Kvalita života rodiny s mentálně postiženým dítětem

Bc. Milan Pazour

Diplomová práce
2017

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2016/2017

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení:	**Bc. Milan Pazour**
Osobní číslo:	**H140572**
Studijní program:	**N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor:	**Sociální pedagogika**
Forma studia:	**kombinovaná**
Téma práce:	**Kvalita života rodiny s mentálně postiženým dítětem**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti vlivu mentálního postižení člena rodiny na fungování a kvalitu rodinného života.
Příprava metodiky výzkumné části.
Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovorů.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu a jejich shrnutí.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2.
MAREŠ, J. Posttraumatický rozvoj člověka. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 198 s. ISBN 978-80-247-3007-3.
MŮHLPACHR, P. Kvalita života: teoretická a metodologická východiska. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita, 2005, 143 s. ISBN 80-210-3754-7.
PRAŠKO, J. Stop traumatickým vzpomínkám: jak zvládnout posttraumatickou stresovou poruchu. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 178 s. ISBN 80-7178-811-2.
SOBOTKOVÁ, I. Psychologie rodiny. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012, 219 s. ISBN 978-80-262-0217-2.
ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003, 192 s. ISBN 80-7178-821-X.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Geraldina Palovčíková, CSc.**
Institut mezioborových studií

Datum zadání diplomové práce: **22. listopadu 2016**

Termín odevzdání diplomové práce: **20. dubna 2017**

Ve Zlíně dne 22. listopadu 2016

L.S.

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

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 [1)];
- 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 [2)];
- podle § 60 [3)] 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 [3)] 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 19.4.2017 .....

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 nevýdělečně 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, užije-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 vzdělávacího 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 jím 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 zaměřena na kvalitu života rodiny s dítětem s mentálním postižením. Teoretická část je věnována problematice rodiny a jejím proměnám v současné době. Zde je nastíněno, jaké jsou typy a funkce rodiny. V následující části vztahující se ke kvalitě života je pozornost věnována vymezení tohoto pojmu, vnímání kvality života a také otázce zvládání těžkých životních událostí a jejich dopadům na kvalitu života. Pozornost je také věnována životu jedinců s mentálním postižením v historickém kontextu a podrobně je vymezeno i mentální postižení. Práce se také snaží postihnout, jak je rodina s mentálně postiženým dítětem vnímána společností, jak je dítě přijímáno samotnou rodinou a jaké podpory se takovýmto rodinám dostává. Závěrečná část práce je zaměřena na výzkum kvality života rodin, které pečují o potomka s mentálním postižením.

Klíčová slova: rodiče dětí s mentálním postižením, proměna rodiny, kvalita života, mentální postižení, dítě s mentálním postižením, podpora rodin, rodina a společnost, těžká životní událost

ABSTRACT

The thesis deals with issues of quality of life of a family with a mentally disabled child. The theoretical part is devoted to family issues and family changes in the present. Family types and functions are outlined herein. The following part relating to quality of life is focused on a definition of quality of life, its perception and also on issues of coping with difficult life events and their impact on quality of life. Attention is also paid to life of mentally disabled individuals in the historical context and mental disability is also closely specified. The thesis also tries to cover the status of a family with a mentally disabled child in society, the status of the child in the family itself and how are these families supported. The closing part of the thesis is focused on research on quality of life of families looking after mentally disabled child.

Keywords: parents of mentally disabled children, family changes, quality of life, mental disability, mentally disabled child, support of families, family and society, difficult life event

Děkuji paní PhDr. Geraldině Palovčíkové, CSc., za velmi užitečnou metodickou pomoc a cenné rady, které mi poskytla při zpracování této diplomové práce.

Poděkování patří také všem dotazovaným rodičům, kteří nám dovolili nahlédnout do jejich života a bez nichž by tato práce nemohla vzniknout.

Také bych chtěl poděkovat své rodině za podporu a pomoc, kterou mi poskytla.

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

OBSAH

ÚVOD **9**
I TEORETICKÁ ČÁST **11**
1 RODINA A JEJÍ PROMĚNY V SOUČASNÉ DOBĚ **12**
1.1 RODINA A JEJÍ TYPY 13
1.2 RODINA A JEJÍ FUNKCE 13
1.3 PROMĚNY SOUČASNÉ RODINY 15
2 KVALITA ŽIVOTA **17**
2.1 VYMEZENÍ POJMU KVALITA ŽIVOTA 17
2.2 VNÍMÁNÍ KVALITY ŽIVOTA 21
2.3 ZVLÁDÁNÍ TĚŽKÝCH ŽIVOTNÍCH UDÁLOSTÍ A JEJICH VLIV NA KVALITU ŽIVOTA 24
3 ŽIVOT JEDINCE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM **27**
3.1 PROMĚNY PŘÍSTUPU K JEDINCŮM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM 27
3.2 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ JAKO DIAGNÓZA 30
3.3 RODINA, DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A JEJICH MÍSTO VE SPOLEČNOSTI 35
4 CHARAKTERISTIKA RODINY S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM **42**
4.1 NAROZENÍ DÍTĚTE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A JEHO MÍSTO V RODINĚ 42
4.2 PŘÍSTUP K RODINĚ S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM A NĚKTERÁ JEJÍ SPECIFIKA 46
4.3 PODPORA RODIN S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM 48
II PRAKTICKÁ ČÁST **51**
5 VÝZKUM KVALITY ŽIVOTA RODINY S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM **52**
5.1 CÍLE VÝZKUMU A POUŽITÉ METODY 52
5.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU A VÝZKUMNÉHO PROSTŘEDÍ 57
6 PŘÍPADOVÉ STUDIE A SHRNUTÍ VÝZKUMU **59**
6.1 PŘÍPADOVÁ STUDIE RODINY Č. 1 59
6.2 PŘÍPADOVÁ STUDIE RODINY Č. 2 62
6.3 PŘÍPADOVÁ STUDIE RODINY Č. 3 64
6.4 SHRNUTÍ VÝZKUMU, DISKUSE 67
ZÁVĚR **72**
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY **73**
SEZNAM PŘÍLOH **78**

ÚVOD

Výzkum kvality života je v současné době aktuálním tématem řady vědních oborů. V knihovnách nacházíme velké množství odborných prací z různých oborů se zájmem o tuto problematiku nahlížející na ni z řady pohledů. Je tedy zřejmé, že vymezení definice pojmu kvalita života nebude snadné vzhledem k rozmanitosti aspektů a faktorů, které jsou podstatné v rámci jednotlivých oborů.

Předkládaná práce se zabývá kvalitou života rodiny s mentálně postiženým dítětem s důrazem na pozitivní rozvoj osobnosti rodičů tohoto dítěte. Pokud v dnešní době užijeme pojem rodina, často máme sklon představit si rodinu, kterou tvoří otec, matka a děti. Bohužel v dnešní společnosti už takováto představa není vždy pravdivá. To, jak je rodina utvořena, souvisí také s jejími možnostmi a způsoby vyrovnání se s těžkými životními situacemi. Člověk během svého života prožije řadu složitých událostí, traumat, kdy může jít o situace ohrožující zdraví či život jedince, avšak existují také životní události, které neohrožují přímo jedincův život, nicméně mohou být stejnou měrou zraňující a stresující.

Navzdory snaze změnit přístup společnosti k mentálně postiženým osobám je narození takovéhoto dítěte do rodiny stále chápáno jako tragická událost, kterou není možno nijak změnit. Důsledky tohoto traumatu působí nejen na rodiče, ale také na nejbližší okolí rodiny. Rodiče se tedy musejí vyrovnávat nejen s touto životní událostí, ale mnohdy také s druhotně traumatizující situací, ke které patří zejména negativní reakce blízských osob, jako jsou nezájem, necitlivost, odmítnutí, kritika, výčitky a tak podobně.

V této diplomové práci nás bude zajímat kvalita života rodiny dítěte s mentálním postižením. V první, teoretické části se zaměříme na rodinu a její proměny v současné době. Každý z nás má své zkušenosti s rodinou, ve které vyrůstal, ale také s rodinou, kterou sám vytvořil a ve které vychovává své děti. Ve spojení s rodinou se často objevují zprávy hovořící o krizi rodiny zejména v souvislosti s vysokou rozvodovostí, nárůstem párů, které děti mít nechtějí, přibýváním počtu bezdětných matek, rodičovstvím homosexuálních dvojic či jednotlivců.

Nesmíme také opomenout obecněji přiblížit terminologii související s kvalitou života. Nejenže se pokusíme o teoretické vymezení pojmu kvalita života, ale také o vymezení dimenzí a aspektů tohoto pojmu. Zkoumáním kvality života rodiny s mentálně postiženým dítětem můžeme dojít k méně či více překvapivým závěrům, zejména týkajícím se proměny životních a vztahových hodnot.

Dále se zaměříme také na rozvoj osobnosti rodiče, na změnu jeho hodnotové hierarchie či duchovní obohacení jako možná pozitiva. Budeme věnovat pozornost přístupům a aspektům, které vedou k podpoře a ke zlepšení kvality života rodin s mentálně postiženými dětmi.

Obsahem empirické části této diplomové práce je komparativní výzkum ve vybraných rodinách a analýza životních podmínek těchto rodin ve formě případové studie. Vzhledem k citlivému tématu bude v této práci upřednostněn osobní kontakt s rodiči, což povede k využití kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči mentálně postižených dětí, pozorování a analýzy odborné literatury. Závěrečná část práce pak popisuje průběh a výsledky výzkumu, které jsou zhodnoceny ve světle současného poznání.

Cílem práce je za pomoci tří případových studií zmapovat oblasti, které v souhrnu vytvářejí model tzv. kvality života a zhodnotit, jak výrazné znevýhodnění dlouhodobá péče o potomka s mentálním postižením pro jeho rodiče znamená.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA A JEJÍ PROMĚNY V SOUČASNÉ DOBĚ

Rodina je základní jednotkou každé lidské společnosti. Nejenže je z biologického hlediska významná pro udržení lidstva, ale zprostředkovává jedinci možnost začleňování se do kultury a společnosti, ve které vyrůstá. Rodina je prvním modelem společnosti, do kterého se dítě po svém narození dostává. Jedná se o prostředí, které předurčuje jeho osobní vývoj, utváření si vztahů k jiným lidem, umožňuje dítěti orientovat se na hodnoty. V rámci rodiny se dítě učí řešit konflikty a čelit jim a získává také sociální dovednosti. „Rodina je unikátní a nenahraditelnou institucí proto, že nejlepším možným způsobem spojuje specifické a univerzální.“[1]

Obdobně jako O. Matoušek definuje rodinu J. Odehnal: „Rodina je jakýmsi nejuniverzálnějším sociálním činitelem, který poskytuje jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s předpokládaným chováním pro mužskou a ženskou roli. Učí jedince reagovat žádoucím způsobem v procesu interakce a umožňuje mu i praktické ověření získaných dovedností v rámci rodiny. Uplatňuje se jako regulátor chování jedince a poskytuje mu společensky žádoucí normy. Pod vlivem rodinného působení se vytváří postoje k personálnímu okolí, sobě samému i společnosti obecně.“[2]

Některé jiné definice rodiny vyzdvihují zejména její reprodukční funkci: „Rodina je svazek muže a ženy a jejich svobodných dětí založená na biologickém základě, který je charakterizován rysem trvalého soužití. Je tedy institucí zajišťující především trvání lidského rodu.“[3]

Podle sociologického slovníku je pak rodina obecně původní a nejdůležitější společenskou skupinou a institucí, která je základním článkem sociální struktury a jejíž hlavními funkcemi je mimo reprodukce trvání lidského biologického druhu, tedy zajišťování rození dětí a péči o ně v období, kdy je dítě nesamostatné, a to pomocí obecně sdílených vzorů chování, socializace potomků, přenos kulturních vzorů a zachování kontinuity kulturního vývoje.[4]

---

[1] MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, s. 9.
[2] VÝROST, Jozef, SLAMĚNÍK, Ivan. *Aplikovaná sociální psychologie*. Praha: Portál, 1998, s. 304.
[3] RADVANOVÁ, Senta. *O rodině, manželství a dětech*. 1. vyd. Praha: Panorama, 1978, s. 7.
[4] MAŘÍKOVÁ, Hana, PETRUSEK, Miroslav, VODÁKOVÁ, Alena. *Velký sociologický slovník, II. svazek*. Praha: Karolinum, 1996, s. 940.

Vymezení pojmu rodina je nesnadným úkolem z řady důvodů. Tento termín bývá definován s ohledem na vědní disciplínu, která se významem tohoto pojmu zabývá a je vymezována z pohledu rozličných přístupů a apektů.

1.1 Rodina a její typy

Podle různých hledisek se ve společnosti vyskytují rozličné typy rodin. Nejčastěji se setkáváme s rodinou, složenou z rodičů a jejich dětí. Zde hovoříme o tzv. nukleární rodině. Polygamní rodinu opět tvoří rodiče a děti, ovšem jeden z rodičů má společensky uznávanou vazbu ještě s jiným partnerem. Pokud je rodina tvořena více než dvěma generacemi, jedná se o rozšířenou rodinu. Z hlediska průběhu socializačního procesu můžeme také hovořit o rodině funkční, tedy takové rodině, která plní všechny funkce. Pod pojmem afunkční rodina, chápeme takovou rodinu, v níž dochází k poruchám při plnění některé z jejích funkcí, které ovšem výrazně nenarušují rodinný život a negativně neovlivňují vývoj dítěte. V případě, že dochází v rodině k vnitřnímu rozkladu a jsou narušeny socializační procesy u dítěte, hovoříme o rodině dysfunkční.

Z hlediska typu rodin je dále možno rodinu také dělit na orientační a prokreační. Orientační rodina je ta, v níž jedinec vyrůstal, tedy rodina, která se jako prvotní podílela na jeho socializaci. Klíčovou roli v orientační rodině hrají rodiče, neboť u dítěte dochází k procesu identifikace s rodičem. Nicméně k takovémuto procesu dochází pouze tam, kde je to možné, tedy tam, kde jsou přítomny oba rodičovské vzory, a dítě se s těmito rodičovskými vzory může a chce ztotožnit. Nepřítomnost rodičovského vzoru může pro dítě znamenat velký hendikep. Dítěti je v prvotní rodině umožněno také sledování chování rodičů vůči ostatním členům širší rodiny a vůči osobám nepříbuzným. Takovýto obraz chování rodičů jedinec často přejímá a aplikuje ve své dospělosti poté, co si založí svoji vlastní rodinu tzv. prokreační rodinu.

1.2 Rodina a její funkce

Funkce rodiny nezůstávají v průběhu dějinného vývoje strnulé, ale proměňují se. Některé z nich ztrácejí svůj původní význam, přetvářejí se, zužují se, či se naopak rozšiřují. I přes odlišné přístupy různých autorů je možno vyzdvihnout čtyři základní funkce rodiny, které jsou obecně přijímány. Na prvním místě bývá zmiňována funkce reprodukční. Můžeme konstatovat, že z pohledu historického vývoje ztrácí rodina svou nezastupitelnou úlohu v procesu reprodukce, a to zejména vlivem rozvoje oblasti medicíny zaměřující se na

výzkum genetiky a možností umělého oplodnění. Současná společnost se také musí vypořádat s otázkou, zda a jaké možnosti výchovy dětí mohou mít páry tvořené osobami stejného pohlaví. Může takovýto neobvyklý rodinný model ovlivnit identifikační vzory a pohlavní orientaci dítěte?

Další funkce rodiny je propojena s materiálním zajištěním potřeb jejích členů. Oslabení této funkce oproti minulosti je zřetelné. Ještě v polovině 20. století byla rodina vnímána jako samostatně hospodařící jednotka, ve které každý plnil své povinnosti a slabší členové byli plně odkázáni na produktivní členy rodiny. Současný systém sociálních podpor funguje jako jistá náhrada nefunkčnosti rodiny v oblasti materiálního zajištění jejích členů.

Za velmi podstatnou a dosti obtížně nahraditelnou považujeme další funkci rodiny, a to funkci výchovnou. Rodina poskytuje dítěti elementární orientaci v okolním světě a zprostředkovává mu vše potřebné pro jeho začlenění se do společnosti. Rodinné prostředí je zcela výjimečné prostředí, ve kterém dochází k formování postojů ke světu, svému blízkému okolí a sobě samému.

Poslední ze čtveřice nejvíce vyzdvihovaných funkcí rodiny je funkce emocionální, která podle domněnek mnoha odborníků určuje význam rodiny, který přesto, že se v průběhu vývoje společnosti mění, tvoří nutný spojující most mezi společností a jedincem. Pro každého z nás je velice důležité mít zázemí, kde se nám dostane pomoci, podpory, klidu a uvolnění. Potřebujeme někoho, s kým máme společnou historii a rituály, můžeme s ním sdílet své zážitky a plány. Potřebujeme si vytvořit pouto k něčemu trvalému a jistému. V dysfunkční rodině můžeme sledovat, že právě emoční oblast bývá nejvíce postižena a nemožnost naplnit výše zmíněné potřeby s sebou přinášejí negativní dopad na všechny členy takovéto rodiny.

V současné době se členové rodiny vyrovnávají s mnoha otázkami základního fungování rodiny a společnosti, otázkami po smyslu života, smyslu vlastní existence, směru života. Pokud hledáme odpovědi na tyto otázky v rodině, má na ně emocionální funkce rodiny nezanedbatelný vliv.

1.3 Proměny současné rodiny

Manželské a rodinné vztahy patří k nejtrvalejším lidským vztahům a tvoří podstatnou část lidského života. V uplynulých dvou desítkách let rodina jako instituce prošla řadou sociálních proměn. V současné společnosti převládají demokratické principy a lidé upřednostňují realizaci svých představ, vzdělávají se, cestují, budují si kariéru v zaměstnání, podnikají a často se zaměřují na zisk. Tyto změny se však negativně odrážejí například v demografickém vývoji, klesá sňatečnost, porodnost, narůstá podíl dětí narozených mimo manželství a stoupá rozvodovost. Dochází ke smazávání dříve vymezené ženské a mužské role v rodině. Role rodičů v rodině nejsou již tak vyhraněné, rodiče se rozhodují společně, vzájemně si pomáhají v každodenních činnostech a zastupují se. Současnému vývoji odpovídá teorie individualizace, jejímiž autory jsou Ulrich Beck a Elizabeth Beck-Gernsheim. Jejich teorie poukazuje na skutečnost, že dnešní lidé se již neřídí tradicí, všeobecně sdílenými normami a společenským konsensem, ale naopak upřednostňují individuální postoje a rozhodnutí jedinců. V současných západoevropských civilizacích jsou lidé tvůrci svého života a lidský život je předmětem volby, neboť nacházet tradiční jistoty a obecně platné morální normy je již obtížné.[5]

Individualismus a zaměření jedince na seberealizaci v jakékoliv rovině lidského života ohrožuje institut rodiny, nicméně nedokázal ji učinit zbytečnou. Je však zjevné, že i chápání rodiny se změnilo. Lidé neusilují o to, aby byli spokojeni v manželství, ale o to, aby byli spokojeni s manželstvím.[6] Lidé vstupují do manželství a zase z něj odcházejí na základě toho, nakolik jsou spokojeni se svými partnerskými očekáváními. Současní lidé velmi často považují manželství za něco, co může obohatit jejich život, má potvrdit jejich profesní status. Neočekávají, že kvůli manželství budou měnit své postoje, názory či představy. Ovšem tyto dva aspekty jsou naprosto protichůdné. Člověk nemůže uplatňovat své hodnoty individuální autonomie a současně udržovat stabilitu partnerského soužití beztoho, aniž by svou individuální autonomii omezil. Z manželství se tak stává dohoda o soužití, kterou lze v případě nespokojenosti ze strany jednoho z partnerů vypovědět.

[5] KATRŇÁK, Tomáš. Sociologické proměny podoby české rodiny. In: BOKOVÁ Ludmila. *Rodiče, děti a jejich problémy: sborník studií*. 1. vyd. Praha: Sdružení Linka bezpečí, 2011, s. 16.
[6] Tamtéž, s. 22.

Takovýto vývoj však neznamená ohrožení rodiny jako takové. Vedle nukleární rodiny získávají legitimní postavení také jiné typy soužití.

V současné společnosti tak nacházíme rodinu úplnou, kde oba partneři formálně stvrdili svůj svazek. Takováto rodina má předpoklady naplnit potřeby dětí, zejména identifikačního procesu. Vedle „klasické“ rodiny se objevují tzv. partnerské rodiny, které do určité míry splňují podmínky úplné rodiny, ale rodiče ke svému soužití nepotřebují úřední stvrzení svazku, k čemuž může vést snaha jednoho, nebo obou z partnerů zachovat si jistou míru svobody. Další formou partnerské rodiny může být taková rodina, kde jeden z partnerů žije mimo bydliště dětí. Děti jsou v takovýchto typech rodin mnohdy ohroženy nejistotou v sociálních vztazích, jsou vystaveny složitějšímu sociálnímu vývoji a mohou převzít model méně odpovědného přístupu k osobním vztahům, a to i ve své dospělosti. Vzhledem k míře rozvodovosti mnoho současných dětí žije v neúplných rodinách. Ne vždy je pravdou, že dítě pocházející z neúplné rodiny je tím poznamenáno, nicméně platí, že děti z takovýchto rodin mají menší míru možností ztotožnit se s modelem zdravého partnerského vztahu. Jako přibývá rodin neúplných, objevují se rodiny nové, tzv. doplněné. Tedy takové, kdy na místo chybějícího rodiče přichází nový partner, který zaujímá i rodičovskou roli. Snaha zajistit dítěti úplnou rodinu se však v každém případě nemusí setkat s bezchybným fungováním rodiny a náhradní rodič je v původní rodině zdrojem napětí a konfliktů. Největší chybou v takovýchto rodinách je nucení dětí k přijetí náhradního rodiče a jeho oslovování „mámo“, „táto“. Rodičem by měl vždy zůstávat původní rodič, i když s rodinou nežije.

Uvažujeme-li o rodině z pohledu budoucího vývoje, není možno odhadnout, zda se rodina bude stávat stále významnější sociální skupinou s ohledem na emocionální a výchovný aspekt, nebo zda bude s ohledem na snižování kvality mezilidských vztahů docházet k rozvolňování rodinných vztahů a jejich nahrazování alternativními formami, a to v souvislosti se snižujícím se významem rodiny jako vztahové instituce.

2 KVALITA ŽIVOTA

Tento v současné době velmi reflektovaný pojem označuje kvalitativní parametry lidského života. Na úrovni života jednotlivce bývá idea kvality života stavěna do protikladu ke konzumnímu životnímu stylu, který člověka nemůže plně uspokojit a nahradit mu redukování či absenci uspokojování dalších potřeb, zejména pak těch duchovního charakteru. Kvalita života tak představuje něco, co v mnohém překračuje čistě materiální potřeby.[7] V takovéto podobě bychom ve zkratce nalezli definici pojmu kvalita života v řadě sociologických slovníků. Jelikož je vymezení pojmu kvalita života mnohem složitější, bylo by vhodné v této části objasnit otázku vědeckých přístupů k tomuto pojmu. Zejména v posledních deseti letech je zjevná popularizace tohoto tématu napříč vědními disciplínami.

2.1 Vymezení pojmu kvalita života

Pojem kvalita života byl v historii poprvé zmíněn ve 20. letech 20. století v souvislosti s úvahami o vývoji v ekonomice a o úloze státu v oblasti materiální podpory nižších společenských vrstev.[8] V době po druhé světové válce se tento pojem objevoval v politických projevech čelních státníků Spojených států amerických. Jedním z prvních, kdo prohlásil zlepšování kvality života obyvatel za cíl své domácí politiky, byl americký prezident L. B. Johnson. Několik let na to, se stal pojem kvalita života ústředním bodem politického programu německé sociální demokracie. Brzy si tento termín osvojila sociologie, kde je od té doby používán jako termín k odlišení různých podmínek života.

Použití tohoto termínu pro výzkumné účely je spojeno se sociologickým trendem zaměřeným na zmapování dopadu společenských změn na život lidí. Ve Spojených státech amerických v 70. letech proběhla studie kvality života obyvatelstva, jež měla za cíl ustanovit subjektivní indikátory, které by ukazovaly, jak lidé sami hodnotí svůj život a které by byly doplněním objektivní charakteristiky životních podmínek. Tento výzkum

[7] MAŘÍKOVÁ, Hana, PETRUSEK, Miroslav, VODÁKOVÁ, Alena. *Velký sociologický slovník, I. svazek*. Praha: Karolinum, 1996, s. 557.
[8] HNILICOVÁ, Helena. K vymezení pojmu a jeho vývoji. In: PAYNE, Jan a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*. Praha:Triton, 2005, s. 205.

vedl k závěru, že zlepšení socioekonomických podmínek života a splnění základních biologických předpokladů existence jsou významné jen z části.[9]

V evropském prostředí se zpočátku pojem kvalita života objevuje v programu nevládní organizace Římský klub, která vznikla ve Švýcarsku a která se primárně věnovala otázkám a řešením globálních problémů. Studium kvality života zaznamenalo svůj rozmach především v posledních deseti letech, kdy se odborníci vycházející z různých koncepčních rámců pokoušejí toto téma uchopit s ohledem na různé aspekty.

Důvodem studia kvality života a jeho klíčovým cílem je podporovat a rozvíjet takové životní podmínky, které by umožňovaly lidem žít způsobem, který je pro ně nejoptimálnějším, takovým způsobem, ve kterém nacházejí smysl života a který si lidé dovedou užít.[10]

V odborných pojednáních je pojem kvalita života velice frekventovaný, a přesto nacházíme názorové rozpory zejména v metodologických otázkách. Nejčastěji se s výzkumem kvality života setkáváme v psychologii, sociologii, kulturní antropologii, ekologii a medicíně a každý z těchto vědních oborů nahlíží na kvalitu života svým specifickým způsobem.

V odborné literatuře se setkáváme s řadou definic kvality života. Ani jedna však není univerzální, tedy taková, která by byla odbornou veřejností všeobecně akceptována. Tuto rozmanitost ještě umocňuje nahrazování a zaměňování pojmu kvality života s pojmy jako jsou například sociální pohoda (social well-being), sociální blahobyt (social welfare) nebo lidský rozvoj (human development).[11]

Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života jako jedincovo vnímání jeho pozice v životě v kontextu kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům a očekáváním, normám a obavám.[12]

Kvalita života je stupeň, kdy jedinec využívá podstatné možnosti svého života, které pramení z příležitostí a omezení. Ty jsou odrazem vzájemného působení mezi jedincem a prostředím. Jako důležité životní domény jsou zmiňovány bytí, přilnutí a realizace. Bytí je určeno jako souhrn podstatných charakteristik daného člověka, jež má

---

[9] Tamtéž, s. 205.
[10] Tamtéž, s. 207.
[11] Tamtéž, s. 208.
[12] MÜHLPACHR, Pavel, VAĎUROVÁ, Helena. *Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska.* Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 11.

tři podkaterogie, a to fyzické bytí (například tělesný pohyb, výživa, osobní hygiena), psychologické bytí (kognice, cítění, sebekontrola atd.) a třetí subdoména této kategorie je spirituální bytí (osobní hodnoty, přesvědčení, víra). Přilnutí je tvořeno rovněž třemi kategoriemi fyzickým přilnutím (k domovu, komunitě), užším sociálním přilnutím (k rodině, k přátelům) a přilnutím k širšímu prostředí. Dosahování osobních cílů, realizace, se sestává z praktického uskutečňování, relaxačních aktivit a uskutečňování růstu (vykonávání aktivit pomáhajících ke zlepšování znalostí a dovedností apod.).[13]

V zásadě pak existují následující přístupy ke zkoumání kvality života. Psychologické pojetí a relevantní výzkumy se snaží postihnout subjektivně prožívanou životní pohodu a spokojenost s vlastním životem jako takovým. Nejčastěji se při pátrání po životní spokojenosti hledají faktory, které činí člověka spokojeným. V souvislosti s kvalitou života v psychologickém pojetí pak můžeme narazit na pojem subjektivní pohoda, který je používán analogicky a který má dvě dimenze. Kognitivní dimenze se odráží v tom, jak racionálně a celkově hodnotíme vlastní život. Jak jsme s ním spokojeni či nespokojeni. Emocionální dimenze postihuje citové prožívání. Zde je zkoumáno, jaké citové reakce převažují v celkovém emočním naladění osoby.

Z výše uvedeného je patrné, že skutečná kvalita života je určena jednotlivými dimenzemi a jejich osobním významem pro jedince a dále také možností a schopností člověka tyto parametry naplňovat v reálném životě.

