, že může chodit do práce a začlenit se tak do normální společnosti. Pro všechny pečující je velmi důležitá i sociální služba v denním stacionáři, který jejich děti navštěvují. V denním stacionáři se rovněž setkávají s rodiči, kteří se ocitli v podobné situaci. Dvě matky jsou členkami sdružení, které se snaží pomáhat rodičům pečujícím o mentálně postiženého jedince. Pro jednu respondentku je velmi důležitá víra v Boha, která ji pomáhala od začátku vyrovnat se s těžkou situací.

Poslední část se soustřeďuje na hlavní výzkumnou otázku: „**Jaké jsou rizikové a protektivní faktory resilience u rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením?**“

Na to do jaké míry jsou rodiče resilientní a jakou mají odolnost a vnitřní sílu má vliv více faktorů. Jedná se o faktory rizikové, které představují souhrn všech požadavků a nároků, které ohrožují fungování pečujících rodičů a potom jsou to faktory protektivní, které zahrnují všechny možnosti pro pečující rodiče a posilují jejich fungování.

Mezi rizikové faktory, které ovlivňují fungování rodičů, patří hlavně každodenní stres, který je spojený s péčí o postiženého jedince. Všechny respondentky uvedly, že u nich došlo v souvislosti s péčí ke změnám a celá rodina se musela přizpůsobovat vzniklé situaci, což mělo ve čtyřech rodinách za následek odchod partnera od rodiny. Mezi další rizikový faktor patří i nedostatek finančních prostředků, který byl způsobený tím, že matky zůstaly doma, aby mohly zajistit postiženému dítěti potřebnou péči a rovněž omezení sociálních kontaktů. U jedné matky šlo také o negativní reakce okolí na postižení její dcery.

Mezi protektivní faktory lze zařadit rodinou adaptabilitu, komunikaci v rodině, hlavně ze strany sourozenců postiženého jedince a širší rodiny. Jedná se o dovednosti a zkušenosti jednotlivých členů rodiny, jejich přístupu k životu a ochotu řešit vzniklé problémy. Rodiče tak získávají pocit sounáležitosti, že někam patří, a že mají kolem sebe blízké lidi, na které se mohou spolehnout. Mezi důležitý protektivní faktor patří také zdraví a pohoda všech členů rodiny. Dále zde můžeme zařadit i sociální podporu, která představuje pro rodiče určitou formu pomoci. V tomto případě je to denní stacionář, který rodiče využívají při péči o postiženého jedince. Rovněž zde patří přehodnocení pohledu na život, kde rodiče kladou největší důraz na rodinné hodnoty, pokoru, nenáročnost a toleranci. Rodiče se naučili vyrovnat se s vzniklou situací, snaží se cítit v pohodě i přes těžkou situaci, která u nich nastala. Přizpůsobili hodnoty a cíle realitě. Postupem času našli účinné zvládací strategie a zdroje resilience, dokázali si zajistit čas na odpočinek i na rodinu.

## **7.1 Význam, propojení a ovlivňování kategorií**

Postupně jak jednotlivé kategorie vznikaly, dostávaly jasnější obrysy a nabývaly na významu. Jednotlivé kategorie jsou navzájem propojeny a ovlivňují se. V kategoriích může jít o pozitivní nebo negativní propojení. Jejich význam a obsah lze charakterizovat i jiným způsobem.

**Změň, co změnit můžeš, ostatní nech být** a kategorii **víra v lepší zítřek** lze charakterizovat jako **přijmutí**, kdy u rodičů dochází k postupnému smíření a vyrovnání se s vzniklou situací, pozitivním způsobem ovlivňuje všechny kategorie.

**Rodina je jednou z nevyhnutelných podmínek štěstí** a **odborná pomoc**, jsou kategorie **propojené**, protože napomáhají matce při zvládnání zátěže. Působí kladně na kategorie, **někdy nás nutí osud být statečný** a **podpora partnera**, které se tak stávají více snesitelné a zvládnutelné.

**Nevyčítej životu, co ti nedal, ale oceňuj, co ti dal** a kategorie **je důležitější, jak člověk osud přijímá, než jaký ten osud je**, lze charakterizovat jako **jistoty**, kdy se rodiče snaží vyrovnat se zátěží, která je spojena s péčí a rovněž ukazuje jejich jiný pohled na svět. Díky odpočinku a relaxaci, pečujících rodičů přispívá ke kladnému ovlivnění kategorie **víra v lepší zítřek** a také kategorie, **je důležitější, jak člověk osud přijímá, než jaký ten osud je**.

