

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

**Čím mohou lidé s mentálním postižením obohatit ty,
kteří s nimi žijí a pracují?**

Šárka Zirhutová

Katedra:	Sociálně – pedagogická
Vedoucí práce:	Mgr. Lucie Hubertová
Studijní program:	Sociální práce
Studijní obor:	Pastorační a sociální práce

Praha 2010

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem *Čím mohou lidé s mentálním postižením obohatit ty, kteří s nimi žijí a pracují?* napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů. Souhlasím s tím, aby práce byla zveřejněna pro účely výzkumu a soukromého studia.

V Nečíně dne 3. června 2010

Šárka Zirhutová

Bibliografická citace

Čím mohou lidé s mentálním postižením obohatit ty, kteří s nimi žijí a pracují?:
Bakalářská práce / Šárka Zirhutová; vedoucí práce: Mgr. Lucie Hubertová – Nečín,
2010. - 77 str.

Anotace

Tato práce se zabývá tématem soužití s lidmi s mentálním postižením a zjišťuje, čím obohacují ty, kteří s nimi žijí a pracují. Kromě toho se práce zaměřuje na bližší charakteristiku lidí s mentálním postižením, zaobírá se problematikou postojů společnosti k nim a jejich integrací do běžné společnosti. Dále poukazuje na náročnou životní situaci rodin vychovávajících člověka s postižením a zároveň nabízí pohled na tuto skutečnost jako na možný zdroj pozitivní zkušenosti. Práce je vytvořena na základě poznatků z literatury a na základě zpracování výsledků dotazníkového šetření.

Vzhledem k malé četnosti uváděných výpovědí nelze výstupy této práce považovat za všeobecně platné, mohou však vést k hlubšímu zamyšlení. Odborná literatura zpravidla řeší otázky, jak tyto lidi co nejlépe začlenit do společnosti, jaké jsou možnosti jejich uplatnění, jak je co nejefektivněji vzdělávat. Svědectví lidí, kteří s lidmi s mentálním postižením žijí a pracují, dokládají, že nejen společnost těmto lidem pomáhá, ale také oni obohacují ji.

Klíčová slova

lidé s mentálním postižením, sociální pracovníci, rodinní příslušníci, obohacení, životní zkušenost, dotazníkové šetření

Summary

The subject of this work is the coexistence with people with a mental impairment. The work inquires domains in which these people can enrich those who live and work with them. The work is also intent on the closer characteristic of the people with a mental impairment, it devotes the questions of their integration to common society and the attitudes of the society to them. It revers further to a difficult situation in families which educate the person with a mental impairment and on the other hand it offers the view that this fact can be the source of an positive experience. The work is created on the basis of literal informations and from the results of the questionnaire survey.

The outputs of this work is not possible to consider as general valid with regard to the small number of statements but they can lead to the deeper thinking of these problems. The technical literature usually solves the questions how to include these people in the society best then how to educate them in the most effective way or it finds how to come theirs own. The evidence of people who live and work with people with a mental impairment support that the society helps these people on the one hand but they enrich it on the other hand.

Keywords

people with a mental impairment, social workers, family dependents, enrichment, life experience, questionnaire survey

Poděkování

Děkuji Mgr. Lucii Hubertové za pomoc a vedení mé práce, dále děkuji Bc. Kamile Nešněrové, Miroslavě Valčíkové, Mgr. Evě Sládkové, Mgr. Evě Klípové, které mi pomohly s realizací dotazníkového šetření, a respondentům, kteří byli ochotni věnovat svůj čas a vyplnili mnou připravené dotazníky. Chtěla bych také poděkovat rodičům a svým blízkým, kteří mi pomohli s korekturou práce a podporovali mne během celého studia.

Obsah

Úvod	8
1. Informace o dotazníkovém šetření.....	11
1.1. Metoda sběru dat.....	11
1.2. Vymezení zkoumaných skupin a místa sběru dat	12
1.3. Výstupy dotazníkového šetření.....	13
1.4. Zapracování výstupů ze šetření do textové části	14
2. Charakteristika lidí s mentálním postižením.....	16
2.1. Vymezení pojmů	16
2.2. Definice a klasifikace mentálního postižení	16
2.3. Osobnostní charakteristiky lidí s mentálním postižením - jak je vnímají ti, kteří s nimi žijí a pracují.....	18
3. Lidé s mentálním postižením a společnost	25
3.1. Předsudky vůči lidem s postižením a přístup společnosti k nim	25
3.1.1. Od vyloučení k přijetí	26
3.1.2. Pohled Jeana Vaniera	27
3.2. Osobní zkušenost jako důležitý mezník.....	27
3.3. Integrace dítěte s postižením do kolektivu zdravých dětí a její vliv na zúčastněné osoby.....	28
4. Lidé s postižením a jejich rodiče.....	31
4.1. Narození dítěte s postižením.....	31
4.1.1. Čelení nepříjemné skutečnosti jako pozitivní vliv na život člověka	32
4.1.2. Narození dítěte s postižením jako výzva	34
4.2. Jak může být Bůh tak krutý... ..	36
5. Pozitivní aspekty soužití s lidmi s mentálním postižením.....	38
5.1. V čem se ti, kteří s lidmi s mentálním postižením žijí a pracují, museli zdokonalit, popř. se i něčemu novému naučit?	38
5.2. Změnili ti, kteří s lidmi s mentálním postižením žijí a pracují nějakým způsobem žebříček svých hodnot?	41
5.3. V jakých dalších oblastech se lidé, kteří s lidmi s mentálním postižením žijí a pracují, cítí obohaceni?	43

5.4. Osobní příběhy.....	47
6. Diskuse.....	52
Závěr	55
Seznam použité literatury	56
Příloha č. 1 – Vypracované tabulky k jednotlivým otázkám dotazníku	59
Tabulka č. 1.....	59
Tabulka č. 2.....	60
Tabulka č. 3.....	61
Tabulka č. 4.....	61
Tabulka č. 5.....	62
Tabulka č. 6.....	63
Tabulka č. 7.....	64
Tabulka č. 8.....	65
Tabulka č. 9.....	66
Tabulka č. 10.....	67
Tabulka č. 11.....	68
Příloha č. 2 – Vzor dotazníků.....	69
Příloha č. 3 - Úryvek z knihy	77

Úvod

Dříve, když jsem viděla rodinu s mentálně postiženým dítětem, proběhlo mi hlavou: Chudáci, jak to mají těžké...Kéž by se mi nic podobného nestalo... Když jsem někde na veřejnosti takového člověka potkala, snažila jsem se mu vyhnout a bála jsem se ho.

Před osmi lety jsem se v rámci studia na střední sociální škole dostala na praxi do domova pro lidi s mentálním postižením. Přesto, že jsem první den na tuto praxi vstupovala se značnými obavami, sami klienti se zasloužili o to, že jsem s nimi zůstala v kontaktu dodnes. Hned od prvního dne jsem totiž vnímala, že jsem právě vstoupila do zcela neznámého, ale krásného světa. Do světa, kde není faleš ani pokrytectví, do světa plného radosti, humoru a vřelosti.

Byla jsem s lidmi s mentálním postižením na desetidenním pobytu, kde jsem se každý den od rána do večera starala o dva klienty, ve volných chvílích jsem potom trávila čas i s ostatními, pro které jsme připravovali různé aktivity. Dalo by se říci, že jsem měla nepřetržitou dvanáctihodinovou směnu. Troufám si tvrdit, že v jakékoli jiné profesi bych byla velice vyčerpaná, možná bych takový nápor ani nezvládla. Během těchto deseti dní jsem však nepocítila žádnou únavu ani vyčerpání. Naopak jsem byla plná elánu, chuti do života, a myslím, že jsem se nikdy v životě tolik nenasmála. Když jsem se vrátila domů, ještě dlouho jsem z tohoto zážitku žila, ale především jsem se začala sama sebe ptát – čím to je, že se v přítomnosti těchto lidí cítím tak dobře?

Později jsem v rámci studia na vysoké škole začala studovat i speciální pedagogiku. Byla jsem zvědavá, zda se o těchto lidech dozvím něco více. Velice brzy jsem však zjistila, že studium týkající se lidí s mentálním postižením je zaměřeno spíše na jejich charakteristiky, intelektové nedostatky či nedostatky v jednotlivých stupních postižení a především na vzdělávání těchto lidí. To samé se týká i příslušné literatury: je velice málo knih, které se zabývají vlastnostmi lidí s mentálním postižením, jejich vnitřním světem či tím, co mohou přinést svým vychovatelům a lidem, kteří s nimi žijí. Nejbohatší je literatura zabývající se vzděláváním a výchovou. Řeší otázky, jak lidi s mentálním postižením co nejlépe začlenit do společnosti, jak je (v rámci jejich postižení) vychovávat, jaké jsou možnosti jejich uplatnění atd. Je bezpochyby důležité podporovat integraci lidí s mentálním postižením a rozvíjet jejich schopnosti. Na druhou stranu mne však ihned napadla otázka: Je ona výchova tak jednostranná? Nemohou tito lidé něčemu naučit i nás?

Rozhodla jsem se touto otázkou zabývat více. V posledních letech se aktivně věnuji práci s lidmi s mentálním postižením, stýkám se také s jejich blízkými a povídám si s nimi o jejich zkušenostech, o životě s dítětem s postižením. Vyhledala jsem si laickou literaturu týkající se tohoto tématu. Mám na mysli různá svědectví rodičů, kteří se rozhodli vychovávat takové dítě. Měla jsem možnost přečíst si i vyslechnout mnoho různých životních příběhů, které mi ukázaly, že rozhodnutí vychovávat dítě s mentálním postižením je velice náročný úkol, který však s sebou nese i něco pozitivního. Mnoho rodičů i sourozenců těchto dětí se svěruje, kolik se toho v jejich životech i v nich samotných změnilo na základě soužití s těmito lidmi.

Kromě skupiny rodinných příslušníků mne také zajímala další skupina lidí, kteří jsou v blízkém kontaktu s lidmi s mentálním postižením, a to jsou sociální pracovníci. Byla jsem zvědavá, zda i oni vnímají určitý přínos. Tématem obohacení lidí, kteří pracují s lidmi s mentálním postižením jsem se zabývala ve své absolventské práci s názvem *Mohou lidé s mentálním postižením něčím obohatit ty, kteří s nimi pracují?* Práce byla zaměřena na sociální pracovníky, jedním z podkladů pro její vytvoření bylo šetření, které jsem provedla ve čtyřech pražských organizacích.

Dané téma mne stále zajímá, a proto jsem se rozhodla ho ještě více konkretizovat, tento zájem se stal motivem pro napsání mé bakalářské práce. Jejím **cílem je zjistit, čím lidé s mentálním postižením mohou obohatit ty, kteří s nimi žijí a pracují.** Mám v úmyslu poukázat na pozitivní aspekty soužití s těmito lidmi. Zajímá mne, zda se lidé, kteří žijí a pracují s lidmi s mentálním postižením museli naučit některým novým dovednostem či se dokonce museli zdokonalit v některých vlastnostech. Další oblastí mého zájmu je otázka po změně v žebříčku hodnot, tedy do jaké míry tito lidé změnili svůj hodnotový systém. Zajímá mne, zda případně vnímají další, jiné oblasti přínosu v důsledku této životní zkušenosti.

Kromě zodpovězení těchto otázek (které je zpracováno ve druhé části práce), předkládám základní klasifikaci postižení a uvádím bližší charakteristiku těchto lidí. Následující kapitola je věnována problematice postojů společnosti k lidem s mentálním postižením. Pokládám za důležité poukázat na to, jak se společnost k těmto lidem staví. Očekává vůbec od nich nějaký přínos či obohacení? Kapitola věnovaná rodičům dětí s postižením si klade za cíl přiblížit těžkou životní situaci těchto lidí, zároveň nabízí pohled na tuto skutečnost jako na možný zdroj pozitivní zkušenosti.

Nerada bych svou prací vyvolala dojem, že sociální pracovníci, kteří se věnují lidem s mentálním postižením a rodinní příslušníci, kteří s těmito lidmi žijí, vnímají kontakt s nimi jen pozitivně. Jsem si vědoma toho, že se jedná o náročnou činnost a může u mnoha pracovníků, a především rodičů, vyvolat negativní emoce, popř. se někteří z nich obohaceni ani necítí. Já se však ve své práci chci zaměřit na to, co kladného nám mohou lidé s mentálním postižením dát, aniž bych jakýmkoliv způsobem podceňovala závažnost celé věci a popírala fakt, že vychovávat člověka s mentálním postižením je náročné.

Ve své práci vycházím z literatury laické i odborné, důležitou část práce tvoří výpovědi respondentů získané z dotazníkového šetření.

1. Informace o dotazníkovém šetření

Podkladovým materiálem pro vytvoření této bakalářské práce je šetření, které jsem prováděla v roce 2008. Cílem šetření bylo zmapovat to, jak lidé, kteří žijí a pracují s lidmi s mentálním postižením (dále jen s MP), vnímají tuto životní zkušenost. Zda je nějakým způsobem ovlivnila, a pokud ano, tak konkrétně v čem. Šetření bylo prováděno formou anonymních dotazníků ve čtyřech pražských organizacích věnujících se lidem s MP. Pracovala jsem se sedmdesáti osmi dotazníky, z čehož čtyřicet jsem získala od sociálních pracovníků a třicet osm od rodinných příslušníků.

Původně měly výstupy ze šetření tvořit podklady pro moji absolventskou práci. Získaný materiál byl však natolik rozsáhlý, že jsem se rozhodla pro absolventskou práci využít jen jeho část, a to výsledky z dotazníků sociálních pracovníků. V bakalářské práci jsem zpracovala výstupy z obou dotazovaných skupin. Z absolventské práce jsem pro bakalářskou práci použila deset stran z její teoretické části a popis šetření.

1.1. Metoda sběru dat

Pro získání dat pro své šetření jsem zvolila formu dotazníku. Jsem si vědoma toho, že ústní rozhovor by byl, vzhledem k citlivosti tématu, vhodnější. Poněvadž jsem však ve svém šetření chtěla oslovit větší množství lidí, nebylo pro mě možné tuto metodu použít.

Dotazník byl vypracován ve dvou verzích: pro sociální pracovníky a pro rodinné příslušníky. Skládá se z hlavičky, z části zjišťující osobní údaje a z otázek. Tyto byly formulovány vzhledem k cíli šetření uvedeném výše. Dotazník pro sociální pracovníky má otázek deset, pro rodinné příslušníky devět. Osm otázek je shodných nebo mají podobné znění, ostatní mají specifický charakter vzhledem k dotazované skupině. Otázky v dotaznících jsou otevřené, dvě mají charakter otázky uzavřené s možností odpověď specifikovat (jedná se o otázky č. 6 a 8 u verze pro sociální pracovníky a 5 a 7 u verze pro rodinné příslušníky).

Při tvorbě dotazníku jsem se snažila o to, aby byly otázky nejen jasně formulované, ale pro respondenty i zajímavé. Aby měli možnost podívat se na svoji práci či život s lidmi s MP z jiné perspektivy, např. zda se změnil jejich žebříček hodnot v důsledku soužití s lidmi s MP. Znění otázek jsem konzultovala s vedoucí mé absolventské práce Mgr. Annou Klimešovou, a s ředitelkou Denního stacionáře a sociálně terapeutických dílen Stéblo, Mgr. Alenou Homolkovou.

Měla jsem v úmyslu v každém z vybraných zařízení uskutečnit setkání se všemi potenciálními respondenty (se sociálními pracovníky a s rodinnými příslušníky). Chtěla jsem jim představit předmět svého šetření, společně probrat všechny otázky, vysvětlit jejich přesný význam, a přesvědčit se, že všichni zadaným otázkám rozumí. Ve dvou zařízeních mi takové setkání nebylo umožněno, na dvou pracovištích mi vyšli vstříc, mohla jsem uskutečnit plánované setkání, ale pouze se skupinou sociálních pracovníků. Pro ty respondenty, se kterými jsem se nemohla sejít osobně, jsem k dotazníku přiložila ručně psaný dopis, ve kterém jsem se představila a stručně shrnula účel svého šetření.

Ve svém šetření jsem kladla důraz na anonymitu. Dotazníky byly předávány v nezalepených obálcích, a to zcela záměrně, aby respondenti mohli vyplněné dotazníky vrátit zpět v obálce zalepené. V každém zařízení byl pověřený pracovník, který měl na starosti jejich distribuci a shromažďování.

1.2. Vymezení zkoumaných skupin a místa sběru dat

- **Sociální pracovníci**

Do šetření byli zahrnuti respondenti, kteří jsou zaměstnáni v organizaci zaměřující se na práci s lidmi s MP, jejich věk je vyšší než 18 let a minimální odpracovaná doba v zařízení je jeden rok. Pro zařazení do šetření nehraje roli pohlaví a zastávaná pozice na pracovišti.

- **Rodinní příslušníci**

Do šetření byli zahrnuti rodiče, sourozenci starší patnácti let a jiné osoby žijící po delší dobu ve společné domácnosti s lidmi s MP. Jednalo se o lidi, kteří jsou klienty některého z níže uvedených zařízení.

Dotazníky jsem rozdala ve čtyřech pražských organizacích, kterými jsou jmenovitě:

Domov Svaté Rodiny - pobytové středisko pro lidi s mentálním postižením zajišťující komplexní a celoroční péči zahrnující zdravotní tělesnou výchovu, rehabilitaci atd. (<http://www.domovsvaterodiny.cz/>)

Základní škola speciální Rooseveltova - školské zařízení, které navštěvují žáci s mentálním a kombinovaným postižením, s autismem, s vývojovými poruchami a dalšími specifickými poruchami učení. (<http://www.skolaroos.cz/kontakt.html>)

o.s. Pohoda - sdružení podporující normální, důstojný a plnohodnotný život občanů s mentálním a kombinovaným postižením. V programu Pohody je denní stacionář, chráněné bydlení, osobní asistence a odlehčovací služby. (<http://www.pohoda-help.cz/>)

Škola SPMP Modrý klíč - nezisková nestátní organizace poskytující sociální služby dětem i dospělým lidem s mentálním a kombinovaným postižením. Modrý Klíč poskytuje výchovně vzdělávací a pracovní programy, chráněné dílny a službu chráněného bydlení. (<http://www.modry-klic.cz/>)

1.3. Výstupy dotazníkového šetření

Celkově jsem rozdala sto osmdesát dotazníků (devadesát šest mezi sociální pracovníky a osmdesát čtyři do rodin), zpět se mi vrátilo sedmdesát vyplněných dotazníků, z čehož čtyřicet bylo od sociálních pracovníků¹ a třicet osm od rodinných příslušníků². Pro bakalářskou práci jsem použila výstupy šetření z obou skupin, nevyhodnocovala jsem výstupy z těchto otázek: otázky č. 2, 8 a 10 u sociálních pracovníků a otázky č. 7 a 9 u rodinných příslušníků.

Výstupy z dotazníků jsem nejprve zpracovávala pro každou skupinu respondentů zvlášť. V rámci každé otázky jsem odpovědi vypsala, pro ty, které byly významově shodné jsem vytvořila jednotnou slovní formulaci, vypočetla četnost a podle ní odpovědi seřadila. Takto upravené výstupy z obou skupin jsem zpracovala do tabulek, viz příloha č. 1. V následujícím textu uvádím výsledky získané z odpovědí na osobní údaje, které jsem do tabulek nezpracovávala.

- **Sociální pracovníci**

Oslovení pracovníci pracují na těchto pozicích: pracovník v přímé péči o klienty (sociální pracovník), vychovatel, osobní asistent, speciální pedagog, asistent v chráněných dílnách a asistent v chráněném bydlení.

¹ 18 dotazníků ze Školy SPMP Modrý Klíč
10 dotazníků z Domova Svaté Rodiny
9 dotazníků z o.s. Pohoda
3 dotazníky ze Základní školy speciální Rooseveltova

² 20 dotazníků ze Školy SPMP Modrý Klíč
8 dotazníků ze Základní školy speciální Rooseveltova
5 dotazníků z Domova Svaté Rodiny
5 dotazníků z o.s. Pohoda

Ze čtyřiceti respondentů je sedm mužů, zbylých třicet tři respondentů jsou ženy. Průměrný věk dotazovaných je třicet pět let. Nicméně téměř polovina respondentů (devatenáct) je ve věku mezi dvaceti a třiceti lety.