Současné bádání nad kvalitou života se snaží postihnout definici tohoto termínu z globálního hlediska. Za základní činitele štěstí je považován pocit, že je člověk schopen aktivně dělat něco smysluplného a rozhoduje o svém životě a cítí se být svázán s jinými lidmi.[14]

Naopak v sociologickém pojetí kvality života jsou zdůrazňovány podstatné znaky sociální úspěšnosti, jakými jsou například sociální status, majetek, vybavení domácnosti, dosažené vzdělání, rodinný stav a tak dále. V sociologii tak pracujeme spíše s termínem životní úroveň, který je zde charakterizován jako měřítko kvality a kvantity zboží a služeb, které mají lidé k dispozici. Životní úroveň je tedy stanovena nejen reálnými příjmy lidí, ale zejména materiálními a ekonomickými podmínkami člověka.

---

[13] HNILICOVÁ, Helena. K vymezení pojmu a jeho vývoji. In: PAYNE, Jan a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, s. 210.
[14] CSIKSZENTMIHALYI, Mihály. *O štěstí a smyslu života: můžeme ovládat své prožitky a ovlivňovat jejich kvalitu?* Praha: Nakladatelství Lidové noviny, 1996, s. 79.

Kvalita života je reflektována také ve zdravotnictví, kde se tento pojem objevuje jako součást klinických studií. Z mnoha pohledů je zkoumána kvalita života pacientů trpících různými nemocemi. Lékaři se zabývají nejen tím, jaký dopad na kvalitu života pacienta má zvolená terapie a léčba, ale také tím, jak se vyrovnání s nemocí odráží na jedincově psychice i fyzickém zdraví. Propojení subjektivního pocitu životní pohody, nemoci, léčbou a jejími vedlejšími účinky je definováno pojmem kvalita života ovlivněná zdravím (health related quality of life).[15] Související výzkum se tedy zaměřuje zejména na zjišťování dopadu určité léčby na kvalitu života pacientů s různými diagnózami.

Na základě výše uvedeného je nezbytné zmínit, že i přes nezanedbatelnou popularitu pojmu „kvalita života“ se v soudobých výzkumech objevuje také kritika poukazující na nejednoznačnost vymezení tohoto pojmu, neboť neexistuje žádná definice, která by byla všeobecně akceptována. Srozumitelnosti a přesnější definovatelnosti pojmu pak nepřispívá ani jeho časté nahrazování ekvivalentními či analogickými termíny.

K problematice samotného vymezení pojmu se přidružuje také komplikovanost měření kvality života. Je patrné, že měření kvality života je multioborovou záležitostí a jeho dlouhodobý vývoj směřuje k rozpadu zdánlivě homogenního pojmu. Kvalita života může být nahlížena ze tří perspektiv, které se vzájemně ovlivňují. Kvalitu života lze tedy nahlížet jako objektivní měření sociálních ukazatelů (např. kvalita životních podmínek v určité zemi), jako subjektivní odhad celkové spokojenosti se životem, kterou lze považovat za výsledek osobních hodnot a životního stylu, či jako subjektivní odhad spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi.[16] Nesnadným se jeví zejména zohlednění obou složek pojmu kvality života, a to statické, která vyjadřuje důraz na přítomnost a složky, která zohledňuje při hodnocení spokojenosti dynamiku definovanou vztahem k minulosti, přítomnosti a budoucnosti.

---

[15] HNILICOVÁ, Helena. K vymezení pojmu a jeho vývoji. In: PAYNE, Jan a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, s. 212.
[16] MÜHLPACHR, Pavel, VAĎUROVÁ, Helena. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s. 39.

2.2 Vnímání kvality života

Studium kvality života znamená hledat a identifikovat faktory, které přispívají k dobrému a smysluplnému životu a stejně tak je nezbytné podrobit zkoumání vzájemné působení a vztahy mezi nimi. Z obecného hlediska jsou takovýmito činiteli sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky, které na sebe vzájemně působí a ovlivňují lidský rozvoj nejen na úrovni jedince, ale také celé společnosti.

Vnímání kvality života pak můžeme dělit na subjektivní a objektivní, přičemž subjektivní kvalita života se dotýká naší osobní emocionality a spokojenosti s vlastním životem. Objektivní kvalita života je dána předpokladem naplnění požadavků vztahujících se k zajištění sociálních a materiálních potřeb, sociálního statusu a fyzického zdraví.

Z výsledků vycházejících z množství kvantitativních výzkumů vztahujících se ke kvantitě života vzešlo několik domén, které byly stanoveny jako základní pojmy, kterými je kvalita života nahlížena.[17] Kvalitní život je často charakterizován skrze oblast umožňující člověku mít podmínky pro osobní rozvoj a s tím související možnost poznávat, vzdělávat se, cestovat, pracovat, mít perspektivu růstu, mít možnost profesní seberealizace atd. Tuto oblast by tedy bylo možné označit jako oblast aktivního přístupu k životu, a to nejen z hlediska příležitostí, které člověku život „nabízí“, ale také s ohledem na jeho vlastní motivaci. Dále je kladen akcent na harmonii vnitřního i vnějšího světa a rovnováhu mezi nimi, na život uprostřed spokojené a harmonické rodiny, v rámci které má jedinec prostor pro vlastní potřeby a zájmy a necítí se být nikým a ničím ohrožován. Z výše uvedeného je zcela zřejmé, že kvalitu života pak budou ovlivňovat a určovat především mezilidské vztahy. Kvalitní život není možný bez láskyplného partnerského vztahu, bez přátel a bez rodiny. S mezilidskými vztahy je propojena také oblast citová. Je důležité, jak člověk vnímá svět, který ho obklopuje, v jakém rodinném prostředí se vyskytuje a jak prožívá každodenní život. Míru kvality života ovlivňuje i prostředí, ve kterém člověk žije.

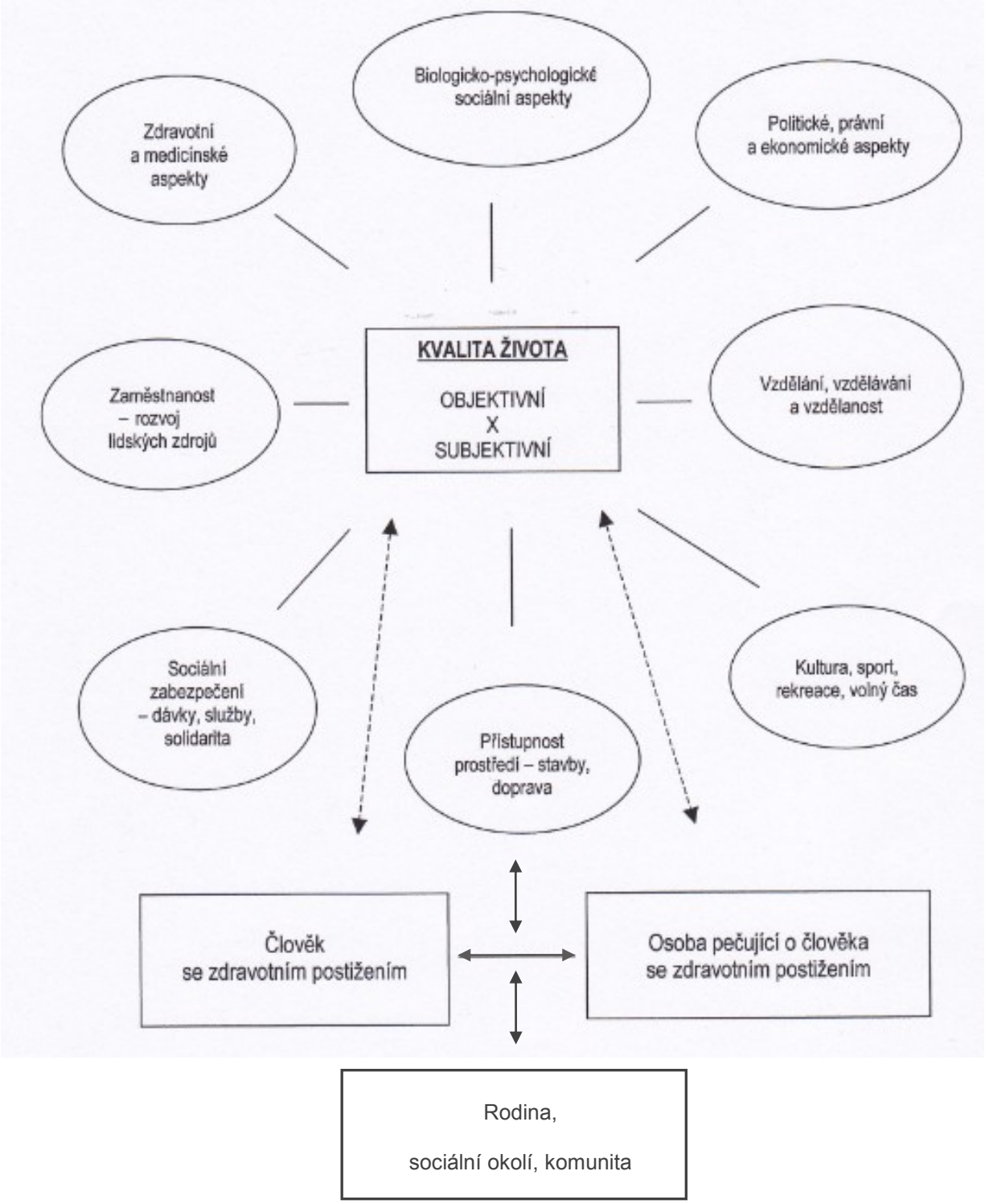
Vliv na kvalitu lidského života má bezpochyby také samostatnost a svoboda jedince. Jde nejen o funkční soběstačnost a nezávislost, ale také o schopnost člověka vytvořit si vlastní úsudek, samostatně řešit problémy a utvářet si závěry. Jedinec by měl mít dostatek svobody a volnosti k rozvoji a zkvalitňování svých schopností a zájmů,

[17] KŘÍŽKOVÁ, Eva. Kvalita života v kontextu všedního dne. In: PAYNE, Jan a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, s. 217.

k seberealizaci, a v neposlední řadě také možnost využívat svůj volný čas podle svých představ. V rámci rodiny by jedinec neměl mít jen dostatek prostoru pro vlastní potřeby, ale měl by také být spokojen se svým osobním a pracovním životem. Měl by pociťovat důvěru, upřímnost a lásku ostatních členů rodiny. Měl by mít možnost se stále vzdělávat, aby mohl svůj život zkvalitňovat, žít tvořivě a neustále mít motivaci, která člověka vede kupředu. Kvalitní život by měl v neposlední řadě odrážet také morální hodnoty člověka, tedy hodnoty a činy, které přináší užitek také druhým lidem.

Z výše uvedeného je tedy patrné, že pojem kvalita života je subjektivní záležitostí. Zcela jistě ovlivňuje také to, zda víme, co chceme a po čem toužíme. Někteří lidé v souvislosti s kvalitou života kladou větší důraz na materiální, někteří na duševní nebo duchovní rovinu života. Stejně tak se v průběhu času náš pohled na kvalitní život vyvíjí a přetváří. Pojem kvality života pak může být vyjádřen rovnovážným stavem mezi často protikladnými požadavky. Například aktivitou a stavem uvolnění psychického a fyzického napětí, nezávislostí a propojeností s ostatními lidmi, morálními hodnotami a lidským přesvědčením a snahou dosáhnout vytyčených cílů, mezi životními zkušenostmi rodičů a prarodičů a představami o kvalitním životě, které si utváří člověk sám. Kvalita života, její hodnocení a měření závisí na mnoha aspektech náležících k subjektivním i objektivním kritériím, prostřednictvím kterých pak dochází k vlastnímu hodnocení a komparaci jednotlivých oblastí tak, jak je ilustruje následující schéma.[18]

[18] MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, s. 60.



Obr. č. 1: Model oblastí ovlivňujících kvalitu života osob s postižením a osob pečujících (Michalík, 2013, s. 60)

2.3 Zvládání těžkých životních událostí a jejich vliv na kvalitu života

Ovlivnění kvality života různými životními událostmi je zcela nezpochybnitelná. Prožité životní události představují klíčový faktor, který transformuje kvalitu života. Jeho význam spočívá v tom, že působí na duševní i fyzické zdraví člověka, a to jak v pozitivním, tak negativní smyslu. Životní události představují všechny takové události, které vyžadují změnu v dosavadní struktuře života jedince.[19] Životní události utvářejí individuální životní zkušenosti člověka, proměňují život jedince a působí na jeho sociální vztahy. Všechny takovéto události jsou intenzivně prožívány. Zejména pak události spojené s traumatickým prožitkem zasahují do života člověka a hluboce ho ovlivňují. Jako traumata jsou prožívány a chápány i některé z životních událostí, které přímo neohrožují život, nicméně jsou velmi zraňující.

Významu stresové zátěže pro zdraví člověka byla věnována řada studií, v nichž se odborníci pokusili měřit množství stresové zátěže v určitých náročných životních okamžicích. Podle hodnotící škály sociálního přizpůsobení (tzv. social readjustment rating scale) k nejzávažnějším životním událostem výrazně ovlivňujícím kvalitu života člověka patří smrt partnera, rozvod, odloučení manželů, pobyt ve vězení, smrt blízkého člena rodiny, nemoc, svatba, ztráta zaměstnání či změna zdravotního stavu člena rodiny. Zaobírání se traumatizující událostí nebo jejími důsledky často život člověka narušuje tak závažně, že u něj může propuknout fyzické či psychické onemocnění.[20]

Životní změny či životní události kladou určité adaptační požadavky na každého jedince, je však patrné, že vztah mezi prožitými životními událostmi a spojenou stresovou zátěží není přímočarý, ale záleží na kontextu, ve kterém k těmto událostem dochází. Zásadní roli zde hraje několik vnitřních faktorů spojených s osobností jedince, mezi něž řadíme především vrozené dispozice, zkušenosti a dovednosti. Co se týká faktorů vnějších, máme na mysli nejčastěji systém vztahů a vazeb, v nichž se daný člověk pohybuje při zvládání konkrétní životní situace.

---

[19] HNILICA, Karel. Vliv pracovního stresu a životních událostí na spokojenost se životem. In: PAYNE, Jan a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, s. 212.
[20] HOUGH, L. Richard., FAIRBANK, T. Dianne, GARCIA, M. Alma. Problems in the Ratio Measurement of Life Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, Vol. 17, No 1, (Mar. 1976), p. 73. [cit. 2016-03-20]. Dostupné z: http://www.jstor.org/stable/2136469

Z výše uvedeného je tedy patrné, že středobodem vnímání kvality života a zvládání těžkých životních události jsou osobnostní předpoklady a dispozice jedince, nicméně v souvislosti se zkoumaným tématem můžeme se setkat také s pojmem dispozice rodinné odolnosti.[21]

Dispozicí rodinné odolnosti lze rozumět dynamický rovnovážný stav mezi nároky na zachování základních funkcí rodiny při rozličných obtížných a stresových situacích, a mezi schopností rodiny, respektive jejích jednotlivých členů, se s nimi vyrovnávat, poskytovat si podporu a tyto situace v rodině komunikovat.[22] V životě mohou nastat takové situace, které převažují možnosti i síly rodiny. Pak dochází k nerovnovážným vztahům, které přinášejí do rodiny napětí a těžkosti, které mohou vést až k nezvratným změnám ve strukturách rodinného života. Patrně neexistuje ideálně odolná rodina, ale je možno nacházet rodiny, které mají lepší výchozí podmínky i životní podmínky a které se budou s největší pravděpodobností schopny s nepříznivými životními podmínkami vyrovnat. K lepší odolnosti rodiny přispívá zcela jistě především schopnost poskytovat a přijímat vzájemnou sociální podporu, ze které plynou pozitivní emoční vztahy a životní jistota, srozumitelná a otevřená komunikace v rámci rodiny, vzájemná soudržnost a spolupráce všech členů, dovednosti i ochota řešit a překonávat zátěžové situace a také opora rodiny v širším sociálním zázemí.

Riziko zranitelnosti rodiny se zvyšuje s nemožností či neschopností zabezpečit některou z výše uvedených složek fungujícího rodinného života. Největší dopad na odolnost rodiny pak mají neočekávané traumatizující události, mezi které patří zejména neočekávané nemoci, úrazy či jiné tragédie. Tyto události vyvolávají nejčastěji dvojí reakci rodiny. Jestliže zátěž převáží adaptační možnosti rodiny, dochází k jejímu selhání a prohlubování krize, která nepříznivě ovlivňuje kvalitu života jednotlivých členů rodiny. Pokud se rodina zvládne přizpůsobit nastalému vývoji, obvykle dojde ke zvýšení její odolnosti. V souvislosti s narozením mentálně postiženého dítěte není záměrně uvedeno, že by se rodina s touto událostí vyrovnala, neboť bylo možné prokázat, že rodiny se většinou s touto situací nikdy nevyrovnají, přestože jsou rodiče schopni vnímat pozitivní

---

[21] KEBZA, Vladimír, ŠOLCOVÁ, Iva. Rozdíly v úrovni a struktuře osobnostní odolnosti („Hardiness“) u vzorku americké a české populace. In: *Československá psychologie*, 1996, 40, 6, s. 482.

[22] BŘICHÁČEK, Václav. Odolnost rodiny. In: PLAŇAVA, Ivo, PILÁT, Milan. *Děti, mládež a rodiny v období transformace*: *sborník prezentací na sympoziu pořádaném ve dnech 19.-21. září 2002 Fakultou sociálních studií Masarykovy univerzity Brno*. Brno: Barrister & Principal, 2002, s. 13.

zisky, které jejich život modifikují.[23] V tomto kontextu se potvrzují i závěry, že rodiče přijmou postižení svého potomka jako fakt. Přijmou ho takové, jaké je, a pracují s ním podle svých nejlepších schopností a možností. Důležitými se pro ně stávají dobré mezilidské vztahy zejména v nejužší rodině a vzájemná podpora. Při péči o dítě často opomínají své vlastní potřeby a zdraví.[24]

[23] PAZOUR, Milan. Pozitivní důsledky těžkých životních událostí. Brno: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Institut mezioborových studií, bakalářská práce, 2012, s. 48.
[24] MAREŠ, Jiří: *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada, 2012, Psyché, s. 119.

3 ŽIVOT JEDINCE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Mentální postižení může mít mnoho podob a dosahuje různých stupňů. Každý si na základě své individuální zkušenosti představí pod tímto pojmem zcela něco odlišného. Ačkoli je dnes prenatální diagnostika na dobré úrovni a řadu závažných vad plodu lze odhalit včas, přesto se narození postižného dítěte nedá stoprocentně předejít. A to zejména proto, že může jít o postižení, které nebylo včas diagnostikováno, nebo se rodiče přes upozornění lékařů na riziko postižení rozhodnou ponechat si dítěte i s vědomím, že bude patrně postiženo, anebo postižení může být důsledkem složitého porodu. Ani jedna z rodin zahrnutých do výzkumu, kterým se zabývá tato práce, se o postižení dítěte nedozvěděla před porodem či při porodu, ale v řádu několika měsíců poté, co se dítě narodilo. „*A pak ten neurolog řekl, že je to postižení, že je to nejspíše dětská mozková obrna*.“ Těmito slovy popisuje otec postiženého chlapce, jak se s manželkou dozvěděli o postižení jejich syna. Na základě zkušeností řady rodičů lze konstatovat, že způsob, jakým jsou o postižení svého dítěte informováni, má obrovský význam pro to, jak se dokážou s touto situací vyrovnat.

3.1 Proměny přístupu k jedincům s mentálním postižením

Popis mentální retardace, jak na ni nahlížíme v dnešním slova smyslu, můžeme nalézt již v egyptských písemných pramenech, které popisují tělesná i mentální postižení, ke kterým došlo v důsledku úrazu hlavy a mozku. Postoj společnosti k jedincům s postižením byl vždy výrazně ovlivněn tradicí přístupu k lidem, která je založena na sdíleném systému hodnot, v míře poznání dané problematiky a v možnostech péče o jedince s postižením. Je zcela nepochybné, že se vždy rodily děti tělesně i duševně zdravé, stejně tak jako na svět přicházely děti, které trpěly fyzickým nebo duševním postižením a přístup k takovýmto jedincům v různých etapách dějinného vývoje se značně odlišoval.

Antická společnost pracovala s bohatou teorií duševních poruch, přičemž etiologii poruch dávala do souvislosti s poruchou mozku. Galenos Claudius, jeden z nejznámějších starověkých lékařů, pak dokonce odlišoval slabomyslnost vrozenou od získané. Nicméně navzdory dobovým znalostem převládal poměrně vyhraněný názor na péči o duševně či

jinak postižené jedince, kteří byli usmrcováni. Zatímco Řekové je ve Spartě vrhali ze skal, Římané v rámci kulturního odkazu přejali tuto tradici a topili tyto děti v řece Tibeře.[25]

Raná středověká společnost na vědění antických myslitelů přímo nenavázala a k jedincům s duševním postižením se stavěla nejednoznačně a spíše na tyto duševní poruchy nahlížela jako na posedlost zlým duchem. Přesto však vznikaly klášterní hospitály a útulky pro staré a nemohoucí i duševně nemocné osoby. Řada osob s mentálním či fyzickým postižením se stala obětí inkvizičních procesů.[26] Obecně se lidé jedincům s postižením snažili vyhýbat a nesdílet s nimi svůj životní prostor. Pokud byli přijati do některého z azylů zřizovaných při klášterech, dostalo se jim často takové péče, která vedla pouze k zajištění elementárních potřeb k jejich přežití, ale i tu si však často museli zasloužit.

Důležitým mezníkem ve vývoji vztahu k postiženým lidem je Esej o lidském rozumu z pera Johna Locka, který zdůrazňuje jedinečnost jedince a je zastáncem individuální výchovy a vzdělání. Ve svém díle Felix Platter, lékař z Basileje, „Pojednání o nemocech ducha“ pak stanovuje hranici mezi poruchami vědomí, psychózami a mentální retardací, kterou nazývá imbecilitas mentis.[27] Období renesance se tak nepřibližovalo k člověku pouze ve sféře umělecké tvorby, ale také v lékařství. V českých zemích je pak toto období spojeno s osobností Jana Amose Komenského, který byl přesvědčen o nutnosti vzdělávat všechny děti bez ohledu na rozsah a typ jejich postižení. Komenský navrhoval aplikovat na edukaci žáků s mentálním postižením pedagogické přístupy, které jsou poplatné také současné době, vyzdvihoval zejména princip individuálního přístupu, přiměřenosti, názornosti a konkrétnosti.

Pojetí odlišnosti spočívající v mentálním postižení a šílenství se pozvolna proměňoval v souvislosti s moderním pojetím lidských práv nastolených předešlým historickým vývojem, zejména Velkou francouzskou revolucí. Tím, kdo projevil zájem o duševně nemocné nejen z hlediska lidského, ale také medicínsko-biologického přístupu, byl Phillip Pinel. Při internování pomatených či jinak postižených jedinců od konce

---

[25] VALENTA, Milan, MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie. Teoretické základy a metodika*. 2. vyd. Praha: Parta, 2003, s. 21.
[26] LEČBYCH, Martin. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta, 2008, s. 15.
[27] VALENTA, Milan, MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie. Teoretické základy a metodika*. 2. vyd. Praha: Parta, 2003, s. 23.

18. století začíná mít důležitou roli lékař. Lékař však v útulku či špitále nevládne autoritou vědce, ale je na něj nahlíženo jako na moudrého člověka. Činnost lékaře je ještě stále chápána jakou součást obrovského morálního díla, které je úkolem útulku a které je jediným možným způsobem jak zajistit postiženému uzdravení.[28] Jean Etiene Dominik Esquirol, žák a pokračovatel Phillipa Pinela pak vymezil idiocii jako vrozený a trvalý nedostatek rozumových schopností.

Devatenácté století s sebou přinášelo kritiku polyfunkčních internačních zařízení, a proto začala pozvolna vznikat zařízení, která se specializovala a tím byl dán podnět například pro vznik nemocnic či starobinců. Další vývoj péče o jedince s mentálním postižením se často pojí s reformními pedagogy, kteří se mimo snahy o diagnostikování úrovně myšlení takto postižených jedinců snažili vypracovat komplexní systém vedoucí k rozvoji takovýchto dětí. Zmiňme alespoň některé ze speciálních pedagogů, dnes označovaných za zakladatele tzv. alternativní pedagogiky, jako byla například Marie Montessori, Helena Parhurstová, spojená s daltonským plánem, či teoretik waldorfské pedagogiky Rudolf Steiner.

Zaměříme-li se nyní na české prostředí, bylo ústavnictví na přelomu 19. a 20. století záležitostí spolkovou, církevní, popřípadě soukromou. První ústav pro slabomyslné v rámci Rakouska-Uherska byl založen roku 1871 za přispění Karla Slavoje Amerlinga. Tento lékař a pedagog prosazoval u svých klientů zejména nácvik sebeobslužných prací a hygieny, pevný režim dne a získání základního vzdělání. Další osobností, která se zasloužila o individuální přístup k osobám se zdravotním postižením, byl vědec a lékař Karel Herford. Spoluzakladatelem Pedologického ústavu v Praze v roce 1910 pak byl další významný filozof, psycholog a pedagog František Čáda. Rozvoj vědy o dítěti umožnil a podnítil vznik pomocných a speciálních škol, ve kterých se vyučovalo podle speciálních vzdělávacích obsahů na základě speciálních metod práce, které poskytovaly dětem s mentálním postižením adekvátní podmínky pro rozvoj jejich schopností.[29]

Rozvojem vědeckých disciplín, v jejichž zájmu byla snaha o odbornou a osvětovou činnost v souvislosti s mentálním postižením, byla dotčena také legislativní oblast. Do učitelských ústavů byla zavedena nauka o výchově slabomyslných a do

---

[28] FOUCAULT, Michel. *Dějiny šílenství v době osvícenství: hledání historických kořenů pojmu duševní choroby*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny, 1994,. s. 170.
[29] VALENTA, Milan, MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie. Teoretické základy a metodika*. 2 vyd. Praha: Parta, 2003, s. 32.

učebních osnov byly včleněny pasáže o výchově těchto dětí. V roce 1929 byl přijat zákon o pomocných školách. Ten uzákonil povinnou školní docházku pro některé děti do tohoto typu škol. Tento trend v oblasti podpory rozvoje speciálního školství pokračoval i v období po druhé světové válce. Osobnostmi určující vývoj v tomto období byli zejména speciální pedagogové Miloš Sovák a František Kabele.[30] Po roce 1989 pak došlo k celkové reformě speciálního školství stejně jako v celé společnosti. Cílem se stalo zajištění komplexní péče o klienty a celkovou změnu v přístupu k lidem s mentálním postižením.

3.2 Mentální postižení jako diagnóza

Pojmy mentální postižení a mentální retardace jsou v současné době široce a často užívány jako synonyma, a to zejména v lékařství, v řadě dalších vědních disciplín včetně speciální pedagogiky zahrnuje pojem mentální postižení širší vymezení. Pro lepší orientaci v širokém spektru definic mentální retardace je účelné vycházet z faktorů, které jsou považovány při definování tohoto pojmu za nejdůležitější.

Za mentálně postižené jsou považováni ti jedinci, u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a poruchám v adaptačním chování. Příčinou postižení je organické poškození mozku. Opoždění duševního vývoje na podkladě dědičném a vrozeném je označováno jako oligofrenie. Důsledky poškození mozku různého druhu v průběhu života jedince spočívající v poklesu až ztrátě intelektových schopností, které již byly přiměřeně vyvinuty, jsou pojímány jako demence, která bývá diagnostikována až po ukončení senzomotorického stadia vývoje inteligence a po vytvoření počátku řeči a jednoduché komunikace, nejdříve tedy po druhém roce života dítěte. Dalším znakem mentálního postižení je trvalost porušení kognitivní činnosti a snížení rozumových schopností. Mentální postižení je tedy stavem trvalým, který je způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku.

Na základě faktorů charakteristických pro mentální retardaci ji lze vymezit jako poruchu rozumových schopností, projevující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální či časně postnatální

[30] Tamtéž, s. 34.

etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.[31] Zde je nutno zmínit, že od mentální retardace je třeba odlišovat zdánlivou mentální retardaci, tzv. pseudooligofrenii, kdy je zaostávání vývoje rozumových schopností způsobeno vnějšími vlivy, nikoli však poškozením centrální nervové soustavy. Pro diagnostiku mentálního postižení je důležité znát nejen jeho příčinu, ale i období, kdy ke vzniku vady došlo a stupeň defektu. Mentální retardace nemívá jednotnou příčinu. Většinou se na jejím vzniku podílí více faktorů, přičemž je často velice složité stanovit, které byly primární a které sekundární.

