

Děti s mentálním postižením a reakce veřejnosti

Jarmila Studeníková

Bakalářská práce
2009



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2008/2009

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Jarmila STUDENÍKOVÁ**
Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Děti s mentálním postižením a reakce veřejnosti.**

Zásady pro vypracování:

Teoretické zpracování problematiky.
Stanovení cíle, výzkumného souboru, příprava výzkumné kvalitativní části.
Realizace výzkumu.
Zpracování a vyhodnocení výzkumné části.
Shrnutí výsledků, vyvození odpovídajících závěrů z výzkumu.

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

- ALLPORT, G. W. O povaze předsudků. Praha: Prostor, 2004. ISBN: 80-7260-125-3.**
BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. Světy postižených. Praha: Avicenum, 1988. ISBN (Brož.): 13 Kčs.
LANGER, S. Mentální retardace. Hradec Králové: Kotva, 1996. ISBN 80-900254-8-X.
MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. Jak a proč nás děti trápí. Praha: Grada Publishing, 1997. ISBN 80-7169-587-4.
PIPEKOVÁ, J.(ed). Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
SELIKOWITZ, M. Downův syndrom. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.
VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. Psychologie handicapu. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.
VANČURA, J. Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením. Brno: Společnost pro odbornou literaturu — Barrister & Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Ivana Marášková
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

13. února 2009

Termín odevzdání bakalářské práce:

15. května 2009

Ve Zlíně dne 13. února 2009



prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan

L.S.

Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ/DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Ve Zlíně 4.5. 2009

..... Januša Gudenčák

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou lidí s mentálním postižením, především dětí. Teoretická část popisuje příčiny, hlavní znaky mentální retardace a osobnost jejího nositele. Dále se zaměřuje na práva těchto lidí a péči o ně, na možné formy chování veřejnosti k nim. Popisuje Downův syndrom jakožto nejčastější formu mentální retardace. Praktická část mnohé z teorie potvrzuje, avšak naopak i vyvrací. Cílem je pomocí kvalitativního výzkumu prozkoumat dosud opomíjené téma, jakým „zkušenosti rodičů mentálně postižených dětí s reakcemi veřejnosti“ bezpochyby je.

Klíčová slova: mentální postižení, dítě, rodina, postoje, reakce, společnost, veřejnost, ústavní péče, práva lidí s mentálním postižením.

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with the problems of people with mental disabilities, especially children. The theoretical part describes the causes of mental retardation, its main characteristics and the personality. It also focuses on the rights of these people and on the care for them, the possible forms of public behavior to them. It describes the Down Syndrome as the most frequent form of mental retardation. The practical part confirmed many of the theories, but at the same time refuted some of them. The goal of the qualitative research is to examine the marginalized issue of „the experience of parents of mentally disabled children with the public reaction“.

Keywords: mental disability, child, family, positions, reactions, society, public, constitutional care, rights of people with mental disabilities.

Poděkování patří vedoucí mé bakalářské práce, PhDr. Ivaně Maráškové za ochotnou, odbornou a věcnou pomoc a spolupráci.

Touto cestou chci obzvláště poděkovat rodičům, se kterými jsem vedla rozhovory. Jim patří velké uznání za statečnost při opětovném vybavení si již raději zapomenutých zážitků, vstřícnost a pochopení pro mou práci, obětavost a lásku ke svým dětem.

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

Prof. Rudolf Jedlička

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 MENTÁLNÍ RETARDACE	12
1.1 VYMEZENÍ POJMU	12
1.2 VÝSKYT.....	12
1.3 ETIOLOGIE A PREVENCE MENTÁLNÍ RETARDACE	13
1.4 PSYCHOLOGICKÁ CHARAKTERISTIKA MENTÁLNÍ RETARDACE.....	15
1.5 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE	17
1.6 DOWNŮV SYNDROM JAKO NEJČASTĚJŠÍ FORMA MENTÁLNÍ RETARDACE	19
2 OSOBNOST JEDINCE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	23
2.1 RODINA MENTÁLNĚ POSTIŽENÉHO ČLOVĚKA	24
2.2 PRÁVA LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	25
2.3 PÉČE O DĚTI, MLÁDEŽ A DOSPĚLÉ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	28
2.4 NORMALIZACE A INTEGRACE.....	30
2.5 SYSTÉM SLUŽEB PRO OSOBY S MENTÁLNÍ RETARDACÍ.....	31
2.5.1 Pobytová zařízení	31
2.5.2 Podpora života v domácích podmínkách	34
3 SPOLEČNOST A LIDÉ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ	36
3.1 VYMEZENÍ TERMINOLOGIE	36
3.2 HISTORICKÁ PODMÍNĚNOST PŘÍSTUPU SPOLEČNOSTI K POSTIŽENÍ.....	37
3.3 SOCIOKULTURNÍ HANDICAP.....	38
3.4 CHOVÁNÍ OKOLÍ	38
3.5 REAKCE A POSTOJE.....	40
II PRAKTICKÁ ČÁST	45
4 DĚTI S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A REAKCE VEŘEJNOSTI	46
4.1 CÍL VÝZKUMU	46
4.2 VZOREK VÝZKUMU.....	47
4.3 METODY VÝZKUMU	47
4.4 PRŮBĚH VÝZKUMU	48
4.5 VYHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	50
4.6 ZÁVĚR VÝZKUMU	63
ZÁVĚR	66
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	68

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	71
SEZNAM PŘÍLOH.....	72

ÚVOD

Odborných prací, zabývajících se tématy „mentálně postižení a rodina“ či „děti s mentální retardací a škola, vzdělávání“, již bylo napsáno nespočet. Mým cílem naopak je zaměřit se na vztah veřejnosti, popřípadě společnosti k mentálně postiženým. Tento vztah je přece pro mentálně retardovaného důležitou součástí života, která ovlivňuje jej a jeho rodinu. Tato problematika si dle mého názoru zaslouží daleko více pozornosti, než kolik jí doposud bylo věnováno!

Problematika mentální retardace ji mi blízká. Mohu s klidným svědomím říci, že vím, o čem mluvím. Bratr s Downovým syndromem a mí rodiče mi byli obrovskou inspirací. Praxe v základních školách speciálních (dříve základních školách praktických) mi byly prostředníkem k setkáním se s dalšími dětmi s mentálním postižením. Ovšem svou práci nezaměřuji ani tak na ně samotné, jako na ostatní lidi, na nás na všechny. Zkoumám naše reakce, postoje k nim. Záleží totiž na každém z nás, jak se zachováme k těm, kteří nenesou žádnou zodpovědnost za to, že jsou jiní než my. Zdraví je věc vzácná a pomíjivá, nikdy nevíme, co nám nebo našim blízkým život přichystá. Zamysleme se nad tím, jak by bylo nám, kdyby „někdo“ viděl naše místo jenom v ústavu, kdyby nám „někdo“ nadával, kdyby nás „někdo“ pomlouval, kdyby k nám „někdo“ cítil odpor, kdyby se nám od „někoho“ nedostalo ničeho víc, než je soucit a litování? Nejsme tím někým někdy právě my? Jestliže má práce bude impulzem aspoň pro jediného „někoho“ pro zamyšlení a změnu svého chování k mentálně postiženým, můj úkol bude splněn.

V teoretické části polemizuji s pojmy mentální retardace, společnost, veřejnost, reakce, postoje a další. Avšak záměrně vynechávám oblast výchovy a vzdělávání. Praktická část je zaměřena na reakce veřejnosti k dětem s mentálním postižením a na pocity rodičů z nich. Uvědomme si, že tito rodiče nejsou v lehké situaci a my jim ji proto ještě více nestěžujeme.

Na závěr úvodu cituji, byť pro mnohé starou a již zevšedněnou, leč stále zcela pravdivou větu: „Nechť jiným to, co nechceš, aby Ti činili druhí, a chť druhým to, co chceš, aby Ti činili jiní.“

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 MENTÁLNÍ RETARDACE

1.1 Vymezení pojmu

Jak uvádí Kříž (2004), mentální retardace (dále jen MR), neboli také mentální defektnost je psychická porucha v užším slova smyslu. Tato porucha, která je charakterizována neúplným vývojem v oblasti intelektové a bývá sdružena s poruchou sociální přizpůsobivosti, vznikla již ve vývojovém období. MR se vyznačuje nedostatečným a nerovnoměrným rozvojem rozumových schopností, není tedy duševní poruchou v pravém slova smyslu.

U nás nejznámější a nejvíce citovanou definicí mentální retardace je definice Dolejšiho (In Pipeková, 2006a, s. 55): „Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí různé hierarchie s variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí, závislá na některých z těchto činitelů: na nedostatečích genetických vloh; na porušeném stavu anatomicko – fyziologické struktury a funkce mozku a jeho zrání; na nedostatečném nasycování základních psychických potřeb dítěte vlivem deprivace sensorické, emoční a kulturní; na deficitním učení; na zvláštnostech vývoje motivace, zejména negativních zkušenostech jedince po opakovaných stavech frustrace i stresu; na typologických zvláštnostech vývoje osobnosti.“

MR je vrozeným stavem. Souhrnně můžeme říci, že oproti průměru jsou významně sníženy poznávací, řečové, pohybové i sociální dovednosti, jejichž úroveň lze měřit standardizovanými psychometrickými testy.

Co se týká terminologie, ta je velmi pestrá, proměnlivá a nejednotná. Každý autor si volí takové označení, které je mu nejvíce vlastní. Z výčtu jsou to např.: rozumová nedostačivost, snížený intelekt, slabomyslnost, duševní opoždění, duševní zaostalost, mentální insuficience, oligofrenie, mentální retardace, mentální postižení, mentální defektnost, mentální abnormalita, mentální handicap aj. Ve své práci střídavě obměňuji pojmy mentální retardace a mentální postižení, považuji je za synonyma, které nejlépe vystihují problematiku, o níž pojednávám.

1.2 Výskyt

Harris (In Vágnerová, 2008) uvádí, že historicky nejranější zmínka o mentálním postižení byla nalezena v egyptském Thébském papyru z roku 1552 před Kristem.

Mezi všemi postiženími se vyskytuje mentální postižení jako nejpočetnější. Ve většině publikací se uvádí shodné procento lidí s mentálním postižením v běžné populaci – 3 %, v celosvětovém statistickém měření však stále stoupá. Věřím, že kdyby se jednalo právě o mé dítě s MR, je toto číslo neskonale obrovské. Statisticky je nejvíce lidí s lehkou MR (téměř 2,6 %), lidí s těžkou a hlubokou MR je tedy cca „pouhých“ 0,1 – 0,2 % v populaci. Aby mohl být jedinec zařazen do této skupiny s diagnózou mentálního postižení, musí splňovat podle Čadilové, Jůna a Thorové (2007) následující 3 kritéria:

1. Úroveň rozumových schopností (IQ – intelektový kvocient, VQ – vývojový kvocient) je pod úrovní 70 bodů.
2. Jedinec musí mít na dané vývojové úrovni zřetelné problémy v přizpůsobení se nárokům běžného života (tzn., např. v předškolním věku se jedná zejména o komunikační, senzomotorické a sebeobslužné dovednosti, ve školním věku dochází k selhávání ve školních dovednostech a v dospělosti je omezena nebo znemožněna schopnost samostatného života).
3. Jedná se o poruchu vrozenou. Ke zlepšení může dojít při správné diagnóze pouze v rámci základního handicapu. Postižení je tedy trvalého charakteru, ve své podstatě neměnné.

Švarcová (2006) uvádí, že podle *Národního plánu opatření ke snížení negativních důsledků zdravotního postižení* z roku 1993 neexistuje přesné vyčíslení jedinců s jednotlivými druhy zdravotního postižení, v České republice je odhadováno 300 000 osob s MR.

1.3 Etiologie a prevence mentální retardace

Etiologie

Příčin mentálního postižení je mnoho, jedná se o širokou škálu „různorodých příčin, které se vzájemně podmiňují, prolínají a spolupůsobí“. (Švarcová, 2006, s. 61)

V podstatě nejzákladněji rozlišujeme příčiny, které jsou dány genetickým přenosem (= vnitřní – endogenní příčiny) nebo naopak vlivem prostředí a výchovou (= vnější – exogenní příčiny). Trvalé snížení rozumových schopností vzniká v důsledku poškození mozku, poškození CNS.

Období prenatalní

V tomto vývojovém období je mentální retardace způsobena, jak popisuje např. Kříž (2004), následujícími poruchami:

- dědičnými metabolickými defekty aminokyselin (fenylketonurie, nemoc javorového sirupu),
- poruchami metabolismu tuků (Tay-Sachs, Spielmeyer-Vogt, Gaucher, Niemann-Pick),
- poruchami metabolismu uhlovodanů (gelaktosemie, Gierke) a dalšími metabolickými poruchami (idiopatická hyperkalcemie, Wilson, gargoylismus, hypotyreóza),
- aberacemi chromozomů (Downův syndrom mongolismus, Klinefelterův syndrom, Turnerův syndrom, syndrom „kočičího mňoukání“).

Ovšem většinou je MR podmíněna exogenně, tzn.:

- infekcí matky v průběhu těhotenství (rubeola, toxoplasmóza, nejrůznější virové infekce, HIV pozitivita),
- toxickými vlivy v průběhu těhotenství (nikotin, alkohol-FAS syndrom),
- poruchami výživy (metabolické poruchy, např. diabetes mellitus, poruchy placentárního přenosu).

Období perinatální

V této době nastávají problémy s nedonošeností nebo s rizikovým porodem – s jeho komplikacemi: protahovaný či překotný porod, porod císařským řezem, koncem pánevním, pomocí kleští aj.

Období postnatální

Ve vývojovém období po porodu je dítě ohroženo získanou mentální defektností, demencí po závažných úrazech, otravách, infekcích mozku. Řadíme sem však postižení vzniklá pouze do 1,5 – 2 let, pak již mluvíme ne o mentální retardaci, ale o získané demenci.

Prevence

Jestliže uvádím příčiny MR, nezbyvá mi než k ucelení problematiky dodat možnost předcházení těchto příčin, eventuálně zmírňování následků, z hlediska toho, co je v lidských silách. U mentální retardace, jakožto i jinde, rozlišujeme prevenci primární, sekundární a terciární. Kříž (2004) tvrdí, že primární prevence se zabývá vším, co brání poškození plodu v těhotenství a při porodu. Vyvážené a přiměřené požadavky na postižené děti, citová výchova a podpora při sociálním začleňování, jsou úkolem sekundární prevence. Terciární prevence obsahuje nakonec léčení všech příznaků a poruch, které se jako důsledek mentálního defektu objevily.

1.4 Psychologická charakteristika mentální retardace

Musíme uznat, že každý člověk je jedinečnou bytostí lišící se od druhých lidí v jednotlivých charakteristikách, stránkách, složkách i strukturách své osobnosti. Ve své podstatě jsme každý jiný, ať již z hlediska biologického, psychického či sociálního. Nad tímto daným faktem ani nemáme potřebu se příliš pozastavovat. Jsme tedy tolerantní a ochotně přiznáváme každému právo „být jiný“. Avšak naše tolerance není nekonečná, má své meze – meze, které máme každý někde jinde, ale které jsou zároveň značně ovlivněné především tzv. společenskými normami nebo zvyklostmi sociální skupiny, ve které žijeme. Za touto mezí ona odlišnost („je jiný“) přechází v podceňování, odmítání, negativní hodnocení, odsouzení atd. („je horší“). Máme zde na mysli především osoby s mentálním postižením – děti, dospívající i dospělí. Tito však mají právo na svou odlišnost, což vyplývá z jejich lidství. (Kvapilík, Černá, 1990)

MR je často spojena i s jinými problémy, nejen se sníženou rozumovou schopností. Těmito problémy jsou: neschopnost smysluplně využívat řeč (asi u 25 % dospělých), neschopnost porozumět mluvenému (u 10 %), neschopnost základní sebeobsluhy a potřeba asistence (u poloviny mentálně postižených), výrazný fyzický handicap (u 50 %), neschopnost samostatného pohybu po okolí (též u 50 %). (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

Někdy ve své práci zmiňuji, že lidé s mentálním postižením se odlišují od skupiny zdravých lidí. V čem jsou tedy „jiní“? Co stojí za onou odlišností? V této práci zmiňuji, že mentálně postižení jsou závislejší na jiné osobě a síla závislosti závisí na míře postižení. Upřednostňují stereotyp – stereotyp podnětů, známého prostředí. Narušeny jsou funkce

myšlení, řeči, učení, emočního prožívání, motivace, odlišné je také nápadné chování. Reakce veřejnosti jsou tímto vším ovlivněny. Dnešní uspěchaný svět je obecně založen spíše na nevšímavosti, nejlépe vyjádřeno slovy „každý sám za sebe, ostatní mě nezajímají“, avšak pokud se někdo nápadně liší, zaujme pohledy okolí a tím si také mnohdy zajišťuje, vědomě či nevědomě, reakce na svou osobu.

Co se týká myšlení mentálně postižených, to dosáhne v nejlepším případě úrovně konkrétních logických operací. Způsob myšlení tedy závisí na stupni postižení a odpovídá různé úrovni, v krajní variantě se nemusí rozvinout vůbec. Velkou roli zde hraje učení, dlouhodobým učením se totiž výrazně ovlivňuje uvažování, a to především v dospělém věku. Pipeková (2006a) uvádí, že dítě s MR se od zdravého dítěte liší velkou konkrétností a slabou schopností zobecňování. Je pro něj charakteristická nedůslednost v myšlení, slabá řídicí úloha myšlení a nekritičnost myšlení.

Další nápadnou poruchou mentálně postižených je oblast řeči. Nápadnost spočívá v méně přesné výslovnosti, v omezené slovní zásobě aj. Okolí má tedy, zjednodušeně řečeno, problémy rozumět mluvenému a pochopit ono mluvené. Znaky řečového projevu, pokud nějaký je, jsou jazyková necitlivost a nápadná jednoduchost. Významnou roli hraje též neverbální způsob komunikace a to především u těch, kteří se nijak jinak domluvit nemohou.

Nápadností v emočním chování jsou zvýšená dráždivost, větší pohotovost k afektivním reakcím či mrzutá nálada. Pipeková (2006a) city dítěte s MR charakterizuje. Tyto city jsou nedostatečně diferencovány, prožitky jsou primitivnější a protikladné, jsou neadekvátní svou dynamikou, jsou opožděné a obtížně se utvářejí tzv. vyšší city – tj. svědomí, pocit povinnosti a odpovědnosti, častěji se vyskytují chorobné citové projevy.

Děti i dospělí s mentálním postižením vzbuzují pozornost veřejnosti mimo výše uvedené nápadnosti také svým chováním. Jejich reakce nemusí být úplně standardní, mnohdy má člověk pocit, že „nevíme, co od nich můžeme čekat“. Pravidla, normy – s jejich dodržováním mají problémy i někteří zdraví lidé, co pak potom lidé se sníženým intelektem? Rozumové dovednosti kompenzují jinak – pomocí emocí a impulzů. Oproti tomu mají, jak uvádí Vágnerová (2008), zvýšenou pohotovost k afektivním reakcím, které nedovedou přijatelným způsobem ovládat. Navíc se někdy u mentálně postižených v období adolescence a rané dospělosti zvyšuje sklon k agresivnímu jednání. Nutno říci, že jednou z příčin tako-

vého chování je i negativní postoj okolí, ponižování, odmítání a tomuto se mentálně postižený snaží svým způsobem bránit.

