

Sociální opora rodin pečujících o dospělého člena s těžkým mentálním postižením

Pavla Gregůrková

Bakalářská práce
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Pavla Gregůrková**
Osobní číslo: **H130115**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Sociální opora rodin pečujících o dospělého člena s těžkým mentálním postižením**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti rodinné péče o dospělého člena s mentálním postižením a podpory těchto rodin ze strany sociálního okolí.
Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.
Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. Praha: Portál, 2009. ISBN 078-80-7367-509-7.

PAULÍK, Karel. Psychologie lidské odolnosti. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2959-6.

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

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. Mentální retardace. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.

ŠVARŤÍČEK, Roman a ŠEĎOVÁ, Klára. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Hana Včelařová

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

6. ledna 2016

Termín odevzdání bakalářské práce:

27. dubna 2016

Ve Zlíně dne 6. ledna 2016


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




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské 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 bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou 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 – bakalářskou 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 bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně19.2.2016.....

.....*György Párka*.....

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 nevydělečně 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 vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá problematikou sociální opory rodin, které pečují o dospělého člena s těžkým mentálním postižením. Teoretická část je rozdělena do čtyř kapitol. První kapitola je zaměřena na problematiku mentálního postižení a na osobu s těžkým mentálním postižením a jeho rodinu. Dále je přiblížena problematika zátěže a stresu. Ve druhé kapitole je rozebrána samotná sociální opora, její vymezení, druhy, zdroje a její působení na člověka v těžké životní situaci. Třetí část popisuje sociální oporu v podobě formální a neformální. Poslední kapitola je věnována shrnutí teoretické části. Navazující praktická část se pomocí kvalitativního výzkumu zaměřuje na to, jaký je pohled rodičů na jim poskytovanou sociální oporu v souvislosti s péčí o dospělého člena s těžkým mentálním postižením.

Klíčová slova: mentální postižení, těžké mentální postižení, rodina, péče, stresová situace, zvládání zátěže, sociální opora, instituce

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with the issues relating to a social support of families that take care of an adult member with severe mental retardation. The theoretical part is divided into four chapters. The first chapter is focused on the issue of mental retardation and a person with severe mental retardation and his family. Furthermore, we acquaint with an issue of burden and stress. In the second chapter the social support is analyzed, its definition, types, sources and its effect on a person in a difficult life situation. The third part describes formal and informal social support. The last part is devoted to a summary of the theoretical part. The subsequent practical part, with a help of qualitative research, focuses on what the parent's view on the provided social support for them, in connection with the care of the adult member with severe mental retardation, is.

Keywords: mental retardation, severe mental retardation, family, care, stressful situation, coping with burden, social support, institution

Chtěla bych poděkovat paní PhDr. Haně Včelařové za vedení mé bakalářské práce, za její odbornou pomoc, cenné rady, trpělivost a vstřícnost.

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

Poděkování patří i mé rodině a přátelům, kteří mě při psaní mé bakalářské práce vždy podporovali a stáli při mně.

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

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 OSOBA S TĚŽKÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A JEHO RODINA	13
1.1 CHARAKTERISTIKA MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ	14
1.2 ČLOVĚK S TĚŽKÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	17
1.3 RODINA S OSOBOU S TĚŽKÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	18
1.4 POTŘEBY RODIČŮ	20
1.5 ZÁTĚŽ A STRES	21
2 SOCIÁLNÍ OPORA	23
2.1 VYMEZENÍ POJMU SOCIÁLNÍ OPORA	24
2.2 DRUHY SOCIÁLNÍ OPORY	25
2.3 ZDROJE SOCIÁLNÍ OPORY	27
2.4 PŮSOBENÍ SOCIÁLNÍ OPORY NA ČLOVĚKA.....	28
2.5 ODVRÁCENÁ TVÁŘ SOCIÁLNÍ OPORY	29
3 SOCIÁLNÍ OPORA U RODIN S OSOBOU TRPÍCÍ TĚŽKÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	31
3.1 NEFORMÁLNÍ SOCIÁLNÍ OPORA	33
3.2 FORMÁLNÍ SOCIÁLNÍ OPORA.....	36
3.2.1 Sociální opora v rámci státního systému.....	37
3.2.2 Sociální opora v rámci nestátních organizací.....	39
3.2.3 Práce sociálního pedagoga s rodinou postiženého	40
4 SHRNUÍ TEORETICKÉ ČÁSTI	42
II PRAKTICKÁ ČÁST	43
5 METODOLOGIE VÝZKUMU	44
5.1 VÝZKUMNÉ CÍLE	44
5.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	44
5.3 STRATEGIE VÝZKUMU	45
5.4 METODA SBĚRU DAT	45
5.5 VÝZKUMNÝ SOUBOR	46
5.6 REALIZACE VÝZKUMU	47
6 ANALÝZA ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ	48

6.1	CO NEMŮŽEŠ ZMĚNIT, TO NES BEZ VÝČITEK	49
6.2	SÍLA EMOCÍ	50
6.3	(NE)SPOLEHLIVÝ PARTNER.....	52
6.4	RODINNÁ SOLIDARITA	54
6.5	PŘÁTELSTVÍ JE DAR, KTERÝ DÁVÁME SAMI SOBĚ	55
6.6	ŽIVOT NENÍ TO, CO CHCEME, ALE TO, CO MÁME.....	57
6.7	JÁ A SPOLEČNOST	58
6.8	BEZ PENĚŽ JE I SVĚTLO TMAVŠÍ	59
6.9	SLUŽBA JAKO DAR?.....	61
7	INTERPRETACE A ZÁVĚREČNÁ DISKUZE	63
	ZÁVĚR	69
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	71
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	74
	SEZNAM OBRÁZKŮ	75
	SEZNAM TABULEK.....	76
	SEZNAM PŘÍLOH.....	77

ÚVOD

Lidé s mentálním postižením tvoří mezi postiženými jednu z nejpočetnějších skupin. Rozdíly v úrovni mentálního postižení jsou mnohem větší než rozdíly mezi jedinci v nepostižené společnosti. Zatímco osoby s lehkým mentálním postižením většinou úspěšně dokončí praktickou i střední školu, mají zaměstnání a mnohdy si založí i svou vlastní rodinu, osoby s těžkým mentálním postižením jsou z hlediska všech svých potřeb odkázány na pomoc druhých lidí. Péče o člověka s těžkým mentálním postižením je často velmi psychicky i fyzicky náročná. Život rodin je tak v mnoha ohledech omezen, protože pečující rodiče musí neustále čelit náročným životním situacím.

Tato bakalářská práce se zabývá sociální oporou rodin pečujících o dospělého člena s těžkým mentálním postižením. Sociální pedagogika je také chápána jako životní pomoc, což je hlavním důvodem pro zvolení tohoto tématu. Zlatica Bakošová ve své publikaci „Sociálna pedagogika ako životná pomoc“ (2008, s. 56) uvádí, že jedním z cílů sociální pedagogiky je právě pomoc a jeden z typů pomoci je pomoc v překonávání osobních těžkých situací. Podle Blahoslava Krause (2014, s. 136) „fenomén pomoci vycházející z lidského altruismu se uplatňuje v nejrůznějších situacích, v nichž člověk potřebuje pomoc.“ Dále Kraus (2014, s. 137) zmiňuje, že „pomoc může mít charakter poskytování opory (ochota naslouchat, zaujmout neodsuzující empatický postoj, snaha o stabilizaci, navozování atmosféry důvěry)“. Myšlenky těchto autorů nám tedy ukazují, že i rodiče pečující o potomky s mentálním postižením potřebují v jejich těžkých životních situacích pomoc a sociální oporu.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části – teoretickou a praktickou. První kapitola teoretické části je zaměřena na osobu s těžkým mentálním postižením a jeho rodinu. Zde je charakterizována problematika mentálního postižení a podrobněji je popsán člověk s těžkým mentálním postižením. Dále se kapitola zabývá rodinou pečující o dospělého člena s těžkým mentálním postižením, jsou popsány dopady postižení na rodinu a potřeby rodičů v souvislosti s péčí o postiženého člena rodiny. V závěru kapitoly jsou zmíněny možnosti zvládání zátěžových situací a stresu.

Druhá kapitola této práce se zabývá samotnou sociální oporou, jejím obecným vymezením a jejími druhy. Dále se seznámíme se zdroji sociální opory a v poslední části této kapitoly probereme působení sociální opory na člověka v těžké životní situaci a negativní účinky sociální opory.

Poslední kapitola teoretické části je věnována sociální opoře představující celkový systém pomoci. Přiblížíme konkrétní formy sociální opory u rodin, které pečují o postiženého člena rodiny. Zde se pokusíme uvést i některé nové formy péče o osoby s těžkým mentálním postižením.

V praktické části bakalářské práce se věnujeme samotnému výzkumu, kde navážeme na poznatky z teoretické části. Hlavním cílem výzkumu je zmapovat pohled rodičů na jim poskytovanou sociální oporu v souvislosti s péčí o dospělého člena s těžkým mentálním postižením. Prozkoumáme zde, jaké psychické změny nastávají v životě rodičů, kteří pečují o osobu s těžkým mentálním postižením, a objasníme, jaký je dle zkušeností rodičů význam rodiny při zvládnání této těžké životní situace. Dále zmapujeme zkušenosti rodičů s reakcemi okolí souvisejícími s péčí o dospělého syna/dceru s těžkým mentálním postižením a zjistíme hodnocení rodičů na jim poskytovanou formální sociální oporu. Prostřednictvím kvalitativního výzkumu a za pomoci polostrukturovaných rozhovorů s rodičem pečujícím o postiženého člena rodiny se pokusíme dosáhnout daných cílů. Pomocí otevřeného kódování dále rozpracujeme analýzu získaných dat.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 OSOBA S TĚŽKÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A JEHO RODINA

Náš psychický, fyzický i společenský život se odvíjí od zdraví, kterého bychom si všichni měli vážit. Jakákoli vada, porucha či postižení má velký dopad na jedince samotného i na jeho nejbližší rodinu.

Pro člověka s mentálním postižením je velkou výhodou, když může zůstat v prostředí, ve kterém vyrůstal. Pokud totiž rodina nerezignuje a nesvěří svého postiženého člena rodiny do trvalé ústavní péče, má takový člověk velké štěstí. (Novosad, 2000, s. 26)

Jak dále Novosad (2000, s. 26) poznamenává „rodiny s postiženými dětmi jsou společensky nedoceny, rodiče nemají žádné pracovní úlevy, rodina je ekonomicky oslabená a její okolí bývá skoupé na úctu a porozumění“.

Častým problémem rodičů, kteří pečují o osobu s těžkým mentálním postižením, je to, že trpí osamělostí až izolovaností od svého okolí. Na oba rodiče jsou kladeny vysoké nároky na osobnost a jejich psychickou stabilitu. Je zde tedy větší pravděpodobnost rozvodovosti a dítě pak zůstává v péči jen jednoho z rodičů, nejčastěji matky. (Novosad, 2000, s. 26)

Postoje společnosti k lidem s postižením bývají často odmítavé nebo ambivalentní. Toto chování se projevuje hlavně v tom, že jsou tito handicapovaní lidé předmětem soucitu, ale na druhou stranu mohou vzbuzovat až hrůzu, protože představují něco negativního, čemu je lépe se vyhnout. (Vágnerová, 2004, s. 189)

V úvodu této kapitoly jsme zmínili, že je pro člověka s mentálním postižením důležité žít v prostředí, ve kterém vyrůstal. Dále jsme obecně popsali, v jaké situaci se mohou rodiče, kteří se starají o své potomky s postižením, nacházet a jaké postoje může zaujímat společnost vůči lidem s postižením.

Úkolem první kapitoly této práce je tedy charakterizovat mentální postižení a kategorizovat jej a specifikovat stupeň těžkého mentálního postižení. Dále bude popsána životní situace rodiny, která pečuje o člena s těžkým mentálním postižením. Budeme se také blíže věnovat potřebám rodičů. V závěru této kapitoly vymezíme pojmy jako je „zátěž“ a „stres“ a popíšeme si zvládání zátěžové situace a stresu.

1.1 Charakteristika mentálního postižení

Lidé s mentálním postižením představují **specifickou skupinu**, která patří k občanům se zdravotním postižením. Mezi postiženými tvoří tato část populace jednu z nejpočetnějších skupin, ale i tak se o nich ví jen velmi málo. Lidé vůči nim mají někdy rozpačitý až nepřátelský postoj a často zastávají názor, že by lidé s mentálním postižením měli být svěřeni do specializovaných zařízení. (Švarcová, 2000, s. 11)

Podle statistických odhadů žije na území České republiky cca **300 000 jedinců s diagnózou mentální retardace**. (Bendová, Zikl, 2011, s. 9)

Valenta a Müller (2003, s. 14) definují mentální retardaci (postižení) jako „vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií“.

Jak zmiňuje Švarcová (2011, s. 28) „za mentálně postižené se považují takoví jedinci (děti, mládež i dospělí), u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám adaptačních schopností“.

Mentální retardace tedy představuje výrazně sníženou úroveň inteligence a v současné době se při její klasifikaci používá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která byla zpracována Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě. (Švarcová, 2011, s. 37)

Mentální postižení je tedy klasifikováno do šesti kategorií (MKN-10, In Bendová a Zikl, 2011, s. 11):

1. lehká mentální retardace (IQ 69-50),
2. středně těžká mentální retardace (IQ 49-35),
3. těžká mentální retardace (IQ 34-20),
4. hluboká mentální retardace (IQ 19 a nižší),
5. jiná mentální retardace,
6. nespecifikovaná mentální retardace.

Je tedy důležité, abychom se následně zmínili o specifických obtížích, které jsou s různými stupni postižení spjaty. Dále tedy popíšeme tato specifika dle pohledů různých autorů:

Lehká mentální retardace

Jde o nejrozšířenější formu postižení, které se vyskytuje až u 80 % populace s mentálním postižením. Již v dětském věku bývá vývoj mírně opožděn. Děti s lehkou mentální retardací se mluvit sice naučí, avšak později než děti zdravé. Mívají problémy s učením, s abstraktním myšlením a selhávají v logických operacích. Jsou však samostatní v sebeobsluze a v dospělosti jsou schopni začlenit se do pracovního procesu.

V různé míře se však u lidí s lehkým mentálním postižením mohou objevit přidružené choroby, jako například autismus, epilepsie, poruchy chování či tělesná postižení. (Čadilová, Jůn, Thorová et al., 2007, s. 27)

Vítková (2004, s. 135) tvrdí, že osoby s lehkým mentálním postižením jsou schopny si úspěšně udržet sociální vztahy a také přispívat k životu společnosti.

Středně těžká mentální retardace

Zde je zachycen opožděný vývoj již v kojeneckém období či až v období batolecím. U těchto osob je opožděn také pohybový vývoj, ale hlavně vývoj řeči. V průběhu dětství si však jedinci se středně těžkým mentálním postižením osvojí alespoň základní slovní zásobu a někteří se dokonce naučí na základní úrovni číst, psát a počítat. (Říčan, Krejčířová et al., 1997, s. 154)

V období dospělosti jsou jedinci s tímto stupněm postižení schopni zvládat jednoduchou manuální práci, avšak pod dohledem. Jsou fyzicky aktivní, plně mobilní a v jisté míře dokážou navázat kontakty a komunikovat s druhými lidmi. U některých jedinců je diagnostikován autismus, epilepsie či jiné pervazivní vývojové poruchy. (Švarcová, 2011, s. 34 – 35)

Těžká mentální retardace

Od útlého věku jsou jedinci s těžkým mentálním postižením vývojově velmi opožděni. Ve většině případů se zde vyskytuje postižení kombinované, jelikož k postižení rozumových schopností se váže také těžké pohybové postižení či poruchy zraku nebo sluchu. Většina osob s tímto stupněm postižení se řeč buď vůbec nenaučí, nebo si osvojí pouze pár slov. (Říčan, Krejčířová, 1997, s. 154 – 155)

Vítková (2004, s. 155) charakterizuje těžké mentální postižení jako „vývojový stav psychiky bez předmětového stavu, na stupni pudové manipulace, bez smysluplného

zacházení s materiálem, bez chápání obsahu řeči a sociálního chování, s často odchýlným tělesným vývojem, se zdravotním omezením“. Podrobněji se však osobami s těžkým mentálním postižením budeme zabývat v kapitole 1.2 Člověk s těžkým mentálním postižením.

Hluboká mentální retardace

Pro jedince s tímto stupněm postižení je velmi těžké porozumět základním požadavkům nebo jim dokonce vyhovět a často se dorozumívají pouze neverbálně. Jsou velmi často pohybově omezeni a jsou zcela závislí na pomoci druhých. Takže je ve většině případů toto postižení kombinované. Řeč je zpravidla velmi omezena, člověk s tímto stupněm postižení reaguje pouze na velmi jednoduché požadavky. Často se u nich vyskytují přidružené nemoci, jako například epilepsie nebo poškození zraku či sluchu. (Švarcová, 2011, s. 36)

Co se týče **výchovy a vzdělání mentálně postižených osob**, jedná se o celoživotní proces, který může být realizován buď v rodině, v ústavním zařízení sociální péče nebo ve vzdělávacím zařízení. Podle mnoha pedagogů je učení osob s mentálním postižením neúčinnější terapií mentální retardace. (Pipeková, In Fischer a Škoda, 2008, s. 99) Nutno podotknout, že v České republice je povinná školní docházka pro všechny, a to i pro osoby se všemi stupni mentálního postižení. Žáci s lehkým mentálním postižením často navštěvují **praktickou základní školu** a pro žáky se středně těžkým, těžkým či hlubokým mentálním postižením je určena **speciální základní škola** (dříve škola pomocná). (Bendová, Zikl, 2011, s. 36)

Osoby s lehkým mentálním postižením mají možnost se dále vzdělávat buď na **středních školách** či **odborných učilištích**. V případě středních škol však musí žák splnit požadavky na přijetí. **Dvouletá praktická škola** je určena žákům se středně těžkým mentálním postižením a žáci s těžkým mentálním postižením mohou navštěvovat **praktickou školu jednoletou**. (Bendová, Zikl, 2011, s. 41 – 43)

V této kapitole jsme se zabývali mentálním postižením z obecného hlediska. Zařadili jsme osoby s mentálním postižením do určité skupiny a zmínili jsme také to, kolik jedinců s takovou diagnózou v České republice přibližně žije, a klasifikovali jsme mentální retardaci do šesti kategorií. Dále jsme si podrobněji popsali specifické obtíže u jednotlivých stupňů postižení. A v závěru kapitoly jsme popsali možnosti vzdělání osob s mentálním postižením.

1.2 Člověk s těžkým mentálním postižením

Kategorie osob s těžkým mentálním postižením zahrnuje asi **5% osob s mentální retardací**. Bendová a Zikl (2011, s. 14) a Švarcová (2011, s. 38) se shodují na tom, že se tato kategorie osob v mnohém podobá kategorii jedinců se středně těžkým mentálním postižením, hlavně pokud jde o klinický obraz, přítomnost organické etiologie a přidružené stavy. Úroveň schopností, která je typická pro osoby se středně těžkým postižením, je však mnohem výrazněji snížena.

U osob s tímto stupněm postižení se řeč buď vůbec nevytvoří, anebo se objevují pouze základní elementy projevové složky řeči. Jedná se o pudové hlasové projevy, které jsou obměňovány podle toho, jde-li o projev spokojenosti, přání, odporu či zlosti. Jsou také narušeny modulační faktory řeči, hlavně pak její dynamika a melodie. Někdy se u těchto jedinců prosadí i echolalické napodobovací senzomotorické reflexy, které se projevují tak, že člověk opakuje slyšené zvuky, popřípadě i slova jako ozvěna, aniž by pochopil jejich smysl. Proto jsou využívány náhradní a podpůrné komunikační systémy a tím tak dochází k podpoře komunikačních schopností nebo k náhradě verbálního projevu u lidí s těžkým mentálním postižením. (Bendová, Zikl, 2011, s. 14)

Většina jedinců z této kategorie mentálního postižení trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými vadami a jejich mentální věk se nachází mezi 18. měsícem až 3,5 rokem. **Možnosti výchovy a vzdělávání** jsou tedy značně omezeny, avšak je prokázáno, že pokud dojde ke včasné systematické a dostatečně kvalifikované rehabilitační, výchovné a vzdělávací péči, může to přispět k rozvoji motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, samostatnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života. (Švarcová, 2011, s. 39 - 40) Vágnerová (2004, s. 302) je však k této problematice méně optimistická a tvrdí, že učení jedinců s tímto stupněm postižení je značně omezeno a vyžaduje dlouhodobé úsilí.

Je však nutné vědět, že i osoby s těžkým mentálním postižením by měly být vzdělávány. Dříve se vůbec nepomýšlelo na rozvoj těchto osob po stránce vzdělávací, protože šlo pouze o péči tělesnou. Aby se totiž jejich retardace dále neprohlubovala, musíme těmto lidem poskytnout dostatek podnětů k udržování jejich psychických funkcí. A proto existuje pedagogika léčebná, která umožňuje pracovat s klienty s tímto stupněm postižení. Velmi důležité je například naučit klienta orientaci v prostředí, probouzet jeho zájem, zprostředkovávat sociální interakci i nové zážitky a podněty. Základem veškeré práce

s těžce mentálně postiženými a zároveň novou metodou nonverbální komunikace je **bazální tělesný kontakt** s těmito lidmi. K rozvíjení hybnosti jsou používány technické prostředky, jako jsou vozíky, chodítka a vertikalizační pomůcky. V současné době jsou stále objevovány netradiční formy práce s osobami s těžkým postižením. Některá zařízení používají např. **snoezelen**, což je multisenzorická místnost, kde by mělo být zařízení uzpůsobeno lidem s těžkým mentálním postižením. Prostředí místnosti by mělo podpořit smyslové vnímání člověka a uvolnit a poskytnout mu potřebný klid. (Švarcová, 2011, s. 126 – 132)

Vzhledem k tématu bakalářské práce si také musíme vymezit **dospělost osob s těžkým mentálním postižením**. Existuje řada klasifikací věkového vymezení dospělosti. Nakonečný (In Čížková et al., 2005, s. 118) uvádí **3 fáze dospělosti** – od 19 do 30 let mladší dospělost, střední dospělost do 45 let a od 46 let do 60 let starší dospělost. I když se osoby s těžkým mentálním postižením mohou tělesně vyvíjet stejně jako osoby zdravé, po mentální stránce je lze zařadit na **úroveň batolete** (jedinec od 2 do 3 let věku). (Fischer a Škoda, 2008, s. 98)

V této části práce jsme tedy blíže charakterizovali kategorii těžkého mentálního postižení, které je pro nás z hlediska vybraného tématu velmi důležité. Zaměřili jsme se hlavně na možnosti jejich výchovy a vzdělávání, což přispívá k rozvoji jejich psychických funkcí. Jak ale již z této kapitoly vyplývá, osoby s tímto stupněm mentálního postižení jsou plně závislé na pomoci druhých lidí. Dále se tedy budeme zabývat hlavně nejbližší rodinou, která o tyto jedince pečuje, a zaměříme se také na to, jaká úskalí tato péče přináší.