Průměrně se oslovení pracovníci věnují této profesi pět a půl roku, přičemž jako u předešlé položky, i zde je průměrná doba relativní. Velký počet lidí (dvacet šest) uvedl, že v této oblasti pracují v rozmezí jednoho až pěti let.

- **Rodinní příslušníci**

Největší skupinu respondentů tvoří matky (dvacet devět), v pořadí druhou nejpočetnější skupinou jsou otcové (pět) a nejméně početnou skupinou jsou sourozenci (čtyři – dva bratři a dvě sestry).

Průměrný věk matek je padesát a půl let, průměrný věk otců je padesát sedm let a průměrný věk sourozenců je dvacet devět let. Průměrný věk celé zkoumané skupiny je čtyřicet devět let.

Průměrná doba, po kterou rodinní příslušníci žijí s člověkem s MP je dvacet let. Tato doba je stejná i po vypočítání průměrné doby u matek a otců zvlášť, pouze u sourozenců je průměrná doba menší - osmnáct let.

Co se týče typu postižení, rodiče uváděli tyto diagnózy: u šesti dětí se objevila čistá mentální retardace, u ostatních byla diagnostikována komorbidita (souběh mentální retardace a jiného postižení). Konkrétně se jednalo o tyto kombinace postižení: deset dětí má Downův syndrom v kombinaci s mentální retardací, devět dětí má DMO v kombinaci s mentální retardací, šest dětí má poruchu autistického spektra v kombinaci s mentální retardací, tři děti mají syndrom fragilního x chromozomu, tři děti mají epilepsii v kombinaci s mentální retardací a jedno dítě má tzv. syndrom Noonanové.

1.4. Zapracování výstupů ze šetření do textové části

Výstupy šetření jsou zapracovány do textové části bakalářské práce. Zatímco v kapitolách č. 2 a 3 odpovědi respondentů doplňují odborný text, v kapitolách č. 1 a 5 tvoří jejich podstatnou část.

Vybrané odpovědi jsou v textu označeny jako standartní citace, v poznámce pod čarou je uvedena podrobnější identifikace respondenta. U pracovníků je zaznamenán věk, pohlaví, profese a konkrétní zařízení, přičemž jednotlivé organizace jsou uvedeny pod zkratkami (K – Škola SPMP Modrý Klíč, P - o.s. Pohoda, R – Základní škola speciální Rooseveltova, D – Domov Svaté Rodiny).

Pro ilustraci uvedu příklad: *žena, 35 let, vychovatelka (K), praxe 11 let*. U rodinných příslušníků uvádím postavení v rodině (matka, otec, bratr, sestra), věk, typ postižení a věk dítěte. Pro ilustraci opět uvádím příklad: *otec, 52 let, syn - epilepsie a mentální retardace (13 let)*

V případě, že v textu odkazuji na tabulky zaznamenávající přehled odpovědí, uvádím je souslovím *viz tabulka č.*

2. Charakteristika lidí s mentálním postižením

„Každý člověk občas sní o tom, že žije v nádherném světě bez násilí a utrpení. Já se mohu pochlubit tím, že znám človíčka, který v tomto světě žije. Je to můj bratr Milan a já jsem hrozně rád, že se k němu do tohoto světa občas mohu přijít podívat.“³

Kdo je člověk s mentálním postižením? V následující kapitole definuji pojem mentální postižení, zároveň vysvětluji pojmy demence a mentální retardace, které s tímto postižením úzce souvisí. Předkládám klasifikaci mentální retardace a celou kapitolu obohacuji o bližší charakteristiku lidí s MP opřenou především o výpovědi respondentů z mého šetření a svědectví rodinných příslušníků z laické literatury.

2.1. Vymezení pojmů

Pojem **mentální retardace** označuje jedince s vrozeným postižením mozku s důsledkem snížení intelektu. Pojem **demence** označuje jedince snížením již osvojených mentálních schopností jedince. Vzhledem k tomu, že jsou v konečném důsledku projevy v chování u těchto lidí stejné, je možné použít termín **mentální postižení**, který zahrnuje vrozenou retardaci i (získanou) demenci.⁴ Ve své práci jsem zvolila označení člověk s mentálním postižením, neboť se zaměřuji na osoby s charakteristickými projevy pro demenci i mentální retardaci.

Dále bych ráda vysvětlila použití jazykového vyjádření sousloví - člověk s mentálním postižením. V současné době se již opouští od výrazu mentálně postižený člověk a více se zdůrazňuje osobnost jedince. O těchto lidech tedy nemluvíme jako o postižených, ale o lidech s postižením.⁵ Tento trend ve své práci respektuji, pouze uvádím zkratku MP (mentální postižení), která usnadňuje čtení textu.

2.2. Definice a klasifikace mentálního postižení

„Za mentálně postižené se považují takoví jedinci, u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a

³ Boldiš, Pavel. *Šťastnou cestu: O bratrství a přátelství z jiného světa*. Str. 3

⁴ Slowík, Josef. *Speciální pedagogika*, Str. 110-111

⁵ o.s. Máme otevřeno?, *Jak mluvit o lidech s postižením* [online] Dobromysl – internetová poradna nejen pro lidi s mentálním postižením a autismem [cit. 15.4. 2010].
dostupné z [www: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=30>](http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=30)

k poruchám v adaptačním chování. “⁶

Někteří lidé s MP jsou schopni vzdělávat se v normálním nebo zvláštním školském zařízení, jsou schopni pod určitým dohledem vést vlastní domácnost či chodit do adekvátního zaměstnání. Lidé s MP jsou ale i ti, kteří jsou zcela odkázáni na pomoc druhých a většinu svého života musí strávit na lůžku.

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) se používá mezinárodní klasifikace mentální retardace. Jednotlivé stupně postižení jsou dány inteligenčním kvocienem (IQ) a rozdělují se do těchto kategorií:⁷

Lehká mentální retardace (IQ 50 – 69)

Tito lidé většinou dosáhnou schopností, které odpovídají dospělému člověku, jen jim vše trvá déle. Praktické činnosti tedy zvládají obstojně, ale problémy mají s teoretickou prací. Proto je lepší tyto lidi v běžném životě zaměstnat spíše manuální činnostmi a příliš je nezatěžovat abstraktními úkoly. Někteří lidé s tímto postižením mohou mít problémy v emoční či sociální oblasti, což může mít velký dopad na jejich vztahy především v rodině, ale i v širším okruhu lidí.

Středně těžká mentální retardace (IQ 35 – 49)

U těchto lidí je výrazně opožděn rozvoj chápání a řeči, a jejich schopnosti jsou proto v této oblasti omezené. Co se týče vzdělavatelnosti, tito lidé jsou schopni osvojit si základy čtení, psaní a počítání. V dospělosti jsou lidé s tímto stupněm postižení schopni vykonávat lehčí manuální práci, ale je nutný neustálý dohled. Tito lidé jsou schopni jednoduché konverzace.

Těžká mentální retardace (IQ 20 – 34)

Na rozdíl od předcházející kategorie většina lidí s tímto postižením trpí značným stupněm poruchy motoriky. Vzdělávání těchto lidí je velmi omezené, ale při včasné péči je možné u nich rozvinout některé důležité dovednosti, které výrazně přispějí ke zlepšení kvality jejich života. Řeč je primitivní, omezena na jednoduchá slova. Jedinec potřebuje celoživotní péči.

Hluboká mentální retardace (IQ je nižší než 20)

Lidé s nejtěžším stupněm mentální retardace jsou většinou imobilní nebo jsou v pohybu výrazně omezeni. Mají nepatrnou schopnost sebeobsluhy, a proto vyžadují neustálý dohled. Vzdělávání je zde prakticky nemožné – tito lidé jsou schopni porozumět jen základním

⁶ Švarcová, Iva. *Mentální retardace*. Str. 24

⁷ dle Mezinárodní klasifikace nemocí in Švarcová, Iva. *Mentální retardace*. Str. 27 - 30

požadavkům a komunikují většinou jen gestikou a mimikou. Řeč není rozvinuta, mají typické stereotypní pohyby.

Ve své práci se zaměřuji na lidi s mentálním postižením, kteří spadají do pásma výše uvedených stupňů postižení, a to buď samostatně nebo v kombinaci s jiným postižením.

2.3. Osobnostní charakteristiky lidí s mentálním postižením - jak je vnímají ti, kteří s nimi žijí a pracují

Odborné literatury, která se touto tematikou zabývá je málo, proto jsem následující text sestavila ze svědectví těch, kteří lidi s MP dobře znají a mohou jejich vlastnosti a typické chování popsat. Jedná se o výpovědi pracovníků a rodinných příslušníků z mnou prováděného šetření, které jsem dále doplnila svědectvími rodinných příslušníků z laické literatury a výpověďmi Jeana Vaniera (zakladatele komunitního hnutí Archa).⁸ Vzhledem k malému počtu uvedených výpovědí nelze jednotlivé oblasti vlastností a schopností zobecnit, nabízím pouze přehled těch charakteristik, které jsem získala.

Odpovědi týkající se charakteru lidí s MP jsem vyhodnotila z otázky *Co vás na lidech s mentálním postižením nejvíce překvapuje?* Viz tabulka č. 2.

Nejpočetnější skupinou odpovědí je **spontánnost a bezprostřednost**. Jedna respondentka tuto vlastnost ještě více konkretizuje: „*Tito lidé se více řídí intuicí než kalkulem.*“⁹ Spontánnost a otevřenost, s jakou se na veřejnosti lidé s MP projevují, často může překvapit ty, kteří jsou právě v jejich přítomnosti. Často se chování lidí s MP vymyká společenským konvencím, z našeho pohledu jednají směšně, trapně.

Pro dokreslení uvedu příklad. Jean Vanier ve své knize popisuje příhodu, kterou zažil s jedním chlapcem s MP. Spolu se svými klienty byl pozván na audienci k papeži. Když návštěvníci čekali na příchod hlavy církve, jeden z klientů usedl v křesle, kde sedává pouze papež. Mladého muže přitahovalo právě toto křeslo, protože bylo nejkrásnější v celé místnosti. Dá se předpokládat, že asi málokdo z nás by se odvážil

⁸ Jean Vanier – zakladatel komunitního hnutí Archa, které je společenstvím lidí z celého světa sdílejících život spolu s lidmi s mentálním postižením. Bylo založeno roku 1964. Hnutí má dnes 5 000 členů ve 126 komunitách vzniklých ve 33 zemích světa.

Ilčíková, Jana. *V domech Archy je hlavní láska*. [online] český týdeník Naše rodina [cit. 3.5. 2010]. dostupné z [www: <http://www.nase-rodina.cz/article.php?clanek=595>](http://www.nase-rodina.cz/article.php?clanek=595)

⁹ žena, 49 let, osobní asistentka (P), praxe – 6 let

udělat takový čin. Jsme příliš svázáni společenskými konvencemi, tím co se má a nemá dělat. Jistě, jsou lidé, kteří rádi provokují, vyvolávají senzaci, aby přilákali pozornost ostatních. Lidé s MP však neporušují normy proto, aby šokovali. Je to jejich způsob bytí, který vychází z jejich intuitivního prožívání života.¹⁰

- „*Zbyňku, myslíš, že jsem hezká?*“
- „*Jsi lehce nakráskovaná, Martino, hodila by ses do měsíční krajiny, tam by to vyniklo.*“¹¹

Další často uváděnou vlastností je **upřímnost**. Jeden z respondentů odpověď více rozvinul: „*Zpočátku mne překvapila jejich naprostá upřímnost, dnes už to vnímám jako samozřejmost a jejich obrovskou přednost oproti ostatním.*“¹²

Respondenti také vnímají u lidí s MP jako typickou vlastnost **radostnost**. Uváděli radost obecně, radost z maličkostí, radost ze života. Mezi odpověďmi se objevilo např. : „*Smějou se častěji než normálně zastarostovaný člověk.*“¹³ Domnívám se, že do této kolonky patří i odpověď jedné matky: „*Mají schopnost vidět věci, které člověk v dospělosti již nevidí.*“¹⁴

Někteří dotazovaní uvedli vlastnosti, které se dají popsat jako vlastnosti dítěte. Jsou jimi **nezáludnost, nevypočítavost, bezbrannost**. Nabízím některé odpovědi, které tyto vlastnosti ještě více charakterizují:

„*Překvapila mne jejich důvěra, kterou bych nikdy nezneužila.*“¹⁵

„*Mají čistou duši, neznají záludnost, závist, vypočítavost a jiné podobné negativní vlastnosti.*“¹⁶

Je zajímavé, že na jinou otázku v dotazníku, která zněla: *Co se vám vybaví, když se řekne - člověk s mentálním postižením?* (viz tabulka č. 1) respondenti také uváděli asociaci s touto vlastností. Tedy vybaví se jim člověk, který nezná lest, závist (tato odpověď se objevila u dvou pracovníků a třech rodinných příslušníků).

¹⁰ Vanier, Jean. *Cesta k lidství*. Str. 94

¹¹ z rozhovoru asistentky a klienta denního centra, vyňato z Diáře pro rok 2005 vydaným Diakonií ČCE středisko Rolnička v Soběslavi

¹² muž, 37 let, osobní asistent (P), praxe – 2 roky

¹³ žena, 28 let, vychovatelka (K), praxe – 5 let

¹⁴ matka, 51 let, dcera – mentální retardace (28 let)

¹⁵ žena, 40 let, sociální pracovníce (D), praxe - 3 roky

¹⁶ otec, 49 let, syn – porucha autistického spektra v kombinaci s MR (26 let)

Jedna maminka je přesvědčená o tom, že lidé s MP z nějakého důvodu nezískali mnohé ze záporů nás, dospělých. Chybí jim prohanost, faleš, zášť... Jsou kamarádské, nezáladné.¹⁷ Tak je také vnímá jiná maminka: V jejich světě se nevyskytují zlí lidé, jsou plni lásky, proto neumějí nikoho z ničeho podezřívát. Protože nemají žádné nepřátele, nevědí, co to je se bát.¹⁸

Tatínek dcery s Downovým syndromem blíže popisuje uvedenou vlastnost. Jiným označením pro bezelstný může být - prostý člověk. Je však nutné podrobněji vysvětlit, jak pojem prostý v tomto kontextu chápat. Často se pod označením prostý může chápat člověk jednoduchý, může být brán jako „chudáček“ apod. Je ovšem možné takto označit i člověka, který je prostý (=svobodný) od mnoha negativních stránek.¹⁹ Takto „svobodného“ vnímá svého syna i herečka Táňa Fischerová: „*Kryštof nemá vůbec schopnost myslet na kariéru, na nic z toho světského, co nás tak často trápí.*“²⁰

Ve výčtu odpovědí se objevily poměrně překvapivé vlastnosti, kterými jsou **trpělivost, houževnatost a pracovitost**. Jedna z matek svojí odpověď upřesnila na „*pečlivost v navyklé práci*“²¹ Asistentka v chráněném bydlení pojem trpělivost vnímá v trochu jiném smyslu: „*překvapuje mne jejich trpělivost s námi.*“²²

Někteří respondenti oceňují na lidech s MP jejich **nadšení a chuť do života**. Pro dokreslení opět uvádím některé konkrétní odpovědi:

„*Snaží se zapojit do co nejvíce práce, chtějí být užiteční a to se mi na nich líbí.*“²³

„*Neustále mne překvapuje, s jakou chutí jdou do každé práce i hry.*“²⁴

„*Jsou nadšeni ze všeho, co se jim povede a za co je pochválíte.*“²⁵

Další uváděnou vlastností je **empatie, láska, jaké mají velké srdce**. Jedna z matek svojí odpověď upřesnila: „*Je v nich mnoho citu, lásky.*“²⁶ Alena Konečná, maminka, která si vzala do pěstounské péče dceru, u které byla později diagnostikována mentální retardace, popisuje: „*Když vidí někoho plakat, pláče taky. V tu chvíli je*

¹⁷ Chvátalová, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. Str. 108

¹⁸ Craigová, Mary. *Požehnutí*. Str. 83

¹⁹ Espinás, Josep M. *Jmenuješ se Olga: Dopisy dceři mongoličce*. Str. 67

²⁰ Brůhová, Daniela. *Nežít jen pro sebe: Táňa Fischerová*. Str. 73

²¹ matka, 62 let, dcera . Downův syndrom v kombinaci s MR (32 let)

²² žena, 28 let, asistentka v chráněném bydlení (K), praxe- 4 roky

²³ žena, 20 let, sociální pracovník (D), praxe -5 let

²⁴ matka, 67 let, syn – Downův syndrom v kombinaci s MR (37 let)

²⁵ žena, 23 let, vychovatelka (R), praxe - 3 roky

²⁶ matka, 58 let, dcera – mentální retardace (29 let)

vnímavá na bolest toho druhého, jako by ta bolest byla její. To my už neumíme. Raději klademe otázky a poučujeme. Ale Denise je jedno, kdo za to může, prostě je tu bolest, tak se brečí.“²⁷ Tato matka ve své knize také popisuje příběh, který se stal na speciální olympiádě, na programu pro lidi s MP. Běžel se závod na 100 metrů, ale nedlouho po startu jedno z dětí upadlo a začalo plakat. Všech osm zbývajících závodníků se zastavilo, pomohlo mu na nohy a společně ruku v ruce dorazili do cíle. Publikum ve stoje aplaudovalo, protože závod neměl jednoho vítěze, ale devět.²⁸

Herečka Fischerová také nabízí své svědectví: „*To nejdůležitější je, že se nezabývá negací jiných lidí. On si každého získá tím, že ho hladí. Je laskavý a svět mu to většinou oplácí stejnou mincí.*“²⁹ Jiná herečka, Eliška Kasanová, která má syna s DMO v kombinaci s mentální retardací říká: „*Umím si představit svět uspořádaný podle jeho kritérií. Když nic jiného, lidé by určitě nestříleli z děl své vnitřní agrese jeden na druhého.*“³⁰

Na tuto skupinu odpovědí volně navazují další vlastnosti: Tři respondenti vyzdvihli u lidí s MP jejich **vnímavost, citlivost**. Každý z nich tuto vlastnost popisuje jiným způsobem:

„*Velmi dobře si pamatuje, kdo ho má rád a kdo mu někdy ublížil.*“³¹

„*Tyto děti velmi důkladně rozlišují u vychovatele upřímnost, opravdovost a spravedlnost a tím ho neustále vychovávají.*“³²

„*Mít bratra s Downovým syndromem se může zdát mnohým jako přítěž, jako kámen, který tě táhne ke dnu. Pokud jde o jeho možnosti z hlediska normálního života – mají částečně pravdu, ale nevidí druhou stranu mince. Totiž pokud jde o život citový, jsme naopak my jemu přítěží.*“³³

Také Jean Vanier vyzdvihuje vlastnost, kterou u lidí s MP vnímá jako velice vzácnou. Je jí jemnost, která však neznázorňuje slabost nebo sentimentálnost. Je to způsob bytí vyznačující se úctou a moudrostí. Jemný člověk ví, kdy se druhého dotknout a tak mu pomoci, aby mu bylo dobře.³⁴

²⁷ Konečná, Alena. *Nesvit' mi do repráku*. Str. 56

²⁸ Konečná, Alena. *Nesvit' mi do repráku*. Str. 59

²⁹ Brůhová, Daniela. *Nežít jen pro sebe: Táňa Fischerová*. Str. 73

³⁰ Chvátalová, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. Str. 150

³¹ otec, 64 let, syn – epilepsie v kombinaci s MR (věk neuveden)

³² matka, 49 let, syn – DMO v kombinaci s MR (25 let)

³³ Boldiš, Pavel. *Šťastnou cestu: O bratrství a přátelství z jiného světa*. Str. 5

³⁴ Vanier, Jean. *Cesta k lidství*. Str. 99

Jan Vančura, autor rozsáhlé studie o rodičích dětí s mentálním postižením³⁵, sám strávil dlouhou dobu ve společnosti těchto lidí. Na základě svých zkušeností vnímá u lidí s MP určité specifické vlastnosti a schopnosti. Kromě jiných vyzdvihuje jejich otevřenost pro vztah, která je často projevovala velkou důvěrou a schopností odpouštět.³⁶

Další často uváděnou vlastností, která se dá zařadit do této skupiny, je **plné prožívání emocí**. Respondenti tyto odpovědi více nekonkretizovali, mohou nabídnout svědectví učitele, který ve své třídě měl integrované dítě s MP. „*Jestliže pro ně člověk něco udělá, tak tam tu reakci vděku, poděkování, radosti nebo neradosti vidí hned. Je to čitelný, váží si toho, když se pro ně něco dělá.*“³⁷

Alena Konečná se svěřuje: „*Příkladem mi je její paměť srdce. Co prožije v emocích, to si velmi dlouho pamatuje a časem to nevybledá. Ví o každém dárečku, pamatuje si milé návštěvy i cesty na výlet a dokáže se ze starých zážitků nově a nově radovat.*“³⁸

Zajímavou vlastnost, kterou uvedla jedna respondentka, je **tolerance**³⁹, s níž souvisí i odpověď matky: „*mají snahu s námi zdravými vyjít*“⁴⁰ K této vlastnosti bych ráda připojila svědectví matky, která má dceru s Downovým syndromem: „*Je to člověk, který – i přes svůj handicap – dokáže úžasně komunikovat s lidmi. Třeba k nám přišla proto, aby dávala lidem dohromady.*“⁴¹

Dva pracovníci uvedli, že je u jejich klientů překvapuje **jiný způsob komunikace**. Tuto odpověď blíže nespecifikovali, mohou však nabídnout jedno svědectví: „*Kolik řečí znáš, tolikrát jsi člověkem – říká se. Milánek umí jednu a to ještě špatně. Ale kdykoli jsme někde pryč z republiky, mám pocit, že jediný, kdo má jazykovou bariéru jsme my. On se domluví s každým...úsměvem, posunkem, dotekem. To je jeho řeč.*“⁴²

³⁵ publikace se jmenuje Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením, autor prováděl průzkum mezi sto deseti rodiči a zabývá se náročnými aspekty i pozitivními důsledky zkušenosti těchto rodičů

³⁶ Vančura, Jan. Komunitní život lidí s mentálním postižením. *Psychologie dnes*. 2003, roč. 9, č. 6, Str. 24

³⁷ osobní výpověď učitele ZŠ z filmu *Vítejte v jiné zemi*. Cingrošová.