Někdy se objevují nápadnosti, jako kupříkladu různé automatismy, kývání (hlavou/celým tělem) aj. Účelem takového chování může být upoutání pozornosti a s tím někdy spojené rychlé uspokojení potřeby, na kterou jinak zkrátka upozornit neumí.

1.5 Klasifikace mentální retardace

V klasifikaci mentální retardace hraje hlavní úlohu tzv. inteligence. Tento psychologický pojem označuje úroveň rozumových schopností, které jsou právě u mentální retardace výrazně sníženy. Nejpoužívanějším nástrojem pro vyjádření inteligence je inteligenční kvocient, zavedený W. Sternem:

$$IQ = \frac{\text{MENTÁLNÍ VĚK}}{\text{CHRONOLOGICKÝ VĚK}} \times 100$$

Jak dodávají Mahrová, Venglářová (2008), inteligenční kvocient je vyjádřením vztahu mezi dosaženým výkonem v úlohách, které odpovídají určitému vývojovému stupni (tj. mentální věk), a mezi chronologickým věkem.

Dělení MR podle závažnosti (hloubky):

Lehká mentální retardace (F70)

Lehká mentální retardace se nachází v pásmu inteligenčního kvocientu 69 – 50. Takto postižených je nejvíce, přibližně 85 % ze všech.

- V nejlepším případě uvažování na úrovni dětí středního školního věku. (Vágnerová, 2008)
- Účelné užívání řeči, úplná nezávislost v osobní péči a v praktických domácích dovednostech. Emoční a sociální nezralost. (Švarcová, 2006)
- Při vyrovnaných povahových vlastnostech nemusí být sociální nápadnost. (Kříž, 2004)
- V sociokulturním kontextu, kde se klade malý důraz na teoretické znalosti, nemusí mírný stupeň mentální retardace působit žádný problém. Důsledky MR se však projeví, když je postižený také značně emočně a sociálně nezralý. (Mahrová, Venglářová, 2008)

Středně těžká mentální retardace (F 71)

Středně těžké hluboké postižení se týká cca 10 % mentálně postižených, jejichž IQ je v rozmezí 49 – 35.

- Myšlení předškolního dítěte, potřeba trvalého dohledu. (Vágnerová, 2008)
- Výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči. Omezena soběstačnost a zručnost, zpravidla plná mobilita a fyzická aktivita. (Švarcová, 2006)
- Nápadnosti v sociálním chování, v řeči. (Kříž, 2004)
- Většina prokazuje vývoj schopnosti ke komunikaci s druhými a podílí se na jednoduchých sociálních aktivitách. (Mahrová, Venglářová, 2008)

Těžká mentální retardace (F 72)

Tato se objevuje v 5 % případů mentálního postižení, s IQ asi 34 - 20.

- Uvažování na úrovni batolete, závislost na péči jiných lidí. (Vágnerová, 2008)
- Podobné, ale stupňované příznaky jako u předchozího stupně MR. Značný stupeň poruchy motoriky, přidružené vady. (Švarcová, 2006)
- Schopnost částečného psychického kontaktu. (Kříž, 2004)

Hluboká mentální retardace (F 73)

Mluvíme o méně než 1 % mentálně postižených, u kterých je naměřeno IQ pod hranicí 20.

- Schopnost pouze diferencovat známé a neznámé podněty a reagovat na ně s libostí či nelibostí. (Vágnerová, 2008)
- Těžká omezenost porozumět požadavkům nebo jim vyhovět. Častá imobilnost, inkontinence, schopnost pouze rudimentární neverbální komunikace. Naprostá nesoběstačnost. (Švarcová, 2006)

Jiná mentální retardace (F 78)

Stanovení hloubky mentálního postižení pomocí obvyklých metod je nesnadné nebo nemožné pro přidružení sensorických nebo somatických poškození – tzn. např. u nevidomých, neslyšících, nemluvících, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem či u osob těžce tělesně postižených. (Švarcová, 2006)

Nespecifická mentální retardace (F 79)

Mentální retardace je prokázána, ale pro nedostatek informací není možné zařadit jedince do jedné ze shora uvedených kategorií.

1.6 Downův syndrom jako nejčastější forma mentální retardace

Chvátalová (2005, s. 85) ve své knize na úvod kapitoly „Chromozom navíc nás nepustí dál“ o Downově syndromu (dále jen DS) uvádí citát K. J. Erbena, který je dle mého názoru typickým popisem minulosti pohádkovou řečí: „Král se zamračil, zavolal jednoho svého služebníka a povídá: Půjdeš tam a tam do lesa, v chalupě tam uhlíř zůstává, má malé dítě. To dítě vezmeš a na cestě potom utopíš. Neutopíš-li, budeš sám vodu pít.“ Pokud se zamyslíme nad těmito slovy, nevystane nám na mysl, že takový postoj k mentálně postiženým byl zastáván a je pravděpodobné, že stále někým zastáván je?

Jedním z mých předsevzatých cílů bylo uvést ve své práci Downův syndrom, u kterého podrobněji rozebírám především jeho příznaky. To proto, že tyto nejvíce upoutávají pozornost veřejnosti a nutí ji tak svým způsobem na nositele DS reagovat. S tímto nejčastějším druhem mentální retardace mám nejvíce zkušeností jak ze soukromé oblasti svého života, tak ze studentské praxe. I v praktické části jsem, až na jednu výjimku, vedla rozhovory s rodiči, jejichž děti mají Downův syndrom.

Downův syndrom je vrozenou genetickou poruchou. Čadilová, Jůhn a Thorová (2007) zmiňují, že DS vzniká následkem nadpočetné části 21. chromozomu, označováno jako tri-zomie 21. Zdravý jedinec má 46 chromozomů, avšak u člověka s DS je v každé buňce 47 chromozomů.

Příčiny vzniku DS a jeho výskyt

Příčiny dosud nejsou s určitostí známy. Existují dohady, že k chybnému genetickému přenosu dochází zcela náhodně. Proto chci apelovat na rodiče dětí s DS, že sebeobviňování typu „co jsem udělal/a špatně“ většinou není na místě. Je však prokázáno, že riziko narození dítěte s DS vzrůstá s věkem matky. Čadilová, Jůhn a Thorová (2007, s. 31) udávají statistický poměr rizika: „U mladé ženy na počátku fertilního věku činí riziko 1 : 2 500, u starší ženy blížící se ke konci plodných let je okolo 1 : 50.“ Chvátalová (2005) dále udává, že DS se v současné době vyskytuje v české populaci přibližně u jednoho z 1500 živě

narozených dětí, Selikowitz (2005, s. 39) naopak udává, že DS „se vyskytuje průměrně u jednoho ze 700 narozených dětí ve všech etnických skupinách. Rodí se o něco více chlapců než dívek s DS“. Tento syndrom byl popsán ve druhé polovině 19. století (1866), za což je zodpovědný anglický lékař John London Down. Postižení se vyskytuje rovnoměrně u obou pohlaví, u všech lidských ras, etnických skupin, sociálně-ekonomických tříd a národností.

Osudný 21. chromozom je nejmenším lidským chromozomem, ale na druhou stranu také jedním z nejpodrobněji studovaných. Já však nechci v této práci rozebírat proces vzniku DS, to necht' je úkolem povolanejších.

Znaky

Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2004) upozorňují na roli celkového vzhledu jedince. Tato role je významná v sociálních vztazích, jež bývají ovlivňovány mimo jiné také přitažlivostí nebo odpudivostí.

Snad více než jiná mentální postižení se tento syndrom vyznačuje specifickým souborem charakteristických znaků. Znaky jsou dány právě nadpočetným chromozomem, který následně ovlivňuje vzhled a stavbu těla všech lidí s DS. Tento vzhled a stavba těla je většinou tím prvním, co upoutá naši pozornost a tím nám někdy dává motiv k reakcím. Podívejme se tedy na tyto znaky podrobněji.

Celkově se uvádí až 120 charakteristických znaků, u každého jedince se samozřejmě nevykytují všechny, ale pouze část z nich. Navíc podle Selikowitze (2005) neexistuje ani jeden příznak (kromě samotné MR), který by se musel vyskytovat u všech postižených. Podle zjištění v jedné ze studií (Johnson a Barnett, In Marková, Středová, 1987) byl průměrný počet znaků u zkoumaných jedinců s DS 13,6. Inteligence dále není ve vztahu k počtu znaků, které jsou u jedince postiženého DS přítomny. Neusuzujme tedy, že dítě, které má hodně zevních znaků charakteristických pro DS, bude více mentálně opožděné než dítě, které má těchto vnějších znaků méně. Znaky DS popisují dle jednotlivých částí těla a dalších kategorií:

- Postava: nižší, často obézní, průměrná výška mužů 145 – 168 cm, průměrná výška žen 132 – 155 cm.

- Hlava a obličej: hlava vzadu lehce oploštělá (jev brachycephalia), šikmo vzhůru posazené oči, malá kožní řasa (tzv. epikantus), po okrajích duhovky mohou být bílé nebo lehce nažloutlé tečky (Brushfieldovy skvrny), anomálie čelních a nosních dutin, o něco menší ústní otvor, jazyk větší a silnější (neodpovídá velikosti úst a dítěti překáží), obličej kulatý (a z pohledu ze strany zploštělý), vlasy většinou jemné a rovné.
- Krk: kratší, široký.
- Ruce: široké, krátké prsty, malíček může mít místo dvou kloubů pouze jeden a může být ohnut směrem k ostatním prstům, charakteristická jedna příčná rýha – tzv. opičí rýha na dlani (pokud jsou dvě, obě se táhnou rovně napříč dlaní).
- Nohy: silné, široká mezera mezi palcem a ukazováčkem.
- Svalové napětí: ochablost končetin a krku.
- Návyky: nepříjemný návyk kývat se vsedě zpředu dozadu, neustále pootevřená ústa a povystrčený jazyk (zhoršuje to jejich vzhled, tvář vypadá prázdná a je okolí nápadná), zlovyky, které jsou běžné téměř u všech dětí (nejčastěji je to dumlání palce nebo několika prstů najednou; normální dítě si nešvary kolem tří let zpravidla odvykne, u dítěte s DS to může být návyk, který přetrvává velice dlouho), ledabylá chůze (děti i dospělí chodí tak, jakoby nenapínali kolena, tělo poněkud předkloněné a špičky směřují dovnitř). (Marková, Středová, 1987)
- Přidružené nemoci: jedinci s DS jsou bohužel náchylnější k určitým nemocem, podle Chvátalové (2005) jsou to tyto - změněná funkce štítné žlázy, nemoci respiračního traktu, srdeční vady, snížená imunita, poruchy zraku, sluchu. Selikowitz (2005) dodává typickou velkou pohyblivost kloubů (klouby vypadají jako gumové), extrémně pohyblivé spojení mezi prvními dvěma krčními obratli, suchou pokožku, náchylnost k onemocnění dásní, zúžení tenkého střeva, zácpu, častější výskyt leukemie.

Čadilová, Jůn, Thorová (2007) zmiňují všeobecný předpoklad, že lidé s DS jsou velmi společenšší. Toto však může být někdy zavádějící. I tito lidé totiž mohou být spíše introvertní a mají raději soukromí nežli společnost. Podle Selikowitz (2005) mohou být lidé s DS jak klidné a lehké zvládnutelné bytosti, tak úporné a těžko zvládnutelné. Zuckoff (2004) mluví

velmi podobně. Ačkoli jsou lidé s DS často vnímáni jako šťastní a milí, přátelští a společenšší, mohou být právě tak i tvrdohlaví, netrpěliví a neposlušní, mohou se rozčítit. Jejich škála emocí a druhů chování je totiž naprosto stejná jako ta naše.

Vývoj dětí s DS

Vývoj dětí s DS je naprosto odlišný od vývoje zdravých dětí. I samotné oblasti tělesného a duševního rozvoje dítěte s DS se významně liší svým vývojovým tempem. S jednoznačností je nejvíce opožděna řeč, naopak tělesná pohybová složka je často nejlépe rozvinutá, nejméně opožděná. Zvláštností, kvůli které zmiňuji tuto problematiku vývoje dětí s DS, je fakt, že lidé s Downovým syndromem se od ostatních, jinak mentálně postižených, odlišují věkem, ve kterém mohou dosáhnout vrcholu duševního rozvoje. Marková a Středová (1987) uvádějí, že např. do 16 let věku dosahují lidé s DS vrcholu svého duševního vývoje v 16 % případů, do konce 18. roku věku v 35 % případů, a až teprve ve věku 20 – 37 let dosahuje nejvyššího stupně duševního vývoje plných 48 % případů jedinců s DS. Tyto údaje jasně dokazují, že u lidí s DS je vhodné, ba dokonce nutné pokračovat v aktivním učení až do dospělosti.

Tímto poukazuji na důležitý fakt - neznamená to tedy, že stačí, když bude dítě pár let navštěvovat vzdělávací zařízení, tedy školu, kterou navíc „odchodí“ v době, kdy jeho duševní vývoj ještě nedocílí rozmachu. Byť je oproti minulosti velkým pozitivem plnění školní docházky i dětmi s MR, toto dle mého názoru pořád nestačí. Tyto děti se potřebují rozvíjet i po dokončení školní docházky.

2 OSOBNOST JEDINCE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

„Každý člověk je užitečný lidstvu už jen tím, že existuje.“

J. J. Rousseau

Každý mentálně postižený jedinec je svébytnou bytostí s vlastními lidskými potřebami i problémy a s vlastními vývojovými potencialitami, které je možné a nutné podporovat a rozvíjet. (Švarcová, 2006)

Osoby s mentálním postižením jsou velmi různorodou skupinou. Každý jedinec z této skupiny je naprosto jedinečná osobnost. Jeden dokáže toto, druhý ono, třetí ani jedno a čtvrtý oboje. Všeobecně jsou však lidé s MR neschopni, jak uvádí Pipeková (2006a, s. 37):

- „logicky chápat souvislosti a vzhledem ke svému věku je přiřadit do, pro něj přehlednému systému,
- přenášet zkušenosti na podobné situace (transfer), bezpečně rozlišovat mezi logickými a chronologickými souvislostmi,
- dlouhodobě, někdy také krátkodobě plánovat“.

Tak jako každá skupina osob odlišujících se v určité oblasti od většiny, má i skupina osob s mentálním postižením svá specifika, kupříkladu své společné charakteristické osobnostní rysy. Ze znaků, které ovlivňují zejména sféru sociální, uvádím především poruchu v interpersonálních skupinových vztazích a v komunikaci, či sníženou přizpůsobivost k sociálním požadavkům.

Osobnost mentálně postiženého je bohužel obecně vzato snadno ovlivnitelná. Podle Vágnerové (2008) je to dáno nekritičností a zvýšenou sugestibilitou. Prakticky po celý život jsou totiž závislí na názorech jiných lidí. Dalším znakem osobnosti je zkreslené sebehodnocení. Kolikrát jsou mentálně retardovaní naprosto spokojeni sami se sebou, i když to neodpovídá realitě. Z tohoto důvodu může být chování sociálně rušivé, nebo dokonce ohrožující. Pro okolí jsou směšnými.

Bohužel se souhrnně dá říci, že základní vada osobnosti mentálně postiženého negativně ovlivňuje celého jedince a jeho společenské zařazení. (Pipeková, 2006a)

2.1 Rodina mentálně postiženého člověka

Rodina je nejdůležitějším prostředím každého dítěte. Také děti s postižením přicházejí do prostředí, které je pro ně většinou připraveno – hmotně i psychologicky. První poznání pak, že s dítětem není něco v pořádku, znamená nevyhnutelný a silný otřes v postojích a představách rodičů. (Matějček, 2001) Otřes, se kterým se každý musí vypořádat po svém. Otřes, který jeden překoná za chvíli, druhý se s ním vyrovnává i celý život.

Potomek, který je mentálně postižený, představuje pro rodiče a celou rodinu značnou zátěž. Tak jako o ostatní děti, tak i o děti s MR se rodiče musí postarat, pokud tedy nevyužijí specializovanějších služeb ústavu. Péče a starost o tyto děti je však větší a co je nejdůležitější, mnohdy trvá po celý jejich život. Jak říká Vágnerová (2008), dítěti se přizpůsobuje životní styl rodiny, omezují se individuální potřeby, rodina se musí vyrovnat se svou specifickou sociální pozicí i eventuální izolací. Pro rodinu hraje významnou roli sociální opora, kterou poskytuje nejbližší okolí či společnost. Na toto chci obzvláště upozornit, neboť sociální podpora potažmo finanční podpora je jednou ze základních potřeb rodiny s dítětem s mentálním postižením. Dále apeluji na důležitost další potřeby – emocionální podporu. Nejen ze strany blízkých, ale i ze strany specialistů. Neméně důležitou základní potřebou rodiny je také vhodná informace o stavu a možnostech postiženého dítěte. Jak totiž uvádí Pipeková (2006a), poskytnutí informací o mentálním postižení dítěte je jedním z nejzávažnějších okamžiků života rodiny – ta má právo vědět o postižení co nejdříve.

Jak jsem již tedy zmínila, mnozí rodiče, dokud mohou, se starají o své dítě po celý jeho život. V současné době mohou využívat denních stacionářů, v dospělosti někteří uvažují o chráněném bydlení. I přesto, že je mentálně postižený již dospělý, je často považován stále za dítě. Zním takové případy z vlastní zkušenosti, navíc tak tomu vyplynulo i z výzkumu, který uvádí Zemková (In Vágnerová, 2008) – min. 34 % rodičů vidí ve svém potomkovi dítě pořád. I proto jsem v názvu své práce volila „děti s mentálním postižením“, i když často mluvím o lidech s mentálním postižením, tedy i o dospělých. I já mám tendence, i když nejsem rodič (pouze sourozenec), mnohdy vidět ve svém „dospělém“ bratru dítě. Tyto tendence však někdy střídají tendence vidění dospělého, zvláště v případech, kdy chceme, aby se tak choval.