Posouzení mentální retardace u jedince vychází z několika aspektů, a to z medicínského, psychosomatického a speciálně pedagogického. Stanovení diagnózy mentální retardace předchází psychologické vyšetření kognitivních funkcí, posouzení adaptivního chování a klinického posouzení míry zvládání běžných sociálně-kulturních nároků. Ve snaze stanovit co nejpřesnější diagnózu je nezbytné, aby byl v rámci vyšetření zahrnut podrobnější neuropsychologický rozbor, zohledněna podrobná anamnéza, zaměřená na biologické a psychosociální faktory, a byly dostupné informace o dosavadním vývojovém tempu. Psychologické vyšetření se tedy nemůže zaměřovat pouze na vyšetření inteligence a stanovení výše inteligenčního kvocientu, neboť při jeho určování je důležité nakolik je dítě motivované, soustředěné a jeho profil nevykazuje příliš velké nerovnoměrnosti.

Diagnóza mentálního postižení je komplexní záležitostí a musí být stanovena na základě vyšetření celkové úrovně a struktury inteligence, verbálních a nonverbálních schopností, nesouladu mezi dílčími schopnostmi, řeči, pozornosti, volních vlastností, samostatnosti při řešení úkolů, schopnosti orientovat se v požadavcích, odolnosti vůči zátěži, sociálních dovedností, temperamentu a osobnostní charakteristiky. Vyšetření, která doplňují celkový obraz o mentálním postižení jedince, jehož cílem je posoudit a zjistit, zda je nízká úroveň rozvoje dílčích kognitivních funkcí dítěte způsobena specifickým opožděním jedné či několika funkcí, nebo celkovým opožděním v důsledku mentálního postižení, je vyšetření speciálně pedagogické, dále vyšetření založené na pozorování dítěte v přirozeném prostředí, které se zaměřuje mimo jiné na schopnost jedince navazovat kontakt, emocionální naladění, motoriku, introspektivní schopnosti jedince a další.

---

[31] VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan, LEČBYCH, Martin. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, s. 31.

Při hodnocení poruchy rozumových schopností je důležitým kritériem míra jejich závažnosti. Rozsah mentálního postižení lze rozčlenit do několika kategorií, stanovených Světovou zdravotnickou organizací, přičemž je nezbytné mít na paměti, že se jedná o pouhou orientační hodnotu, která nemůže plně vystihnout řadu kvalitativních znaků rozumových schopností jedince s postižením.[32]

Při lehké mentální retardaci (F 70) se IQ jedince pohybuje mezi 50 - 69. Postižení jsou schopni uvažovat na úrovni dětí středního školního věku, jsou schopni pracovat a úspěšně udržovat sociální vztahy. Nedokážou však uvažovat abstraktně, v jejich verbálním projevu chybí většina abstraktních pojmů a využívají pouze konkrétní označení. Celkový psychomotorický vývoj zaostává u takto postižených dětí již od kojeneckého věku a nejnápadnější potíže se vyskytují mezi třetím a šestým rokem života. Pozornost dětí je povrchnější, nestálá a krátkodobá, kapacita paměti je individuálně různá. Myšlení je konkrétní, jednoduché, rigidní, nesamostatné s infantilními znaky. K postižení řeči pak může docházet ve všech jejích složkách, často se objevují agramatismy, neobratná artikulace či patlavost. Emocionalita takovýchto jedinců se často vyznačuje neadekvátností citů vzhledem k podnětům, dále se projevuje nízká sebekontrola a značná sugestibilita.

Střední mentální retardace (F 71) se vyznačuje IQ dosahujícím hodnot 35 - 49, kdy je uvažování jedince možno přirovnat k myšlení předškolního dítěte. U většiny postižených je možno diagnostikovat organickou příčinu postižení. Raný psychomotorický vývoj dítěte se velmi opožďuje, což znamená, že v šesti až sedmi letech dosahují úrovně tříletého dítěte. Jedinci se střední mentální retardací jsou schopni zvládnout jednoduché dovednosti a běžné návyky. V oblasti sebeobsluhy jsou do určité míry závislí na podporu, a to zejména s ohledem na vývoj jemné a hrubé motoriky, který je zpomalen, což se projevuje neobratností a nekoordinovaností pohybů. Myšlení je rigidní, nepodstatné a stereotypní. Paměť se vyznačuje malou kapacitou a je mechanická. Opoždění vývoje v řeči se projevuje až do dospělosti. V projevech emocionality jsou tito jedinci labilní a nevyrovnaní, přičemž se často projevuje negativismus, výbušnost a infantilismus.

IQ pohybující se v pásmu 20 - 34 již odpovídá těžké mentální retardaci (F 72). Příčiny vzniku mentální retardace v tomto stupni jsou jak genetické, tak často také negenetické. Většina jedinců trpí značným stupněm poruchy s přidruženými defekty, které

---

[32] LANGER, Stanislav. *Mentální retardace: Etiologie, diagnostika, profesiografie*, *výchova*. 3. vyd. Hradec Králové: Kotva, 1996, s. 12.

prokazují přítomnost klinicky příznačného poškození či vadného vývoje centrální nervové soustavy. Jedinci s tímto rozsahem postižení jsou v dospělosti schopni chápat často jen základní souvislosti a vztahy, jejich uvažování se pohybuje na úrovni batolete, tedy druhého až třetího roku vývoje dítěte. Jsou schopni naučit se jednoduché úkony, které si mohou osvojit při soustavné výchovné péči. Po celý život bývají závislí na péči dalších osob. V procesech psychických dochází ke značnému omezení. Řeč bývá omezena na jednotlivá slova či skřeky, v některých případech není jedinec schopný se vůbec řečově projevit.

Hlubokou mentální retardací (F 73) rozumíme, takový stupeň postižení, kdy inteligence jedince odpovídá mentálnímu věku pod tři roky, tedy inteligenční kvocient dosahuje nejvýše hodnoty 20. Ve většině případů jde o celkové a kombinované poškození organizmu, který postupně selhává v důsledku přidružených vad srdce, plic či řady dalších orgánů. Jedinci jsou imobilní, jejich motorika je významně omezena v celém spektru, nejsou schopni sebeobsluhy, nedokážou porozumět požadavkům nebo instrukcím, dorozumívání s okolím se uskutečňuje prostřednictvím elementární neverbální komunikace. Poznávací schopnosti jedince se příliš nerozvíjejí, proto jsou postižení jedinci schopni maximálně rozlišovat známé a neznámé podněty a reagovat na ně s libostí či nelibostí.

V případech, ve kterých není možné mentální retardaci přesně určit s ohledem na přidružená postižení smyslová a tělesná, pro poruchy chování a autismus, hovoříme o tzv. jiné mentální retardaci (F78). Nelze-li jedince s mentálním postižením pro nedostatek znaků zařadit do žádného z výše uvedených stupňů, jde o nespecifikovanou mentální retardaci (F 79).

Ke klasifikaci mentální retardace je dlužno poznamenat, že Americká asociace mentální retardace (American Association for Mental Retardation; od roku 2007 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) předložila revizi psychometrického určování mentální retardace. Nově je kladen důraz na vzájemný vztah jedince a vnějšího prostředí. Mentální retardace je definována jako snížená schopnost charakterizována výraznými omezeními v intelektových funkcích a také v adaptačním chování, což se projevuje v sociálních, praktických adaptačních dovednostech. Model, který pro stanovení jednotlivých kategorií mentální retardace vychází ze stanovení hraničního pásma minimální hodnoty IQ, je nahrazován sociálním modelem společnosti, který zdůrazňuje podíl společnosti, která určité jednotlivce znevýhodňuje. Jde do jisté míry

o kontrast k modelu medicínskému, který intelektové postižení vidí čistě jako individuální charakteristiku a problém jednotlivce.[33]

Jak již bylo zmíněno, příčiny samotného postižení bývají rozdělovány do klasifikačních systémů podle různých klíčů. Nejčastěji užívaným členěním etiologie mentální retardace je na příčiny vnější a vnitřní, které ovlivňují vývoj postiženého jedince, o mentální retardaci hovoříme také jako o vrozené a získané. Vznik vývojových vad bývá vázán také na určité období vývoje jedince od jeho zárodečného vývoje do jeho zániku, zde máme tedy na mysli především vlivy působících před porodem (prenatální), působící během porodu a krátký čas po něm (perinatální) a působící v průběhu života (postnatální). Příčiny vzniku vad a poruch jsou dle J. Slowíka následující.[34]

Mezi vnější (exogenní) faktory ovlivňující vývoj jedince v období:
a) prenatálním mohou být zejména fyzikální (úraz, škodlivé záření), chemické (užívání léků, drog, působení jedů), nutriční (nesprávná výživa), biologické (bakteriální či virové infekce), psychické a sociální (stres, působení sociálně patologických jevů);
b) perinatálním mezi nejčastější negativní a rizikové okolnosti patří mechanické poškození mozku, nedostatek kyslíku (hypoxie, asfyxie), infekce a jiné komplikace;
c) postnatálním jde zejména o negativní vlivy, které již působí v organismu jedince přímo, nikoli už skrze organismus matky.

Vnitřní (endogenní) faktory jsou členěny na: a) genetické faktory, které vycházejí z poškození vnitřní výbavy nezávislé na dědičných vlivech (např. Downův syndrom) a dále z genové mutace, která je založena na dědičně přenosné změně genetických informací; b) ostatní faktory, které spočívají jak v dispozicích, které bývají většinou dědičné a které se mohou projevit při výskytu určitého spouštěcího vlivu, tak ve změněné citlivosti jedince na běžné podněty či problémech imunitního systému.

Podle M. Vágnerové se dělí příčiny mentální retardace do tří skupin. První skupinou je dědičné podmíněné postižení, které souvisí s poruchou ve struktuře nebo funkci genetického aparátu, další skupinu tvoří postižení podmíněné působením vnějších faktorů v prenatálním věku, které jsou schopny vyvolat vrozenou vývojovou vadu

---

[33] ŠIŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005, s. 10.
[34] SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007, s. 47.

u vyvíjejícího se plodu. Třetí skupinu tvoří vlivy, které mohou ovlivnit a poškodit psychický vývoj dítěte v postnatálním období, jde zejména o komplex biopsychosociálních vlivů, které mají za následek poškození mozku a narušení vývoje rozumových schopností.[35]

3.3 Rodina, dítě s mentálním postižením a jejich místo ve společnosti

V práci, která se zabývá tématem kvality života rodiny, jejíž nedílnou součástí se narozením stává dítě s mentálním postižením, není možné nezabývat se postojem společnosti k těmto osobám. Jaký je těmto lidem přisuzován sociální status? Jak rodiče postižených dětí prožívají reakce okolí? Je zcela jisté, že takovéto rodiny představují skupinu, u které lze s ohledem na závažnost postižení dítěte vysledovat menší či větší změny či omezení vztahující se k možnostem plnohodnotné účasti na veřejných i soukromých aktivitách. Takováto rodina má tedy víceméně specifické postavení ve společnosti a také vůči společnosti.

Jak již bylo výše zmíněno, každá společnost vychází z norem a ideálů, které jsou všeobecně deklarovány. Rodina s mentálně postiženým dítětem je pak zcela jistě v konfrontaci s těmito normami a ideály vystavena zatěžujícím vlivům a tlakům, které ji mohou ohrožovat. Podle Matějčka tak v řadě případů není zkoušce odolnosti vystavena pouze soudržnost rodiny, ale přístup okolí může podstatně ovlivňovat postoje samotných rodičů k vlastnímu postiženému dítěti. Rodiče se mnohdy v důsledku prožité bolesti stávají vnímavějšími, někdy až přecitlivělými na zájem, zvědavé pohledy a poznámky druhých lidí.[36] Aby bylo možné porozumět rodičům, kteří jsou zatíženi napětím a úzkostmi, vyplývající z péče o postižené dítě, je nutné zohlednit řadu činitelů, které ovlivňují jejich reakci a vyrovnání se s takovouto tíživou situací. Nezbytné je brát v úvahu nejen socioekonomickou situaci rodiny, vzdělání rodičů, jejich společenskou prestiž, jednotlivé členy rodiny, jejich osobní kvality a možnosti, osobní ambice či očekávání od dítěte, ale také to, jakým způsobem jsou rodiče s nastalou situací seznámeni, jaké se u nich projeví obranné mechanismy (hledání viníka, popření, zoufalství, realistické hodnocení atd.), dalším významným činitelem je také rozsah defektu. Do procesu vyrovnání se s obtížnou

[35] VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008, s. 44.
[36] MATĚJČEK, Zdeněk, KLÉGROVÁ, Jarmila. *Praxe dětského psychologického poradenství*. Praha: Portál, 2011, s. 175.

situací se výrazně promítají i předsudky, postoje a stereotypy, které vůči lidem s mentálním postižením obvykle zaujímá společnost. „Ne nadarmo se říká, že postižení dítěte znamená postižení celé rodiny. Rodina s postiženým dítětem se musí vyrovnat i s různými předem nepředvídatelnými reakcemi svého okolí. Někteří přátelé a známí odejdou. Třeba ani ne proto, že by byli zlí, mohou být pouze zaskočeni situací a nevědí, jak reagovat na dítě ani jak se chovat k rodičům.“[37] Uvedená slova plně vystihují situaci, do které se mnozí rodiče mentálně postižených dětí dostávají. Mnohé poznámky směřující k rodičům postižených dětí jsou vysloveny nešetrně, často se za nimi však skrývá nevědomost, zkreslené představy, nedostatek zkušeností či nesprávné informace, ne tak samozřejmě špatný úmysl.

Je třeba kladně hodnotit, že rozšíření znalostí o problematice mentálního postižení vedlo k tomu, že velká část mentálně retardovaných dětí dnes vyrůstá ve vlastní rodině. To je v rozporu s doporučením odborníků datovaného ještě do první poloviny 20. století umístit dítě výhradně do ústavní péče, která podle jejich názoru představovala nejvíce prospěšnou variantu péče o postižené dítě. Bylo také prokázáno, že přítomnost dítěte s postižením, už není po odborné stránce nahlížena výhradně jako zdroj stresu a zátěže pro rodinu, ale že má na rodiče pozitivní vliv, a to zejména v oblasti přehodnocování doposud uznávaných životních hodnot a priorit a ve změně celkového pohledu na vlastní rodinu a okolní svět. Pokud rodiče postiženého dítěte žijí v relativně spokojeném manželství, prokazuje se u nich vyšší citlivost k rodinné soudržnosti, s vědomím, že je na této soudržnosti třeba neustále pracovat.

Z toho, co již bylo stručně nastíněno v kapitole zabývající se proměnami přístupu k jedincům s mentálním postižením, by se mohlo zdát, že každý další vývojový stupeň společnosti automaticky znamenal zlepšení životních podmínek jedinců s mentálním postižením. Skutečnost však ne zcela odpovídá takovémuto úsudku. Pokaždé je nezbytné hodnotit úroveň společnosti, její možnosti v oblasti sociálního zabezpečení, ekonomickou výkonnost, její organizaci a řadu dalších činitelů, které mají významný vliv na „sociální status“ mentálně postižených v dané společnosti. Společnost tak svou akceptací popřípadě odmítnutím jedinců s mentálním postižením přispívá k tomu, jak se bude vyvíjet základní orientace této osoby ve společnosti, neboť ta mu poskytuje zpětnou vazbu o jeho pozici

---

[37] ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2003, s. 165.

a hodnotě. Vše tedy vychází ze základní psychické potřeby někam patřit, a to nejen v rámci rodiny, ale také v rámci společnosti.

I v současné společnosti jsou však stále zakořeněny některé diskriminační tradice, zejména v oblasti společenských vztahů a zvyků, možností vzdělávání a uplatnění se na pracovním trhu, anebo v oblasti individuálních postojů k mentálně postiženým lidem. Zcela konkrétně lze na základě údajů vyplývajících z výzkumu J. Michalíka konstatovat, že společnost, myšleno česká veřejnost, většinově zastává k osobám s postižením pozitivní stanovisko. Nicméně při bližším zaměření se na možnosti zlepšení životních podmínek osob s postižením a osob o ně pečujících, se ochota společnosti redistribuovat část vytvořeného společenského produktu na uspokojení objektivních potřeb této skupiny občanů výrazně snižuje. J. Michalík upozorňuje také na to, že v této oblasti může dojít k desolidarizaci, tedy vymizení respektu ke zdravotně postiženým, a taktéž se bude negativně proměňovat vztah mezi zdravými a nemocnými.[38]

Vycházíme-li z podstaty definice mentální retardace předložené již zmíněnou Americkou asociací mentálního a vývojového postižení, vnímáme, že by mohla být snahou pro vytváření potřebné terminologie vedoucí k rozvoji inkluzívních služeb, a to nejen v oblasti vzdělávání, zaměstnávání, ale také v začlenění se do většinové společnosti. Ať již je obraz handicapovaného člověka a chápání jeho postavení ve společnosti jako člověka, který bude s obtížemi naplňovat sociální role charakteristické pro člověka stejného věku a pohlaví, u odborné či laické veřejnosti jakkoli rozrůzněný, nikdy nemůže dojít k situaci, kdy by následkem mentálního postižení nebyl určitý sociální handicap. Tím spíše, že navzdory proklamovanému cíli dosáhnout plnohodnotného soužití všech příslušníků dnešní moderní společnosti, směřuje vývoj spíše protikladným směrem. Podle odborných názorů se projevuje spíše stále větší exkluze a společnost se ještě více polarizuje.[39]

Přes výše uvedená tvrzení však není zcela vyloučeno, aby člověk s postižením nemohl prožívat spokojený život, nejsou-li jemu poskytované služby zaměřovány pouze na rehabilitaci, reedukaci a překonávání účinků handicapu, ale je-li jeho rozvoj směřován

[38] MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, s. 18.
[39] KELLER, Jan. *Vzestup a pád středních vrstev*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2000, s. 80.

spíše k odstraňování segregačních či degradujících bariér ve společnosti, které ilustruje uvedený sociální model postižení.[40]

Obr. č. 2: Sociální model postižení (Šiška, 2005, s. 23)

Je zjevné, že vyloučení jedince s mentálním postižením ze společnsoti nevyplývá pouze z jeho omezených adaptačních schopností, snížených sociálních dovedností a podobně, ale je možno nalézt také sdílené postoje společnosti, které každá společnost vůči této skupině obyvatel uplatňuje. Společenské předsudky definované N. Hayesovou jako fixované a předem zformované postoje k nějakému „objektu“, projevující se bez ohledu na jeho individualitu nebo povahu a při jehož posuzování nejsou uvažována žádná alternativní vysvětlení.[41]

---

[40] ŠIŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005, s. 23.
[41] HAYESOVÁ, Nicky. *Základy sociální psychologie*. Praha: Portál, 1998, s. 121.

Činitele ovlivňující prožívání a chování člověka s mentálním postižením je možné lépe demonstrovat na základě konceptu stigmatu z pera E. Goffmana, podle něhož každá společnost užívá specifické a podstatné znaky, na základě nichž dochází k roztřiďování osob ve společnosti. Pokud tedy člověk nenaplňuje požadavky určitého „ideálu", přestává být vnímán jako plnohodnotná osoba a začíná být vnímán skrze rozdílné typy stigmatu (např. tělesná ošklivost, duševní poruhy, vady chrakteru, patologické návyky a podobně). Tímto, a to i nevědomky, rozvíjíme teorii stigmatu, tedy ideologii, která nám napomáhá vysvětlovat méněcennost osoby se stigmatem a máme sklon připisovat této osobě celou řadu nedokonalostí pouze na základě jedné původní.[42] V souvislosti s vyloučením jednotlivce v první moment většina členů společnosti podvědomě reaguje na fyzický vzhled člověka s postižením, který neodpovídá obecně přijímaným ideálům, zejména ideálu estetického, následně dochází i k vytváření asociací s postižením duševním a přidruženými vadami (slepota, hluchota, omezení motoriky a další defekty). Odmítání jedinců stejného druhu, nicméně s odlišným fyzickým vzhledem a zdatností, bylo pozorováno například u sociálně žijících primátů. Na základě tohoto biologického mechanismu se pak tito primáti dostávali na okraj dané sociální skupiny. Mezi zdravými jedinci tak mohlo být zajištěno přežití druhu.[43]

Jak člověk nahlížený paradigmatem stigmatu reaguje? Byť je ze strany společnosti tento jedinec a jeho individualita vnímán jako člověk, kterému nemůsí být projevena pozornost nebo úcta, která by mu za „normálních" okolností byla věnována, nebo kterou by mu člověk běžně projevil, on svoji hodnotu nezpochybňuje. Přijetí tohoto stigmatu pro něj však může být spojeno s negativními emocemi např. zahanbením. Goffman také podrobně rozpracovává koncept přenosu stigmatu ze stigmatizovaného člověka na jeho blízké, kteří mají sklon sdílet prožívané zahanbení.[44] Je patrné, že uplatňované předsudky nemají velký vliv pouze na sebehodnocení a sebepojetí jedinců s postižením, ale ovlivňují také životy ostatních blízkých osob (rodinní příslušníci, osoby pečující, patrneři a další.).

---

[42] GOFFMAN, Erving. *Stigma: poznámky k problému zvládání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. s. 13.
[43] HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana. Historická podmíněnost přístupu společnosti k různým postižením a jejich příčinám. In: VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana, SŤĚCH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, s. 7.
[44] ŠIŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005, s. 41.

Dodejme, že k přijímání určitých přístupů společnosti vůči postiženým, je vyvoláváno a ovlivňováno sociálním tlakem, který však nepůsobí pouze na zdravé, ale působí také na postižené. Míra tolerance k odlišnosti a zejména míra respektování individuality bývají výrazem vnitřní kvality každého člověka i celé společnosti. Spojitost negativních předsudků s kvalitou životních možností osob s mentálním postižením znázornil W. Wolfensberger jako cyklické schéma.[45]

Obr. č. 3: Proces devalvace člověka s mentální retardací (Šiška, 2005, s. 15)

Pokud jsme nastínili, jaká stigmata ovlivňují většinový názor společnosti, nemůžeme vynechat pohled mentálně postižených a jejich způsoby zvládání stigmatu. Vycházíme-li ze závěrů výzkumu K. Repkové, v němž byly zkoumány asociace s pojmem mentální postižení, a to jak z pohledu osob bez přímé zkušenosti s mentálním postižením, u nichž se potvrdila výše nastíněná stigmata, tak i osob žijících s postižením. U těch byl

[45] ŠIŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005, s. 15.

navzdory předpokladu vyvrácen ve většinové společnosti přijímaný názor, že tito lidé či členové jejich rodin zastávají ve vztahu ke své životní situaci bezvýhradně negativní naladění. Osoby se zdravotním postižením vnímají svoji odlišnost spíše ve vztahu k nerovným podmínkám života, jež představují pro osoby žijící s postiženými členy rodin výzvu, jak tyto nepříznivé dopady odlišnosti v největší možné míře redukovat.[46]

[46] REPKOVÁ, Kvetoslava (1999). Pojem zdravotné postihnutie v životnej skúsenosti ľudí. In: *Československá psychologie*, 1999, 43, 5, s. 436.

4 CHARAKTERISTIKA RODINY S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Jak jsme již uvedli, dnešní rodina je tvořena zpravidla společenstvím dvou generací, tedy rodičů a dětí a tvoří nejdůležitější životní prostředí dítěte. Současná rodina je také více než dříve založena na citových vztazích. Ačkoli je toto pouto mimořádné a důležité, bývá však až překvapivě křehké a často se rodinné vztahy hroutí i při drobné zátěži a narození mentálně postiženého dítěte je pro rodinu zátěží značnou. Často se začínají objevovat obavy, nejistoty a stres ještě dříve, než je postižení diagnostikováno.

Členové rodiny bývají zjištěním mentální retardace dítěte nebo jeho nestandardním způsobem vývoje v porovnání s vrstevníky pochopitelně šokováni a patrně není v silách nikoho pochopit jaké zklamání a beznaděj se zmocní nejen matky, ale také ostatních členů rodiny. Touto situací jsou ohroženy také všechny hodnoty a vzájemná rodinná pouta. Snáze může dojít ke ztrátě opory u druhého z manželů, je ohrožena prestiž rodičů a celé rodiny a v neposlední řadě jsou velké zkoušce vystaveny také rodinné vztahy, a to jak v nejbližší, tak ve vzdálenější rodině.

Rodině s postiženým dítětem je dnes věnována větší pozornost, než tomu bylo v nedávné minulosti, a rodiče těchto dětí mají k dispozici řadu informačních zdrojů. I přesto je zcela nezbytné mít na paměti, že podmínky způsobu života takovýchto rodin se případ od případu liší. Obdobné však mnohým z rodičů je, že pečují-li o svého potomka, pak jeho budoucnost plánují tak, aby mohl stále žít v prostředí rodiny. Jejich role v životě dítěte s postižením tak začíná narozením dítěte a nekončí dosažením jeho plnoletosti, ale pokračuje i v období jeho dospělosti.

4.1 Narození dítěte s mentálním postižením a jeho místo v rodině

Nezávisle na tom, zda se rodiče dovědí o postižení svého potomka krátce po narození nebo v pozdější době, je to pro ně velmi zatěžující situace, neboť je zasáhne ztráta okamžitá, tedy zhroucení představy zdravého dítěte i ztráta zasahující daleko do budoucnosti, což představuje ztráta možnosti žít s dítětem „normální“ život.[47] Nejsilnější trauma bezesporu prožívá matka, která často chápe dítě jako součást sebe samé a vytváří si

[47] ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada Publishing, 2004, s. 79.

k němu postoj již před jeho narozením. Samozřejmě obecně neplatí, že by mentální postižení dítěte bylo zjevné okamžitě po narození dítěte. Přesto moderní lékařská vyšetření, postupy a zkušenosti umožňují v některých případech určit diagnózu ve velice krátkém čase po příchodu dítěte na svět.

V souvislosti s poznáním, že je dítě vážně mentálně postiženo, může žena sama sebe považovat za nekvalitní matku, ženu, která nebyla schopna porodit „zdravé a normální dítě“. Nezřídka dochází k hledání příčin u druhého partnera či jsou zmiňovány další okolnosti, kterým je kladena vina za postižení dítěte. Takovéto hledání možné příčiny postižení potomka je však pro rodiče velmi malou útěchou.

Rodina reaguje na zjištění mentální retardace u dítěte obdobně, jako je tomu v reakci na úmrtí člena rodiny. Nejdříve je skutečnost popírána a lékaři jsou obviňováni z mylně stanovené diagnózy, následně přicházejí výrazné emoční reakce a až za nějaký čas je dotčená osoba schopna se stávající situací smířit.[48] Lékaři při seznamování rodiny s diagnózou a vysvětlením příčin postižení dítěte využívají převážně biomedicínský model. Jak uvádí A. W. Garwicková ve svém výzkumu, nejčastěji si rodiče příčiny postižení svého potomka vysvětlují jako genetickou či prenatální poruchu, působení znečištěného ovzduší a toxických vlivů, někdy připisují tyto příčiny náboženským vysvětlením nebo vlivu osudu. Jak již bylo zmíněno, velmi často si za tuto situaci připisují osobní odpovědnost. Velmi zatěžující je pro rodiče nejistota ohledně příčin postižení, a to zejména tehdy nejsou-li lékaři schopni rodičům poskytnout dostatek informací.[49]

Proč jsou rodiče narozením mentálně postiženého dítěte tak sklíčeni? Odpověď na tuto otázku se pokusili zformulovat D. B. Rickman a R. A. Henderson, kteří na základě řady výzkumů stanovili několik oblastí, díky nimž je možné blíže pochopit nastíněné reakce rodičů. Výsledky jejich práce jsou založeny především na zkoumání významu dítěte pro rodiče a také míry vlivu, kterou na ně má. Rodiče v dítěti spatřují fyzické i duševní rozšíření sami sebe, což vychází především z toho, že narozené dítě v sobě nese charakteristiky obou rodičů, a to jak rysy pozitivní, tak negativní. Rodiče ve svém dítěti také spatřují možnost, jak zprostředkovaně naplnit své vlastní přání a touhy. Pak je tedy

---

[48] MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, s. 123.
[49] ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada Publishing, 2004, s. 80.

zcela pochopitelné zklamání, když jim dítě není schopno jejich naděje splnit. Dítě je pro rodiče určitým prostředkem pro zajištění pokračování rodu. Tento předpoklad lze však spojovat s dítětem s mentálním postižením pouze stěží. Mnohdy se rodiče cítí zahanbeni svou neschopností prožívat bezvýhradnou lásku k dítěti s postižením, neboť dítě je ve společnosti všeobecně chápáno jako zosobněný objekt lásky. Rodiče často projevují o děti s postižením přehnanou starostlivost, čímž vycházejí vstříc jejich potřebě závislosti. V neposlední řadě pak mnohdy s pocitem zátěže souvisí i výchova dítěte, přičemž u dítěte s mentálním postižením se prožitek nadměrné zátěže vztahující se k jeho výchově ještě umocňuje.[50]

Těžké rozhodování čeká rodiče také vzhledem k otázce, zda budou o dítě pečovat doma, či zda ho předají do ústavní péče. Tato otázka však nemůže být řešena pouze v souvislosti s názorem rodičů. Mnohdy zde hrají svoji roli další okolnosti a faktory, jakými jsou například rozsah postižení dítěte, osobní vlastnosti rodičů a jednotlivých členů rodiny, sociální situace rodiny, hmotné poměry, zdravotní stav rodičů a řada dalších. Pokud je rozsah postižení dítěte pro rodinu nezvládnutelnou zátěží, může se rodina pokusit o umístění dítěte do péče v ústavním prostředí. Předání dítěte do ústavní péče může znamenat pro matku další trauma. Stejně neúnosnou zátěž však pro matku jistě představuje ponechání dítěte v domácí péči.