³⁸ Konečná, Alena. *Nesvit' mi do repráku*. Str. 61

³⁹ žena, 28 let, asistentka v chráněném bydlení (K), praxe - 4 roky

⁴⁰ matka, 40 let, syn – Downův syndrom v kombinaci s MR (19 let)

⁴¹ Chvátalová, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. Str. 108

⁴² Boldiš, Pavel. *Šťastnou cestu: O bratrství a přátelství z jiného světa*. Str. 8

Další vlastností, kterou dotazovaní uváděli je **smysl pro humor** (tato odpověď se objevila u dvou respondentů). Ráda bych zde doplnila zajímavý postřeh jednoho tatínka, který říká, že lidé s Downovým syndromem se často smějí nebo uvádějí ve smích lidi ze svého okolí. Je zajímavé, že toto své komedianství či humor nechtějí světu ukazovat jako něco okázalého, čím by chtěli pobavit ostatní. Své výroky neříkají pro nikoho, nepovažují se za vtipné. Jsou to komentáře, kterými popisují události kolem sebe, často jen tak polohlasem.⁴³

„Rád chodím za holičkou. Jmenuje se Jarka. Je to nádherná, elegantní žena. Udělala ze mne přehledného a romantického chlapa.“⁴⁴

Jedna odpověď poukazuje na to, že lidé s MP mohou mít **jiné priority**. „Připadá mi, že jakoby líp než my zdraví ví, že nejdůležitější v životě nejsou věci.“⁴⁵ Tito lidé se neradi zaobírají intelektuálními či abstraktními věcmi, více se věnují hrám, vyhledávají zábavu, radost.⁴⁶ Zajímavou zkušenost získala asistentka, která strávila přes tři roky v komunitě Archa: „Ich svet, na rozdiel od nášho, je hlbší, zbavený toho, ako vyzerám, čím som a čo mám. V tomto je iný...“⁴⁷

Další vlastnost, kterou bych ráda uvedla je, že **prožívají přítomnost**. Respondentka doslova uvedla: „většinou (zejména ti s těžším mentálním postižením) si nelámou hlavu s budoucností – prožívají přítomnost.“⁴⁸ Podle Lindy Neubauerové (dětské terapeutky zabývající se lidmi s autismem) není nikdo, kdo by si uměl lépe vychutnat okamžik, než je dítě či dospělý s autismem. Tito lidé jsou schopni vydržet u některé činnosti hodiny, ale především si to umí opravdu užít.⁴⁹ Jean Vanier vnímá prožívání přítomnosti u lidí s MP takto: Náš život je v mnohém ovlivněn událostmi z minulosti a tím, co v nás zanechaly. Také se často zaměřujeme na to, co bude, jaké

⁴³ Espinás, Josep M. *Jmenuješ se Olga: Dopisy dceři mongoličce*. Str. 78

⁴⁴ klient chráněných dílen Rolnička, vyňato z Diáře pro rok 2005 vydaným Diakonií ČCE – středisko Rolnička v Soběslavi

⁴⁵ matka, 45 let, dcera – syndrom fragilního X chromozomu (17 let)

⁴⁶ Vanier, Jean. *Cesta k lidství*. Str. 89

⁴⁷ Fecková, Andrea. *Život s postihnutými může být úžasný*. [online] Regionálny týždenník Noviny Orava [cit. 16.3.2010]

dostupné z <http://www.novinyorava.sk/index.php?act=show&c_id=11019>

⁴⁸ žena, 28 let, vychovatelka (K), praxe - 5 let

⁴⁹ Neubauerová, Linda. *Co se můžeme naučit od lidí s autismem* [online] Dobromysl – internetová poradna nejen pro lidi s postižením a autismem [cit. 25.3.2010]

dostupné z www: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=212>>

jsou naše plány. Lidé s MP příliš neplánují, nezabývají se tím, co bude. Plánování se spíše týká těch, kdo mohou o svém životě rozhodovat, kdo chtějí určovat, jak má jejich život vypadat.⁵⁰

Na závěr bych ještě ráda uvedla odpovědi, které mne zaujaly:

„ze špatné situace si vezmou to lepší“⁵¹

„svůj stav vnímá jako stav normálního člověka“⁵²

„je to člověk žijící ve svém světě, ve kterém je spokojený“⁵³

„překvapila mne jejich kreativita, nápady“⁵⁴

V příloze č. 3 je k nahlédnutí text, který nabízí pohled do světa dívky s Downovým syndromem. Denisa Střihavková ráda píše různé úvahy a příběhy, které byly vydány v již v několika publikacích. Píše osobitým jazykem, vtipně komentuje různé situace a nabízí roztomilé spojení svého světa a toho vnějšího.

V mém šetření se objevovaly odpovědi většinou pozitivního charakteru, dotazovaní uvedli jen minimum záporných vlastností, které u lidí s MP pozorují. Konkrétně se ve výčtu odpovědí objevily tyto negativní projevy: *tvrdohlavost*⁵⁵, *hyperaktivita*⁵⁶, *sobeckost*⁵⁷, *sklony k manipulaci*⁵⁸.

⁵⁰ Vanier, Jean. *Cesta k lidství*. Str. 94

⁵¹ muž, 34 let, pracovník v přímé péči (D), praxe – 4 roky

⁵² otec, 65 let, dcera - Downův syndrom v kombinaci s MR (32 let)

⁵³ matka, 45 let, dcera – DMO v kombinaci s MR (21 let)

⁵⁴ žena, 29 let, asistent v chráněných dílnách (K), praxe - 3 roky

⁵⁵ matka, 73 let, syn - tělesné a mentální postižení, epilepsie (46 let)

⁵⁶ matka, 49 let, syn - Downův syndrom (14 let)

⁵⁷ žena, 60 let, asistent v chráněných dílnách (K), doba provádění profese – 31 let

⁵⁸ muž, 40 let, pracovník v přímé péči o lidi s MP, doba provádění profese – 4 roky

3. Lidé s mentálním postižením a společnost

„Dnes už si skoro nikdy nemyslím, že jsme zvláštní rodina. Ani když se na tebe dívám, Olgo. Určitě – naučil jsem se dívat se na tebe tak, jak ty si přeješ, aby se na tebe druzí dívali.“⁵⁹

S tématem, kterému se v této práci věnuji, úzce souvisí i problém postojů společnosti vůči lidem s postižením, resp. společenský status těchto lidí. Pokud se ptáme, čím mohou být lidé s MP pro své okolí prospěšní, je nutné se podívat i na to, jakým způsobem se společnost k těmto lidem (k lidem s postižením obecně) staví, popř. zda od nich vůbec nějaký pozitivní přínos očekává. Tuto tematiku rozebírám v úvodní části kapitoly. Dále se zabývám problematikou strachu z přijetí těchto lidí a následně uvádím pohled Jeana Vaniera, který na nás, jako na společnost, apeluje výzvou k toleranci a vyzdvihuje, čím je pro člověka podstatná.

Další důležitou součástí této kapitoly je osobní zkušenost s lidmi s MP, na jejímž základě se může vnímání těchto lidí změnit. Také se zmiňuji o integraci, kterou vnímám jako významný aspekt pro naši společnost. Zejména jsem se zaměřila na integraci dětí s postižením do běžných mateřských a základních škol a na to, co to přináší jejich zdravým vrstevníkům.

3.1. Předsudky vůči lidem s postižením a přístup společnosti k nim

Přesto, že se situace již za poslední desítky let zlepšila, ve společnosti je stále zakořeněna určitá stereotypní představa o lidech s různým typem postižení. Značná část společnosti stále žije v představě, že všichni tito lidé jsou nešťastní, že nemají, a dokonce ani nemohou mít smysl pro humor, že zábava, radost, úspěch nejdou s postižením dohromady.⁶⁰ Doktor Vančura ve své publikaci uvádí, že tím, jak jsou lidé s postižením společností vnímáni, stává se obraz takového člověka souborem spíše negativních než pozitivních charakteristik.⁶¹

To, proč se společnost k těmto jedincům staví takovým způsobem, může být způsobeno několika důvody. Jedním z nich je jejich odlišnost. Tím, že se lidé s postižením nějakým způsobem odlišují, se mohou ve společnosti vytvářet specifické

⁵⁹ z dopisu otce své dceři s Downovým syndromem, Espinás, Josep M. *Jmenuješ se Olga: Dopisy dceři mongoličce*. Str. 36

⁶⁰ Slowik, Josef. *Speciální pedagogika*. Str. 21

⁶¹ Vančura, Jan. *Zkušenosti rodičů lidí s mentálním postižením*. Str. 23

problémy, mohou u druhých vyvolávat strach či odpor. Odlišnost lidí s postižením je zajisté způsobena tím, že většina z nich nemůže splňovat normy, které jsou pro společnost klíčové, a tudíž jsou z ní svými spoluobčany vyčleněni.⁶² K výše uvedeným důvodům lze ještě přidat fakt, že ve společnosti přetrvává určitá představa o lidech s postižením jako o trpících, která může být založena na literárních obrazech především ze světové beletrie.⁶³

3.1.1. Od vyloučení k přijetí

V následujících řádcích bych se ráda vrátila k problému strachu. Lidé se bojí těch, kteří se od nich odlišují, těch, kdo ohrožují jejich jistoty.⁶⁴ Základní příčinou tohoto strachu je právě strach z odlišnosti. V lidské přirozenosti je touha patřit ke skupině, k lidem stejně smýšlejících. Jsme-li spolu, cítíme se v bezpečí.⁶⁵

Každá společnost má „pro své členy“ vytvořen jakýsi soubor norem a hodnot, určitá pravidla soužití. Do značné míry tyto normy určuje kultura. Kultura stanoví, co je v dané společnosti žádoucí a co ne, určuje, co je správné a co nesprávné. Ovlivňuje to, jak jsou posuzovány jednotlivé jevy, potažmo i ostatní členové společnosti. Za podmínky, že se jedinec dle těchto pravidel chová, společnost mu zajistí ochranu před neznámým a nebezpečným světem, přináší mu bezpečí, a tak zajišťuje jeho přežití a spokojenost. Tento tlak na přizpůsobení se tomu, co je v dané společnosti běžné, se nutně musí odrazit na přijímání a posuzování ostatních členů. Jedinci, kteří se od daného ideálu nějakým způsobem liší (ať svým chováním či fyzickým vzhledem) jsou pro své okolí těmi, kdo vybočují z řady, jsou pro ně ohrožujícími články.⁶⁶

Odlišní lidé nás ruší. Ruší nás svým voláním o pomoc. Pro ty z nás, kdo žijeme v komfortu jsou jejich žádosti nebezpečné.⁶⁷ Nicméně respektování jinakosti druhého člověka je odrazem kvality jedince i celé společnosti.

Historie lidského vývoje nabízí několik postojů společnosti ke svým odlišným členům. Jedná se např. o zavrnutí a odsunutí těchto lidí na okraj společnosti, popř. jejich vyhnání, pohlížení na takového jedince jako na přítomné zlo, později vnímání postižených jedinců jako předmět soucitu. Postojů je mnoho a jdou ruku v ruce s vývojem celé společnosti.

⁶² Slowík, Josef. *Speciální pedagogika*. Str. 21

⁶³ Blažek, Olmrová in Vančura, Jan. *Zkušenosti rodičů lidí s mentálním postižením*. Str. 16

⁶⁴ Vanier, Jean. *Cesta k lidství*. Str. 73 - 74

⁶⁵ Vanier, Jean. *Cesta k lidství*. Str. 76

⁶⁶ Vágnerová, Marie; Hadj-Moussová, Zuzana; Štech, Stanislav. *Psychologie handicapu*. Str. 7-8

⁶⁷ Vanier, Jean. *Cesta k lidství*. Str. 76

3.1.2. Pohled Jeana Vaniera

Lidé s MP se od ostatních liší v mnoha směrech. Pravděpodobně nejpálčivějším problémem se zdá být jejich odlišné vnímání hodnot. Člověk z moderní společnosti své hodnoty staví na znalostech, slávě a moci. Je pro takovou společnost plnohodnotným člověkem i ten, kdo svůj život na těchto hodnotách nestaví? U těchto lidí se totiž objevuje nová hodnota: hodnota společenství srdce a lásky.⁶⁸ „*Máme tendenci život člověka redukovat na získávání znalostí, moci společenského postavení. Podcenili jsme srdce. To se nám stalo pouze symbolem slabosti a sídlem sentimentality (...)*“⁶⁹

Na otázku, co je příčinou strachu, ke kterému se lidé uchylují, Vanier hledá odpověď v dětství. Vychází z myšlenky, že každý člověk je jedinečnou bytostí a mělo by mu být umožněno, aby se v tomto smyslu rozvíjel. Velmi často musí děti plnit očekávání svých rodičů, musí si jejich lásku zasloužit jako odměnu za dobré chování. Tím, že se musí vejít do norem svých rodičů, nejsou přijímány takové, jaké od přirozenosti jsou – se svými dary i omezeními. Tím, že jsme schopni přijímat a respektovat druhé, i ty, které se výrazně odlišují, jim umožníme rozvíjet jejich jedinečnou přirozenost. V tomto – lidství – jsme tedy všichni stejní. Každý má zde své místo a význam. Přestaneme druhé posuzovat na základě toho, co umí, znají, na základě jejich úspěchu či skupiny, ke které patří, ale začneme druhé vnímat na základě osobních setkání. Nebudeme již ovládáni strachem, ale srdcem⁷⁰.

3.2. Osobní zkušenost jako důležitý mezník

Byly prováděny výzkumy, které zjišťovaly jaký typ postižení lidé vnímají jako nejhorší. Zcela jasně u zdravých lidí převládá názor, že nejhorší ze všech typů je postižení mentální (45% respondentů). Je to pravděpodobně způsobeno obtížnou komunikací s těmito lidmi a nepředvídatelným chováním.⁷¹ Všeobecně zakořeněné představy o lidech s MP jsou často založeny na neautentické zkušenosti s nimi. Pokud někdo má nebo měl možnost s těmito lidmi být a následně tedy vycházet z autentické zkušenosti, většinou se o lidech s MP vyjadřoval v pozitivním smyslu.⁷²

Osobní zkušeností s takovým člověkem je však myšlen dlouhodobější kontakt než např. společná cesta tramvají nebo čekání ve frontě na úřadě. Pracovníci, které jsem v rámci svého výzkumu oslovila, uváděli, že první kontakt s lidmi s MP vnímali jako

⁶⁸ Vanier, Jean. *Cesta k lidství*. Str. 77 - 78

⁶⁹ Vanier, Jean. *Cesta k lidství*. Str. 79

⁷⁰ Vanier, Jean. *Cesta k lidství*. Str. 82-84

⁷¹ Vágnerová, Marie; Hadj-Moussová, Zuzana; Štech, Stanislav *Psychologie handicapu*. Str. 25

⁷² Vančura, Jan. *Zkušenosti rodičů lidí s mentálním postižením*. Str. 17

nepříjemný.

„Působili nesrozumitelně.“⁷³

„Měla jsem strach, abych jim neublížila.“⁷⁴

„Nerozuměl jsem jejich komunikaci.“⁷⁵

Na otázku, jak se pracovníci cítí v přítomnosti lidí s MP dnes, nikdo nevedl, že by prvotní pocity přetrvávaly.

„Při prvním kontaktu jsem si říkala, že to asi nezvládnou, že nebudu vědět, jak se k nim mám chovat, ale s odstupem času jsem se naučila je brát jako sobě rovné a pak už to šlo samo.“⁷⁶

„První kontakt byl odpudivý, ale nyní by mi chyběla jejich přítomnost.“⁷⁷

„Dnes si myslím, že mi tito lidé dali mnohem více než já jim.“⁷⁸

Je otázkou, co pracovníkům pomohlo změnit pohled na lidi s MP. Jedna z pracovníc to vysvětluje takto:

„Obecně lze říci, že první kontakt bývá těžký, ale vždy, když konkrétního člověka poznáte, zjistíte, že prvotní údiv či odpor zmizel a pomalu se mění na vztah. Já si pamatuji zásadní změnu při prvním dotyku.“⁷⁹

Výše uvedené odpovědi jsem vybrala z výsledků na otázku: *Jak na vás lidé s MP působili při prvním kontaktu? Je nějaký rozdíl v tom, jak na vás působí dnes?* Přehled odpovědí k oběma položeným otázkám je v tabulce č. 3 a 4.

3.3. Integrace dítěte s postižením do kolektivu zdravých dětí a její vliv na zúčastněné osoby

V minulých desetiletích bylo nemožné, aby dítě s jakýmkoli postižením bylo integrováno do běžné školy, resp. aby s ním zdraví děti vůbec přišli do kontaktu. Je dobře, že je tato doba již minulostí a že je stále větším trendem tyto děti zapojovat do života nás všech. Integrace je důležitým krokem nejen v životě samotných lidí s postižením, ale i celé společnosti.