1.3 Rodina s osobou s těžkým mentálním postižením

Rodina je podle mnoha autorů nesmírně složitě definovaný pojem. Proto je velmi těžké dosáhnout jednotné a obecně přijímané definice. Rodina se musí postupně přizpůsobovat změnám, které rodinný život přináší, aby mohla zvládat různé životní úkoly. Zvládání těchto úkolů a řešení různých problémů se však v každé rodině vyvíjí specifickým způsobem. (Sobotková, 2001, s. 22 - 24)

Vágnerová (2004, s. 164) uvádí, že „rodina s postiženým potomkem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná“.

Životní styl rodiny se určitým způsobem změní, pokud je v rodině člen s postižením, protože musí být přizpůsoben možnostem a potřebám člověka s postižením. S tím se také

změní i chování členů rodiny a to nejen v rámci rodiny, ale i ve vztahu k širší společnosti, kde se tito lidé mohou v rámci obranných reakcí projevat jiným způsobem než je obvyklé. (Vágnerová, 2004, s. 164)

Říčan (2006, s. 71) dodává, že u rodičů s postiženým dítětem může často převládat smutek, pocit viny nebo obavy o jeho život, což podmiňuje jejich ambivalentní vztah k němu. Takové postoje mohou narušit rovnováhu celé rodiny a člověku s postižením se tak nemusí dostávat té péče a podpory, kterou potřebuje. Velmi často také dochází k izolaci rodičů od okolí nebo hledání viny u partnera a agresivnímu postoji vůči okolí. V takových případech je důležité, aby odborníci poskytovali rodinám pomoc nebo na druhou stranu posílili jejich vlastní nezdolnost.

Rodičovské postoje a samotné chování k dítěti s postižením je jiné, než kdyby bylo zdravé. Rodiče mohou být na jedné straně až přehnaně ochranitelští, ale na druhé straně se častěji můžeme setkat až s odmítáním postiženého potomka. Rodiče tedy prochází určitým procesem akceptace postiženého potomka. (Vágnerová, 2004, s. 165)

Vzhledem k tomu, že se v našem tématu jedná o péči o dospělého člena s těžkým mentálním postižením, zmíníme pouze poslední fázi adaptace, kterou uvádí Vágnerová ve své publikaci „Psychopatologie pro pomáhající profese“ (2004, s. 167 - 168). Tato fáze se nazývá fázi **realistického postoje**, kdy rodiče postupně akceptují skutečnost, že jejich potomek je postižený, a přijímají ho takového, jaký je.

Pokud se rodiče vyrovnají s vědomím, že mají potomka s mentálním postižením, dochází k posílení jejich vzájemného vztahu, a proto také mohou zvládnout nové specifické interakční dovednosti ve vztahu k okolí. Můžeme se dokonce setkat s celkovou změnou osobnosti, se změnou hodnot v jejich životě a se zkvalitněním sociálního porozumění. Je však důležité podotknout, že k této zralosti může docházet velmi pozvolna. (Říčan et al., 2006, s. 70)

Jak ale Říčan (2006, s. 71) zmiňuje, v procesu adaptace rodinného života s člověkem s postižením je důležité, aby byly uspokojeny jak potřeby postiženého, tak všech ostatních členů rodiny.

Dále tedy v naší práci rozebereme problematiku potřeb rodičů, kteří se starají o člověka s těžkým mentálním postižením.

1.4 Potřeby rodičů

Abychom pochopili situaci pečujících rodičů o mentálně postiženého, měli bychom znát problémy, kterým musí rodiče každodenně čelit, a tím pádem porozumět potřebám, které v této životní situaci rodiče mají.

Langmeier a Matějšek (In Hadj-Mousová et al., 1997, s. 43 - 45) nám uvádí přehled psychických potřeb rodičů pečujících o potomka s postižením.

Potřeba přiměřené stimulace – reakce u člověka s postižením jsou často jiné než u člověka zdravého. Pro rodiče jsou takové reakce neočekávané a nesrozumitelné, což může způsobit úzkost a nejistotu.

Potřeba smysluplnosti a řádu – potomek s postižením si velmi často nárokuje plnou pozornost, spoustu času a energie svých rodičů. Často ale velká snaha rodičů věnovat mu veškerý čas neodpovídá pokroku ve vývoji jedince s postižením a rodiče tak prožívají pocity zmaru a ztrátí smysl péče o své postižené potomky.

Potřeba citové vazby – pro rodiče je mnohem snazší přijmout dítě „hezké a zdravé“. Vágnerové et al. (2009, s. 17) tuto problematiku dále prohlubují a tvrdí, že matka prožívá celou řadu rozporuplných emocí, kdy na jednu stranu dítě velmi miluje a někdy až přehnaně ochraňuje, ale na druhou stranu může mít i myšlenky na to, aby dítě vůbec neexistovalo.

Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže – pro rodiče je velké trauma, když se jim narodí dítě s postižením. Narození postiženého potomka je často spjato s pocity méněcennosti a neschopnosti zplodit zdravé dítě. Rodiče mohou prožívat tuto životní situaci různě a ze zklamání hledají rozdílné možnosti vlastní seberealizace. Zatímco pro otce je typičtější věnovat se práci a koníčkům, matka může často projevovat až přehnaně pečovatelské tendence hraničící se sebeobětováním.

Potřeba životní perspektivy – rodiče mohou často vidět svou budoucnost velmi nejasně. Uvědomují si, že stav jejich postiženého potomka se může s narůstajícím věkem zhoršovat, a bojí se o to, kdo se o něj bude starat, až oni sami tady nebudou.

Uspokojování potřeb rodičů, kteří pečují o potomky s těžkým mentálním postižením, tedy není vůbec jednoduchý proces. Péče je často pro rodiče náročná a představuje velkou fyzickou i psychickou zátěž. V další kapitole se tedy budeme zabývat problematikou stresu a zátěže a procesem zvládání zátěžových situací.

1.5 Zátěž a stres

Termíny stres a zátěž jsou z hlediska vztahu samy k sobě pojímány badateli různě. Zpravidla je stres spojován se situacemi, které jsou obtížné, ohrožující a významně narušují rovnováhu organismu. Stres tedy můžeme označit jako specifický případ obecněji pojaté zátěže. (Paulík, 2010, s. 41)

Podle Paulíka (2010, s. 41) je stres „stav, ve kterém míra zátěže přesahuje únosnou mez z hlediska adaptačních možností organismu za daných podmínek“.

Úroveň stresu je u rodin s postiženým členem dána hlavně tím, jaký druh a stupeň postižení jedinec má a od toho se odvíjí také náročnost péče o postiženého. Míru stresu mohou znásobit i různé další zdravotní komplikace a problémy, zejména u jedinců s mentálním postižením, kteří se chovají sociálně neadekvátně. (Vágnerová et al., 2009, s. 15)

Kromě emocionální zátěže je nutné uvést i sociální a ekonomickou zátěž, kterými rodina musí v péči o jedince s postižením čelit. Rodina bývá často izolována či osamocena a ostatní lidé k ní někdy nemají dostatečnou úctu a porozumění. Rodiče také nemají žádné pracovní úlevy, což je pak důvodem ekonomických potíží. (Novosad, 2000, s. 26)

Rodina však nemusí zvládat nároky, které jsou na ni v jejich náročné životní situaci kladeny. Proto tak může vzniknout krize, kdy dochází až k dezorganizaci rodiny. K překonání této krize je třeba úplně změnit celý systém fungování rodiny. Změny rodiny v postojích, cílech, hodnotách a vztazích pak mohou přispět ke zdravému rozvoji rodiny. (Sobotková, 2007, s. 77) Novosad (2000, s. 26) však uvádí, že k překonání krize v rodině někdy nemusí vůbec dojít. Zvláště na rodiče mohou být nároky při péči o postiženého potomka tak vysoké, že dojde k ohrožení jejich psychické stability. V takových případech dochází u rodičů k rozvodu.

Je třeba zmínit také něco o **procesu zvládnání zátěže**. Každý člověk prožívá stresovou situaci a následně pak řeší problém individuálním způsobem. Rodiče postiženého vnímají míru zátěže různě a také ji různě hodnotí. Je velmi důležité, aby se oba rodiče takové situace naučili zvládat, protože jen tak mohou dosáhnout rodinné harmonie. (Vágnerová et al., 2009, s. 19)

Paulík (2010, s. 78) uvádí dva možné způsoby, jak zvládat zátěžové situace. Jde o **obrané reakce** a **reakce zvládací**. Oba tyto mechanismy ovlivňují emoce, snižují nežádoucí stres a rozvíjí se s věkem.

Pro zvládání stresu, jakožto aktivního a vědomého způsobu, je používán anglický pojem **coping**. Coping se uplatňuje ve zvládání náročných či stresových situací a podle jeho působení se rozlišují dva základní druhy. Jedná se o **coping zaměřený na problém** a **coping zaměřený na emoce**. Podle hodnocení situace se pak jednatel zaměří na jeden z typů copingu. Pokud tedy člověk usoudí, že daný problém je řešitelný, zvolí coping zaměřený na problém. Pak tedy můžeme hovořit o tom, že jedinec aktivně získá a využije důležité informace, což může vést ke změně vlastního chování, nebo může požádat o pomoc druhých lidí. V případě, že se s danou situací nedá nic dělat, obrátí se na coping zaměřený na emoci. Člověk se tak snaží vyhnout myšlenkám na ohrožení a snaží se změnit názor na to, co se kolem něj děje. (Paulík, 2010, s. 79 - 80)

Pokud si rodiče zvolí cestu copingu zaměřenou na problém, mohou požádat například o odbornou pomoc. Zde Novosad (2000, s. 26) poznamenává, že se má rodinám poskytovat především pomoc lékařská, metodická či psychologický servis, který bude směřován k postiženému i k pečujícímu.

V předchozích podkapitolách jsme se seznámili s problematikou rodiny, která pečuje o osobu s těžkým mentálním postižením a čím vším mohou rodiče procházet v jejich náročné životní situaci. Dále jsme blíže charakterizovali psychické potřeby rodičů pečujících o jedince s postižením. A v závěru této kapitoly jsme vysvětlili pojmy zátěže a stresu a popsali jsme proces zvládání zátěžové situace. Dostupná sociální opora, jejíž problematiku si probereme v další části této práce, by pak měla pomoci při zvládání zátěžových situací v rodině, která pečuje o člověka s postižením.

2 SOCIÁLNÍ OPORA

Život nám přináší radosti i strasti. Každý z nás prožívá různé okamžiky v životě různým způsobem. S těžkými okamžiky se každý člověk pere, jak umí. Někomu se s lehkostí podaří těžkosti v životě ustát a někdo zase neumí zvládat náročné situace a neví si rady. V takových případech je velmi důležité, aby byl na blízku někdo, komu se člověk může svěřit a ulevit tak tíze břemene, kterou každodenně nese.

Je velmi důležité, aby se člověk obracel k blízkým lidem o pomoc, anebo aby se jen podělil o každodenní prožitky ze situací. Jde tedy o jakýsi proces navazování trvalejších a těsnějších vztahů. Lidé mají potřebu navazovat s jinými lidmi pozitivně emočně laděné vztahy. Člověku dávají těsné vztahy v životě jistotu a smysl života, což může přispět i k jejich psychické pohodě. (Slaměník, 2011, s. 86)

Slaměník (2011, s. 86) dále uvádí, že „vztahy založené na intimitě a sebeodhalování poskytují člověku oporu a pomoc, možnost projevit nejintimnější pocity v radostných i smutných chvílích, porozumění založené na stejných či podobných názorech, poskytují bezpečí, protože v případě nouze lze osoby blízké s jistou samozřejmostí požádat o pomoc“.

Sociální opora je velmi důležitým činitelem, který ovlivňuje celkový zdravotní stav člověka, jeho tělesnou i psychickou stránku. Sociální opora tak pomáhá podporovat a udržovat duševní rovnováhu jedince a posiluje jeho psychickou odolnost při zvládání těžkých životních situací. (Hartl a Hartlová, 2015, s. 374)

Jak ale poznamenávají Šolcová a Kebza (1999, s. 7 - 9), mezilidské vztahy mohou vyvolat i opačný účinek sociální opory. I když by sociální opora měla pomoci ve zvládání těžkých stresových situací, interpersonální vztahy mohou naopak stres vyvolat, a to hlavně v podobě konfliktů nebo kritiky.

Následující kapitola nám přiblíží pojem sociální opory z pohledu několika autorů. V úvodní části budou popsány jednotlivé druhy sociální opory. Dále se zaměříme na její zdroje a funkce. A v závěrečné části této kapitoly se budeme zabývat pozitivním a negativním vnímáním sociální opory.

2.1 Vymezení pojmu sociální opora

V psychologii se začalo uplatňovat tvrzení, že člověk nežije sám, ale ve společenství s druhými lidmi, je tedy společenským tvorem. Pojem sociální opora (social support) je v odborné literatuře definován od 70. let 20. století a v širším slova smyslu znamená pomoc druhých lidí člověku, který se nachází v určité zátěžové situaci. Jedná se o činnost, která určitým způsobem ulehčuje zátěžovou situaci, ve které se člověk v tísní nachází. (Křivohlavý, 2009, s. 94)

Krpoun (2012, s. 43) vymezuje sociální oporu jako „pomoc či podporu, kterou jedinec čerpá v situacích, kdy to považuje za příhodné. Takovými situacemi nemusí být pouze zátěžové, ale i běžné každodenní momenty, ve kterých se většina z nás, bez ohledu na druh povolání, současný zdravotní stav nebo věk, ocitá“.

Caplan (In Křivohlavý, 1998, s. 91) sociální oporou rozumí „trvajících mezilidské spoje a vztahy daného člověka ve skupině lidí, na které se tento člověk může spolehnout a které mu mohou poskytnout emocionální podporu, asistenci a potřebné zdroje ve chvílích, kdy je potřebuje. Tito lidé mu poskytují i zpětnou vazbu“.

Sociální oporu lze konkrétněji vyjádřit jako oporu malé skupiny lidí člověku v životních těžkostech. V prvé řadě jde tedy o sociální kontakt a neopuštění jedince v jeho těžké situaci. Sociální opora může být také definována jako ochota člověku naslouchat a vyslechnout jeho nářky a problémy, být k němu empatický a snažit se jej neodsuzovat. Opora může být chápána také jako materiální či finanční pomoc v případě potřeby. (Křivohlavý, 1998, s. 91)

Baštecká (2005, s. 79) uvádí, že lidských potřeb je mnoho a člověk v nouzi může mít různě nastavené životní hodnoty. Proto pro něj není ani tak důležitá materiální pomoc, jako jen potřeba patřit k někomu, někomu přináležet. Vědomí, že je někdo na blízku a pomůže mu, představuje pro jedince pocit sociálního bezpečí.

Paulík (2010, s. 23) tvrdí, že je sociální opora dle mnoha autorů považována za účinný faktor mezilidských vztahů, který omezuje působení stresu na člověka, a podílí se na naplnění lidských sociálních potřeb. Pro jedince je zde důležité působení blízkých lidí, kteří jej mají rádi. Šolcová a Kebza (1999, s. 19) považují sociální oporu za fond, ze kterého člověk může v případě potřeby čerpat. Sociální vazby k druhým osobám

představují pro jedince pomoc, prostřednictvím které dosáhne stanovených cílů a dostojí nárokům.

Bruhn a Philips (In Šolcová a Kebza, 1999, s. 25) chápou sociální oporu také jako přirozenou součást každodenního života jedince, i když se může s působícím vlivem zátěže a stresu její potřeba zvyšovat.

Křivohlavý (2009, s. 104) chápe sociální oporu jako „jeden z nejdůležitějších pozitivních faktorů modifikujících a moderujících nepříznivý vliv různých negativních životních situací na psychický a fyzický zdravotní stav člověka, na jeho pohodu (well-being) a na kvalitu jeho života“.

Odborné publikace uvádí různá uchopení sociální opory podle různých směrů zkoumání. Dle Šolcové a Kebzy (1999, s. 20) lze sociální oporu vymezit dvěma přístupy. První, **sociologický**, který se zabývá vzájemnou sociální interakcí mezi lidmi a studuje okolnosti jejího pozitivního a negativního vlivu, a druhý je **psychologicko-medicínský**, zabývající se zvládáním stresu a tlumením negativních důsledků pro zdraví.

Sociální oporu lze někdy definovat také jako efekt tzv. nárazníkového vlivu (buffering effect). Smyslem tohoto pojmu je tedy pomoc druhých lidí někomu, kdo se ocitne v nouzi, kde úkolem pomáhajících je snažit se snižovat negativně doléhající působení stresoru. (Křivohlavý, 2009, s. 105) Bakal (In Šolcová a Kebza, 1999, s. 20) vidí nárazníkový efekt jako jeden z modelů účinku sociální opory. Ten však příznivě ovlivňuje zdravotní stav člověka pouze tehdy, když je vystaven stresu. Druhý model tak umožňuje sociální opoře mít přímý projektivní účinek na zdravotní stav jedince bez ohledu na to, zda je vystaven stresové situaci.

Tato kapitola nám tedy přiblížila pojem sociální opory a období vzniku tohoto termínu. Dále jsme vymezili různé pohledy autorů na pojem sociální opory a popsali přístupy, kterými se dá na sociální oporu nahlížet. Obecně lze tedy říci, že sociální opora je druh pomoci či podpory člověku, jenž se nachází v těžké životní situaci, se kterou si sám nemůže poradit.

2.2 Druhy sociální opory

Sociální oporu lze třídit do několika druhů a forem. Můžeme tedy konstatovat, že ji lze dělit podle toho, kolik existuje druhů pomoci. Každý potřebuje v těžkých životních situacích specifický druh pomoci.

Křivohlavý (2009, s. 97) klasifikuje oporu do čtyř druhů:

- **Instrumentální opora** je konkrétní forma pomoci, jde např. o finanční výpomoc, zařizování potřebných a neodkladných záležitostí, které sám jedinec nezvládne provést, a další formy materiální podpory.
- **Informační opora** je oporou, pomocí níž jsou zprostředkovány rady a informace jedinci v nouzi, sem patří i pomoc člověku v tísní, kdy se člověku naslouchá a zjišťuje se, co by se pro něj mohlo udělat.
- **Emocionální opora** je druhem pomoci, kdy je člověku empatickou formou poskytována láska, soucit a náklonnost, poskytuje se mu naděje a uklidnění v rozrušení.
- **Hodnotící opora** pomáhá jedinci posilovat jeho sebehodnocení a sebevědomí a dává mu naději, lze sem zařadit i sdílení těžkostí s jedincem v tísní.

Toto rozdělení dále rozšiřují Schwarzer a Leppinová (In Šolcová a Kebza, 1999, s. 24) o **oporu hmotnou** a **oporu sebevědomí**. Laireiter et al. (In Šolcová a Kebza, 1999, s. 24) dále doplňují toto dělení o dvě další subkategorie – subkategorii, která vystihuje základní kvalitu vztahu (např. zaujetí, zájem, loajalita) a subkategorii opory při řešení problému.

Laireiter et al. (In Šolcová a Kebza, 1999, s. 24) vymezují ještě další možné dělení sociální opory – sociální opora, která **poskytuje zpětnou vazbu** („feedback support“), sociální opora, která **poskytuje vedení** („guidance support“) a sociální opora, která **napomáhá přizpůsobení společenským zvyklostem** („socializing support“). Jinak dělí sociální oporu Baštecká (In Krpoun, 2012, s. 44) – **emoční opora** a **opora praktická** (materiální pomoc, poskytnutí rady).

Šolcová a Kebza (1999, s. 24) dále poznamenávají, že je třeba rozlišovat sociální oporu **individuální**, jež se týká cílené snahy pomoci člověku v tíživé situaci, a **institucionální**. Institucionální opora je pomocí, která je nabízena různými institucemi a formálními organizacemi.

Velmi důležitým členěním je také **anticipovaná (očekávaná)** a **získaná (obdržená)** sociální opora. U anticipované opory jde o přesvědčení, že jsou nám blízké osoby připraveny pomoci, když se ocitneme v nějaké tíživé situaci. Jedinec je tedy přesvědčen, že se o něj lidé zajímají a jsou připraveni pomoci, pokud potřebuje. Naproti tomu získaná sociální opora je vymezena specifickým vzorcem sociální interakce a je součástí procesu zvládání stresu. (Šolcová a Kebza, 1999, s. 25 - 26)

V této kapitole jsme vymezili členění sociální opory do několika druhů z pohledu různých autorů. Dále se tedy budeme věnovat tomu, jaké jsou zdroje sociální opory.

2.3 Zdroje sociální opory

V souvislosti se sociální oporou se odborná literatura zmiňuje i o jejích zdrojích. Aby totiž mohla být jakákoliv pomoc či podpora poskytnuta, musí existovat tzv. sociální síť, jejíž neoddělitelnou součástí jsou sociální vazby a interakce, které jsou pro člověka potřebné a nachází se v nich zdroje sociální opory. (Kebza, In Krpoun, 2012, s. 43)

Křivohlavý (2009, s. 95 – 96) definuje sociální síť dané osoby (social net) jako „soubor lidí kolem dané osoby, s nimiž je či byla tato osoba v sociálním kontaktu a od nichž je možno očekávat, že by jí v případě potřeby poskytli určitou pomoc“.