Kategorie **někdy nás nutí osud být statečný** a **podpora partnera** je **barierou**, protože vyjadřuje obavy rodičů, které jsou spojeny s budoucností jejich postiženého dítěte a rovněž se vztahuje na nepochopení a odchod partnera. Tyto kategorie negativně ovlivňují zejména kategorie **víra v lepší zítřek**, **nevyčítej životu, co ti nedal, ale oceňuj, co ti dal** a kategorii **je důležitější, jak člověk osud přijímá, než jaký ten osud je**.

*Tabulka 2: Význam kategorií*

<b>PŘIJMUTÍ</b>	<b>PROPOJENÍ</b>	<b>JISTOTY</b>	<b>BARIÉRA</b>
Změň, co změnit můžeš, ostatní nech být	Rodina je jednou z nevyhnutelných podmínek štěstí	Nevyčítej životu, co ti nedal, ale oceňuj, co ti dal	Někdy nás nutí osud být statečný
Víra v lepší zítřek	Odborná pomoc	Je důležitější, jak člověk osud přijímá, než jaký ten osud je	Podpora partnera

## ZÁVĚR

Pro rodiče je největší bolest, když zjistí, že jejich vlastní dítě se nebude vyvíjet, tak jak očekávali a že jeho postižení je těžké a trvalé. Nejrůznější obtíže a nepříjemnosti, na které si mnozí lidé stěžují a pod kterými se i hrouť, jsou ve srovnání s touto bolestí jen banálními těžkostmi denního života. Naštěstí i tu největší bolest je možné zvládnout a překonat. Rodiče se snaží udělat všechno co je v jejich silách, aby postižené dítě bylo šťastné. To všechno jde jen za předpokladu, že se rodiče s těžkou situací smíří a přijmou ji jako skutečnost. To, že některé rodiny tuto náročnou životní situaci zvládnou, má za následek aktuální míra rodinné resilience. Ta se vyznačuje tím, jak je rodina pečující o jedince s těžkým mentálním postižením schopna přizpůsobit se změnám, které v rodině nastaly, jaké používá strategie pro zvládání zátěže a jak se jim daří udržet nebo obnovit ztracenou rovnováhu.

V diplomové práci jsme se zabývali tématem resilience rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením. Hlavním výzkumným cílem bylo identifikovat rizikové a proaktivní faktory resilience a zjistit jaké faktory pomáhají posilovat resilienci rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením.

Praktická část byla věnována kvalitativnímu výzkumu. Výzkumný soubor tvořilo pět matek, které dlouhodobě pečují o jedince s těžkým mentálním postižením v domácím prostředí. Pomocí polostrukturovaných rozhovorů jsme získali názory matek pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením.

Hlavního výzkumného cíle se podařilo dosáhnout pomocí analýzy odpovědí respondentů na výzkumné otázky. Respondentky se v mnohých názorech shodly, ale v některých se i rozcházely. S psychickou stránkou rodičů velmi souvisí i jejich pozitivní myšlení. I když jsou matky v průběhu péče o postiženého jedince pod stresem a péče o takto postiženého jedince je velmi vyčerpává, všechny jsou schopny na své situaci vidět i něco dobrého. Ani jedna z matek nepotvrdila, že by o něco ve svém životě přišla a vždy by to udělaly znovu. Z provedeného výzkumu vyplynulo, že ve všech případech se matky se situací srovnaly a snažily se jít dál. V této těžké situaci je pro ně nejdůležitější podpora rodiny a to zejména sourozenců postiženého. Za nejhorší na celé situaci pro ně, byla ztráta partnera, který měl být tím nejdůležitějším zdrojem opory.

Výzkum se snaží poodhalit pocity a postoje pečujících rodičů a snaží se přispět k vytvoření uceleného obrazu o životě rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením

a má také sloužit pro veřejnost, aby lépe dokázala porozumět situaci a také potřebám těchto rodičů.