Občanské sdružení Rytmus provádělo výzkum na 21 základních školách v celé České republice, které mají zkušenosti se začleňováním žáků s postižením. Velká

⁷³ žena, 28 let, asistentka v chráněném bydlení (K), praxe – 4 roky

⁷⁴ žena, 48 let, speciální pedagog (K), praxe – 10 let

⁷⁵ žena, 28 let, vychovatelka (K), praxe – 5 let

⁷⁶ žena, 24 let, sociální pracovník (D), praxe – 4 roky

⁷⁷ muž, 29 let, sociální pracovník (D), praxe – 6 let

⁷⁸ muž, 37 let, osobní asistent (P), praxe – 4 roky

⁷⁹ muž, 26 let, pracovník v přímé péči (D), praxe – 5 let

většina dotazovaných žáků (57 %) hodnotilo tuto zkušenost pozitivně, jen 18 % žáků vnímá spolupráci s dítětem s postižením spíše negativně.⁸⁰

Podobnou studii také prováděla na několika základních školách i Česká školní inspekce. Bylo zjištěno, že na prvním stupni základní školy děti nemají problémy s přijetím dítěte s postižením. Také vyšlo najevo, že děti v důsledku této zkušenosti mohou rozvíjet své sociální kompetence. Určité problémy však byly zřejmé u žáků druhého stupně.⁸¹ Tito děti si pomalu začínají uvědomovat rozdíly mezi sebou a jim odlišné děti se mohou stát terčem posměchu. Proto je nutné třídní kolektiv na příchod dítěte s postižením připravit. „*Je nutné, aby děti ve třídě přivykly myšlence, že budou v blízkosti člověka, který sice úplně nesplňuje tělesné ideály naší konzumní společnosti, ale že to na plnohodnotnosti toho člověka nic nemění.*“⁸²

Tím, že děti přicházejí do kontaktu se svými vrstevníky, kteří jsou nějak handicapováni, naučí se je přirozeně vnímat jako součást běžné společnosti. Jak uvádí učitelka jedné mateřské školy, kde je integrované dítě s postižením: „*Naše děti nepřekvapí speciální kočárek, židlička nebo vozík pro postiženého, berou to jako normální součást života, a to je velmi důležité.*“⁸³ V budoucnu budou schopni těmito lidem pomáhat, zaměstnávat je a přijímat rozmanitost celé lidské společnosti mnohem přirozeněji. Budou s nimi umět bez zábran mluvit, nebudou se ostýchat, nebudou dotěrní, a nebudou ani lhostejní. Budou prostě přirození.⁸⁴

Zdravé děti vyrůstající v integraci s dětmi s postižením si přinesou do života nesmírný vklad. Naučí se novým hodnotám jako např. nezištně někomu pomáhat, udělat radost, být vděčný za věci zdánlivě běžné (že chodí, mluví, slyší, vidí...)⁸⁵

Klub Hornomlýnská v Praze, který sjednává osobní asistenci dětem s MP, také klade důraz na integraci těchto dětí mezi své vrstevníky. Tímto projektem se mimo jiné snaží předcházet xenofobii a odmítání odlišnosti lidí ve společnosti. Snaží se svou činností posilovat toleranci a ohleduplnost dětí a kultivovat jejich osobnost již od útlého

⁸⁰ Baxová, Pavla. *Čeští žáci mají nedostatek zkušeností se spolužáky se ZP*. [online] Dobromysl – internetová poradna nejen pro lidi s mentálním postižením a autismem [cit. 15.5.2010] dostupné z www: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1546>>

⁸¹ Hučín, Jakub. Všechny děti patří k sobě. *Psychologie dnes*. 2005, roč. 11. č. 6, str. 14

⁸² Hučín, Jakub. Všechny děti patří k sobě. *Psychologie dnes*. 2005, roč. 11. č. 6, str. 15

⁸³ Sklenářová, Zdena. *O integraci a hodnotách*. [online] Rodina – každodenník o dětech i rodičích [cit. 17.5.2010] dostupné z www: <<http://www.rodina.cz/clanek4921.htm>>

⁸⁴ Paulas, Jan. *Jsou tu lidé?* [online] Rodina – každodenník o dětech i rodičích [cit. 17.5.2010] dostupné z www: <<http://www.rodina.cz/clanek35.htm>>

⁸⁵ Stará, Miloslava. Pletichová, Blanka. *Víme, co je integrace?* [online] Rodina – každodenník o dětech i rodičích [cit. 17.5.2010] dostupné z www: <<http://www.rodina.cz/clanek3119.htm>>

věku, a tak přispívat k jejich lidství.⁸⁶

S budováním dobrých vztahů mezi lidmi by právě měla začít škola, dalo by se říci, že to patří k tomu nejdůležitějšímu, co od ní potřebujeme. Doktorka Černá (bývalá předsedkyně Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR) říká: „*Děti se specifickými potřebami jsou darem pro školskou reformu. Darem proto, že nutí pedagogy prolomit paradigma tradičního školství a zkoušet nové věci k tomu, aby byly lépe uspokojovány jedinečné potřeby všech žáků. Nebraňme se inkluzi. Vytvářejme naopak podmínky k tomu, aby co nejvíce dětí s mentálním postižením se mohlo stát žáky běžných škol...Prostřednictvím žáků s mentálním postižením a speciální práce s nimi pak napomozme přeměně české školy.*“⁸⁷

⁸⁶ Klub Hornomlýnská. *Více o osobní asistenci v Centru Filipovka*. [online] Klub Hornomlýnská – Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR [cit. 18.5. 2010]
dostupné z [www: < http://www.hornomlynska.cz/osobni-asistence/predstaveni>](http://www.hornomlynska.cz/osobni-asistence/predstaveni)

⁸⁷ Černá, Marie. Učitel – psychopéd. *Čtení o mentálním postižení*. 2001., č. 3, str. 14

4. Lidé s postižením a jejich rodiče

„Takové děti se vám narodí, abyste pochopili, o čem ten život opravdu je.“⁸⁸

Pravděpodobně nikdo z nás, kdo takovou zkušenost neprožil, si neumí představit, čím tito rodiče procházejí. Musí se nečekaně srovnat s tvrdou realitou, o které pravděpodobně nikdy ani nepřemýšleli. Často přesně nevědí, jakou diagnózu jejich dítě má, musejí se srovnávat s nepříjemnými reakcemi okolí, dokonce i z řad těch nejbližších. Zdá se, že je toho najednou až příliš na (většinou mladé) páry. A především samotným narozením vše teprve začíná. Rodiče postupně musejí řešit zpomalený vývoj dítěte a s tím spojené problémy, často přidružené vady a jejich léčení, výběr vhodného školského zařízení apod. Především se jedná o fakt, že je to jejich dítě, které už bude do rodiny vždy patřit a zákonitě celou její existenci ovlivní.

V následující kapitole bych chtěla vyzdvihnout těžkou roli rodičů, kteří čelí takové náročné životní situaci, jakou narození dítěte s postižením je. Aniž bych chtěla celou problematiku jakkoli zlehčovat, ráda bych poukázala na pozitiva, která může tato životní situace přinést. Nabízím pohled na výše uvedenou skutečnost jako na trauma, ze kterého lze něco vytěžit, přičemž odborný text jsem doplnila výpověďmi rodičů. Následuje odkaz doktora Matějčka, který rodiče dětí s postižením vybízí, ať svoji situaci zkusí vzít jako životní výzvu, s čímž koresponduje přehled efektivních strategií pro úspěšné zvládnutí této náročné životní situace předložený v další podkapitole.

4.1. Narození dítěte s postižením

Příchod dítěte je pro každou rodinu dlouho očekávaný okamžik, na který se všichni těší. Většinou se narodí dítě krásné a zdravé. Někdy to ale osud zařídí tak, že se dítě, které přijde na svět, výrazně od ostatních dětí liší. Narození dítěte s MP je považováno za velmi traumatizující skutečnost, někteří autoři to dokonce považují za jednu z nejvíce psychicky náročných situací, které mohou člověka v životě potkat. Ve svém dítěti už před jeho narozením většina lidí vidí pokračovatele sebe sama a celého svého rodu, dědice všech svých schopností a dobrých vlastností.⁸⁹ Tak, jak to vnímal i jeden z otců: *„První věc, kterou jsem musel udělat, bylo začít se na syna dívat – a já*

⁸⁸ výpověď matky dítěte s postižením, vyňato z Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka.

Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte. Str.110

⁸⁹ Švarcová, Iva. *Mentální retardace.* Str. 132

jsem se na něj dívat nechtěl. Můj syn měl být mým odrazem, mým zrcadlem. Je hodně těžké dívat se na sebe v rozbitém zrcadle.“⁹⁰

4.1.1. Čelení nepříjemné skutečnosti jako pozitivní vliv na život člověka

Mnoho autorů se zabývalo procesem, kterým člověk prochází v případě náhlé náročné životní situace. Nejčastěji jsou uváděny fáze akceptace na nepříznivou skutečnost podle Elizabeth Kubler-Rossové. Jsou jimi: popření – vztek – smlouvání – deprese – smíření.⁹¹ Těmito fázemi (v nějaké míře) projde každý člověk, který se srovnává s určitou náročnou životní situací, jejich průběh je však velice individuální. Někdo se s danou situací vyrovnává snáze, někomu tento proces trvá delší dobu, někdy třeba i celý život. Je samozřejmé, že také velice záleží na druhu zátěžové situace (zda se jedná o úmrtí blízkého člověka, zjištění těžké nemoci apod.). Nicméně každý člověk volí různé copingové strategie, tedy strategie pro zvládání zátěžových situací, a to na základě osobnostních vlastností a schopností, předchozích zkušeností atd.⁹²

Ať už tento proces trvá jakkoli dlouho a je pro člověka více či méně náročný, lze se na celou věc podívat také jako na pozitivní životní zkušenost. Říká se: co tě nezabilo, to tě posílí. O tom, že náročné životní události mohou být v důsledku cennými zkušenostmi, jsme se mnohokrát v životě sami přesvědčili. Pojítka mezi utrpením a osobní proměnou lze nalézt v mnoha lidových rčeních, ve filozofii, v umění nebo v náboženství.⁹³ Odborně se tomuto jevu říká posttraumatický růst.

„Posttraumatický růst je zkušenost pozitivní změny, ke které dochází v důsledku zápasu s vysoce nepříznivou životní krizí. Projevuje se mnoha způsoby, včetně většího ocenění života obecně, více smysluplnými interpersonálními vztahy, zvýšeným vnímáním vlastní síly, změnou priorit a bohatším existencionálním a spirituálním životem.“⁹⁴

Situace, která se zprvu zdála být nezvladatelná a bezvýchodná, se jeví zvládnutelnou a již ne tak stresující. Člověk je schopen najít i nějaká pozitiva. Výsledkem posttraumatického růstu je změna hodnot a postoje k životu, změna vztahu k lidem a nakonec i změna sebepojetí. Přijetí negativních skutečností na základě prožitého utrpení způsobí, že jsou lidé schopni z prožité zkušenosti i profitovat, protože

⁹⁰ Schmitt, Paul; Armenta-Schmitt, Fernanda. *Otcové: společná cesta*. Str. 14

⁹¹ Kubler-Ross in Vančura, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Str. 28

⁹² Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Str. 22-23

⁹³ Vančura, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Str. 47

⁹⁴ Tedeschi a Calhoun in Vančura, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením* Str. 48

se mnohému naučili.⁹⁵

Tedeschi a Calhoun na základě jimi prováděného průzkumu zjistili, že přibližně 40 – 70% lidí, kteří prožili nějaký druh traumatické události, je posléze schopno vnímat i určitý zisk, který jim nečekaná situace přinesla.⁹⁶

Oblasti posttraumatického růstu

Náročná životní události mohou být různého druhu (úmrtí blízkého člověka, fyzické omezení v důsledku zranění, živelná pohroma atd.). Trauma otřese základy schémat, které má člověk o sobě a o světě. Odborníci se však shodují na společných oblastech, ve kterých se posttraumatický růst může projevit.⁹⁷

1) Změna ve vnímání sebe sama

Prožití určitého traumatu může v člověku posílit vlastní sebedůvěru. Lidé často říkají: Pokud jsem přežil tohle, přežiju cokoli. *„Mé dítě mi přineslo hlavně hodnotu vlastního sebevědomí a vlastní osoby.“*⁹⁸

Zajímavým přínosem je uvědomění si vlastní zranitelnosti, křehkosti, člověk si takto ověří své limity, naučí se přijímat běžné frustrace. *„Pak se člověku všechno obrátí naruby, takže spousta věcí, který ostatní stresujou, tak mě nestresujou.“*⁹⁹ S touto zkušeností souvisí i větší spolehnutí se sama na sebe, ale zároveň umění pokorně přijímat pomoc od druhých.

2) Změna v mezilidských vztazích

U lidí, kteří prošli některou traumatickou zkušeností se může objevit větší citlivost vůči potřebám druhých lidí a celkově vyšší míra empatie.

*„Život s postiženým dítětem mne upozornil na nutnost lásky a tolerance.“*¹⁰⁰

*„Zjistíte, že každé má ten kříž někde jinde, jak se říká. Každý má svý trápení a člověk nemůže říkat, tohle je menší a tohle je větší, protože v daný situaci a pro každého člověka je to jeho trápení největší.“*¹⁰¹

3) Změna životní filosofie

Náročná životní situace přirozeně vyvolává otázky po smyslu života, otázka priorit, někdy se lidé uchylují k různým formám náboženství, jako ke zdroji odpovědí

⁹⁵ Kearney a Griffin in Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka. *Náročná mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Str. 109 - 110

⁹⁶ Tedeschi a Calhoun in Vančura, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Str. 52

⁹⁷ Tedeschi a Calhoun in Vančura, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Str. 54

⁹⁸ sestra, 37 let, bratr - syndrom fragilního X chromozomu (30 let)

⁹⁹ Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka. *Náročná mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Str. 118

¹⁰⁰ otec, 45 let, syn – Downův syndrom v kombinaci s MR (18 let)

¹⁰¹ Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka. *Náročná mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Str. 121

na jejich otázky. „*Mohu s čistým svědomím říct, že Bůh je jediný, kdo dává věcem smysl.*“¹⁰² Lidé si po zvládnutí traumatu najednou více váží běžných věcí v životě, najednou nic není samozřejmé.

Autoři popisují speciální téma, kterým je získání tzv. životní moudrosti, tedy hlubšího poznání sebe i druhých, porozumění běžným skutečnostem, schopnosti úsudku a komunikace. „*Strašně rychle jsem najednou dospěla, člověk měl pocit, že přeskočil x let, tam najednou někudy se vmísilo víc rozumu.*“¹⁰³

Problematikou posttraumatického růstu se také zabývají autorky Vágnerová, Krejčová, Strnadová ve své publikaci *Náročné mateřství*. V této knize uvádějí výsledky výzkumu, který byl zaměřen na matky dětí s postižením, resp. na zvládání jejich těžké životní situace. Autorky sledovaly, jak se tyto ženy vyrovnávaly s tak těžkou situací, co jim k tomu pomohlo apod. Z tohoto šetření, do kterého bylo zahrnuto stopadesát pět matek vyplynulo, že většina z oslovených žen se na základě zkušenosti, kterou prožily, změnila k lepšímu. Zaznamenaly posílení některých vlastností jako je trpělivost, psychická odolnost, tolerance, uvědomily si, že jsou celkově vnímavější ke svému okolí. Zjistily, že až nyní skutečně vědí, co je v životě důležité.¹⁰⁴

4.1.2. Narození dítěte s postižením jako výzva

Je zřejmé, že přijmout tento apel je nadmíru těžké. Zdeněk Matějček přesto vyzdvihuje přítomnost dítěte s postižením v rodině jako výzvu ke splnění určitého úkolu. Ve své příručce vyzývá rodiče, aby se nebáli zaujmout aktivní postoj a zkusili přijmout celou situaci jako životní zkoušku a úkol.¹⁰⁵

Kolektiv amerických autorů prováděl výzkum zaměřený na postoje rodičů, kteří se s touto těžkou skutečností vyrovnali. Autoři sledovali, co osloveným rodičům v tomto procesu nejvíce pomohlo. Na základě získaných svědectví vytvořili kategorie osobnostních charakteristik a strategií, které rodiče v této náročné situaci použili a díky kterým se také v mnoha oblastech zdokonalili.¹⁰⁶

¹⁰² matka, 49 let, syn – DMO v kombinaci s MR (25 let)

¹⁰³ Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Str. 123

¹⁰⁴ Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Str. 28

¹⁰⁵ Matějček, Zdeněk. *Rodičům postižených dětí*. Str. 6

¹⁰⁶ Scorgie, Wilgosh, McDonald in Vančura, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Str. 43
- 45

- **Přijetí dítěte, jaké je**

Jedná se o jakési vykročení za otázku – proč? Rodiče se přestali méně soustředit na postižení dítěte, více se zaměřily na dítě samotné a začali vnímat jeho přednosti.

- **Odhodlání uspět**

Rodiče uváděli realistický pohled na situaci, zároveň zaujali aktivní postoj čelit obtížím, které přijdou.

- **Získávání a uplatňování vlastních kompetencí**

Vzhledem k nedostatku informací o dané problematice, získávali rodiče potřebné znalosti sami. Také byli často nuceni postavit se do role těch, „kteří vědí“, kteří vysvětlují (lidem ve svém okolí, popř. lidem kteří se dostali do stejné situace).

- **Být především rodičem**

Situace, která v rodině příchodem dítěte s postižením nastala, klade na rodiče velké nároky. Ti se často musí naučit zastávat nové role – roli vychovatele, fyzioterapeuta apod., které je mohou velice vyčerpat. Může se proto snadno stát, že tak zapomenou na roli, která je přece jen nejdůležitější, a to je vždy role rodiče.

- **Spolupráce s profesionály**

Rodiče se shodují na tom, že za dobu, kdy byli nuceni vyjednávat s profesionály, se naučili novým dovednostem v oblasti komunikace, jako je otevřenost, upřímnost, jasnost při formulaci otázek apod.

- **Schopnost rozhodovat se a řešit problémy**

Vzhledem k náročné situaci museli rodiče zaujmout zodpovědný postoj, často museli posílit důvěru ve vlastní instinkt ve věcech rozhodování o životě svého dítěte, co je pro něj nejlepší, a to navzdory zcela odlišným radám drtivé většiny lidí v okolí.

- **Ochota ke změně**

V této kategorii autoři poukazují na změny, které rodiče byli ochotni udělat ve svých navykých systémech chování. Jedná se např. o pokorné přijetí pomoci druhých, pozitivní pohled na život, větší důslednost, trpělivost atd.

4.2. Jak může být Bůh tak krutý...

V dotazníku, který jsem rozdala respondentům je i otázka na jejich prvotní asociaci, když se řekne – člověk s mentálním postižením. Jedna maminka uvedla: „*Bůh byl na dovolené.*“¹⁰⁷ Tato výpověď poukazuje na to, jak těžké je smířit se s faktem, že se narodilo dítě s postižením. Proto se člověk při zamýšlení nad situací těchto rodin neubrání otázce: Je to spravedlivé? Jak k tomu tito lidé přijdou...Plánovali si svoji budoucnost, rodinu a najednou se jim svět otočí naruby, a to většinou bez přičinění jakékoli osoby. Člověk si skutečně říká: Jak může být Bůh tak krutý....

Kdysi se mi dostal do rukou zajímavý příběh. Nabízí poněkud jiný pohled na přítomnost dítěte s postižením v rodině.

O tom, jak jsou matky vybírány ke svým dětem¹⁰⁸

Bůh dává pokyny svým Andělům, kteří je zapisují do obrovské knihy:

„Armstrong a Beth – syn. Patron – dáme jí Gerarda.

„Forrest a Marjorie – dcera. Patron – Cecílie.“

„Rutledge a Carrie – dvojčata. Patron – Matyáš.“

A pak řekne Andělovi jedno jméno a usměje se: „Dej jí dítě s postižením.

Anděl vyzvídá: „Proč téhle? Je tak šťastná.“

„Právě,“ usmívá se Bůh. „Copak bych mohl dát dítě s postižením matce, která se neumí smát? To by bylo kruté.“

„A má dost trpělivosti?“ ptá se Anděl.

„Nechci, aby měla příliš trpělivosti, protože by se mohla utopit v moři sebelítosti a zoufalství. Jakmile šok a zlost pominou, zvládne to. Dnes jsem jí pozoroval. Je si vědomá svého Já a je samostatná – to je tak vzácné a tak důležité pro každou matku. Víš, dítě, které jí chci dát, bude mít svůj vlastní svět. A ona jej bude muset vpustit do svého světa a to nebude jednoduché. Tahle je ta správná – je tak akorát sobecká.“

Anděl nevydrží: „Sobeckost? Je to snad nějaká ctnost?“

Bůh vrtí hlavou: „Když se nedokáže čas od času odpoutat od svého dítěte, nezvládne to. Ano, tohle je žena, kterou požehnáme dítětem, které není dokonalé. Ona si to zatím neuvědomuje, ale bude mít něco, co jí budou lidé závidět. Slova pro ní nebudou vším. A žádný krok pro ní nebude obyčejný. Až její dítě řekne poprvé „máma“, bude svědkem

¹⁰⁷ matka, 63 let, dcera – Downův syndrom v kombinaci s MR

¹⁰⁸ Bombecková, Emma. O tom, jak jsou matky vybírány ke svým dětem. [online] Dobromysl – internetová poradna nejen pro lidi s mentálním postižením a autismem [cit. 21.4. 2010] dostupné z [www: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=298<](http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=298) >

zázraku a bude si toho vědoma. Dovolím jí jasně vidět věci, které sám vidím.....
nezájem, krutost, předsudky.. a povznést se nad ně. Nikdy nebude sama. Budu po jejím
boku každou minutu každého dne jejího života, protože ona vykonává moji práci tak
jistě jako by byla zde, po mém boku.“

„A kdo bude patronem?“ ptá se Anděl, připravený s knihou.