I na straně rodičů se mohou objevovat tendence k nevhodným postojům, a to výchovným postojům. Řadíme sem výchovu úzkostnou, rozmazlující, perfekcionistickou, protekční

nebo zavrhuující. Na mentální postižení dítěte rodiče často zprvu reagují např. beznadějí a zoufalstvím, popřením, hledáním viníka, agresivními postoji, sebeobviňováním, exogenní depresí. (Matějček, 2001)

Je pravdou, co uvádí Chvátalová (2005), že u maminek postižených dětí často dochází k tomu, že neprožívají tu velikou spontánní radost, kdy přivedou na svět dítě. Je to dáno velkým strachem, který prožívají, stresem, obavami z reakcí okolí. Přístup lékařů navíc nebývá také moc vstřícný a mnohdy s sebou přináší negativní zážitky na celý život. Lékaři, sestřičky a další odborníci často i na dlouhou dobu vstupují do života rodiny s postiženým dítětem, jejich chování by tomu mělo tedy odpovídat. I oni jsou však jen lidé – někdy jsou skvělí odborně i lidsky, jindy jejich názory mohou zraňovat. Rodina se tak s postiženým dítětem ocitá v kolotoči vztahů a pocitů, s nimiž se musí neustále vyrovnávat. Podle Selikowitz (2005) většina rodičů, když se doví o postižení svého dítěte, zažije hrůzu a šok, zdrcení, otřes, zhroucení, zmatek, sklíčenost. Pocitů je celá řada, jedni myslí, že se zblázní, pro druhé přestává mít život smysl. Pocity mohou zaskočit, polekat. Selikowitz dodává, že i když neexistuje jediný ideální způsob, jak sdělit rodičům diagnózu, lze to však udělat lépe – nebo hůře. I z praktické části této práce vyplývá, že rodiče, kteří se setkali s nepříjemností lékařů, nejsou výjimkou. Stížnosti takových rodičů se týkají především necitlivosti a nedostatku informací o diagnóze, či nedostatku času na dotazy.

Selikowitz (2005) ještě uvádí roli prarodičů, kteří se mají dovědět informaci o postižení co nejdříve, a ostatních příbuzných a přátel, u kterých platí totéž. Nemá totiž smysl odkládat pravdu, která je v opačném případě narůstajícím břemenem.

Znovu, neboť opakování je matka moudrosti, upozorňuji na toto: uvědomme si, jak velkou roli hraje v nejtěžším období života rodiny při narození dítěte s MR sociální posila. Ta chrání dle Blažka, Olmrové (1988) před stresem a napomáhá udržení rovnováhy duševního i tělesného zdraví. Sociální posilou jsme právě my, laici – rodiče, sourozenci, přátelé a známí, kolegové v zaměstnání nebo sousedi.

2.2 Práva lidí s mentálním postižením

„Jedinci s postižením jsou denně konfrontováni s mnohonásobným tichým zneužíváním lidských práv.“ Oscar Arias Sanchez, nositel Nobelovy ceny.

Tak jako pro zdravé lidi, tak i pro lidi s mentálním postižením platí veškerá lidská práva. Nejsou tedy méněcennými, se samozřejmostí jsou bráni jako lidské bytosti. Fischer, Milfait a kol. (2008, s. 95 – 96) shrnují slova Kofiho Annana, bývalého generálního tajemníka Organizace spojených národů: „Lidská práva odpovídají rozumu i požadavku svědomí. Neodmyslitelně patří k člověku. Lidská práva jsou práva, která náleží každému člověku právě proto, že je člověkem. My všichni jsme lidé, všichni máme nárok na lidská práva. Jedno bez druhého by nemělo smysl.“ Fischer, Milfait a kol. (2008) dále dodávají, že nikdo o svá práva nesmí přijít. I přesto jsou někdy práva pozastavena či omezena. Václav Havel navíc uvádí: „Nemůžeme tolerovat státu, byť by to byl stát sebemocnější, utlačování člověka, potlačování jeho svobod, jeho práv. Existuje totiž vyšší hodnota, než je stát, a touto hodnotou je člověk. Stát, jak známo, má sloužit člověku, nikoli naopak.“

Aplikace lidských práv však není tak jednoduchou záležitostí, je totiž u osob s mentálním postižením omezena hloubkou postižení. Pipeková (2006b) upozorňuje, že i přesto by tito lidé měli mít právo prožít svůj život v milující rodině, mít možnost setkávat se se svými vrstevníky ve školách, navazovat přátelské vztahy, získat zaměstnání a bydlet podle svých představ. Tato práva by měla být uplatňována v co nejširší možné míře.

Ptáme se někdy, na co vše má „jiné“ dítě nárok? Jaká práva pro něj platí? Víme to? Ač mě to udivuje, někoho může překvapit, že dítě postižené má stejná práva jako dítě zdravé.

Dokumenty a organizace

„Osobám s postižením jsou v současné době ve vyspělých zemích přiznávána práva na plnohodnotný a důstojný život ve společnosti, v níž se narodili a jejíž povinností je vytvořit takový systém zákonů, který by tato práva osob s postižením zajišťoval. Práva osob s mentálním postižením jsou zakotvena v mnoha mezinárodních dokumentech, deklaracích a legislativě jednotlivých zemí, včetně České republiky.“ (Pipeková, 2006a, s. 53)

Z Řecka se připomíná praxe z bojovné Sparty, kde neduživá a znetvořená novorozeňata byla shazována ze skály v pohoří Tarpeios. Neměla tedy žádná práva, ani na život. Ve vyspělé řecké kultuře šlo však spíše o výjimku. První zákonná ustanovení na ochranu dítěte se objevují až ve 20. století. Do té doby chránil zákon dítě pouze před zabitím, ukládal povinnost výživy, blíže však nic stanoveno nebylo. Jedinou nejasnou výjimku tvořil Napoleonův zákoník, příslušný bod však nedošel uplatnění. Od počátku 20. stol. jsou ve všech vyspě-

lých státech schvalovány zákony na ochranu dítěte a rodiny. (František Josef I. prý při podpisování jednoho z takových zákonů v roce 1911 řekl „vše pro dítě“.) (Kříž, 2004)

Práva dítěte či rodiny byla schválena v Ženevské deklaraci (1924), ve Všeobecné deklaraci lidských práv (po 2. světové válce), v Deklaraci práv dítěte (1959).

Práva mentálně postižených byla zapsána v těchto organizacích a dokumentech:

- Evropská liga společností mentálně handicapovaných.

Až v šedesátých letech se organizace rodičů dětí s mentálním postižením ozvaly, následkem toho byla Evropská liga ustanovena, s cílem „hájit zájmy mentálně handicapovaných bez ohledu na národnost, rasu či přesvědčení. Vytvářením vzájemného porozumění mezi rodiči a dalšími, kteří mají zájem o problémy mentálně handicapovaných, se snažit zabezpečovat v jejich prospěch všechny možné zdroje, dostatečnou péči v oblasti léčebné, bytové, vzdělávací, přípravy na povolání, zaměstnání a sociálních služeb“. (Švarcová, 2006, s. 17)

- Evropská sociální charta, přijata v roce 1961.
- Deklarace práv mentálně postižených osob, přijata v roce 1971 Valným shromážděním OSN (upozorňuji na ni v příloze P VII).
- Evropská konvence o prevenci týrání a nelidského nebo ponižujícího zacházení nebo trestání, přijata v roce 1987 Radou Evropy.
- Úmluva o právech dítěte, u nás ratifikovaná roku 1991.
- Standardní pravidla pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, přijata v roce 1993 Valným shromážděním OSN.

Velmi výstižně a pravdivě shrnuje práva lidí s mentálním postižením Švarcová (2006, s. 20) citátem z projevu jednoho z účastníků konference K 97, rodiče dítěte s mentálním postižením ze Švédska: „Můžeme uzákonit právo na odpočinek a podporu, právo na domov a denní činnosti, ale nikdy nemůžeme uzákonit právo na lásku. A přitom je to ve skutečnosti nejdůležitější požadavek pro osoby s mentálním postižením, pro rodiče a nakonec pro všechny. Pokud bychom byli donuceni vzdát se všeho a ponechat si jen jedno jediné, pravděpodobně bychom si všichni vybrali nejbližšího člověka. Nedostatek blízkých vztahů a lásky, a izolace u osob s mentálním postižením jsou největší tragédií jejich života...“

2.3 Péče o děti, mládež a dospělé s mentálním postižením

Co člověk, autor, to jiný názor, avšak v jednom se shodují všichni, ať již je to vyjádřeno jakýmkoli slovy: úroveň demokracie a humanity každé společnosti můžeme odvozovat z úrovně jejího zájmu o občany, kteří jsou na její péči nejvíce závislí – tzn. o nemocné, postižené a staré lidi.

Ne každý je ovšem schopen toho, aby si našel cestu, lidský vztah k člověku v nouzi. Mluvíme o mladých lidech, kteří, i když chtějí pomáhat, se přeci jen ostýchají pracovat se starými, osamělými a postiženými lidmi. Za tím vším stojí obavy. Obavy ze stáří, samoty a tělesného nebo mentálního postižení. Pokud se s tím ve svém životě zatím nesetkali, jedná se o něco nového, neznámého, co je chápáno spíše negativně. Při práci s postiženými lidmi hodně záleží na životní filozofii pomáhajícího. Kupříkladu pro klidnou práci pracovníka ústavu sociální péče je nezbytné, aby pracovník neviděl jenom mentální postižení jako „vadný výrobek z dílny matky přírody“, jako jednu z forem lidské existence, která má i svůj pozitivní potenciál. Takový pohled je nutností pro to, aby klienti – obyvatelé domovů a ústavů – mohli vycítit z chování pomáhajícího svou vlastní hodnotu. (Kopřiva, 2000)

I když právě děti, mládež a dospělí s mentální retardací tvoří specifickou a jednu z nejpočetnějších skupin mezi postiženými, kolik toho o ní víme? Jak totiž upozorňuje Švarcová (2006, s. 13), „představy normálních (zdravých) lidí o mentálně postižených bývají opředeny mnoha nejasnostmi, záhadami, předsudky a často i neopodstatněnými obavami“. Postoje, reakce veřejnosti k lidem s mentálním postižením proto mohou být rozpačité, někdy i dokonce nepřátelské. Mnoho lidí je také přesvědčeno, že postižení jedinci by měli být umístěni do specializovaných zařízení, ústavů, kde by byli ve své podstatě schováni před okolním světem.

Kříž (2004) zastává názor, že pro složitost a komplexnost přístupu k mentálně postiženým dětem a mladistvým je potřebná spolupráce týmu odborných pracovníků. Ten je složen z dětského psychiatra, psychologa se zkušenostmi práce s dětmi, z kvalifikovaného sociálního pracovníka (pracovnice), ze zdravotnických sester a dalších. Podle Markové a Středové (1987) navštěvují všichni rodiče poradnu i ordinaci dětského lékaře pravidelně, totéž je tedy samozřejmostí i pro dítě mentálně postižené. Jenomže do běžných lékařských prohlídek spadají ještě důkladné prohlídky specialistů (a to záhy po narození). Dítě s MR by mě-

lo být co nejdříve vyšetřeno pediatrem, neurologem a psychologem. Dále vzhledem k zdravotnímu stavu i dětským kardiologem, internistou, eventuálně očním lékařem i foniatrem.

Co se týče lékařů, či obecně zdravotnického personálu, i v této složce se můžeme setkat s názorem raději odložit mentálně postižené dítě do ústavu. Švarcová (2006) tvrdí, že se v těchto případech projevuje nejenom zásadní nepochopení potřeb lidí a zejména dětí s mentální retardací, ale hlavně nedostatečná diferenciací těchto lidí a jejich potřeb.

Lékaři často argumentují tím, že odložením takového dítěte si rodiče (rodina) nezkomplikují život, vše bude snazší a jednodušší.

Situace v naší společnosti se nepochybně zlepšila, přesto bude ještě nějakou dobu trvat, než její převažující část pochopí, že je běžné nejen u nás, ale po celém světě, že ta určitá menší část populace bývá odlišná od společenského průměru. Tak je otázkou naučit se s touto částí žít a komunikovat, mluvíme tedy o celosvětové problematice integrace, která je v současnosti tolik diskutovaná (Švarcová, 2006).

Čím dál více, což je jen a jen dobře, se rozvíjí a dává důraz na humanizaci. Humanizace nejen k postiženým, ale také k celé společnosti. Humanizace společnosti, jak opět uvádí Švarcová (2006), se projevuje nejen ve verbálně vyjadřovaných postojích k lidem s postižením, ale zejména v jednání a zacházení s nimi a ve vytváření adekvátních podmínek pro jejich život. Měli bychom tedy přihlížet k jejich aktuálním potřebám a zájmům, a pokud jsou toho schopni – umožnit jim, aby se na rozhodování o sobě v co největší možné míře podíleli.

Mentálně postižení bezpochyby potřebují pomoc, ať menší nebo větší, ale neumí si o ni někdy říci. Je na nás, abychom vycítili tuto potřebu. Kopřiva (2000, s. 144) vystihuje dle mého názoru situaci přesně: „Zdá se, že lidé potřebují být vnímavější. A ti, kteří druhým pomáhají, by se vnímavostí mohli nakazit nejdříve.“ Avšak pozor, naše vnímavost musí mít vytyčeny potřebné meze, neboť Kříž (2004, s. 126) píše: „Při práci s postiženými klienty je třeba umět pracovat se svým soucitem a nepodlehout sentimentalitě (TGM: „sentimentalismus je egoismus“).“

Extrémním protikladem neochoty pomáhat, nevšímat si druhých je přílišná obětavost, pomáhat za každou cenu, cenu vlastního přepětí a vyčerpanosti. Vždyť toto nepomůže ani pomáhajícímu, ani tomu, komu je pomoc určena. Pomáhající si musí zachovat sílu a schopnost pomoci i dalším, kteří jej potřebují.

2.4 Normalizace a integrace

Tyto dva pojmy jsou základními klíčovými slovy v oblasti péče o osoby s mentálním postižením.

Normalizace

Obecným principem normalizace je umožnění žít mentálně postiženým lidem tak „normálně“, jak jen je to možné v rámci jejich handicapu.

Integrace

Hlavním úkolem integrace rozumíme dle Pipekové (2006b) překonávání překážek, což má za následek ukončení nepřírozeného odloučení lidí s MR od světa zdravé populace. Mahrová, Venglářová (2008) tvrdí, že aby se lidé s mentálním postižením mohli začleňovat do většinové společnosti způsobem, který je odpovídajícím jejich individuálním možnostem, potřebují obzvláště od pomáhajících profesionálů podporu, osvobození od předsudků, negativní očekávání a v neposlední řadě i individuální přístup – a to bez ohledu na stupeň dosaženého inteligenčního kvocientu.

Poprvé se nejvíce nad integrací lidí s mentálním postižením zamýšlíme, když má dojít k plnění školní docházky. Tady, pokud má postižení lehčí hloubku a není zcela jasné, že dítě by neobstálo ve světě zdravých, vyvstává otázka: máme zkusit začlenit toto dítě mezi běžnou populaci, kde na něj budou kladeny velké nároky, které mu ale mohou umožnit větší rozvoj? Nebo je samozřejmostí, že bude navštěvovat základní školu praktickou nebo speciální, kde se mu budou věnovat odborněji? Chvátalová (2005) upozorňuje na fakt, že Ministerstvo školství povoluje integraci dětí s mentálním postižením jen jako experiment, jinak škola nárok na finančně podpořenou integraci nemá.

Můj úhel pohledu je nicméně jiný. Nad integrací jakkoli znevýhodněných jedinců, která se týká vzdělávání či zaměstnání, se nikterak nepozastavuji. Spíše mě zajímá integrace jakožto taková, obecné začlenění lidí s MR mezi nás zdravé, minimalizování izolovanosti v rovině společenské. Proč by měli být někde v ústraní? Ano, se samozřejmostí mohou být mezi námi v kině, v zoo, v autobuse. Ale ne každému se to zamlouvá a jeho reakce nebývají mnohdy nejkladnější. Netvrdím však, že osoby s MR potřebují nějaký zvláštní přístup nás, obyčejných lidí, neprofesionálů. Naopak – nejlépe se zachováme, budeme-li se k nim chovat jako ke všem ostatním, tedy „normálně“. Toto mnohdy neocení ani tak mentálně posti-

žení samotní, jako jejich rodiny a blízcí. I Kvapilík, Černá (1990) zmiňují, že jedinec s mentálním postižením může nejlépe prožít svůj život ve společnosti, která jej přijímá právě tak plně, jako všechny ostatní.

Blažek a Olmrová (1988) uvádí, že odmítnutí nebo přijetí mentálně postižených je stálým a opakujícím se problémem naší společnosti. I když nastal posun v čase, kdy Blažek a Olmrová toto napsali, problém není stále vyřešen a je stále aktuální.

Novosad (2000) rozlišuje čtyři základní stupně socializačního procesu, v němž integrace je stupněm prvním a nejvyšším. Dále jsou to adaptace (přizpůsobení), utilita (sociální upotřebitelnost) a inferiorita (sociální nepoužitelnost, izolace).

2.5 Systém služeb pro osoby s mentální retardací

Sociální služby jsou výstupem sociální politiky. Představují širokou škálu podpor, opatření a pomoci, jejímž úkolem je řešit obtížné životní situace lidí s postižením. Lidé s MR většinou nejsou schopni žít plně samostatně. Řešením je tedy umístění v zařízení s pobytem nebo podpora života v domácích podmínkách. (Novosad, 1997).

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách stanovuje, jaké sociální služby jsou poskytovány bez úhrady (např. sociální poradenství, telefonická krizová pomoc, sociální rehabilitace) a za úhradu (např. chráněné bydlení, zdravotnická zařízení ústavní péče) a také stanovuje maximální výši těchto úhrad za každou sociální službu.

Společnost se tedy o své členy s mentálním postižením stará, a to například v níže popsaných bodech.

2.5.1 Pobyťová zařízení

Ústavy sociální péče

Ne každé dítě má to štěstí vyrůst v rodině. Ať už mu to není umožněno z jakéhokoliv důvodu, který zde rozhodně nebudu rozebírat, důležitou roli v jeho životě pak hraje stát. Ten je totiž tím, jehož úkolem je se o tohoto člena společnosti postarat. Zřizuje mimo jiné ústavy, ve kterých lidé s mentálním postižením tráví svůj život.

Veřejné mínění v poslední době prochází dle mého názoru rozmachem. Postoje společnosti k ústavům sociální péče totiž nebyly vždy takové, jaké jsou dnes. Není to tak dávno, ještě

v minulém desetiletí převládal názor odevzdat mentálně, zvláště pak závažněji postižené dítě do rukou ústavu. Víím z vlastních zkušeností, že tento názor býval (možná ještě někdy bývá) odůvodněn tvrzeními: tam mentálně postižený patří, tam je jeho místo, tam mu bude líp. Pokud však rodiče dítěte neuposlechli „dobrých rad“ veřejnosti, okolí je ne zřídka považovalo za blázný. „Proč si chtějí kazit život? Proč si dělají život ještě víc komplikovaným? Nemají už tak dost starostí? Vždyť se jim rodina kvůli tomu dítěti rozpadne. To nemůžou zvládnout. Stejně z něj nic nevyroste, tak proč takové břímě...“ Pokud byli rodiče na pochybách, zda si dítě nechat nebo ne, společnost jim svým postojem mnohdy svá rozhodnutí usnadnila. Jenže pokud k tomu byli spíše pod psychickým nátlakem „donucení“, po odevzdání dítěte do ústavu nastali výčitky, sebeobviňování, prázdno... Oproti tomu rodiče, kteří nepodlehli tlaku okolí, mohli být hrdi na to, že v sobě našli sílu vzepřít se, jenže. Tito rodiče měli někdy tendence své děti „skrývat před světem“, když ten k nim má takové předsudky. Jak mohli mít ze svého dítěte vůbec radost?