Křivohlavý (2009, s. 96) považuje za sociální síť rodinu v užším i širším slova smyslu, přátele, spolupracovníky, sousedy, členy farnosti či klubu. Laireiter et al. (In Kebza, 2005) však tuto sociální síť rozdělují na sociální oporu poskytovanou primárně **rodinou a přáteli**, což jsou osoby, ke kterým máme nejužší vazby. Dále může opora vycházet od **osob s podobnými charakteristikami** (pohlaví, věk, druh postižení) nebo od **osob, které znají danou situaci** člověka v tísní.

Uphold (In Baštecká, 2005, s. 87) považuje za hlavní zdroje sociální opory **přírozené systémy opory** (rodiny, příbuzní a známí), **náboženské organizace, pomáhající profese, podpůrné skupiny vedené odborníky a svépomocné skupiny**.

Podle mnoha autorů je tedy sociální opora spojována nejvíce se vztahy s blízkou i širší rodinou. Paulík (2010, s. 23) poukazuje na to, že právě rodina je přirozeným zdrojem sociální opory, kde „akceptování, pomoc, či povzbuzení každému člověku tvoří součást jejich funkcí a podílí se na utváření pocitu jistoty a bezpečí od raného dětství“.

Kvalita vzájemných vztahů je účinnějším a efektivnějším znakem v poskytování pomoci člověku v tíživé situaci. Přičemž kvalitou rozumíme hloubku vzájemných vztahů, jejich intenzitu a reciprocitu. Nutno však dodat, že každý vzájemný vztah je definován i svou interakční stránkou, kdy jedinec z hlediska své sociální sítě něco přijímá a dostává a zároveň musí i něco dávat. (Kebza, 2005)

Pierce et al. (In Křivohlavý, 2009, s. 96) zmiňují v souvislosti se sociální oporou a sociální sítí i pojem podpůrných sociálních vztahů, které je možno definovat jako mezilidská pouta, z kterých člověk získává potřebné zdroje, jež mu mohou pomoci překonat a zvládnout

těžkou životní situaci. Kaplan a Toshima (In Šolcová a Kebza, 1999, s. 21) souhlasí s důležitostí mezilidských vztahů v sociální opoře a dodávají, že sociálními vztahy může člověk dosáhnout zdroje identity, pozitivního hodnocení reality nebo sebeuplatnění (self-efficacy).

Z odborné literatury lze tedy usoudit, že zdroji sociální opory se rozumí všichni, kteří jsou v okolí jedince nacházejícího se v těžké životní situaci a kteří se mu ochotně snaží pomoci. Je důležité poznamenat, že sociální opora může být jak pozitivním prvkem, tak negativním prvkem v životě člověka. Proto se v další kapitole budeme věnovat působení sociální opory na člověka v těžké životní situaci a pozitivním i negativním účinkům, které může sociální opora přinést.

2.4 Působení sociální opory na člověka

Jak zmiňuje Baštecká (2005, s. 88): „přijímat i poskytovat sociální oporu má své výhody (pocit přijetí na straně jedné, pocit užitečnosti na straně druhé) i nevýhody (pocit dluhu na straně jedné, vyčerpání a strach z případných ran osudu na straně druhé)“. Lze tedy dodat, že sociální opora má vliv na každého jedince, který se účastní procesu sociální opory, tedy poskytovatele i příjemce.

„Vnímaná míra sociální opory může sloužit ke zvyšování osobní efektivity. Ta pak posiluje individuální repertoár zvládání životních těžkostí.“ (Pierce, J. G. Sarason a B. R. Sarason, In Křivohlavý, 2009, s. 93)

Sociální opora ovlivňuje hlavně lidské zdraví jedince a v mnoha studiích bylo prokázáno, že má na člověka kladný i záporný vliv. Je obecným pravidlem, že lidé, kteří jsou obohaceni o širokou síť sociálních vztahů, se dožijí vyššího věku a celkově mají kvalitnější fyzické a duševní zdraví. Jedinci neoplyvající takovými předpoklady jsou častěji více osamoceni a tím pádem síť jejich sociálních vztahů je minimální. (Mohapl, 1992, s. 62) Krpoun (2012, s. 45) je však s tímto tvrzením trochu v rozporu. Autor píše, že osobnostní charakteristiky jedince jsou mnohem důležitější než objektivní zdravotní stav nebo socioekonomický status osoby. Tišanská a Kožený (In Krpoun, 2012, s. 45) zde souhlasí s Krpounem a uvádí, že nejčastější osobnostní charakteristikou je extroverze, u které je četnost a intenzita sociální opory vyšší.

Krpoun (2012, s. 45) dodává, že i vysoká míra anticipované i získané sociální opory, jejichž charakteristiku jsme již v práci objasnili, je také těsně spjata s vyšší potřebou vyhledávat a rozšiřovat svou sociální síť.

V souvislosti s tím, kdo nejvíce profituje z poskytnuté sociální opory, Křivohlavý (2009, s. 108) zmiňuje ty jedince, kteří snadno navazují mezilidské kontakty a jsou schopni velmi lehce přijmout nabízenou pomoc od druhých lidí. Obecně lze tedy říct, že jde o ty, kteří mají druhé lidi rádi, a tím pádem dosahují nejvyššího užitku ze sociální opory.

Obecně se předpokládá, že má sociální opora pomoci zvládat tíživé situace a zátěž, která je spojena se stresem. Obvykle se očekává, že jedinec, který je vystaven nadměrné zátěži, sociální oporu uvítá, vděčí za ni a je schopen ji využívat. Účinné sociální opory lze dosáhnout jen tehdy, když je poskytována vhodnou formou. Jen tak totiž může plnit pozitivní funkci. Pokud tedy není sociální opora poskytována přijatelnou formou, může na jedince v tíživé situaci působit negativně až škodlivě. (Mareš, 2002, s. 37)

Křivohlavý (2009, s. 104) jako většina dalších autorů sociální oporu chápe jako jeden z nejvýznamnějších pozitivních faktorů, které mají vliv na zvládnutí negativních životních situací, na fyzický a psychický zdravotní stav jedince a celkově na kvalitu jeho života.

Mnohé publikace však uvádí i negativní jevy a tím pádem i odvrácenou stranu při poskytování sociální opory, o které se zmíníme v další části práce.

2.5 Odvrácená tvář sociální opory

Sociální opora je obecně vnímána jako pozitivní prvek v lidském životě. Je však důležité zmínit i její negativní stránku. Křivohlavý (2009, s. 104) uvádí, že některé práce tuto problematiku ukazují v širším pohledu a všímají si také negativních jevů v poskytování sociální opory.

Jak popisuje Mareš (2003, s. 35), příjemce sociální opory může pociťovat až **obtěžující oporu**. Zde může jít o specifický případ vnímané opory, kdy je člověku v tíživé situaci opora poskytnuta, ale sám si ji nevyžádal ani si ji nepřeje. Můžeme tedy hovořit o **nevyhovující formě sociální opory**, která je také považována za nadměrnou formu pomoci.

Dalším negativním prvkem sociální opory může být dle Mareše (2003, s. 35) také to, že nevyžádaná pomoc může vést ke **snížení jedincova sebevědomí a sebehodnocení**.

Takovou oporu může člověk vidět jako obtěžující a devalvující. Křivohlavý (2009, s. 111) považuje také nevyžádanou oporu za příčinu sníženého sebevědomí a dokonce tvrdí, že důsledkem přemíry sociální opory může být jedinec doslova vyřazen ze hry a nemusí být schopen postarat se sám o sebe.

To, že se v důsledku přemíry sociální opory může člověk dostat do situace, kdy není schopen postarat se o sebe samého, zmiňuje také Mareš (2003, s. 35). Podle něj se člověk může stát v takovém případě až **závislým na ostatních**. Lu (In Křivohlavý, 2009, s. 111) předpokládá, že může dojít k závislosti na poskytovateli sociální opory, jež by mohla příjemce připravit o samostatné rozhodování. Novosad (2000, s. 26) k této problematice zdůrazňuje, že by neměla být v přemíře podporována závislost člověka pečujícího o postiženého jedince na širší rodině ani na státu či humanitárních organizacích. Jako prevenci proti závislosti na ostatních vyzdvihuje nutnost působit na postoje v rodině s postiženým jedincem.

Jinou nevhodnou formou poskytování sociální opory může být **nedostatečné porozumění lidem** v těžké životní situaci. Lidé mají často odlišné představy o tom, co takový jedinec skutečně potřebuje, co je pro něj nutné a žádoucí. V takových situacích dochází u lidí, kteří sociální oporu potřebují, k nenaplnění jejich očekávání a jsou zklamáni. (Křivohlavý, 2009, s. 111)

Blažek a Olmrová (1988, s. 54) poukazují na fakt, že každá sociální interakce nemusí být vhodná, protože naše sociální síť může být i **zdrojem stresu**. Často se tedy rodiny s mentálně postiženým jedincem **uzavírají** vůči okolí **do svého vlastního světa**, rodina se průběhu života vzdává sociálních vztahů a nedokáže nebo nechce další navázat.

V kapitole o sociální opoře jsme vymezili pojem sociální opora z pohledu různých autorů, zabývali jsme se druhy sociální opory a popsali její různá rozdělení. Dále jsme přiblížili zdroje sociální opory, kde je důležitá existence tzv. sociální sítě, a seznámili jsme se s tím, jak působí sociální opora na jedince, který se nachází v těžké životní situaci. Poslední část této kapitoly byla věnována odvrácené straně sociální opory, která je negativním prvkem v životě člověka v tíživé životní situaci. V následující a zároveň poslední kapitole teoretické části přiblížíme problematiku sociální opory u rodin pečujících o člověka s těžkým mentálním postižením.

3 SOCIÁLNÍ OPORTA U RODIN S OSOBOU TRPÍCÍ TĚŽKÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Rodiny s osobou s těžkým mentálním postižením to v životě rozhodně nemají jednoduché a v průběhu života čelí situacím a problémům jako každá jiná rodina. Tyto problémy a těžkosti se s péčí o postiženého člena rodiny zdají hůře řešitelné a vyžadují od rodičů větší dávku energie a plné nasazení. Mnozí rodiče se však často ani nesmíří se svým osudem starat se o potomka s těžkým mentálním postižením. Chvátalová (2001, s. 11) poznamenává, že každý člověk je jiný, a proto každý rodič reaguje na postižení dítěte odlišně. Při narození postiženého dítěte se zprvu často matky ptají, proč zrovna je potkal takový osud, a jsou zoufalé ze své situace. Vágnerová et al. (2009, s. 64) souhlasí s tím, že reakce na narození postiženého dítěte mohou být různé. Autorky přibližují tuto problematiku tím, že uvádí další očekávané reakce matek, které byly zjištěny z jejich výzkumu. Často si matky ani nepřipouští, že by mohlo být jejich dítě postižené. Jinou reakcí může být také obviňování lékařů za to, že neposkytli dostatečné informace o stavu jejich dítěte.

U jedinců s těžkým mentálním postižením stojí rodiče před rozhodnutím, zda dítě nechat doma nebo jej umístit do ústavní péče. Obě varianty jsou zvláště pro matky velmi traumatizující. V nejvyspělejších zemích je nejlepší možnou alternativou instituce speciálně školených instruktorů, kteří docházejí do rodin pravidelně a dlouhodobě a věnují se jen postiženému jedinci. Taková pomoc je důležitá hlavně pro matky, které načerpají nové síly a dokonce se také naučí, jak pečovat o svého potomka s mentálním postižením. (Matoušek, 2003, s. 123 – 124)

Vágnerová et al. (2009, s. 35) tvrdí, že „na zvládnutí zátěže vyplývající z existence postiženého dítěte má významný vliv dostupnost pomoci a sociální opory. Tato pomoc může mít různý charakter, může jít o emoční oporu, poskytnutí informací, finanční či praktickou pomoc, o posílení sebevědomí a podporu pocitů normalnosti takového rodiče atd“.

Je důležité podotknout, že jakákoliv sociální opora je pro rodiny pečující o osobu s těžkým mentálním postižením celoživotní záležitostí. V průběhu života a vývoje dítěte má rodina rozdílné nároky a potřeby co se týče sociální opory.

Cunningham (In Blažek a Olmrová, 1988. s. 24) popisuje **fáze duševní krize** rodičů, kterým bylo sděleno, že jejich dítě je mentálně postižené. První fází je **šok**, který je

doprovázen neschopností uvěřit tomu, že dítě se narodilo postižené. V této fázi i v dalším vývoji je pro rodiče více než důležitá **emocionální pomoc**. V další fázi rodiče prožívají pocity **zklamání, úzkosti, viny a selhání**, kdy velmi uvítají to, že jim někdo naslouchá a pochopí jejich problémy. Rodiče také uvítají určitou míru **empatie a sympatizující postoj** od profesionálů. V následné **adaptační fázi** jsou rodiče ochotni problém řešit a oceňují tak **oporu informační**. V této fázi se chtějí rodiče dozvědět co nejvíce o prognóze postižení jejich dítěte a chtějí se informovat o přesném léčebném a výchovném přístupu. Krize je překonána v poslední tzv. **reorientační fázi**, ve které rodiče vyhledávají pomoc, stále se informují a plánují budoucnost. Jejich oporou je tady **pravidelné poskytování pomoci, opora rodiny i profesionálů**.

V péči o osobu s mentálním postižením je velmi důležitá **komplexní opora celé rodiny**. Podstatou této ucelené péče o rodiny se členem s postižením je snaha specializovaných odborníků naučit rodiče, aby se dokázali vyrovnat s touto náročnou životní situací a aby se stali soběstačnými v řešení mnohých povinností spojených s péčí o potomka s postižením. (Jankovský, In Šrajcer, 2008, s. 112) Šrajcer (2008, s. 112) zde souhlasí s faktem, že nejefektivnější možností je poskytovat rodině oporu komplexní. Jedním z řešení je např. **ucelený systém rehabilitace**, kde je propojována péče ve výchovně vzdělávací oblasti, sociální, pracovní i zdravotní. Jde tedy o propojení nejen léčebných prostředků, ale i prostředků pedagogických, sociálních a pracovních.

V souvislosti s tématem práce je důležité zaměřit se hlavně na rehabilitaci zdravotní, sociální a výchovně vzdělávací. Novosad (2009, s. 92 – 95) tvrdí, že systém ucelené rehabilitace by měl pomoci jedinci s postižením i rodině, která o tohoto člověka pečuje. Cílem **léčebné rehabilitace** je aplikovat léčebné metody tak, aby stabilizovaly zdravotní stav a zmírnily zdravotní problémy. Za prostředek **sociální rehabilitace** je považována tzv. socioterapie, která posiluje sociální postavení jedince, rodiny a minority. A **pedagogická rehabilitace** rozvíjí schopnosti, dovednosti a nadání jedince.

„Systém sociální opory je chápán jako určitý „narázníkový“ či „tlumící“ systém, který chrání lidi proti potenciálnímu škodlivému vlivu stresových událostí. Ti, kteří disponují takovýmto silným systémem sociální opory, se proto jeví lépe vybaveni ke zvládnutí závažných životních změn i každodenních běžných mrzutostí.“ (Cohen a Wills, In Křivohlavý, 2009, s. 93)

Nabízená sociální opora by však pro rodiny neměla být další zátěží, ale naopak by měla odpovídat jejich potřebám a možnostem. Rodiče musí mít také možnost jim nabízenou sociální oporu či službu odmítnout. Toto odmítnutí však nemá způsobit to, že rodiče budou označeni jako nespolupracující, ale mělo by být určitým signálem toho, že v rodině převažují jiné důležité potřeby. (Říčan, 2006, s. 552 – 553)

V poslední kapitole se tedy zaměříme na všechny možnosti sociální opory u rodin s osobou s těžkým mentálním postižením. Budeme se podrobněji zabývat sociální oporou neformální a sociální oporou formální. V poslední části popíšeme možnosti a způsoby, jakými mohou odborníci, sociální pedagogové, pracovat s rodinami se členem s těžkým mentálním postižením.

3.1 Neformální sociální opora

Podle Vágnerové et al. (2009, s. 35) je za neformální sociální oporu považován okruh nejbližších příbuzných a přátel. Do tohoto okruhu lze zahrnout primárně partnera, rodinu, přátele a známé, kteří pro rodiče představují nejdůležitější a nejúčinnější zdroj opory a pomoci.

Rodina tvoří v životě každého člověka nezastupitelné a jedinečné místo. Rodina je nejen biologicky významná pro udržení lidstva, ale všem svým členům navíc poskytuje prostor bezpečného zázemí, pocit soudržnosti, emocionální podporu a dovoluje členům sdílet všechny radosti a strasti. Pokud se v rodině objeví jakékoli problémy, nemoci či postižení, je schopna zmobilizovat všechny své síly, aby poskytla členu rodiny dostatečnou podporu a snažila se tak stabilizovat nepříznivou situaci. Nutno ale podotknout, že i když je pomoc mezi členy nukleární rodiny velmi důležitá a primární, příbuzenské a mezigenerační vztahy jsou v rámci opory také velmi významné. (Matoušek, 2003, s. 9 – 10)

Prvořadým zdrojem opory pro matky dětí s postižením je zcela určitě jejich **partner**. Je nejen otcem dítěte, ale měl by být pro matku i citově nejbližším člověkem. Pokud se totiž dítě narodí postižené, rodiče mohou reagovat různě a tato nová skutečnost se stává prověrkou v jejich vztahu. Je tedy zcela jasné, že tato situace a zároveň také zátěž ovlivní vztah mezi rodiči, nedá se ale dopředu říci zda pozitivně či negativně. (Vágnerová et al., 2009, s. 196 - 198) Ze svých výzkumů Vágnerová (2009, s. 213) dále uvádí, že matkám postižených dětí nejvíce vadí partnerovo nezodpovědné chování, neochota pomáhat a jeho celková neakceptovatelnost dítěte. V nejhorších případech partner rodinu opustí, když jej

matka nejvíce potřebuje. Matějček (2001, s. 50) však tvrzení matek, které většinou odsuzují své partnery za to, že nejsou dost citliví nebo ochotní pomáhat, trochu vyvrací. Podle něj se s existencí postiženého dítěte vyrovnává každý jinak a partner se pak snadno může stát tím, který neprojevuje dostatek zájmu o postižené dítě.

Psychická, fyzická i časová zátěž spojená s péčí o člověka s postižením může vést až k rozpadu partnerství či manželství. Péče pak zůstává jen na jednom rodiči (zpravidla jde o matku), který se ocitá ve velmi nelehké situaci a ztrácí také hlavní zdroj pomoci a podpory. I přesto je rozluka v takových rodinách spíše nižší než v běžné populaci. Pokud se rodiče přenesou přes první fáze sžití se s jejich náročnou životní situací, může to jejich vztah naopak posílit. V takových případech je velmi důležitá upřímnost a možnost otevřené komunikace mezi partnery. Možnost společně sdílet a řešit životní situace je totiž velmi důležitá v kvalitě vztahu rodičů a může výrazně zvýšit množství poskytované pomoci a sociální opory. (Vágnerová et al., 2009, s. 197)

V rodině s postiženým dítětem však nesmíme podceňovat ani přítomnost zdravých **sourozenců**, kteří zpočátku často plní roli agresivních ochránců před těmi, kteří by mohli postiženému členu rodiny ublížit. Největší zátěží je postižený sourozenec hlavně pro nejstarší sestru, která jako první přirozeně nahrazuje matku. Zdravý sourozenec se tak stává pro postižené dítě autoritou, je popisován jako zodpovědnější a zralejší a je více ochoten pomáhat než jeho vrstevníci. Na druhou stranu je ale často přetěžován očekáváním svých rodičů, protože postižený sourozenec je v rodině považován za psychologicky nejmladší, i když věkem může být mezi svými sourozenci i nejstarší. Důležité je však dodat, že se zdravý sourozenec může stát v dospělosti i opatrovníkem postiženého. (Blažek a Olmrová, In Matoušek, 2003, s. 124)

Vágnerová et al. (2009, s. 36) poznamenává, že velmi vítanou oporou je také pomoc **prarodičů**. Pokud se oni vyrovnají se skutečností, že jejich vnuk či vnučka je postižená, mohou zvláště pro matky představovat velkou pomoc. V mnoha případech ale větší oporu poskytnou rodiče matky než rodiče otce a také se se situací postiženého vnuka či vnučky lépe vyrovnávají. Matějček (2001, s. 31) považuje přítomnost prarodičů také jako velký přínos a zdroj sociální opory. Pro něj ale je důležitým prvkem také to, že postoj prarodičů může přispívat k tomu, že jsou rodiče klidnější a vyrovnají se lépe s faktem, že jejich dítě je postižené.

Existence člověka s postižením v rodině velmi silně ovlivňuje **sociální vazby s ostatními lidmi**. V průběhu života rodiny se okruh přátel a známých mění. Tato skutečnost souvisí s tím, že rodině s postiženým členem se v průběhu života mění priority, zájmy a potřeby a také možnosti a celý životní styl. Rodiče postupem času mění své názory a postoje, a tak dochází často k tomu, že už si se současnými přáteli nerozumí nebo si nemají co říci. (Vágnerová et al., 2009, s. 42 – 43)

Pro rodiče je důležité, aby se neizolovali od okolního světa a neztratili s ostatními lidmi kontakt. Rodina je v průběhu života vystavována stresujícím událostem, protože okolní svět nevěnuje postiženým lidem dostatečnou pozornost a často je podhodnocuje. Takové reakce společnosti mohou v rodičích vyvolávat pocity selhání a zoufalství. Je tedy velmi důležité, aby rodina vyhledávala a udržovala kontakty s lidmi, kteří jsou v podobné situaci a dovedou je pochopit. (Vágnerová et al., 2009, s. 35) S tímto faktem, že lidé vyhledávají jiné osoby, které prožívají stejné situace, souhlasí také Schachter (In Slaměník, 2001, s. 87): „Možnost srovnávat vlastní pocity s prožíváním jiných, byť i zcela cizích lidí, výrazně snižuje zátěž těchto situací. Lidé vyhledávají přítomnost jiných lidí stejně nebo podobně ohrožených také proto, že si mohou vzájemně poskytovat informace o tom, jak situaci zvládnout, jak se s ní vyrovnat, jak ji řešit.“

Matějček (2001, s. 49) dále k této problematice uvádí, že rodiče jsou často ochotni sdílet své zkušenosti, strasti i radosti. Jiní lidé, kteří se ocitli ve stejné situaci, by se pak tedy neměli bát **přijmout pomoc druhých**, kteří jim mohou nejlépe porozumět. Tato pomoc jim totiž může být hlavně velkou psychickou oporou.