Bůh se usměje: „Zrcadlo jí bude stačit.“

5. Pozitivní aspekty soužití s lidmi s mentálním postižením

„Lidé s mentálním postižením mě přivedli z vážného světa do světa oslav, přítomnosti a smíchu – do světa srdce.“¹⁰⁹

V této kapitole se zabývám zásadní otázkou v celé své práci, a tou je: čím mohou lidé s MP obohatit ty, kteří s nimi žijí a pracují? Kapitola je vytvořena na základě výsledků z mnou prováděného šetření, zároveň pro dokreslení předkládám konkrétní odpovědi respondentů a výpovědi rodičů z literatury. Na závěr kapitoly jsem umístila konkrétní osobní příběhy rodin, které vychovávají dítě s MP.

5.1. V čem se ti, kteří s lidmi s mentálním postižením žijí a pracují, museli zdokonalit, popř. se i něčemu novému naučit?

V této podkapitole se chci zaměřit jakým novým vlastnostem a sociálním dovednostem se lidé, kteří s lidmi s MP žijí a pracují, museli naučit nebo se v nich zdokonalit. Odpovědi, které se tohoto tématu týkaly jsem vyhodnotila ze dvou otázek: *V čem si myslíte, že je výchova dítěte s mentálním postižením odlišná od výchovy zdravého dítěte? a Čemu novému se musí člověk naučit, aby lépe vycházel s mentálně postiženými lidmi?*

Na tyto otázky jsem se ptala obou dotazovaných skupin. Přehled odpovědí je zpracován v tabulkách č. 6 a 7.

U obou otázek a také u obou skupin byla nejčastěji uváděnou vlastností **trpělivost**. Respondenti tuto vlastnost vnímají jako stěžejní pro efektivní práci a výchovu lidí s MP. Pro dokreslení uvádím jedno svědectví: *„Je to o strašné trpělivosti, kterou samozřejmě v běžném životě člověk vždycky nemá a snad to ani není v lidských silách, mít ji dnes a denně. Dnešní doba je uspěchaná, nemáte vždycky čas sáhodlouze všechno vysvětlovat a přesvědčovat, což je ale u těchto dětí nutný.“¹¹⁰*

¹⁰⁹ Vanier, Jean. *Cesta k lidství*. Str. 94

¹¹⁰ Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka. *Náročná mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Str. 155

Mám dojem, že s trpělivostí souvisí i další odpovědi, které většinou poukazují na **celkovou psychickou náročnost**. Tu hojně vnímají jak pracovníci, tak samozřejmě i rodiče. Někteří pracovníci poukazovali na silné nasazení v práci: „*vychovatel musí mít výdrž, je to běh na dlouhou trať*“¹¹¹ nebo výpověď jiného respondenta: „*nevzdávat se, smysl je i tam, kde není vidět*“¹¹² Rodiče psychickou náročnost vnímají v tomto směru: „*mít pevné nervy*“¹¹³ „*je to nepřetržitá péče, neustálý dohled*“¹¹⁴ nebo „*výsledky neodpovídají vyvinutému úsilí, malá perspektiva*.“¹¹⁵ Hodně pracovníků vnímá značnou náročnost v roli rodiče, tak jako jedna z pracovníků: „*Rodič je neustále konfrontován s tím, jak se vyvíjí zdravé děti a jak jeho dítě, setkává se s nepochopením, např. při přičítání nevychovatelnosti = rodič to nezvládl*.“¹¹⁶

Často se u respondentů objevovala velice důležitá sociální dovednost, kterou je **empatie**. Tento pojem dotazovaní vnímali v různých rovinách: „*Každý klient touží po lásce, ale každý mluví svým, jiným jazykem. Je třeba se jim učit*.“¹¹⁷ Rodiče uváděli následující postřehy: „*umět se přizpůsobit jim, a ne aby to bylo naopak*“¹¹⁸ „*naučit se mu rozumět, co potřebuje*“¹¹⁹ „*sžít se s jeho světem*“¹²⁰ „*vše dělat s ním, být s ním, nebát se stát se jimi*.“¹²¹ Alena Konečná vysvětluje, jaký postoj se musela naučit: „*Snažit se jí porozumět a neodsuzovat. Viděla jsem, že potřebuji být na ní napojená, nemůžu být o krok napřed. Vždyť já nevím, jaký pro ni bude ten další krok, kdy přijde a jakým bude směrem. Budu vedle ní, a až přijde, tak ji podpořím, aby ho udělala*.“¹²²

S výše uvedenou kategorií pravděpodobně souvisí i jí podobná sociální dovednost, kterou je **tolerance**. Jako příklad opět uvedu některé konkrétní postřehy pracovníků: „*nemít odtahitý vztah – být schopen přijímat zápach, slintání*“¹²³ „*mít je rád takový, jaký jsou, nečekat zázraky*.“¹²⁴

¹¹¹ žena, 53 let, speciální pedagog (R), praxe – 15 let

¹¹² muž, 37 let, pracovník v přímé péči (D), praxe - 2 roky

¹¹³ matka, 53 let, syn – DMO v kombinaci s MR (32 let)

¹¹⁴ matka, 47 let, dcera – porucha autistického spektra v kombinaci s MR (14 let)

¹¹⁵ matka, 45 let, dcera – epilepsie v kombinaci s MR (21 let)

¹¹⁶ žena, 28 let, vychovatelka (K), praxe – 5 let

¹¹⁷ muž, 34 let, pracovník v přímé péči (D), 4 roky

¹¹⁸ otec, 49 let, syn – porucha autistického spektra v kombinaci s MR(26 let)

¹¹⁹ matka, 75 let, dcera – mentální retardace (38 let)

¹²⁰ matka, 67 let, syn – Downův syndrom v kombinaci s MR (37 let)

¹²¹ matka, 49 let, syn – Downův syndrom v kombinaci s MR (věk neuveden)

¹²² Konečná, Alena. *Nesvit' mi do repráku*. Str. 37

¹²³ žena, 38 let, osobní asistent (P), praxe – 2 roky

¹²⁴ žena, 24 let, speciální pedagog (K), praxe – 4 roky

Zajímavé jsou kategorie dotýkající se **vnitřních oblastí a konkrétních problémů člověka**. Někteří respondenti upozorňovali na pokoru, konkrétně jeden pracovník uvedl: „*umět potlačit své ego*“¹²⁵ Jedna maminka zdůraznila významný postoj rodičů dětí s postižením: „*slevit z rodičovských ambicí*“¹²⁶ Někteří respondenti uváděli zdokonalení ve znalosti sebe sama vůbec: „*věřit sám sobě, být sám sebou*“¹²⁷ „*zbavit se předsudků*“¹²⁸ „*znát sebe a své reakce*“¹²⁹ „*naučit se řešit problémy*“¹³⁰

Jako další důležitý aspekt ve výchově dítěte s MP, respondenti dále uváděli **důslednost**. Z osobní zkušenosti vím, že tento přístup je velice důležitý, ještě vyzdvihnu některé specifikující odpovědi pracovníků: „*nastavit jasné hranice*“¹³¹ „*nedělat vše za ně*“¹³²

Respondenti se dále shodli na **klidném přístupu** ve výchově dítěte s MP. Rodiče uváděli tyto odpovědi: „*ovládat se*“¹³³ „*umět držet nervy na uzdě*“¹³⁴ „*Na něj musíte s klidem a s rozvahou, a když vám přijdou chvíle, že se rozčilím, pak si sama nadávám a už je třeba pozdě...furt si opakuju, že nesmím, že je to prostě jiný dítě*“¹³⁵

Někteří rodiče poukazovali na **pozitivní postoj ve výchově** dítěte s MP. Konkrétně se objevily tyto odpovědi: „*nepodléhat smutku*“¹³⁶ „*radovat se z mála*“¹³⁷ „*vážít si úspěchů*“¹³⁸

Nyní bych ráda uvedla některé odpovědi, které mne při vyhodnocování otázek **zaujaly**: „*je potřeba vzdát se určujícího hodnocení dobře/špatně*“¹³⁹ Dále odpovědi

¹²⁵ žena, 28 let, osobní asistentka (P), praxe – 7 let

¹²⁶ matka, 38 let, dcera – DMO v kombinaci s MR (15 let)

¹²⁷ žena, 24 let, pracovník v přímé péči (D), praxe – 4 roky

¹²⁸ muž, 31 let, osobní asistent (P) m praxe – 1,5 roku

¹²⁹ muž, 26 let, pracovník v přímé péči (D), praxe – 5 let

¹³⁰ matka, 65 let, syn – DMO v kombinaci s MR (37 let)

¹³¹ žena, 30 let, speciální pedagog (K), praxe – 3 roky

¹³² žena, 27 let, osobní asistentka (P), praxe – 3 roky

¹³³ matka, 51 let, dcera – mentální retardace (28 let)

¹³⁴ otec, 45 let, syn – Downův syndrom v kombinaci s MR (18 let)

¹³⁵ Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Str. 155

¹³⁶ matka, 65 let, syn – DMO v kombinaci s MR (37 let)

¹³⁷ matka, 67 let, syn – Downův syndrom v kombinaci s MR (37 let)

¹³⁸ matka, 35 let, dcera – syndrom fragilního X chromozomu (15 let)

¹³⁹ žena, 29 let, asistent v chráněných dílnách (K), praxe – 3 roky

některých rodičů: „*nebát se o svém dítěti mluvit před ostatními*“¹⁴⁰ „*přizpůsobit rodinu potřebám a přáním dítěte*“¹⁴¹ „*neodsuzovat negativní reakce okolí*“¹⁴² „*nutno stát se lepším člověkem, pak už to jde samo.*“¹⁴³

Přesto, že většina dotazovaných ve výchově dětí s MP a ve výchově dětí zdravých vnímají zásadní rozdíly, mezi respondenty se našlo i pár takových, kteří žádné rozdíly nevnímají (tento názor zastává např. osm rodinných příslušníků a pět pracovníků). Na otázku, čemu novému se musí člověk naučit, se u třech pracovníků objevila odpověď: „*ničemu, ať člověk prohlubuje to, co v něm je*“¹⁴⁴ Dva respondenti se shodli na tom, že „*bud' na to člověk má nebo ne.*“¹⁴⁵

V této části bych ráda uvedla výsledky šetření, o kterém jsem se v této práci již blíže rozepisovala (viz kapitola 4.1.1.). Autorky ve svém výzkumu mimo jiné zjišťovaly, které vlastnosti matkám pomohly k lepšímu zvládnutí výchovy jejich dítěte s MP. Nejčastěji se objevovaly (uvádím v pořadí dle četnosti): trpělivost, vytrvalost, láska k dítěti, důslednost, tolerance, schopnost řešit problémy v klidu, empatie. Překvapilo mne, že se jednotlivé konotace celkem shodují s těmi, které vzešly na základě mnou prováděného šetření.

5.2. Změnili ti, kteří s lidmi s mentálním postižením žijí a pracují nějakým způsobem žebříček svých hodnot?

Hodnoty, které má každý z nás nějakým způsobem uspořádány, se mohou vlivem různých událostí v životě měnit. Mne zajímalo, zda se nějak změnilo hodnoty u těch, kteří jsou v častém kontaktu s lidmi s MP. Na změnu hodnot jsem se ptala obou zkoumaných skupin, u této otázky byly v nabídce tři varianty odpovědí (ano, ne, nevím), respondenti měli dále možnost svoji odpověď více specifikovat. Odpovědi na tuto otázku jsou k nahlédnutí v tabulkách č. 8 a 9. Ukázaly poměrně zajímavé výsledky:

Dvacet pracovníků ze čtyřiceti vnímá ve svém žebříčku hodnot určité změny, právě v důsledku práce s lidmi s MP. Skupina pracovníků, kteří však žádnou změnu

¹⁴⁰ matka, 40 let, dcera – mentální retardace (19 let)

¹⁴¹ matka, 41 let, dcera – porucha autistického spektra (16 let)

¹⁴² matka, 67 let, syn – Downův syndrom v kombinaci s MR (37 let)

¹⁴³ matka, 44 let, dcera – epilepsie v kombinaci s MR (19 let)

¹⁴⁴ žena, 23 let, asistentka v chráněných dílnách (K), praxe – 5 let; žena, 48 let, speciální pedagog (K), praxe – 10 let; muž, 29 let, sociální pracovník (D), praxe – 6 let

¹⁴⁵ žena, 56 let, pracovník v přímé péči (D), praxe – 5 let; matka, 37 let, syn – syndrom fragilního x chromozomu (11 let)

nezaznamenali, není o mnoho menší . Odpověď *ne* zahrlo osmnáct dotazovaných. Dva pracovníci vybrali možnost *nevím*. U skupiny rodinných příslušníků se výsledky oproti těmto výrazně liší: třicet dva respondentů ze třiceti osmi vnímá v důsledku soužití s člověkem s MP v žebříčku svých hodnot změnu. Pět respondentů svůj žebříček hodnot nezměnilo a jeden dotazovaný uvedl možnost *nevím*.

Nejčastěji uváděnou hodnotou, která získala na významu, je **zdraví**. Pro dokreslení mohu uvést jednu z odpovědí: „*více si vážím zdraví a odsuzuji chování těch rodičů, kteří si „neváží“ svých zdravých dětí.*“¹⁴⁶ Jiná maminka poukazuje na tuto hodnotu takto: „*Kdo to nezažije, tak vlastně vůbec neví, co povídá, když někomu přeje hodně zdraví, jako jsem to nevěděla dřív já. Vždycky jsme si k narozeninám přáli hodně zdraví, ale já teprve dneska vím, co to znamená.*“¹⁴⁷

Další často uváděnou kategorií je **rodina**, resp. rodinné zázemí. Možná, že do této oblasti se dá zařadit i utužení vztahů v rodině. „*více si vážím matky*“¹⁴⁸ Nebo výpověď jednoho otce: „*velmi si vážím manželky, která svojí obrovskou vůlí bez ohledu na sebe a čas přináší do rodiny klid a pohodu*“¹⁴⁹

Třetí nejčastěji uváděnou hodnotou je v obou skupinách **význam vztahů a přátelství**. Matka dcery s autismem říká: „*poznala jsem opravdové přátele*“¹⁵⁰ nebo výpověď jedné pracovnice „*kladu větší důraz na fungující vztahy*“¹⁵¹

Někteří respondenti vnímají, že **kariéra a materiální věci nejsou již tak důležité**. Zde ocituji výpověď jednoho z otců: „*honba za majetkem nic neznamená ve srovnání s poznáním světa postižených*“¹⁵² Herečka Eliška Kasanovská hodnotí svůj život takto: „*Uvědomuji si totiž, že jsem, než jsem ho měla, byla mnohem větší požírač a konzument života, určitě jsem víc brala, než dávala.*“¹⁵³

¹⁴⁶ matka, 51 let, syn – těžká mentální retardace (28 let)

¹⁴⁷ Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka. *Náročná mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Str. 285

¹⁴⁸ sestra, 15 let, bratr – autismus a mentální retardace (12 let)

¹⁴⁹ otec, 63 let, dcera – Downův syndrom (17 let)

¹⁵⁰ matka, 41 let, dcera – autismus a mentální retardace (16 let)

¹⁵¹ žena, 49 let, osobní asistent (P), praxe – 6 let

¹⁵² otec, 49 let, syn – mentální retardace s autistickými rysy (26 let)

¹⁵³ Chvátalová, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. Str. 149

V tabulce s odpověďmi je možné nalézt i **další zajímavé postřehy**, v tomto případě některých matek: „*zjištění, že finance jsou v naší situaci také důležité*“¹⁵⁴ „*omezení vlastních koníčků*“¹⁵⁵ U jedné maminky se dokonce v žebříčku hodnot objevila víra: „*na základě zkušenosti s dcerou jsem uvěřila v Boha a ten teď v mém životě zaujímá důležité místo*“¹⁵⁶ Tuto výpověď doplním podobnou zkušeností jiné maminky: „*Já jsem před tím byla úplně nevěřící, a vlastně když se narodil, tak – že jo, každá maminka se ptá, proč zrovna já a proč se to stalo zrovna mě, když já jsem vždycky byla taková slušná a poslušná...potom jsem se dostala k tomu, že jsem začala něčemu věřit. Pomáhá mi vědomí, že jsme tady kvůli tomu, abychom se od sebe něco naučili. To mi strašně pomohlo.*“¹⁵⁷

Mám dojem, že některé odpovědi přímo neodpovídají na zadanou otázku, spíše poukazují na to, co respondentům skutečnost, že jsou v kontaktu s lidmi s MP, dala. Mám na mysli např. odpověď jednoho pracovníka: „*některé prohry v životě neberu tak tragicky*“¹⁵⁸ či posun ve vnímání práce u jiného respondenta: „*nevěřil jsem, že člověk nemusí vnímat práci jen jako povinnost a prostředek k výdělku*“¹⁵⁹ Jedna z pracovnic vnímá lepší přípravu do života: „*nevím, asi jsem lépe připravena na podobnou zátěž v rodině, připouštím, že se něco takového může stát*“¹⁶⁰

5.3. V jakých dalších oblastech se lidé, kteří s lidmi s mentálním postižením žijí a pracují, cítí obohaceni?

Oběma dotazovaným skupinám jsem položila otázku týkající se specifikace případného obohacení. Pro pracovníky byla otázka formulována takto: ***Pokud pro vás práce s lidmi s mentálním postižením znamená určitý přínos či obohacení, zkuste prosím napsat v čem.*** Rodinným příslušníkům jsem položila otázku obdobnou: ***Pokud pro vás život s mentálně postiženým dítětem znamená nějaký přínos či obohacení, zkuste napsat v čem a co k tomu napomohlo.*** Rodinní příslušníci se k této tematice mohli vyjádřit ještě v jedné otázce, která zní: ***Každý do své rodiny přináší něco***

¹⁵⁴ matka, 40 let, dcera – DMO a mentální retardace (7 let)

¹⁵⁵ matka, 63 let, syn – syndrom fragilního X chromozomu (30 let)

¹⁵⁶ matka, 49 let, syn - DMO a mentální retardace (25 let)

¹⁵⁷ Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka. *Národné materství: Být matkou postiženého dítěte*. Str. 119

¹⁵⁸ žena, 60 let, asistentka v chráněných dílnách (K), praxe – 11 let

¹⁵⁹ muž, 37 let, osobní asistent (P), praxe – 1,5 roku

¹⁶⁰ žena, 38 let, osobní asistentka (P), praxe – 2 roky

osobitého. Co si myslíte, že k vám přineslo postižené dítě?

Oslovení pracovníci na první zmíněnou otázku uváděli širokou škálu oblastí, ve kterých se v důsledku práce s lidmi s MP cítí obohaceni. Rodinní příslušníci na stejně položenou otázku neuváděli takové množství odpovědí, také se objevilo poměrně hodně respondentů, kteří nevěděli, jak na otázku odpovědět. Zdá se, že určitý přínos či obohacení byli spíše schopni popsat v otázce druhé. Proto jsem tuto širokou škálu odpovědí přiřadila k těm, které odpovídají na otázku po obohacení a vytvořila jsem tak konkrétní oblasti. Přehled odpovědí je k nahlédnutí v tabulkách č. 5, 10 a 11.

Značný počet respondentů uvedl, že obohacení vnímají v **přehodnocení životních hodnot**, popř. jejich upevnění. Této oblasti jsem se věnovala v předchozí podkapitole, nicméně četnost této odpovědi jen potvrzuje významnost, jakou respondenti tomuto přínosu ukládají, pokud změnu v žebříčku hodnot uvedli i v otázce na případné obohacení.