Rodina, která pečuje o jedince s těžkým mentálním postižením, má v současné době lepší postavení i možnosti než tomu bylo v minulosti. Přesto je péče o takto postiženého člena rodiny specifickou záležitostí jednak s potřebami, které vychází přímo ze samotné péče a zároveň s naprosto individuálními potřebami každé jednotlivé rodiny. Je velmi důležité, aby nezbytnou součástí péče o jedince s těžkým mentálním postižením, bylo také veřejné uznání a ocenění, tato skutečnost by měla být odrazem společnosti, ve které žijeme.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION [online]. ©2019 [citováno 2019- 02-14], dostupné z: <https://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>
- [2] BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1197-4.
- [3] BAŠTECKÁ, Bohumila. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-0708-X.
- [4] BENDO VÁ, Petra a Pavel ZIKL. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3854-3.
- [5] ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
- [6] ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.
- [7] FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Sociální patologie: analýza příčin a možnosti ovlivňování závažných sociálně patologických jevů*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2781-3.
- [8] FRIEDLOVÁ, Karolína. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1314-4.
- [9] FRIEDLOVÁ, Martina a Martin LEČBYCH. *Symposium rodinné resilience. Sborník příspěvků*. Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4602-8.
- [10] GILLERNOVÁ, Ilona, Vladimír KEBZA a Milan RYMEŠ. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2798-1.
- [11] GRUHL, Monika a Hugo KÖRBÄCHER. *Psychická odolnost v každodenním životě*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0345-2.
- [12] HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-4674-6.



- [13] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- [14] HOSKOVCOVÁ, Simona a Lucie SUCHOCHLEBOVÁ RYNTOVÁ. *Výchova k psychické odolnosti dítěte: silní pro život*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2206-1.
- [15] HOŠEK, Václav. *Psychologie odolnosti*. Praha: Karolinum, 1997. ISBN 80-7066-976-4.
- [16] HUBER, Johannes, Hademar BANKHOFER a Elisabeth HEWSON. *30 způsobů jak se zbavit stresu*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2486-7.
- [17] JANDOUREK, Jan. *Slovník sociologických pojmů: 610 hesel*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3679-2.
- [18] KEBZA, Vladimír a Iva ŠOLCOVÁ. Hlavní koncepce psychické odolnosti. *Československá psychologie: časopis pro psychologickou teorii a praxi*. 2008, **52**(1). ISSN 0009-062X.
- [19] KERR, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.
- [20] KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1110-9.
- [21] KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.
- [22] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada, 1994. ISBN 80-7169-121-6.
- [23] KUKLA, Lubomír. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-3874-1.
- [24] KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

- [25] MATĚJČEK, Zdeněk, Zdeněk DYTRYCH. *Děti, rodina a stres: vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí*. Praha: Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X.
- [26] MINUCHIN, Salvador. *Rodina a rodinná terapie*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0371-1.
- [27] NOVÁK, Tomáš. *Jak bojovat se stresem*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0695-4.
- [28] NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.
- [29] PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2683-0.
- [30] PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-247-5646-2.
- [31] PROCHÁZKA, Roman. *Teorie a praxe poradenské psychologie*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4451-3.
- [32] PUGNEROVÁ Michaela, Josef Konečný. *Patopsychologie se zaměřením na psychologii handicapu*. UP Olomouc, 2012. ISBN 978-80-244-3058-4.
- [33] REICHEL, Jiří. *Kapitoly systematické sociologie*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2594-9.
- [34] SATIROVÁ, Virginia. *Model růstu: za hranice rodinné terapie*. Brno: Cesta, 2005. ISBN 80-7295-071-1.
- [35] SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9.
- [36] SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.
- [37] SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.
- [38] SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

- [39] STOCK, Christian. *Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3553-5.
- [40] STRNADOVÁ, Iva. Stresové a resilientní činitele v kontextu kvality života rodin dětí s mentálním postižením. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. 2007, 42 (3). ISSN 0555-5574.
- [41] ŠOLCOVÁ, Iva. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2947-3.
- [42] ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krize: psychologický a sociologický fenomén*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0888-4.
- [43] ŠPAŇHELOVÁ, ILONA. *Dítě a rozvod rodičů*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3181-0.
- [44] ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-254-3459-9.
- [45] ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.
- [46] ŠVARŤÍČEK, Roman, Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [47] TURZÁK Tomáš, Viera KURINCOVÁ. *Rodičovstvo s dieťaťom so špeciálnymi potrebami*. Nitra: PF UKF, 2016. ISBN 978-80-558-1199-7.
- [48] VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- [49] VÁGNEROVÁ Marie, Iva STRNADOVÁ, Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [50] VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3829-1.