V této kapitole jsme se tedy podrobněji zabývali problematikou neformální sociální opory. Věnovali jsme pozornost hlavně nejbližší rodině, která je pro rodiče pečující o dospělého potomka s postižením nejúčinnějším zdrojem podpory a pomoci. Nutno však podotknout, že kromě nukleární rodiny je pro rodiče také velmi důležitá opora blízkých příbuzných a přátel. Rodiče se tak nemají v jejich těžké životní situaci uzavírat do svého vlastního světa a ani se nemají bát požádat o pomoc. Velmi významná je pro ně také opora těch, kteří se ocitli ve stejné životní situaci. Kromě neformální sociální opory je však pro rodiče i celou blízkou rodinu důležitá i opora formální, která by měla pomoci ke zkvalitnění života rodiny a které se budeme věnovat v další části práce.

3.2 Formální sociální opora

Formální sociální oporu chápeme jako pomoc, která je poskytována profesionály v oblasti zdravotních, sociálních a vzdělávacích institucí. Odborníci zde poskytují cenné rady, informace či speciální služby týkající se péče o člověka. Důležitou formu pomoci tvoří i sociální dávky a příspěvky. (Vágnerová et al., 2009, s. 44)

Vágnerová et al. (2009, s. 44) tvrdí, že „profesionálové mohou zmírnit rodičovský stres informacemi o možných řešeních a o způsobech, jak s dítětem pracovat, ale i podporou naděje, že lze dosáhnout přijatelného úspěchu a že rodiče toho budou schopni“. Rodiče se pak také často upínají k tomuto zdroji pomoci a očekávají, že se odborníci dostatečně vcítí do jejich situace. Ti ale často vidí jen člověka, který je postižený, a s tímto faktem se v podstatě nedá nic dělat. Nadějně a někdy až nereálné představy rodičů se tak někdy nenaplní a rodiče tak postupně ztrácí důvěru v práci profesionálů. (Vágnerová et al., 2009, s. 44)

Říčan (2006, s. 552 – 553) popisuje **aspekty nabízených služeb**, které jsou pro rodiče i odborníky pracující s postiženými lidmi nejdůležitější:

Zapojení rodičů – rodiče by měli být součástí procesu diagnostiky jejich postiženého dítěte a následné terapie, přičemž musí být rodičům vysvětleny všechny možnosti, výhody a nevýhody péče o jejich postiženého potomka. Rodiče v tomto procesu musí mít právo volby a to hlavně v případě, kdy se rozhodují, jestli dítě umístit do ústavu nebo si jej nechat doma. Odborníci ale v dnešní době mají tendenci vymlouvat rodičům to, aby dítě do ústavu umístili, jelikož přirozené rodinné prostředí je pro postiženého člověka nejlepší. Vše ale souvisí s konkrétní situací rodiny hlavně v případě nedostatku sil a těžkého zvládnutím jejich stresové situace.

Informovanost – rodina by měla být dostatečně informována o povaze postižení jejich potomka, jeho příčinách, průběhu i výhledu do budoucna. Velmi důležité je, aby rodiče měli možnost se dostatečně informovat, doptávat a měla by jim být doporučena dostupná literatura.

Léčba postižení – rodičům by měl být podrobně vysvětlen průběh léčby i případné pokroky postiženého dítěte. Je nutné, aby rodině bylo poskytnuto dostatečné množství pomůcek a materiálů.

Dostupnost služeb – služby by měly být dostupné, v dostatečné blízkosti a bez čekání.

Koordinace služeb – všechny služby poskytované rodině by měly být propojeny a informace, které poskytují pečujícím, by se měly shodovat. Doporučena je tedy týmová spolupráce všech odborníků, kteří by služby poskytovali v jednom centru. Velmi důležitá je pro rodiče také **kontinuita a konzistence péče**, kdy je člověku s postižením poskytována péče stále stejnou osobou.

Na rodinu zaměřený přístup – specialisté by měli rozumět tomu, jaký vliv má existence člověka s postižením na celou jeho rodinu, a měli by být ochotni věnovat pozornost i potřebám každého člena rodiny i jeho úzkostem.

Plány do budoucna – vždy by měla být přesně vymezena perspektiva služby.

Opora pro odborníky samé – odborníci by také měli mít možnost sdělovat někomu své pocity a reakce, aby pak mohli poskytovat kvalitní služby.

V této části práce jsme blíže definovali formální sociální oporu a popsali nejdůležitější aspekty, které by nabízené služby pro pečující o těžce postiženou osobu měly mít. V následujících podkapitolách se zaměříme na sociální oporu, která je poskytována státem, oporu poskytovanou neziskovými organizacemi a v závěru popíšeme možnosti práce sociálního pedagoga s rodinou postiženého.

3.2.1 Sociální opora v rámci státního systému

Mnoho rodičů, kteří mají v péči člověka s postižením, se potýká s finančními problémy. Rodiny s osobou s těžkým mentálním postižením také potřebují spoustu speciálních pomůcek, které nejsou nejlevnější záležitostí. Rodině se tak při péči o handicapovaného člověka stále zvyšují životní náklady.

Pro osoby s těžkým mentálním postižením byly dříve primárně určeny **ústavy sociální péče**. I dnes je několik odborníků, kteří jsou zarytě přesvědčeni o tom, že tito lidé by měli být svěřováni do péče institucím. Zákon o sociálních službách dnes již ale poskytuje mnohem lepší podmínky pro to, aby si rodina mohla jedince s těžkým postižením nechat v péči, tedy v jeho přirozeném rodinném prostředí. Rodiče však mají vždy možnost volby a v případě, že se rozhodnou, že na péči sami nestačí, mohou pro svého potomka využít **celoročně provozované ústavy**. Další možnosti poskytované osobám s mentálním postižením jsou **týdenní nebo denní zařízení (stacionáře)**.

Tato zařízení tedy dovolují člověku s mentálním postižením být ve větším kontaktu s rodinou. (Švarcová, 2011, s. 168 – 170) Dle Švarcové (2011, s. 183 - 189) však v dnešní době existují také jiné formy péče o jedince s těžkým mentálním postižením:

Osobní asistence – „terénní služba, poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.“ (Česko, 2006) Tato definice tedy téměř vylučuje péči o těžce postižené osoby. Avšak Švarcová (2011, s. 184 – 185) tvrdí, že v současné době se tato forma péče začíná také praktikovat. Asistenti však musí projít několika kurzy, aby mohli tuto péči vykonávat. Nutno ale dodat, že se jedná o velmi náročnou práci.

Pečovatelská služba – jedná se o službu terénní či ambulantní, jež je poskytována osobám se sníženou soběstačností či rodinám s dětmi, při jejichž situaci je potřeba pomoci jiné fyzické osoby. Z hlediska péče o osoby s těžkým mentálním postižením je tato služba využívána v malé míře, je však nutno dodat, že by rodinám s těmito osobami mohla také výrazně pomoci.

Odlehčovací (respitní) služby – terénní, ambulantní či pobytové služby, které jsou poskytovány osobám se sníženou soběstačností, o které je ale jinak zajištěna péče v jejich přirozeném rodinném prostředí. Tato služba je převážně určena rodinám, které pečují o děti či dospělé osoby s těžkým mentálním postižením. Pečující si tak mohou udělat čas pro sebe a odpočinout si.

Za zmínku stojí i netradiční forma péče o mentálně postižené. Jedná se o **pěstounskou péči**, kdy rodina s vlastními dětmi přijme do pěstounské péče osobu s mentálním postižením, protože se o ni její vlastní rodina nedokáže postarat. U nás tato forma péče není téměř vůbec vžita, avšak v některých zemích se považuje za vysoce společensky hodnocenou činnost.

Zákon o sociálních službách (Česko, 2006) tedy rodinám pečujícím o děti i dospělé s mentálním postižením přináší velkou pomoc. Jde o „činnost nebo soubor činností, zajišťujících pomoc nebo podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení“.

Rodinám pečujícím o osoby s postižením jsou nabídnuty následující **dávky a příspěvky: dávky pro osoby se zdravotním postižením** (příspěvek na speciální pomůcky, příspěvek na mobilitu), **příspěvek na péči** (určen podle míry závislosti postiženého na druhé osobě hlavně z hlediska soběstačnosti a sebeobsluhy), **dávky státní sociální podpory** a **dávky pomoci v hmotné nouzi**. (<http://www.mpsv.cz/cs/8>)

Zákon o sociálních službách pomáhá zvyšovat kvalitu života osoby, která se ocitla v nelehké životní situaci a podporuje její vlastní aktivitu, jež vede k řešení jejích problémů. Zákon také podporuje nezávislost a soběstačnost jedince a snaží se jej ochránit před rizikem sociálního vyloučení. (<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

Je tedy zřejmé, že stát se snaží rodinám pečujícím o mentálně postižené poskytnout jak materiální pomoc, tak pomoc či oporu psychickou, emocionální. Rodiny s jedinci s mentálním postižením by tedy v společenském měřítku neměly být přehlíženy a mělo by se zabránit jejich vyloučení ze společnosti. Nutno však zmínit i existenci neziskových organizací a jejich roli v péči o mentálně postižené.

3.2.2 Sociální opora v rámci nestátních organizací

Od roku 1989 v České republice začal vznikat tzv. **nevládní pomáhající sektor**, který se měl stát doplňkem státních organizací. Hlavním důvodem vzniku **nestátních (neziskových) organizací** bylo to, že státem poskytované služby nebyly pro některé občany dostupné či vyhovující. Jejich základní znaky jsou např. **oddělení od státní/veřejné správy, neziskovost** (zisk není cílem), **samosprávnost** či **dobrovolnost**. Usilují o veřejný prospěch a o to, aby uspokojily zájmy a potřeby jejich klientů. (Novosad, 2009, s. 75 – 76)

Švarcová (2011, s. 191) definuje neziskové organizace jako „organizace nevytvářející zisk k přerozdělování mezi jejich správce nebo zakladatele. Pokud zisk vytvoří, musí ho znovu využít k rozvoji organizace a plnění jejich cílů“.

Švarcová (2011, s. 191) dále píše, že v naší legislativě existuje několik právních forem neziskových organizací:

- **Občanská sdružení**
- **Obecně prospěšné společnosti**
- **Nadace a nadační fondy**
- **Účelová zařízení církví**

V současnosti v našem státě působí několik neziskových organizací, které sdružují hlavně občany s různými typy postižení či nemocí nebo organizace rodičů dětí s postižením. Existuje také mnoho **nadací** nebo **sdružení**, která jsou zaměřena na pomoc a podporu osob s postižením. Tyto typy organizací pracují buď v terénu, nebo se společně sdružují, aby prosadily své zájmy a potřeby v oblasti legislativy nebo sociální či zdravotní péče. (Novosad, 2009, s. 77)

Za zmínku určitě stojí **Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením**, která má nejdelší tradici i nejproduktivnější výsledky. Tato společnost, která vznikla už v roce 1969, sdružuje rodiče, příbuzné a přátele mentálně postižených i jejich odborníky (lékaře, učitele, psychology aj.). Cílem této společnosti je pomáhat a podporovat osoby s mentálním postižením. Finance tato společnost získává hlavně ze státních dotací nebo z členských příspěvků. V roce 2010 byla v Praze na XII. Národní konferenci byla přijata vize, která nese název **Společnost pro všechny!** Myšlenkou této vize je to, aby osoby s mentálním postižením a jejich rodiny měly stejné životní příležitosti jako všichni ostatní občané společnosti. (Švarcová, 2011, s. 193 – 194)

Lze tedy konstatovat, že jedním z cílů státních i nestátních organizací je ochrana před rizikem sociálního vyloučení. Odborná práce s rodinou i osobou s mentálním postižením tedy patří mezi efektivní podporu a pomoc před vyloučením ze společnosti. Tímto tématem se budeme zabývat v poslední podkapitole teoretické části.

3.2.3 Práce sociálního pedagoga s rodinou postiženého

Popsali jsme si již, jaké možnosti má rodina pečující o osobu s těžkým mentálním postižením v rámci formální sociální opory. Součástí této opory jsou neodmyslitelně profesionálové, kteří s rodinami pracují a snaží se jim tak zlehčit jejich nelehkou životní situaci.

V některých případech se profesionál soustředí **na rodinu jako jeden celek**, jindy je předmětem zájmu jen **jeden člen rodiny**, kdy se profesionál snaží při své práci vytvořit členu rodiny přijatelné podmínky pro život. Někdy může rodina nabízenou pomoc odmítnout a v některých případech to není možné. Rodině je v některých případech poskytnut prostor pro definici problému, který by měl být řešen, jindy musí problém definovat pouze profesionál. (Matoušek, 2003, s. 99)

Vzhledem k oboru studia se zaměříme na práci sociálního pedagoga s rodinou pečující o osobu s těžkým mentálním postižením. Dle Krause (2014, s. 206) lze **profesi sociálního pedagoga** zařadit mezi tzv. **pomáhající profese**. Lze tedy konstatovat, že činnost sociálního pedagoga je poměrně široká a pestrá a zaměřuje se na **odbornou pomoc a podporu osob v těžkých životních situacích či v ohrožení psychickém, sociálním nebo psychosociálním**. (Kraus, In Kraus, 2014, s. 199)

Sociální pedagog také velmi často spolupracuje s pedagogickými pracovníky, sociálními pracovníky a jinými odborníky. Sociální pedagog, stejně jako všichni ostatní odborníci, s kterými spolupracuje, by měl mít určité předpoklady pro svou práci. K nejvýznamnějším předpokladům jistě patří **pozitivní vztah k lidem a spontánní ochota jim pomoci**. Sociální pedagogové by měli být dostatečně **empatičtí, slušní, trpěliví, zodpovědní a tolerantní** a v neposlední řadě by měli umět **srozumitelně a jasně komunikovat** se svými klienty. (Šrajfer a Musil, 2008, s. 116 – 117) Kraus (2014, s. 200) tyto předpoklady doplňuje o další dovednosti jako např. **schopnost řešit problémy** a správně **využívat** všechny možné **prostředky ve sféře zájmu sociální pedagogiky**.

Sociální pedagogové se mohou svými znalostmi, dovednostmi a kompetencemi uplatnit také v ústavech sociální péče pro mentálně postižené. Měli by ale také spolupracovat s rodinou osoby s mentálním postižením, kde se uplatní hlavně jejich **poradenská činnost**. (Kraus, 2014, s. 199)

Podle Šrajfera a Musila (2008, s. 85) by měl sociální pedagog svým klientům pomoci přestat žít životní nesnáze a zabránit tomu, aby byl klient ze společnosti vyloučen.

Jelikož se rodiny se členem s mentálním postižením někdy uzavírají do svého vlastního světa a často ani neví, o jakou pomoc v jejich případě požádat, práce sociálního pedagoga s nimi je určitě přijatelnou a užitečnou sociální oporou.

4 SHRUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

V první kapitole teoretické části jsme se zabývali problematikou mentálního postižení v obecnějším měřítku a následně jsme specifikovali jedince s těžkým mentálním postižením. Dále jsme se zaměřili na rodinu pečující o osobu s mentálním postižením, na potřeby rodiny a na zátěž a stres, které s touto péčí souvisí. Druhá kapitola byla věnována samotné sociální opoře, kde jsme vymezili tento pojem z pohledu několika autorů. Zabývali jsme se druhy sociální opory a popsali její různá rozdělení. Dále jsme přiblížili zdroje sociální opory a seznámili jsme se s tím, jak působí sociální opora na jedince, který se nachází v těžké životní situaci. V této kapitole jsme se také věnovali odvrácené straně sociální opory, která je negativním prvkem v životě člověka v tíživé životní situaci.

V třetí kapitole teoretické části, která je pro nás stěžejní, jsme definovali sociální oporu z formálního i neformálního hlediska. Formální sociální oporu jsme dále rozvedli v podkapitolách věnujících se sociální opoře poskytované státem a sociální opoře v rámci nestátních organizací. Popsali jsme také možnosti a způsoby, jakými mohou odborníci, sociální pedagogové, pracovat s rodinami se členem s těžkým mentálním postižením.

V navazující praktické části se budeme snažit navázat na poznatky z části teoretické. Zaměříme se na to, jak se rodičům změní život po narození dítěte s těžkým mentálním postižením a jak velkou zátěž péče o ně přináší. Dále propojíme poznatky týkající se samotné sociální opory, pokusíme se zjistit, jaký přikládají rodiče význam hlavním zdrojům sociální opory jako je nejbližší rodina, přátelé a okolí. Mimo jiné se také budeme zabývat formální sociální oporou, kde se pokusíme zjistit hodnocení rodičů na jim poskytovanou sociální oporu.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODOLOGIE VÝZKUMU

Praktickou část se snažíme propojit s poznatky, které jsme uvedli v části teoretické. Dosud zpracovaná výzkumná šetření se soustřeďovala spíše na potřeby osob s postižením, než na rodiny, které se o tyto jedince starají. Právě tento fakt byl jeden z hlavních důvodů k provedení výzkumného šetření. Cílem tohoto výzkumu bylo zjistit pohled rodičů na jim poskytovanou sociální oporu v souvislosti s péčí o dospělého člena s těžkým mentálním postižením. Důvodem zvolení výzkumného souboru byl tedy fakt, že se většinou rodičům pečujícím o jejich dospělé potomky s těžkým mentálním postižením nevěnuje tolik pozornosti, jako postiženým samotným.

Jelikož se zaměřujeme na subjektivní pohled rodičů na jim poskytovanou sociální oporu, zvolili jsme kvalitativní formu výzkumu. Přímým kontaktem s dotazovanými tedy chceme docílit co nejpřesnějšího popisu životní situace rodičů pečujících o dospělého potomka s těžkým mentálním postižením v jeho přirozeném prostředí. Domníváme se tedy, že nám v porozumění této problematice pomůže více kvalitativní metoda výzkumu, než metoda kvantitativní.

5.1 Výzkumné cíle

Hlavním výzkumným cílem je zmapovat pohled rodičů na jim poskytovanou sociální oporu v souvislosti s péčí o dospělého člena s těžkým mentálním postižením. V kontextu s hlavním výzkumným cílem jsme určili dílčí výzkumné cíle:

- Prozkoumat psychické změny navozené péčí o osobu s těžkým mentálním postižením z pohledu rodičů.
- Zjistit význam rodiny při zvládnání této těžké životní situace z pohledu pečujících rodičů.
- Zmapovat/zjistit zkušenosti rodičů s reakcemi okolí souvisejícími s péčí o dospělého syna/dceru s těžkým mentálním postižením.
- Zjistit hodnocení rodičů na jim poskytovanou formální sociální oporu.

5.2 Výzkumné otázky

Dle Švaříčka a Šedové (2007, s. 69) jsou výzkumné otázky jádrem každého výzkumu. Výzkumné otázky nám ukazují směr, jakým vést výzkum a musí být v souladu se stanovenými cíli.

Hlavní výzkumnou otázkou, na kterou hledáme odpověď, je:

Jaký je pohled rodičů na jim poskytovanou sociální oporu v souvislosti s péčí o dospělého člena s těžkým mentálním postižením?

V souvislosti s hlavní výzkumnou otázkou jsme definovali dílčí výzkumné otázky:

- Jaké jsou psychické změny navozené péčí o osobu s těžkým mentálním postižením z pohledu rodičů?
- Jaký je význam rodiny při zvládnání této těžké životní situace z pohledu rodičů?
- Jaké jsou zkušenosti rodičů s reakcemi okolí souvisejícími s péčí o dospělého syna/dceru s těžkým mentálním postižením?
- Jaké je hodnocení rodičů na jim poskytovanou formální sociální oporu?

5.3 Strategie výzkumu

Kvůli tématu bakalářské práce jsme zvolili **kvalitativní pojetí výzkumného šetření**. Výzkum se zabývá tím, jaký pohled mají rodiče na jim poskytovanou sociální oporu v souvislosti s péčí o jejich dospělého člena s těžkým mentálním postižením, zaměřujeme se zde tedy na jejich subjektivní pocity. Díky kvalitativnímu výzkumu získáme podrobný popis zkoumaného jevu a také hlouběji pronikneme do dané situace. Kvalitativní výzkum nám dále umožní sledovat tuto problematiku v jejím přirozeném prostředí. Pomocí této metody se dostáváme do přímého styku s dotazovanými a tím hlouběji porozumíme zkoumaným skutečnostem. Nutno však poznamenat, že negativem kvalitativního výzkumu je zcela jistě časová náročnost, se kterou se potýkáme v průběhu výzkumu. Jde o sběr dat, přesnou transkripci rozhovorů, které musíme věnovat až několik hodin, a následně také analýza. Dále jsme se snažili také o to, aby výsledky výzkumu nebyly ovlivněny výzkumníkem a aby byla data co možná nejméně zkreslena.

5.4 Metoda sběru dat

V rámci výzkumu jsme jako metodu sběru dat vybrali **polostrukurovaný rozhovor**. Nejprve jsme stanovili otázky k realizaci rozhovorů, z kterých jsme následně získali data potřebná k prozkoumání jádra problému. Tato metoda rozhovoru umožní přímý kontakt s dotazovaným, kdy také v průběhu můžeme zachytit neverbální signály. Pomůže nám to také v tom, abychom předcházeli případným nedorozuměním v pokládání otázek.

5.5 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří **rodiče osob s těžkým mentálním postižením**.