Další velmi často objevující se hodnotou je, výhradně u rodičů, **posílení rodinných vazeb, soudržnost, stmelení rodiny dohromady**. Jedna maminka to vnímá dokonce takto: „*kvůli dceři se rodina nerozpadla*“¹⁶¹, dále nabízím pro dokreslení svědectví jedné maminky: „*neřekla bych, že nám Kačenka něco vzala, spíš dala – že jsme se jako rodina hodně stmělili, držíme pohromadě, podporujeme se. Samozřejmě, že občas přijde krize, ale zatím jsme ji společně vždycky zvládli – hodně si toho vážím.*“¹⁶²

Respondenti dále často uváděli – **nový pohled na život**. Někteří z nich svoji odpověď více nespecifikovali, jiní ano. Uvedu některé rozšiřující odpovědi: „*nedělám si hlavu z malých starostí*“¹⁶³ nebo „*hledání pozitiv, radost i z maličkostí*“¹⁶⁴ „*schopnost rozlišit podstatné od nepodstatného*“¹⁶⁵. Pro dokreslení ještě jedno svědectví: „*Je to zvláštní, protože když jsem dřív slyšela, že narození postiženého dítěte člověka posune někam dál, tak jsem si říkala, to je blbá fráze. Ovšem v mém případě to platilo strašně moc a já jsem si hromadu věcí uvědomila a přesunula jsem se strašně moc jinam.*“¹⁶⁶

¹⁶¹ matka, 41 let, dcera – porucha autistického spektra v kombinaci s MR (16 let)

¹⁶² Chvátalová, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. Str. 93

¹⁶³ žena, 60 let, asistentka v chráněném bydlení (K), praxe – 10 let

¹⁶⁴ žena, 24 let, vychovatelka (K), praxe – 3 roky

¹⁶⁵ otec, 58 let, dcera – DMO v kombinaci s MR (32 let)

¹⁶⁶ Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka. *Náročná mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Str. 118

Pracovníci často vnímali svoji práci jako zdroj **seberealizace**, v této profesi vidí smysl. Zajímavě to vnímá jeden z pracovníků: „*smysluplná práce = smysluplný život*“¹⁶⁷ nebo výpověď této respondentky „*cítím se v práci šťastná, práce je mým koníčkem*“¹⁶⁸ Zajímavou odpovědí je „*tato práce mě udržuje v pokoře*“¹⁶⁹. Někteří pracovníci uváděli, že tuto práci dělají neboť v ní vidí smysl. Jedna z pracovnic svoji odpověď takto specifikovala: „*dělám tuto práci hlavně kvůli rodičům, aby mohli alespoň na chvíli žít normální život*“¹⁷⁰

Překvapily mne odpovědi týkající se **obohacení v rovině vztahů**. Dotazovaní konkrétně uváděli: „*vzájemné porozumění – prostě žijeme jeden pro druhého*“¹⁷¹ „*my vychováváme je a oni nás*“¹⁷² „*je to škola chování mezi lidmi, učí mě kvalitě vztahu*“¹⁷³ Maminka dítěte s Downovým syndromem vnímá osobní posun v této rovině: „*Život s Tadeášem mě naučil, že když chce jít člověk dál, musí umět odpouštět, nesmí mít hořkost v srdci vůči ostatním a musí se pokořit osudu, aniž by přitom ztratil svou hrdost.*“¹⁷⁴

Někteří respondenti uváděli větší **zájem o druhé lidi**. „*větší vnímavost k potřebám druhých*“¹⁷⁵ „*učení se více porozumět druhým i sobě*“¹⁷⁶

Poměrně značné množství respondentů vnímá **přínos v lepší znalosti sebe sama** či zlepšení některých svých reakcí nebo vlastností. . Dotazovaní např. uváděli: „*zásadní změna mé povahy, mě samotné*“¹⁷⁷ „*rychle se umím rozhodnout ve stresu, což jsem dříve nedokázala*“¹⁷⁸ „*učím se odpovědnosti za druhého*“¹⁷⁹ „*zvýšené sebevědomí, vědomí hodnoty vlastní osoby*“¹⁸⁰

¹⁶⁷ žena, 24 let, pracovnice v přímé péči (D), praxe – 1,5 roku

¹⁶⁸ žena, 48 let, speciální pedagog (K), praxe – 10 let

¹⁶⁹ muž, 32 let, pracovník v přímé péči (D), praxe – 5 let

¹⁷⁰ žena, 28 let, vychovatelka (K), praxe – 5 let

¹⁷¹ matka, 63 let, syn – syndrom fragilního x chromozomu (30 let)

¹⁷² muž, 34 let, pracovník v přímé péči (D), praxe – 1 rok

¹⁷³ muž, 40 let, pracovník v přímé péči (D), praxe – 4 roky

¹⁷⁴ Strusková, Olga. *Děti z planety D.S.* Str. 124

¹⁷⁵ žena, 45 let, speciální pedagog (K), praxe – 18 let

¹⁷⁶ matka, 40 let, dcera – DMO v kombinaci s MR (7 let)

¹⁷⁷ matka, 44 let, dcera – epilepsie v kombinaci s MR (19 let)

¹⁷⁸ žena, 40 let, sociální pracovnice (D), praxe – 3 roky

¹⁷⁹ matka, 43 let, syn - porucha autistického spektra v kombinaci s MR (21 let)

¹⁸⁰ matka, 37 let, syn – syndrom fragilního X chromozomu (11 let)

Některé odpovědi poukazují na to, jak respondenti **zkušenost se soužitím s lidmi s MP aplikují v běžném životě**. „*jsem méně náročná ke svému zdravému dítěti, dnes vím, co je cílem dospělosti – osamostatnit se*“¹⁸¹

V závěru výčtu jednotlivých odpovědí bych opět ještě zmínila ty, které mne **zaujaly či překvapily**: „*přestávám vnímat rozdíly mezi postiženými a zdravými*“¹⁸² „*mé dítě mi nedovoluje duševně zestárnout*“¹⁸³ „*naučila jsem se každý den umět dobře naplánovat*“¹⁸⁴ „*zkušenost s mým dítětem mi poskytla ochranu před vnějším světem*“¹⁸⁵

Je pochopitelné, že se mezi odpověďmi vyskytly i takové, které poukazují na fakt, že práce či **soužití s lidmi s MP** nemusí lidem v jejich okolí připadat **nijak obohacující**, mám na mysli - někteří respondenti to vnímají neutrálně. Např. jedna maminka nemůže říci, že „*jedno dítě přineslo víc a druhé míň*“¹⁸⁶. Podobně vnímá přítomnost dítěte s MP ve své rodině i tato matka: „*co by přineslo...svoji osobnost, jako každé dítě*“¹⁸⁷ Stejně tak vnímají někteří respondenti i svoji práci: „*Tuto práci беру jako každou jinou, nevnímám žádné obohacení*“¹⁸⁸

Mezi jednotlivými odpověďmi se, ve skupině rodinných příslušníků, objevilo i pár negativních postojů, resp. na otázku co k vám do rodiny přineslo postižené dítě, respondenti uváděli některé odpovědi poukazujících na **těžkost jejich situace**. Přesto, že se v této kapitole zabývám, v čem se respondenti cítí obohaceni, vnímám, že tyto výpovědi zde také musí zaznít. Dotazovaní rodinní příslušníci uváděli různé nepříjemné zkušenosti v důsledku výchovy dítěte s MP. „*ztráta manžela – odešel od nás*“¹⁸⁹ Sestra sourozence s MP poukazuje na „*nedostatek soukromí*“¹⁹⁰, jiný respondent (rodič) uvedl „*celou řadu omezení*“¹⁹¹ jiná matka svoji životní zkušenost hodnotí takto: „*život s mentálně postiženým člověkem mi toho spíše víc vzal*“¹⁹²

¹⁸¹ matka, 38 let, syn – porucha autistického spektra v kombinaci s MR (15 let)

¹⁸² muž, 40 let, pracovník v přímé péči (D), praxe – 4 roky

¹⁸³ matka, 53 let, syn – DMO v kombinaci s MR (32 let)

¹⁸⁴ matka, 43 let, syn – mentální retardace (11 let)

¹⁸⁵ matka, 51 let, syn – mentální retardace (28 let)

¹⁸⁶ matka, 47 let, syn – porucha autistického spektra v kombinaci s MR (15 let)

¹⁸⁷ otec, 45 let, syn – Downův syndrom v kombinaci s MR (18 let)

¹⁸⁸ žena, 24 let, speciální pedagog (K), 5 let

¹⁸⁹ matka, 49 let, syn – DMO v kombinaci s MR (25 let)

¹⁹⁰ sestra, 15 let, bratr – porucha autistického spektra v kombinaci s MR (12 let)

¹⁹¹ matka, 75 let, dcera – mentální retardace (38 let)

¹⁹² matka, 51 let, syn - mentální retardace (28 let)

5.4. Osobní příběhy

Na samotný závěr kapitoly bych ráda umístila dva konkrétní příběhy rodin, které se rozhodly vychovávat dítě s mentálním postižením. Obě rodiny osobně znám a v obou případech nabízím pohled matek na jejich životní příběhy.

Rodina Konečných

Maminka Alena se v útlé knize *Nesvit' mi do repráku* svěčuje, s jakými těžkostmi se ona i celá rodina vypořádávala v době, kdy k nim přišla holčička s mentální retardací. Měla jsem možnost tuto rodinu poznat osobně a musím říci, že mne jejich „životní příběh“ zaujal. Následující text jsem vytvořila na základě své osobní zkušenosti s touto rodinou, částečně jsem také vycházela z výše uvedené knihy.

Manželé Koneční měli tři děti, když se rozhodli vzít si do pěstounské péče dítě z dětského domova. Byla jí dvoutletá, dle doktorů zanedbaná, ale jinak zdravá Deniska. Rodiče však postupně zjišťovali, že holčička má problémy s příjmem potravy, projevuje se úzkostným chováním, není schopná ze sebe vydat žádný zvuk ani se postavit na nohy. *„Pokud je člověk obraz Boží, pak ona byla rozbitý obrázek zašlapaný hluboko do bláta botou od hnoje.“*¹⁹³

Alena začala tvrdě pracovat na Denisčině vývoji, cvičila s ní několikrát denně Vojtovu metodu, snažila se reflexními cviky obnovit polykací a kousací reflexy, noci probděla se zpěvem u její postýlky, když Deniska nemohla spát a stále jen křičela. Výsledky se však dostavovaly minimální. Kromě mnoha jiných věcí, bylo pro maminku těžké zjištění, že holčička nenavazuje s ní ani s nikým z rodiny žádný užší kontakt, nijak neprojevovala své emoce. Odborníci stále tvrdily, že Deniska brzy vše dožene, Alenu ujišťovali, že malá je v pořádku. Tato skutečnost byla pro oba rodiče těžká, protože sami viděli, že vše v pořádku není. Teprve po několika letech byla u holčičky diagnostikována mentální retardace.

Když byly Denisce necelé tři roky, Alena si u ní všimla zvláštního projevu v chování. S oblibou se sexuálně ukájela, a to třením nejen o různé předměty, ale i o lidi. *„Když jsem ji viděla poprvé svíjet se kolem mříže v postýlce a hekat a když mi došlo, co tam vlastně dělá, zaplavil mě silný pocit hnusu. S tak silnou emoci jsem se do té doby nesečkala. V okamžiku, kdy jsem ji chovala posazenou na svém boku a ona se*

¹⁹³ Konečná, Alena. *Nesvit' mi do repráku*. Str. 23

začala uspokojovat o mě, vybuchl ve mně granát nenávisti.“¹⁹⁴

Alena se svěřuje, že byla doba, kdy k Denise necítila nic než odpor. Bylo toho příliš, s čím se bylo třeba vyrovnat. Přiznává, že byly okamžiky, kdy se dokonce bála, aby jí snad fyzicky neublížila. Tato situace Aleně odhalila vrstvy, o kterých ani netušila, že v sobě má. Doslova říká: „*Nikdy jsem netušila, že se ve mně skrývá takový hnus, zlo, schopnost nenávidět malého človíčka.*“¹⁹⁵ Maminka cítila, že tyto její reakce jsou odrazem podvědomě zažitých vzorců, předsudků a očekávání. Musela se vědomě zbavovat srovnávání Denisky se zdravými dětmi. Přesto vnímala, jak silně jsou v ní zakořeněny nároky na krásu, inteligenci, vše to, co nám společnost předkládá jako normální.

Byla přesvědčená, že jejím úkolem je z této nebohé dívky vychovat slušnou a hodnou holčičku. Cítila za ni zodpovědnost. Postupně se však musela této snahy vzdát a více se snažit porozumět jejímu světu. Podle maminky Aleny to byl těžký, ale klíčový postoj. „*Její dušička je hodně jiná, zvláštní, a aby se do ní člověk dostal, musí se obtěžovat hledat klíč a vnímat spíš ji než sám sebe. Musíme se stále učit, jak skrze Denčiny projevy vidět její svět a ten se snažit chápat. Je to jako koukat z venku do okna domu. Člověk musí hledět skrz to okno dál. Kdyby se díval na okno samotné, mohly by ho zmást staré rámy, oloupaná barva, zaprášená skla, mrtvé mouchy na parapetu. Mentálně postižení totiž nedbají o úpravu oken, nearanžují záclonky a muškáty, přesto ale uvnitř může být něco krásného a vzácného. Jen to uvidět.*“¹⁹⁶

Manželé Koneční v současné době vychovávají, kromě Denisky, kterou mají v pěstounské péči, šest vlastních dětí a dva adoptivní sourozence. Zkušenost, kterou zažily přijetím malého dítěte s postižením, vnímá Alena jako velice důležitý mezník v jejím osobním životě, ale i v životě celé rodiny. „*Aniž by si to Denča uvědomovala, tak k nám přišla jako takové sluníčko. Její přítomnost vrhla na vše nové, ostřejší, i když ne vždy žádoucí světlo, odkryly se černé skládky a kostlivci ze skříně museli ven.*“¹⁹⁷ Alena zdůrazňuje, jak Deniska pomohla v některých věcech i ostatním dětem v rodině. Naučily se mít ji rády, i když je jiná, respektovat, nepovyšovat se, odpouštět a zároveň nenechat se zneužívat, umět jí nastavit hranice.

¹⁹⁴ Konečná, Alena. *Nesvit' mi do repráku*. Str. 25

¹⁹⁵ Konečná, Alena. *Nesvit' mi do repráku*. Str. 31

¹⁹⁶ Konečná, Alena. *Nesvit' mi do repráku*. Str. 54

¹⁹⁷ Konečná, Alena. *Nesvit' mi do repráku*. Str. 49

Rodina Novákových

Tuto rodinu znám velmi dobře. Bydlí ve vedlejší vesnici a s jejich dcerou jsem se také setkala na své měsíční praxi v zařízení, kam tato dívka dochází. Paní Nováková mne zaujala statečností, s jakou přistupuje ke svému životu i náročné situaci. Na základě rozhovoru s ní jsem sestavila tuto kazuistiku. Text je doplněn přímými citacemi získanými z rozhovoru. Jména všech členů této rodiny jsou pozměněna.

Manželé Novákovi mají tři dcery. Nejstarší Jana, 15 let, má mentální postižení v kombinaci s epilepsií a autistickými rysy, dvě mladší dcery jsou zdravé. Jana má poměrně vzácné onemocnění, kterým je tuberózní skleróza. V době, kdy se malá Janička narodila, nebyly u nás o této chorobě žádné informace. Lékaři ještě neznali základní příznaky, a proto se rodiče dozvěděli dceřinu diagnózu až po delší době. *„Rodila jsem císařským řezem, protože už v prenatalním období měla Janička různý srdeční arytmie. Ale po porodu bylo podle doktorů všechno v pořádku. Až po půl roce začala mít epileptický záchvaty. Tak jsme jí vzali do nemocnice a tam podle bílých flíčků na kůži, který jsou pro tuhle nemoc charakteristický, doktoři řekli, že to je jasný – je to tuberózní skleróza.“* Paní Nováková o této době mluví s klidem a působí na mě, jako kdyby se u dcery jednalo o jakékoli běžné dětské onemocnění.

O tom, jestli si Janičku vezmou domů, měli manželé od začátku jasno. *„Hned jak se narodila, tak jsme vůbec neuvažovali nad tím, že bysme si jí nevzali domů. I když bylo to náročný, když pak byly ty dvě malé holky-všechno to stihnout-ale dalo se to. My máme dobrý že jsme na Janičku dva a hlavně že Janička chodí. Nechci jí nikam dát, protože mi přijde, že doma to přece musí mít lepší.“*

Janiččino onemocnění je progresivní, s postupujícím věkem se zhoršuje. V prvních letech Jana odpovídala mentálnímu věku svých vrstevníků. Naučila se mluvit, chodit a sedět. Řeč bohužel v důsledku autistických rysů úplně ztratila, ale chodit a sedět umí dodnes. Paní Nováková se jí hodně věnovala a snažila se jí naučit ty nejdůležitější úkony v době, kdy toho Janička ještě byla schopná. *„Aby se naučila chodit na záchod, to jsme trénovali tvrdě. Ale jsem ráda, že jsem jí to naučila, protože hodně těchto dětí má pleny. Ona si teda neřekne, ale my to hlídáme a po těch dvou hodinách jí vždycky řekneme a ona už to sama zvládne. A za to jsem ráda, protože ty pleny si vůbec nedovedu představit.“*

Tím, že má Janička poruchu autistického spektra, je u ní výchova poměrně složitá. Vyložení čeká na různé pokyny, podle kterých pozná, co má dělat. *„Ona sama třeba nepřijde a neveme si sklenici vody, ale když jí to řeknu, tak si to veme a pak mi to*

zase podá. Co se teda týče jídla, tak jí normálně, jen jí to vždycky musím nabrat, ona si lžící veme a dá si to do pusy sama.“

Pro rodiče znamenala Janička velikou změnu. Kromě jiného museli poněkud upravit i zařízení bytu. *„Museli jsme trochu upravit dveře, protože ona má pokoj dole a já tam nemůžu pořád bejt, tak jí tam musím zvenku zamknout. Ona totiž třeba v obýváku jde a shazuje věci z police a rozbíjí to. Mě by se třeba líbilo mít tu kuchyň propojenou s obývánkem, ale kvůli ní to bohužel nejde-musíme mít ty pokojíky zvlášť, abysme mohli zavřít.“*

Janička měla původně jít do školy v sedmi letech, ale to vzhledem k její mentální úrovni nebylo vůbec možné. *„Nastoupila do přípravy jedny pomocný školy, ale ty učitelky říkaly, že ona tam vůbec nepatří. Že nespolupracuje a ještě ruší ostatní děti. Tak jsme začaly chodit do jeslí, a tam je spokojená. Oni tam s ní pracují podle individuálního plánu. A tam jí vozíme dvakrát týdně.“*

Problémem je také zajistit Janičce smysluplné vyplnění volného času. *„Když byla malá, tak si hrála venku s dětma, ale jak pak začala za nima zaostávat, úplně se izolovala. A teď je to čím dál větší problém, protože ona nic cíleně nedělá. Dřív třeba měla ráda, když jsme si spolu prohlíželi knížky, ale to si ani moc neprohlížela obrázky-spíš to pořád otvírala a zavírala, to se jí líbilo. Ani na televizi se nedívá, protože to jí nic neříká. Ona vidí, že ta televize svítí, tak jde a dívá se na to zblízka. Takže je těžký najít něco, co by jí zajímalo. A tak hodně chodíme - ona je velkej turista a taky se potřebuje proběhnout - a ráda jezdí autem.“*

Janiččiny mladší sestry jí mají rády a není vidět, že by k ní měly nějaký špatný vztah. Přesto, že věkový rozdíl činí u jedné sestry 10 a u druhé 7 let, chovají se k Janičce jako k té mladší, která potřebuje někdy pomoci a ony to berou zcela samozřejmě. *„Kdyby byly holky starší a narodilo se postižený dítě, tak by to pro ně asi bylo horší, ale takhle to měly už od malička. Už mi i pomáhají, třeba když něco potřebuju, tak řeknu tý starší – „Počkej tady s Janičkou.“ Anebo jí něco donesou a tak. Oni to vědí, že je Janička nemocná a navíc znají i jiný děti s podobným postižením, protože jsme s těma rodinama v kontaktu. Takže jim to nepřijde divný.“*

Novákovi bydlí v rodinném domku na malé vesnici a tam také Janička vyrůstá. *„U nás je dobrý, že bydlíme na vesnici, protože když třeba jdeme venku a vidím, že začíná mít nějakou svoji blbou chvílku, kdy křičí, tak prostě zajdem do lesa a nejdem přes tu vesnici. Tohle si vůbec nedovedu představit ve městě. Takže vesnice ji tady přijala dobře. Když spolu jdeme venku, tak lidi jí znaj a nikdo se neotáčí. Třeba teď na*

Velikonoce, když holky chodili koledovat, tak lidi posílali i třetí balíček, pro Janičku.“
Návštěva v této rodině mě velice zasáhla a byla jsem překvapená, s jakým klidem a nadhledem se paní Nováková stará o své děti. O jejím postoji snad svědčí tato slova:
„Na mentálně postižených lidech obdivuju, že nic nepředstávají, jsou sví. Dokážou být milí a dobrosrdeční. Když si někoho oblíbí, dávají mu to zcela nezištně najevo. Díky Janičce jsem vytrvalejší, zodpovědnější a taky vyrovnanější. Tím, že řeším závažnější problémy, umím se více radovat ze zcela běžných věcí i ze života.“

6. Diskuse

Ve své práci vycházím z literatury laické i odborné, důležitou část textu tvoří výpovědi respondentů získané z dotazníkového šetření. Odborné literatury jsem ke zvolenému tématu našla jen malé množství, musela jsem se více opřít o literaturu laickou. Podstatnou část práce tvoří výstupy dotazníkového šetření. Vzhledem k tomu, že to byla má první zkušenost s takovýmto typem zjišťování dat, jsem si vědoma některých nedostatků, které mohou mít vliv na závěry vyvozené ze zjištěných výsledků.