Mentálně postižené děti si s sebou do života bohužel přinášejí mimo svého postižení velice často také řadu různých zdravotních komplikací, jako jsou například nedostatečně vyvinuté orgány, oční vady, omezená pohyblivost a mnohé další komplikace. Podstatný vliv při rozhodování v této těžké situaci má zejména otec dítěte. Hluboký a láskyplný vztah mezi rodiči, jejich vzájemná podpora, rodičovská láska a péče je tím nejelementárnějším vkladem, který je možno dítěti poskytnout. Role otce je ve výchově dítěte s mentálním postižením velice důležitá, stává se primárním poskytovatelem péče, a to i co se týká finančního zajištění rodiny. Je také klíčovou osobou, která může poskytnout podporu matce. Ve výzkumu zaměřeném na kvalitu života rodin s mentálně postiženým dítětem na otázku „Je někdo, kdo Vás dokáže v péči o dítě nahradit?“,

[50] RYCKMAN, David B., HENDERSON Robert A. The meaning of a retarded child for his parents: a focus for counselors. In: *Mental Retardation*, 3, 4, Washington: American Association on Mental Retardation, 1963-2006, p. 5. [cit. 2016-10-26]. Dostupné z: http://search.proquest.com/openview/6aaefe0332b7ab1ba93b3943748f1206/1?pq-origsite=gscholar&cbl=1976608

dotazované matky odpověděly: *„Mám perfektního manžela, takže když je třeba, odjedu někam na celý den, tak on se o děti postará.“ „Manžel, jedině manžel.“*

Specifické potřeby dítěte s mentálním postižením se bezprostředně nepromítají pouze do života rodičů, ale také do života sourozenců. I oni čelí reakcím okolí vycházejících z „jinakosti“ jejich bratra nebo sestry. Je nezbytné, aby i mezi sourozenci bylo budováno a rozvíjeno takové pouto, které přetrvá i v dospělosti. Nezřídka se rodiče zabývají otázkou, zda budou jejich děti schopny a ochotny postarat se o postiženého sourozence, až budou dospělé a budou mít své vlastní rodiny. Z odpovědi otce postiženého chlapce, zahrnutého do výzkumu, je tato strategie uvažování zřejmá: „*O jeho budoucnosti je velmi těžké mluvit, když člověk žije spíše tou přítomností a když ani sami nevíme, jak dlouho budeme na světě my, abychom mu pomohli*.“ *„Potom zbývají jedině jeho sourozenci, kteří se připravují, že jednou mohou převzít naši úlohu a dělat mu opatrovníky*.“

J. Olmrová a B. Blažek uvádějí, že ze sourozenců postižených dětí se častokrát stávají jejich ochránci. Bývají ochotni mu trpělivě pomáhat, při rodinné dělbě práce na sebe přijímají řadu úkolů, své postižené sourozence chrání před útoky z vnějšku, v některých případech se mohou dokonce nadměrně identifikovat s postiženým sourozencem.[51] Jejich vztah však bývá složitější vůči ostatním zdravým sourozencům a přátelům, které si mnohdy volí s ohledem na jejich postoj a reakci na postiženého sourozence. Podle M. Vágnerové se můžeme u rodičů setkat s hraničními postoji rodičů ke zdravým dětem. Jeden extrém spočívá v upozadění zdravých sourozenců a plné koncentraci na uspokojování potřeb potomka s postižením. Protipólem je naopak soustředění zájmu na zdravého potomka, a to zejména v oblasti jeho vzdělávání a profesního uplatnění. Mnohdy si však rodiče neuvědomují, že zralost zdravého potomka, nemusí vždy odpovídat jejich předpokladům a představám o tom, jakým způsobem a do jaké míry se bude tento potomek podílet na podpoře mentálně postiženého.[52]

Mentálně postižené dítě, poté co je přijato za plnohodnotného člena rodiny, na sebe upoutává mnoho pozornosti. Zde je však třeba zachovávat rozumnou míru lásky a soucitu k postiženému dítěti. Často dochází k tomu, že rodiče nenajdou odhodlání nutit takové dítě do činností, které by mu byly prospěšné, ale chtějí ho ušetřit jakékoli námahy. Takovýmto

[51] BLAŽEK, Bohuslav, OLMROVÁ, Jiřina. *Světy postižených*. Praha: Avicenum, 1988, s. 37.
[52] VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999, s. 108.

přístupem je možno dítěti spíše ublížit. Pro rodinu bývá obtížné zachovat si k postiženému dítěti „normální“ postoj, který se nachází mezi extrémem přílišného opečovávání a bezpodmínečného odmítání.

Pokud bychom se zaměřili na širší rodinu, hrají důležitou roli také prarodiče postiženého dítěte. V některých rodinách jsou prvkem tolik potřebné podpory, v řadě rodin jsou však elementem snažícím ovlivnit postoj svých dospělých potomků, a ne vždy jsou nakloněni představě pečovat o postižené vnouče. Dominantní postavení v takovýchto situacích mají babičky, a to zejména ze strany matky. Prarodiče po seznámení se s diagnózou dítěte prožívají obdobné emoce jako samotní rodiče, ba dokonce se dá hovořit o bolesti dvojité. Nejenže jsou šokováni a zarmouceni narozením vnuka či vnučky s postižením, ale také nad frustrací svého vlastního dítěte.[53]

4.2 Přístup k rodině s mentálně postiženým dítětem a některá její specifika

Jak je v obecné rovině vnímán člověk s postižením a rodiče takovýchto dětí, bylo již nastíněno. V této části přiblížíme, jaké vlivy má na dítě rodinné prostředí a jak je k takovéto rodině možno přistupovat, a to vše s ohledem na některá její specifika.

Rodina je nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu dítěte a dítěte s mentálním postižením pak obzvláště. Rodinné prostředí má podněcovat dítě k optimálnímu rozvoji a zároveň dítěti zprostředkovává hodnotový systém rodiny a společnosti, ve které rodina žije. Každý z rodičů přistupuje ke svému dítěti s mentálním postižením svým osobitým způsobem, proto není ani možné definovat postoj, který by byl ze strany rodičů vůči postiženému dítěti nejvhodnější. Zcela zásadní roli ale hraje schopnost rodičů vyrovnat se s tím, že jejich dítě není a nebude jako ostatní zdravé děti. Nejpříhodnějším se tedy jeví brát dítě takové, jaké je. V námi zkoumaných rodinách bylo narození postiženého dítěte takovým otřesem, že otcové otevřeně přiznali úvahy nad tím, zda by pro ně nebyl schůdnějším řešením této situace rozvod. Zvážení možnosti nechat manželku s dítětem osamocenou a uvědomění si faktu, že narozené dítě je také jejich dítětem, nakonec vedlo k tomu, že tyto úvahy nikdy nebyly z jejich strany

[53] STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu na možnosti speciálně pedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008, s. 20.

realizovány a rozhodnutí přijmout dítě s postižením jako součást svého života bylo zcela jistě jejich mimořádným osobním vítězstvím.

Chceme-li specifikovat jednotlivé aspekty života rodiny, jejíž součástí je dítě s mentálním postižením, je nebytné uvědomit si, že podmínky života rodin jsou zcela jedinečné a každá takováto rodina je svébytným elementem společnosti. Ačkoli není možné zcela vyčerpávajícím způsobem definovat všechna specifika této problematiky, můžeme hovořit o několika zásadních činitelích ovlivňujících situaci rodiny, které nikdy nepůsobí na rodinu izolovaně, ale často se prolínají a kombinují, jak upozorňuje Jan Michalík.[54] Klíčové je postavení osoby s postižením v rodině, a to tak, že podstatné není jen to, že je součástí rodiny, ale v případě, že se jedná o dítě, má velký vliv, zda je toto dítě narozeno jako první a zdraví sourozenci jsou mladší, či naopak. Významným aspektem je nepochybně také míra postižení a možnost odhadnout další vývoj, tedy existuje-li možnost zlepšení, nebo zda bude mít vývoj postižení spíše sestupnou tendenci. Důležitá je také míra zátěže související s náročností péče, tedy zda je dítě alespoň trochu soběstačné či zda je plně odkázáno na nepřetržitou péči a časové hledisko této péče, zde máme na mysli krátkodobé činnosti, střednědobou péči či péči dlouhodobou až celoživotní. Určujícím je také to, jestli se jedná o mentální postižení jako takové, nebo zda je doprovázeno dalšími přidruženými zdravotními a psychickými komplikacemi. Rodinu však ovlivňují mnohé další okolnosti, které se bezprostředně nemusejí vztahovat přímo k postižení. Zejména se jedná o sociálně-ekonomickou situaci (finanční možnosti rodiny), o to, zda je rodina tvořena více generacemi, nebo o dítě pečuje pouze matka. Náročnost péče pak ovlivňuje možnost věnovat pozornost i ostatním členům rodiny, což je úzce spjato i s vývojem vztahové situace v rodině, kdy rozsah a druh zdravotního postižení většinou omezuje příležitost k navazování běžných společenských vztahů a možnost trávení volného času podle představ jednotlivých členů rodiny. Velký význam má také dostupnost podpůrných služeb (lékařská péče, sociální služby, možnost vzdělávání). Výše uvedené faktory nejsou absolutním výčtem, nicméně jde o oblasti, které mají eminentní vliv na kvalitu života rodiny a jejích jednotlivých členů.

Další zkouškou je pro matky postižených dětí zachování si zdravého přístupu k nim, protože mnohdy tráví péčí o ně veškerý svůj čas. Mimo tělesné péče a péče lékařské

[54] MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, s. 69.

potřebuje dítě také výchovu, která by měla být jednotná a na níž by se měli podílet oba partneři. Výchova takovéhoto dítěte je bezesporu z řady hledisek mnohem náročnější, neboť se do ní promítá řada zátěžových faktorů a omezení odvíjejících se od zdravotního stavu dítěte.

4.3 Podpora rodin s mentálně postiženým dítětem

Aby rodina mohla lépe zvládat nejen péči o postižené dítě, ale také proces vyrovnání se s nelehkou životní situací, má možnost využít řadu zdravotnických či sociálních služeb. A ačkoli je lékařská péče na relativně dobré úrovni, objevují se problémy s její dosažitelností, kdy odborníci sídlí často pouze ve velkých městech. To potvrzují i dotazovaní rodiče. Jan Michalík dále uvádí, že se rodiče setkávají také s problémem druhové nedostupnosti lékařské péče, kdy je obtížné pro rodiče dítěte s mentálním postižením zajistit plynulý přechod o dětského lékaře k lékaři pro dospělé pacienty. Pokud dítě trpí vzácnou nemocí nebo těžkou formou postižení doprovázenou dalšími přidruženými zdravotními komplikacemi, naráží rodiče na neexistenci specializovaných center, která by dokázala zajistit komplexní léčbu. Rodiče často nejsou příliš spokojeni s komunikací či reakcemi lékařů.[55] Výpovědi rodičů na dotazy k lékařské péči uvedené domněnky potvrzují: „*Co se týká kvality, tak to je určitě na dobré úrovni, ale chybí mi tam taková ta pomoc, ta empatie, to porozumění.*“

Podobné nedostatky pak rodiče shledávají také u sociálních služeb, které mohou pro své dítě využívat. Ačkoli se nabídka různých typů sociálních služeb za poslední léta výrazně rozšířila, problémem zůstává její nedostupnost, respektive často špatná dostupnost, v místě bydliště postiženého dítěte. K problematickým patří také finanční stránka, a to ať z pohledu rodičů, kteří služby využívají, tak ze strany toho, kdo sociální službu zřizuje a zajišťuje její plnohodnotné fungování. Potřebné množství financí, ať soukromých či státních, umožňuje zprostředkovateli služeb zajistit jejich požadovanou kvalitu, a to nejen s ohledem na zaměstnávání odborného personálu, ale také na to, aby služba byla poskytována v míře vyhovující klientům a respektující jejich potřeby. Potvrzením je i výpověď jedné z matek, která s ohledem na dřívější nedostupnost stacionáře či obdobného sociálního zařízení, založila vlastní sdružení pro postižené děti. „*My fungujeme*

[55] Tamtéž, s. 72.

už tak asi pět let. Scházíme se jednou týdně tady v klubovně, jednou týdně plaveme, jednou týdně chodíme do solné jeskyně a máme také ježdění na koních. Vystupujeme pro město, děláme tady různé akce. Dneska už máme třetí ročník akce Jedna, dva, tři, rodina, kdy na náměstí uděláme velkou akci také spolu s pěstouny. Snažíme se. Já jsem chtěla, aby ty děti byly hlavně vidět, aby nebyly zavřené doma a pobíraly dávky.“

Neopomenutelnou součástí veškeré péče a podpory dětí s mentálním postižením je také jejich vzdělávání. Přestože jsou v současné době činěny kroky směřující k podpoře integrace dětí s postižením do běžných škol, je-li to s ohledem na povahu jejich postižení možné, nepodařilo se zcela rozptýlit pochybnosti o připravenosti vzdělávacího systému na včlenění těchto dětí a zároveň na zachování vyváženosti mezi jejich potřebami a potřebami těch zdravých. Důležitým prvkem v procesu integrace není jen dítě samo, ale také společnost. Bohužel nestačí, aby bylo pro integraci významně motivováno samo postižené dítě a jeho rodiče, ale také společnost, v níž má být jedinec akceptován. Nezbytnou podmínkou úspěšné integrace tedy musí být i stimulace a otevřenost společnosti, její ochota těmto lidem porozumět a chápat jejich odlišnost jako určitou variantu normy, což souvisí se změnou postojů většinové společnosti. Zařazení dítěte do vzdělávacího systému mezi zdravé jedince dítěti přináší možnost jak se adaptovat na toto prostředí a osvojit si nezbytné sociální dovednosti. Naopak vzdělávání ve speciálních školách sice dítě tolik nezatěžuje stresem z odlišnosti či negativních reakcí spolužáků a okolí, ale ani mu není umožněno dostatečně se připravit na konfrontaci se společností zdravých. Jak poznamenává M. Vágnerová, může být postižené dítě následně v období adolescence, poté co si zvyklo na určitou izolaci a neprokáže dostatečnou schopnost vyrovnat se necitlivým přístupem okolí, mnohem zranitelnější než v dětství.[56]

Je nepopiratelné, že péče o postižené dítě, které se v převážné většině ujímá žena, je náročná, a to nejen vzhledem k některým problémům nastíněným výše, ale také s ohledem na ekonomickou situaci rodiny. Není naším záměrem hodnotit výši a škálu prostředků, na které mají nárok pečující osoby, zmiňme však, že péče o postižené dítě v rodinném prostředí je natolik významným podnětem pro jeho rozvoj, že se nedá ničím nahradit a zcela zjevně je pro státní rozpočet méně nákladná, než když je dítě umístěno v ústavní péči.

---

[56] VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999, s. 113.

V takovýchto rodinách se většinou matky dítěte stávají ženami v domácnosti a pečovatelkami na plný úvazek, pouze dovoluje-li jim to charakter postižení jejich dítěte, dostupnost různých sociálních služeb a shovívavost zaměstnavatele, mohou se zapojit do pracovního procesu. Částečný pracovní úvazek, práce z domu či flexibilní pracovní doba jsou určité benefity, které matkám mohou částečně pomoci skloubit péči o postižené dítě a jejich pracovní ambice. Ekonomická situace rodiny tak mnohdy zůstává závislá na pracovním nasazení partnera a případný nedostatek finančních prostředků nemá vliv jen na stabilitu rodiny, ale také na možnost zajistit potřeby jedince s postižením. Zcela specifický je pak pohled osob pečujících o postiženého jedince na sebe sama. Ti negativně hodnotí své pracovní kompetence, často se cítí izolováni a zřídka si dokážou představit návrat k výkonu své původní profese.[57] S takto zobecněnými závěry lze souhlasit, nicméně neposkytují dostatek prostoru k zohlednění některých pozitiv, které rodiče mnoho let pečující o postižené dítě ve vztahu k pracovním možnostem vnímají. *„Určitě jsem si nepředstavovala, že skončím takhle. Ale skončila jsem mnohem lépe, než jsem mohla. Protože jsem mohla sedět 8 hodin u šicího stroje a teď, teď pracuji s lidmi a pracuji sama se sebou, pracuji s dcerou, takže je to pro mne něco úplně jiného.“*

Je možné konstatovat, že ženy pečující o jedince s postižením nestojí jen před volbou rezignace na budování pracovní kariéry, ale okolnosti dlouhodobé domácí péče ji často vedou k nezbytnosti uzpůsobit také sociální vazby a omezit sociální kontakty. *„Zpočátku se izolujete sám, a když se z toho zase sám dostanete, tak ten kontakt s okolím vám pomůže, ale ti přátelé se za tu dobu vyselektují a zůstanou ti nejlepší, ti, kteří vzali nás a naše dítě.“*

[57] MICHALÍK, Jan, VALENTA, Milan. Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy. [online]. Olomouc: VCIZP, 2008, s. 44. [cit. 2016-08-12]. Dostupné z: http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 VÝZKUM KVALITY ŽIVOTA RODINY S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Empirická část práce je na základě níže uvedené metodologie, cílů výzkumu a výzkumných otázek zaměřena kvalitativně. Výzkum má pomoci pochopit situaci rodičů mentálně postižených dětí z pozice primárních pečovatelů a stanovit oblasti života, které jsou nejvíce dotčeny touto tíživou životní situací, kterou prožívají.

Jednotlivé kapitoly teoretického přehledu nastínily, že výzkum kvality života rodičů pečujících o dítě s mentálním postižením lze uchopit z mnoha různých směrů a úhlů pohledů. Z kontextu této práce také vyplynulo, že kvalitu života rodičů nelze zachytit a popsat bez zprostředkování jejich životních zkušeností, které jsou do určité míry zatíženy a ovlivněny jejich subjektivním vnímáním života. Další nesnází je také široké pojetí pojmu kvality života. V tomto ohledu byl výzkum zaměřen zejména na aspekty možnosti rozvoje sociálních kompetencí, pracovních kompetencí, spokojenosti v osobním životě, vnímání poskytované podpory ze strany rodiny, společnosti a odborníků, možnosti využití volného času či zajištění rodiny z ekonomického hlediska. V průběhu výzkumu vyplynulo, že pro pečující rodiče hraje neodmyslitelnou roli pomoc a opora, kterou lze nacházet u nejbližších členů rodiny, zejména pak podpora vycházející od partnera, proto je tento aspekt ve výzkumu také reflektován.

Hodnocení a výzkum kvality života považujeme za velmi významný také proto, že analýzy poznatků získaných na základě kvalitativních i kvantitativních výzkumů naznačují, že tito rodiče jsou vystaveni výrazné stresové zátěži, psychickým onemocněním a zvláště výraznému snížení subjektivně vnímané kvality života.[58]

5.1 Cíle výzkumu a použité metody

Základním cílem výzkumu této diplomové práce je zmapovat kvalitu života v rodinách s dítětem s mentálním postižením. Předmětem výzkumu se staly zejména oblasti života, které jsou zahrnuty pod pojem tzv. kvalita života. Hlavním předpokladem

[58] CUMMINS, A. Robert. The Subjective Well-being of people Caring for a Family member with a Severe Disability at home: a Review. In: *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 26, No. 1, p. 83. [cit. 2017-02-16]. Dostupné z: http://web.b.ebscohost.com.proxy.k.utb.cz/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=dbbda8b1-2bb4-4a15-9966-c4db7d905764%40sessionmgr120

bylo, že jednotliví členové rodiny, zvláště pak rodiče jsou v důsledku dlouhodobé péče o své postižené děti omezeni a znevýhodněni v řadě možností a příležitostí, jak kvalitně prožívat svůj život. Dílčím cílem výzkumu je tedy odhalit a charakterizovat oblasti života, ve kterých dochází k nejvýraznějšímu poklesu kvality života v souvislosti s péčí o postiženého potomka. Dalším cílem je zjistit, jaký vliv má stálá péče o postiženého potomka na kvalitu mezilidských vztahů v rodině, a vystihnout některá jejich specifika. Snahou také bylo zmapovat, jak jsou rodiny spokojeny s mírou veřejné podpory, zejména co se týká zdravotních a sociálních služeb. V souvislosti s tímto také odhalit strategie a očekávání rodičů vztahující se k budoucnosti.

Pro důslednou ilustraci cílů výzkumu byly zformulovány následující výzkumné otázky:

VO1: Jaké oblasti života rodičů pečujících o dítě s mentálním postižením jsou nejvíce dotčeny touto životní situací?

VO2: Jak rodiče vnímají kvalitu svého života?

VO3: Ve kterých oblastech dochází k nejvýraznějšímu poklesu kvality života?

VO4: Jak se promítá tato situace do vztahů v rodině a čím jsou tyto vztahy specifické?

VO5: Jak vnímají rodiče možnosti, které jsou pro ně dostupné v rámci zdravotních a sociálních služeb?

VO6: Jak rodiče promýšlejí budoucnost a jaký k ní zaujímají postoj?

Samotný výzkum byl realizován ve druhém pololetí roku 2016 v rodinách, které dlouhodobě žijí s postiženým dítětem a ve kterých jeden z rodičů celodenně pečuje o svého potomka. Pro účely takovéhoto výzkumu byla zvolena kvalitativní metodologie šetření. Výzkum byl proveden formou empirické poznávací metody, tedy formou případové studie. V rámci každé z případových studií byl proveden polostrukturovaný rozhovor. Jako doplňková metoda byla použita analýza dotazníků týkajících se subjektivního vnímání vlastního života. Ačkoli byl rozhovor veden vždy s jedním z rodičů (dvěma matkami a jedním otcem), podařilo se vyplněný dotazník získat i od druhého z partnerů, čímž jsme získali významnou možnost porovnat vnímání kvality života oběma partnery, kteří se ocitli v tíživé životní situaci. Přepisy jednotlivých rozhovorů i záznamové archy zmíněných dotazníků jsou přílohou této diplomové práce.

K využití případové studie jako základního výzkumného designu vedla snaha o co nejdetailnější vystižení jevů, se kterými se musí rodiče vyrovnávat a které mají významný dopad na kvalitu jejich života. Všechny získané poznatky pak byly konfrontovány a dány do souvislostí s předpoklady popsanými v teoretické části této práce, vycházejícími ze studia a analýzy odborné literatury. K přednostem tohoto typu výzkumu pak zcela jistě patří i to, že rodina je zkoumána v přirozeném prostředí a může dojít k důslednému poznání a podrobnému popisu zkoumané problematiky.

Struktura rozhovoru byla stanovena tak, aby byly dodrženy všechny zásady kvalitativního rozhovoru.[59] Otázky, které byly v rámci výzkumu položeny jednotlivým rodičům, byly formulovány na základě poznatků získaných z teoretické části této práce. Předností polostrukturovaného rozhovoru je také to, že je možno sestavit základní penzum otázek před samotným rozhovorem a poskytnout je tak dotazovaným ještě před uskutečněním rozhovoru. Ačkoli všem rodičům byla tato možnost nabídnuta, využil ji pouze jeden z dotazovaných rodičů. Doplňující dotazník, o jehož vyplnění byli požádáni oba rodiče, byl převzat (a pro účely této práce drobně modifikován) z Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA[60] (Subjective Quality of Life Analysis), který byl vytvořen v roce 1992 a který byl původně určen pro posuzování kvality života u osob s duševními potížemi. Konstrukce dotazníku vychází z Maslowovy třístupňové teorie potřeb a jsou v něm zohledněny i vnitřní hodnoty člověka. Značné množství nástrojů, tedy především dotazníků, které jsou využívány k měření kvality života zaměřujících se na různé oblasti (sociální podpora, psychická pohoda, životní spokojenost, fyzické zdraví a podobně), byly v rámci provedeného výzkumu inspirací k sestavení vlastních otevřených otázek, které byly použity při rozhovoru.

Pro rodiče byly připraveny následující otázky:

Jaký je Váš věk, v jakém vztahu jste vůči členu rodiny s mentálním postižením?
Jaké je Vaše povolání a dosažené vzdělání?
Jak dlouho žijete se svým synem/dcerou ve společné domácnosti?

---

[59] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, s. 172.
[60] DRAGOMIRECKÁ, Eva. SQUALA: *Subjective quality of life analysis: příručka pro uživatele české verze dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. Praha: Psychiatrické centrum, 2006, s. 45 - 46.

Vnímání mezilidských vztahů

Jak vnímáte kvalitu Vašeho partnerského vztahu?
Narušil příchod dítěte s mentálním postižením vztahy ve Vaší rodině?
Jak se proměnily vztahy s přáteli či širší rodinou?
Kdo Vás svou reakcí na daný vývoj událostí nejvíce zklamal?
Jaký člověk je Vám největší oporou?
Jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují ostatní členové rodiny?
Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?
Na koho jste se obrátil/a s žádostí o pomoc a komu jste důvěřoval/a?
Cítíte se šťastný/šťastná ve vztazích se členy své rodiny?

Hodnocení kvality a míry veřejné podpory

Vyhledali jste odbornou pomoc při řešení Vaší životní situace?
Pomohla Vám intervence odborníka?
Využíváte služeb nějaké organizace pomáhající rodinám s postiženými dětmi?
Jste členy nějakého sdružení věnujícího se postiženým dětem. Pokud ano, v čem spatřujete největší klady členství v takovémto sdružení?
Je pro Vaše dítě a pro Vás dostupná kvalitní lékařská péče?

Zdravotní stav a duševní vyrovnanost

Jak jste spokojen/a se svým zdravotním stavem?
Máte dostatek energie zvládat každodenní život?
Jak často prožíváte negativní pocity, např. úzkost, rozmrzelost, beznaděj atd.
Nakolik se Vám zdá, že Vám dává Váš život smysl?
Dostává se Vám takové podpory, jakou potřebujete?
Nakolik máte možnost pobavit se, odpočinout si a věnovat se svým zálibám?
Co nebo kdo Vám pomáhá, pokud se cítíte unaven/á?
Jakým způsobem zvládáte stres a jiné problémy?
Jak se tato těžká životní situace (dlouhodobá péče o postižené dítě) odrazila na Vašem zdravotním stavu?
Jak tato situace ovlivnila trávení volného času Vaší rodiny?
Je pro Vaši rodinu obtížné naplánovat si volnočasové aktivity?

Vztah k dítěti s postižením

Co Vám a Vašemu dítěti nejvíce pomáhá ke vzájemnému porozumění a k lepšímu zvládání průběhu postižení?
Co je podle Vás důležité uvědomit si proto, aby byl člověk schopen žít s postiženým dítětem?
Srovnáváte sebe a své děti s ostatními rodinami ve vašem okolí?
Jste na své dítě hrdý/á a proč?
Je Vaše dítě s takovýmto postižením příčinou radosti, pokud je ve Vaší blízkosti?
Jak se cítíte, pokud myslíte na jiné rodiče postižených dětí, kteří mají více problémů než Vaše rodina?
Jak se cítíte, víte-li, že jiní rodiče postižených dětí zvládají jejich postižení lépe?
Máte špatný pocit, pokud Vaše dítě nezvládá pokroky tak, jak si představujete?

Pracovní kariéra a možnosti finančního zajištění rodiny

Realizoval/a jste svoji pracovní kariéru tak, jak jste si představoval/a? Pokud ne, z jakého důvodu?
Změnily se Vaše pracovní možnosti nebo pracovní možnosti jiných členů domácnosti?
Jak hodnotíte z ekonomického hlediska kvalitu života Vaší rodiny?
Jak jste spokojen/a se svou prací?

Vnímání budoucnosti

Jak vnímáte budoucnost své rodiny?
Jak velkou míru vlivu máte Vy osobně na rozhodnutí o tom, jakou budoucnost bude mít Vaše dítě?

Subjektivní vnímání životní spokojenosti

Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?
Jste celkově spokojen/a se svým životem?
Jste spokojen/a s tím, co můžete dělat pro druhé?
Domníváte se, že jste jako osobnost silnější, než jste si myslel/a?
Máte pocit, že dokážete plnit své povinnosti?
Je pro Vás obtížné požádat o pomoc?