Přesně jak jsem se ve svém výzkumu v praktické části dověděla od některých matek dětí s Downovým syndromem, popisuje to samé také Švarcová (2006). I ona ve své publikaci uvádí, jak takové matky byly již v porodnici lékaři a někdy i ostatním zdravotnickým personálem vehementně přesvědčovány, aby si dítě ani nebraly domů – ještě by si na něj zvykly – a předaly je do ústavní péče. Vystává otázka, jestli a pokud ano – do jaké míry tento přístup přetrvává. Dodnes nedovedu pochopit, co stojí za názory lékařů, kteří bez jakéhokoliv rozdílu upřednostňují ústav, jako nejlepší variantu – pro děti nebo rodiče?

Postoj společnosti na mentálně retardované a ústav byl zcela jasný. V posledních letech je patrná změna. Ústav již není jediným doporučovaným a nejlepším řešením. Naopak, mladší generace rodičům mentálně postižených dětí mnohdy vyjadřuje obdiv a uznání za to, že svému dítěti poskytují opravdový domov. Toto uznání je na místě, neboť je podloženým faktem, že dítě vychovávané v rodině má lepší vyhlídky pro svůj rozvoj, nemluvě o emocionálním přínosu.

Hutař (In Švarcová, 2006) uvádí, že ústavní péče je poskytována jednak v ústavech pro mládež, kam jsou zařazovány děti od tří let do skončení povinné školní docházky, eventuálně do ukončení přípravy na povolání, nejvýše však do 26 let, a jednak v ústavech pro dospělé. Takové ustanovení však v praxi není dodržováno a rozdíly mezi ústavami pro mládež a pro dospělé jsou postupně stírány, což je vzhledem k mentálnímu věku svěřenců pochopitelné a naprosto správné.

Rozlišujeme denní zařízení, týdenní zařízení (služby týdenního zařízení jsou využívány především rodinami mentálně postižených, pro které jsou jakousi úlevou, a jsou kompromisem mezi domácí a ústavní péčí) a ústavy sociální péče s celoročním provozem – zajišťují svým klientům s mentální retardací komplexní péči, v některých ústavech žijí pouze dívky (ženy), v některých pouze chlapci (muži), některá zařízení jsou určena pro obě pohlaví – což se považuje za vhodnější a přirozenější způsob života.

Nutno dodat, že lidé, kteří žijí v ústavech sociální péče, mohou svou rodinu v určitých intervalech navštěvovat. (Vágnerová, 2008)

Nechci ústavní pobyt nikterak odsuzovat. Je řešením, pro mnohé jediným či správným. I vžití se do role zaměstnanců ústavu a nahlédnout tak na problematiku z jiné perspektivy by jistě bylo ku prospěchu. Avšak Matoušek (2007) zmiňuje velký problém ústavních zařízení, který je všeobecně známý, jímž je fakt, že více postiženým lidem jsou leckdy poskytnuty služby minimální, někdy jen na úrovni starosti o základní fyziologické potřeby, kdežto lidem méně postiženým jsou často poskytovány služby nadbytečné, které brzdí jejich rozvoj. Ústavní prostředí tedy svádí k medicinizujícímu přístupu. Dále posiluje závislost klienta na ústavu (která by dle mého názoru rozhodně neměla být žádoucí) a upřednostňuje tak potřebu personálu zvládat skupinu před respektem k osobním potřebám klienta.

Domovy nebo penziony

Zařízení poskytují služby menšímu počtu klientům, jejich forma soužití je rodinného typu. Co je podstatné, klienti zde mají větší vazby na rodinu, než je tak tomu v ústavních zařízeních. Pobyty jsou celoroční nebo týdenní. Nejen stát bývá zřizovatelem, ale i různé nadace a občanská sdružení.

Stacionáře

Stacionáře jsou uzpůsobeny pro denní pobyt lidí s postižením. Navštěvují je menší skupiny klientů, pracovníci těchto institucí se jim tak mohou více věnovat. Stacionáře jsou, jak říká Novosad (1997), nejvhodnější pro klienty s funkčním a spolupracujícím zázemím. Rodiče totiž mohou chodit do práce, zabezpečí tak ekonomicky rodinu, a zároveň se mohou přiměřeně věnovat svému dítěti s postižením.

Stacionáře se starají o děti, mládež i dospělé klienty. Někdy nahrazují práci mateřských škol a speciálních základních škol – zde by měly být děti s mentálním postižením zařazovány – a chráněných dílen. Podle nového školského zákona by děti s MR již neměli být

osvobozovány od povinného vzdělávání a ve věku povinné školní docházky by měly být zařazovány do vhodného typu školy. Tak tomu předtím totiž nebylo a děti s MR byly automaticky zbavovány povinné školní docházky, ať rodiče dětí chtěli, nebo ne.

Matoušek (2007) uvádí, že některé stacionáře zajišťují i dopravu svých klientů z domova do zařízení a zpět. Se stacionářem nebo i s pobytovými zařízeními může být propojena i sociálně terapeutická dílna. Až dosud bylo vžito označení chráněná dílna. Zde se mohou uplatnit ti postižení, jež se neuplatní na otevřeném trhu práce. Podporují se tak pracovní návyky a pracovní dovednosti.

Hospicová centra

Úlohou těchto center je zmírňovat strádání, utrpení a bolest. To vše doléhá na velmi těžce či nevléčitelně nemocné.

Chráněná bydlení

Chráněná bydlení jsou pobytovou službou, která zajišťuje potřeby jak ubytování a stravování, tak i pomoc v domácnosti a podporu v dalších činnostech a to včetně kontaktu se společenským prostředím. Tyto služby u nás zavádějí nestátní organizace. (Matoušek, 2007)

2.5.2 Podpora života v domácích podmínkách

Rodina vychovávající mentálně postižené dítě mnohdy potřebuje a jistě si zaslouží podporu, bez které je její život složitější.

Domácí péče

Jedná se o ošetřovatelku pro domácí péči. Svou individuální péčí se stará o těžce zdravotně postižené a staré občany. Ošetřovatelka přichází ke klientovi, náplní její práce je: pomoc s hygienou, s aplikací léčiv, oblékáním, vařením, rehabilituje s ním, může pomoci s úklidem a jinými domácími pracemi, vyřizuje pochůzky a nákupy, které klient potřebuje. Tato služba je zřizována obcemi, církví, zdravotnickými zařízeními či soukromými agenturami. Smluvně je domluven rozsah péče. Klient si jej hradí sám, na některé úkony přispívají zdravotní pojišťovny či obce. (Novosad, 1997)

Osobní asistence

Obecně lze osobní asistenci považovat za kompenzaci těch činností, které klient nemůže sám vykonávat a které jej omezují v životě, v uspokojování osobních potřeb, při vzdělávání nebo v zaměstnání.

Respitní péče

Respitní péče označuje úlevovou, odlehčovací, zástupnou péči. U nás tato služba zatím nezdomácněla. Podle Matouška (2007) při těchto odlehčovacích službách dostane např. postižený člověk v domácím prostředí k dispozici pečovatele (tím si svým způsobem mohou „oddechnout“ pečovatelé z rodiny).

3 SPOLEČNOST A LIDÉ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ

3.1 Vymezení terminologie

Na počátku psaní této bakalářské práce jsem polemizovala s pojmy společnost a veřejnost, tyto dále vysvětlím, a s pojmy postoje a reakce, o kterých se zmiňuji níže. V teoretické části hovořím spíše o vztahu společnosti k mentálnímu postižení. O vztahu společnosti jako celku. Naopak v praktické části preferuji spíše pojem veřejnost, mým cílem jsou vztahy jednotlivců k mentální retardaci. Jelikož se praktickou částí zabývám problematikou příliš neprozkoumanou, volila jsem pro celkový název práce termín veřejnost, zároveň musím dodat, že se termíny občas navzájem prolínám v obou částech. Pro naprosté vyjasnění obsahu pojmů zde proto využívám odbornost psychologického a sociologického slovníku.

Společnost je dle Hartla (2004, s. 259) „souhrnem jedinců spojených historií, vztahy příbuzenskými, ekonomickými, sdílením společných norem, hodnot, rolí, kulturních institucí, nejčastěji žijících v jedné územní lokalitě“. Pro Jandourka (2007, s. 235) je společnost „nejobecnější systémem lidského soužití. Ten je analyzován jako prostředek k naplňování cílů jedinců, nebo jedinci jako prostředek k naplňování cílů společnosti. Společnost je suma individuí, která se kontaktují a vzájemně interagují prostřednictvím sítě sociálních vztahů“.

Veřejností Jandourek (2007) rozumí oblast, která je odlišná jak od soukromé, tak od státní sféry, umožňuje navíc vytvářet veřejné mínění... Jandourek dále zdůrazňuje roli veřejnosti, poukazuje totiž na fakt, že sám jedinec by byl vůči dobře organizovanému státu a odborníkům v jeho službách bezmocný. Veřejným míněním naopak Hartl (2004, s. 290) chápe „společností rozšířený soubor soudů určité populace nebo skupiny o různých jevech a skutečnostech. Je výrazně ovlivňováno prostředky hromadné komunikace“. I zde můžeme vidět prolínání pojmů společnost a veřejnost.

Abych se tedy vrátila k původnímu záměru sdělení této kapitoly, navazuji na tato slova: společnost určuje, co z člověka bude. Proč je problematika vztahu společnosti k lidem s MR tak významná? Jedním z mnoha důvodů je toto: Novosad (2000) popisuje, že společenské vědomí, postoje k postiženým a jejich sociálnímu stigmatu jsou objektivními činiteli, jež ovlivňují celkový život s postižením. Do objektivních determinantů dále spadá např. sociální politika či sociální služby, o kterých se zmiňuji výše.

V ideologii sociální stratifikace je již po staletí zakotven požadavek rovných a spravedlivých příležitostí pro všechny. Pipeková (2006a, s. 5) píše: „Osoby s mentálním postižením mají velké zkušenosti s diskriminací a omezenými vyhlídkami na účast v životě společnosti. Jsou posuzováni nejen jako odlišní“, o čemž jsem již mluvila, „ale také jako nepřipravení a neochotní přizpůsobit se všem sociálním situacím.“

Je téměř samozřejmostí, že si i nejbližší sociální okolí uvědomuje a prožívá „nemoc“ dítěte. I ono svým způsobem reaguje na změny a vyrovnává se s nimi. Nejistota, úzkost v prostředí dítěte, nálady, postoje, projevy, změny v chování vůči dítěti – to vše se dítěte dotýká. Děti jsou ve svém prostředí ke změnám velmi vnímavé. (Matějček, 2001)

3.2 Historická podmíněnost přístupu společnosti k postižení

Od samotného počátku lidské existence se ve společnosti objevují takoví členové, kteří se odlišují od ostatních. A to vzhledem, smyslovými nebo tělesnými vadami, duševním stavem či chorobami. S těmito odlišnými členy se společnost (i každý její jednotlivec) musela svým způsobem vyrovnat, s vývojem společnosti se měnil i vztah k postiženým v průběhu dějin. V obecném povědomí přetrvávají některé současné postoje a předsudky, jejichž zdroj nám může objasnit právě historický pohled. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004)

Vztah zdravé populace k dětem i dospělým s mentálním postižením se v průběhu staletí vyvíjel a nutno dodat, že stále vyvíjí. Jako důkaz této historie i současnosti je definování tří charakteristických období. Tato Pipeková (2006a) nazývá obdobím represivním, charitativním a humanitním. Znamená to, že společnost procházela fází přímé likvidace postiženého jedince přes fázi hlásání lásky k bližnímu s příchodem křesťanství až po současnou fázi humanitní péče. Období humanitní péče je však ještě dále děleno dle Mühlpachra (In Pipeková, 2006a, s. 76) na stadium:

- renesančního humanismu (k postiženým se hledal lidský poměr),
- rehabilitační (pro společnost se jevílo jako výhodnější raději postiženým najít možnost pracovního uplatnění, než je zdarma žít),
- socializační (v duchu humanismu má být postižený člověk prostřednictvím rehabilitace uschopňován k práci a ke společenskému životu),
- prevenční (bude dominovat snaha předcházet vzniku abnormalit).

Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech (2004) popisují jak se společenský tlak na konformitu, tj. na přizpůsobení tomu, co je v dané společnosti běžné, vztahuje i na vnímání a přijímání jednotlivých členů společnosti. Kdo se odlišuje, je jiný v chování, fyzickém vzhledu či jiných charakteristikách, je vnímán mnohdy jako cizí, ohrožující, nebo nebezpečný.

3.3 Sociokulturní handicap

Postižení je jevem, který je nápadný. Nápadnost spočívá také v tom, že tento jev je v menšině, vyskytuje se řidčeji. Můžeme tedy říci, že postižení jsou v populaci spíše výjimeční, neběžní a odlišují se tím ve svůj nepospěch od běžných norem populace. (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 2004)

Lišící se člověk, kterým mentálně postižený bezpochyby je, bývá hůře hodnocen, obtížněji akceptován a často získává nižší sociální status. Vágnerová (2008) říká, že odlišnost vyvolává nejistotu a negativní pocity. Lidé vlastně nevědí, jak by se k němu měli chovat, neznají jej. Handicap je odchylkou od normy. Odchylka je tak velká, že se stává nepříjemnou – přináší s sebou znevýhodnění, které může svého nositele stigmatizovat. Toto znamení, stigma označuje svého nositele a je chápáno jako varovný signál.

Stigma, v tomto případě nyní abnormalita, je odchylka tělesného vzhledu nebo způsobu chování od všeobecně uznávané normy, kulturních standardů nebo předepsaných společenských rolí. Je třeba vzít v úvahu, zda normalitou, podle které je míra abnormality posuzována, je normalita statistického průměru, normalita jako schopnost zvládat nároky, které jsou na něj v běžném životě kladeny, nebo normalita ideální. (Jandourek, 2007)

3.4 Chování okolí

Poukazuji na fakt velkého vlivu společnosti na osobnost s mentálním postižením, jak důležitou roli hrají její sociální vztahy. Ty mohou být již od počátku nepříznivými pro psychologický vývoj dítěte s MR. Úspěšná socializace, která se však objevuje zřídka, je pro rodiče dětí s mentálním postižením jistě velkým zadostiučiněním.

Specifickou kapitolou je styk dítěte se svými vrstevníky. Dítě s MR zaujímá v jejich společnosti nevýhodné postavení. Kvůli jeho postižení, které mnohdy bývá patrné na první pohled a které se nejvíce projevuje v řeči – tudíž komunikaci, to nemá jednoduché. Ostatní děti si s ním kupříkladu nechtějí hrát nebo mu naopak dávají podřadné úkoly, vyhýbají se

mu, ignorují jej, vysmívají se. Ne vždy tomu tak bývá, setkáváme se i s pozitivním chováním ostatních dětí. Nejen vrstevníci, ale celkově všechny děti ovlivňují taktéž život dítěte s MR.

Chování okolí se mi mnohdy jeví jako nepochopitelné. Dospělí lidé se často k lidem s MR chovají takovým způsobem, jakým by se nikdy k lidem bez postižení nechovali. Sama jsem byla svědkem události, jak je často napomínají, okřikují (a to i v případech, kdy k tomu neměli sebemenší důvod, nebo i když byli lidé s postižením v doprovodu). Jedinci s mentálním postižením se mimo jiné vyznačují pomalostí. Ta bývá impulzem pro ostatní, kteří kvůli jejich pomalosti ztrácí trpělivost, narůstá v nich zloba, hněv a křik. Posmívají se jim, dokonce nemusí jít daleko pro ránu.

I podle Švarcové (2006) bychom byli překvapeni – pokud bychom mohli nepozorovaně sledovat komunikaci některých dospělých s dítětem s mentálním postižením – co všechno si musí nechat toto, svým způsobem jiné, dítě líbit.

Můžeme se tedy divit, že se mentálně postižené dítě snaží takovému chování k němu bránit? Většinou nemůže slovy, ale příroda to přece jen vykompenzovala jinak – tělem. Neříkám, že vždy, ale i tato obrana může být příčinou agresivních projevů. Tak jako oni s ním ztrácejí trpělivost, tak i ono dítě má snad právo ji pozbýt. Ovšem abych neuváděla jen negativistické příklady chování „zdravé populace“ k lidem s MR – lidé z okolního prostředí se mnohdy chovají vlídně, laskavě, příjemně, zpravidla se v jejich chování neobjevují žádné závažné problémy. Pak se často i lidé s mentálním postižením chovají podobně, neb nápodoba je biologicky podmíněnou záležitostí již u primátů. Mnohokrát jsem byla svědkem události, kdy se maminka mazlí se svým mentálně postiženým dítětem, ale taky naopak – dítě se mazlilo s ní. I já sama jsem několikrát zažila na praxích v základní škole speciální laskavost, přátelskost, mírumilovnost a přítulnost jejich žáčků. Jedna zkušenost tam, s malým chlapcem s Downovým syndromem, mě jistě obohatila: po dvou týdnech, kdy jsem se mu konečně přiblížila, mě odměnil znenadání tak velkým srdečným objetím a pusou na tvář, jako nikdo nikdy před ním.

3.5 Reakce a postoje

Reakce je odpovědí organismu, změnou chování jako odpověď na podnět z vnějšího či vnitřního prostředí. Reakce závisí na konkrétním podnětu, předchozí zkušenosti, současném stavu včetně zaměřenosti a aktuální motivace. (Hartl, 2004)

Abychom pochopili postoje společnosti k mentálně postiženým, definuji nejdříve pojem postoj obecně. Schmidbauer (1994, s. 116) jej popisuje jako „připravenost zvláštním způsobem vnímat předmět a (nebo) na něj zvláštním způsobem reagovat“. Postoje se dle něj získávají v dětství a mládí, méně již v dospělosti, a jsou relativně trvalé – protože se většinou samy utvrzují. Postoje často nazýváme jako předsudky, mnohdy obsahují předpojaté mínění. Sebeutvrzování postojů vypadá takto: kdo má nepřátelské postoje vůči postiženým, bude vzhledem k postiženým vnímat převážně negativní věci, bude se stýkat s lidmi, kteří sdílejí jeho mínění a posilují ho v něm, bude se vyhýbat kontaktům s postiženými, kteří by ho případně mohli přesvědčit o něčem jiném. Když se však s nějakým postiženým setká, bude se asi chovat tak nepřátelsky a odmítavě, že vyvolá právě tak nepřátelskou reakci a bude v tom vidět potvrzení svého postoje. Z této sítě potvrzování, vytváření si postojů je také jasné, proč je tak těžké je změnit. Dále Schmidbauer (1994, s. 116) pokračuje: „Postoje jsou naučené. Mohou vznikat, když člověk přejímá to, čemu se věří v jeho okolí.“ V některých případech mají prý postoje naprosto nevědomý význam. Změna je závislá především na člověku, který se má změnit, a je postupná. Hartl (2004, s. 192) dodává: „Postoje jsou součástí osobnosti, předurčují poznání, chápání, myšlení a cítění. Postoje obsahují složku poznávací-kognitivní, citovou-afektivní, činnostní-konativní-behaviorální.“ Jandourek (2007) doplňuje, že postoj nemůžeme pozorovat přímo, ale usuzujeme na něj podle chování a vyslovených mínění. Vytváří se opakovanými reakcemi na tentýž podnět, vyjádřením postoje vzniká mínění. Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2004) ještě uvádí, že postojům dala vznik snaha o subjektivně jasnější a jednodušší orientaci ve světě. Tato orientace bývá však většinou značně nepřesná, zejména pokud je více ovládána více emotivní než rozumovou složkou. Emocionální složka postoje má navíc k postiženým často ambivalentní charakter.