Jedním z nich je skutečnost, že jsem své dotazníky rozdala i v těch zařízeních, kde mi nebylo umožněno úvodní setkání, které jsem ze strany vedení zařízení požadovala. Toto setkání s potenciálními respondenty mělo sloužit ke vzájemnému seznámení mne a dotazovaných. Především však mělo dojít k objasnění všech otázek tak, abych předešla chybným odpovědím v důsledku jejich nepochopení. Ukázalo se, že v zařízeních, kde setkání proběhlo, byla návratnost dotazníků mnohem vyšší než tam, kde k němu nedošlo. Na druhou stranu si nejsem jistá, zda bych našla dostatek organizací, kde by mi v tomto směru mohli vyjít vstříc, neboť se jedná o požadavek, který je pro personál zatěžující. Ve dvou ze čtyř organizací mi vedení nevyhovělo, i když se s tamními lidmi znám. Obávám se, že by jiné zařízení sotva vyšlo vstříc zcela neznámému člověku.

Malou návratnost mohla ovlivnit i obsahová stránka dotazníku, a to především z řad rodinných příslušníků. Soužití s člověkem s MP v rodině je bezesporu citlivé téma. Je možné, že se mého šetření zúčastnili pouze ti rodinní příslušníci, kteří jsou se svou těžkou životní situací vyrovnáni a jsou ochotni se o tomto tématu vyprávět.

Kapitola č. 2 pojednává o charakteristice lidí s MP. Odborná literatura se zaměřuje na klasifikaci mentální retardace, úroveň samostatnosti těchto lidí či jejich vzdělavatelnost, bližší popis osobnostní charakteristiky lidí s MP však nenabízí. Tyto informace poskytují výpovědi respondentů z mého šetření a svědectví získaná z laické literatury. Často byla vyzdvižována schopnost lidí s MP žít spontánním a bezprostředním způsobem života, schopnost radovat se z maličkostí, nezákladnost, bezbrannost, schopnost empatie, smysl pro humor a další. Je zajímavé, jak dalece se shodují výpovědi získané od mnou oslovených respondentů a svědectví vypsána z laické literatury.

3. kapitola je zaměřena na postoje společnosti k lidem s MP. V odborné literatuře je tato problematika zpracována poměrně široce. Autoři se vesměs shodují na tom, že společnost se k lidem s jakýmkoli postižením staví s určitým odstupem, lidé mají strach z jejich odlišnosti a kontaktu s nimi se obávají (ve své práci cituji např. autory Slowík, Blažek, Vančura). Tyto poznatky potvrdily i zkušenosti sociálních pracovníků v mém šetření. Při prvním kontaktu se respondenti s lidmi s MP necítili dobře. Jejich výpovědi ovšem poukázaly na zajímavý fakt, a sice, že až po delší době začali oslovení pracovníci soužití s lidmi s MP vnímat pozitivněji. V rámci svého šetření jsem se nezabývala integrací lidí s postižením do běžné společnosti, tomuto jevu se však věnují různé organizace (v práci odkazují na činnost Klubu Hornomlýnská, o.s. Rytmus či České školní inspekce). Výsledky výzkumů prováděných na školách, kde probíhá integrace dětí s postižením a výpovědi učitelů těchto tříd prokázaly, jak mohou být tyto zkušenosti cenné i pro zdravé jedince, tedy pro spolužáky integrovaného žáka. Zajímavý pohled na problematiku lidí s postižením ve společnosti předkládá zakladatel komunitního hnutí Archa, Jean Vanier. Tento člověk, který lidem s MP zasvětil celý svůj život na nás apeluje, ať se nebojíme otevřít svá srdce těm, kteří se od nás odlišují. Je přesvědčen, že tím umožníme rozvíjet jejich osobnost, ale i nás samotné.

Kapitola č. 4 popisuje situaci rodin, které vychovávají člověka s postižením. Kromě jedné publikace jsem nenalezla odbornou literaturu, která by se věnovala výhradně rodičům dětí s mentálním postižením. Je značné množství publikací pojednávajících o výchově dítěte s jakýmkoli postižením (fyzickým i mentálním). Autoři poukazují na fakt, jak těžká je situace pro rodiny, jimž se narodilo dítě s postižením. Shodují se na tom, že je to situace krizová způsobující trauma, že ohrožuje důležitou roli v životě člověka - vychovat svého následovníka, a že rodiče procházejí určitým adaptačním procesem. V jedné publikaci (Vančura) se pojednává o tzv. posttraumatickém růstu, který může mít ve svém důsledku pozitivní zisk i z této náročné životní situace, jakou soužití s člověkem s postižením je. Zajímavým odborným pramenem pro mou práci byly výsledky šetření prováděného mezi matkami dětí s různým typem postižení (autorky Vágnerová, Krejčová, Strnadová). Jejich výstupy prokázaly, že většina z oslovených žen se na základě zkušenosti, kterou prožily, změnila k lepšímu. Někteří mnou oslovení rodiče tuto pozitivní zkušenost na základě prožitého traumatu zaznamenávají také. Konkrétně uváděli změnu ve vnímání vlastní osoby, změny ve vztahu k lidem obecně či získání jiného pohledu na život.

5. kapitola pojednává o specifičnosti výchovy a soužití s lidmi s MP a o tom, zda lidé, kteří s nimi žijí a pracují, zaznamenali nějaké osobnostní pozitivní změny.

Mnou oslovení respondenti nejčastěji uváděli, že se museli zdokonalit v trpělivějším přístupu, stali se vytrvalejšími a odolnějšími vůči neúspěchům. Mnoho dotazovaných se shodlo na tom, že soužití s lidmi s MP je naučilo empatii a toleranci. Kromě těchto četných výpovědí respondenti uvedli širokou škálu osobnostních pozitivních změn. Mezi odpověďmi se ale objevily i takové, ve kterých respondenti nevnímají žádné specifické dovednosti nutné pro výchovu dítěte s MP.

Téměř všichni rodiče a sourozenci lidí s MP vnímají na základě společného života s těmito lidmi zásadní změnu v žebříčku svých hodnot. Naproti tomu oslovení pracovníci se dají rozdělit na skoro stejně početné skupiny těch, kteří takovou změnu vnímají a na ty, kteří své hodnoty nijak přehodnocovat nemuseli. Nejčastěji uváděnými hodnotami, které získaly na významu jsou zdraví, rodina a rodinné zázemí, větší důraz na vztahy aj. Nejsem si však jistá, zda jsem otázku položila, resp. vyhodnotila správně. V otázce po změně hodnot je možnost volby mezi odpověďmi ano, ne, nevím. Někteří respondenti pouze zatrhli jednu z možností, jiní svoji odpověď více konkretizovali. U těch dotazníků, kteří měli v této otázce zatrhnutou odpověď ano jsem apriori předpokládala, že tato změna byla respondentem myšlena v pozitivním smyslu. Pokud ji tam však blíže nespecifikoval – nemohu vědět, jak svoji odpověď zamýšlel.

Respondenti dále uváděli mnoho různých oblastí, ve kterých cítí určité obohacení na základě soužití s lidmi s MP. Jsou jimi nový pohled na život (více zaměřený na pozitiva, umět rozlišit podstatné a nepodstatné), u rodinných příslušníků se velmi často objevovala větší soudržnost rodiny, respondenti dále vnímají lepší znalost sebe a svých reakcí a mnoho jiných oblastí. Někteří dotazovaní, především ti z řad rodinných příslušníků, necítí žádné zvláštní obohacení, popř. spíše než pozitivní zaznamenali vliv negativní. Tito rodiče poukazovali na notná omezení v důsledku výchovy dítěte s MP, silnou míru psychické zátěže či nepříjemné zážitky s lidmi v blízkém okolí. Myslím, že tato svědectví jen potvrzují fakt, jak těžké je vychovávat člověka s MP v rodině.

Kapitola je postavena na svědectvích získaných z mého šetření, text je doplněn o výpovědi rodinných příslušníků z laické literatury a výpovědi z jiných výzkumů.

Závěr

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, čím mohou lidé s mentálním postižením obohatit ty, kteří s nimi žijí a pracují. Poněvadž rozsah šetření nebyl dostatečně široký, nemohu zjištěná data zobecnit. Práce předkládá svědectví respondentů z mého šetření doplněná o poznatky z laické a odborné literatury. Na základě těchto pramenů jsem zjistila, že lidé s mentálním postižením mohou v mnoha oblastech obohatit ty, kteří s nimi přichází do kontaktu.

V případě rodinných příslušníků může být tento přínos znatelný jako pozitivní zkušenost získaná na základě prožitého traumatu. Někteří rodinní příslušníci a pracovníci vnímají významnou změnu v žebříčku svých hodnot. Mnozí uvedli i jiné oblasti pozitivního zisku, jako je posílení některých povahových vlastností, získání nových dovedností, změnu v pohledu na život a poznání sebe sama.

Během psaní této práce vyvstalo mnoho otázek a témat, které by stály za podrobnější zkoumáním. Osobně by mne např. zajímalo, proč rodinní příslušníci uváděli změnu v žebříčku svých hodnot ve větší míře než pracovníci nebo jaký vliv měly na výpovědi respondentů různé faktory: jejich věk a u rodičů typ postižení jejich dítěte. Je možné, že se těmto dílčím oblastem budu v rámci studia ještě někdy věnovat.

Na závěr bych ráda uvedla, že zpracovávání tohoto tématu bylo pro mne v mnoha směrech přínosné. Kromě toho, že mne bavilo pracovat se zajímavou literaturou, velice si vážím zkušenosti, kterou jsem získala během prováděného šetření. Měla jsem možnost pracovat s cennými informacemi uvedených v dotaznících, za což jsem respondentům vděčná.

Seznam použité literatury

- Boldiš, Pavel a kolektiv. *Šťastnou cestu: O bratrství a přátelství z jiného světa*. Jablonec nad Nisou: Sekce Downův syndrom/SPMP ČR, 2005.
- Brůhová, Daniela. *Nežít jen pro sebe: Táňa Fisecherová*. 1. vyd. Praha: Portál, 2002.
- Craigová, Mary. *Požehnání*. Přel. V. Matějček. 1. vyd. Hradec Králové: Signum Unitatis, 1991.
- Černá, Marie. Učitel – psychopéd. *Čtení o mentálním postižení*. Praha: SPMP. 2001. č. 35, str. 10 – 14
- Espinás, Josep M. *Jmenuješ se Olga: Dopisy dceři mongoličce*. Přel. Ž. Procházka. 1. vyd. Praha: ZVON, 1994.
- Hučín, Jakub. Všechny děti patří k sobě. *Psychologie dnes*. Praha: Portál. 2005, roč. 11., č. 6, str. 11-15.
- Chvátalová, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001.
- Konečná, Alena. *Nesvit' mi do repráku*. 1. vyd. Praha: Návrat domů, 2008.
- Matějček, Zdeněk. Rodičům mentálně postižených dětí. 1.vyd. Praha: H a H, 1992.
- Muller, Oldřich; Valenta, Milan. *Psychopedie*. 2. vyd. Praha: PARTA, 2004.
- Schmitt, Paul; Armenta-Schmitt, Fernanda. *Otcové: společná cesta*. Přel. I.Jungwirthová. 1. vyd. Praha: Společnost pro ranou péči, 2004.
- Slowík, Josef. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007.
- Strusková, Olga. *Děti z planety D.S*. 1. vyd. Praha: G plus G s.r.o., 2000.
- Střihavková, Denisa. *Denisa*. Praha: JPM Tisk s.r.o., 2006.
- Švarcová, Iva. *Mentální retardace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001.
- Vágnerová, Marie; Hadj-Mousová, Zuzana; Štech, Stanislav. *Psychologie handicapu*. 2.vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Nakladatelství Karolinum, 1999.

- Vágnerová, Marie; Strnadová, Iva; Krejčová, Lenka. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze - Nakladatelství Karolinum, 2009.
- Vančura, Jan. Komunitní život lidí s mentálním postižením. *Psychologie dnes*. Praha: Portál. 2003, roč. 9. č. 6, str. 24-25.
- Vančura, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Brno: Barrister a Principal, 2007.
- Vanier, Jean. *Cesta k lidství*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004.

Internetové zdroje

- Baxová, Pavla. *Čeští žáci mají nedostatek zkušeností se spolužáky se ZP*. [online]
Dobromysl – internetová poradna nejen pro lidi s mentálním postižením a autismem [cit. 15.5.2010]
dostupné z www: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1546>>
- Fecková, Andrea. *Život s postiženými může být úžasný*. [online] Regionálny týždenník Noviny Orava [cit. 16.3.2010]
dostupné z www:
<http://www.novinyorava.sk/index.php?act=show&c_id=11019>
- Ilčíková, Jana. *V domech Archy je hlavní láska*. [online] český týdeník Naše rodina [cit. 3.5. 2010].
dostupné z www: <<http://www.nase-rodina.cz/article.php?clanek=595>>
- Klub Hornomlýnská. *Více o osobní asistenci v Centru Filipovka*. [online] Klub Hornomlýnská – Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR [cit. 18.5. 2010]
dostupné z www: <<http://www.hornomlynska.cz/osobni-asistence/predstaveni>>
- Neubauerová, Linda. *Co se můžeme naučit od lidí s autismem* [online]
Dobromysl – internetová poradna nejen pro lidi s mentálním postižením a autismem [cit. 25.3.2010]
dostupné z www: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=212>>
- o.s. Máme otevřeno?, *Jak mluvit o lidech s postižením* [online]
Dobromysl – internetová poradna nejen pro lidi s mentálním postižením a autismem [cit. 15.4. 2010].
dostupné z www: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=30>>
- Paulas, Jan. *Jsou tu lidé?* [online] Rodina – každodenník o dětech i rodičích [cit. 17.5.2010]
dostupné z www: <<http://www.rodina.cz/clanek35.htm>>

- Sklenářová, Zdena. *O integraci a hodnotách*. [online] Rodina – každodenník o dětech i rodičích [cit. 17.5.2010]
dostupné z www: <<http://www.rodina.cz/clanek4921.htm>>
- Stará, Miloslava. Pletichová, Blanka. *Víme, co je integrace?* [online] Rodina – každodenník o dětech i rodičích [cit. 17.5.2010]
dostupné z www: <<http://www.rodina.cz/clanek3119.htm>>

Odkazy na zařízení, ve kterých byli oslovení respondenti:

- Škola SPMP Modrý Klíč. [online] [cit. 13.3. 2010]
dostupné z www: <<http://www.modry-klic.cz/>>
- Základní škola speciální Rooseveltova. [online] [cit. 13.3. 2010]
dostupné z www: <<http://www.skolaroos.cz>>
- Pohoda – společnost pro normální život lidí s mentálním postižením. [online] [cit. 13.3. 2010]
dostupné z www: <<http://www.pohoda-help.cz/>>
- Domov Svaté Rodiny – Domov pro osoby s mentálním postižením. [online] [cit. 13.3. 2010]
dostupné z www: <<http://www.domovsvaterodiny.cz/>>

Jiné zdroje

- Cingrošová, Lenka. *Vítejte v jiné zemi*. Tvůrčí skupina Anny Beckové, 2000. (dokumentární film)
- Rolnička 2005: Diář. Soběslav: Diakonie ČCE – středisko Rolnička v Soběslavi, 2004.

Příloha č. 1 – Vypracované tabulky k jednotlivým otázkám dotazníku

Přehled odpovědí k otázce: **Co se vám vybaví, když se řekne – člověk s mentálním postižením?**

Tabulka č. 1

pracovníci		rodinní příslušníci	
klienti (konkrétní lidé, určité postižení)	8	závislý nesoběstačný člověk, celoživotní starost, pomoc, potřebuje hodně lásky rodiny	13
člověk s různými omezeními (duševní, sociální, intelektuální)	6	člověk žijící ve svém světě, ve kterém je spokojený	4
člověk, který potřebuje pomoc, potřebuje být chráněn	6	ne lství lidí, bezbrannost	3
vděčnost, chuť do života, bezprostřednost	4	různorodá skupina lidí (různé typy postižení)	3
člověk, který je rozdílný	4	konkrétní člověk - bratr, syn	3
člověk jako každý jiný	4	stálé dítě	2
radost	2	radost z maličkostí	2
čistota	2	úsmev v jejich tváři, přátelství	2
člověk, individualita	2	trpělivost	2
moje práce, pracoviště	2	osobní zkušenost	2
emocionalita	1	vše, co s tím souvisí	2
silně vnímají svoje potřeby	1	je jiný, jiné reakce	2
člověk, který mě učí trpělivosti a vnímavosti	1	žádná tragedie	1
lidé, s nimiž mi kontakt přinesl radost a obohacení	1	ústavy sociální péče	1
vztah	1	omezení v důsledku postižení	1
vzpomínky z dětství	1	jiné priority	1
		značná zátěž v rodině	1
		strach lidí v okolí	1
		sebeovládání	1
		pomoc lidí v okolí	1
		Bůh byl na dovolené	1

Přehled odpovědí k otázce: **Co vás na lidech s mentálním postižením nejvíce překvapuje?**

Tabulka č. 2

pracovníci		rodinní příslušníci	
spontánnost, bezprostřednost	7	spontánnost, bezprostřednost	10
radost	5	upřímnost	6
nadšení, chuť do života	5	výjimečné schopnosti	6
upřímnost	4	radost - z maličkostí, ze života	5
bezbrannost	3	nezáludnost, nevypočítavost	4
trpělivost, houževnatost	3	trpělivost, pracovitost	3
úspěchy i tam, kde bych je nečekal	3	láska, empatie	3
smysl pro humor	2	plné prožívání emocí	3
skryté schopnosti, neobjevený potenciál	2	matou zjevem - vypadají hůř než umí	2
jiný způsob komunikace	2	jak se nám zdravým někdy podobají	2
jejich kreativita, nápady	1	vnímavost	2
citlivost	1	vědí, že nejdůležitější nejsou věci	1
jak mají velké srdce	1	snaha s námi zdravými vyjít	1
prožívají přítomnost	1	ze špatné situace si vezmou to lepší	1
tolerance	1	svůj stav vnímá jako stav normálního člověka	1
nesobeckost	1	žije ve svém světě, ve kterém je spokojený	1
manipulace	1	hyperaktivita	1
sobeckost	1	tvrdohlavost	1