Jedinci byli vybráni do našeho výzkumu na základě tzv. **metody sněhové koule**, což znamená, že již získaného dotazovaného jsme požádali o kontakt na další osobu, kterou znají a která by splňovala podmínky dané pro náš výzkum. Tyto osoby nás pak odkazují na další respondenty. (Miovský, In Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 73)

Výzkumný soubor byl vytvořen z pěti matek, které pečují o své dospělé potomky s těžkým mentálním postižením. Vzhledem k tomu, že je velmi málo otců, kteří pečují o své dospělé potomky s těžkým mentálním postižením, mezi dotazovanými převažují **matky**. Pro přehlednost uvádíme tabulku základních údajů o výzkumném souboru.

Tabulka 1: Základní údaje o výzkumném souboru

JMÉNO	VĚK	RODINNÝ STAV	POHLAVÍ OSOBY S POSTIŽENÍM	VĚK OSOBY S POSTIŽENÍM	STUPEŇ POSTIŽENÍ
Paní M.	46 let	rozvedená	Muž	22 let	Těžké mentální postižení v kombinaci s jiným
Paní H.	47 let	rozvedená	Muž	22 let	Těžké mentální postižení v kombinaci s jiným
Paní K.	56 let	rozvedená	Muž	23 let	Těžké mentální postižení v kombinaci s jiným
Paní S.	61 let	vdaná	Žena	38 let	Těžké mentální postižení
Paní Ch.	63 let	rozvedená	Muž	32 let	Těžké mentální postižení v kombinaci s jiným

Matky pečují o své dospělé potomky s těžkým mentálním postižením v průměru 27 let a tato péče probíhá v domácím prostředí. Tři dotazované ženy jsou již v důchodu a dvě stále ještě pracují. Ve výzkumném souboru jsou čtyři matky, které jsou rozvedeny, a jedna matka, která je vdaná. Do výzkumu jsme zařadili vdanou ženu také z toho důvodu, že jde o méně častý jev, kdy partneři v péči o svého těžce postiženého potomka zůstávají spolu v manželském svazku.

5.6 Realizace výzkumu

Samotný výzkum byl realizován v únoru a březnu roku 2016, kdy jsme se s účastnicemi výzkumu předem domluvili na termínu rozhovoru. Snažili jsme se hlavně o to, abychom se přizpůsobili jejich časovým možnostem. Součástí samotného rozhovoru bylo seznámení s tématem bakalářské práce, kdy byly dotazované také předem zhruba obeznámeny s tematickými okruhy rozhovoru a dále byly také ujistěny o tom, že informace z rozhovoru nebudou využity pro jiné účely než pro samotný účel této práce.

Aby se dotazované cítily co nejlépe, byly rozhovory realizovány v domácím prostředí každé z nich. V průběhu rozhovoru nebyly jejich potomci, o které pečují, přítomni. V jednom případě však byla osoba s těžkým mentálním postižením v domácnosti přítomna. To však nečinilo žádné potíže v realizaci rozhovoru.

Na začátku rozhovoru byla každá z účastnic výzkumu požádána o svolení se záznamem rozhovoru a dále pak s jeho použitím do této bakalářské práce. Rozhovory byly nahrávány na diktafon. Dotazované byly také ujistěny o tom, že je výzkumné šetření zcela anonymní a že v případě jakékoli jim nepříjemné otázky nemusí odpovídat. Délka rozhovoru byla velmi individuální, v průměru však trvala 30 – 60 minut.

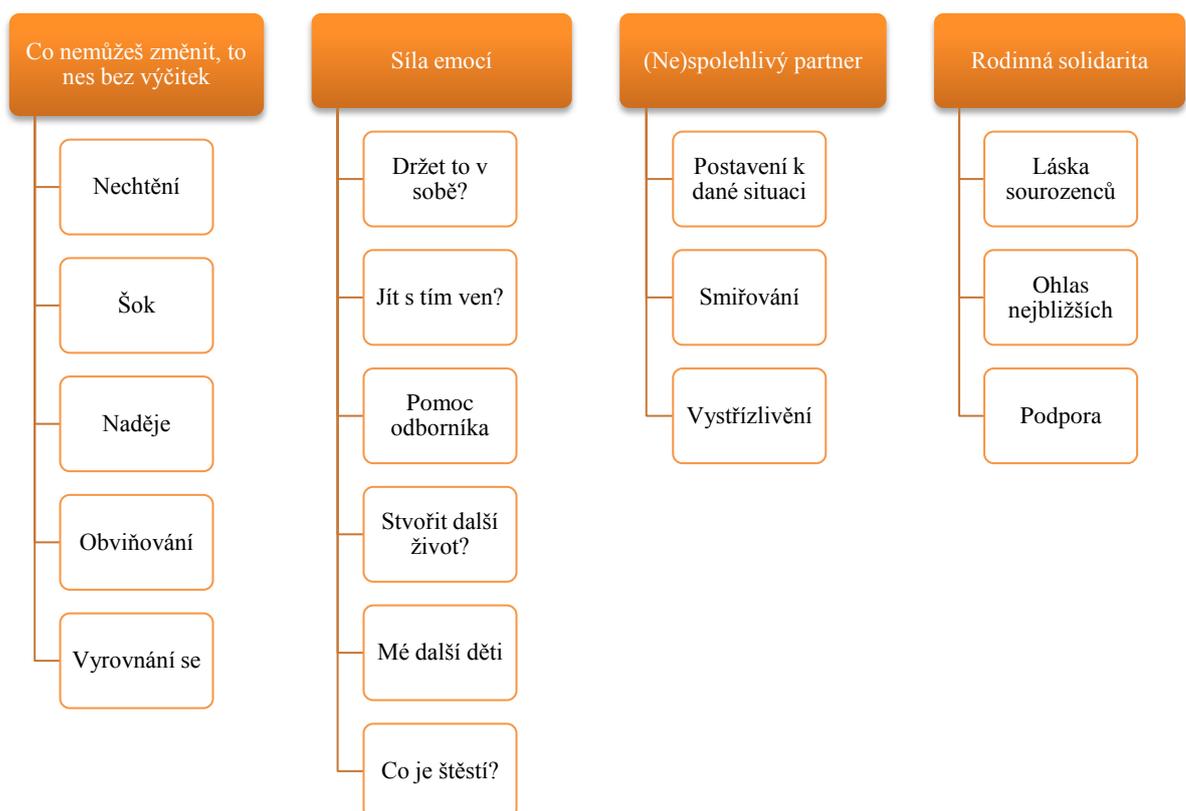
Všechna získaná data z rozhovoru byla následně přepsána, přičemž některá opakující se slova byla vypuštěna, jelikož neovlivňovala význam daných odpovědí. V některých případech byla nutná úprava slovního pořadí. Při transkripci rozhovorů bylo také zachováno nářečí dotazovaných osob.

6 ANALÝZA ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

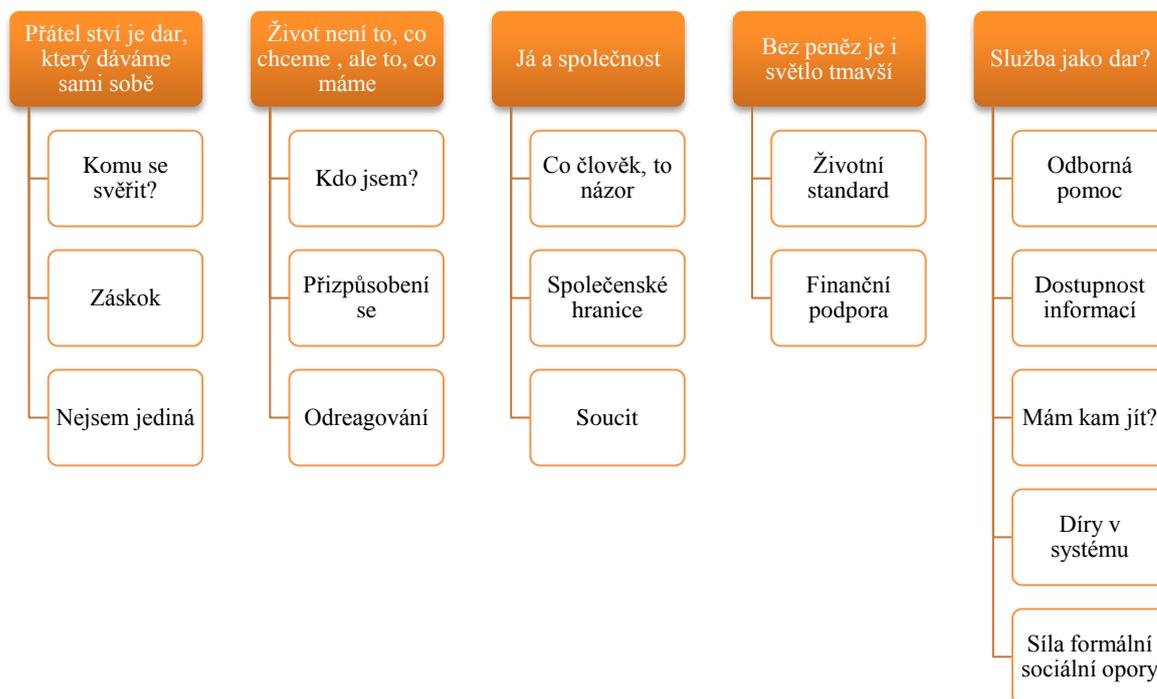
Následující kapitola je věnována samotné analýze údajů, které jsme získali prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s matkami pečujícími o osoby s těžkým mentálním postižením. K analýze dat jsme zvolili **metodu otevřeného kódování** s využitím poznatků autorů Švaříčka a Šed'ové. Nejprve jsme k jednotlivým výroky přiřadili jednotlivé kódy, které jsme konkrétně označili. Podle Švaříčka a Šed'ové (2007, s. 211) je jednotkou kódu buď slovo, sekvence slov, věta nebo odstavec.

Díky nalezení všech kódů jsme vytvořili seznam, dle něhož jsme je přiřadili k jednotlivým kategoriím. Následující schéma bylo vytvořeno pro lepší přehlednost v kategoriích a ve významových jednotkách, které jim byly přiřazeny.

Obrázek 1 Schéma kategorií a kódů (1)



Obrázek 2 Schéma kategorií a kódů (2)



6.1 Co nemůžeš změnit, to nes bez výčitek

Tato kategorie je zaměřena především na to, jak matky reagovaly na prvotní zjištění toho, že jejich dítě bude trpět těžkým mentálním postižením. Dále se zaměříme na to, jak se s tímto faktem matky v začátcích srovnávaly.

Kategorie obsahuje tyto kódy: nechtění, šok, naděje, obviňování, vyrovnání se

Jak jsme zmínili v teoretické části, každý člověk je jiný a každý rodič reaguje na postižení dítěte odlišně, avšak v mnoha případech je první reakcí šok. V jednom z případů se dítě postižené nenarodilo, avšak kvůli zdánlivě banálnímu onemocnění u něj došlo k obrovské změně zdravotního stavu. Paní K. popisuje její první reakci následovně: „*To bylo takové, jakože možná o to horší, že když se narodí postižené dítě matce, tak prostě ten první šok je obrovský, ale musí začít s tím bojovat, kdežto mně se zdravé děčko měnilo před očima v mentálně postižené. A to byla jako katastrofa.*“ Kromě obrovského šoku respondentky zmiňují také to, že dítě nechtěly nebo se ptaly samy sebe, proč se to stalo právě jim. Ve všech případech to tedy byla negativní reakce, avšak paní S. dodává: „*Bylo to velice těžké, strašně těžké jako, ale pak jsem si hnedka řekla, že tu musím být pro moju dceru a pomáhat jí.*“ Paní Ch. dokonce doufala v to, že se stav jejího dítěte zlepší, i když v hloubi duše věděla, že k tomu s největší pravděpodobností nedojde. K tomu dále dodává, že její první myšlenkou byla s největší pravděpodobností také vlastní vina.

Obviňování také velmi souvisí s procesem smiřování se s tím, že matky budou muset pečovat o dítě s těžkým mentálním postižením. Až na paní S. se respondentky shodly na tom, že nejdříve za postižení jejich dítěte obviňovaly samy sebe. U paní H. tento pocit také umocnil fakt, že ji obviňoval sám manžel. *„Tam byl na mě tlak z mojího manžela, z jejich otce, že su neschopná, že neumím porodit děcko, že za všechno možu já, takže to byl takový tyran, který mě to téměř vsugeroval.“* Pouze paní S. necítila potřebu obviňovat samu sebe nebo dokonce někoho jiného a fakt, že má postižené dítě, nakonec přijala hlavně kvůli víře v Boha.

Počáteční prožívání matek zcela jistě souvisí s procesem smiřování se s tím, že jejich dítě trpí těžkým mentálním postižením. Většina odpovídajících nebyla schopna vymezit přesný čas, za jakou dobu ke smíření došlo. K tomuto se však paní M. vyjádřila takto: *„Mně to trvalo rok. Opravdu rok. Ale to vlastně ani nebylo smiřování, já jsem se spíš hrozně bála, strašně bála. Jak bude vypadat, né to, že o něho budu moset pečovat, ale jak bude vypadat.“* Zde tedy nebylo ani tak důležité smířit se se situací, ale přijmout to, jak se její dítě v průběhu času vyvine. Paní H. však dodává, že se se svou situací nikdy nesmiřila, ale naučila se s ní žít. Všechny respondentky v sobě tedy nakonec hledaly sílu bojovat a přijmout svou situaci a žádná se svého dítěte nechtěla vzdát nebo jej umístit do ústavu. Pro matky tedy ani není obětí to, že musí o své dospělé potomky s těžkým mentálním postižením pečovat. Pro paní H. je péče dokonce něco víc. *„Říkám, já jsem se s tím naučila normálně žít a svým způsobem je to i smysl života, že mě to i naplňuje. Že su někomu potřebná. Mě dělá dobře, že mě někdo potřebuje, že můžu udělat radost tím, že mu nějak pomůžu.“* Paní M. však po počáteční odpovědi, že péče o jejího postiženého syna není obětí, dále doplňuje, že by našla snad jen oběť v tom, že neměla možnost dlouhou dobu normálně pracovat.

Z výše uvedených odpovědí tedy vyplývá, že i přes počáteční negativní myšlenky, se respondentky naučily se svou situací žít a přijaly své děti s tím, že by se jich ani nemohly vzdát, jelikož jsou to konec konců jejich děti.

6.2 Síla emocí

Následující kategorie je věnována vnitřnímu prožívání matky v průběhu péče o osobu s těžkým mentálním postižením.

Kategorie obsahuje tyto kódy: držet to v sobě, jít s tím ven, pomoc odborníka, stvořit další život, mé další děti, co je štěstí

I přesto, že se matky rozhodly si své postižené dítě nechat, často jsou v jejich těžké životní situaci vystavovány stresu a emocionální zátěži. Zejména matky jsou vystavovány velmi silným emocím v začátcích péče o jejich postižené dítě. To, jak tyto emoce ventilovaly, bylo různé. Čtyři respondentky (paní H., paní S., paní K., paní Ch.) uvedly, že v sobě nějaké větší emoce spíše dusily, než aby se někomu více svěřovaly. V těchto případech se pak raději vyplakaly v soukromí a nechtěly tím obtěžovat ostatní. Paní M. však uvádí, že na jakékoliv emoce neměla na začátku vůbec prostor. *„Já jsem neměla na emoce čas. Já jsem za sebou měla aj porod, aj císař, takže já jsem se tak nějak první skládala a až já jsem se poskládala, tak začaly chodit dobré zprávy, lepší. Oni ho odvezli do Brna, tak pak řekli, že přežil. Ale já jsem na to neměla čas.“*

Emocionální zátěž se tedy někdy vystupňuje a v několika případech dochází k psychickým problémům. Ve většině případů si matky byly vědomy toho, že jejich situace je psychicky poznamenala a nesla s sebou určité psychické problémy. Každá žena tyto problémy však řešila individuálně. Pouze paní M. odpověděla, že se u ní žádné psychické problémy neobjevily. U paní H. se ventilace emocí tak vystupňovala, až musela vyhledat pomoc odborníka. *„No jednu dobu jsem skončila v péči doktorů.“* Tento stav však podle ní nezavinila pouze přítomnost postiženého dítěte, ale i další okolnosti, které vedly k tomu, že musela vyhledat pomoc odborníků. *„To bylo právě jedno s druhým. Ten můj bývalý, ten jeho otec, tak jsem tam měla nějak syndrom týrané ženy.“* Paní K. také uvádí, že nevyhledala odbornou pomoc jen kvůli postižení svého syna. *„Ano, já sem chodila k psychologovi, když to bylo v té době, že prostě víte, že manžel má druhú babu. Prostě já sem nespávala celé noci a teď vám táhne hlavou všecko a to té hlavě nezakážete. Ale zas třeba nějaké prášky, oblbováky, to sem nebrala. Já mám dycky strach z toho enom třeba když večer dojde kámoška, dáme si vínko, já mám prostě strach, že budu v noci spat a neuslyším ho. A to já sem třeba nespávala celé noci, to už fakt nikdy vypadalo aj na Kroměříž.“* Paní S. si byla také vědoma, že její situace s sebou nese určité psychické potíže, ale zároveň dodává, že se přes to lépe přenesla hlavně díky své matce.

S péčí o potomka s těžkým postižením však nastává otázka, zda je matka schopna se dostatečně věnovat i svým dalším dětem. Jelikož všechny dotazované ženy další děti mají, zeptali jsme se jich, zda pociťují to, že je nějakým způsobem zanedbaly. Většina respondentek si nemyslela, že by své další potomky nějak zanedbala. Paní K. toto tvrzení

dále odůvodňuje tak, že její další děti byly už dost staré na to, aby pochopily danou situaci. Paní Ch. je však jiného názoru, kdy cítí, že své další děti zanedbala na úkor péče o jejich sourozence s těžkým mentálním postižením. Dodává však, že přítomnost postiženého dítěte není jediným důvodem v zanedbání jejich dalších dětí. *„No tak asi jo, přece jenom, když nás manžel opustil, nebyly to lehký časy. Tak jsem na ty kluky byla i sama. A jak už jsem říkala, spousta věcí se muselo podřídit Ivovi.“* Paní M. je však rezolutně přesvědčena, že své další potomky zanedbala.

Touha po dalším dítěti také souvisí s tím, co matka prožívala a jak se emocionálně smířila s tím, že má postižené dítě. Paní K. a paní M. po dalším dítěti nezatoužily. Paní M. dokonce v její odpovědi uvádí: *„Ne! Já už bych strachem umřela, že se zas něco nezdaří.“* Paní Ch. v počátku také nechtěla další dítě, po čase však svůj názor přehodnotila, jelikož se snažila zachránit své manželství. Paní S. se také s manželem nakonec rozhodla pořídit si další dítě. Velmi zajímavá je také odpověď paní H.: *„Já jsem měla totiž naplánované dýcky, že budu mít 4 děti. Mám je teda 3. Kačku, rok a půl po ní jsem měla dvojčátka, a kdybych měla Robina zdravého, tak bych měla to čtvrté děcko určitě a já jsem si to vynahradila tím, že jsem si brávala děcko z děckého domova.“*

I přesto, že jsou matky v průběhu života a v jejich těžké situaci pod stresem a péče o osobu s těžkým mentálním postižením je pro ně emoční zátěží, všechny jsou schopny na jejich situaci vidět i něco dobrého. Jsou tedy vůbec schopny říci, jestli jsou v životě šťastné? Paní S. uvádí, že jejich situace sice není lehká, ale vždy se dá najít něco pozitivního. *„Tak já možu byt ráda, že mám toho manžela a Leničku, že si někdy aj řeknu, že to třeba mohlo byt aj horší.“* Paní H. však odpověď nejlépe vystihuje. *„Proč bych neměla být šťastná? Jo, su tady, žiju, užívám si. Do té výše co můžu, ale i za to jsem ráda. Protože ani tak bych se nemusela mít. Já se mám dobře a hotovo.“*

6.3 (Ne)spolehlivý partner

Tato kategorie je zaměřena především na prvotní chování partnera při zjištění, že jeho dítě je postižené, a následným postojem partnera k dané situaci.

Kategorie obsahuje tyto kódy: postavení k dané situaci, smiřování, vystřízlivění

Jak jsme již uvedli v teoretické části, partner by měl být pro matku postiženého dítěte prvotní oporou. Otec dítěte by měl být pro matku i citově nejbližším člověkem. Pokud se totiž dítě narodí postižené, rodiče mohou reagovat různě a tato nová skutečnost se stává

prověrkou jejich vztahu. Tato situace tedy zcela jistě ovlivní vztah mezi rodiči, bohužel se však nedá říci, jestli pozitivně nebo negativně.

Z odpovědí je zřejmé, že počáteční reakce partnera matky byly různé. Tvrzení paní M. je na reakci jejího partnera velmi zajímavá. *„No kladně na to reagoval. Nijak vlastně. On právě že byl ten, který mě asi ten první den tak nějak pomohl.“* Počáteční pomoc partnera zaznamenáváme také u paní Ch. a paní K. U paní H. však její partner diagnóze syna nevěřil a vzápětí začal obviňovat svoji partnerku z toho, že je jejich dítě postižené. V jediném případě partner v počáteční situaci nenesl dobře. Paní S. popisuje první reakce manžela takto: *„Ten sa na začátku úplně uzavřel a dlúho mu to trvalo, než to jako tak pochopil. Ale potom jsem sa mu snažila aj já pomoci, tak už to pak bylo lepší.“*

V teoretické části jsme uvedli, že pokud jsou rodiče schopni se přenést přes první fázi smíření se s jejich těžkou životní situací, může to vztah významně posílit. Zde je však důležitá hlavně upřímnost a otevřená komunikace mezi partnery. Proces smířování se s tak obtížnou situací dobře popsala paní S. *„Manžel sa ze začátku tak uzavíral, že to asi moc nechtěl vidět. Tak sem to spíš trochu aj řešila s tou mojí maminkou. Ale postupem času sme to nejak řešili, aj sem sa mu snažila pomoci a ted' už sa navzájem podporujem jak možem.“* Všechny případy však tak dobře nekončí a mnoho manželství se nakonec rozvede. U čtyř respondentek bylo manželství ukončeno, avšak všechny rozluky se netýkaly pouze toho, že se partner nemohl srovnat s existencí potomka s těžkým mentálním postižením. Manželství paní H. skončilo z důvodu útoků na její osobu a bohužel došlo i k násilí. Paní M. naopak tvrdí, že rozvod zapříčinily úplně jiné okolnosti. V případě dvou respondentek se manželství rozpadlo kvůli tomu, že si partner po čase našel jinou ženu. Velmi výstižně tuto situaci popisuje paní K. *„No já sem vlastně žila tak tři roky s tím, že sem věděla, že můj manžel jezdí každú nedělu s babú na výlet a já sem vlastně s děckem byla doma a starala sem sa. Ono sa to aj potom vykládalo, že sem ho třeba neměla vyhodit, ale to sa prostě nedalo vydržat. On byl totiž ten, který dělal, pracoval, a já sem sa jakože enom starala o Richarda. A on si myslel, že když dělá a já nedělám nic, že prostě on má nárok na to volno. A já sem to tak ze začátku brala, jenže to sem dělala špatně.“* Paní Ch. se také zmiňuje, že jejich manželství se nerozpadlo bezprostředně po narození dítěte s postižením, avšak dnes může říci, že se její bývalý partner opět začal o svého postiženého syna zajímat.