5.2 Charakteristika výzkumného souboru a výzkumného prostředí

Pro vlastní realizaci výzkumu bylo nutné vybrat skupinu rodičů, kteří splňovali několik hledisek zásadních pro vlastní výzkum. Výzkumný soubor tvořili rodiče, kteří dlouhodobě pečují o svého potomka s mentálním postižením. Pro účely výzkumu bylo mentální postižení definováno jako postižení odpovídající klasifikaci středně těžká, těžká až úplná závislost, tak jak je definována v ustanovení § 8 a § 9 zákona č. 108/2006 Sb., zákona o sociálních službách. Ve výzkumu bylo po důkladné úvaze upuštěno od zohlednění míry postižení, neboť to bylo ve všech případech spojeno s dalšími přidruženými zdravotními komplikacemi, které v určitých směrech postižení dítěte prohlubovalo. S ohledem na hodnocení kvality života rodiny, byly do výzkumu zařazeny rodiny, které za sebou mají již určitou životní zkušenost s péčí o postižené dítě, proto nebyl výhradně určující ani skutečný věk dětí, který zcela logicky neodpovídá jejich mentálním schopnostem a dovednostem.

S ohledem na typ výzkumu, který byl pro účely této práce využit, byly do výzkumného souboru zahrnuty dvě matky a jeden otec, kteří byli ochotni zúčastnit se výzkumu a zodpovědět položené otázky. První rozhovor proběhl s matkou osmnáctiletého hocha, který byl rodinou adoptován v batolecím věku. Zájem být přítomen u rozhovoru projevil také adoptivní otec hocha, avšak spíše jako psychická podpora partnerky. Rozhovoru pouze naslouchal, aniž by do něj jakkoliv zasahoval. Rozhovor probíhal v obývacím pokoji jejich bytu, tedy ve známém prostředí bez přítomnosti rušivých prvků. Rozhovoru nebyl nikdo další z rodiny přítomný. Matka během rozhovoru působila vyrovnaně a smířeně se svou životní situací. Podrobně odpovídala na všechny položené otázky, pouze ve chvílích, kdy hovořila o současném vývoji, bylo na jejím hlase znát zklamání a rozhořčení.

Druhý rozhovor se uskutečnil s matkou čtyřiadvacetileté dívky, a to v klubovně spolku, který pracuje s postiženými dětmi a jejich rodinami a který založila právě tato matka. Rozhovoru byla přítomna také její postižená dcera, která se v průběhu rozhovoru plně věnovala kreslení, vystřihování a hře se psem. Na druhé straně této velké klubovny se věnovala ručním pracím babička postižené dívky. Matka působila vyrovnaně a také byla ochotna odpovědět na všechny položené otázky. Pouze při odpovědi, která se týkala její tchýně a tchána, výrazně ztišila hlas, aby nebyla slyšena svou matkou.

Třetí rozhovor se uskutečnil s otcem mladého muže také v domácím prostředí. Rozhovoru byl přítomen pouze otec, nikdo další z rodiny se rozhovoru neúčastnil. Dotazovaný si přál seznámit se s otázkami, které padnou při rozhovoru předem. Co se týká zdravotního stavu jeho syna, byl ochoten zpřístupnit pro účely této práce také synovu zdravotní dokumentaci a znalecký posudek v oboru zdravotnictví, odvětví psychiatrie určený pro soud, před kterým se jednalo o ustanovení opatrovnictví. Na všechny předložené otázky odpověděl. Během rozhovoru byl zamyšlený a snažil se odpovědi formulovat tak, jak život s postiženým dítětem vnímá on sám, neboť o postiženého chlapce celodenně pečuje jeho manželka.

V souvislosti s etickými zásadami výzkumu tak, jak je podrobně uvádějí Švaříček, Šeďová,[61] jsou v přepisech rozhovorů jména zkrácena pouze na počáteční písmeno a případové studie jsou popsány tak, aby byla zachována anonymita účastníků výzkumu. Všichni dotazovaní byli seznámeni nejen s povahou výzkum, ale také s tím, jakým způsobem budou jejich odpovědi zpracovány a uveřejněny. Každý z rodičů účastnících se prováděného výzkumu byl upozorněn na své právo odmítnout odpovědět na jakoukoli z položených otázek či vyplnit zmiňovaný dotazník. V rámci prováděného výzkumu byli rodiče také požádáni o souhlas s tím, aby mohly být uvedené rozhovory zaznamenány na diktafon.

[61] ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĎOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál, 2014, s. 43.

6 PŘÍPADOVÉ STUDIE A SHRNUTÍ VÝZKUMU

6.1 Případová studie rodiny č. 1

První rodinu tvoří žena (47 let), její manžel a tři děti (dva chlapci ve věku 18 a 13 let a dívka ve věku 10 let). Jedná se tedy o úplnou rodinu, ačkoli ani jedno z dětí není svázáno s některým z rodičů biologickým poutem. Vzhledem k tomu, že manželé nemohli mít děti, rozhodli se před 16 lety pro adopci chlapce. Pracovníky dětského domova byli upozorňováni na možnost jisté mentální zaostalosti, ale spíše bylo dítě charakterizováno jako živé a ne příliš poslušné. O formě a rozsahu jeho postižení byli rodiče zpraveni až při pohovoru s ošetřující lékařkou, která rodičům předávala dokumentaci k dítěti, když si ho převáželi domů. I přesto, že byli seznámeni s tím, že chlapci byla diagnostikována lehká mentální retardace, porucha pozornosti, hyperaktivita a poruchy chování, chlapce neodmítli. Příčiny chlapcova postižení byly odvozovány z těžké závislosti biologických rodičů na drogách a alkoholu (a to i během těhotenství matky). Bez znalosti rodinné anamnézy bylo u chlapce poměrně složité stanovit rozsah a možný vývoj postižení. Byl od svých dvou let veden jako pacient psychiatrických a psychologických poraden. Chlapci byly často střídány léky a lékaři jen obtížně predikovali budoucí vývoj jeho zdravotního stavu. Jelikož chlapec potřeboval neustálý dohled, zůstala matka v domácnosti. Chlapec se o sebe nedokáže plně postarat a jeho postižení se projevuje častým střídáním období, kdy se projevuje přiměřeně svému věku, s periodou, kdy jeho projev odpovídá dítěti předškolního věku. V rámci vzdělávacího procesu chlapec absolvoval s většími obtížemi praktickou školu. Aktuálně se přidružující komplikace postupně jeho vývojové možnosti ještě zhoršují. V současné době je chlapec hospitalizován v Dětské psychiatrické léčebně ve Velké Bíteši, neboť se jeho stav zhoršil natolik, že se stal nebezpečným nejen sobě samotnému, ale také svému okolí.

Rodiče se poměrně obtížně vyrovnávali s adopcí dítěte s mentálním postižením, ale jelikož nemohli mít vlastního potomka, spatřovali v této možnosti naplnění jejich bezdětného manželství. I přes všechny komplikace a obtíže, zvažovali možnost adopce dalších dětí, a to i s přihlédnutím k doporučení lékařů, aby chlapec nevyrůstal pouze sám. Následně se rodiče stali pěstouny dalšího chlapce a roku 2010 také dívky. Ani jednomu z dalších dětí není diagnostikováno mentální postižení, pouze dívka se vzdělává podle individuálního vzdělávacího plánu vzhledem k některým poruchám učení.

Chlapcův příchod do rodiny nebyl s ohledem na jeho postižení vnímán příliš pozitivně a podstatným způsobem narušil vztahy v rodině, stejně jako další sociální vazby k okolí. I přestože rodiče připustili, že to nebylo mnohdy úplně snadné, udrželi si poměrně stabilní partnerský vztah. Nejlépe vnímala příchod chlapce do rodiny maminka partnera, která již měla s péčí o postižené dítě zkušenosti, neboť pečovala o jeho mentálně postiženou sestru. Velkým zklamáním byla pro matku reakce jejích rodičů, kteří chlapce odmítli přijmout a doporučovali vrátit ho zpět do institucionální péče. Ovšem ani jedni z prarodičů si s dítětem nevybudovali bližší vztah. Zejména v důsledku jeho obtížně zvladatelného chování, chlapce nechtěli hlídat, ani se s ním jinak stýkat. K jedinému kontaktu s chlapcem docházelo pouze v případě, že prarodiče přišli na návštěvu. Postupně se situace natolik zhoršila, že prarodiče s rodinou přestali komunikovat, a to i v důsledku propastně rozdílných názorů na možnosti výchovy chlapce. Matka také vnímá určité znevýhodnění ve vztahu k přátelům a známým. Jelikož pečují ve svém věku o poměrně malé děti a vrstevníci rodičů jsou již babičkami a dědečky, obtížně nacházejí společná témata a samozřejmě se ve vztazích s přáteli projevuje také nedostatek volného času.

Při hodnocení možností využít odborné péče je stanovisko matky ambivalentní. Pokud jde odbornou péči, kterou má možnost využít ona sama, je s tímto stavem poměrně spokojená a ve velmi náročných, kdy cítí výraznou psychickou vyčerpanost, využívá pomoci psychologa či psychiatra. Co se týká fyzického zdraví, je si matka vědoma, že se tato životní situace promítla i zde. V současné době se léčí s cukrovkou II. typu a hypertenzí. Má-li matka zhodnotit možnost péče o svého syna, je ve svém názoru mnohem skeptičtější. Vzhledem k současnému stavu matka negativně hodnotí častou obměnu medikamentů a neschopnost, respektive nemožnost lékařů alespoň nastínit možný vývoj chlapcova stavu. V oblasti sociální podpory rodina dříve aktivně využívala své členství v asociaci postižených dětí, ale to už není vzhledem k věku chlapce a jeho vývoji nadále možné. V současné době se rodiče s ohledem na povinnosti, které jim plynou ze statutu rodičů-pěstounů, účastní různých společných akcí se zbývajícími dětmi.

Aktuálně matka vnímá jako obrovský hendikep nemožnost přímo usměrňovat život chlapce. Ten dosáhl plnoletosti a plné svéprávnosti, což rodičům značně komplikuje řešení situace, kdy jsou rodiče ze strany chlapce atakování výpady jak verbálními, tak fyzickými. V případě, že je chlapec v domácí péči, sužuje matku strach nejen o ni samotnou, o partnera či o jejich další dvě děti, ale také o samotného chlapce, který je při záchvatech nebezpečný i sám sobě. Matka se obává také toho, aby nedošlo k nějakému incidentu,

i pokud se chlapec pohybuje mimo domácí prostředí s ohledem na diagnostikovanou sexuální poruchu. Jelikož syn rodiče již několikrát napadl, naučili se přes všechny osobní pochybnosti neprodleně vyhledat pomoc nejen lékařskou, ale také mnohokrát museli požádat o pomoc policii a městský úřad. Veškeré toto konání jim ale ztěžuje fakt, že chlapec je už plnoletý. Vzhledem k vývoji situace a mizivé perspektivě jejího zlepšení se rodiče rozhodli požádat o to, aby byl syn přijat do stálé ústavní péče v psychiatrické léčebně a zbaven svéprávnosti.

Matka byla připravena nadále pečovat o syna v domácím prostředí, ale vzhledem k výše nastíněné situaci si nyní i ona uvědomuje, že to již nebude možné. Ve vztahu chlapce k matce se matka snaží předcházet konfliktům. Zvolila strategii syna si příliš nevšímat, neodporovat mu a požadovat po něm minimum. To ale naráží na jeho touhu být středem pozornosti a do rodinných vztahů to vnáší výrazný nesoulad. Chlapec v současné době dobře snáší pouze přítomnost svého bratra, ale velice se zhoršil jeho vztah k sestře, kterou akceptuje pouze v několika málo případech, jinak svůj pobyt doma podmiňuje jejím vrácením do dětského domova. Pokud je chlapec doma, hodnotí matka jako obtížné i trávení volného času a plánování jakýchkoliv aktivit. Veškeré volnočasové aktivity se tedy musejí přizpůsobovat aktuálnímu psychickému rozpoložení chlapce. Své vztahy s ostatními členy rodiny hodnotí velice pozitivně. Nejvíce podpory se jí dostává od manžela, který ji dokáže plně zastoupit jak v domácnosti, tak zejména v péči o děti. Za své sluníčko označuje prostředního syna, se kterým nejraději tráví svůj čas. Dceru nikterak neopomíjí, pouze přiznává, že péče o ni vyžaduje mnohem více práce.

Matka konstatuje, že co se týká pracovní kariéry, tak na tu do určité míry rezignovala v zájmu péče o postižného syna a později o další děti. Od jeho příchodu do rodiny musela přehodnotit své časové možnosti práce tak, aby byla kdykoli k dispozici. Toto se jí podařilo realizovat tím, že začala pracovat jako osoba samostatně výdělečně činná. Svým pracovním povinnostem se věnovala až po příchodu manžela z práce tak, aby byla zajištěna péče o děti. Její práce je pro ni také určitým způsobem odreagování se od problémů a od stresové zátěže. Eventualita pracovat jí přináší také jistou finanční nezávislost na manželovi.

Při hodnocení svého psychického stavu pociťuje často rozmrzelost, obavy z budoucnosti a smutek. Sama sebe označila za člena rodiny, který se nejvíce účastní aktivit bez rodinných příslušníků. Vztahy v nejužší rodině považuje za ustálené, a ačkoli by ráda zlepšila své vztahy s rodiči, nepředpokládá však, že by k tomu mohlo dojít.

Hodnotí-li úroveň svého života, porovnává svoji životní situaci s rodinami, které jsou na tom mnohem hůře. V tomto ohledu by toho chtěla zvládat více a být více aktivní. Budoucnost své rodiny vnímá pozitivně za předpokladu, že se jí s manželem podaří zajistit adekvátní péči pro postiženého syna mimo domácí prostředí.

6.2 Případová studie rodiny č. 2

I ve druhém případě se jedná o rodinu úplnou, tedy rodinu tvořenou matkou (44 let), jejím manželem, dcerou (24 let) a dvěma syny (21 a 13 let). V tomto případě pečují rodiče, zejména pak matka, o svoji dceru, které byla ve věku šesti měsíců diagnostikována dětská mozková obrna a Di-Georgův syndrom. K základní diagnóze se postupně přidávaly další choroby a poruchy jako jsou mentální postižení, poruchy chování, poruchy učení, rozštěpy, srdeční vada, zkracování malíčků, nefunkčnost levé ruky a dále u ní dochází k poklesu inteligence a prohlubuje se oční vada. Příčiny postižení nebyly zcela průkazně stanoveny, ale doplňujícími vyšetřeními se v pozdějším věku dívky potvrdila i genetická porucha. Vzhledem k zdravotnímu stavu i zde byla matka okolnostmi donucena zajistit nad dcerou celkový dohled. Nedokáže si například připravit jídlo a je třeba, aby jí někdo pomáhal a dohlížel na ni. V současné době je dívka stále v péči a pod dohledem matky.

I v tomto případě přišlo postižené dítě do rodiny jako prvorozený potomek. To s sebou přinášelo řadu rozporuplných reakcí jak ze strany členů rodiny, tak ze strany blízkého okolí. Její narození zpočátku významně narušilo partnerské vztahy mezi rodiči a také chod celé rodiny. Jedním z lékařů bylo manželům doporučeno mít další děti a přes počáteční odmítání ze strany matky, se jim později narodili ještě dva zcela zdraví synové. Co se týká dcery s postižením, byla matka vděčná za přístup svých rodičů, kteří její dceru přijali takovou, jaká se narodila. Ačkoli jí s péčí o dceru nikterak přímo nepomáhali, byli jí oporou psychickou. Nejvíce zklamaná se matka cítí reakcí ze strany rodičů manžela. Ti si k dívce nikdy nevytvořili vztah, jaký by byl obvyklý pro prarodiče a vnučku. Nelibost nad příchodem dítěte s postižením do rodiny matka pociťovala také ze strany blízkého okolí. Zmocňoval se jí zejména smutek nad reakcemi okolí, které byly buď lítostivé, či odsuzující matčino rozhodnutí starat se o dceru. S problematickým přístupem a nepochopením se matka setkává také na úřadech, zejména jedná-li se o posuzování dceřiny zdravotní způsobilosti. Ve vztahu k přátelům matka si je matka vědoma, že se

sama stáhla do izolace, což způsobilo také zúžení okruhu přátel, ale poznamenává, že ti přátelé, kteří ji přijali i s její dcerou, většinou přáteli zůstali.

Odbornou pomoc ze strany lékařů pro dceru si matka pochvaluje. Nejlepší zkušenosti má s dětskou lékařkou, konstatuje však, že od mnohých lékařů se člověku nedostává empatie a porozumění. Co se týká jejího zdravotního stavu, mnohdy se cítí vyčerpaná a nejvíce ji vysiluje (fyzicky i psychicky) péče, když je dcera nemocná. Ve velmi náročných chvílích matka neváhá požádat o pomoc lékaře. Ohledně dostupnosti sociální péče, která by matce odlehčila, poukazuje nedostupnost rané péče a denního stacionáře, který v místě jejich bydliště funguje teprve krátce, dále matka postrádá odlehčovací službu a s výhledem do budoucna by si přála pro svou dceru a další děti chráněné bydlení. Věk dcery již dlouhodobě neumožňuje matce využívat speciální pedagogické centrum, kam dříve s dcerou docházely. Absence těchto sociálních služeb vedla matku k založení asociace, která pracuje s postiženými dětmi a pomáhá jejich rodičům. Největší klady tohoto rozhodnutí spatřuje v tom, že se děti pohybují mezi „svými“ a také to, že si rodiče při setkáních vymění zkušenosti, vzájemně si poradí, a jelikož se vyrovnávají s obdobnou zátěží, dokážou se vzájemně pochopit a podpořit.

Vztahy v rodině jsou podle matky v současné době poměrně dobré. Vztah mezi manželi je již úplně v pořádku. Matce je ze strany partnera i jejích rodičů poskytována podpora. Odtažitost prarodičů ze strany otce přičítá strachu z péče o dívku a možnost zlepšení tohoto vztahu si již nepřipouští. Vztah dětí mezi sebou hodnotí kladně, ovšem připouští, že péče o ně je někdy náročná, vzhledem k rozdílnosti jejich věku. Matka přiznává, že díky pomoci rodičů, teprve v současné době začínají s manželem žít svůj volný čas, jinak se organizace veškerých volnočasových aktivit podmiňovala potřebám dcery. S dcerou si vytvořila velice pevný vztah, a to i vzhledem k tomu, že ačkoli je dcera plnoletá, má matka nad jejím životem stále kontrolu. Její přání se snaží respektovat, ale koriguje je. V péči o děti matku dokáže ve všech ohledech nahradit manžel, což matce umožňuje věnovat se aktivitám, které jí pomáhají odreagovat se a zvládat stres. Velkou oporu nachází také u svých přítelkyň.

Své pracovní možnosti, tj. „být mámou na plný úvazek“, hodnotí matka velmi pozitivně, a to i přesto, že musela rezignovat na budování pracovní kariéry. Je spokojená s tím, že může pracovat s lidmi a do této práce aktivně zapojovat i dceru. Nedostatek spatřuje pouze v tom, že se jí nepodařilo zvýšit si úroveň svého vzdělání. Hlavní roli při obstarávání financí má v rodině manžel. V současné době, kdy děti vyrostly, hodnotí

finanční situaci rodiny jako nevyhovující a ve vtahu k možnosti vydělávat peníze, pociťuje omezení, která jí přináší dlouhodobá a nepřetržitá péče o dceru.

Při hodnocení svého psychického stavu pociťuje matka největší zátěž, když na ni dcera verbálně útočí, a to v důsledku výkyvů chování, ke kterým u ní dochází. Se svým životem je spokojena a je hrdá na to, kam až do této chvíle došla. Pokud srovnává úroveň svého života, porovnává na základě svých zkušenosti svůj život s životem matek, které jsou na tom hůře. Celkově k životu přistupuje s tím, že se kdykoli může dceřin zdravotní stav zhoršit, a proto je ráda, že obě mohou v současné době věnovat různým aktivitám. S ohledem do budoucna by si přála, aby se o dívku byli schopni a ochotni postarat její bratři. Nejvíce by si pro dceru přála chráněné bydlení, neboť si uvědomuje, že péče o ni je velká zátěž, a nechtěla by chlapcům přidělávat starosti.

6.3 Případová studie rodiny č. 3

Konečně i třetí rodina je rodinou úplnou. Tvoří jí otec (55 let), matka a jejich děti - dva synové (28 a 23 let) a dcera (19 let). Nejstaršímu chlapci byla ve věku tří měsíců diagnostikována dětská mozková obrna, postupem času se projevilo také rozsáhlé mentální postižení. V současné době intelekt chlapce odpovídá čtyřletému dítěti. Je nutné mu zajistit plnou obsluhu, neboť se sám nedokáže najíst, obléct, neprovede žádné hygienické úkony a je trvale upoután na invalidním vozíku. U chlapce se dále projevují oční vady (zejména strabismus) a vady řečové (především dyslálie). Příčina jeho postižení nebyla dodnes stanovena a i genetické vyšetření bylo s negativním výsledkem. Chlapec nechodil do mateřské školy, byl zařazen do školy pomocné, kde absolvoval devět let v rámci denního stacionáře. S ohledem na to, že je ve všech běžných potřebách zcela odkázán na péči okolí, pečuje matka o chlapce 24 hodin denně.

Rodiče se zpočátku velmi obtížně smiřovali se skutečností, že dítě se nevyvíjí správně a potvrdilo se u něj postižení v rozsáhlé míře. Vzájemné partnerské vztahy se narušily natolik, že zcela reálný byl i rozpad manželství. Prarodiče svého vnuka přijali bez výraznějších negativních reakcí, ale i pro ně to bylo velmi obtížné. Nejshovívavější postoj k chlapci zaujala babička z matčiny strany, ta se zkušenostmi zdravotní sestry a ošetřovatelky v domově důchodců, dokázala nejvíce podpořit matku, a to ve všech směrech. I přes komplikace, které se objevily ve vztahu, rozhodli se rodiče mít další potomky, i když se obávali možných zdravotních komplikací i u nich. Do rodiny pak přibyl další syn a dcera, kteří jsou zcela zdraví. S ohledem na rodinnou anamnézu je u nich

samotných možnost mít vlastní zdravé děti omezená. Vztahy mezi nimi a jejich nejstarším bratrem hodnotí otec velmi pozitivně, což přičítá především tomu, že s ním obě děti vyrůstaly od malička a berou ho jako součást svého života. Postupem času a překonáním partnerské krize se začaly vztahy mezi manželi vracet na původní úroveň, a to zejména díky narození dvou dalších a zdravých dětí. Ve vztazích s přáteli otec nevnímá výrazné změny, pouze poznamenává, že vliv na tyto vztahy má ve velké míře nedostatek volného času a nemožnost účastnit se různých kulturních či společenských událostí. Doplňuje, že většinu volného času tráví se synem jeho manželka a on se k nim připojuje až po návratu ze zaměstnání. Vztahy v celé rodině jsou v současné době dobré, ačkoli připouští, že je syn středobodem veškerého rodinného dění. Otec je přesvědčen, že důležitou roli hraje důvěra, schopnost si navzájem pomoci, ochota udělat něco pro toho druhého a mít sociální cítění. Je hrdý na syna, jak je schopen své postižení zvládat, a když dělá drobné pokroky, nicméně je si vědom, že hodnocení jeho pokroků, je vždy založené na subjektivním vnímání rodičů.

Se svým zdravotním stavem je vzhledem k věku poměrně spokojen. Netrápí ho výraznější zdravotní komplikace, a to ani fyzické ani psychické. Jde-li o hodnocení a vnímání intervence lékařů vůči synovi je otec velice skeptický. Negativně vnímá zejména fakt, že synův vývoj za dlouhá léta stále odpovídá smýšlení a projevům čtyřletého dítěte a neustále stagnuje. Nedůvěřivý je i vůči závěrům lékařů, ohledně synova zdravotního stavu, kdy se na základě řady speciálních vyšetření nepodařilo najít přesnou příčinu chlapcova postižení. Otec nastínil také jisté pochybnosti nad tím, zda ve zdravotnictví působí pouze kvalitní lékařští odborníci a je-li celé zdravotnictví schopné nemocnými lidem poskytnout maximální péči. Domnívá se, že co se týká různých druhů mentálního postižení či preventivních vyšetření v těhotenství, nejsou lékaři schopni nabídnout svým pacientům dostatečnou péči, která by byla dostupná bez nutnosti hradit lékařské úkony pacientem nebo jeho rodinou.

Co se týká dalších oblastí, otec je vcelku spokojen se spoluprácí s pracovníky sociálního odboru i s přístupem úředníků. Vzhledem k tomu, že je syn zbaven svéprávnosti, je jeho opatrovníkem ustanovena matka. Rodiče pro syna využívali také služeb dvou neziskových organizací pracujících s dětmi s postižením a jejich rodiči, a to sdružení Paprsek a Piafa. V této souvislosti otec vyzdvihuje klady členství v takovýchto organizacích, ve kterých je jim dána možnost kulturního vyžití a volnočasových aktivit. Dále upozorňuje, že organizace zajišťuje nejen právní a sociální poradenství, ale je důležitým místem pro setkávání rodičů, kteří si zde mohou vyměňovat své názory či

zkušenosti. Rodiče jsou také upozorňováni na změny v zákonech, které se vztahují k jejich životní situaci. U druhé z uvedených organizací pak velmi oceňuje to, že vyšla vstříc rodinám s postiženými dětmi a založila denní stacionář, kam je možné dítě umístit v době, kdy jsou rodiče v zaměstnání.

Na pracovní kariéru otec rezignovat nemusel, spíše naopak. Jeho práce se stala významným zdrojem příjmů pro rodinu. Uvádí, že si je vědom toho, že i jeho manželka by chtěla pracovat, zejména poté co krátkou dobu pracovala v lékárně a práce ji velmi bavila. Bohužel ale nevidí jinou alternativu jak synovi zajistit takovou péči, jakou mu v současné době poskytuje matka s babičkou. V souvislosti s péčí o syna otec upozorňuje na komplikace ve vztahu se zaměstnavatelem, pokud se musel často uvolňovat z práce. Otec se domnívá, že po finanční stránce dokáže zajistit rodinu, vnímá však rezervy, které přináší nemožnost manželky pracovat, a také by si přál, aby ekonomická situace rodiny byla lepší.

Naděje a představy spojené s budoucností svého syna spojuje s jeho mladšími sourozenci, i když si je vědom, že vše může dopadnout jinak, než si s manželkou představují. Rozhodně si nepřipouští možnost, že by syna umístili do ústavu.

Hodnotí-li kvalitu svého života, klade největší důraz na dobrý zdravotní stav, soběstačnost, mít možnost pracovat, odpočinout si a moci se věnovat svým koníčkům. Podotýká, že si člověk nesmí připouštět negativní myšlenky a především, že život s mentálně postiženým synem ho naučil dívat se na svět s pokorou, neboť aby člověk byl schopen žít s mentálně postiženým dítětem, je nezbytné mít k tomu obrovou vůli. Při setkání s jinými rodinami postižených dětí se snaží najít spíše ponaučení z toho, jak se s takovouto životní situací vyrovnali jiní. Konstatuje, že každý život na světě má smysl. Jeho postoj k životu je pozitivní.

6.4 Shrnutí výzkumu, diskuse

Vyhodnocení rozhovorů nám přináší odpovědi na položené výzkumné otázky:

VO1: Jaké oblasti života rodičů pečujících o dítě s mentálním postižením jsou nejvíce dotčeny touto životní situací?

Narození dítě s mentálním postižením vždy negativně zasáhne rodinu a má významný vliv na její celý další život. Jak bylo zjištěno, důležitým faktorem je druh a závažnost postižení, neboť to je základní předpoklad, ze kterého se odvozuje také stupeň závislosti dítěte na péči jiné osoby. Tato životní událost se v různé míře promítne do všech oblastí lidského života všech členů rodiny, nejzásadněji však do života rodičů a zcela fatálně pak do života rodiče, který se rozhodne o dítě pečovat, tedy nejčastěji matky. V důsledku vlastního trápení se u členů rodiny často promění hodnoty a postoj k životu, změní se jejich vztahy k lidem a nezřídka dojde i k transformaci pohledu na sebe sama. Dochází také k přehodnocení postojů k postižení vlastního dítěte, neboť dříve zamýšlené cíle se stávají nedosažitelné. Nejčastěji tak nacházejí smysl v péči o svého potomka. S dítětem s mentálním postižením se mění životní styl celé rodiny. V důsledku dlouhodobé a náročné péče, musí zejména matka omezit své potřeby a počítat s kompromisy v partnerském i společenském životě. Ve většině případů také přichází o zaměstnání a zůstává v domácnosti. Dlouhodobé působení stresových faktorů, také přispívá k oslabování její psychické odolnosti.

VO2: Jak rodiče vnímají kvalitu svého života?

Dotazovaní rodiče jsou určitým způsobem se svým celkovým životem spokojeni. Kvalitu svého života v některých oblastech však vnímají rozdílně. Zejména seznámíme-li se podrobně se záznamovými archy, které byly vyplněny oběma partnery, nacházíme v některých případech podstatné odlišnosti. V těchto dotaznících byla zkoumána nejen důležitost jednotlivých oblastí pro kvalitu života, ale také hodnocena spokojenost respondentů v těchto oblastech.[62] Matka pečující o svého syna s mentálním postižením (případová studie rodiny č. 1) klade největší důraz na oblasti spadající do dimenze blízké vztahy a volný čas. Menší míru důležitosti pak přikládá oblastem, které se týkají zdraví.