- [51] VÍTKOVÁ, Marie. *Otázky speciálně pedagogického poradenství: základy, teorie, praxe: učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce*. Brno: MSD, 2004. ISBN 80-86633-23-3.
- [52] VYMĚTAL, Jan. *Obecná psychoterapie*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0723-3.
- [53] WALSH, Froma. *Strengtheningfamilyresilience*. New York: Guilford Press, 2006. ISBN 978-1-59385-186-6.

## SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

Apod. A podobně

Atd. A tak dále

Např. Například

Tzv. Takzvaný

S. Strana

**SEZNAM TABULEK**

<i>Tabulka 1: Základní údaje o výzkumném souboru.....</i>	<i>57</i>
<i>Tabulka 2: Význam kategorií.....</i>	<i>77</i>

## SEZNAM PŘÍLOH

P I: Dopis pro respondenty

P II: Ukázka z transkripce rozhovorů

## **PŘÍLOHA P I: DOPIS PRO RESPONDENTY**

Dobrý den,

jsem studentkou Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně oboru Sociální pedagogika. V rámci své diplomové práce se zabývám resiliencí rodičů pečujících o jedince s těžkým mentálním postižením. Tímto bych Vás chtěla požádat o spolupráci v rámci vzniku výzkumné části. Jedná se o rozhovor s rodičem, který pečuje o rodinného člena s těžkým mentálním postižením. Otázky k rozhovoru Vám zasílám v příloze. Rozhovor, který bude využit k výzkumné části diplomové práce, bude zcela anonymní.

Předem děkuji za odpověď a Váš čas.

S pozdravem,

Vladimíra Pažitná



## PŘÍLOHA P II: UKÁZKA Z TRANSKRIPCE ROZHOVORŮ

**Paní CH.**

Věk: 67 let

Rodinný stav: rozvedená

Pohlaví a věk osoby s těžkým mentálním postižením: muž, 35 let

- **Kdy jste se dozvěděla, jakým postižením Vaše dítě trpí?**

**CH1:** Hned po narození jsem věděla, že to nebude dobrý, protože v podstatě tam to bylo o tom, jestli vůbec bude žít nebo nebude žít (*Vnitřní boj*).

**CH2:** Definitivní to začalo být až tak kolem jednoho až dvou let, kdy už se ukázala ta míra toho postižení, protože jsme jezdili do Brna na specializovaný pracoviště na kontroly a ono tam vám to řeknou, až prostě se to děcko nějak nezačne vyvíjet (*Naděje*).

- **Jaká byla vaše reakce na zprávu, že budete mít dítě s těžkým mentálním postižením?**

**CH3:** No více méně jsem to čekala už po tom narození, takže pak jsem se jenom dozvěděla jaká míra, i když i to není definitivní, ale věděla jsem, že to jako dobrý a v pořádku nebude (*Je to napořád*).

- **Jak dlouho vám trvalo, než jste se smířila s tím, že budete vychovávat dítě s postižením?**

**CH4:** No, řekla bych, že to trvá nějaký rok, určitě než se s tím člověk srovná a já myslím, že to je individuální (*Vyrovnání se*).

**CH5:** Měla jsem ještě druhého syna, protože byli při sobě, tak jsem neměla zas tolik prostoru, já jsem prostě musela fungovat. Já jsem se s tím srovnala, tak za čtyři pět let určitě (*Důvod proč jít dál*).

- **Co narození postiženého dítěte přineslo do vaší rodiny?**

**CH6:** No jiný pohled na život, v každém případě (*Změna*).

- **Jak ovlivnilo narození postiženého dítěte váš partnerský vztah?**

**CH7:** No velmi, řekla bych, že muži nejsou tak odolní, zvláště úspěšní muži, kteří budují do určité míry kariéru (*Odolnost*).

**CH8:** Začnou prostě nějak cítit, že je tam určitý omezení, že jsou tam problémy a v našem případě tím částečně vznikl i ten rozvod našeho vztahu (*Omezené možnosti*).