Přehled odpovědí k otázce: **Jak vás tyto lidé působili při prvním kontaktu? Je nějaký rozdíl v tom, jak na vás působí dnes?**

1. část otázky

Tabulka č. 3

pracovníci		
nepříjemně	měla jsem strach (abych jim neublížila, nevěděl jsem jak k nim přistupovat)	11
	působili nesrozumitelně, bylo těžké je pochopit, žijí životem pro sebe, jiný způsob myšlení)	8
	nerozuměl jsem jejich komunikaci	4
	můj první kontakt byl v ústavu - byl to šok	1
	někdy svérázně	1
příjemně	působili bezelstně, bezbranně, jako děti, radost ze života	6
	působili dobře, sympaticky	6
	překvapil mě zájem z jejich strany	2
	oslovilo mě prostředí a lidé na pracovišti	1
jinak	měl jsem potřebu pomáhat, soucit	3
	zajímavě	2
	působili na mě stejně jako obyčejní lidé	1
	soustředila jsem se na splnění úkolu než na člověka samotného	1

2. část otázky

Tabulka č. 4

pracovníci	
víc jim rozumím, chápu je, víc se vcítím	7
působili a stále působí dobře, s velkou radostí, bezprostřední	5
nebojím se	4
připadají mi jako normální lidé	4
přístup se mění na vztah	4
pocit obohacení	3
jsem jistější, znám specifika komunikace	2
soustředím se na to, co bych dřív přehlédl	1
přístup se změnil	1

Přehled odpovědí k otázce: **Každý do své rodiny přináší něco osobitého. Co si myslíte, že k vám přineslo postižené dítě?**

Tabulka č. 5

rodinní příslušníci	
posílení rodinných vazeb, soudržnost, vzájemná podpora	10
změna hodnot, popřípadě jejich upěvnění	7
je to zcela odlišný způsob života	5
pozitivní přístup k životu	4
věčná starost	3
nový pohled na život a na svět	3
jsem tolerantnější	3
svoji osobnost - jako každé dítě	2
schopnost radovat se	2
umět porozumět druhým i sobě	2
trpělivost	2
zásadní změna mé povahy, mě samotné	2
schopnost rozlišit podstatné od nepodstatného	2
odpovědnost	2
změna v režimu rodiny	1
nedovoluje mi duševně zestárnout (máme stále malé dítě)	1
obohacení o věci, které bychom jinak nepoznali	1
hodně omezení v životě	1
ochrana před vnějším světem	1
kreativita	1
změna práce	1
nedostatek soukromí	1
nepříjemná zkušenost z jednání na úřadech	1
každý den umět dobře naplánovat	1
sebeovládání	1
dostali jsme se mezi podobné rodiny	1
ztráta manžela	1
obavy z budoucnosti	1

Přehled odpovědí k otázce: **V čem si myslíte, že je výchova dítěte s mentálním postižením odlišná od výchovy zdravého dítěte?**

Tabulka č. 6

pracovníci		rodinní příslušníci	
trpělivost	13	trpělivost	12
psychická i fyzická náročnost	13	je potřeba více síly, je náročnější	9
přijmout dítě takové jaké je, nečekat zázraky	5	není tam žádný rozdíl	8
výchova se neliší, rozdíly nejsou veliké	5	neustálý dohled	6
je to naprosto odlišná výchova	5	důslednost	5
věnovat dítěti více času	4	výchova je rozdílná ve všem	5
nevzdávat se, smysl je i tam, kde není vidět	4	výsledky neodpovídají vyvinutému úsilí, malá perspektiva	5
spolupráce s odborníky, odborná literatura	3	rozumět mu, co potřebuje	4
větší péče a pozornost	3	časově náročnější	3
větší důslednost	3	důležitá je pochvala, úsměv	3
vychovatel musí mít výdrž, je to běh na dlouhou trať	3	nepřetržitá péče	3
záleží na typu postižení	2	radovat se z mála, vážit si úspěchů	3
nutnost pochopit svět dítěte	2	být skromný, slevit z nároků	3
přizpůsobit výchovu typu postižení	2	tolerance, vstřícnost	2
výchova se liší ve všem i v ničem	2	větší láska, citlivý přístup	2
zdravé dítě nemá takovou radost z úplně obyčejných věcí	1	stereotyp	1
klade se menší důraz na výkon	1	je důležitá podpora rodiny a partnera	1
zbavit se předsudků	1	kreativita	1
tvořivost	1	umět držet nervy na uzdě	1
umět vysvětlovat věci	1	naučit ho základním činnostem	1
učit je více soběstačnosti a samostatnosti	1	neodsuzovat negativní reakce okolí	1
		přizpůsobit rodinu potřebám a přáním dítěte	1
		nutno stát se lepším člověkem - pak už to jde samo	1

Přehled odpovědí k otázce: **Čemu novému se musí člověk naučit, aby lépe vycházel s mentálně postiženými lidmi?**

Tabulka č. 7

pracovníci		rodinní příslušníci	
trpělivost	25	trpělivost	27
empatie, porozumět jim, vnímat jejich potřeby, rituály	20	empatie	14
komunikace (alternativní, jednoduchá)	11	tolerance	6
tolerance	6	důslednost, opakování pokynů	4
získat teoretické znalosti	5	klidným reakcím, mírnost	4
pokora, umět potlačit své ego, opustit své představy	5	větší lásce, mít je rád takové, jací jsou	4
nemít odtažitý vztah	4	pozitivní postoj - nepodléhat smutku	3
být důsledný	3	nutno naučit se hodně novým věcem	2
ničemu se není třeba učit - ať člověk prohlubuje to, co v něm je	3	ovládat se	2
otevřenost	2	radovat se i z malého úspěchu	2
zachovávat klid	2	skromnost, slevit z rodičovských ambicí	2
pohotovost, flexibilita	2	nová komunikace	1
věřit sám sobě, být sám sebou	2	není to nic nového - buď to člověk má nebo ne	1
znát sebe a své reakce	1	nový pohled na svět	1
nastavit jasné hranice	1	naučit se řešit problémy	1
humor	1	nebát se o svém dítěti mluvit před ostatními	1
nedělat vše za ně	1	naučit se s nimi manipulovat	1
buď na to člověk má nebo ne	1		
včas řešit konflikty, popřípadě jim předcházet	1		
vzdát se určujícího hodnocení dobře/špatně	1		
je to individuální	1		

Přehled odpovědí k otázce:

Myslíte si, že se v důsledku práce s mentálně postiženými lidmi nějak změnil žebříček vašich hodnot (např. zdraví, rodina, práce, přátelství...)? Pokud ano, vypište prosím jak.

ano ne nevím

Odpověď **ano** zahrhlo 20 pracovníků, odpověď **ne** zahrhlo 18 pracovníků, odpověď **nevím** zahrhli 2 pracovníci. V tabulce je uveden přehled specifikovaných odpovědí.

Tabulka č. 8

pracovníci		
ano	víc si vážím zdraví	12
	víc si vážím rodiny, je na prvním místě	7
	kladu větší důraz na fungující vztahy, snažím se pochopit a pomoci přátelům, udržovat živý kontakt s lidmi vůbec	3
	už se nezabývám tolik materiálními věcmi, vím, že úspěch a bohatství mi štěstí nepřinese	2
	mentálně postižení lidé mne naučili radovat se i z maličkostí	2
	vážím si lidí s mentálním postižením, jsou to hodnotní lidé	2
	prohry v životě neberu tak tragicky	1
	nevěřil jsem, že člověk nemusí vnímat práci jen jako povinnost a prostředek k výdělku	1
ne	hodnoty mám stále stejné, postižení mi je jen pomohli upevnit	3
	vždy pro mě byla rodina a zdraví na prvním místě	1
	ke stejnému žebříčku hodnot, jaký mám dnes, jsem byla vedena už od dětství	1
nevím	nevím, ale asi jsem lépe připravena na podobnou zátěž v rodině, připouštím, že se něco takového může stát	1

Přehled odpovědí k otázce:

Myslíte si, že se během společného života s postiženým dítětem nějakým způsobem změnil žebříček vašich hodnot (např. zdraví, rodina, práce, přátelství...)? Pokud ano, vypište prosím jak.

ano ne nevím

Odpověď **ano** zahrlo 32 rodinných příslušníků, odpověď **ne** zahrlo 5 rodinných příslušníků, odpověď **nevím** zahrhl 1 rodinný příslušník. V tabulce je uveden přehled specifikovaných odpovědí.

Tabulka č. 9

rodinní příslušníci		
ano	více si vážím zdraví	9
	rodinné zázemí je na prvním místě	9
	poznala jsem opravdové přátele, síla přátelství	6
	jsou problémy, které neřeším	4
	více si vážím manželky, spoleh na partnera, více si vážím matky	3
	neřeším kariéru, práce musela ustoupit	3
	zjistili jsme, co jsou lidé zač (jak umějí být zlí)	3
	práce je důležitější (forma psychotherapie, odpočinek)	2
	zjištění, že finance jsou v naší situaci také důležité	2
	uvědomil jsem si, že honba za majetkem nic neznamená	2
	nejdůležitější jsou vztahy	1
	omezení vlastních koníčků	1
	více žiji přítomností	1
	věrnost	1
	uvěřila jsem v Boha	1

Přehled odpovědí k otázce:

Pokud pro vás práce s mentálně postiženými lidmi znamená určitý přínos či obohacení, zkuste prosím napsat v čem.

Tabulka č. 10

pracovníci	
přehodnocení životních hodnot, nový žebříček hodnot	6
nový pohled na život	5
smysluplná práce, možnost pomoci	4
vzájemné dávání, obohacení	4
cítím se v práci šťastná, práce je mým koníčkem	4
větší zájem o druhé, v níhavost k jejich potřebám	4
radost z úspěchů a pokroků klientů	3
nové formy komunikace	3
jsem trpělivější	3
člověk pozná lépe i sebe	3
dokážu vnímat mentalitu postiženého člověka	2
seberealizace	2
škola chování mezi lidmi, učí mě kvalitě vztahu	2
učím se zodpovědnosti k sobě i k druhým	2
pracuji s upřímnými a nezákladnými lidmi	2
příprava na rodinu, pomáhá mi ve výchově s vlastními dětmi	2
získání nových zkušeností	2
mentálně postižení mají smysl pro humor, je s nimi zábava	2
tuto práci beru jako každou jinou, nevnímám žádné obohacení	2
tato práce mě udržuje v pokoře	1
rozmanitost života	1
rychle se umím rozhodnout ve stresu	1
přestávám vnímat rozdíly mezi postiženými a zdravými	1
úcta	1
nová témata k přemýšlení	1
spontánnost, hravost	1
nepřebírat zodpovědnost za druhé	1
osobnostní růst	1
jsem tolerantnější	1
dělám tuto práci hlavně kvůli rodičům - aby mohli alespoň chvíli žít normální život	1
plánuju si víc věci	1
tato práce má i spoustu záporů	1

Přehled odpovědí k otázce:

Pokud pro vás život s mentálně postiženým dítětem znamená nějaký přínos nebo vám přinesl nějakou hodnotu, napište prosím kdy jste si to uvědomili a co tomu napomohlo.

Tabulka č. 11

rodinní příslušníci	
neprožila bych tolik radosti, radost z maličností	7
nevím	5
stmelení rodiny dohromady, rodina mě podržela	3
větší láska	2
nová přátelství	2
vážím si více zdraví	2
některé cíle výchovy začaly být zbytečné	2
vzájemné porozumění	2
zvýšené sebevědomí, vědomí hodnoty vlastní osoby	1
odpovědnost za druhého	1
jsem méně náročná ke svému zdravému dítěti	1
tolerance	1
sebeovládání	1
nemohu říct, že jedno dítě přineslo víc a druhé míň	1
pozitivní přístup k životu	1
změna žebříčku hodnot	1
život s mentálně postiženým člověkem mi toho spíše víc vzal	1
jsem vnímavější k ostatním	1
samotné postižení je těžké břemeno, ale díky víře v Boha vše neseme lehčeji	1

Příloha č. 2 – Vzor dotazníků

DOTAZNÍK OBO - R verze pro rodinné příslušníky

Tento dotazník slouží ke zpracování mé absolventské práce na Jaboku – Výšší odborné škole sociálně pedagogické a teologické. V absolventské práci se věnuji lidem s mentálním postižením a jejich vychovatelům. Jsem si vědoma toho, že některé otázky se mohou zdát velmi osobní. Tím více vám děkuji za poskytnuté informace a ujišťuji vás, že budou použity pouze ke studijním účelům. Zaručuji vám anonymitu a ochranu vašich osobních údajů. Velice děkuji za váš čas a ochotu ke spolupráci.

Šárka Zirhutová

email: ozdobny.klobouk@seznam.cz

tel.: 777 651 193

Postavení v rodině (vůči dítěti s mentálním postižením):

matka otec bratr sestra jiné: _____

Váš věk: _____

Typ postižení dítěte, se kterým žijete: _____

Jak dlouho se již staráte/žijete (starali jste se/žili jste) ve společné domácnosti s mentálně postiženým člověkem? _____

Vaše dítě s mentálním postižením:

- je pouze v domácí péči
- je v domácí péči a využívá služeb některého ze sociálních zařízení (denní stacionář, chráněné dílny, speciální školu...)
- bylo/je v ústavní péči

1. Co se Vám vybaví, když se řekne – člověk s mentálním postižením?

2. Co Vás na lidech s mentálním postižením nejvíce překvapuje?

3. V čem si myslíte, že je výchova dítěte s mentálním postižením odlišná od výchovy zdravého dítěte?

4. Každý do své rodiny přináší něco osobitého. Co si myslíte, že k vám přineslo postižené dítě?

5. Myslíte si, že se během společného života s postiženým dítětem nějakým způsobem změnil žebříček Vašich hodnot (např. zdraví, rodina, práce, přátelství...)?
Pokud ano, vypište prosím konkrétně jak.

ano ne nevím

6. Čemu novému se musí člověk naučit, aby lépe vycházel s mentálně postiženými lidmi?

7. Zkuste doplnit následující větu (můžete zatrhnout i více výrazů): Žiji s mentálně postiženým člověkem. Do mého života tím vstoupil/a...

- radost vděčnost obohacení statečnost odpovědnost
- láska soucit nejistota zklamání bolest únava
- obava z budoucnosti jiné _____
- _____

8. Pokud pro vás život s mentálně postiženým dítětem znamená nějaký přínos či obohacení, zkuste napsat v čem a co tomu napomohlo?

9. Zde máte prostor vypsát cokoli, co vás k tomuto dotazníku napadá, co byste rádi k této tematice doplnili:

DOTAZNÍK OBO - P
verze pro profesionální pracovníky

Tento dotazník slouží ke zpracování mé absolventské práce na Jaboku – Vyšší odborné škole sociálně pedagogické a teologické. V absolventské práci se věnuji lidem s mentálním postižením a jejich vychovatelům. Jsem si vědoma toho, že některé otázky se mohou zdát velmi osobní. Tím více vám děkuji za poskytnuté informace a ujišťuji vás, že budou použity pouze ke studijním účelům. Zaručuji vám anonymitu a ochranu vašich osobních údajů. Velice děkuji za váš čas a ochotu ke spolupráci.

Šárka Zirhutová

email: ozdobny.klobouk@seznam.cz

tel.: 777 651 193

Věk: _____

Pohlaví: _____

Vaše profese v současném zařízení: _____

Jak dlouho pracujete s mentálně postiženými lidmi: _____

Jak dlouho byste se této práci chtěl/a věnovat:

1. Co se vám vybaví, když se řekne - člověk s mentálním postižením?

2. Proč jste se rozhodl/a dělat práci s mentálně postiženými lidmi?

3. Jak na vás tito lidé působili při prvním kontaktu? Je nějaký rozdíl v tom, jak na vás působí dnes?

4. Je něco, co vás na nich překvapilo či stále překvapuje?

5. Čemu novému se musí člověk naučit, aby lépe vycházel s mentálně postiženými lidmi?

6. Myslíte si, že se v důsledku práce s mentálně postiženými lidmi nějak změnil žebříček vašich hodnot (např. zdraví, rodina, práce, přátelství..) ? Pokud ano, vypište prosím jak.

ano ne nevím

7. V čem si myslíte, že je výchova dítěte s mentálním postižením odlišná od výchovy zdravého dítěte?

8. To, že pracujete s mentálně postiženými lidmi, byste nejlépe mohl/a vyjádřit tímto termínem (je možné zatrhnout i více možností):

radost vděčnost obohacení láska možnost seberealizace

možnost pomoci psychické vyčerpání ztráta motivace únava

soucit práce bez viditelných výsledků zklamání (nenaplněná očekávání)

jinak: _____

9. Zaznamenala jste na sobě během práce s mentálně postiženými lidmi nějakou zásadní změnu? Pokud ano, co konkrétně?

10. Zde máte prostor vypsát cokoli, co vás k tomuto dotazníku napadá, co byste rádi k této tematice doplnili:

Příloha č. 3 - Úryvek z knihy

Výňatek z kapitoly o seznámení Denisiných rodičů¹⁹⁸

Jana Střihavková si oblékla svatební šaty a na nohy svatební střevíčky. Namalovala si pusy a napudrovala se. Vzala si stříbrnou kabelku a dala si ji do kapsy. Měla tam všechno. Drahokamy, zlato, stříbro. Vzala si kruhové stříbrné náušnice, zlaté prstýnky a náramky. V jedné ruce držela svatební kytici zabalenou v papíře. V druhé ruce držela vějíř lesklý a ovívala se. Měla na hlavě trvalou. Na ní ležel opatrně lesklý závoj přes obličej. Ten závoj se třpytil půvabnou krásou. Byla půvabná, příjemná, jemná a něžná. Něžně a sladce mluvila. Voněla čistotou. Byla moc a moc překrásná. Její korunka na závoji se zlatila zlatem a třpytem. Lidé se chodili na ní dívat a říkali si v duchu, ta je ale krásná. A říkali jí, že je noblesa. Vyšla ven. Venku bylo krásně. Kostel byl zavřen. Šla tedy ke kostelu a čekala, jestli její milý si pro ni přijde. Měla strach, že pan farář bude připraven, že už bude hudba hrát. Plakat nechtěla. Byla jenom nešťastná, že její milý, co ona na něj čeká, si pro ni nepřijde...Bylo půl páté pryč. Teď je tři čtvrtě na pět. Ona si povzdechla. Najednou se lekla. Slyšela teskně volat. Nevěděla, kdo koho volá. Ten hlas volal: Jano Střihavková! Ona nevěděla, co na ní chce. A on to byl její miláček Miloš Střihavka. Vylezl z křoví. Řekl, to jsem já Jani. Jsem Miloš Střihavka. Nejsi důležitá jako šraňky v tunelu? Mamka se otočila. Viděla tatku, který byl oblečen svátečně na svatbu a v ruce držel jednu kytiku pro ni. Jana Střihavková byla šťastná, že ho spatřila. Utíkali k sobě. Pusinky si dávali. Dali si sto pusinek. Pak jí řekl, že nerad dává pusy na pusy. Tak si zakmítali nosem. Mamka mu dala svatební kytici a tatka jí dal pomněnku jednu do ruky. Potom tatka řekl, můžu vám nabídnout rámě madam? Mamka s úsměvem na líci řekl ano. Lidé si říkali, ať žije láska. Kráčeli a kostel se otevřel. Vkročili do kostela. Pan farář řekl, Miloši Střihavko, berete si přítomnou Janu Střihavkovou za manželku? On řekl ano, беру. Pak se ptal. Jano Střihavková, berete si přítomného pana Miloše Střihavku za manžela? Ona s radostí řekla ano, беру. Pan farář řekl jim řekl, podejte si ruce. Tak si podali ruce. A pan farář jim ruce svázal a udělal nad nimi kříž. Pak jim ruce odvázal a oni si je dali k tělu. Pan farář jim řekl, obejměte se a dejte si pusy. Oni se objali, tatka řekl mamce, dáme si pusy na pusy i když to nemám rád. A dali si pusy na pusy, jak to přikázal pan farář. Potom hrála varhaní hudba a pan farář a lidi zpívali, ať žije láska.

¹⁹⁸ Střihavková, Denisa. *Denisa*. Str. 23-24