[62] Data získaná v rámci dotazníkového šetření byla vyhodnocena za použití doporučených postupů podle Příručky pro uživatele české verze dotazníku subjektivní kvality života SQUALA.

V hodnocení spokojenosti pak klasifikace zcela spokojena odpovídá právě těm oblastem života, které byly matkou považovány za nejdůležitější. Otec všem uvedeným oblastem připisuje nižší míru důležitosti než jeho partnerka, avšak podle dostupných odpovědí je se všemi spokojen.

K zajímavým odchylkám pak dochází i u rodičů z druhé rodiny. Pečující matka za nejdůležitější považuje položky náležící k dimenzi zdraví a volný čas. Ty co do své spokojenosti také hodnotila nejpozitivněji.

Srovnáme-li hodnocení kvality života u dalších rodičů (případová studie rodiny č. 3) zjišťujeme, že otec vnímá jako důležité oblasti spadající do dimenze zdraví. Nižší míru důležitosti pak přikládá dimenzi zahrnující položky vztahující se k blízkým vztahům a dalším. Oblasti náležející ke zdraví, jsou také těmi, které hodnotí pozitivně. Menší spokojenost se pak projevuje u položek spadajících do oblasti blízkých vztahů a základních potřeb. Manželka, která pečuje o jejich syna, označila jako důležité oblasti náležející do dimenze blízké vztahy a zdraví. Dalším nepřikládá takovou důležitost. V hodnocení spokojenosti s jednotlivými oblastmi, je patrný projev psychické zátěže, kterou péče o syna vyvolává.

Na základě šetření, které mělo sloužit zejména k dokreslení vnímání subjektivní kvality života u rodičů starajících se o mentálně postižené dítě, docházíme k závěrům, že pečující matky, vnímají kvalitu svého života odlišně, než sami partneři, kteří o dítě pečovat pomáhají. Dále je patrné, že v oblastech hodnocených jako nejdůležitější, bývají jednotlivci také nejvíce spokojeni.

VO3: Ve kterých oblastech dochází k nejvýraznějšímu poklesu kvality života?

Co se týká osobních vztahů, chápou rodiče jako největší ohrožení možnost rozpadu vztahu partnerského. Je patrné, že svoji roli zde sehrává také fakt, že dítě s mentálním postižením ve všech případech bylo prvním potomkem, až posléze k němu přibyli zdraví sourozenci. V rodinách také došlo k proměně a zhoršení vztahů s nejužší rodinou, které se většinou následně stabilizovaly, anebo zůstaly neměnné. Ve vztahu k přátelům a okolí jsou si rodiče vědomi větší míry izolace, která je způsobena zejména dlouhodobou a nepřetržitou péčí o dítě. Z provedených rozhovorů také vyplývá, že rodiče vnímají zhoršení svého zdravotního stavu, a to jak fyzického (zde je třeba brát také v úvahu i skutečnost, že rodiče se již pohybují v tzv. středním věku), tak psychického. Obě matky potvrdily nutnost vyhledat odborníka (psychiatra či psychologa), aby byly schopny vše zvládnout. Dále je zcela parné omezení v oblasti uplatnění se na trhu práce a realizace

pracovní kariéry. U všech respondentů byla také deklarována z jejich pohledu neutěšená ekonomická situace rodiny, neboť se jedná o rodiny s jedním příjmem. Hlavním zdrojem financí pro rodinu je zaměstnání otce. Na základě dokumentů, které nám byly v rámci výzkumu k dispozici, lze pak konstatovat, že částka, kterou tvoří výše pobíraného invalidního důchodu a příspěvku na péči, je v porovnání s potřebami postižených dětí zcela nedostačující. V této souvislosti, je nezbytné poznamenat, že pokud rodiče uvažovali o umístění dítěte do ústavní péče, od této myšlenky upustili, a to zejména proto, že nebyli přesvědčeni, že by jejich dítěti byla poskytnuta odpovídající péče (nedostatečné zajištění personální kapacity pro dané zařízení).

VO4: Jak se promítá tato situace do vztahů v rodině a čím jsou tyto vztahy specifické?

Dotazovaní rodiče potvrdili, že jejich partnerské vztahy prošly velmi závažnou životní zkouškou a ve všech případech byly velmi narušeny. Postupným vývojem se však konsolidovaly a v současné době jsou s nimi spokojeni. K poškození vazeb často došlo také ve vztazích s ostatními členy rodiny, zejména s rodiči partnerů. Aktuálně rodiče hodnotí narušení těchto vztahů jako poměrně hluboké a příliš nedoufají v jejich výraznější proměnu k lepšímu. Z provedených rozhovorů je zjevné, že rodiče jsou vesměs s tímto stavem smířeni. Narušenost těchto vztahů spatřují především v neznalosti projevů postižení a ze strachu prarodičů zůstat s dítětem po delší čas. Zpočátku bylo pro matky obtížné najít také oporu pro sebe samu. V současné době, jak všichni dotazovaní potvrdili, je jim takovouto oporou partner.

Vztahy mezi rodiči a dítětem s postižením se postupně vyvíjejí, a ačkoli rodiče prožívají jakkoli těžké období, vždy jsou pro svého potomka odhodláni udělat vše, co bude v jejich silách. Největší zklamání matky prožívají, pokud se vůči nim dítě vyjadřuje negativně. Jsou na ně bezesporu hrdé, za to co navzdory svému hendikepu jejich ratolesti dokázaly. Zároveň však připouštějí, že úspěchy dítěte, které jsou pro ně často důkazem, že se o dítě starají dobře, jsou posuzovány z jejich strany příliš subjektivně.

VO5: Jak vnímají rodiče možnosti, které jsou pro ně dostupné v rámci zdravotních a sociálních služeb?

V souvislosti s mírou poskytované veřejné péče jsou rodiče relativně spokojeni s její kvalitou, nicméně největší nedostatky spatřují v její teritoriální nedostupnosti a omezené druhové dostupnosti služeb sociálních. V souvislosti s lékařskou péčí pak

rodiče často upozorňovali na to, že přínosem by pro ně byla i větší míra transdisciplinárního přístupu. Vnímaná míra podpory a dostupnosti služeb v oblasti speciálních vzdělávacích potřeb nebyla v rámci tohoto výzkumu příliš zdůrazňována, a to zejména proto, že dvě děti ze tří v podstatě nebyly příliš vzdělavatelné. A ačkoli jistou formu výuky absolvovaly, naučené dovednosti ve svém životě s ohledem na své postižení nevyužívají.

VO6: Jak rodiče promýšlejí budoucnost a jaký k ní zaujímají postoj?

I když je péče o dítě s mentálním postižením náročná a vyčerpávající, a to jak po fyzické, tak po psychické stránce, jsou rodiče odhodláni pečovat o své dítě tak dlouho, jak jen budou moci. Všeobecně je však plánování budoucnosti pro osobu s mentálním postižením vnímáno jako problém. Ve všech zkoumaných případech se jedná o osoby již dospělé. Dvě jsou však v důsledku rozsahu svého postižení zbaveny svéprávnosti. V těchto případech mají jejich rodiče vliv na jejich budoucnost a činí za ně veškerá rozhodnutí. V jednom ze sledovaných případů je však osoba s mentálním postižením prozatím plně svéprávná. Matka pociťuje frustraci, která je způsobena, jednak obavami z možných následků plynoucích ze synova jednání, a také tím, že již nemá právo jednat za syna s úřady a dalšími institucemi. V tomto případě bylo zažádáno o jeho zařazení do ústavní péče a byl podán návrh na zbavení svéprávnosti. Zbylí rodiče doufají, že o jejich potomka s mentálním postižením se v budoucnu postarají jejich sourozenci, ačkoli si uvědomují, jaká zátěž pro ně z toho může plynout. Další alternativou, kterou si jedna z matek připouští, by bylo chráněné bydlení či bydlení v domově pro osoby s mentálním postižením. Tuto možnost však nevidí jako příliš reálnou vzhledem k neexistenci zařízení v blízkosti jejich domova. Plánování budoucnosti potomků s mentálním postižením se nepochybně stává zdrojem stresu a úzkosti. Proto není překvapivé, že se rodiče snaží spojovat tyto starosti až s obdobím po své smrti.

Zřejmě nejobsáhlejší výzkumy na téma kvality života rodin a osob pečujících o osoby s mentálním postižením publikovanými v posledních letech vycházejí z pera Jana Michalíka,[63] Ivy Strnadové[64] a Marie Vágnerové.[65] Většina těchto výzkumů byla založena na kvantitativních metodách a získaná data tak mohla být zobecněna. Řada těchto obecných závěrů byla nastíněna v teoretické části práce. Z realizovaného kvalitativního výzkumu formou případových studií nelze výzkumné závěry zobecňovat a vztahovat na kvalitu života všech rodin s dítětem s mentálním postižením. Je třeba brát v úvahu také to, že každá takováto rodina je zcela jedinečná. Nejdůležitější roli v tom, jaká míra péče bude dítěti věnována ze strany rodičů, hraje rozsah jeho postižení. Na druhou stranu patří rodičům mentálně postižených dětí obrovská úcta a obdiv za to, že jsou ochotni o ně pečovat a poskytnout jim veškerou rodičovskou lásku, ačkoli musí překonávat řadu překážek a omezení, které jim život s takovýmto dítětem přináší.

Je nepochybné, že nejtěžší břímě vyplývající z takovéto životní situace na sebe bere matka, která zůstává v domácnosti a stává se matkou-pečovatelkou na plný úvazek. Snahou tohoto výzkumu bylo přinést i pohled otců, kteří se starají o dítě s mentálním postižením. Na tomto místě je nutné podotknout, že se pro rozhovor podařilo získat bohužel pouze jednoho, který byl ochoten přiblíživ svůj názor na kvalitu života i ze svého pohledu zhodnotit kvalitu života celé rodiny.

Dalším zajímavým tématem, které vyplynulo na povrch v průběhu práce, by bylo realizovat takovýto výzkum se sourozenci postižených dětí, neboť i jejich života se přítomnost mentálně postiženého bratra či sestry v rodině také bezvýhradně dotýká. V těchto ohledech jsme však v porovnání s kvantitativním charakterem šetření, poněkud omezeni ochotou respondentů hovořit o takto citlivých záležitostech.

Zajímavé výsledky by mohl přinést také výzkum podpory těmto rodičům ze strany široké veřejnosti. Nejenže jsou tito rodiče za svoji práci nedostatečně honorováni, ale také se až příliš často setkávají s nepochopením či odmítáním.

---

[63] MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013.
[64] STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008.
[65] VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009.

ZÁVĚR

Hlavním záměrem při psaní této práce bylo předložit ucelený pohled na kvalitu života rodiny s dítětem s mentálním postižením. V práci jsme se pokusili zdokumentovat oblasti, které nejvíce ovlivňují kvalitu rodinného života, ale také kvalitu života samotných rodičů. Tyto oblasti a aspekty představující tzv. kvalitu života se podařilo vysledovat a získané poznatky zhodnotit v souvislosti s dosavadním výzkumem a všeobecně přijímanými závěry. V rámci realizovaného výzkumu a interpretace získaných informací nám bylo umožněno také poznání života rodiny, do které se narodilo dítě s mentálním postižením.

V jednotlivých částech této práce jsme se pokusili čtenáři nastínit těžkou životní situaci, se kterou se musí rodina vyrovnat. Dále bylo naší snahou přiblížit možnosti chápání pojmu kvalita života a faktory které tzv. kvalitu života utvářejí. Charakterizována byla i některá specifika rodin starajících se o dítě s mentálním postižením. Výzkum v těchto rodinách se netýkal pouze deskripce vnímání aktuálního stavu, ale snažili jsme se poskytnout také přehled strategií, které tito rodiče volí v rámci péče o svého potomka ve vztahu k budoucnosti.

Sledovaný jev byl pojat v rámci kvalitativního výzkumu a přiblížen prostřednictvím tří případových studií, které přinášejí možnost blíže sledovat a pochopit život v takovýchto rodinách.

Předkládaná práce není vyčerpávajícím přehledem všech témat, která se pojí s výzkumem kvality života rodin s mentálně postiženým dítětem, nicméně chce přispět k většímu zájmu o dílčí témata, což by mohlo vést i ke zlepšení podpory, která může být takovýmto rodinám poskytnuta. Problémy, se kterými se rodiče pečující o dítě s mentálním postižením setkávají nejvýrazněji, patří do oblasti zdraví, zaměstnání, financí, trávení volného času, péče o dítě v dospělosti či občanských práv. Ze strany odborné pomoci je tak významná nejen adekvátní lékařská intervence, snaha o inkluzi osob s mentálním postižením do společnosti, ale také je třeba zajistit dostatek podpůrných služeb.

Pro sociální pedagogiku v České republice je tak oblast kvality života rodin dětí s mentálním postižením do jisté míry výzvou k rozsáhlejšímu výzkumu, a to především v porovnání se zájmem, který je věnován tomuto tématu ze strany zahraničních odborníků.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BLAŽEK, Bohuslav, OLMROVÁ, Jiřina. *Světy postižených*. Praha, Avicenum, 1988, 179 s.

BŘICHÁČEK, Václav. Odolnost rodiny. In: PLAŇAVA, Ivo, PILÁT, Milan. *Děti, mládež a rodiny v období transformace*: *sborník prezentací na sympoziu pořádaném ve dnech 19.-21. září 2002 Fakultou sociálních studií Masarykovy univerzity Brno*. Brno: Barrister & Principal, 2002, s. 10 - 20. ISBN 80-86598-36-5.

CSIKSZENTMIHALYI, Mihály. O *štěstí a smyslu života: můžeme ovládat své prožitky a ovlivňovat jejich kvalitu?* Praha: Nakladatelství Lidové noviny, 1996, 395 s. ISBN 80-7106-139-5.

CUMMINS, A. Robert. The Subjective Well-being of people Caring for a Family member with a Severe Disability at home: a Review. In: *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, [online] Vol. 26, No. 1, pp. 83 - 100, Mar. 2001, ISSN: 13668250 [cit. 2017-02-16]. Dostupné z: http://web.b.ebscohost.com.proxy.k.utb.cz/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=dbbda8b1-2bb4-4a15-9966-c4db7d905764%40sessionmgr120.

DRAGOMIRECKÁ, Eva. *SQUALA*: *Subjective quality of life analysis: příručka pro uživatele české verze dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. Praha: Psychiatrické centrum, 2006, 68 s. ISBN 80-85121-47-6.

FOUCAULT, Michel. *Dějiny šílenství v době osvícenství: hledání historických kořenů pojmu duševní choroby*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny, 1994, 209 s. ISBN 80-7106-085-2.

GOFFMAN, Erving. *Stigma: poznámky k problému zvládání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 176 s. ISBN 80-86429-21-0.

HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana. Historická podmíněnost přístupu společnosti k různým postižením a jejich příčinám. In: VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana, SŤĚCH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1997, s. 4 - 18. ISBN 80-7083-208-8.

HAYESOVÁ, Nicky. *Základy sociální psychologie*. Praha: Portál, 1998, 165 s. ISBN 80-7178-198-3.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, 407 s. ISBN 978-80-262-0219-6.

HNILICA, Karel. Vliv pracovního stresu a životních událostí na spokojenost se životem. In: PAYNE, Jan a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, s. 473 - 488. ISBN 80-7254-657-0.

HNILICOVÁ, Helena. K vymezení pojmu a jeho vývoji. In: PAYNE, Jan a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton: 2005, s. 205 - 2017. ISBN 80-7254-657-0.

HOUGH, L. Richard., FAIRBANK, T. Dianne., GARCIA, M. Alma. Problems in the Ratio Measurement of Life Stress. In: *Journal of Health and Social Behavior*, [online] Vol. 17, No 1, pp. 70 - 82, Mar. 1976, ISSN: 0022-1465, [cit. 2016-03-20]. Dostupné z: http://www.jstor.org/stable/2136469

KATRŇÁK, Tomáš. Sociologické proměny podoby české rodiny. In: BOKOVÁ Ludmila. *Rodiče, děti a jejich problémy: sborník studií.* 1. vyd. Praha: Sdružení Linka bezpečí, 2011, s. 13 - 23. ISBN 978-80-904920-0-4.

KEBZA, Vladimír, ŠOLCOVÁ, Iva. Rozdíly v úrovni a struktuře osobnostní odolnosti („Hardiness“) u vzorku americké a české populace. In: *Československá psychologie*, 1996, 40, 6, s. 480 - 487.

KELLER, Jan. *Vzestup a pád středních vrstev*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2000, 123 s. Studie, sv. 27. ISBN 80-85850-95-8.

KŘÍŽKOVÁ, Eva. Kvalita života v kontextu všedního dne. In: PAYNE, Jan a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*. Praha, Triton: 2005, s. 217 - 233. ISBN 80-7254-657-0.

LANGER, Stanislav. *Mentální retardace: Etiologie, diagnostika, profesiografie, výchova*. 3. vyd. Hradec Králové: Kotva, 1996, s. 273. ISBN 80-900254-8-X.

LEČBYCH, Martin. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta, 2008, 248 s. ISBN 978-80-244-2071-4.

MAREŠ, Jiří: *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada, 2012, Psyché, 198 s. ISBN 978-80-247-3007-3.

MAŘÍKOVÁ, Hana, PETRUSEK, Miroslav, VODÁKOVÁ, Alena. *Velký sociologický slovník, I. svazek*. Praha: Karolinum, 1996, 747 s. ISBN 80-7184-164-1.

MAŘÍKOVÁ, Hana, PETRUSEK, Miroslav, VODÁKOVÁ, Alena. *Velký sociologický slovník*, *II. svazek*. Praha: Karolinum, 1996, s. 749 - 1627. ISBN 80-7184-310-5.

MATĚJČEK, Zdeněk, KLÉGROVÁ, Jarmila. *Praxe dětského psychologického poradenství*. Praha: Portál, 2011, 342 s. ISBN 978-80-262-0000-0.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, s. ISBN 80-86429-19-9.

MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1.

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.

MICHALÍK, Jan, VALENTA, Milan. Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy. [online] Olomouc: VCIZP, 2008, s. 44. [cit. 2016-08-12]. Dostupné z: http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf

MÜHLPACHR, Pavel, VAĎUROVÁ, Helena. *Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, 143 s. ISBN 80-210-3754-7.

PAZOUR, Milan. Pozitivní důsledky těžkých životních událostí. Brno: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Institut mezioborových studií, bakalářská práce, 2012, 54 s.

RADVANOVÁ, Senta. *O rodině, manželství a dětech*. 1. vyd. Praha: Panorama, 1978, 167 s.

REPKOVÁ, Kvetoslava. Pojem zdravotné postihnutie v životnej skúsenosti ľudí. In: *Československá psychologie*, 1999, 43, 5, s. 436 - 448.

RYCKMAN, David B., HENDERSON Robert A. The meaning of a retarded child for his parents: a focus for counselors. In: *Mental Retardation*, [online] 3, 4, Washington: American Association on Mental Retardation, 1963-2006, pp. 4-7, 1965, ISSN 0047-6765. [cit. 2016-10-26]. Dostupné z: http://search.proquest.com/openview/6aaefe0332b7ab1ba93b3943748f1206/1?pq-origsite=gscholar&cbl=1976608

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu na možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008, 122 s. ISBN 978-80-7290-388-7.

ŠIŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005, 100 s. ISBN 80-246-0992-4.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada Publishing, 2004, 197 s. ISNB .80-247-0586-9.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2003, s. 192. ISBN 80-7178-821-X.

ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĎOVÁ, Klára: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál, 2014, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008, 870 s. ISBN .978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka: *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, Milan, MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie. Teoretické základy a metodika*. Praha: Parta, 2003, II. vydání, s. 32

VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan, LEČBYCH, Martin. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním* kontextu. 2. vyd. Praha: Grada, 2012, 349 s. ISBN 978-80-247-3829-1.

VÝROST, Jozef, SLAMĚNÍK, Ivan. *Aplikovaná sociální psychologie*. Praha: Portál, 1998, 383 s. 80-7178-269-6.

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1 Model oblastí ovlivňujících kvalitu života osob s postižením a osob pečujících 23

Obrázek č. 2 Sociální model postižení 38

Obrázek č. 3 Proces devalvace člověka s mentální retardací 40

SEZNAM PŘÍLOH

PI Přepis rozhovoru - rodina č. 1.

PII Záznamové archy k modifikovanému dotazníku SQUALA

PIII Přepis rozhovoru - rodina č. 2.

PIV Záznamové archy k modifikovanému dotazníku SQUALA

PV Přepis rozhovoru - rodina č. 3.

PVI Záznamové archy k modifikovanému dotazníku SQUALA

PŘÍLOHA P I: ROZHOVOR - RODINA Č. 1

Jaký je Váš věk, v jakém vztahu jste vůči členu rodiny s mentálním postižením?

Je mi 47 let, vztah k dítěti - jsem jeho matka a máme ho v přímé adopci, je mu 18 let.

Jaké je Vaše povolání a dosažené vzdělání?

Vzdělání mám střední a jsem OSVČ.

Jak dlouho žijete se svým synem ve společné domácnosti?

Od roku 2000, takže teď je to 16 let.

Vyhledali jste odbornou pomoc při řešení Vaší životní situace?

Ano, D. je vlastně neustále od těch dvou let veden v psychiatrických a psychologických poradnách.

Pomohla Vám intervence odborníka?

Ne, ne. Protože tam se neustále měnily léky, a teď je to asi 4 roky zpětně oni sami neví, co s ním. On je neustále tam. On je třeba 10 měsíců ve Velké Bíteši v Dětské psychiatrické léčebně. Oni nám ho dali domů 30. června 2016 a v září jsme ho hospitalizovali znova, protože to dítě je nezvladatelné.

Narušil příchod mentálně postiženého dítěte vztahy ve vaší rodině?

Jako mezi manželi nebo celkově. Jelikož D. byl první, takže děti chodily až po něm. Takže s R. to probíhalo a probíhá velice dobře, protože ti kluci se jako můžou, ti se snáší. Ale bohužel problém nastal v roce 2010, když jsme si dovezli V. a D. bohužel tedy V. nesnáší a nechce ji. On ji jako akceptuje v některé dny, ale jsou dny kdy ne. Nejraději by, abychom ji vrátili, to je jeho podmínka.

Jak tato situace ovlivnila trávení volného času Vaší rodiny?

No, tak volný čas, to odděleně netrávíme. My musíme trávit čas jako rodina. Jako kdy vlastně my musíme podnikat všechno společně. Protože, když naplánujeme jakoukoli aktivitu bokem, což se nedaří, když jsme domluvili hlídání pro ty dvě děti, že D. s námi měl jít na akci s učiteli, tak D. se prostě ráno šprajcl a otec musel zůstat doma. My aktivity, jako takhle moc neplánujeme, spíše jako individuálně, kdo, co, kam potřebujeme, ale jako takhle ne.

Jak se proměnily vztahy s přáteli či širší rodinou?

S přáteli, nastala situace, že jako naši vrstevníci už jsou babičky a dědečkové, takže až takhle s nikým moc nekomunikujeme. No a s rodinou, to je tak běžně jako každá rodina

s rodiči, se sourozenci v rámci návštěv, oslav. Ale jako, že bychom to nějak vyhledávali nebo preferovali, to ne.

Využíváte služeb nějaké organizace pomáhající rodinám s postiženými dětmi?

Jsme v asociaci postižených dětí ve Žďáru. Jednou jsme s nimi byli na dovolené. Párkrát jsme tam byli, ale teď už to prostě nevyužíváme, protože bohužel ten D. je dneska už, nebo spíš delší dobu věkem starší a není to, tam jsou děti, které jsou hodně postižené, takže bohužel už ne.

Jste členy nějakého sdružení věnujícího se postižným dětem. Pokud ano, v čem spatřujete největší klady členství v takovémto sdružení?

Jak říkám, jsme v asociaci Přátel postižených dětí, ale jako klady, je to také tím, že jsou tam děti postižený protože, když vlastně jedeš s postiženým dítětem jakoby individuálně, tak buď se teda musíš chovat tak, aby to dítě bylo v pohodě, anebo nesmíš zasáhnout, protože jinak si všichni na tebe ukazují, je to takový jinačí. Když jsou postižený děti jako takhle ve skupině, tak to berou globálně, protože ledasco je jinak, jak jsou v rámci těch dětí, pro ty děti. Tyhle ty společné dovolené jsou vesměs s nějakou výukou pro ty děti. Jakoby rodič pěstoun nebo rodič postižených dětí musíš odvádět nějaký aktivity v rámci školení a takové, jestli jsi vůbec schopen nějak tomu dítěti pomoci. V rámci nějakého toho školení jsou týdenní pobyty nebo dovolené s dětmi.

Je pro Vás těžké požádat o pomoc?

Není, protože s takovým dítětem, nebo takovými lidmi se musíš naučit komunikovat, a bez pomoci městského úřadu to v dnešní době, to nejde. Museli jsme vlastně požádat o pomoc i policii, protože D. je agresivní, je takový, jaký je. Museli jsme se naučit prostě s nějakými problémy žít a řešit to prostě na místě, ať jsou to lékaři a další, prostě nesmíme zapomenout žádnou věc, která je důležitá, protože jinak by nám nikdo nemohl pomoci.

Je pro Vaši rodinu obtížné naplánovat si volnočasové aktivity?

Jak říkám, když půjdeme na procházku, on se v polovině sekne, tak nemůžeš naplánovat nic. Oni celkem dobře preferují bazén, takže jezdíme do Nového Města, do Jihlavy, do Žďáru, takže tam je to takový. Ale jako abychom třeba naplánovali, a teď vyrazíme tam a tam, to ne. Třeba my jsme byli v Chorvatsku, ale to opravdu je takový, naplánovat něco, když nevíš, jak to bude. Spíš musíš poslouchat, je to takový, no, prostě mu nesmíš nějak odporovat, je to takové těžší, protože nevíš, kdy se ti takový dítě sekne a v čem se zablokuje.

Co je podle Vás důležité uvědomit si proto, aby byl člověk schopen žít s postiženým dítětem?

No, to se strašně špatně uvědomuje. Protože jednou za to dítě neseš nějakou zodpovědnost a pokud on je tak agresivní, tak opravdu nevíš. Strašně špatně se tohle říká. Můžeš mu odpovědět na jednu otázku a tisíckrát to projde a po tisícprvní to prostě neprojde, u tohohle to prostě musíš aktuálně, to nenaplánuješ. To nemůžeš, to nejde prostě.

Jak vnímáte kvalitu Vašeho partnerského života?

Po 27 letech dobře. Já si osobně myslím, že řada rodin by se na základě toho rozpadlo. Musí se to brát takové, jaké to je. Já neříkám, že to je procházka růžovým sadem, to tedy není. I jsem kolikrát přemýšlela, že by bylo lépe D. nemít a prostě žít odděleně, protože to jsou prostě chvíle, kdy toho máš plný zuby.

Jak hodnotíte z ekonomického hlediska kvalitu života Vaší rodiny?

Po finanční stránce si nemůžeme stěžovat, protože jsme oba výdělečně činní, takže ty peníze nám až tak dvakrát nechybí. Myslím si, že si můžeme koupit a dovolit to, co potřebujeme. Co potřebujeme, si koupíme a není to tak, že bychom museli až tak přemýšlet, to ne.

Změnily se Vaše pracovní možnosti nebo možnosti jiných členů domácnosti?

Změnily, protože já jsem musela začít po příchodu D. podnikat, abych nebyla vázaná na 8 hodin v žádné fabrice. A byla jsem stále to děvče na telefonu , D. byl dítě, který chodilo na dvě hodiny do školy, oni ho tam nechtěli. Musíš být neustále na telefonu, protože nevíš, kdy on tě bude potřebovat, kde chce být nebo prostě co vyvede. Takže pro mě žádná pevná doba třeba od pěti do dvou neexistuje. Já prostě potřebuji, abych teď mohla být doma a když manžel přijde z práce a já můžu vyrazit. Prostě není to, že bychom byli oba dva ve stejnou chvíli v práci. To prostě nejde.

Jak se takováto těžká životní situace (dlouhodobá péče o postižené dítě) odrazila na Vašem zdravotním stavu?

Určitě se odrazila tato situace na zdravotním stavu. Vypěstovala jsem si cukrovku II. typu. Beru léky na tlak a dá se říci, že dneska se léčím s tím, že D., protože je takový, jaký je, bojíme se, bojíme se, aby nedošlo zase k nějakému incidentu. Po té duševní stránce to teď tedy není zrovna růžové.