Ztratit partnera a jeho oporu v tak těžkých chvílích života je pro matku zcela jistě velmi těžké a ne každá žena má sílu navázat vztah další. Ze čtyř rozvedených matek si pouze jedna (paní M.) našla partnera, který je jí teď velkou oporou.

6.4 Rodinná solidarita

V další kategorii se budeme věnovat podpoře rodiny při péči o osobu s těžkým mentálním postižením.

Kategorie obsahuje tyto kódy: láska sourozenců, ohlas nejbližších, podpora

Jak jsme již zmínili v teoretické části, rodina je nejdůležitější a nejúčinnější zdroj opory. V rodině s osobou s postižením nesmíme opomenout přítomnost zdravých sourozenců. Ti plní zpočátku často roli agresivních ochránců před těmi, kteří by mohli postiženému členu rodiny ublížit.

Většina matek se shoduje na tom, že sourozenci se od začátku chovali k postiženému přirozeně. K tomuto tématu se velmi dobře vyjadřuje paní K. *„Richard má ještě dva bratry, byl tam vlastně větší věkový rozestup, jeden je o 12 roků starší a druhý o 7. Takže když sa Richard narodil, to už nebyly malé děti, takže oni ho brali a do dneška to tak je, že oni ho opečovávají, starají se o něho. Dřív, když byli vlastně malý, tak ho pořád někam brali, jim nevadilo, že mají postiženého bráchu.“* Někdy ovšem sourozenec svého bratra či sestru s postižením nepřijme tak lehce, jedná se však většinou o počáteční fázi, která po nějakém čase vyprchá a sourozenec se nakonec stane velkou oporou rodičů i osoby s postižením. To dokládá i tvrzení paní S. *„Kluk to teda strašně špatně nesl. Ze začátku sa hrozne uzavíral do sebe, lepil si skládanky, pak ho chytly počítače. Aj když sa s ňú snažil hrát, tak mu chybělo, že si s ňú nemože povykládat. Ale pak už to tak přešlo časem a aj nám pohámal a doted' je nám velkú oporú.“* Ve většině případů se tedy sourozenec v dospělosti stane pro rodiče velkou oporou, na čemž se shodly všechny dotazované matky. Paní Ch. však ještě toto tvrzení doplňuje o zajímavý poznatek. *„Ted' už v dospělosti musím říct, že je mi velkou oporou. A dá se říct, že Ivo je ted' na Aleše tak navázaný, že on se někdy nemůže vůbec dočkat, až jeho bratr přijede.“* Zde se tedy objevuje také to, že se pro postiženého stal sourozenec jakousi velkou autoritou, na které je v podstatě závislý.

Velmi vítanou oporou je pro rodiče také přítomnost nejbližší rodiny a v počátcích péče o postiženého se jí stávají většinou prarodiče. V mnoha případech však větší oporu poskytnou rodiče matky než rodiče otce a také se se situací postiženého vnuka či vnučky

lépe vyrovnávají, což také dokládá výpověď paní Ch. *„No tak mně hlavně rodiče pomáhali, abysme to všechno ze začátku zvládli.“* Paní H. má dokonce v mamince až doteď velkou oporu. Dále ale dodává, že se ze strany rodičů, tedy hlavně otce jejího bývalého manžela, objevilo také obviňování za to, že je její dítě postižené. Dále také došlo k názorům, že by dítě měla raději umístit do ústavu. Paní S. se také zmiňuje o tom, že matka jejího manžela viděla její postiženou dceru jako přítěž. Paní K. má však se svými rodiči a rodiči svého manžela opačnou zkušenost: *„Ze začátku moje maminka, ta mě teda tak litovala. Manželovi rodiče ti byli bez problémů, ale u té mojí maminky, to mi tak někdy vadilo a trápilo mňa, že ho třeba ani nechtěla pohlídat. Já vím, že ona to dělala ze strachu, ale to mňa teda trápilo, no.“* Paní M. uvádí, že i když se svými rodiči či rodiči bývalého manžela neměla žádnou zápornou zkušenost, jedna negativní vzpomínka jí však v mysli zůstala. Její teta se jí totiž také snažila říci, ať dítě raději umístí do ústavu.

Z odpovědí matek se tedy dozvídáme, že podpora nejbližší rodiny je velmi důležitým článkem k tomu, aby neustále překonávaly životní překážky. V podstatě u všech odpovídajících se objevuje fakt, že velkou oporu nalézají u svých dalších dětí. Paní K. a paní H. také uvádí podporu svých vlastních sourozenců a paní S. se dokonce může spolehnout na podporu svých švagrových.

6.5 Přátelství je dar, který dáváme sami sobě

V následující kategorii se budeme zabývat vztahem nejbližšího okolí k životu matky s postiženou osobou.

Kategorie obsahuje tyto kódy: komu se svěřit, záskok, nejsem jediná

Jak jsme již uvedli v teoretické části, přítomnost člověka s postižením v rodině silně ovlivňuje sociální vazby s ostatními lidmi. I přesto všechny respondentky uvedly, že mají ve svém životě někoho blízkého, tedy kromě rodiny, kdo jich vyslechne a s kým mohou svá každodenní trápení, starosti i radosti sdílet. Paní Ch., paní K. a paní H. se shodly na tom, že jsou pro ně důležité kamarádky. Paní S. popsala, že dříve se mohla svěřovat svým spolupracovnicím, v dnešní době se také docela často upíná k víře v Boha. Zajímavou odpověď uvádí paní M.: *„Jednu dobu jsem žila na internetu. A tam jsem si našla takové ty kamarády internetové, z těch pak se vyvinulo opravdu pár takových, že do dneška jsme v kontaktu. Mám kamarádku, se kterou si povíme opravdu úplně všechno.“* Nutno však podotknout, že v průběhu života rodiny se okruh přátel a známých

mění. Špatnou zkušenost v tomto případě má paní K. Její přátelé se k ní totiž v těch nejtěžších životních chvílích, kdy došlo k rozvodu s manželem, otočili zády. Jednalo se tedy o ty, kteří se přátelili také s manželem.

Matky také velmi oceňují to, že se na své přátele mohou spolehnout tehdy, když je potřeba. Zde si tedy nejvíce cení toho, když je někdo schopen jejich dítě pohlídat. V jejich těžké životní situaci je také velmi důležité, aby si byly vědomy toho, že nejsou samy. Podstatné je tedy to, aby byly ochotny komunikovat s lidmi, kteří jsou v podobné situaci a kteří je dovedou pochopit. Respondentky se shodly, že s takovými lidmi jsou v kontaktu. Paní H. si však také uvědomuje, že nikdy necítila potřebu je sama vyhledávat. *„Nikdy sem sama nevyhledávala, tady v Brodě nikdy nic nebylo. My jsme si s holkama vlastně založily to sdruženíčko potom, kde jsme se začly setkávat. Předtím to byla tá Mozaika, která funguje doteďka, ale tam jsou, spíš chodí samí dospělí, kteří jsou postižení, ale normálně jim to myslí, ale my právě ty maminy s těma děčkama jsme se odtrhly a udělaly jsme si to svoje, to kamarádění. Pokecáme a jezdíme právě s těma děčkama na ty dovolené.“* Paní K. popisuje, že jí dokonce v začátcích velmi pomohly matky, které sdílely podobné osudy. *„Tak já sem se vlastně začala stýkat s matkama postižených už v nemocnici, kde sme teda s Richardem jezdili. Tak to mně dycky děcka říkali, že sem z tama dojela jak vyléčená, místo abych třeba byla nějak strhaná, že sem tam s ním celú dobu mosela byt. No a potom taky ve školce, kam Richard vlastně od pěti chodil. To sme si tak začali vyměňovat informace, kde by se a co by se mohlo dělat. A to mně teda moc pomohla hlavně z hlediska toho, že člověk opravdu moc nevěděl.“* Pouze u této matky se setkáváme s názorem, že různá sdružení pro ni nejsou důležitým aspektem k tomu, aby se přes své každodenní těžkosti dokázala snáze přenést. Zde paní K. uvádí: *„Ted' třeba existuje v Brně nějaká ta společnost Schůzky a setkávání, ale jako já můžu jet, i když třeba enom jednou za měsíc, do Brna? To je efekt nula, nula nic pro nás. A tady taky kdysi cosi bylo, ale to mně přišlo takové jako prostě, že dáme děcko někam do školky třeba a poďme tam na dům dětí dělat keramiku. To mně přišlo takové, že já bych ten čas dokázala využít jinak než dělat toto.“*

Z uvedených odpovědí lze tedy konstatovat, že žádná z matek nikdy neměla nouzi o blízké přátele, kteří ji v její těžké životní situaci podpořili a nabídli jí pomoc.

6.6 Život není to, co chceme, ale to, co máme

Tato kategorie je zaměřena především na samotnou matku a její čas, který na sebe má.

Kategorie obsahuje tyto kódy: kdo jsem, přizpůsobení se, odreagování

Rodiče vidí většinou jako svou největší povinnost pečovat o své potomky s těžkým mentálním postižením. Často je tato činnost jejich celodenní náplní. Proto jsme matkám položili otázku, jaké sociální role v životě plní. Většina respondentek si byla vědoma toho, že ve svém životě neplní pouze roli pečovatelky. Pouze paní Ch. odpověděla jednoznačně: *„Tak v podstatě se dá říct, že narozením postiženého dítěte se vaše sociální role ztenčí na to, že děláte matku, pečovatelku a v podstatě nemáte na nic jiného ani čas, teda aspoň v případě těžkého postižení, což je náš případ. Tak moje profesní kariéra, teda jestli se to dá říct jako kariéra, šla vlastně bokem.“* Paní M. se také nejvíce přiklání k roli matky pečující o své postižené dítě, nutno však dodat, že se v jejím případě objevuje pro ni další důležitá sociální role. *„Já teďka vlastně konečně po 25 letech pracuju, sem se dostala do práce, tak to mě tak jakoby taky naplňuje. Sice mě to unavuje, strašně, ale to je asi jediné, co mě tak za celou tu dobu chybělo.“* V této sociální roli však vidí jedinou nevýhodu: *„ztratila sem absolutně sociální návyky, co se týká práce, uplně“.* Paní H. také přikládá velký význam roli pracující ženy. Podle ní ji tato sociální role dodává sílu, a i když je někdy velmi unavená, naplňuje jí to.

Péče o osobu s těžkým mentálním postižením je fyzicky i psychicky náročná a většinou bere osobám, které se o ně starají spoustu času a energie. V čem je však péče podle matek nejtěžší a jsou vůbec schopny si udělat čas na sebe? Paní K. a paní H. se shodují v tom, že se člověk musí o tyto osoby starat prakticky 24 hodin denně. Paní H. navíc dodává, že se nejedná jen o její čas, který musí při péči o její postižené dítě strávit: *„Je to ten čas, co s ním člověk musí být. Teď nemyslím na sebe, ale okolo na všechny, co pomáhají. Je to ten čas, protože je to opravdu těch, jak se říká, pětadvacet hodin denně.“* Pro paní M. a paní Ch. je nejtěžším aspektem to, že jsou hlavně fyzicky vyčerpány. I když jsou si vědomy také psychického vyčerpání. Paní Ch. dále dodává: *„Vás to omezuje všestranně, ve vývoji osobním, v životě společenským, v životě soukromým, do určité míry to prostě poznamená každou rodinu.“* Paní S. také kromě psychického a fyzického vyčerpání uvádí i fakt, že se vše musí přizpůsobovat její dceři.

I přesto, že si je většina matek vědoma toho, že plní ve svém životě hlavně roli matky nebo pečovatelky, díky pomoci jejich okolí jsou schopny si udělat čas i na sebe. Zde

však také jedna matka (paní Ch.) uvádí: *„Tak já to řeknu asi takto, já to nějak neberu ani samostatně. My žijeme jako rodina aktivně, snažíme se jezdit kdekoliv na výlet, do nákupního centra. Ale kdybych tak nějak sobecky měla pohlížet jenom na sebe, tak já si třeba ráda zajdu i do divadla nebo si ráda i něco pěkného přečtu.“*

6.7 Já a společnost

Další kategorie je věnována reakcím společnosti, tedy přesněji cizích lidí nebo okolí, které rodinu s postiženým členem blíže nezná.

Kategorie obsahuje tyto kódy: co člověk, to názor; společenské hranice, soucit

To, jak společnost vnímá lidi pečující o osoby s těžkým mentálním postižením, je také pro rodiče těchto osob velmi důležité. A ať titi rodiče chtějí nebo ne, chování a reakce cizích lidí vůči nim nějakým způsobem také vnímají. Nejlépe to popisuje paní M.: *„Já si pamatuju takové různé situace, že třeba někdo, když byl eště maličký, tak jeli jsme ve vlaku a to nikdy nezapomenu. Paní se po něm tak dívala, tak už jsem si říkala: „tak už se zeptej, zeptej se, já to vysvětlím“. Ta se nakonec něco zeptala, já jsem jí to vysvětlila.“* Paní H. k tomu dodává: *„Já jsem na začátku možná to asi vnímala, já jsem se ohlížela, kdo se ohlíží. Tak vám to řeknu. Víte co, já jsem se s tím naučila nějak žít, jsem to přijala, co se budu celý život otáčet, kdo se po mě otáčí, proboha proč.“* Podle paní K. je také důležité, aby jejího postiženého syna brala společnost co nejméně normálně. I když žije v malé vesnici, snaží se občas účastnit se se synem společenských akcí. To, jak normálně jejího syna lidé vnímají, je pro ni totiž velmi důležité. V souvislosti s chováním společnosti k lidem s těžkým mentálním postižením se velmi dobře vyjadřuje také paní Ch.: *„I tak si myslím, že už se ty rodiny tak celkově jinak berou jak třeba dřív, že se prostě nevyčleňují. I u těch děček, že už jsou v té škole vedeny trošku jinak. Ze začátku to bylo, jak kdyby tady ti lidi byli nějaký zvláštní exemplář.“*

Nutno tedy poznamenat, že by rodina s osobou s mentálním postižením neměla být ze společnosti vyčleňována, a sami rodiče by se také neměli uzavírat do svého vlastního světa. Respondentky v tomto směru odpovídaly různě. Paní H. a paní Ch. neměly nikdy potřebu se společností stranit. Paní Ch. zde dokonce doplňuje, že má štěstí, že má silnou rodinu. Paní S. si také nikdy nepřipadala vyčleněna ze společnosti, i když se domnívá, že se její manžel v počátcích tak s největší pravděpodobností cítil. To, jakou společností jste obklopeni a v jaké komunitě lidí žijete, ovlivňuje paní K. Ta popisuje, že žít v malé

vesnici není vždy jednoduché. „*Já vím, že když budou dva plesy za rok u nás, tak já tam samozřejmě nepujdu, ale je to taky o tom, že tam u nás sa taky furt něco děje a s těma lidma sa setkáváte a mě to hrozně ubíjí tady toto. Tak takto se třeba tam u nás jako trošku straním, protože to je někdy až opravdu nesnesitelné.*“ Paní M. rezolutně odpovídá, že dlouho nemohla pracovat, což pociťuje jako vyčlenění ze společnosti. Uvědomuje si také, že ve svém životě nemá dostatek kamarádek, což vzápětí doplňuje tím, že tomu nepřikládá zas tak velký význam.

Jak jsme již uvedli, společnost se k postiženým a jejich rodinám staví různě. Je však něco, co rodičům na chování společnosti vůči jejich postiženým potomkům či vůči nim samým, vadí? Odpovídající matky se většinou shodly na tom, že negativní reakce společnosti nikdy moc nevnímaly, ovšem paní Ch. na toto téma dále dodává: „*Však vy asi víte, jak někteří lidi reagujou, tak jako, no blbě. Toto nikomu nepomůže, to bylo ale vždycky, takový ten soucit. Prostě soucit můžete projevit i jinak než jen tady tím nepříjemným litováním. Ale řeknu to asi tak blbě, ale dělej to lidi, kteří mají menší IQ. Nevím, jestli jste se s tím někdy setkala, prostě normální inteligentní člověk to jako přejde, umí se k tomu tak nějak postavit, tak nějak dovede zareagovat.*“ Podobně toto téma popisuje také paní H. „*Když je normální slušný, tak ať se zeptá, já mu normálně slušně odpovím. Když je škaredý, tak ne. Mávnu rukou, nemá smysl, du. Někdy to zamrzí, člověk si pobřečí, ale to jsou pro mě potom hloupí lidi.*“

Z odpovědí na toto téma tedy vyplývá, že matky společnost kolem sebe vnímají a snaží se přenést přes případné negativní reakce.

6.8 Bez peněz je i světlo tmavší

Následující kategorie je zaměřena především na finanční situaci rodin pečujících o osobu s těžkým mentálním postižením.

Kategorie obsahuje tyto kódy: životní standard, finanční podpora

Existence osoby s těžkým mentálním postižením může výrazně ovlivnit každou rodinu i po stránce ekonomického zabezpečení. Pohled matek na finanční změny a na jejich životní standard se ve výpovědích liší. Paní S. i paní Ch. pociťovaly největší změny zejména na začátku jejich péče o potomka s těžkým mentálním postižením. Pro paní Ch. byla situace náročná hlavně v tom, že její syn trpí postižením kombinovaným. „*Je upoutaný na vozík a v průběhu života samozřejmě rostl, tak jsme musela pořád shánět*

nové vozíky a někdy to nebylo jednoduché. Tak to vlastně bylo i finančně náročnější. Jasně, že člověk dostal od státu příspěvky. Ale vždycky ta rodina musela nějak přehodnotit ty svoje priority a to vlastně i ty finanční.“ Pro paní K. finanční situace také nebyla v životě vždy lehkou záležitostí, avšak ve své odpovědi je schopna najít i něco pozitivního: *„Tak já si ještě tak říkám, že na tom nejsme úplně jako nejhůř, ať když sme teda s Ríšou sami. My sme totiž nenároční, o tom to je. Já nepotřebuju jet na čtrnáct dní někam na dovolení, protože s Richardem by to nešlo a sama si to neužiju.*“ Paní M. má na finanční změny ve svém životě v souvislosti s péčí o postiženého syna jiný názor. Podle ní nebylo peněz dostatek z jiných důvodů než kvůli tomu, že se musela starat o syna s těžkým mentálním postižením. Pouze paní H. nepocituje v souvislosti s péčí o postiženého syna žádnou finanční změnu. Tento fakt přisuzuje také tomu, že stále pracuje.

S finanční situací rodin také souvisí finanční příspěvky, které rodiny od státu pobírají. Je však pro ně tato státní podpora dostatečná? Pro paní S. a paní Ch. je podpora v podobě příspěvků na péči dostatečná. Tedy alespoň v jejich případech. Paní Ch. toto téma dále velmi dobře rozvádí: *„Přece jenom já už jsem si nějak ty priority dávno nastavila, že člověk si na ten finanční standard nějak zvykl, že ani nepotřebuje víc. Ale tak co sleduju třeba v Německu, tam těch možností pro tyto lidi je asi trochu víc, mají na to asi víc financí. Ale v našem osobním případě, já bych řekla, že my jsme docela dobře finančně zajištění.*“ Paní K. naopak tvrdí, že by jí nevadilo, kdyby příspěvky byly větší, pak by totiž její syn mohl mít více možností ve využívání nabízených služeb pro postižené. Paní M. na toto téma velmi jednoznačně odpovídá: *„Peněz není pořád.*“ K nedostatku příspěvku na péči se také velmi zajímavě vyjadřuje paní H. *„Tak nevím, co bude, až budu sama s tím Robinkem a vlastně budeme žít akorát z jeho peněz, protože tady tito rodiče vlastně nic nedostávají, když jsou doma. Já si myslím, že tady je chyba v tom, že ten rodič, který je doma s tím děckem, že by měl být taky ohodnocený aspoň minimálně nějakým průměrem. Měl by ten rodič, ať je to maminka, tatínek nebo kdokoli, klidně i babička, že by asi měli být ohodnoceni, protože to je daleko horší, to není 8 hodin, to je 24 hodin.*“

Většinu matek tedy péče o jejich potomky s těžkým mentálním postižením ovlivnila, avšak v různé míře. Tento fakt závisí také na tom, jestli jsou matky stále zaměstnané nebo mají také finanční podporu manžela.

6.9 Služba jako dar?

Poslední kategorie se soustřeďuje na služby a odbornou pomoc rodičům, kteří pečují o osobu s těžkým mentálním postižením.