Postoje společnosti jsou ovlivněny nedostatečnou informovaností, omezenými či nepříznivými zkušenostmi. Nízká informovanost vždycky vede k převaze emocionálního přístupu nad rozumovým hodnocením. Ve společnosti jsou zafixovány obecné zkušenosti, především předsudky či stereotypy. Pokud si takové postoje sami neuvědomujeme, daleko více

zkreslují naše chování a vnímání vůči postiženým. Negativní postoje okolí sice odsuzují, ale jenom do určité míry. Vždyť ještě donedávna, kdy přetrvávaly tendence umístění mentálně postižených převážně a jenom do ústavu, se jen málokdo mohl s lidmi s MR osobně setkávat – a tím si vytvořit svůj vlastní názor a vztah k nim. To již je však minulostí a nastal tedy čas ke změně.

Změna spočívá v naší toleranci, kdy uznáme mentálně postiženým právo být jiný. Jak ve své knize píše Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2004), vztah k postiženým je obrazem tolerance k odlišnosti. A právě tolerance individuality určuje kvalitu každého z nás i celé společnosti. Apeluji na důležitost uvědomit si, že za předpokladu, kdy my a celá společnost překročíme hranici konvencí a stereotypů, nebude již postižený vnímán jenom jako postižený, nebude tolik odmítán či litován.

Postoje jsou ovlivněny také hodnotami, které jsou danou společností přisouzeny tělesnému zdraví. Obecně přijímané normy mají tu funkci ovlivňovat postoje, nejen nejbližších. Laická veřejnost se stále dívá podezřívavě na vady vrozené. To má někdy za následek pocity viny v rodičích, ponížení, dokonce i odpor k dítěti. (Matějček, 2001)

V této práci se zmiňuji o reakcích, postojích k mentálně postiženým. Zmiňuji také především negativní souhrn. Avšak tento především z důvodu toho, že nejvíce zraňuje. Není ale rozhodně pravidlem. Daleko častějšími případy je naprostý nezájem, vyskytují se naštěstí i pozitivní reakce či postoje. Těmi mám na mysli povzbuzení, srdečnost, pochvaly, lidskost aj. Jsou ale situace, kdy si rodiny již předem někdy samy namlouvají, že okolí se nechová k jejich dítěti hezky, i když třeba žádnou takovou zkušenost ještě nezažily. Předem se jakoby připravují na něco nepříjemného.

A jaké negativní reakce se mohou odrážet v postoji zdravých jedinců k jedincům s mentálním postižením? Dle mého mínění by nás celá řada negativního chování měla varovat, že něco není ve společnosti v pořádku. Někdo zruší kontakt s rodinou, raději se nechce s mentálně postiženým stýkat, vyhýbá se. Jiný je plný litování a soustrastného soucitu. Další je nepříjemně zvědavý. Někdo se vměšuje do rozhodování, ačkoli na to nemá nejmenší právo. Jiný odsuzuje, pohrdá, pomlouvá, nebo je naplněn předsudky. Ano, jistě každý z nás něco podobného alespoň na malou chvíli zažil. Jak se ale musí cítit rodina dítěte s mentálním postižením, která s oněmi situacemi setkává dnes a denně? Nakolik tyto zkušenosti zasahují tolik citlivé místo?

Ambivalentní vztah k postiženým

Postoj k lidem s MR bývá do značné míry i ambivalentní. Tzn., že to, co člověka odpuzuje, jej zároveň i určitým způsobem přitahuje – z důvodu již několikrát zmiňované odlišnosti a jinakosti. Tento postoj lze konkrétně nazvat jako „fascinace monstrem“. (Blažek, Olmrová, In Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004)

Postoj ovlivněný náboženstvím

Věřící člověk má o mnoho do jisté míry vztah k lidem s mentálním postižením usnadněn, někdy však i ztížen. Postižení je chápáno jako boží vůle, úmysl, boží zkouška nebo trest. Postižený často vyvolává pocit soucitu a potřebu se o něj starat. V naprostém protikladu Novosad (1997) uvádí, že pod vlivem náboženských představ je postižený vnímán jako nebezpečný, jako zlo, vždyť odlišnost je něco negativního.

Postojové stereotypy

Součástí postoje je stereotypizace, tj. předpoklad existence nežádoucích osobnostních charakteristik, které jsou automaticky dány příslušností k určité skupině. (Allport, 1954) Tendence generalizovat byly, jsou a budou.

Stereotyp je vlastně fixací určitého názoru nebo postoje. Příkladem takového názoru je fakt, že lidé tělesně postižení jsou okolím akceptováni více než lidé s mentálním postižením. V příloze P VIII uvádím pro zajímavost některé z mýtů a stereotypů o lidech s MR.

Předsudky

Předsudkem je předpojatý názor nebo postoj vůči osobám nebo věcem. (Schmidbauer, 1994) Hartl (2004, s. 205) dodává, že předsudek je „názorová strnulost, emočně nabitý, kriticky nezhodnocený úsudek a z něj plynoucí postoj, názor přijatý jedincem nebo skupinou. Může se vztahovat k čemukoli, nezávisí na okamžité situaci a neopírá se o porozumění“. Pro úplnost dodávám slova Jandourka (2007) – předsudek je emocionálně silně zabarvený úsudek o druhých osobách, skupinách nebo nějakých záležitostech, tento je možno jen obtížně změnit na základě nových zkušeností a informací, jde o druh stereotypu. Často se zakládá na neúplných nebo nepravdivých informacích.

Předsudky jsou často obsahem prvního dojmu, což je hodnocení vznikající při prvním setkání se situací, jevem nebo člověkem. Zde často dochází k chybám, jež mohou být násle-

dující: sklon zjednodušovat, vytváření haló-efektu, přisuzování vlastní chyby posuzované osobě a průměrování pozorovaného. (Hartl, 2004)

Aby mohla úspěšně proběhnout změna předsudků, je třeba splnění těchto požadavků (Novák, 2002):

- Zúčastnění jsou v rovnoprávném postavení.
- Zúčastnění mají příležitost osobního kontaktu.
- Nutnost kontaktu s ne stereotypními jedinci.
- Společnost musí podporovat tento kontakt (mezi skupinami).
- Existence příležitosti spolupráce.

Z výše uvedeného vyplývá: nechovejme se k lidem s MR jako nám podřazeným, ale sobě rovným; stýkejme se s lidmi s MR a spolupracujme s nimi bez obav.

Předsudky o lidech s mentálním postižením jsou v podstatě dvojího typu – předsudky společenské a předsudky pracovní, zde uvádím některé:

- Všeobecným předsudkem je tzv. „jiný svět“, z kterého vyplývá (a to v lepším případě) přesvědčení, že k lidem s MR se musíme chovat nadměru citlivě. Toto pravdou není, nejlépe bychom se zachovali, kdyby naše chování bylo zcela normální, bez litování.
- O lidech s MR panuje představa, že jsou hloupí. Ano, díky sníženému inteligenčnímu kvocientu nedosahují takových výsledků, jako lidé zdraví. Avšak v rámci svých možností rozhodně lidé s MR hloupí nejsou! Ze zkušeností vím, jak velmi dokáží být vychytralí, aby kupříkladu dosáhli svého cíle. Navíc snížené IQ s jistotou neznamená neschopnost učení!
- Agresivita lidí s mentálním postižením je dalším z mnoha předsudků. Samozřejmě i tito lidé mohou být agresivnějšími, to je však individuální – přesně tak, jako u zdravých jedinců.
- Setkala jsem se i předsudky, že změna (především) prostředí, není pro děti či dospělé s MR vhodná. Znamená to tedy, že mají být uzavřeni v bytě a rozhodně jej nesmí opouštět?! Omyl, jakékoliv zpestření (výlety, procházky aj.) je velmi vítáno.

- Chtěla bych zde upozornit na zajímavý fakt. Předsudky nepramení pouze z mínění veřejnosti, jak by se na první pohled mohlo zdát, nýbrž také vychází z představ samotných rodin a rodičů dětí s MR. Proto s nimi nechodí příliš do společnosti, raději děti neukazují a nechlubí se s nimi.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 DĚTI S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A REAKCE VEŘEJNOSTI

Praktická část, tedy vlastní výzkum, je řešen kvalitativně. Rozhodla jsem se zkoumat reakce veřejnosti, jak je vidí rodiče mentálně postižených dětí. Dobírám se hloubky, nejen s jakými reakcemi se rodiče setkali, ale také mě zajímá, jak na ně tyto zážitky zapůsobily či jestli je dokonce ovlivnily. Toto rozebírám na malém vzorku, ale o to důkladněji.

Tento výzkum jsem si zvolila na osobním základě. Dovědět se o faktu, že Vaše dítě je postižené, je velmi zdrcující. Nic nezmění tvrdou realitu. Berme tedy jako svůj úkol pomoci rodičům postižených dětí: jak objasněním situace, psychologickou péčí, tak něhou a laskavostí, s kterou k nim budeme promlouvat. Chci tedy upozornit svým výzkumem na to, jak důležitou roli zde hrají reakce ze strany blízkého i vzdáleného okolí. Odpor, zahanbení, předsudky, pohrdání, vyhýbání se, nebo přílišný soucit. Někoho může napadnout - proč bychom se měli chovat k rodičům dětí s MR jinak než ke všem ostatním? Odpověď je nasnadě: všechny negativní reakce se totiž mohou odrazit na těchto rodičích daleko více, rodiče jsou mnohem citlivější. Jestliže rodiče vnímají postoj nepostižených silně negativně, může se to dokonce projevit i ve vztahu k vlastnímu dítěti! A právě tady se promítá působení veřejnosti na dítě skrze rodiče, i když nepřímou, o to však silněji. Zkoumám tedy zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením, které jsou naprosto odlišné od zkušeností ostatních rodičů.

Výzkumným problémem se ptám na otázku: „Jak rodiče vnímají reakce veřejnosti k jejich dítěti s mentálním postižením?“ Ovlivnily reakce okolí rodiče? Jsou zkušenosti více záporné než kladné? Setkali se rodiče s předsudky? Vnímají rodiče rozdíl v reakcích lidí dříve (když bylo dítě menší) a nyní? Na takové a další otázky hledám odpověď.

V podkapitole „Vyhodnocení výsledků výzkumu“ souhrnně zhodnocuji jednotlivé otázky ode všech respondentů, srovnávám, poukazuji na odlišnosti a vlastním komentářem problematiku doplňuji. Autentické přepisy celých rozhovorů jsou k dispozici v přílohách P I – P VI.

4.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumné části této bakalářské práce je pomocí kvalitativních metod zjistit, s jakými postoji a s jakými reakcemi veřejnosti se rodiče mentálně postižených dětí setkali a zda tyto reakce rodiče ovlivnily.

Dílním cílem je zjištění, jaké jsou podle rodičů rozdíly ve vnímání postižených dětí okolím dříve a dnes vzhledem k věku dítěte.

4.2 Vzorek výzkumu

Výzkumným vzorkem se staly čtyři maminky a dva rodičovské páry, jejichž děti jsou postižené mentální retardací. V drtivé většině případů se jedná o děti s Downovým syndromem. K tomuto vzorku jsem došla prostým záměrným (účelovým) výběrem a záměrným (účelovým) výběrem přes instituce. Dva rodičovské páry a jednu maminku znám osobně, některé velmi dobře, jiné pouze od vidění. Avšak zbylé respondenty jsem do té doby neznala, vyhledala a požádala jsem je o pomoc prostřednictvím základních škol speciálních.

Pro přehlednost a jednoduchost přiřazuji jednotlivým rodičům tyto symboly, které následně využívám ve vyhodnocení výsledků výzkumu, uvádím věk rodičů, jméno, věk a druh mentální postižení jejich dítěte, sourozeneckou konstelaci:

- ❖ **M1, O1** - první matka (50 let) a otec (51 let) ⇒ syn Michal (24 let), Downův syndrom, prostřední: starší sestra, mladší sestra.
- ❖ **M2** - druhá matka (48 let) ⇒ syn Jiří (20 let), nespecifická mentální retardace, nejmladší: starší nevlastní bratr a starší sestra.
- ❖ **M3** - třetí matka (52 let) ⇒ dcera Věra (21 let), Downův syndrom, nejstarší: mladší sestra.
- ❖ **M4, O4** - čtvrtá matka (34 let) a otec (36 let) ⇒ dcera Jana (7 let), Downův syndrom, jedináček.
- ❖ **M5** - pátá matka (36 let) ⇒ syn Patrik (11 let), Downův syndrom, nejmladší: starší sestra.
- ❖ **M6** - šestá matka (38 let) ⇒ syn František (13 let), Downův syndrom, jedináček.

4.3 Metody výzkumu

Jako metodu získání kvalitativních dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor. Švaříček, Šed'ová (2007) považují rozhovor za jednu nejčastěji používanou metodu sběru dat v kvalitativním výzkumu, polostrukturovaný rozhovor je dle těchto autorů složen z předem připraveného seznamu témat a otázek. Podle Miovského (2006) je předností polostrukturovaného rozhovoru schopnost řešit mnoho nevýhod jak nestrukturovaného, tak plně struktu-

rovaného interview. Dodává však, že základem polostrukturovaného rozhovoru je náročnější technická příprava, což mohu zcela potvrdit. Polostrukturovaný rozhovor umožňuje přeskokování a následné vrácení se k otázkám, čehož jsem častokrát využila pro větší efektivitu v případech, kdy si dotazovaní kupříkladu nemohli v danou chvíli vzpomenout. Rozhovor se sestává z okruhu devatenácti otevřených otázek.

Úvodní otázka polostrukturovaného rozhovoru je zaměřena na případné zkušenosti rodičů s MR před narozením vlastního dítěte s MR. Jádrem rozhovoru je široké – otázky obsahují více problematik: kdy, jakým způsobem a kým byla rodičům poskytnuta informace o mentálním postižení; jaké reakce zdravotnického personálu na MR nastaly; kdy se o postižení dověděla rodina (a jak se zachovala), kdy okolí a jaké jsou jeho nejčastější reakce; jaký je rozdíl (pro život dítěte s mentálním postižením) v žití na vesnici a ve městě; jaké zkušenosti mají rodiče se sousedy, s jinými dětmi a se spolupracovníky; jestli nastala změna reakcí vůči dítěti v průběhu jeho vývoje a jestli se zlepšila akceptace mentálního postižení veřejností; jestli reakce ovlivnily vztah rodičů k dítěti; jestli a od koho se rodiče setkali s doporučením dát své dítě do ústavu. Rozhovor ukončuji závěrečnou otázkou, kdy se v podstatě ptám, co dítě pro rodiče znamená, co do rodiny přineslo.

Mou snahou bylo dodržovat jisté zásady, etické i jiné (pravidla etického kodexu, standardní podmínky – jakožto přirozený a autentický projev, eliminace nežádoucích vnějších projevů, kupříkladu střídme oblečení). Více o průběhu samotného rozhovoru uvádím v následující podkapitole.

4.4 Průběh výzkumu

Průběh výzkumu je sestaven z fází, které se občas prolínají a ke kterým se průběžně vracím. Na začátku stanovuji výzkumný problém, formuluji cíle a vytvářím konceptuální rámec výzkumu. Rozhoduji o metodách, jež dále použiji. Po vyhodnocení výsledků výzkumu přicházím ke stanovení odpovídajícího závěru. Počátek výzkumu, tedy jeho přípravnou fázi, datuji od září 2008. Samotná realizace projektu probíhala v časovém úseku prosinec 2008 – duben 2009. Podrobněji zde nyní rozeberu průběh polostrukturovaných rozhovorů a jejich analýzu.

Nejdůležitějšími fázemi rozhovorů byla příprava otázek a navázání kontaktu s potenciálními dotazovanými. Samotné provedení rozhovorů probíhalo u jednotlivých rodičovských párů či maminek pokaždé jinak. Tři rozhovory byly domluveny pouze telefo-

nicky, poněvadž se jednalo o známé, kteří souhlasili s poskytnutím pomoci na této práci. Další tři zbylé rozhovory byly domluveny jinak. Díky kontaktu ze základních škol speciálních jsem se osobně setkala s případnými respondenty, vysvětlila jim problematiku, o níž pojednávám a taktně a za příslibu anonymity je poprosila o spolupráci. Všem dotazovaným jsem se snažila plně vyhovět v jejich přáních, záleželo jenom na nich, jaké prostředí si k interview zvolí. Pouze jeden rozhovor byl veden v neutrálním prostředí budovy základní školy speciální – respondentka volila nejjednodušší možnost, jež jí byla příjemná. Všechny ostatní rozhovory probíhaly v klidu domova rodičů. Spolupráci nikdo z oslovených neodmítl. Obtížnější situace nastala v okamžiku, kdy jsem rodiče žádala o souhlas s nahráváním rozhovorů. Dvě maminky nebyly příliš nadšeny, ale po chvíli změnily svůj postoj a se zájmem zvuku souhlasily. Tento záznam byl pořízen na přenosném PC, který byl umístěn v dostatečné vzdálenosti tak, aby nenarušoval atmosféru a nerozptyloval vnímání rodičů, a přesto tak, aby byl záznam zvuku jasný a zřetelný. V průběhu rozhovoru mi byly velkými pomocníky povzbuzování a chápující přitakávání, čímž jsem vyprávějící úspěšněji podněcovala. Délka jednotlivých rozhovorů se výrazně lišila (ať již z důvodu méně zkušeností dotazovaných či z důvodu daným stylem jejich vyprávění). Nejkratší rozhovor proběhl v délce 41 minut, nejdelší trval 1 hodinu 32 minut. Průměrná délka rozhovoru vychází přibližně na 1 hodinu. Po skončení rozhovoru, nebo spíše po vypnutí mikrofonu, jsem si ještě s rodiči nezávazně a mimo výzkum o problematice vykládala.