Jste spokojena s Vaší současnou situací a nynější úrovní svého života?

No, spokojená s úrovní svého života, myslím si, že jsou rodiny, které jsou na tom mnohem hůře. Já si osobně myslím, že máme všechno, co potřebujeme. Jakože by to nemohlo být lepší, to by mohlo, ale po té stránce citové, protože člověk si myslí, že těm dětem dává vše, co potřebují a ono se to občas odrazí, jakože to není to, co by oni potřebovaly.

Na koho jste se obrátila s žádostí o pomoc a komu jste důvěřovala?

Já jsem se naučila, že když potřebuji odbornou pomoc, tak volám lékařům. Tím, že máme všechny děti z dětského domova, tak ta naše rodina nefunguje tak, jak by asi měla. Protože naše babička jim sice dá peníze k narozeninám, k Vánocům, ale není to ta babička jako babička. Takže v rodině není nikdo. Proto se spíš upínám k té odborné pomoci. Pak také mezi sebou s manželem. Když je třeba, tak máme psychologa, psychiatra, máme tady tyhle odborníky.

Kdo Vás svou reakcí na daný vývoj událostí nejvíce zklamal?

Rodiče. Řeknu to tak, jak to je. Rodiče, protože ty nám teda po té stránce, že by si je třeba na hodinu vzali, nebo je někam vzali, to prostě vůbec. Ba naopak razí teorii, dej ho do ústavu, zbavte se ho. Ale já to chápu, on je od malinka takový, jaký je a v životě k nim nebyl hodný, nikdy neudělal nic, čím by je přesvědčil, že by to takhle nemělo být.

Domníváte se, že jste jako osobnost silnější, než jste si myslela?

No, asi ano, myslím si, že jsem asi odolnější, protože se záchvatem 18 letého syna D., jsou občas spojeny projevy jak verbální, tak násilnické a člověk to musí tak nějak zvládat. Prostě máme tady další dvě děti, o který musíme pečovat a musíš prostě jet v té rodině na určitý procenta, nemůžeš to položit a říci, tak takhle to nejde a takhle to nepůjde. Myslím si, že jsme takoví zocelení a na určité věci musíme být, i když neříkám, že nebrečím, brečím po nocích. Po nocích taky pobrekávám, ale nemůžeš chodit nikde moc si stěžovat, protože ten život jsi si vybral sám. Nikdo nevidí do těch dětí, jaký dostaneš, nebo co v nich je, ať jsou to vlastní nebo cizí, takže tak nějak spoléhám spíš na to, co si vymyslíme doma.

Je vaše dítě s takovýmto postižením příčinou radosti, pokud je ve Vaší blízkosti?

Ne, teď je to tedy vztek. Teď když ho vždycky vidím, tak je to vztek, protože to je hrozný. Když byl malý a určité věci třeba nechápal, tak se to dá pochopit a vysvětlit to, ale teď je mu 18 let, myslí si, že je dospělý a nechápe to taky, ale je agresivnější, je sprostší, pro ránu daleko nejde. Už nás několikrát napadl, takže teď momentálně je v Jihlavě, kdy včera nám

sdělil, že v únoru by ho měli pustit. Já jsem mu sdělila, že vyřizujeme ústavní péči a on mě sprostě nadával, a to už nás od začátku prosince neviděl.

Jste na své dítě hrdá a proč?

Jako každá matka musíš být hrdý na své děti v určitých věcech, protože jsem ráda, že se naučil počítat, naučil se číst i když byl odmalinka hyperaktivní a zlobivý. I když to dneska teda nevyužívá, dokáže si ledasco spočítat, dokáže zacházet s mobilem. I přesto, že má poruchy mentální a když se s ním chvilku bavíš, tak tam je vidět, že mnoho věcí pochopí, ale někdy na něj mluvíš a potřebuješ, aby něco pochopil a on má v 18 letech reakci 6 letého dítěte. Záleží podle každé situace. Nemohu být jako matka hrdá, když mi tady sprostě nadává, nebo tě fackuje a to si myslím, že nejsem žádné ořezávátko, a když jsem od něj doslala tak, že jsem si z toho sedla, tak to jde veškerá hrdost stranou. To pak už jen přemýšlíš, kam utečeš.

Co nebo kdo Vám pomáhá, pokud se cítíte unavená?

Manžel. My tedy s manželem si hodně pomáháme jako takhle spolu. Jinak jsem zapojená ve dvou sdruženích při 3. základní škole, takže když opravdu potřebuji, tak se zapojuji a to se také trochu odreaguji.

Jakým způsobem zvládáte stres a jiné problémy?

Jízdou autem. Já miluji svou práci, protože jsem tam 5 – 6 hodin sama mezi klienty, prohodím s nimi pár slov. Takže tam se dá říct, že mě nejvíce pomáhají moji klienti, protože přijdeš i na jiné myšlenky. Samozřejmě si nemůžeš stěžovat, nemůžeš si stěžovat každému člověku, kterého potkáš, ale ta práce mě celkem naplňuje, protože vím, že ty tři dny dělat musím a že za mnou nějaká práce vidět je, což se mi celkem líbí. Já už jsem dala dvakrát výpověď, dvakrát mě přemluvili, abych zůstala, protože tohle dělám už jedenáct let a myslím si, že jsem v tom dobrá. Kdybych nebyla, tak mě vyhodili už dávno. Takže hlavně práce mě pomáhá zvládat stres.

Realizovala jste svoji pracovní kariéru tak, jak jste si představovala? Pokud ne, z jakého důvodu?

No, mohla jsem jít dělat manažerku na firmu, ale bohužel z důvodů, že máme ty děti, to bych časově nezvládala a musela jsem to odmítnout. Teď jsem klasický obchodní zástupce.

Jak vnímáte budoucnost své rodiny?

Snad už pozitivně. Rádi bychom dali D. s jeho postižením a jeho nezvladatelností žádost na umístění do specializovaných center s tím, že ne že bychom se ho zřekli, ale aby prostě

byl mezi takovými lidmi, jako je on. Aby bylo všem dobře, protože když je doma, tak to je neřízená střela. Nikdy nevíš, co a kdy vyvede. Takže teď snad už pozitivně. Snad už někdo pochopí, že takhle to dál nejde.

Jaký člověk je Vám největší oporou?

Manžel. Já si myslím, že určitě manžel. A moje sluníčko je můj prostřední syn R. S tím jakoby jsem ráda nejvíc, protože s tou V. je taky více práce. Ten R. je mi prostě nejbližší. Ten to se mnou umí nejlíp.

Srovnáváte sebe a své děti s ostatními rodinami ve vašem okolí?

Určitě. A děti ode mě neustále slyší, že tady je dítě o rok starší a je soběstačné a oni, že si ani chleba nedokážou namazat. Srovnávám to jako každá máma, protože když to vidím, že jinde opravdu fungují ty domácí služby a u nás se to musí pořád jakoby korigovat, že to není, když to neudělám. I když vím, že bych neměla, ale srovnávám.

Jak se cítíte, pokud myslíte na jiné rodiče postižených dětí, kteří mají více problémů než Vaše rodina?

Já před nimi smekám, protože ono, když máš postižené dítě, které nechodí, je ležák nebo tak něco, tak se s tím dítětem nadřeš daleko více, než když máme toho D., který má ruce, nohy zdravé, akorát ta mysl je úplně jinde. Takže já před nimi smekám, protože takový děti jsou mnohem horší. Ale zas ty holky jsou takový vysmátější, protože jim to dítě v životě sprostě nenadává a ono když je dítě agresivní, tak je to asi horší než když nemáš ruku nebo nohu, to si tedy myslím já, z hlediska toho, že to mohu porovnat. Já ty rodiny znám a vím co, jak ty děti. Ty ženský jsou takové jinačí.

Jak se cítíte, víte-li, že jiní rodiče podobně postižených dětí zvládají jejich postižení lépe?

Já nevím, jak bych tohle definovala. Je to takové zvláštní, protože máme známé, kteří mají jedno dítě postižené, které jenom leží a pak mají holčinu, která je takového ražení jak náš D. Smekám před nimi, protože mají ty děti dvě a já kolikrát opravdu padám únavou a dá se říci, že v noci přemýšlíme, co by se dalo udělat, aby to fungovalo, ale nevím, co by se dalo dělat. Já před nimi prostě smekám.

Máte špatný pocit, pokud Vaše dítě nezvládá pokroky tak, jak si představujete?

Mám špatný pocit. Od malinka máme problémy s D. Od malinka se léčíme po psychiatrech. Opravdu od té 1. třídy někde jezdíme a máš špatný pocit, protože přemýšlíš kde je ta chyba, protože on nemá rád autoritu jako takovou, nemá rád slovo ne, protože on opravdu je úplně, když mu něco nechceš dovolit, nebo když mu něco zakážeš, tak

přemýšlíš, jak to dělají jinde, proč to takhle nejde, ale nedopídíš se pravdy, protože de facto nevíš, kde nebo v čem on vyrůstal, než jsme si ho vzali.

Co Vám a Vašemu dítěti nejvíce pomáhá ke vzájemnému porozumění a k lepšímu zvládání průběhu postižení?

U našeho D. nejvíce pomáhá třeba to, že si ho vůbec nevšímáš. Čím míň věcí po něm chceš, tím je to lepší. On tedy vyžaduje zájem, on je nejšťastnější, když by byl sám a středem pozornosti, to s třemi dětmi moc nejde, takže pak už opravdu nevím. Teď razím teorii, že když jde ven, tak se na nic moc neptám, jen mu řeknu, že budeš ve čtyři doma. Když to nefunguje, tak mu volám, on to pokládá. Ale čím méně se s ním hádám, hádáme, tím je to teď lepší. Jako když byl malý, dalo se to, ale co mu teď bylo 18 let, tak nechce poslouchat vůbec.

Jak velkou míru vlivu máte Vy osobně na rozhodnutí o tom, jakou budoucnost bude mít Vaše dítě?

Do 18 let máš velký vliv na to, co může a nemůže, protože de facto s tebou ještě každý úřad komunikuje. Jemu teď bylo 18 let a s námi už přestali komunikovat. On je plnoletý a i když máme žádost o nesvéprávnost, tak je plnoletý a de facto rozhoduje sám za sebe. Teď už není ovlivnitelný ničím a ani mi nic neovlivníme, akorát musíme snášet ty jeho excesy. Jednou ho dovede městská policie, jednou my voláme policii normální, takže teď už jako rodič spíš trpíš. Do 18 let něco ovlivníš, ale poté, co je plnoletý, tak už neovlivníš vůbec nic.

Nakolik se Vám zdá, že Vám dává Váš život smysl?

Tak určitě každý, kdo má děti ten život mu smysl dává, akorát teď více balancujeme, co by mohlo být lepší nebo co víc by se dalo udělat. Ale ať to beru z jakékoli stránky, tak si myslím, že jsme udělali maximum. Takže na něco je člověk hrdý, že vůbec do toho šel, teď jako zrovna s problémy D. na to moc hrdá nejsem, protože si říkám, jestli by to třeba nemohlo být lepší.

Jak jste spokojena se svou prací?

Velice. A kdyby mi to měl někdo vzít, tak si myslím, že bych, tak si myslím, že bych byla další adept na Jihlavu.

Jak často prožíváte negativní pocity, např. úzkost,rozmrzelost, beznaděj atd.?

To záleží na schopnosti dětí. Každá matka nebo každý rodič, když má úspěšné děti, tak to nese dobře. Pokud je neúspěch, tak balancuješ a říkáš si v čem je chyba, co jsi udělal

špatně. Takže ta rozmrzelost často, ale to je tím, že máme D. v psychiatrické léčebně. Je to horší, protože nám nic neřeknou jako rodičům a on do telefonu akorát nadává, takže je to takový, jako každý den je jiný.

Máte pocit, že dokážete plnit své povinnosti?

Já myslím, že s pomocí manžela. My si to trochu dělíme, takže si myslím, že to co potřebujeme, nebo co musíme zařídit, tak snad zatím zvládám. I když někdy jsou dny, kdy bych to potřebovala časově nastavit, ale někdy se dá říct, že dva dny prosedím a nedělám nic. To opravdu záleží od situace, ale zatím si myslím, že zvládáme všechno, co potřebujeme.

Cítíte se šťastná ve vztazích se členy své rodiny?

Já myslím, že ano, ale kdyby to bylo lepší, tak bych se také nezlobila.

Jak byste hodnotila kvalitu svého života?

Asi by se měl člověk více hýbat, nebo něco. Myslím si, že ta kvalita by mohla být v něčem lepší. Že by mohl člověk zvládat více věcí. Teď je člověk rád, když tak nějak ráno vstane a jde.

Jak jste spokojena s podporou, kterou Vám poskytují ostatní členové rodiny?

Já myslím, že jo, že jsem spokojená. Že se děti naučily s D. žít a manžel také. Ale jak říkám, zase to závisí na tom, jak to dítě zrovna ráno vstane, nebo co se kde podaří, nepodaří. To je opravdu všechno velmi individuální.

Jste spokojena s tím, co můžete dělat pro druhé?

Určitě. Já jsem teď poměrně vytížený člověk, takže se snažím i svou práci dělat individuálně na míru každému klientovi. Navíc s každým dítětem jsou individuální plány jiné, takže si myslím, že ano.

Jak jste spokojena se svými osobními vztahy?

V nejbližší rodině by mohl být vztah s rodiči lepší, ale vzhledem k dané situaci, se nám to už asi nepodaří. Tak jsem ráda, že je to alespoň takové, jaké to je. Nehádáme se.

Jste celkově spokojena se svým životem?

Já myslím, že i ano. Jako jsou věci, které by se dali zlepšit, ale to tak je.

Jak jste spokojena se svým zdravotním stavem?

Tam mám hodně velký mezery. Mám tu cukrovku II. typu, tam teď kolísám mezi vysokými hodnotami a mám injekce, takže bych to viděla špatně, ale zas když mám chuť

na čokoládu, tak si ji klidně dám, protože to bych, nevím, kdyby mě měli sebrat tohle všechno. No mohlo by to být lepší.

Nakolik máte možnost pobavit se, odpočinout si a věnovat se svým zálibám?

Já jsem ten člen rodiny, který utíká víc z té domácnosti, protože já s učiteli z 3. základní školy chodím na určité akce, děláme karnevaly, dělám akce čtyřikrát do roka s dětmi. Takže já asi ano.

Máte dostatek energie zvládat každodenní život?

Já myslím, že zatím ano, i když tam záleží také na zdravotním stavu, jaký je. Ale zatím tu energii mám. Chtěla jsem být se synem D. doma na péči, bohužel to jsem teď zavrhla, protože to bychom asi zblbli oba, takže to asi ne.

Dostává se Vám takové podpory, jakou potřebujete?

Ze strany manžela ano. My se střídáme. Z hlediska té odborné nám psycholog nebo psychiatr poradí. Když jsem hodně unavená, tak to manžel přebere hlavně na víkend. Dá se říci, že se vyspím, že mohu v klidu usnout, ne jen na půl oka, ale odpočinout si. To si myslím, že tak nějak zvládáme.

Je pro Vaše dítě a pro Vás dostupná kvalitní lékařská péče?

Ano. Já si myslím, že pro všechny děti i pro nás. Myslím si, že máme to, co je třeba. Pokud se něco stane, tak dítě odvezou do nemocnice, nebo ho hospitalizují. Jinak po té zdravotní stránce já si myslím, že nám nic nechybí.

PŘÍLOHA P II: ZÁZNAMOVÉ ARCHY K MODIFIKOVANÉMU DOTAZNÍKU SQUALA

Subjektivní vnímání kvality vlastního života

Hodnocení důležitosti

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
být zdravý		X			
být fyzicky soběstačný		X			
cítit se psychicky dobře	X				
příjemné prostředí a bydlení		X			
dobře spát		X			
rodinné vztahy	X				
vztahy s ostatními lidmi	X				
mít a vychovávat děti	X				
postarat se o sebe	X				
milovat a být milován		X			
mít sexuální život	X				
odpočívat ve volném čase	X				
mít koníčky ve volném čase	X	/			
být v bezpečí		X			
práce		X			
spravedlnost	X				
svoboda	X				
peníze	X				
dobré jídlo	X				

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Hodnocení spokojenosti

	zcela spokojen/a	velmi spokojen/a	spíše spokojen/a	nespokojen/a	velmi zklamán/a
zdraví		X			
fyzická soběstačnost		X			
psychická pohoda	X				
prostředí a bydlení		X			
spánek		X			
rodinné vztahy		X			
vztahy s ostatními lidmi	X				
děti		X			
péče o sebe sama	X				
láska		X			
sexuální život	X				
odpočinek		X			
koníčky	X				
pocit bezpečí	X				
práce		X			
spravedlnost	X				
svoboda	X				
peníze	X				
dobré jídlo	X				

Hodnocení důležitosti

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
být zdravý		X			
být fyzicky soběstačný		X			
cítit se psychicky dobře	X				
příjemné prostředí a bydlení		X			
dobře spát		X			
rodinné vztahy		X			
vztahy s ostatními lidmi			X		
mít a vychovávat děti		X			
postarat se o sebe		X			
milovat a být milován		X			
mít sexuální život		X			
odpočívat ve volném čase		X			
mít koníčky ve volném čase		X			
být v bezpečí		X			
práce		X			
spravedlnost		X			
svoboda		X			
peníze			X		
dobré jídlo			X		

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Hodnocení spokojenosti

	zcela spokojen/a	velmi spokojen/a	spíše spokojen/a	nespokojen/a	velmi zklamán/a
zdraví			X		
fyzická soběstačnost		X			
psychická pohoda		X			
prostředí a bydlení		X			
spánek		X			
rodinné vztahy		X			
vztahy s ostatními lidmi			X		
děti		X			
péče o sebe sama		X			
láska		X			
sexuální život		X			
odpočinek		X			
koníčky		X			
pocit bezpečí		X			
práce		X			
spravedlnost		X			
svoboda		X			
peníze	X				
dobré jídlo		X			

PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR - RODINA Č. 2

Jaký je Váš věk, v jakém vztahu jste vůči členu rodiny s mentálním postižením?

Takže mám 44 roků, N. je postižená dcera.

Jaké je Vaše povolání a dosažené vzdělání?

Povoláním jsem vyučená krejčová. Teď jsem doma s N.

Jak dlouho žijete se svou dcerou ve společné domácnosti?

Dvacet pět let.

Vyhledali jste odbornou pomoc při řešení Vaší životní situace?

Hodněkrát.

Pomohla Vám intervence odborníka?

Já mám výbornou zkušenost s dětskou lékařkou. Ta pro nás udělala první poslední. Mám také dobrou zkušenost se sociálním odborem v Bystřici. Co mi chybělo, když byla N. malá, tak to byla raná péče. To mi nejvíce chybělo, když byla malá, tak tohle nebylo.

Narušil příchod mentálně postiženého dítěte vztahy ve vaší rodině?

Ano, určitě. Narušilo to vztahy jak mezi námi partnery, tak také vztahy, i když jsou kluci narození až po ní, narušilo to takový ten chod rodiny. Ta rodina je jiná.

Jak tato situace ovlivnila trávení volného času Vaší rodiny?

N. je pánem našeho volného času. Teď teprve trochu začínáme s manželem žít svůj volný čas, protože je to díky tomu, že mám rodiče, kteří mi pomáhají. Jinak by to nešlo.

Jak se proměnily vztahy s přáteli či širší rodinou?

Zpočátku se izolujete sám, a když se z toho zase sám dostanete, tak ten kontakt s okolím vám pomůže, ale ti přátelé se za tu dobu vyselektují a zůstanou ti nejlepší. To je úplná klasika. Takové to jádro, kteří vzali nás a naše dítě. Širší rodina to samé v bledě modrém.

Využíváte služeb nějaké organizace pomáhající rodinám s postiženými dětmi?

Já sama jsem založila organizaci pro postižené děti. Tady totiž vůbec nic nebylo. Tady nebyl stacionář. Já sama jsem to udělala. Zkoušeli jsme dříve využívat služeb organizace Úsměv ve Žďáře, ale ten nám nevyhovoval. Teď to tedy děláme sami. Uvědomuji si, že vlastně tady v Bystřici je nově zřízen stacionář, takže zhruba rok využíváme také stacionář.

Jste členy nějakého sdružení věnujícího se postižným dětem? Pokud ano, v čem spatřujete největší klady členství v takovémto sdružení?

Jak jsem říkala, takovéto sdružení jsme si založili sami. A v čem spatřuji klady, já si myslím, že jsou dvě strany. Jedna je pro ty děti, které se setkají, jsou stejné, podobné. Mají různé aktivity a nezůstanou sedět doma jak ty pecenky. A druhá jsou ti rodiče. Ti to tak strašně potřebují. My si mezi sebou vyměníme zkušenosti, my si poradíme a řadu toho dokážeme vyřešit sami. To si myslím, že je snad i důležitější než ty děti, že mluvíte s někým, kdo ví, o čem mluvíte. V tom stacionáři zůstanou ti rodiče sami. Znám několik lidí, kteří začali pít, nebo se úplně uzavřeli doma a zbláznili se z toho.

Je pro Vás těžké požádat o pomoc?

Teď už ne, ale bylo to těžké. Teď už ne, teď už to umím.

Je pro Vaši rodinu obtížné naplánovat si volnočasové aktivity?

Teď už je to také trochu lepší, ale bylo to náročný. Je to asi rozdílem věku. Někdy ale musím mít pro ty děti rozvrh jak ve škole. Jeden, druhý, třetí.

Co je podle Vás důležité uvědomit si proto, aby byl člověk schopen žít s postiženým dítětem?

Přijmou to všechno. Nic jiného.

Jak vnímáte kvalitu Vašeho partnerského života?

Určitě tam, i díky tomu, že ta N. přišla, bylo pár chvil nehezkých. Ale teď je náš partnerský život úplně v pořádku. Ale to muselo přijít, protože i pro toho partnera, mě příjde, že ty mámy tam zůstanou vždycky, nebo skoro vždycky, málo kdy odejde matka. Ale ten chlap se toho někdy lekne a uteče.

Jak hodnotíte z ekonomického hlediska kvalitu života Vaší rodiny?

Tím, že máme už velké kluky, to není nic extra s financema, protože oba dva jsou hodně talentovaní. Takže se snažím přispět do našeho rozpočtu tím, že pracuji doma nebo tím, že pohlídám děti. Dělám spoustu věcí, abych to nějak utáhla s manželem. Je to omezení tohle, protože mi to nedovolí jít do práce.

Změnily se Vaše pracovní možnosti nebo možnosti jiných členů domácnosti?

Moje určitě. Manžel ten má pořád stejné možnosti. Má doma zázemí, tak může pracovat. Tedy spíše musí pracovat, aby nás uživil.

Jak se takováto těžká životní situace (dlouhodobá péče o postižené dítě)odrazila na Vašem zdravotním stavu?

No tak občas to není jednoduché. Občas mě bolí záda, když ji musím tahat, pokud je nemocná. Snažím se dělat, co mohu.

Jste spokojena s Vaší současnou situací a nynější úrovní svého života?

Nespokojená nejsem. Vždycky to může být o kousek lepší, ale může se to i zhoršit. Takže si nestěžuji, nikdy nevíte, jak to bude.

Na koho jste se obrátila s žádostí o pomoc a komu jste důvěřovala?

To začne tak postupně, prvně u rodiny, pak to jsou odborníci, pak kamarádky. Bez kamarádek nemůžete existovat, chápete, to prostě nejde. Kamarádky vám pomohou už jen tím, že Vás vyslechnou, když je vám špatně. Už jenom to moc pomůže.

Kdo Vás svou reakcí na daný vývoj událostí nejvíce zklamal?

Manželova rodina.

Domníváte se, že jste jako osobnost silnější, než jste si myslela?

Jo. To jo.

Je vaše dítě s takovýmto postižením příčinou radosti, pokud je ve Vaší blízkosti?

Určitě, ona když chce, tak je sluníčko, ale někdy bych ji nejraději poslala někam pryč.

Jste na své dítě hrdá a proč?

Jsem, protože ona je hrozně silný človíček. Ona je hrozně vytrvalá, snaží se být soběstačná. A například ona se strašně bála koní. Tak dlouho to překonávala a teď jezdí na koni sama. Ona je opravdu strašně vytrvalá. Ona dlouho nechodila, tak malovala, jak chodí. Ona je hrozně tvůrčí. I přesto, že má odoperovanou ruku, tak dokáže dělat malé korálky.

Co nebo kdo Vám pomáhá, pokud se cítíte unavená?

Partner, rodina, kamarádi. Také ty koně, na které chodíme a teď hrajeme ochotnické divadlo. Takový ten okruh kamarádů, kteří mě znají. Nemusím jim nic vyprávět, a když mi je zrovna smutno, tak pochopí, že to je kvůli tomu, že N. měla špatný den. Nerozvádíme to, nemusím to nikomu vysvětlovat.

Jakým způsobem zvládáte stres a jiné problémy?

Když je to taková ta hranice, tak asi za provozu. Ale když pak už je to něco hodně velkého, když je to opravdu průšvih, tak šáhnu po lékách teda. Řekla jsem si o pomoc lékaři. To je pokud už opravdu nemohu a ani to okolí nemělo možnost jak mi pomoci. Já říkám

i ostatním maminkám, když se to prostě stane, tak si pro ty léky běžte. Někdy pomáhá i když jsem sama.

Realizovala jste svoji pracovní kariéru tak, jak jste si představovala? Pokud ne, z jakého důvodu?

Určitě jsem si nepředstavovala, že skončím takhle. Ale skončila jsem mnohem lépe, než jsem mohla. Protože jsem mohla sedět 8 hodin u šicího stroje a teď pracuji s lidmi a pracuji sama se sebou, pracuji s N., takže je to pro mne něco úplně jiného. Co mě brzdí, tak je vzdělání. Netroufám si navázat na své vzdělání a pokračovat. Ale myslím si, že mám školu života, že to je důležitější, než nějaký papír.

Jak vnímáte budoucnost své rodiny?

To jsou především obavy. Všechny matky to máme stejné. Co bude, až nebudeme moct, to tam pořád vyskakuje v hlavě. Chtěla bych pro N. strašně moc chráněné bydlení. Moc potom toužím, aby ho ty děti měly tady. Už ne jen N., ale i ty ostatní děti, co tady jsou. Jako já doufám, že až nebudeme moct, nebo že až tady nebudeme, tak že ti kluci N. neopustí, že s ní budou. A že oni sami budou mít spokojený život, že ho nebudou mít až tak zatížený tou N. Je to zátěž! Mně se stalo, že se jednou starší syn ptal proč my. Nedokázal to pochopit. Doufám, že i oni budou spokojení.

Jaký člověk je Vám největší oporou?

Partner.

Srovnáváte sebe a své děti s ostatními rodinami ve vašem okolí?

To už dávno nedělám.

Jak se cítíte, pokud myslíte na jiné rodiče postižených dětí, kteří mají více problémů než Vaše rodina?

Je to složitá odpověď. Tam jde také o to, jestli ty rodiče znám a také jaký dojem na mě dělají. Jestli to jsou ti optimisti, kteří se s tím prostě smířili, anebo to jsou ti uzlíčci, kteří prostě nadávají na celý svět, na ten osud toho dítěte. Když jsou to ti uzlíčci, tak si prostě říkám, máte to složitý už jenom tím přístupem. Ti pozitivní, který berou to dítě tak, jak je. To je dobrý.

Jak se cítíte, víte-li, že jiní rodiče podobně postižených dětí zvládají jejich postižení lépe?

To si říkám, kde jsem udělala chybu. Ale my jsme natolik akční s tou N., že v okolí neznám nikoho, kdo by prostě dělal tolik věcí, jako my.

Máte špatný pocit, pokud Vaše dítě nezvládá pokroky tak, jak si představujete?

Už dávno ne. To bylo hodně ze začátku, když jsme cvičili Vojtovu metodu, když to opravdu nešlo a nehýbalo se to vůbec nikam. Tak to si musíte prožít. To nejde nevynechat. To obrečíte, ale stejně se tomu nevyhnete. Takže vnímám, že má své možnosti a když je překoná, tak je překoná a když ne, tak to zkusíme jinak.

Co Vám a Vašemu dítěti nejvíce pomáhá ke vzájemnému porozumění a k lepšímu zvládání průběhu postižení?

Že si rozumíme, že víme jedna o druhý. Že jsme tu pro sebe. Že ona ví, že za mnou může s čímkoli přijít a že já zase na ní poznám, když jí není dobře.

Jak velkou míru vlivu máte Vy osobně na rozhodnutí o tom, jakou budoucnost bude mít Vaše dítě?

Tu největší. Zatím jsem to já, kdo o ní rozhoduje, ale i když ona také má velký vliv. Já se snažím to korigovat. Ale úředně tu největší mám já.

Nakolik se Vám zdá, že Vám dává Váš život smysl?

Na sto procent.

Jak jste spokojena se svou prací?