- **Jakým způsobem Vám pomáhá partner, je pro Vás jeho pomoc důležitá?**

**CH9:** Tak postupem času a jak jsme zestárli, řeknu to tak, tak se k této věci postavil trošku jinak. Zřejmě změnil pohled na celou situaci, snaží se pomoci a pomoc je důležitá (*Posun*),

**CH10:** protože jsme v podstatě zůstali sami, my nemáme už prarodiče ani žádný příbuzný mimo sourozence samozřejmě, kteří mají své rodiny (*Zůstali jsme sami*),

**CH11:** takže tam je ta součinnost té rodiny důležitá (*Součinnost*).

- **Změnily se nějakým způsobem vztahy mezi vámi a vaší rodinou?**

**CH12:** No to určitě ne (*Pochopení*).

- **Bylo to vaše první dítě, nebo mělo vaše postižené dítě doma již sourozence?**

**CH13:** Sourozence, o rok staršího bratra (*Moje další děti*).

- **Jakou roli hrálo narození mentálně postiženého dítěte ve vztahu ke zdravému sourozenci?**

**CH14:** Protože, jsou jenom krátce od sebe, tak ten si to v podstatě ani neuvědomoval, ze začátku byl dítě (*Žádný rozdíl*),

**CH15:** a tak to nějak přirozeně vyplynulo a řekla bych, že ten vztah je velmi jako pevný a je mezi něma pouto (*Pevné pouto*).

- **Jakým způsobem se podílí sourozenci na péči, vidíte v tom nějaký smysl?**

**CH16:** No vidím v tom smysl, protože ten zdravý syn se dokáže o toho postiženého postarat (*Pomoc*)

**CH17:** a jako musím říct, že to jako pro něho a pro život nesmírný přínos (*Přínos*).

- **Jak se na péči o postiženého člena zapojuje Vaše širší rodina?**

**CH18:** Širší rodinu nemáme, tak v podstatě se musíme postarat sami tady tímto způsobem (*Sami*),

**CH19:** že navštěvuje stacionář a na nějaké soukromé aktivity, když potřebujeme pohlídat, tak to už je na nás (*Podpora*).

- **Na koho z rodiny se nejčastěji obracíte s prosbou o pomoc?**

**CH20:** Na syna a na bývalého manžela, jako беру to v rámci nejbližších příbuzných (*Jen rodina*).

- **Jaký druh pomoci od Vašeho nejbližšího okolí oceňujete?**

**CH21:** Jako fyzickou pomoc, to jako tam je to důležitý, protože je to dospělý člověk, a ten už váží a tam je potřeba už té mužské síly (*Fyzická pomoc*).

- **Jak změnila tato událost Váš pohled na svět nebo na některé lidi?**

**CH22:** No to teda jako významně. Na svět určitě, prostě jsou věci podstatné a nepodstatné co si asi lidi málo uvědomují (*Vědět co je důležité*).

**CH23:** A na lidi? Vytřídí se přátelé, vytřídí se známí (*Nepochopení*).

**CH24:** Naštěstí jsme měli dlouholetý známí, kteří byli prostě na takové úrovni, že se k nám nikdy nepostavili zády, že by to jako nějak brali, že jsme méně cenní nebo něco, prostě ze strany mých známých jsem nepocítila žádný změny (*Všichni nejsou stejní*).

- **Co zásadního se změnilo v kontaktu s okolím?**

**CH25:** Tak člověk jako v určitých věcech je omezen, že to je samozřejmé (*Omezení*),

**CH26:** protože nemůžete všechno dělat tak jak když máte zdravé děcka, musíte brát v úvahu, že tam nějaký ten handicap je (*Všechno je jinak*).

- **Co je podle Vás na péči o takto postiženého člena rodiny nejtěžší?**

**CH27:** Tak v mém případě je to ta fyzická stránka, že opravdu roky přibývají, síly ubývají (*Vyčerpání*)

**CH28:** a je to dospělý člověk, který potřebuje kompletní péči (*Kompletní péče*),

**CH29:** tak je to teda po té fyzické stránce náročný a taky si potřebuje člověk někdy odpočinout, to už se nese všechno, jedno s druhým (*Odpočinek*).