Metodou nápomocnou ke sběru kvalitativních dat mi byly audiozáznamy. Pomocí nich jsem data zaznamenala = zafixovala elektronicky, na matrici disku PC pomocí „záznamu zvuku“. Data ve zvukové podobě jsem dále připravila pro analýzu transkripce, čili přepsala do textové podoby. Každá transkripce trvala různou dobu, ta se však pohybovala v rozmezí 4-7 hodin. Transkripce jsem zkontrolovala opakovaným poslechem, abych zajistila autentickou podobu přepisu. Podstatným momentem bylo seskupení všech odpovědí k jednotlivým otázkám. Při přípravě dat pro analýzu jsem dále využila redukci prvního řádu i barvení textu.

Při samotné analýze kvalitativních dat využívám deskriptivního přístupu, kdy data utřídím a popisuji. V průběhu analýzy využívám i kódů, propojuji data – hledám případné spojitosti – a vytvářím tak trsy dat, upozorňuji i na odlišnosti a data průběžně doplňuji vlastními komentáři.

Platnost (validitu) kvalitativního výzkumu jsem podpořila tzv. následným rozhovorem s rodiči. Přepsaná data jsem jim dala k posouzení a následným rozhovorem jsem tak zjistila připomínky, kterých sice nebylo mnoho, ale byly podnětné a přispěly k naprosté platnosti dat.

4.5 Vyhodnocení výsledků výzkumu

Zde vyhodnocuji jednotlivé otázky a odpovědi na ně ode všech rodičů.

1. *Setkali jste se před narozením svého dítěte ve svém okolí s dětmi s mentálním postižením? Jaké byly Vaše reakce na ně?*

První otázkou otevírám problematiku reakcí veřejnosti k dětem s mentálním postižením. Zvolila jsem ji jako zajímavým ukazatelem toho, jak se lidé, předtím než se sami stali rodiči dětí s MR a získali tak zkušenosti v této oblasti, zachovali k jiným lidem s MR (pokud se s nimi tedy setkali). Získané odpovědi jsou zajisté ovlivněny věkem rodičů.

Naprosto žádné zkušenosti s mentálním postižením neměla pouze M2, která dodala zajímavý fakt: „*Asi bych nevěděla, jak reagovat.*“ M1 se sice s jedním mentálně postiženým dítětem v době, kdy byla sama malá, setkala ve svém bydlišti, ale to bylo posléze umístěno do ústavu. Vzpomíná si však na jeho agresivitu, kvůli které si s ním raději nehrála ani ona, ani ostatní děti. Také M3 věděla o jednom děvčeti s MR, které, jak říká „*...brala jako každé jiné dítě*“, jiné zkušenosti s MR však neměla.

Maminky M4 a M6, které si byly vědomy toho, že se někdy s mentálním postižením asi setkaly, shodně tvrdí, že tomu nevěnovaly pozornost. M6 ale navíc dodává jeden konkrétní případ, kdy postiženého především litovala. Též M5 o postižené holčičce, kterou znala ze sousedství, říká: „*Strašně jsem ji litovala...*“. O4 měl nejživější zkušenost se setkáváním se s mentálně postiženým dítětem a jeho matkou, své reakce popsal takto: „*Prošel jsem kolem nich, někdy jsem se na ně pousmál. De facto jsem tu pani na jedné straně litoval, na druhé ale obdivoval.*“

2. *Diagnózu mentální retardace jste asi předem nevěděli...?*

Vědět dopředu, že dítě bude postižené, ještě než se narodí, může být svým způsobem kladem, ale i záparem. Rodiče se mohou připravit, především psychicky, šok si „odbudou“ dříve. Připravit na mentální postižení svého potomka nejen sebe, ale i své nejbližší. Na

druhou stranu popřemýšlejme, jak moc se na příchod dítěte těší a jakým způsobem prožívají těhotenství, nemyslí jen na postižení?

M1 a M2 odpovídají shodně – neměli jsme ani tušení, M3 a M6 zase – nevěděli jsme to. M5 taktéž diagnózu předem nevěděla a je zajímavé, že dodává: „*Kdybych věděla, nevím nevím, jestli bych to zvládla.*“

Rodiče M4 a O4 jako jediní věděli diagnózu MR před porodem.

3. Co se dělo, když se syn/dcera narodil/a, kdy jste se poprvé dozvěděli, že Vaše dítě není úplně v pořádku?

Rodiče M4 a O4 se jako jediní dověděli diagnózu MR již v době těhotenství. M4 se bála, co bude po porodu, vzápětí ale dodává: „...*když jsem ji poprvé uviděla, úplně mě dostala. Taková malinká, hezoučká a především moje.*“ M3 byla informace o tom, že dítě je mentálně postižené, sdělena již na porodním sále, M5 zase pár hodin po porodu. M1 vypráví, že „...*všechno vypadalo tak, jak má, ...on byl naprosto normální miminko, vůbec jsem na něm nic nepoznala*“. Diagnózu vyslechla na druhý nebo na třetí den. U dítěte M6 nastalo podezření na MR též druhý den po porodu, ale na potvrzení MR museli rodiče týden čekat. Dítě bylo kvůli předčasnému porodu na jednotce intenzivní péče. Nejpozději se o mentálním postižení svého dítěte dověděla M2, kdy mu bylo již půl roku a začalo se opožďovat. Tato maminka tedy zažila relativně klidné období před porodem i po porodu, po tuto dobu bylo její dítě jakoby zdravé a diagnózou nespecifické mentální retardace se prý pro ni velice nic nezměnilo.

4. Jak Vám byla sdělena informace o postižení Vašeho dítěte?

Touto otázkou zjišťuji prvotní reakce, chování lékařů k rodičům dětí s mentálním postižením. Právě zde se totiž dle mého názoru mohou odrážet jejich postoje k MR, nejen z hlediska lékařského, ale i osobního. Navíc, jak známo, toto sdělení do velké zcela ovlivní život rodičů a může zanechat v jejich psychice i stopy po celý život. Co případ, to odlišné vzpomínky jednotlivých rodičů.

Rodičům M1 a O1 byla diagnóza sdělena v kanceláři, i když každému zvlášť. M1 vypovídá, že doktorka mluvila šetrně a mile. Co jí však vadí a několikrát v rozhovoru zdůrazňuje, je toto: „*Žádné další informace jsem nevyslechla.*“ Rodičům tedy sice byla sdělena dia-

gnóza, ale způsobem „...*vůbec jsme netušili, co všechno se skrývá pod označením Downův syndrom...*“.

M6 má též dobré zkušenosti, v rámci možností samozřejmě. Na sdělení výsledků říká: „*Doktorka se chovala úžasně, taktně. To byl tak laskavý člověk... Ta paní doktorka byla se mnou na pokoji a plakala se mnou... Obě jsme plakaly.*“ Přesto M6 moc nechápala, co dítěti je.

Rodiče M4 a O4 si taktéž nemohou stěžovat na, nějakým způsobem špatný postup při sdělování diagnózy. Tu se dověděli totiž od lékařky, jež byla jejich dlouholetou známou. I přesto mi O4 sdělil: „*Snažila se. Ale takovou informaci vám můžou říct jakkoli mile, ale to stejně nepomůže.*“

Zkušenosti M2 jsou zcela odlišné ode všech ostatních kvůli pozdějšímu zjištění mentální retardace. M2 popisuje, že „...*lékaři se chovali naprosto normálně...*“, ale nevěděli příčinu a neřekli, co za MR stojí.

Naprosto negativní zkušenosti se sdělením informace o MR mají maminky M3 a M5. M3 na tuto situaci byla sama na porodním sále. Dle M3 doktor prohlásil: máte dítě s DS, víte, co to znamená (jakožto studentka pedagogického směru). Dále se ale, jak říká M3, „...*o tom nekomunikovalo, nemluvalo, řekli mi, že dítě půjde do ústavu a dali mi prášky na uklidnění... to byla samozřejmost*“. Pro M5 nebylo ani v nejmenším příjemné si o této době povídat, lékařka s ní zřejmě nejednala, lidově řečeno, v rukavičkách. „*Naprosto mě odrovnala... Vylíčila to nejhorší, já jsem vůbec nechápala*“, tvrdí M5. Tento přístup ji přiměl uvažovat nad tím, jestli by nebylo lepší, kdyby se dítě vůbec nenarodilo.

Z výše uvedeného vyplývá, že ač není v moci lékaře změnit neblahou diagnózu, přesto jeho přístup hraje důležitou roli a není radno jeho význam podceňovat.

5. *Jaké byly reakce zdravotnického personálu (lékařů, sestřiček)? Vypozorovali jste nějaké negativní nebo pozitivní reakce po narození dítěte v nemocnici? Pomohlo by Vám, kdyby v nemocnicích bylo něco „jinak“?*

Tato otázka je do jisté míry velmi podobná té předchozí, v některých případech stejně zraňující. Rodiče, se kterými vedu rozhovory, mají jinak staré děti, a proto mě taky zajímalo, jestli nastal určitý posun v chování zaměstnanců ve zdravotnictví kupředu.

Nejkladněji vzpomíná na nemocnici M6, jež to potvrzuje slovy: „*Opravdu si nemůžu na nikoho stěžovat, naopak na tu paní doktorku vzpomínám doteď v dobrém.*“ Co jí však na přístupu personálu nemocnice vadí, je fakt, že nejsnadnějším řešením je pro něj dát pacientce léky na uklidnění a na spaní. M6 si také stěžuje na nedostatečné objasnění synova mentálního postižení: „*...dodneška pořádně nevím, co znamená. Pořádně to nikdy nevyšvětlili.*“

Maminka M1, ač je její syn nejstarším „dítětem“ ze všech zúčastněných, má s chováním zdravotnického personálu naprosto neutrální zkušenosti, což vyplývá z jejích slov: „*...brali mě jako každou jinou matku se zdravým dítětem. Na jejich chování si nemůžu vůbec stěžovat.*“ Stěžuje si „pouze“ na nedostatek informací.

Maminky M2 a M4 si nestěžují, mají ale menší nepříjemné zážitky. M2 sice byla v jiném postavení, protože se o postižení nevědělo, ale z doby, kdy se na něj došlo, si dodnes pamatuje slova lékaře: „*Má IQ 56, to je tak akorát na ústav. Tam mu bude dobře. Na shledanou.*“ M4 si zase vybavuje zdravotní sestru, která se prý na ni dívala jinak, divně, říká o ní: „*Možná nechápala, proč jsme se rozhodli pro tak postižené dítě, nevím. Nebylo mi to celkem moc příjemné.*“ M5 má opačné zkušenosti. Na jednu stranu si vybavuje negativa spojená s lékařkou, o níž se zmiňuji v předešlé otázce, na druhou stranu ráda vzpomíná na jednu starší zdravotní sestru, která ji psychicky podporovala, a dodává: „*Kdyby se tak chovala i ta doktorka, mohla jsem třeba být na tom psychicky líp. Aspoň trošku naděje, že to nebude tak hrozné.*“

Nejzápornější chování ze strany nemocnice zažila M3. Dceru jí zde ani neukázali a automaticky ji odvezli do kojeneckého ústavu, podávali prášky a injekce. M3 o této době říká: „*Vůbec se mě neptali, chovali se, jako kdybych se nestala vůbec matkou... Když jsem se na své dítě ptala, řekli mi, že tam není. Bylo to kruté... Ta doba byla hrozná.*“ Na závěr M3 mluví v současnosti o zlepšení situace.

6. Kdy jste řekli svému okolí o postižení vašeho dítěte? Jak obtížné to pro vás bylo? Jak se zachovalo na vaše sdělení? Co rodina?

Tato otázka má více podotázek, rozebírám dvě hlavní témata – kdy se o postižení dítěte dovědělo okolí a kdy rodina, popř. jaké reakce při tomto sdělení nastaly.

Co se týče okolí, M1 se zpočátku nechtěla moc stýkat s jinými lidmi a říká: „*Bála jsem se jich, jak se na mě budou dívat. Styděla jsem se, cítila jsem se jakoby méněcenná, ponížená, že nemám zdravé dítě, že jsem to nedokázala.*“ O1 doplňuje: „*Okolí jsme to myslím neřikali, ona se ta zpráva nějak sama postupně roznesla.*“ M2 tvrdí, že syna brali jako zdravého a tím přispěli tomu, že jej tak bralo i okolí.

O rodině O1 povídá: „*Pravdu jsem musel říct nejbližší rodině, když jsem se vrátil z porodnice. Protože má co dělat člověk sám se sebou, aby se udržel, už si nepamatuju, jak reagovali lidé okolo mě.*“ Kvůli pozdějšímu zjištění diagnózy se M2 a celá její rodina k dítěti „*...chovala a chová tak, jako kdyby byl zdravý*“. O4 říká, že rodina poté, co se diagnózu hned dověděla, podporovala a nepřemlouvala k ukončení těhotenství. M5 nechala sdělení rodině na manželovi a říká pak: „*Rodiče stáli při nás, maminka mě držela nad vodou, pomáhala mi starat se o děti.*“ Pro M6 byla velkou oporou taktéž její maminka, které volala hned, jak se sama diagnózu dověděla.

M3 si vzpomíná, že rodině zprávu o postižení řekli hned, „*... nemělo smysl to oddalovat*“. Ocitla se ale v nejtěžší situaci ze všech respondentů. Vlastní rodiče ji sice podporovali, ale... „*Manžel a jeho rodina Věrušku nepřijali, nechtěli, aby byla doma. Chtěli ji dát do ústavu. Taky se k ní podle toho celé léta tak chovali. Nikdy se třeba nestalo, že by ji tchyně vzala a povozila.*“

7. Přemýšlíte někdy o reakcích okolí? S jakými jste se převážně setkali?

V zásadě zde rodičům vyvstanou na mysl reakce okolí dvojího typu – kladné a záporné.

M1 si na negativní reakce příliš nestěžuje. Vzpomíná však na začátky, kdy se dle ní každý bál – přijít, ptát se. Problematika MR nebyla v té době probírána, M1 říká: „*Začátky byly tabu.*“ Rodiče M1 a O1 o MR taktéž nemluvili, báli se reakcí okolí. „*Samozřejmě že jsme hodně přemýšleli, co si o nás ostatní asi myslí... Nahlas jsme nic neslyšeli, ale něco si mezi sebou říkat museli.*“ Nejčastější reakcí, o které je M1 dodnes přesvědčena, byla neutralita, resp. nevšímavost, u cizích lidí především. „*Nevšímal si, jak se říká „neviděli, neslyšeli“.* *Byli jsme izolovaní.*“ O izolovanosti M1 už vůbec nemluví v souvislosti se současností, ba naopak – „*...bereme ho všude s sebou, není izolovaný, lidé ho berou velmi dobře, jako součást nás*“. Z pozitivních reakcí M1 zmiňuje chválení, někdy i obdiv: „*...že máme Míšu doma, že se o něj staráme, že jsme ho nedali pryč.*“

M2 na rozdíl od M1 tvrdí: „*O reakcích ostatních lidí jsme nikdy nepřemýšleli. Co je nám do ostatních.*“ Rozdíl od M1 je patrný i v tom, že M2 mluví o absenci izolace.

M3 na mou otázku odpovídá takto: „*Nikdy jsem se lidí nebála, co říknou, jak se zachovají. Pro mě to bylo o hodnotě toho člověka.*“ Tak jako M2 i M3 nemluví o izolaci, zároveň však dodává „*...ale byli jsme spíš výjimka*“. O konkrétních reakcích M3 říká: „*...lidé jsou u nás strašně konzervativní. Moc si sami nevšímají, ani nepochválí, ani neublíží.*“

Rodiče M4 a O4 mluví vesměs o negativních zkušenostech. M4 o reakcích okolí přemýšlela, tak jako M1. Myslí si, že „*lidí dokážou být hodně zlí, když chtějí... Říkala jsem si, proč bych jim měla dělat terč?*“. Zato O4 se reakcí nebál, i když sám uznává: „*Ale řeknu vám, že někdy má co dělat chlap, jakožto otrlejší, aby skouzl chování některých lidí. Kolikrát se mi totiž stalo, že si druzí o nás povídali. Mysleli si, že je neslyším.*“ Jako nejčastější reakce udává pomlouvání za zády a litování.

I M5, podobně jako M1 a M4, se zpočátku bála názorů lidí. O nejčastějších reakcích okolí říká: „*Ale jinak ani nevím, co je nejčastější. Většinou asi nic. Žádné reakce. Lidé mají svých starostí dost, tak se nepletou do dalších.*“

M6 tvrdí, že její okolí dlouho nevědělo o postižení syna. Chovalo se proto zcela normálně. Jelikož však má zkušenosti od své švagrové s mentálně postiženým synovcem, uznává, že okolí se umí zachovat i velmi záporně: „*...okolí bývá někdy hodně kruté. Kolikrát jí lidi říkali, proč s ním chodí ven, vadilo jim, když si třeba hrál venku na písku. No hrůza.*“

8. *Bydlíte ve městě nebo na vesnici? Kde myslíte, že je to jednodušší z hlediska přístupu veřejnosti k Vám a Vašemu dítěti? Jak reagovalo okolí na fakt, že máte dítě s mentálním postižením (myslím tím sousedy atd.)?*

Nejdříve v první části otázky porovnávám rozdíly žití mentálně postižených na vesnici či ve městě, ve druhé části se ptám na sousedy, kteří se teoreticky kromě rodiny nejčastěji dostávají do styku s dítětem s mentálním postižením.