Kategorie obsahuje tyto kódy: odborná pomoc, dostupnost informací, mám kam jít, díry v systému, síla formální sociální opory

Pomoc odborníků je pro rodiče pečující o osoby s těžkým mentálním postižením podstatná. Jsou však s nabízenou oporou odborníků spokojeni? Všechny dotazované matky poukazují na nedostatečnou informovanost ze strany lékařů především v prvních letech života jejich dětí. Celkový přístup lékařů se však oproti počátkům zdatně zlepšil. Kdežto paní M. vnímá tento stav odlišně. *„To je katastrofa. Vždycky boj a myslím, že pořád to bude. Je hrozně svazuje nějaká finanční, prostě co oni musí splňovat, aspoň tak se to prostě vykládá. Já třeba myslím jako, co se neurologie týče, tak nevím no, asi ani ta empatie. Já si myslím, že co si člověk prostě nesežene informace a nepřesvědčí toho doktora, tak nic. Že by se zamysleli a něco poradili, to ne.“*

Rodiče mají také v rámci péče o jejich postižené potomky možnost využívat sociálních služeb, které jim stát nabízí. Všechny výše zmíněné respondentky tedy uvedly, že využívají služeb denního stacionáře a tato služba jim také vyhovuje. Otázkou je, jestli jsou nabízené služby pro rodiče dostatečné. Většina odpovídajících matek je s nabídkou sociálních služeb téměř spokojena. Paní S. dodává: *„Tak pro našu Leňu teď je to tak akorát, jak sem říkala, ten stacionář nám moc pomáhá a ona sa tam vždycky tak těší.“* Dvě respondentky (paní Ch. a paní K.) srovnávají dřívější a nynější úroveň sociálních služeb. Paní Ch. se tedy na toto téma vyjadřuje takto: *„Tak protože Ivo už má přes 30 let, tak ony třeba ty služby, co si pamatuju, ještě vůbec nebyly na takové úrovni jak teď. Ani nechodili do domu. Ale třeba jenom když jsem ho potřebovala pohlídat, tak mi ho třeba pečovatelka pohlídala, když jsem potřebovala zajít si k lékaři nebo si nakoupit nebo prostě něco soukromě. Takže ty služby dnes a v minulosti, to je fakt nesrovnatelné.“* Dále dodává, že i různé kompenzační pomůcky pro osoby s těžkým mentálním postižením jsou již teď na velmi dobré úrovni.

Paní H. a paní Ch. poznamenávají, že také hodně záleží na financování sociálních služeb v našem státě. Kdyby tedy bylo více finančních prostředků, bylo by i více možností ve výběru služeb pro rodiny pečující o dospělé osoby s těžkým mentálním postižením. S touto problematikou se také dostáváme k tomu, co by tyto rodiny v rámci nabídky

sociálních služeb uvítaly či co v této nabídce chybí. Tři respondentky (paní H., paní Ch. a paní M.) jednoznačně odpovídají, že je v našem státě nedostatek odlehčovacích služeb. K tomuto se velmi dobře vyjadřuje paní M.: *„Neexistuje tady, že by si člověk mohl třeba na víkend odjet. Prostě není, tady není. Není zájem. Nebyla by to služba, která by byla naplněná pořád. O tom to celé je. Jako já jsem měla vždycky naivně takovou představu, že by bylo třeba na stacičku jednolůžko na tyto odlehčovací služby a takhle by to v nějakém velkém komplexu fungovat mohlo. Ale asi to nejde, asi to tak nefunguje. Vím, že to bylo ve Vsetíně a ještě někde. Kolem Prahy jsem něco našla, ale jinak opravdu ne.“* Paní S. také chybí nabídka celoročních stacionářů. Dále uvádí, že se s manželem snaží myslet do budoucna, a tak hledají pro svou dceru vhodný celoroční stacionář. Podle jejího názoru je však čekací doba dlouhá a celoroční stacionáře jsou přeplněné. Paní K. také zajímavě poznamenává, že i když se jí nabídka služeb zdá dostatečná, nabídku osobní asistence by pro svého syna nevyužila. *„Já su ten člověk, který by furt měl strach.“*

Z uvedených výpovědí můžeme usoudit, že formální sociální opora je pro rodiče s osobami s těžkým mentálním postižením podstatnou součástí života. Pro většinu respondentek je tato opora velmi důležitá, a proto si nedovedou ani představit, že by o ni měly přijít. Paní H. však nemá takto jednoznačný názor. Kdyby totiž o tuto formu sociální opory přišla, nevzdala by se. *„Já su tvrdý bojovník. Prostě bych zkoušela, vymýšlela různé varianty. Snažila bych se, moc bych se snažila.“*

7 INTERPRETACE A ZÁVĚREČNÁ DISKUZE

Na začátku výzkumu jsme si určili hlavní výzkumnou otázku a dílčí výzkumné otázky, na které jsme prostřednictvím rozhovorů s respondenty hledali odpovědi. Zodpovězení těchto otázek vedlo k dosažení stanovených výzkumných cílů. Hlavním cílem bakalářské práce bylo zmapovat pohled rodičů na jim poskytovanou sociální oporu v souvislosti s péčí o dospělého člena s těžkým mentálním postižením. V kontextu s hlavním výzkumným cílem jsme pak určili dílčí výzkumné cíle jako prozkoumat psychické změny navozené péčí o osobu s těžkým mentálním postižením z pohledu rodičů, zjistit význam rodiny při zvládnání této těžké životní situace z pohledu pečujících rodičů, zmapovat zkušenosti rodičů s reakcemi okolí souvisejícími s péčí o dospělého syna/dceru s těžkým mentálním postižením a zjistit hodnocení rodičů na jim poskytovanou formální sociální oporu.

Zprvu se zaměříme na objasnění první výzkumné otázky, která zní takto: **„Jaké jsou psychické změny navozené péčí o osobu s těžkým mentálním postižením z pohledu rodičů?“** Psychika každého člověka je jiná a každý rodič (v našem případě se jedná o matky postižených osob) reaguje na postižení svého dítěte individuálně. V mnoha případech je však první reakcí matky šok a to jak v situaci, kdy se dítě narodí již postižené, tak i tehdy, když se zdravé dítě kvůli zdánlivě banálnímu onemocnění mění před očima matky v těžce mentálně postižené. U většiny matek dochází k obviňování sebe sama a v jednom z případů se dokonce objevuje prvotní myšlenka odmítání dítěte. S těmito reakcemi se také ztotožňuje Cunningham (In Blažek a Olmrová, 1988. s. 24), který popisuje fáze duševní krize rodičů, kterým bylo sděleno, že jejich dítě je mentálně postižené. První fází je šok a v další fázi rodiče prožívají např. pocity zklamání i viny. Jak jsme již zmínili, každá matka reaguje na postižení svého dítěte odlišně, proto se zde objevuje také ve výjimečných případech vidina naděje na zlepšení situace, upnutí se na víru v Boha či vymezení přesného času smíření se se situací.

S psychickými změnami úzce souvisí především emoce, které matky prožívají v průběhu péče o osobu s těžkým mentálním postižením. V počátcích péče byla ventilace emocí u matek velmi podobná. Své pocity spíše dusily v sobě, našla se ovšem výjimka. Tato respondentka uvádí, že na jakékoliv emoce neměla na začátku prostor. Nutno však dodat, že kvůli emocionální zátěži může dojít i k psychickým problémům, které matky řeší také velmi individuálním způsobem např. vyhledáním odborné pomoci nebo se obracejí o pomoc na nejbližší rodinu.

Péče o osobu s těžkým mentálním postižením je opravdu jak psychicky, tak fyzicky náročná a většinou bere osobám, které se o ně starají, spoustu času a energie. To se potvrdilo u většiny odpovídajících matek, dvě z nich se shodují v tom, že se musí o své děti starat prakticky 24 hodin denně. S péčí o potomka s těžkým mentálním postižením však nastává otázka, zda je matka schopna se dostatečně věnovat i svým dalším dětem. Ve většině případů se matky shodují na tom, že své další potomky nezanedbaly, avšak objevují se i výjimky.

Individuální přístup mají matky postižených osob také k touze po dalším dítěti. Některé z dotazovaných se rozhodly si dalšího potomka nepořídit, jiné postupem času změnilы svůj negativní názor a v jednom případě dokonce ze strachu z narození dalšího postiženého potomka matka využila možnosti dočasné péče o dítě z dětského domova.

Respondentky si však uvědomují, že neplní ve svém životě pouze sociální roli matky, ale např. také roli babičky, sestry a v neposlední řadě se zde vyskytuje role pracující ženy. Především kvůli psychické stránce je však nutné udělat si čas i na sebe a všechny matky také potvrdily, že zejména díky pomoci svého okolí toho mohou dosáhnout.

I přesto, že jsou matky v průběhu života kvůli obtížné situaci pod stresem a péče o osobu s těžkým mentálním postižením je pro ně emoční zátěží, všechny jsou schopny na své situaci vidět i něco dobrého a ani jedna z dotazovaných nepotvrdila, že by nebyla ve svém životě šťastná.

V následující části se budeme zabývat touto výzkumnou otázkou: **„Jaký je význam rodiny při zvládnání této těžké životní situace z pohledu rodičů?“** Prvořadým zdrojem opory pro matky dětí s postižením je zcela určitě jejich partner. Je nejen otcem dítěte, ale měl by být pro matku i citově nejbližším člověkem. Pokud se totiž dítě narodí postižené, rodiče mohou reagovat různě a tato nová skutečnost se stává prověrkou jejich vztahu. (Vágnerová et al., 2009, s. 196 - 198) Počáteční reakce partnerů matek byly v našich případech podobné. Převažovaly především kladné reakce, se kterými souvisela také prvotní pomoc matce. Nastala ale i situace, kdy se partner za začátku úplně uzavřel do sebe a v jednom případě též došlo k odmítnutí přiznat si těžkou životní situaci a následnému obviňování partnerky z toho, že je jejich dítě postižené. První reakce ovšem není ukázkou toho, jak otec postiženého dítěte dále přistoupil k danému faktu. U čtyř respondentek došlo posléze k ukončení manželství. Rozluky se ovšem netýkaly pouze toho, že se partner nemohl srovnat s existencí potomka s těžkým mentálním

postižením, ale objevuje se zde jako důvod k ukončení manželství také partnerova nevěra či fyzické týrání.

Ztratit partnera a jeho oporu v tak těžkých chvílích života je pro matku zcela jistě velmi náročné a ne každá žena má sílu navázat další vztah. Ze čtyř rozvedených matek si pouze jedna našla partnera, který je jí doteď velkou oporou, a jedna z dotazovaných je také ukázkou toho, že pokud jsou rodiče schopni se přenést přes první fázi smíření, může to vztah významně posílit a nakonec i udržet.

Dle Matouška (2003, s. 9 – 10) tvoří v životě každého člověka nezastupitelné a jedinečné místo také rodina. Poskytuje prostor bezpečného zázemí, pocit soudržnosti, emocionální podporu a dovoluje členům sdílet všechny radosti a strasti. Je třeba se v první řadě zaměřit na přítomnost zdravých sourozenců. Ti plní zpočátku roli takzvaných ochránců. Většina matek se shoduje na tom, že sourozenci se od začátku chovali k postiženému členu rodiny přirozeně. Výjimka ovšem potvrzuje pravidlo a to v situaci, kdy se sourozenec postiženého dítěte uzavřel do sebe a distancoval se od dané skutečnosti. Jedná se však o počáteční fázi, která v průběhu času vyprchá a nakonec se syn/dcera stává pro rodiče velkou oporou. Přítomnost nejbližší rodiny je jednoznačně dalším přínosem v péči o postižené dítě a ukázalo se, že v počátcích péče jsou to především rodiče matky. Je třeba zmínit také skutečnost, že rodiče otce postiženého potomka zaujímají pozici spíše negativního charakteru, kdy dokonce v jednom případě došlo k obviňování za to, že matka porodila postižené dítě nebo také došlo k názorům, že matka měla raději dítě umístit do ústavu. Jedna respondentka má však s rodiči manžela i pozitivní zkušenosti. Podpora nejbližší rodiny je tedy velmi důležitým aspektem k tomu, aby neustále překonávala životní překážky.

Další část je zaměřena na výzkumnou otázku, která zní takto: „ **Jaké jsou zkušenosti rodičů s reakcemi okolí souvisejícími s péčí o dospělého syna/dceru s těžkým mentálním postižením?**“

Existence člověka s postižením velmi silně ovlivňuje sociální vazby s ostatními lidmi. V průběhu života rodiny se okruh přátel a známých mění. (Vágnerová et al., 2009, s. 42 – 43) I přesto všechny dotazované uvedly, že mají ve svém životě blízkou osobu, která je vyslechne a s kým mohou sdílet svá každodenní trápení, starosti, ale i radosti. Důležitou roli hrají v životě matek postiženého potomka především kamarádky. Jedna z respondentek dokonce zvolila cestu skrze sociální síť, kde si našla tzv. internetové

kamarády, se kterými je doteď v kontaktu. V jednom případě se zde objevuje také upínání k víře v Boha. V neposlední řadě je nutno zmínit i špatnou zkušenost, kterou má v tomto případě jedna z respondentek, a to je fakt, že její přátelé se k ní v těch nejtěžších životních situacích, kdy došlo k rozvodu s manželem, otočili zády.

Je velmi důležité, aby rodina vyhledávala a udržovala kontakty s lidmi, kteří jsou v podobné situaci a dovedou je pochopit. (Vágnerová et al., 2009, s. 35) Schachter (In Slaměnik 2001, s. 87) dodává, že lidé mají potřebu vyhledávat jiné lidi v podobných situacích také proto, že se mohou poradit o tom, jak situaci zvládat, jak ji řešit a jak se s ní vyrovnat. S tímto faktem koresponduje většina odpovídajících matek, avšak jedna z nich uvádí, že nikdy neměla potřebu takovou společnost vyhledávat. Jedna z matek dokonce uvedla, že také různá sdružení pro rodiče s dětmi s mentálním postižením pro ni nejsou vhodným zdrojem trávení volného času.

Matky postižených osob však také vnímají reakci společnosti, tedy přesněji cizích lidí nebo okolí, které jejich rodinu s postiženým členem blíže nezná. Respondentky mají také jednotný názor na to, že v počátcích péče o dítě vnímaly reakce společnosti podstatně více, než v pozdějších letech. Ty negativní však nikdy moc nevnímaly a jedna z matek dokonce uvádí, že nevhodné reakce některým lidí jsou zapříčiněny jejich nízkým IQ. Dle Vágnerové (2009 s. 35) je pro rodiče důležité, aby se neizolovali od okolního světa a neztratili s ostatními lidmi kontakt. S tímto se však neshoduje odpověď jedné z respondentek, která uvádí, že pociťuje jako vyčlenění ze společnosti fakt, že dlouho nemohla pracovat. V jenom případě bylo pro matku také dost podstatné, aby společnost brala jejího postiženého potomka co nejvíce normálně.

Poslední část závěrečné diskuze se soustřeďuje na následující otázku: „**Jaké je hodnocení rodičů na jim poskytovanou formální sociální oporu?**“ Formální sociální oporu chápeme jako pomoc, která je poskytována profesionály v oblasti zdravotních, sociálních a vzdělávacích institucí. Důležitou formu pomoci tvoří i sociální dávky a příspěvky (Vágnerová et al., 2009, s. 44) Existence osoby s těžkým mentálním postižením ovlivnilo v našich případech po finanční stránce téměř každou rodinu. Největší změny pociťovaly matky na začátku péče, kdy nebylo dostatek financí např. na kompenzační pomůcky, setkáváme se ale také s názorem, že péče o potomka s těžkým postižením nebyla přímým důvodem k nedostatku financí v rodině. Pouze jedna matka nepociťuje v souvislosti s péčí o postiženého potomka žádnou finanční změnu. S danou finanční situací také souvisí finanční příspěvky, které rodiny od státu pobírají. I zde se odpovědi respondentek liší.

Některé z nich uvádí, že podpora v podobě příspěvků je dostatečná, jiné by uvítaly větší finanční pomoc, a dokonce se zde setkáváme s názorem, že by podpora měla být zaměřena i na osobu, která se o postižené dítě stará.

Podstatnou součástí formální pomoci je v těchto případech pomoc odborníků i nabídka sociálních služeb. Všechny dotazované matky poukazují na nedostatečnou informovanost ze strany lékařů především v prvních letech života jejich dětí. Podle Říčana (2006, s. 552 - 553) by však rodina měla být dostatečně informována o povaze postižení jejich potomka, jeho příčinách, průběhu i výhledu do budoucna. Většina respondentek tvrdí, že celkový přístup lékařů se oproti počátkům znatelně zlepšil, avšak našla se i výjimka, kdy matka tvrdí, že k pokrokům v tomto případě nedošlo. Rodiče mají také v rámci péče o své postižené potomky možnost využívat sociálních služeb, které jim stát nabízí. Všechny výše uvedené respondentky uvedly, že využívají služeb denního stacionáře a tato služba jim také vyhovuje. Většina matek je s nabídkou sociálních služeb téměř spokojena, avšak na řadu se dostává otázka, co by v rámci nabídky sociálních služeb uvítaly či co v této nabídce dokonce chybí. Téměř každá matka je toho názoru, že v našem státě chybí odlehčovací služby, objevuje se zde i fakt, že chybí nabídka celoročních stacionářů. Zajímavým poznatkem je i to, že jedna z dotazovaných matek by pro svého potomka nevyužila služku osobní asistence.

V závěru je také nutno zmínit, že některé z dotazovaných příhodně poznamenávají, že hodně záleží na financování sociálních služeb v našem státě. Kdyby tedy bylo více finančních prostředků, bylo by i více možností ve výběru služeb pro rodiny pečující o dospělé osoby s těžkým mentálním postižením.

Hlavní výzkumnou otázku jsme určili takto: **„Jaký je pohled rodičů na jim poskytovanou sociální oporu v souvislosti s péčí o dospělého člena s těžkým mentálním postižením?“** Tuto problematiku jsme tedy rozpracovali v dílčích výzkumných otázkách. Obecně můžeme konstatovat, že rodiče hodnotí sociální oporu, která je jim poskytována, pozitivně. Pozitivní myšlení také úzce souvisí hlavně s psychickou stránkou rodiče. I přesto, že jsou matky v průběhu života a v jejich těžké situaci pod stresem a péče o osobu s těžkým mentálním postižením je pro ně emoční zátěží, všechny jsou schopny na své situaci vidět i něco dobrého a ani jedna z dotazovaných nepotvrdila, že by nebyla ve svém životě šťastná. Z tohoto faktu vyplývá, že ve všech případech se matky se situací srovnaly, přijaly své postižené dítě a tím pádem si otevřely

potencionální dveře k pomoci od své rodiny, okolí a přijaly i potřebnou pomoc od odborníků.

Z výzkumného šetření však vyplývají i jistá negativa. Jedná se především o absenci partnera, který je prvořadým zdrojem opory pro matky osob s postižením, omezené možnosti sociálních služeb a to především odlehčovacích služeb a v jednom případě respondentka uvádí také nedostatek celoročních stacionářů.

Domníváme se, že předložená bakalářská práce může posloužit k lepšímu vhledu do života rodičů, v našem případě tedy matek, pečujících o jejich dospělé potomky s těžkým mentálním postižením.

Výzkumná část této bakalářské práce by mohla být využita také jako zpětná vazba pro ty, kteří pracují s osobami s těžkým mentálním postižením a pro jejich lepší komunikaci s rodiči postižených osob. Prostřednictvím rozhovorů s rodiči jsme dosáhli přehledu o problematice života rodičů pečujících o dospělé osoby s těžkým mentálním postižením a o přednostech i nedostatecích jim poskytované sociální opory.

Pro možnost rozšíření výzkumného šetření navrhuje zaměřit se na oblast formální sociální opory. Z rozhovorů s respondentkami plyne, že mají specifické problémy a potřeby v oblasti odborné pomoci a shledávají nedostatky v nabídce sociálních služeb. Objevuje se zde i názor, že je stále odborná pomoc nedostatečná a podle daného výzkumného šetření jsme také zjistili, že odborným pracovníkům chybí dostatek empatie, která je jistě při práci s postiženou osobou nezbytná. V tomto případě navrhuje tedy i možnost kvantitativně orientovaného výzkumného šetření. V oblasti formální sociální opory by bylo vhodné se zaměřit na potřeby rodičů pečujících o dospělé osobu s těžkým mentálním postižením. Výzkumný soubor by tvořili rodiče osob s těžkým mentálním postižením. Domníváme se, že výsledky tohoto šetření by pomohly lépe porozumět potřebám těchto rodičů, a tím pádem také kvalitnějšímu poskytování odborné pomoci a sociálních služeb. Zde také shledáváme možnost uplatnění sociálního pedagoga, který díky svým kompetencím, znalostem a dovednostem představuje kvalitního odborníka v oblasti péče o postižené a jeho využitelnost v resortu Ministerstva práce a sociálních věcí považujeme za velmi efektivní.

ZÁVĚR

Rodiny pečující o osoby s těžkým mentálním postižením tvoří součást naší společnosti. I přesto, že osob s těžkým mentálním postižením není v naší společnosti mnoho, měli bychom si všimnout jak těchto osob, tak rodin, které o ně pečují. Nutno dodat, že péče o člověka s těžkým mentálním postižením je často velmi psychicky i fyzicky náročná, a život rodin je v mnoha ohledech značně omezen. Je tedy velmi důležité, abychom s těmito lidmi uměli komunikovat a abychom porozuměli jejich potřebám. Sociální opora by měla být dostatečně efektivním článkem k tomu, aby tyto rodiny nebyly vyčleněny ze společnosti. Sociální opora rodin pečujících o osoby s těžkým mentálním postižením je tedy klíčovým pojmem celé naší práce. Vzhledem k tomu, že sociální opora jak neformální, tak formální je pro tyto rodiny velmi podstatná, považujeme za důležité zabývat se právě touto problematikou, jež by jim měla pomoci překonat náročné životní situace.

Praktická část byla věnována kvalitativnímu pojetí výzkumného šetření. Výzkumný soubor byl tvořen pěti matkami, které byly vybrány na základě tzv. metody sněhové koule. Pomocí polostrukturovaných rozhovorů jsme získali soubor názorů matek pečujících o potomky s těžkým mentálním postižením.