S prací - být mámou na plný úvazek. Jsem spokojená s touhle prací, jsem spokojená se svým životem, s tím kam jsem do této chvíle došla.

Jak často prožíváte negativní pocity, např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost atd.?

Taková ta rozmrzelost, nebo spíše bezmoc je, když N. má výkyvy v chování a docela velké. Když stojíte a slyšíte milionkrát, že Vás nenávidí, že Vás nechce vidět, že chce pryč. To je taková ta beznaděj, i když víte, že to tak nemyslí.

Máte pocit, že dokážete plnit své povinnosti?

Dokážu plnit své povinnosti. To musím.

Cítíte se šťastná ve vztazích se členy své rodiny?

V té úzké rodině určitě. V té širší rodině, některé ty vztahy jsou polámané a ty už se asi nespraví. To už ani asi nejde spravit. Jsem spokojená, jsem šťastná.

Jak byste hodnotila kvalitu svého života?

Já si myslím, že můj život je teď hodně aktivní.

Jak jste spokojena s podporou, kterou Vám poskytují ostatní členové rodiny?

Úzká rodina to je podpora obrovská. Moji rodiče tam je obrovská podpora, ale z druhé strany, já si myslím, že nejhorší je, když se ti prarodiče bojí těch dětí. Bojí se toho, že by je neuměli zvládnout, nebo že by se neuměli postarat. Oni se ze začátku báli, a pak už ten vztah nenavázali. To je špatně.

Jste spokojena s tím, co můžete dělat pro druhé?

Jsem. Někdy bych chtěla víc, ale vím, že to třeba už není možné.

Jak jste spokojena se svými osobními vztahy?

Vůči druhým lidem. Já jsem šílený člověk, já beru všechny tak, jakože jsou dobří a pak jsem třeba zklamaná. Já jsem ráda ve společnosti.

Jste celkově spokojena se svým životem?

Ano.

Jak jste spokojena se svým zdravotním stavem?

Mohlo by to být lepší o trošku.

Nakolik máte možnost pobavit se, odpočinout si a věnovat se svým zálibám?

No, to hlavně díky rodičům. Jinak bych musela využít nějaké služby, aby mi N. zajistila. Třeba stacionář, nebo tady třeba chybí odlehčovací služba, to nevím, kde bych ji hledala. Ale tím, že mám tu maminku, anebo tatínka, který občas brblá, ale pohlídají ji, tak mám trochu toho času.

Máte dostatek energie zvládat každodenní život?

Jak kdy.

Dostává se Vám takové podpory, jakou potřebujete?

Myslím si, že určitě.

Je pro Vaše dítě a pro Vás dostupná kvalitní lékařská péče?

Určitě. Co se týká kvality, tak to určitě na dobré úrovni, ale chybí mi tam taková ta pomoc, ta empatie, to porozumění.

PŘÍLOHA P IV: ZÁZNAMOVÉ ARCHY K MODIFIKOVANÉMU DOTAZNÍKU SQUALA

Subjektivní vnímání kvality vlastního života

Hodnocení důležitosti

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
být zdravý	x				
být fyzicky soběstačný		x			
cítit se psychicky dobře		x			
příjemné prostředí a bydlení		x			
dobře spát		x			
rodinné vztahy		x			
vztahy s ostatními lidmi		x			
mít a vychovávat děti		x			
postarat se o sebe		x			
milovat a být milován	x				
mít sexuální život		x			
odpočívat ve volném čase		x			
mít koníčky ve volném čase	x				
být v bezpečí		x			
práce		x			
spravedlnost		x			
svoboda		x			
peníze		x			
dobré jídlo			x		

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Hodnocení spokojenosti

	zcela spokojen/a	velmi spokojen/a	spíše spokojen/a	nespokojen/a	velmi zklamán/a
zdraví	x				
fyzická soběstačnost	x				
psychická pohoda		x			
prostředí a bydlení			x		
spánek	x				
rodinné vztahy	x				
vztahy s ostatními lidmi		x			
děti		x			
péče o sebe sama			x		
láska	x				
sexuální život	x				
odpočinek			x		
koníčky		x			
pocit bezpečí	x				
práce			x		
spravedlnost		x			
svoboda		x			
peníze			x		
dobré jídlo		x			

Hodnocení důležitosti

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
být zdravý	X				
být fyzicky soběstačný	X				
cítit se psychicky dobře		X			
příjemné prostředí a bydlení			X		
dobře spát		X			
rodinné vztahy		X			
vztahy s ostatními lidmi			X		
mít a vychovávat děti		X			
postarat se o sebe	X				
milovat a být milován		X			
mít sexuální život		X			
odpočívat ve volném čase	X				
mít koníčky ve volném čase	X				
být v bezpečí		X			
práce			X		
spravedlnost	X				
svoboda	X				
peníze		X			
dobré jídlo			X		

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Hodnocení spokojenosti

	zcela spokojen/a	velmi spokojen/a	spíše spokojen/a	nespokojen/a	velmi zklamán/a
zdraví			X		
fyzická soběstačnost		X			
psychická pohoda			X		
prostředí a bydlení		X			
spánek			X		
rodinné vztahy		X			
vztahy s ostatními lidmi		X			
děti			X		
péče o sebe sama				X	
láska		X			
sexuální život		X			
odpočinek				X	
koníčky		X			
pocit bezpečí		X			
práce			X		
spravedlnost		X			
svoboda			X		
peníze			X		
dobré jídlo		X			

PŘÍLOHA P V: ROZHOVOR - RODINA Č. 3

Jaký je Váš věk, v jakém vztahu jste vůči členu rodiny s mentálním postižením?

Takže narodil jsem se v roce 1961, čili je mi 55 let. Jsem otcem mentálně postiženého dítěte.

Jaké je Vaše povolání a dosažené vzdělání?

Mám střední školu pro pracující s maturitou. Byl diagnostikován jako DMO, a další shledání, má jednak mentální postižení a fyziologické a vůbec nepřemýšlí, protože má zasažený mozek a podle doktorů má málo mozkových buněk v určité oblasti mozku.

Jak dlouho se svým synem ve společné domácnosti?

Tak ve společné domácnosti žiji se synem už 28 let a byl to náš prvorozený syn. Oba sourozenci jsou zdraví.

Vyhledali jste odbornou pomoc při řešení Vaší životní situace?

Ano, vyhledali. Dali jsme na doporučení lékařů a také nám pomohla státní správa odbor sociálních věcí v rámci nějakých třeba kompenzačních pomůcek. Co se týče pomoci intervence odborníka, tak z hlediska zdravotního nám zdravotníci nepomohli, protože jeho stav je dejme tomu na úrovni čtyřletého dítěte, ale nemění se k horšímu. Zatím je to pořád na stejné úrovni. Z toho sociálního nám vyšli jakž takž vstříc a z hlediska právního syn je zbaven svéprávnosti a jeho opatrovnictví přiznal soud manželce. Přístup úředníků, jak z odboru sociálního nebo právního, tak ten byl vesměs kladný. Co jsme zatím chtěli, tak nám vyšli vstříc.

Pomohla Vám intervence odborníka?

My jsme chodili na genetická vyšetření asi pět let. Potom nás paní doktorka poslala do Prahy na speciální vyšetření a tam mu provedli asi šestnáct vyšetření a nezjistili žádnou velkou odchylku, vše bylo v téměř v normě. Z lékařského pohledu, on pro ně byl normální člověk. Paní doktorka na genetickém oddělní ho nemohla nikde zaškatulkovat z pohledu etiologického.

Narušil příchod mentálně postiženého dítěte vztahy ve vaší rodině?

No, ze začátku po narození a zjištění jeho postižení, nebyly vztahy zrovna ideální, takže by se dalo říci, že narušily, z počátku. Ale postupem času přišlo vystřízlivění a vztahy jsou na manželské úrovni.

Jak tato situace ovlivnila trávení volného času Vaší rodiny?

No, tak řekl bych, že přibylo více práce s různým ježděním po rehabilitacích. Takže volného času spíše ubývalo. Kulturní činnost ta se, dalo by se říci, zastavila. No a přibývaly potíže se zaměstnavatelem s uvolňováním ze zaměstnání, protože asi jsem byl pro ně první případ. Tudíž museli to řešit individuálně. Volný čas trávíme dohromady, celá rodina. I když poslední dobou postižený syn nerad někde jezdí. Pokud chce někam jet, tak já je s manželkou odvezu nebo tam jsem s nimi.

Jak se proměnily vztahy s přáteli či širší rodinou?

Vztahy s přáteli a rodinou zůstaly na stejné úrovni. Na celkem dobré úrovni. Myslím si, že i děti okolo něho, moje děti, ty si na to už postupem času zvykají. Každý den ho vidí a jak s ním vyrůstají, tak na to mají určitě jiný pohled, než ti druzí.

Využíváte služeb nějaké organizace pomáhající rodinám s postiženými dětmi?

Ano. Koncem 90. let asi do roku 2000 jsme využívali služeb neziskové organizace Paprsek Vyškov a sdružení Piafa Vyškov. Sdružení Paprsek, to je spíše pomoc pro ty rodiny, spíše takové kulturní vyžití a volnočasové aktivity. Piafa Vyškov to měla podobné, akorát tak 5 let nazpět si založila denní stacionář, takže i oni začínají, protože tam mají odborníky z oblasti psychologie a psychiatrie, tak vyšli vstříc těm rodinám, kde mohou rodiče jít třeba dělat. Oni na tu pracovní dobu tam nechávají děti jako v denním stacionáři.

Jste členy nějakého sdružení věnujícího se postižným dětem? Pokud ano, v čem spatřujete největší klady členství v takovémto sdružení?

Syn je členem sdružení Paprsek. Klady spatřuji jednak v poradenství, právním, sociálním a také ve vyžití, v různých akcích a tam si také vlastně člověk může popovídat s jinými rodiči postižených dětí o jejich trablech v rodině, nebo se tam může dozvědět různé připomínky k zákonům, protože tam mají právní oddělení, které tam pomáhá.

Je pro Vás těžké požádat o pomoc?

Tak pro mě to moc těžký není, ale na ten zdárný konec se někdy musí čekat.

Je pro Vaši rodinu obtížné naplánovat si volnočasové aktivity?

Jelikož manželka nepracuje, plně se věnuje synovi už od narození, tak ty volnočasové aktivity provádíme, lépe řečeno provádí se synem během dne, no a já se přizpůsobím.

Co je podle Vás důležité uvědomit si proto, aby byl člověk schopen žít s postiženým dítětem?

No, to je dobrá otázka. Řekl bych, že to chce obrovskou vůli a cítění a že i ten narozený postižený člověk je přece jenom bytost, která potřebuje oporu a klid, protože jeho vnímání světa je úplně odlišné. Protože on má odlišný svět od normálního světa a ten mu nikdo nesmí vzít nebo ho nějak narušit.

Jak vnímáte kvalitu Vašeho partnerského života?

No, ze začátku to byly horší doby. Ale život se postupem času vyvíjí a tím roste i kvalita života, protože když člověk stárne má na to úplně jiný názor. Také jiné se dívání na svět, že není tak růžový jak se zdá. Postupem času člověk zmoudří a i to se promítá do toho partnerského života.

Jak hodnotíte z ekonomického hlediska kvalitu života Vaší rodiny?

Ekonomická kvalita ta by mohla být lepší, ale člověk si zvyká na to, co má a musí s tím vyžít. Ale mohla by být určitě kvalitnější a lepší.

Změnily se Vaše pracovní možnosti nebo možnosti jiných členů domácnosti?

Tak zatím se nezměnilo nic, protože já teda chodím do práce a manželka je doma. I manželka by určitě chtěla také pracovat. Ona chvíli pracovala v lékárně a asi by se tomu ráda věnovala, jenomže ten postižený člověk zabere opravdu tolik času, že to je nemyslitelné.

Jak se takováto těžká životní situace (dlouhodobá péče o postižené dítě) odrazila na Vašem zdravotním stavu?

No tak, můj zdravotní stav je zatím v normálu, jak po té fyzické, tak po té psychické stránce. Ale ze začátku byl můj stav o něco horší, ale pomalým si zvykáním na různé situace se to zlepšovalo. Když se na to tak člověk kouká, tak si myslím, že můj stav je optimální. Manželka ta to bere dosti osobně a je vidět, že se to na ní podepisuje, protože ona je s ním skoro 24 hodin denně. Protože syn je neklidný, tak s ním i spává. Po té psychické stránce jí to vyčerpává dost.

Jste spokojen s Vaší současnou situací a nynější úrovní svého života?

Se současnou situací svého života jsem momentálně spokojený neboť si nepřipouštím žádné záporné nebo negativní myšlenky. To by myslím nebylo ani dobrý. To by člověka skličovalo a užíral by se.

Na koho jste se obrátil s žádostí o pomoc a komu jste důvěřoval?

No se žádostí o pomoc jsme se obrátili na ten úřad sociální péče a v počátcích to bylo i to sdružení Paprsek. Hlavně potom na moji rodinu a mého bratra. Myslím si, že nejvíce důvěry můžeme očekávat od své rodiny a svých nejbližších.

Kdo Vás svou reakcí na daný vývoj událostí nejvíce zklamal?

Neřekl bych, že by mě někdo vyloženě zklamal. Celkově nám všichni vycházeli docela vstříc. Zklamaní jsme bohužel z toho, že to zdravotnictví neumí řešit různá postižení, což kdyby i toto bylo, to se dá těžko popsat. Kdyby to zdravotnictví bylo na lepší úrovni, tak by se to určitě projevilo i na té kvalitě života. Rodina se stavěla k postižení syna tak, že ze začátku to bylo dosti těžké. Ale říkám všechny rány se postupem času zhojí. I tak si na to musela rodina zvyknout, přece jenom postižený člověk je svébytná osobnost, takže ho nemůžeme někde dát do kouta, ale je to prostě řešení ze dne na den a neustále.

Domníváte se, že jste jako osobnost silnější, než jste si myslel?

No, i tak by se to dalo formulovat. Ale člověk se hlavně se dívá na svět jinak v uvozovkách s pokorou.

Je vaše dítě s takovýmto postižením příčinou radosti, pokud je ve Vaší blízkosti?

No, stále nad tím člověk přemítá, že by to mohlo být i horší, což znám případy, ale i tak se raduji z toho, že člověk ho má u sebe a ne v nějakém sanatoriu nebo ústavu, protože jsem byl na prohlídce jednoho takového ústavu a řeknu vám, že když teda jedna ta pracovnice se měla starat o asi šestnáct klientů, kteří mají každý jiný postižení, tak mě teda z toho úplně přecházela chuť vůbec tam kluka dát, nebo nějakým způsobem ty děti, když jsou tam někde umístěný, tak to teda je i k nepochopení.

Jste na své dítě hrdý a proč?

Tak protože je jeho zdravotní klasifikace udělaná, nebo klasifikovaná na dětská mozková obrna s psychickým i mentálním postižením, jeho věk mentální je na hranici čtyřletého dítěte, tak on si to vlastně neuvědomuje. Můžeme být na něho hrdí, za to jak se v současné době drží, i když i on má své mouchy. Ale hlavně nás baví, co postupem času zvládá a jak se zlepšuje v dané oblasti, i když to není z lékařského hlediska zohledněno.

Co nebo kdo Vám pomáhá, pokud se cítíte unaven?

Tak my si v rodině pomáháme navzájem. Jeho bratr a sestra ho vlastně přijali za svého, protože od mala s ním vyrůstali v rodině a vědí, co od něho mohou očekávat. No ale nejvíce je upnutý na babičku, maminku manželky, kterou potřebuje mít stále u sebe.

Manželka je teda více unavená než já. Babička je bývalá zdravotní sestra a má na tu péči jiný pohled a fakt to moc pomáhá té manželce i klukovi. Je to z její strany, dalo by se říci taková oběť, ale je to k nezaplacení.

Jakým způsobem zvládáte stres a jiné problémy?

Problémy je třeba řešit s klidem. Což už postupem času dokážu, ale ten stres je potřeba si nepřipouštět, nebo ho nedávat najevo. Hlavně všechno řešit s chladnou hlavou. Ono je to těžký, mě pomáhá ta důvěra, to pochopení. Když už to psychicky žena nezvládá, tak nastoupím já nebo babička.

Realizoval jste svoji pracovní kariéru tak, jak jste si představoval? Pokud ne, z jakého důvodu?

No tak tady musím odpovědět kladně, že svoji kariéru jsem si realizoval asi v tomto duchu co dělám a podle představ a synovo postižení na to nemělo vliv. I když ze začátku teda tam bylo nepochopení od zaměstnavatelů, ale i to se časem spravilo, protože viděli, že není zbytí.

Jak vnímáte budoucnost své rodiny?

Tak od jeho narození už uběhlo 28 let. Rodina se tedy rozrostla o další dva členy a myslím si, že budoucnost je o potomcích a jejich začlenění do rodiny, do společnosti. Budoucnost je také dobré plánovat, ale zase když se kupříkladu stane nějaký malér, tak to celé plánování zhatí. To je u všech rodin a někdy je třeba jen nechat věci plynout a radovat se z každého dne. Dcera, která teď maturuje by se chtěla věnovat tady tomu sociálnímu oboru, tak snad by se o syna postarala, no nevím komu to připadne, i když to je jejich bratr, tak může někomu z nich zůstat, to je ale budoucnost a nikdo neví jak to skončí.

Jaký člověk je Vám největší oporou?

No největší oporou je asi babička, na kterou se můžeme spolehnout a syn k ní také přilnul. Ona je taková zlatá ženská, co ona dokázala. Ona dokázala, jako bývalá zdravotní sestra, se úplně do té pozice vcítit, a ještě také pomáhala v domově důchodců. Z její strany není absolutně žádný problém.

Srovnáváte sebe a své děti s ostatními rodinami ve vašem okolí?

No, všechno se dá srovnávat, ale přeci jenom narození dítěte s nějakým handicapem je bolestivější ve všech směrech. Je to o té odpovědnosti nebo i o té práci s ním. Člověk se dívá na ostatní rodiče těchto postižených dětí a když s nimi vykládá, tak se vlastně dovídá,

jaké postupy zvolili, jak se na to dívají a bere si určitě i příklady z jiných rodin. To není jenom o tom, že my vymýšlíme něco nového.

Jak se cítíte, pokud myslíte na jiné rodiče postižených dětí, kteří mají více problémů než Vaše rodina?

No, každý postižení má své specifikum pro celou rodinu. Každá rodina si to musí ten svůj jízdní řád uzpůsobit podle svých požadavků. Já velice obdivuju ty rodiny které se dokážou s vervnou postarat o své postižené dítě, nebo někdo má i více postižených dětí, což také znám a mají ho doma a ne v nějakém ústavu, kde té tak zvané mateřské péče moc není. Já mám fakt velký obdiv pro ty rodiče, co musí zvládat.

Jak se cítíte, víte-li, že jiní rodiče podobně postižených dětí zvládají jejich postižení lépe?

No, každá rodina se snaží udělat pro tu svou ratolest udělat to nejlepší a říci, zda se stará jiná rodina o své děti lépe než my to je složité. Nevím, určitě tam roli hraje rodinné zázemí.

Máte špatný pocit, pokud Vaše dítě nezvládá pokroky tak, jak si představujete?

No, tak to možná bývalo na začátku. U všech postižení, pokud není stanovený nějaký žebříček dovedností s postupem věku, tak vlastně ani my nevíme, co všechno má zvládat a jaký má být jeho další pokrok. Nejhorší to je teda s tím mentálním postižením, protože když od doktorů se doví člověk ve třech měsících, že to bude dítě s dětskou mozkovou obrnou, tak v té době ani my jako rodiče ani ti lékaři, možná ví, ale vlastně ani oni si nejsou jisti jaký bude ten vývoj, kam se bude ubírat. Ani ti rodiče pak neví co může být za 10 let, za 20, za 30 let nastat.

Co Vám a vašemu dítěti nejvíce pomáhá ke vzájemnému porozumění a k lepšímu zvládání průběhu postižení?

To bych řekl, že asi to bude vzájemná důvěra. Nenařizovat mu stále co nesmí a co musí. Ale nechat tomu takový spád, takový klidový myšlení, protože to by docházelo ke stresům, jak z pozice jeho, tak i od těch rodičů.

Jak velkou míru vlivu máte Vy osobně na rozhodnutí o tom, jakou budoucnost bude mít Vaše dítě?

No to je těžká otázka. Do budoucnosti nikdo nevidí a vliv rodiny na jeho směrování, na jeho budoucnost je velmi těžké. Už víme, že žádný ústav nepřipadá v úvahu, po naší zkušenosti, a pokud budeme moci my, jako rodiče, tak syn zůstane v rodině. Jinak se všechno musí řešit po domluvě, tzn. rodina, sociální specialisté, zdravotní specialisté, psychologové a tak dále. Protože ani ta rodina neví, co od něho může očekávat. Jedině

s postupem času a nějakým tím jeho chápáním, jak on se k tomu staví, tak s tím musíme nějakým způsobem žít.

Nakolik se Vám zdá, že Vám dává Váš život smysl?

No, já bych řekl, že každý život na světě má smysl. Jsou životní situace, se kterými se musíme umět poprat, vlastně s nimi žít a řešit je. Nikdo si nic nevybírá a také nemůže vědět do jaké rodiny nebo do společnosti se narodí. Já třeba osobně jsem docela spokojený.

Jak jste spokojen se svou prací?

Tak, se svou prací jsem docela spokojený, řekl bych že mě naplňuje. Asi bych neměnil. Mám rád i přírodu a pobyt na čerstvém vzduchu, takže jsem rád i mimo práci. Jsem docela spokojen.

Jak často prožíváte negativní pocity, např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost atd.?

Tyto pocity na mě působily v raném období dětského věku mého syna, protože se stále probíralo, co to mohlo způsobit, proč zrovna my, to snad si nezaslouží to dítě. Teď v současné době to nějak zvlášť neprožívám, spíše doma probíráme, jak budeme řešit mnoho otázek do budoucna.

Máte pocit, že dokážete plnit své povinnosti?

Pocitů je mnoho a řekl bych, že povinnosti se plnit musí. Stále a stále vám přibývají nové povinnosti, přibývají jak v domácnosti, tak v práci. Člověk se s nimi musí naučit zacházet a řešit je. Povinnosti vůči synovi, tam je to vlastně daný zákonem a jednak rodinnou vazbou, bez toho by to ani nešlo. No, už u nás v rodině byly různé pocity ohledně povinností, například rozvod, to nepřidá ani jednomu, ani druhému, ani tomu dítěti a nejhorší na tom je, že by se trápilo a strádalo dítě.

Cítíte se šťastný ve vztazích se členy své rodiny?

Ano cítím se šťastný se všemi členy rodiny, neboť další dvě děti mi dělají strašně velkou radost, akorát je vidět na manželce, že toho má dost, dá jí to zabrat.

Jak byste hodnotil kvalitu svého života?

Kvalita mého života. No jde o to být zdravý, soběstačný a cítit se dobře a hlavně si uzpůsobit a rozdělit ten den na tři části, zaměstnání, koníčky a volnočasové aktivity do toho bych mohl zahrnout i práci pro domácnost a pak hlavně spánek, aby si tělo odpočinulo.

Jak jste spokojen s podporou, kterou Vám poskytují ostatní členové rodiny?

Já s podporou od rodiny jsme úplně spokojený. Myslím, že to je na dobré úrovni.

Jste spokojen s tím, co můžete dělat pro druhé?

Jo, tak v rámci možností jsem spokojený. Taky jsem se musel naučit něco pro ty druhý udělat

a člověk byl v tom sociálním cítění, takže to hraje velmi důležitou roli.

Jak jste spokojen se svými osobními vztahy?

Tam spokojený jsem, jak už se všechno vyřešilo, tak spokojený jsem.

Jste celkově spokojen se svým životem?

No, když se ohlédnu nazpátek, tak bych asi neměnil, protože si život uzpůsobíme vždy sami, a to i přes některé úskalí, které nám život přináší.

Jak jste spokojen se svým zdravotním stavem?

Celkově bych řekl, že to zatím jde. Ještě jsem dlouhodobě nemarodil. Zdravotní stav mám v mezích normy. Manželka po fyzické stránce jo, spíše jí to dává zabrat po té psychické stránce.

Nakolik máte možnost pobavit se, odpočinout si a věnovat se svým zálibám?

Možnost věnovat se svým koníčkům a zálibám se určitě najde. Odpočnout si, na to se musí vždycky najít čas. Mě baví práce na zahrádce nebo na poli, no a žena už to taky začíná chápat, že co se vypěstuje doma je lepší než v obchodech.

Máte dostatek energie zvládat každodenní život?

No, energie pomaličku odchází. Z mého pohledu to je na mě už vidět. Ale zase si myslím, že jí mám tolik, abych zvládl celý den. Energii zatím mám, do toho hraje i fakt, že člověk se stále nabíjí, taková ta relaxace v přírodě.

Dostává se Vám takové podpory, jakou potřebujete?

Zatím ano, v tomhle ohledu nejsem negativní, ale mohlo by jí být i více.

Je pro Vaše dítě a pro Vás dostupná kvalitní lékařská péče?

No, o tom jsme velice dlouho uvažovali. Kvalitní lékařské péče si myslím, že jí nikdy není dost. A já bych to spíše převrátil, a zeptám se, zda máme kvalitní lékařské odborníky na svých místech a kdo posoudí, že ten lékařský, nebo vykonaný lékařský výkon byl pro nás kvalitní či ne. Pacient to určitě neposoudí a lékař ten si bude stát za svým posudkem. No já to spíše směřuji ani ne k lékařům, ale k celému zdravotnictví, protože zdravotnictví si

myslím, že je stále v počátcích, i když už se umí hodně. To, co se týká tohoto odvětví, těch postižení, to je zatím v plenkách a myslím si, že stejně to ještě dlouho potrvá, protože se určitě nenajde lék na to, aby to nějakým způsobem nahradilo mozkové buňky. Když to řeknu také z pohledu těch mých zdravých dětí, tak lékařská péče stojí nějaký peníze a když manželka chtěla po lékařích, aby udělali speciální vyšetření, tak jí řekli, že si to buď musí uhradit sama, že to v jejich kompetenci není, nebo jedině to vyžádat někde přes úřad, jestli to povolí nebo ne. U toho postiženého kluka, tam se něco udělalo, ale je to spíše pro takové ty formální účely.

PŘÍLOHA P VI: ZÁZNAMOVÉ ARCHY K MODIFIKOVANÉMU DOTAZNÍKU SQUALA

Subjektivní vnímání kvality vlastního života

Hodnocení důležitosti

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
být zdravý	X				
být fyzicky soběstačný		X			
cítit se psychicky dobře	X				
příjemné prostředí a bydlení		X			
dobře spát			X		
rodinné vztahy		X			
vztahy s ostatními lidmi			X		
mít a vychovávat děti		X			
postarat se o sebe	X				
milovat a být milován		X			
mít sexuální život		X			
odpočívat ve volném čase			X		
mít koníčky ve volném čase		X			
být v bezpečí			X		
práce		X			
spravedlnost		X			
svoboda			X		
peníze		X			
dobré jídlo				X	

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Hodnocení spokojenosti

	zcela spokojen/a	velmi spokojen/a	spíše spokojen/a	nespokojen/a	velmi zklamán/a
zdraví	X				
fyzická soběstačnost		X			
psychická pohoda		X			
prostředí a bydlení		X			
spánek		X			
rodinné vztahy		X			
vztahy s ostatními lidmi			X		
děti		X			
péče o sebe sama			X		
láska			X		
sexuální život			X		
odpočinek		X			
koníčky			X		
pocit bezpečí			X		
práce		X			
spravedlnost			X		
svoboda			X		
peníze			X		
dobré jídlo			X		

Hodnocení důležitosti

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
být zdravý		X			
být fyzicky soběstačný			X		
cítit se psychicky dobře	X				
příjemné prostředí a bydlení			X		
dobře spát			X		
rodinné vztahy		X			
vztahy s ostatními lidmi		X			
mít a vychovávat děti		X			
postarat se o sebe		X			
milovat a být milován			X		
mít sexuální život			X		
odpočívat ve volném čase	X				
mít koníčky ve volném čase			X		
být v bezpečí			X		
práce			X		
spravedlnost			X		
svoboda			X		
peníze		X			
dobré jídlo			X		

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Hodnocení spokojenosti

	zcela spokojen/a	velmi spokojen/a	spíše spokojen/a	nespokojen/a	velmi zklamán/a
zdraví			X		
fyzická soběstačnost			X		
psychická pohoda				X	
prostředí a bydlení				X	
spánek			X		
rodinné vztahy			X		
vztahy s ostatními lidmi			X		
děti	X				
péče o sebe sama			X		
láska			X		
sexuální život			X		
odpočinek		X			
koníčky			X		
pocit bezpečí			X		
práce			X		
spravedlnost			X		
svoboda			X		
peníze			X		
dobré jídlo			X		