- **Byla Vám nabídnuta nějaká odborná pomoc, jaká?**

**CH30:** Odborná pomoc, to si člověk musí většinou najít sám. Jezdíme tady do toho Brodu (*Odborná pomoc*),

**CH31:** sice je možnost třeba ta charita, ale ta nesplňuje tady tyto požadavky, protože to je spíš pro ty starší (*Není to ono*).

**CH32:** Ale že by tak jako odborná pomoc ze stran nějaké organizace, to né to si člověk musí prostě sám (*Všechno sám*).

- **Došlo u Vás ke změnám v materiální oblasti, čeho se týkaly?**

**CH33:** Tak teď v současné době dá se říct, že už je to dobrý, protože teď už jsou různé příspěvky na pomůcky, na dopravní prostředky, na péči (*Je to dobré*),

**CH35:** ale byla doba, protože syn má pětatřicet let, kdy teda opravdu byla mateřská, potom téměř nic, takže pokud neměl člověk zázemí a neměl pomoc třeba v rámci rodiny nebo rodičů tak to bylo teda fakt v tu dobu finančně náročný (*Pomocná ruka*).

- **Jakým způsobem se změnil vlivem této události Váš žebříček hodnot?**

**CH36:** No tak jako v první řadě člověk posuzuje zdraví a nějaký takový fungování té rodiny v rámci celku, zajištění toho postiženého (*Komplexnost*)

**CH37:** a až potom, takový ty nepodstatný věci (*Nepodstatné věci*).

**CH38:** Jestli třeba ten starší měl ve škole dvojku nebo nějakou škaredou známku, tak z toho člověk nedělá vědu, tak to jsou nepodstatný věci, dá se říct (*Jiné hodnocení*).

- **Stýkáte se s lidmi, kteří se ocitli v podobné situaci jako Vy?**

**CH39:** Ano, stýkala jsem se, no a vlastně ve stacionáři, když se stýkáme nebo vidáme (*Stejné problémy*).

**CH40:** Ale měla jsem kamarádku, která měla, dá se říct, že ještě víc postiženého syna, ale bohužel oba dva zemřeli, tak to jako mně po tom hodně zasáhlo, to bylo krutý (*Těživá vzpomínka*).

- **Využíváte v souvislosti s péčí o Vašeho těžce postiženého člena rodiny nějakou sociální službu, o jakou službu se jedná?**

**CH41:** Využíváme denní stacionář (*Podpora*).

- **Jakou běžnou situaci vnímáte pro Vás jako nejvíce zátěžovou?**

**CH42:** No nejvíc zátěžový je to, když člověk onemocní (*Problémy sám se sebou*),

**CH43:** a protože ostatní členové rodiny mají samozřejmě svoji práci, povinnosti, otec žije mimo (*Vytíženost*),

**CH44:** tak jako sehnat někoho, kdo by se o toho kluka postaral, to je zátěžová situace (*Zátěž*).

- **Jakým způsobem zvládáte v průběhu péče stres a tíživé životní situace, co Vám nejvíce pomáhá?**

**CH45:** No záleží na tom, co kdo myslí pod pojmem stres, já si teda myslím, že nejsem člověk, který by podlehl stresovým situacím (*Nestresuji se*).

**CH46:** A co my pomáhá? Protože musím mít nějaký zájem, nebo musím se o něco zajímat o něco jinýho. Já nevím neřeknu studium, neříkám čtení, ale tak jako všeobecně kultura, pokud mám možnost tak navštívím divadlo, nebo se setkám s přáteli jo (*Mít nějaký zájem*),

**CH47:** ale nesmí se člověk uzavírat do takové jako ulity a musí prostě nějak žít (*Neuzavírat se*).

- **Co Vás nejvíce vyčerpává?**

**CH48:** Co mně vyčerpává? Tak jako pokud jsem zdravá tak to jde (*Jde to*),

**CH49:** ale pokud se člověk jako necítí tak ta péče je vyčerpávající (*Vyčerpání*).

- **Cítíte sama v sobě dostatek síly k zajištění péče a bylo tomu vždycky tak?**

**CH50:** No dřív to bylo daleko lepší, protože jsem byla daleko mladší a člověk to jaksi líp zvládal (*Zvládání*).

**CH51:** Prozatím pokud nemám žádný zdravotní problémy a jde to a je to v takové normě, tak to zvládám (*Jde to*),

**CH52:** ale faktem je to, že člověk už někdy cítí únavu jako to jo (*Únava*).

- **Máte nějaké záliby, které Vám napomáhají k obnově Vašich sil, které to jsou?**

**CH53:** Tak já si ráda zajedu zaplavat, čtu, sleduju jako dění kolem mě, zajím se třeba o televizi, chodím, pokud mám možnost do divadla, na koncert (*Potřeba vypnout*).