Názory respondentek se v mnohém shodovaly, ale někdy také rozcházely. Cílem výzkumného šetření bylo zmapovat pohled rodičů na jim poskytovanou sociální oporu v souvislosti s péčí o dospělého člena s těžkým mentálním postižením. Při důkladnějším zkoumání bylo zjištěno, že rodiče, v našem případě tedy matky, hodnotí sociální oporu, která je jim poskytována, pozitivně. Pozitivní myšlení také úzce souvisí hlavně s psychickou stránkou rodiče. I přesto, že jsou matky v průběhu života a v jejich těžké situaci pod stresem a péče o osobu s těžkým mentálním postižením je pro ně emoční zátěží, všechny jsou schopny na své situaci vidět i něco dobrého a ani jedna z dotazovaných nepotvrdila, že by nebyla ve svém životě šťastná. Z tohoto faktu vyplývá, že ve všech případech se matky se situací srovnaly, přijaly své postižené dítě a tím pádem si otevřely potencionální dveře k pomoci od své rodiny, okolí a přijaly i potřebnou pomoc od odborníků. Nutno dodat, že respondentky přikládají nemalý význam podpoře rodiny, a to hlavně sourozenců postižených osob.

Byly zmapovány také zkušenosti rodičů s reakcemi okolí souvisejícími s péčí o dospělého syna/dceru s těžkým mentálním postižením. Zde jsou pro matky důležité hlavně reakce

jejich přátel, a v neposlední řadě příkládá většina matek význam také lidem, kteří se ocitli v obdobně náročné životní situaci. Respondentky však také vnímají reakci společnosti, tedy přesněji cizích lidí nebo okolí, které jejich rodinu blíže nezná. Matky mají jednotný názor na to, že v počátcích péče o dítě vnímaly reakce společnosti podstatně více, než v pozdějších letech. Negativním reakcím se však snažily v průběhu života vyhýbat. Výsledky výzkumného šetření také ukázaly, že většina respondentek se necítila být ze společnosti v průběhu péče o svého postiženého potomka vyčleněna. Jedna respondentka však uvedla, že pociťuje jako vyčlenění ze společnosti fakt, že dlouho nemohla kvůli péči o postiženého potomka pracovat.

Z výsledků výzkumu vyplývají i další jistá negativa. V některých případech se jedná především o absenci partnera, který by měl být prvořadým zdrojem opory pro matky osob s postižením a který by jim v jejich náročné životní situaci měl být nejdůležitější oporou. Dále se také jedná o omezené možnosti sociálních služeb a to především odlehčovacích služeb a v jednom případě respondentka uvádí také nedostatek celoročních stacionářů.

Získaná data byla následně zpracována pomocí otevřeného kódování a poté byla vytvořena jejich analýza. Výsledky výzkumného šetření zastřešuje následná interpretace a závěrečná diskuze.

Výzkumná část této bakalářské práce by mohla být využita také jako zpětná vazba pro ty, kteří pracují s osobami s těžkým mentálním postižením a pro jejich lepší komunikaci s rodiči postižených osob.

V souvislosti s výsledky výzkumu jsme si dovolili navrhnout kvantitativně orientovaný výzkum zaměřený na oblast formální sociální opory, jež je v práci dále popsána. V oblasti formální sociální opory by bylo vhodné se zaměřit na potřeby rodičů pečujících o osobu s těžkým mentálním postižením. Domníváme se, že pomocí získaných výsledků by bylo možné lépe porozumět potřebám těchto rodičů a tím pádem by se zkvalitnila odborná pomoc i sociální služby poskytované těmto rodičům.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Bibliografické zdroje:

- [1] BAKOŠOVÁ, Zlatica. *Sociální pedagogika jako životná pomoc*. Public promotion, s. r. o., 2008. ISBN 978-80-969944-0-3.
- [2] BAŠTECKÁ, Bohumila. et al. *Terénní a krizová intervence. Psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-0708-X.
- [3] BENDO VÁ, Petra a Pavel ZIKL. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3854-3.
- [4] BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených*. Praha: Avicenum, 1988.
- [5] ČADILOVÁ, Věra; JŮN Hynek; THOROVÁ, Kateřina et al. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
- [6] FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
- [7] HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana a Marie VÁGNEROVÁ. *Psychopatologie handicapu. Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Liberec: Technická univerzita, 1997. ISBN 80-7083-208-8.
- [8] HARTLOVÁ, Helena a Pavel HARTL. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0873-0.
- [9] CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- [10] KEBZA, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia, 2005. ISBN 80-200-1307-5.
- [11] KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0643-9.
- [12] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak neztratit nadšení*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-551-3.
- [13] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.
- [14] MAREŠ, Jiří et al. *Sociální opora u dětí a dospívajících II*. Hradec Králové: Nucleus, 2002. ISBN 80-86225-25-9.

- [15] MAREŠ, Jiří et al. *Sociální opora u dětí a dospívajících III*. Hradec Králové: Nucleus, 2003. ISBN 80-86225-46-1.
- [16] MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H+H Vyšehradská, s.r.o., 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- [17] MATOUŠEK, Oldřich et al. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.
- [18] MOHAPL, Přemysl. *Úvod do psychologie nemoci a zdraví*. Olomouc: Univerzita Palackého, 1992. ISBN 80-7067-127-0.
- [19] NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*, 2009. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-509-7.
- [20] NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.
- [21] PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2959-6.
- [22] ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ et al., *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 1997. 80-7169-512-2.
- [23] ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ et al., *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
- [24] SLAMĚNÍK, Ivan. *Emoce a interpersonální vztahy*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3311-1.
- [25] SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.
- [26] SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
- [27] ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, Jitka et al. *Přehled vývojové psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-0629-2.
- [28] ŠRAJER, Jindřich a Libor MUSIL. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Boskovice: Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0.
- [28] ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.
- [29] ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.

- [30] ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [31] VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178- 802-3.
- [32] VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ Iva a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: UK Praha, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [33] VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER et al., *Psychopedie*. Praha: Parta, 2003. ISBN 978-80-7320-137-1.
- [34] VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní školní (speciální) pedagogika*. Brno: MSD, spol. s. r. o., 2003. ISBN 80-86633-22-5.

Periodika:

- [35] ŠOLCOVÁ, Iva a Vladimír KEBZA. *Sociální opora jako významný projektivní faktor*. *Československá psychologie*, 1999. 43/1.

Internetové zdroje:

- [36] KRPOUN, Zdeněk. *Sociální opora: shrnutí výzkumné činnosti v české a slovenské oblasti a inspirace do budoucnosti – nadané děti*. *E-psychologie* [online], 2012, [cit. 15-12-2015]. Dostupné z: <<http://epsycholog.eu/pdf/krpoun.pdf>>. ISSN 1802-8853.
- [37] MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ – *Sociální služby* [online], 2013, [cit. 06-01-2016]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/9>>.
- [38] MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ – *Zdravotní postižení* [online], 2013, [cit. 06-01-2016]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/8>>.

Zákony:

- [39] ČESKO. Zákon č. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 3, s. 1 Dostupný také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.
- [40] ČESKO. Zákon č. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 39, s. 17 Dostupný také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

Atd. A tak dále

Cca Cirka

Např. Například

Tzv. Takzvaný

S. Strana

SEZNAM OBRÁZKŮ

<i>Obrázek 1 Schéma kategorií a kódů (1)</i>	48
<i>Obrázek 2 Schéma kategorií a kódů (2)</i>	49

SEZNAM TABULEK

<i>Tabulka 1: Základní údaje o výzkumném souboru</i>	46
--	----

SEZNAM PŘÍLOH

P I: Dopis pro respondenty

P II: Otázky k rozhovoru

P III: Ukázka z transkripce rozhovorů

PŘÍLOHA P I: DOPIS PRO RESPONDENTY

Dobrý den,

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

Předem děkuji za odpověď a Váš čas.

S pozdravem,

Pavla Gregůrková

PŘÍLOHA P II: OTÁZKY K ROZHOVORU

Věk:

Rodinný stav:

Pohlaví a věk osoby s těžkým mentálním postižením:

1. Jaká byla Vaše první myšlenka, když jste se dozvěděla, že budete mít dítě s těžkým mentálním postižením?
2. Cítila jste se někdy vinna za postižení svého potomka?
3. Jakým způsobem jste ventilovala emoce v začátcích péče o Vaše postižené dítě?
4. Jak dlouho u Vás trvala doba smíření se s tím, že je Vaše dítě postižené?
5. S tím, že jste věděla, že máte dítě s těžkým mentálním postižením, toužila jste po dalším dítěti?
6. Myslíte si, že péče o Vašeho potomka je pro Vás obětí?
7. Objevily se u Vás v důsledku péče o postižené dítě nějaké psychické problémy? Pokud ano, jaké?
8. Jaké sociální role ve svém životě plníte?
9. Dokážete mi popsat první reakce Vašeho partnera na zjištění, že je Vaše dítě postižené?
10. Jakým způsobem ovlivnilo postižení Vašeho dítěte Váš partnerský život?
11. Pokud máte další děti, jaký postoj zaujaly k Vašemu dítěti s mentálním postižením?
12. Máte pocit, že jste je v průběhu péče o Vašeho postiženého potomka nějakým způsobem zanedbala?
13. Jaká byla reakce rodiny na zjištění, že je Vaše dítě postižené?
14. Co je podle Vás na péči o dospělé osobu s těžkým mentálním postižením nejtěžší?
15. Máte při této péči čas na svoje záliby a koníčky?
16. Kdo z rodiny Vám nejvíce při péči o Vašeho postiženého potomka nejvíc pomáhá?
17. Jaké postoje zaujalo Vaše okolí k dané situaci?
18. Měla jste někdy ve Vaší situaci pocit vyčlenění ze společnosti?
19. Máte někoho (kromě rodiny), s kým se můžete o své každodenní pocity podělit?

20. Jaký druh pomoci od Vašeho nejbližšího okolí nejvíce oceňujete?
21. O jakou pomoc nestojíte?
22. Stýkáte se s lidmi, kteří jsou v podobné situaci jako vy?
23. Jak Vás ovlivnila tato těžká životní situace po finanční stránce?
24. Jsou podle Vás příspěvky na péči o osoby s těžkým mentálním postižením dostatečné?
25. Jak Vám pomohli/pomáhají při péči o Vaše postižené dítě odborníci (lékaři, sociální pracovníci aj.)?
26. Využíváte v souvislosti s péčí o Vašeho těžce postiženého potomka některou z nabídek sociálních služeb (osobní asistenci, stacionář, aj.)?
27. Myslíte si, že je pro rodiče pečující o osoby s těžkým mentálním postižením nabídka sociálních služeb dostatečná?
28. Jaký druh pomoci, kterou nenabízí sociální služby, byste uvítali?
29. Představte si, že byste o tuto formu sociální opory přišla. Jaké by to mělo následky?
30. Jste ve svém životě šťastná?

PŘÍLOHA P III: UKÁZKA Z TRANSKRIPCE ROZHOVORŮ

Paní M.

Věk: 46 let

Rodinný stav: rozvedená

Pohlaví a věk osoby s těžkým mentálním postižením: muž, 22 let

1. Jaká byla Vaše první myšlenka, když jste se dozvěděla, že budete mít dítě s těžkým mentálním postižením?

Tak já jsem to zjistila vlastně, až se narodil. On je z dvojčat, on se vlastně narodil jako druhý, ale myslíte jako úplně to první? Úplně to první, co mě napadlo? No, že ho nechcu. Tak já jsem byla po císaři, tak jako jsem bojovala sama se sebou, abych to nějak všechno dala. Ale tak to trvalo asi den.

2. Cítila jste se někdy vinna za postižení svého potomka?

Jasně, že jo. No určitě. Samozřejmě. Já jsem vlastně 3 měsíce předtím ležela na udržení, tak jsem si říkala, že jsem mohla být taková poctivější v tom.

3. Jakým způsobem jste ventilovala emoce v začátcích péče o Vaše postižené dítě?

Já jsem neměla na emoce čas. Já jsem za sebou měla aj porod, aj císař, takže já jsem se tak nějak první skládala a až já jsem se poskládala, tak začaly chodit dobré zprávy, lepší. Oni ho odvezli do Brna, tak pak řekli, že přežil. Ale já jsem na to neměla čas.

4. Jak dlouho u Vás trvala doba smíření se s tím, že je Vaše dítě postižené?

Mně to trvalo rok. Opravdu rok. Ale to vlastně ani nebylo smířování, já jsem se spíš hrozně bála, strašně bála. Jak bude vypadat, né to, že o něho budu moct pečovat, ale jak bude vypadat. Jak to okolí bude reagovat a tak. Do roku David byl strašně nedobrý, furt bulel. Tak uřvané děcko jsem v životě neviděla. Ale po tom roku, zhruba, se David úplně zklidnil.

5. S tím, že jste věděla, že máte dítě s těžkým mentálním postižením, toužila jste po dalším dítěti?

Ne! Já už bych strachem umřela, že se zas něco nezdaří.

6. Myslíte si, že péče o Vašeho potomka je pro Vás obětí?

No tak to nevím, ale ne. Když jsem měla zdravé děčka k němu. Prostě ne. Jediná taková oběť možná je, že sem nemohla 25 roků pracovat. To by možná mohla být ta oběť. Že sem myslela, že nemůžu žít tak jakoby normálně, prostě tak jak se chodí do práce.

7. Objevily se u Vás v důsledku péče o postižené dítě nějaké psychické problémy?
Pokud ano, jaké?

Ne, ne, ne. Určitě ne.

8. Jaké sociální role ve svém životě plníte?

To jsou těžké otázky. Asi ta mamka hlavně no. Ale tak já teďka vlastně konečně po 25 letech pracuju, sem se dostala do práce, tak to mě tak jakoby taky naplňuje. Sice mě to unavuje, strašně, ale to je asi jediné, co mě tak za celou tu dobu chybělo. Prostě aj tak nemám, ztratila sem absolutně sociální návyky, co se týká práce, uplně. A teďka vlastně je mně 46 roků a mám si zvykat na to, že chodím do práce? Protože konečně možu, teda díky vlastně stacionáři a tím, že se všechno tak nějak doma jako urovnalo no. Ale to, co mají opravdu všichni, ty návyky, tak já tady s tím bojuju teďka uplně hrozně.

9. Dokážete mi popsat první reakce Vašeho partnera na zjištění, že je Vaše dítě postižené?

No kladně na to reagoval. Nijak vlastně. On právě že byl ten, který mě asi ten první den tak nějak pomohl. Vlastně první člověka, kterého jsem uviděla, mého bývalého muže. On tehdy mě tak podržel.

10. Jakým způsobem ovlivnilo postižení Vašeho dítěte Váš partnerský život?

Já si myslím, že nijak. Opravdu nijak. Já jsem teda teď rozvedená, ale my jsme se rozvedli taky z úplně jiných důvodů.

11. Pokud máte další děti, jaký postoj zaujaly k Vašemu dítěti s mentálním postižením?

Normálně přirozeně se k němu chovali, jak k sourozencovi. Já jsem si spíš myslela vždycky o mojich děčkách, že oni právě vždycky byli takoví jakože „mě je to jedno“.

12. Máte pocit, že jste je v průběhu péče o Vašeho postiženého potomka nějakým způsobem zanedbala?

Ano, ano. Stoprocentně.

13. Jaká byla reakce rodiny na zjištění, že je Vaše dítě postižené?

Žádná záporná. Mně se nestalo, že by mě někdo něco říkal. I když jedna tetička, to je fakt, že jedna tetička mě řekla, že: „co si jako myslíš, tady ho budeš mět doma, šak on za chvílku bude veliký, vyroste ti, bude ti shazovat nábytek“. Tak já jsem byla tehdy úplně mimo. Sem si říkala, jak mi to může říct. Mě to strašně naštvalo, ale teď už asi vím, jak to myslela. Že musím počítat s budoucností. Ale nikdo jiný vlastně neříkal nic.

14. Co je podle Vás na péči o dospělé osobu s těžkým mentálním postižením nejtěžší?

Po fyzické stránce. Někdy sú takové věci, že mňa to třeba psychicky zdrtí. Většinou cesty, jak jezdíme do stacíku. Jo někdy je to stres, když on je třeba agresivní nebo něco. Ale spíš ta fyzická stránka. Náročné.

15. Máte při této péči čas na svoje záliby a koníčky?

Ano, ano. Já si svoje vykopu. To se časem naučíte se neobětovat. To nemá šťastné konce. Právě díky té rodině. Mamka, když ještě žila, tak si ho pobrala a já jsem si mohla chodit na večírky. Já jsem s tímto nikdy neměla problém. I ten můj bývalý partner, i ten, co s ním žiju teď, mě absolutně vychází vstříc.

16. Kdo z rodiny Vám nejvíce při péči o Vašeho postiženého potomka nejvíc pomáhá?

Dneska? Můj přítel. Sem tam děcka přijdú pohlídat, ale tak ta zbylá rodina né. Maminku už nemám, otec je odstěhovaný, takže u mě to je opravdu přítel a teda děcka sem tam zaskočí na pohlídání. Ale já už se je snažím do toho moc netahat, ať mají svůj život.

17. Jaké postoje zaujalo Vaše okolí k dané situaci?

Já si pamatuju takové různé situace, že třeba někdo, když byl eště maličký, tak jeli jsme ve vlaku a to nikdy nezapomenu. Paní se po něm tak dívala, tak už jsem si říkala: „tak už se zeptej, zeptej se, já to vysvětlím“. Ta se nakonec něco zeptala, já jsem jí to vysvětlila. Ale jinak jako nikdo, ani lékaři, ani nikdo, že by mě řekl něco špatného. Ne, opravdu ne.

18. Měla jste někdy ve Vaší situaci pocit vyčlenění ze společnosti?

To jo, to jo. Jakože ano, ale jenom tím, že jednak já teda nevím, jestli kdyby byli všeci tři zdraví, jestli by to nebylo stejné. Teď už můžu chodit ale do té práce. Toto mě přijde jako takový základ, jo, jakože toto bylo vždycky jako celý život takové jakože dilema, co jsem si říkala: „já bych chtěla jít normálně jak holky do práce“. Je fakt, že nemám

ani nějak kamarádek, nemohli jsme jet tam, tam, ale není to jako nic, co by mě úplně chybělo.

19. Máte někoho (kromě rodiny), s kým se můžete o své každodenní pocity podělit?

Jo to jo. Já když jsem... no jednu dobu jsem žila na internetu. A tam jsem si našla takové ty kamarády internetové, z těch pak se vyvinulo opravdu pár takových, že do dneška jsme v kontaktu. Mám kamarádku, se kterou si povíme opravdu úplně všechno. Jako jo, mám známé, kamarády a vlastně holky taky ze stacíku a maminky a tak.

20. Jaký druh pomoci od Vašeho nejbližšího okolí nejvíce oceňujete?

To hlídání asi nejvíc.

21. O jakou pomoc nestojíte?

Já nevím, já se tomu většinou vyhýbám. Jak někdo něco spustí, tak já prostě nevnímám.

22. Stýkáte se s lidmi, kteří jsou v podobné situaci jako vy?

Já jo, my se známe, probereme. Máme teď sdružení, tak i s holkama z toho sdružení se potkáváme, kamarádíme.

23. Jak Vás ovlivnila tato těžká životní situace po finanční stránce?

Peněz není furt. Ale já bych řekla, že není to jako Davidem. David se vlastně narodil do doby, kdy už se to začalo jako řešit. Peníze byly, ale někdy chyběly s jiných důvodů.

24. Jsou podle Vás příspěvky na péči o osoby s těžkým mentálním postižením dostatečné?

Tak jak už sem říkala, peněz není pořád.

25. Jak Vám pomohli/pomáhají při péči o Vaše postižené dítě odborníci (lékaři, sociální pracovníci aj.)?

To je katastrofa. Vždycky boj a myslím, že pořád to bude. Je hrozně svazuje nějaká finanční, prostě co oni musí splňovat, aspoň tak se to prostě vykládá. Já třeba myslím jako, co se neurologie týče, tak nevím no, asi ani ta empatie. Já si myslím, že co si člověk prostě nesežene informace a nepřesvědčí toho doktora, tak nic. Že by se zamysleli a něco poradili, to ne. Kdysi sem jezdila do Nového Města na Moravě k tomu primářovi, tak to byl empatický člověk, ten měl sám postiženou dceru, ten znal situaci, ten byl, on byl, ten by pro ty děcka zněl modré z nebe. A pak ho zatrhly právě ty pojišťovny, protože jezdili za ním z celé republiky a oni mu to pak prostě to, no.

26. Využíváte v souvislosti s péčí o Vašeho těžce postiženého potomka některou z nabídek sociálních služeb (osobní asistenci, stacionář, aj.)?

Tak stacionář.

27. Myslíte si, že je pro rodiče pečující o osoby s těžkým mentálním postižením nabídka sociálních služeb dostatečná?

No zaplat' pánbů za to, že máme stacionář, to opravdu toto je věc, která se tady podařila. Ale strašně moc to dalo práce, abychom je přesvědčili, aby to tady dali.

28. Jaký druh pomoci, kterou nenabízí sociální služby, byste uvítali?

No samozřejmě absolutně tady není odlehčující služba. Neexistuje tady, že by si člověk mohl třeba na víkend odjet. Prostě není, tady není. Není zájem. Nebyla by to služba, která by byla naplněná pořád. O tom to celé je. Jako já jsem měla vždycky naivně takovou představu, že by bylo třeba na stacičku jednolůžko na tyto odlehčovací služby a takhle by to v nějakém velkém komplexu fungovat mohlo. Ale asi to nejde, asi to tak nefunguje. Vím, že to bylo ve Vsetíně a ještě někde. Kolem Prahy jsem něco našla, ale jinak opravdu ne.

29. Představte si, že byste o tuto formu sociální opory přišla. Jaké by to mělo následky?

Já se snažím na to připravit, že jednúc ten čas přijde. Já si to vlastně říkám od malička, od něho. Musí sa člověk na to nějak připravovat, nejde to. Já nechcu, opravdu nechcu, aby ostal na krku děckám, sourozencom. To teda ne, ať si mají svoje životy. Ať si jedú dál, to opravdu bych nikdy nechtěla. Jako já to vidím teď. Tady je na zemi David a já jen počkám, až přijde můj, že ho z té země zvedneme. Já už ho z té zemi nezdvihnu. Prostě bude huř.

30. Jste ve svém životě šťastná?

Jó. Nekdy nešťastná, nekdy šťastná. Jak každý člověk.