Na vesnici i ve městě bydlí stejný počet respondentů – tři – a oběma hodnotám jsou rovnoměrně prisuzována pozitiva i negativa. Rodiče M1, O1, M2 a M6 žijí na vesnici. O1 vidí kladnou stránku vesnice v tom, že si všichni lidé na syna zvykli a mají ho rádi a dodává: „*Navíc je to tu jednodušší v tom, že se Míša nemusí tak hlídat. Jde si hrát ven s míčem, jde jezdit na kole, má volnost. Ve městě by byl možná zavřený celý den na bytě. Na druhou stranu bychom měli ve městě kam zajít, do různých institucí (např. chráněných dílen).*“ M2

vidí kladnou stránku města: „*Myslím si, že třeba ve městě by to dítě mělo větší možnost pozorování okolí.*“ Zajímavý názor podává M6. Ze zkušeností, kdy bydlela krátký čas i ve městě, má možnost srovnávat. Naprosto zavrhuje bydlení v panelových domech: „*Já věřím tomu, že pro tyhlety děti to není dobré.*“ Zato uvádí, že nejde tak o otázku bydlení město versus vesnice, jako spíše o otázku domu, zahrady, zvířat apod. Ke kladu vesnice se nakonec přece jen vyjadřuje: „*Na vesnici je to ale lepší třeba v tom, že já se nebojím poslat Fanulka do obchodu. Lidi ho tam znají... Ve městě bych si moc nedovolila učit ho takové samostatnosti.*“ O samotných lidech však dodává: „*A samozřejmě že se najdou i takoví, kteří se k nám nechovají nic moc, ale ostatní sou úžasní, ty lidi sou i na vesnici i ve městě.*“

M3, O4 a M5 odpovídají, že bydlí ve městě. M3 při srovnávání uvádí, že obecně se město odlišuje od vesnice, dále však říká cenný názor k zamyšlení: „*Co se týká služeb, to se nedá srovnávat, jenomže dneska už je to zase další extrém – ty služby jsou placené. Není to už tak o tom, pomoci těm postiženým. Je to postavený trošku jinak. Jsou i organizace, které na těch lidech vyloženě vydělávají. Různé nadace, charity. Beru to prostě spíš jako výdělečnou činnost na postižených.*“ O4 o městě mluví jako o anonymitě, všichni lidé se neznají a nevědí tedy o postižení, jako je tomu naopak na vesnici. I když O4 zmiňuje i negativní chování cizích lidí (vyhýbání se, dívání se do země), odůvodňuje jej a přidává klady města: „*Je tu víc lidí, takže víc reakcí. S tím musíme počítat. Ale život mi tu přijde daleko jednodušší. Máme to blízko k lékaři, kam chodíme celkem často, blízko do školky, teď do školy, je víc možností.*“

Sousedé, jak „trefně“ poznamenala jedna z maminek, jsou samostatnou kapitolou. Převážná část odpovědí panovala v pozitivním duchu. O1 mluví o dobrých vztazích a říká o nich: „*...Berou nás se vším všudy, Míšu mají rádi. Nejbližší sousedé se také chovali od začátku dobře, někteří Míšu i hlídali a vozili v kočárku, nedělali rozdíly. Na negativní reakce z jejich strany si vůbec nevzpomínáme.*“ M2 o svých sousedech říká: „*Sousedé samozřejmě věděli o jeho postižení. Dodneška se k němu chovají hezky.*“ Kladné zkušenosti má také M3: „*...Sousedé naopak nebyli tak nevšímaví jako ostatní okolí. Když vidí Věrušku, řeknou jí: „Ahoj Věruško, jak se máš, co děláš?“ Nevyhýbají se komunikaci, i když vědí, že se s ní dorozumí hůř. Prostě ji už znají.*“ O4 o svých sousedech říká, že jsou spíše neutrální, zpočátku byli nevšímaví, situace se postupem času změnila: „*...teď se nás na Janu i zeptají, už je to o něčem jiném.*“ M5 si taktéž na své sousedy nestěžuje, i když uznává, že jim o postižení dlouho neřekla. Zkušenosti vyjadřuje slovy: „*Ale naši sousedé jsou fajn, dokonce jed-*

na pani odnaproti mi Patrika párkrát hlídala. On jednu dobu strašně rád utíkal, takže jsme ho museli pořád hledat. A sousedé nám pomáhali, ti nejbližší si všímali, když ho viděli, kam zrovna šel.“ Jediným záporným vyjádřením se mi dostalo od M6. Má sousedy jak dobré, tak zlé. Zázitek, který se M6 vryl s jistotou navždy do paměti, je následující: „Máme velikánkou zahradu, Fanulek byl na konci... Sousedka mě ale neviděla, myslela, že je tam sám. A řekla něco v tom smyslu: vypadni, ty hajzle. Já sem myslela, že tam omdlím.“

9. Změnily se reakce nejbližšího okolí k Vašemu dítěti v průběhu jeho vývoje - tím mám na mysli chování okolí po jeho narození, během dětství a teď, kdy už je syn/dcera větší?

Zde mluvíme především o staré pravdě, jež zní: vše je o zvyku.

M1 tuto otázku komentuje následovně: „Zpočátku, jak už jsem říkala, jsem se s ním bála chodit ven, než si okolí zvykne, ale teď se to úplně obrátilo: bez něj nikam ani nejdu, všude ho bereme s sebou. Konečně si užívám to, o co jsem přišla, když byl malý.“ O zvykání okolí mluví i M2, teď tvrdí, že to už zvyklé je. Velmi podobně mluví i M3: „No tak ze začátku lidi taky určitě nevěděli jak se k nám chovat. Ale jak si na Věrušku postupně zvykli, přišlo jim normální ji vidět, že chodíme po ulici, že tady je.“ M5 těší, že už nemusí jako zpočátku každému vysvětlovat, co synovi je, většina už to ví. Navíc dodává: „Lidi si zvyknou na všechno, takže i ti, kterým to dělalo dřív problémy, jsou teď v pohodě.“

M6 má dobré zkušenosti, okolí se chovalo normálně, jenomže hlavním důvodem bylo, že mnoho lidí o postižení nevědělo. Teď už to vesměs vědí všichni a na dnešní situaci M6 říká: „My máme po městě totiž samé tety. V každém obchodě, na sociálce, všude teta. Když dojdu na úřad bez Františka, není to ono. Nechovají se tak mile.“ Z uvedeného vyplývá, že se okolí chová k dítěti M6 velmi dobře.

Pro M4 se situace změnila určitě. Při příchodu dcery se přestala stýkat se známými. Říká: „Byla jsem pořád doma, oni za mnou sami od sebe nepřišli a já jsem je ani nezvala.“ Myslí si, že se známé její dcery nejspíš bály. Změna nastala celkem jednoduše: „Pak jsem jim jednou zavolala, ať přijdou na návštěvu, no a po chvílce povídání bylo všechno skoro jako dřív. Viděly, že už jsem na tom dobře a hlavně viděly Janičku, jak je milá a krásná.“

10. Vybaví se Vám situace, kdy nějakým způsobem reagovali Vaši spolupracovníci na syna/dceru?

Spolupracovníci, známí lidé z práce, jsou dle mého názoru konkrétními příklady z okolního života rodičů, se kterými se setkávají dennodenně a mohou se setkat s jejich dětmi (nebo mít o nich alespoň vědomí) a reagovat tak na ně.

Rodiče M1 a O1 nemají žádné takové zkušenosti – M1 nemá totiž kolegy a O1 se o svém dítěti spolupracovníkům nezmiňoval. M4 je na tom obdobně, i když z jiného důvodu – zůstává s dítětem doma a nechodí do práce. M5 si nevzpomíná, dítě kolegové nikdy neviděli, ale povídá: „...mluvím o něm normálně, takže oni ho berou taky tak.“

V práci M2 dítě všichni znali, ale jak sama říká: „...nikdy se například nezeptali, jak se má a co dělá“, ale naopak také „...neříkali ani nic nedobrého, neuráželi ho“. O4 o rodině v práci nemluví, na jednu reakci kolegy, když uviděl jeho dítě, si však vzpomíná: „Ona je postižená!“.

Maminky M3 a M6 mají se svými spolupracovníky kladné zkušenosti. Spolupracovnice M6 dítě znají a zdraví, není u nich nic negativního. M3 je v naprosto jiné situaci, její kolegové jsou odborníky ve speciální pedagogice. M3 říká: „Dcera se mnou někdy do práce chodila, kolegové si s ní kolikrát hráli.“

11. Stýká se Vaše dítě s jinými (nepostiženými) dětmi? Jak jste vyzorovali, že se k němu chovaly/chovají?

Děti se chovají více bezprostředně a neumí se tolik přetvařovat jako dospělí, proto mě zajímá, jak se kdy zachovaly k dětem s mentálním postižením.

Syn M6 bývá především se svými sestřenicemi, o které se dokonce stará. M1 vzpomíná, jak kluci chodili pro syna, hráli např. fotbal. Ví, že se mu někdy posmívali. Jak říká, „*děti jsou prostě děti, dokáží být až kruté*“. Teď už za ním sice nechodí, ale zdraví ho. Dcera M3 chodí také ven mezi jiné děti, hraje si s nimi a to bez jakýchkoli problémů. M5 má zkušenosti s návštěvami dcery od sousedky, která si se synem hrává. Maminka M5 ví, že synova kamarádka se k němu nechová vždy nejlíp, je rozkazovačná, přesto je ráda, že si syn má s kým hrát. Nejvíce se ve společnosti zdravých dětí pohyboval syn M2, který navštěvoval několik let školku, avšak maminka M2 neví, jak se tyto děti k jejímu synovi chovaly. Dále dodává: „*Někdy chodil ven se sestrou za jejími kamarády a myslím, že ti ho brali úplně normálně, dobře.*“

Nejméně zkušeností s jinými dětmi má M4, která sama říká: „*Mezi zdravými dětmi se moc nepohybujeme.*“ Nicméně má z poslední doby zkušenost ze zoo, kde si ale její dcery ostatní děti nijak více nevšímalý.

12. *Vzpomenete si na konkrétní reakci z okolí, kterou jste vnímali nejvíce a nejméně pozitivně (tzn., ublížilo Vám nějaké chování lidí nebo Vás někdo svou reakcí naopak potěšil)?*

Co se týče kladných reakcí okolí, které zpravidla rodiče dětí s MR potěší, nejčastěji je udávána pochvala. M1 vzpomíná na cizího kněze, jenž měl zřejmě zkušenosti s MR, který synovi řekl: „*Ty se mně tak líbíš.*“ Nebo M1 vzpomíná na slečnu v tramvaji, která je pustila sednout a usmívala se. Říká k tomu „...*úplně nás dostala a potěšila.*“ M2 potěšilo chválení paní učitelky nebo pochvala zdravotní sestry, velmi podobně mluví i M6: „*Těší mě, jak ho chválí paní učitelka. Je bezvadná.*“ M3 zase říká: „*Člověk si pamatuje hlavně to dobré.*“ Dodává, že lidé se dokáží chovat příjemně, mile. Maminku M4 potěší, když lidé z bydlíště pozdraví, pochválí. M5 říká: „...*potěší mě každý, kdo se k nám chová úplně normálně.*“

Na negativní reakce si nevzpomínají maminky M1, M2 a M3. Možná je to dáno v souvislosti s tím, že jejich děti jsou už staršími. Záporné zkušenosti mají rodiče M4 a O4. M4 povídá, jak jim jedna paní řekla, že mají radši „*zůstat doma a nechodit ven mezi lidi.*“ O4 manželku doplňuje vzpomínkou: „*Jeli jsme ve vlaku a starší pár si od nás odsedl.*“ M5 obecně vadí, „*jak se lidi dívají, jak mluví*“ a pro M6 je nejhorším zážitkem chování sousedky, o kterém se již zmiňuji v otázce č. 8.

13. *Neovlivnily Vás reakce veřejnosti ve vztahu k Vašemu dítěti?*

Z odborných publikací se můžeme dočíst, jak negativní postoj veřejnosti může mít za následek ovlivnění vztahu mezi rodiči a dítětem. Avšak já jsem rozhovory tuto možnost většinou naštěstí nepotvrdila. U M1 je to dáno především tím, že nemá špatné zkušenosti, podobně jako M6. M2 kupříkladu odpovídá: „*Určitě ne. Nikdy nás nezajímalo, co si druzí myslí, Jirka je naše dítě.*“ Ze slov M3 vyplývá, že uznává vliv okolí, ale říká: „*Je to o síle osobnosti, o prioritách. A já jsem to ustála.*“ M5 vypráví: „...*ostatní mě teda asi neovlivnili*“, ale za důležité pokládá vyrovnat se nejdříve sama se sebou. Cituji O4, jež potvrzuje, že vliv okolí může být příčinou změny vlastního chování: „*Když vás a vaše dítě pořád někdo*

lituje, jakože u nás tomu tak bylo, tak potom máte problém nezačít se taky litovat. Vy už třeba nějak ten problém překonáte, ale díky ostatním se do něj zase vrátíte.“

14. Setkali jste se někdy s doporučením, abyste Vaše dítě, postižené mentálním postižením, neměli doma? Pokud ano – od koho a jak toto doporučení bylo odůvodněno?

Otázka upřednostňování ústavu před rodinnou péčí je velmi diskutabilní, je tematikou sama o sobě. Mění se v závislosti změn ve společnosti, ovlivňuje obecné povědomí a tím také samotné rodiče mentálně postižených dětí. Povídání si o této problematice nebylo většinou radostné.

Nejsnáze se s touto otázkou vyrovnala M6. Té sice lékařka nabídla možnost ústavu, ale dále podle svých slov „...když viděla, že to nechci, vůbec nepřemlouvala“. Rodiče M4 a O4 se rozhodli neukončit těhotenství, nikdo jim to sice nevymlouval, ale M4 o dítěti dodává - „vysvětlete ostatním, že ho chcete i postižené“. M2 se s doporučením ústavu setkala pouze u jednoho lékaře, jehož zmiňuji v otázce č. 5. Nikterak ji to však neovlivnilo, neboť M2 rezolutně říká: „... Ústav u nás nepřicházel v úvahu.“

Pro rodiče M1 a O1, M3 a M5 nebyla situace zdaleka tak lehká. O1 si vzpomíná, že „už v porodnici nám všichni zdravotníci radili, ať Míšu dáme do ústavu. A to co nejdřív, abychom se k němu nepřipoutali – že to bude pro nás lepší. Rodiče byli proti ústavu. M1 si vybavuje velký tlak okolí, mnoho lidí naléhalo (ale ne rodina): dětská lékařka, gynekolog, lidé z vesnice. Odůvodnění lékařů dle M1 bylo následující: „Vysvětlovali nám, že se rozvedeme, rodina se rozpadne, že to nemůžeme zvládnout – podle statistik, že postiženému je jedno, kde bude. Pozitiva, výhled do budoucnosti – to nenastínili. Tlak okolí měl za následek přiklonění se rodičů k ústavní péči, ke které ale nakonec nedošlo pod vlivem jediné lékařky, o které M1 říká, že „kdyby tedy nebylo jí, tak nás tlak veřejnosti možná donutil vzdát se vlastního dítěte“. Podobně tomu bylo v případě M3. Pro lékaře byl ústav automatickým řešením, navíc se k němu přikláněl i její manžel. M5 si pamatuje dva lékaře z nemocnice, o kterých dodává: „Oni, jako odborníci, viděli jako nejsprávnější a pro mě nejlepší cestu ústav.“ Dále přesvědčovaly o ústavu i kamarádky, jejichž zdůvodnění a své pocity M5 cituje: „...už jedno zdravé děťátko mám,... a nepotřebuju jako velkou zátěž to postižené. To bylo fakt hnusné, to mě dostalo.“

15. Co si myslíte, po svých zkušenostech, že by nejvíce pomohlo rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením? Co by bývalo pomohlo vám v minulosti, co by pomohlo teď?

Zde se jednotlivé odpovědi liší, obdobně smýšlejí pouze rodiče M2 a O4. Shodují se v byrokracii, se kterou se musí potýkat. Úředníci jsou podle nich často nepříjemní a hlavně – neporadí. M2 říká: „Vždyť se mi ještě nestalo, že by mě někdo upozornil, na co máme nárok. Jen když si to zjistím sama.“ O4 doplňuje: „Stát vymyslel, že máte nárok na to a na to, ale když ho chcete uplatnit, už to tak jednoduché není. A to nemluvím o tom, že musíte vědět, na co všechno vlastně ten nárok máte.“

Pro M1 byl v minulosti zásadní nedostatek informací o postižení. Co se týče současnosti, citují: „Teď bychom uvítali, kdyby v našem okolí byla možnost, jak bychom mohli Míšu víc zaměstnat.“ M5 zpětně považuje za chybu, že si s ní v nemocnici nikdo pořádně nepromluvil. „Tedy kromě doktora. Ten vidí jenom to postižení“, dodává. Pro M3 je jednoznačně řešením změna současných zákonů.

Slova M6 mluví snad za všechny – nejdůležitější je zdraví.

16. Vadí Vám něco na přístupu „zdravé“ veřejnosti?

O1 povídá, že toto nejsou schopni posoudit, neboť se sami nesetkávají s přílišnými negativy. Zajímavou odpověď M2 citují téměř celou: „Všeobecně se zdraví lidé dívají na postižené přes prsty. To bude v naší společnosti ještě dlouho... Většina reakcí je „nevidím, neslyším“. Každý je zahleděný sám do sebe. A u nás je mentální postižení pořád asi tabu. Český národ je tak nějak specifický ve všem. Je studený, nedává najevo emoce. To ale je také předchozí dobou.“ Pro M3 není ani tak podstatné, jak se chovají jednotlivci, jako spíše celá společnost, jež určuje systém.

O4 nesnáší na přístupu zdravých lidí lítost. M5 zase říká: „Někteří lidi by se mohli chovat víc ohleduplněji. Kdyby se radši zdrželi svých ubohých komentářů.“ M6 vidí možnost zlepšení v lepším vnímání dětí s mentálním postižením, avšak naprosto nejlepším řešením by bylo, „aby se lidi chovali normálně, jako ke každému... Děckám by to tak pomohlo, posunulo je to dál“.

17. Myslíte si, že mentální postižení dítěte s sebou přináší „stigma“ (= jakési označení)?

Všichni rodiče se jednoznačně souhlasně shodují a nevědomky tak potvrzují různé odborné teorie. M1 na tuto problematiku o synovi říká: „*Když se na něj někdo podívá, vidí, že je nějak poznamenaný, že na něm „něco bude“.*“ Podle M2 se stigma projevuje vzhledem, mluvením a chováním. M3 zase vypráví: „*Mentálně postižení jsou zkrátka jiní... Svými znakama někdy upoutají pozornost, ať chceme nebo ne.*“ O4 přirovnává označení mentálního postižení jako nálepku na čele nebo humorněji řečeno jako hrnec na hlavě. M5 obdobně smýšlí o stigmatu jako o výstředním oblečení, ale dodává: „*...to označení pro nás neznamena nic moc dobrého.*“ Podle M6 nejde ani tak o vzhled, jako o řeč: „*Lidi to poznají spíš, až když promluví.*“

18. Syn/dcera je už větší, můžete tedy srovnávat – zlepšila se situace akceptace mentálně postižených veřejností? Zlepšila se péče státu, možnosti služeb...?

Zde jsou obecně popisovány změny v oblasti chování lidí a změny v oblasti služeb.

M1 si myslí, že se situace zlepšila určitě. „*Lidé už se tolik nebojí... Možností a služeb je daleko víc.*“ M2 o změně povídá: „*Lidé jsou o něco víc tolerantní, ale chladní. To mě mrzí. Služeb je určitě víc, jen vědět, jak a kde jich využít, zas tak přístupné nejsou, pokud nebydlíte ve městě.*“ Zajímavý názor má M3. Ta sice souhlasí, že se situace zlepšila, ale jedním dechem dodává, že se nezlepšila v porovnání s jinými zeměmi. Ve vyspělejších státech je „*celkově jiná společnost, jiný způsob financování, jiný vztahy mezi lidma obecně*“. Toto tvrzení obhajuje situací u nás: „*Prostě mi přijde, a za tím si stojím, že náš stát pro ty děti nedělá nic víc, než co dělal před dvaceti lety. Jenom je všechny nezavře do ústavu, to je asi ten hlavní rozdíl. A nemůžu říct, že dřív by veřejnost tyto děti neakceptovala, to určitě ne. Spíš lidé nevěděli, dneska je víc informací.*“ O4 si svým způsobem protirečí, když si na jednu stranu myslí, že mentalita lidí je pořád stejná, ale na druhou stranu mluví o lepší akceptaci lidí a říká: „*My máme určitě lepší postavení oproti jiným rodinám, co zažily jinou dobu.*“ Přesto v opačném duchu O4 dodal dle mého názoru význačnou myšlenku: „*Dnešní doba je postavená na co nejdokonalejším člověku.*“

Názor M5 je, že chování mladších lidí je nyní lepší než těch starších. „*Nemůžu si vzpomnět, jestli se k nám někdo z mladých zachoval špatně. Vždycky to byli spíš dospělí a hodně taky důchodci.*“ Pro M6 je pozitivem pořádání speciálních olympiád a konečně upřednostňování rodinné péče nad tou ústavní. „*Kus dopředu určitě je. Dřív, jen ústav. Žádná škola, schovat je. Teď už to jde naštěstí takovým stylem, že lidi, to okolí si pomalu zvyká,*“ říká

a dodává: „*Stát konečně přišel na to, že musí rodinám přispívat, že to je i v jeho zájmu, když se o toho postiženého rodina stará a nemusí do ústavu.*“

19. Co syn/dcera do Vaší rodiny přinesl/a, čím obohatil/a Váš život?

Poslední otázkou ukončuji pozitivním laděním povídání si s rodiči o méně radostných zkušenostech.