**CH54:** Jako takhle trošku vyžití jiný, jiného druhu (*Jiné vyžití*).

- **V čem si myslíte, že Vás vaše dítě změnilo?**

**CH55:** No, asi člověk má větší soucítění s ostatními, dovede se vžít víc do takových situací, kdy lidi mají problémy (*Soucit*)

**CH56:** a je to takový, že prostě nebere nic na lehkou váhu, je takový zodpovědnější vůbec vůči všemu co se děje, nebo i vůči světu (*Odpovědnost*)

**CH57:** tak jako má to určitě vliv, není to všechno tak jednoduchý jak se na první pohled zdá (*Ovlivnění*).

- **Jakou úlohu hraje ve Vašem životě víra?**

**CH58:** No ne, že bych byla věřící. Věřící nejsem, ale každý máme nějakou víru, nemusí to být zrovna to, že chodím každý týden do kostela (*Víra v něco*),

**CH59:** ale vnitřně si říkám, že snad něco existuje, že prostě něco je, co to řídí nahoře (*Něco existuje*),

**CH60:** ale že by to ovlivňovalo můj život to ne (*Neovlivňuje mně to*).

- **Jak si pro Vaše dítě představujete budoucnost?**

**CH61:** No myslím si, že já mám takovou představu, že pokud tady jsou a zajistím to nějakým způsobem je to dobrý (*Představa*).

**CH62:** Ale může se stát, že člověk se opravdu ztratí, nikdo nikdy nevíme, jak to máme nastavený (*Nikdo neví dne*),

**CH63:** no a tak jsem požádala staršího syna, aby se samozřejmě ne na svůj úkor, protože on má svůj život, už tak pro nás dělá hodně (*Neobětovat se*),

**CH64:** ale aby zajistil důstojný zacházení a péči (*Důstojnost*).

- **Co byste řekla, že je pro vás v životě nejdůležitější?**

**CH65:** No já myslím, že zdraví, to je prvořadý a nějaká taková vnitřní spokojenost a rovnováha (*Vnitřní rovnováha*).

- **Co Vám v životě působí největší radost?**

**CH66:** No radost mi působí to, že když jsme všichni v pohodě, když je doma dobrá nálada (*Pohoda*).

- **Co Vás v životě nejvíc trápí a proč?**

CH67: Já ani o tom trápení moc nepřemýšlím, abych pravdu řekla (*Nepřemýšlím*).

CH68: Každýho někdy něco trápí, že když se něco nepovede, nebo když někdo onemocní, nebo prostě jsou nějaký problémy jiný, třeba vztahový, tak tady toto člověka trápí (*Každý má problém*),

CH69: ale já si to moc nezabírám (*Pozitivní myšlení*).

- **Co byste chtěli dnes, po Vašich zkušenostech s péčí o postiženého jedince sdělit ostatním rodičům?**

CH70: No, aby se nehroutili, aby to vzali prostě jako skutečnost, čas je nejlepší lékař jak se říká, jako čas to trošku srovná (*Čas léčí*),

CH71: záleží na té vlastní odolnosti, ale tím, že si v tom bude babrat a pořád o tom mluvit a přemýšlet (*Odolnost*),

CH72: prostě stalo se a s tím je potřeba se jednou smířit (*Smíření*).

CH73: Někomu to trvá pět let, někdo se nesmíří nikdy (*Potřeba čas*).

- **Máte někdy pocit, že jste kvůli péči o své postižené dítě něco zmeškala?**

CH74: Tak samozřejmě, že člověk přijde o kontakt s profesí, o zaměstnání, ale to není jako, že by člověk něco zmeškal (*Ztráta profese*).

CH75: Že bych jako zmeškala něco? Já si myslím, že ne (*Bez výčitek*).