Maminky M1 a M2 nezávisle na sobě o svých synech řekly: „*Je to naše sluníčko.*“ M1 a M6 se zase o synech shodují v tom, když říkají, že jsou rády, že je mají. M2 podobně synovi říká: „*...Ještě že tě mám,*“ syn jí prý dodává energii a neví, co by bez něj dělala. M5 mi povídá: „*...Bez něj bych to nebyla já.*“ A M6 zase: „*...Tento človíček je to jediné, co mám.*“

M4 o své dceři vypráví: „*Mám malou moc ráda, je to můj poklad. Bez ní bych byla prázdná.*“ Manžel O4 doplňuje: „*Náš život získal úplně nový rozměr. Přestanete se zabývat maličernostmi, ceníte si zdraví a sebemenších pokroků.*“ I M3 říká, že díky dceři se naučila mít radost z maličností a navíc „*...taky si člověk úplně jinak postaví žebříček hodnot. Co je podstatný v životě a co není...*“

Je krásné a povzbudivé z úst rodičů slyšet, do jaké míry mají rádi své dítě. Není to samozřejmostí ani u rodin zdravých dětí, které se nemusí potýkat s mentálním znevýhodněním. Přijde mi velkým zadostiučiněním, že naprosto na místě a symbolicky zde znovu uvádím slova Prof. Rudolfa Jedličky, jež zmiňuji již v úvodu: „*Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak jen velká láska se dovede sklonit k dítěti postiženému.*“

4.6 Závěr výzkumu

Z výzkumu mi vyplynuly skupiny lidí, jež mohou v rodičích dětí s mentálním postižením svými reakcemi zanechat určité stopy. Ony skupiny, mluvím tedy o sociální síti rodičů ve vztahu k jejich dítěti, člení veřejnost a jsou to tyto: rodina, sousedé, okolí, spolupracovníci, ostatní děti, zdravotníci. V následujících odstavcích zkušenosti s nimi tedy shrnuji.

Rodina je nejsilnějším pomocníkem při zvládnání nelehké životní situace mentálního postižení. Z vyprávění rodičů plyne, že rodina je vždy nejvíce podporovala, především samotní rodiče rodičů dětí s MR. V reálném životě nastávají však i výjimky. Rodina (či někteří její členové) rodiče nepodporuje a nesouhlasí s nimi, především v souvislosti s rodinnou (a ne ústavní) výchovou. V takových případech se rodiče ocitají v ještě daleko těžší/tíživější si-

tuaci. Tomuto se dá předejít, pouze však za ochoty jednotlivých členů rodiny, jež by si měli uvědomit odpovědnost své role.

Se sousedy mají rodiče většinou kladné zkušenosti – prý se chovají normálně, dobře, popř. neutrálně. Z výsledků výzkumu mohu říci, že blízcí sousedé jsou skupinou, která mentálně postižené dítě zná a která není tak nevšimavá jako okolí obecně. Výjimečně se rodiče setkali s negativy – ty dle mého mínění nejčastěji plynou z averze proti MR, jež je v některých lidech zakořeněna.

V případě okolí hovořím o lidech obecně, nebo o lidech, kteří nezapadají do žádné shora uvedené skupiny. Někteří rodiče mají tendence, především zpočátku, vyhýbat se svému okolí. Ať již za oním vyhýbáním stojí cokoli, většinou se jedná o strach. Rodiče se bojí (hlavně prvotních) reakcí a předem se připravují na to horší. Ano, z chování okolí mohou čekat reakce záporné, ale také kladné – to si však příliš nepřipouštějí. Nejčastějšími reakcemi jsou jak nevšimavost, popř. neutralita, posměch, pomlouvání, litování, soucit, tak i pochvaly, úsměvy. Jde převážně o zvyk jednotlivých lidí. Reakce okolí jsou dle mého názoru mnohdy ovlivněny mírou hloubky a druhem MR dítěte. Z rozhovorů navíc vyplynulo i to, že sami rodiče mohou ovlivnit chování okolí k nim – tím, jakým způsobem budou brát svou situaci, sebe sama a své dítě.

Zjistila jsem, že zkušenosti rodičů se spolupracovníky ve vztahu k dítěti nejsou příliš časté, spíše výjimečné. Kolegové se, pokud ví o mentálním postižení, o dítěti často nezmiňují, nebo se naopak chovají přívětivě a ptají se. Jednotlivé případy se různí, nelze zobecňovat ani v rámci výzkumného vzorku.

Všechny děti s MR v mém výzkumu bývají ve styku i s dětmi zdravými. Ty si s nimi kupříkladu hrají a nedělá jim to potíže – myslím si, že více než dospělí se k nim umí chovat zcela normálně. Reakce sice nebývají vždy nejlepší – mohou se např. posmívat, ale to je výsadou jakékoliv „jinakosti“, na niž se děti zaměří, a také často vidí, že jsou na tom lépe než děti postižené.

Co se týče oblasti zdravotnictví, nejvíce přicházejí rodiče do styku s lékaři, o nichž mluvím tedy i já. Lékaři nejsou jistě v lehké a záviděníhodné situaci, když mají před sebou úkol, říci rodičům diagnózu MR. Přesto by měli situaci lépe objasnit, což by si mnozí rodiče přáli ze všeho nejvíc. Protože jsou rodiče mnohdy v počáteční fázi šoku a nevnímají tak příliš význam slov z úst lékaře, mělo by se jim objasnění situace časem zopakovat a co je důleži-

té – předejít podáním dostatečného množství informací tomuto faktu: někteří rodiče doznávají, že dodnes vlastně přesně neví, co ona diagnóza přesně znamená. Z vyprávění rodičů vyplývá, že nečekají žádné přílišné litování a soucit lékařů – tedy přemrštěnou přecitlivělost, nýbrž z jejich strany očekávají ne úplně chladný přístup a přáli by si nastínění MR i z hlediska pozitivního (nejen záporného). Velmi kladným a patrným faktem je změna přístupu celé společnosti, především však lékařů. Pro ty již není ústavní péče automatickým, jediným a nejlepším řešením situace dítěte s mentálním postižením, nýbrž je v rámci možností upřednostňována výchova rodinná. Dalším bodem ke zdravotnictví je toto: více než léky na uklidnění je pro rodiče povzbuzující komunikativní péče, ať již laicky či odborně. Důležitým upozorněním pro zdravotnický personál i okolí je fakt, že dítě s mentálním postižením je často vnímáno pouze ze strany jeho diagnózy – naopak má být pojato jako osobnost, se svými vlastnostmi i přáními, která má navíc shodou náhod mentální postižení (toto dělá mnohým problém).

Výzkumem jsem si zodpověděla hlavní cílové otázky:

- 1) S jakými reakcemi se rodiče setkali? Toto objasňuji pomocí skupin popsaných výše.
- 2) Ovlivnily reakce rodiče? Vliv okolí je jistě obecně patrný (rodiče to sami uznávají), avšak ne v případě respondentů v mém výzkumu.
- 3) Jsou podle rodičů rozdíly ve vnímání mentálně postižených dětí okolím dříve a dnes vzhledem k věku dítěte? Celkově dle rodičů změna kupředu jistě nastala. Horší začátky jsou dány především nezvykem ostatních lidí. Posun vpřed je dán také větší informovaností, kdy v současnosti ví o mentálním postižení daleko více lidí než dříve, avšak zde je stále co zlepšovat. Největší změnou v průběhu let je názor společnosti na ne tak vehementní upřednostňování pobytu dětí s MR v ústavech.

Celkově mne výzkum svým způsobem potěšil. Mé předpoklady o reakcích veřejnosti k dětem s mentálním postižením byly daleko pesimističtější. Výsledky nebyly v mnoha případech tak odstrašující, jak jsem si původně myslela. Z části však předpokládám, že je to ovlivněno tím, že většina dětí byla postižena Downovým syndromem, měla jsem také možnost je poznat a zjistit, jak milými osůbkami povětšinu času tyto děti jsou.

ZÁVĚR

Téma, které se týká mentální retardace, není jednoduché a mnohdy ani radostné. To si však myslíme hlavně zpočátku, kdy na svět přijde človíček s tímto handicapem. Postupem času, kdy tento človíček roste, vyvíjí se a sílí, často měníme svůj názor. Svě o tom ví především rodina postiženého, avšak vědomí společnosti stále zaostává. Aby se situace zlepšovala, pokládám za prvotní a nejdůležitější podmínku právě „vědomí společnosti“. Důležité je totiž vědět. Když víme, nebojíme se cizího, budeme vnímat lépe. Řekla bych, že toto je obecným principem, který je o to více platný v problematice této práce. Nejlepším prostředkem pro lepší vědomí, posléze reakce a postoje veřejnosti k lidem s mentálním postižením, je autentická zkušenost s takovými lidmi. Teprve tady dochází k možnosti změny, o kterou usiluji.

Co se týče výzkumné části, pomocí polostrukturovaného rozhovoru jsem především zjišťovala, s jakými reakcemi veřejnosti se rodiče setkali. Vím, že otázky nebyly mnohdy příjemné a jak mi řekla jedna maminka těsně před samotným rozhovorem (když jsem jí stručně vysvětlila, o čem si budeme povídat), „otázky jsou dost na tělo“. Vždyť rodiče neměli zrovna růžové období s příchodem svého potomka a zažili někdy i situace, nad kterými se leckomu při jejich poslechu slza v oku zaleskne. Rozhovorem jsme se zpátky ocitli v době, kdy se narodilo dítě, leč postižené. Procházeli jsme spolu obdobím vývoje a vzpomínali na chvíle, které se zaryly do paměti způsobem, který nikdy nevymizí. Někteří rodiče mi řekli, že si o takových tématech a vůbec o tom, jaké je žití s mentálně postiženým dítětem, s nikým ještě nepovídali.

Ze shrnutí výzkumu, z něhož samozřejmě nechci a nemohu zobecňovat, ale jenž stejně o něčem vypovídá, vyplývá, že nejméně příjemné zážitky rodičů dětí s MR pochází z chování lékařů, zdravotníků, a to v porovnání s jinými lidmi, laiky. Problematika postojů profesionálů je i v současnosti velmi aktuální, vše stojí především na lepší komunikaci. Když nebudou vzděláni v této oblasti oni, pak kdo tedy?

Z některých rozhovorů je naprosto patrné, čím vším dítě, ač mentálně postižené, pro rodiče je. Je krásné a povzbuzující slyšet o něm, že je to sluníčko. Po dokončení výzkumu se mi dostala do rukou kniha Vančury (2007) a je příjemné dospět k závěru, že jsem praktickou částí potvrdila slova Vančury, který věnoval celou kapitolu pozitivnímu zisku rodičů dětí s mentálním postižením.

Na závěr upozorňuji na nezbytný předpoklad – tím je přijetí faktu, že postižení lidé jsou, byli a budou, s nadsázkou že proti mentální retardaci neexistuje žádné očkování jako v případě infekčních nemocí – vymýtit ji zkrátka nelze. Lidé s mentálním postižením jsou právě tak členy společnosti jako my všichni ostatní, přijměme je tedy a podejme takovou péči, jakou si zaslouží, ať po stránce fyzické, tak především po stránce psychické – emotivní. Podle mého názoru nám to mnohokrát vynahradí... I když se domnívám, že vždy bude společnost rozdělena na tábor citlivých a tábor méně citlivých – necitů, snahou prvního tábora by mělo být usilovat o přeměnu toho druhého! Symbolicky zde zakončuji své pojednání slovy Chvátalové (2005), jenž vidí poslání dětí s mentálním postižením – a tím je úkol. Úkol, který není vůbec jednoduchý – díky nim se totiž lidé mohou stát citlivějšími, vnímavějšími, méně sobeckými – zkrátka lepšími!

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- ALLPORT, W., G. *O povaze předsudků*. 1. vyd. Praha: Prostor, 2004. ISBN 80-7260-125-3.
- BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988. 08-083-88 Kčs 13.
- ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem: Zvládání problémového chování u lidí nejen v domovech sociálních služeb*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
- FISCHER, O., MILFAIT, R. a kol. *Etika pro sociální práci*. 1. vyd. S. 1.: Jabok, 2008. ISBN 978-80-904137-3-3.
- HARTL, P. *Stručný psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-803-1.
- CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením: Problematika pěti typů zdravotního postižení*. 2. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-013-5.
- JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-269-0.
- KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese: Psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-429-X.
- KŘÍŽ, J. *Duševní poruchy a poruchy chování u dětí a mladistvých*. 2. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2004. ISBN 80-7040-724-7.
- KVAPILÍK, J., ČERNÁ, M. *Zdravý způsob života mentálně postižených*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1990. ISBN 80-201-0019-9.
- MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2138-5.
- MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN 14-340-87.
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: Nakladatelství H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

NOVÁK, T. *O předsudcích*. 1. vyd. Brno: Doplněk, 2002. ISBN 80-7239-119-4.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství: Struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.

NOVOSAD, L. *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením: Kapitoly ze sociologie handicapu*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 1997. ISBN 80-7083-268-1.

PIPEKOVÁ, J. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. 1. vyd. Brno: MSD, 2006a. ISBN 80-86633-40-3.

PIPEKOVÁ, J., (ed.). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006b. ISBN 80-7315-120-0.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: Definice a příčiny: Vývoj dítěte: Výchova a vzdělávání: Dospělost*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.

SCHMIDBAUER, W. *Psychologie: Lexikon základních pojmů*. 1. vyd. Praha: Naše vojsko, 1994. ISBN 80-206-0459-6.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: Vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

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

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.

VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.

ZÁKON č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách.

ZUCKOFF, M. *Naia se smí narodit*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-827-9.

Internetové zdroje:

Mýty a realita [online]. 2005 [cit. 2009-04-13]. Dostupný z WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=570>>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

MR Mentální retardace.

DS Downův syndrom.

M Matka.

O Otec.

... Delší odmlka.

SEZNAM PŘÍLOH

- P I Rozhovor č. 1
- P II Rozhovor č. 2
- P III Rozhovor č. 3
- P IV Rozhovor č. 4
- P V Rozhovor č. 5
- P VI Rozhovor č. 6
- P VII Deklarace práv mentálně postižených osob
- P VIII Mýty, stereotypy o lidech s MR versus realita

PŘÍLOHA P I: ROZHOVOR Č. 1

- ❖ Rozhovor s rodiči: matka i otec
- ❖ Dítě: Michal, věk 24, Downův syndrom

1. Setkali jste se před narozením svého dítěte ve svém okolí s dětmi s mentálním postižením? Jaké byly Vaše reakce na ně?

M: V naší obci jsme se do té doby nesetkali ani s mentálním, ani s tělesným postižením. Taky proto když jsem byla v jiném stavu, nepřipouštěla jsem si možnost, že by nás něco takového mohlo potkat. I když si vlastně vzpomínám na mentálně postiženou Haničku, o šest let mladší než já – ale ta byla umístěna už jako malá do ústavu, protože byla mimo jiné agresivní a bila ostatní děti, ani jsme si s ní nehrávali. Takže Míša byl po dlouhé době první mentálně postižený v našem bydlišti. Proto zdejší lidi na něco takového nebyli zvyklí a připravení.

2. Diagnózu mentální retardace jste asi předem nevěděli...?

M: Přesně tak, neměli jsme ani tušení – žádné příznaky tomu neodpovídaly, těhotenství mělo normální průběh. Bylo to mé druhé těhotenství, při kterém jsem se paradoxně ještě více kontrolovala a dávala větší pozor.

3. Co se dělo, když se Míša narodil, kdy jste se poprvé dozvěděli, že Vaše dítě není úplně v pořádku?

M: Porod byl sice těžký, koncem pánevním, ale probíhal dobře, všechno vypadalo tak, jak má... Na kojení mi Míšu přinášeli jako ostatním maminkám – vždyť on byl naprosto normální děťátko, vůbec jsem na něm nic nepoznala! Až na druhý nebo na třetí den, už nevím přesně, si mě zavolala paní doktorka k sobě do kanceláře, kde mi oznámila tuto krutou pravdu.

4. Jak Vám byla sdělena informace o postižení Vašeho dítěte?

M: Posadila jsem se v kanceláři. Paní doktorka řekla diagnózu šetrně, mile. Jenomže jak to tímto sdělením začalo, tak i skončilo. Žádné další informace jsem nevyslechla. Z porodnice jsme tedy odjížděli s tím, že máme mentálně postižené dítě, že se to už nikdy nespraví, ale vůbec jsme netušili, co všechno se skrývá pod označením Downův syndrom,

když tedy nepočítám odbornou definici a rysy. Nikdo si nedovede představit, co to obnáší, když vyslechnete takovou zprávu. Kdo to nezažil...

O: Já jsem do nemocnice volal. Řekli mi, že máme syna Michala, ale jinak to bylo celé zamotané, že až přijedu, dozvím se víc. Pak si mě teda taky zavolali do kanceláře... Nejhorší zpráva našeho života.

5. *Jaké byly reakce zdravotnického personálu (lékařů, sestřiček)? Vypozorovali jste nějaké negativní nebo pozitivní reakce po narození dítěte v nemocnici? Pomohlo by Vám, kdyby v nemocnicích bylo něco „jinak“?*

M: O mně ani o dítěti už se vůbec nemluvalo, brali mě jako každou jinou matku se zdravým dítětem. Na jejich chování si nemůžu vůbec stěžovat, jen že nám nepodali více informací – co dělat, kam se popřípadě obrátit... Přijeli jsme domů a já jsem jenom plakala.

6. *Kdy jste řekli svému okolí o postižení vašeho dítěte? Jak obtížné to pro vás bylo? Jak se zachovalo na vaše sdělení? Co rodina?*

M: Pamatuju si, že jsem se strašně bála chodit s kočárkem ven, mezi lidi. Bála jsem se jich, jak se na mě budou dívat. Styděla jsem se, cítila jsem se jakoby méněcenná, ponížená, že nemám zdravé dítě, že jsem to nedokázala. Nějak se to bralo automaticky, nepřipustili jsme si, že by se nemuselo narodit zdravé miminko. Pořád dokola se honilo hlavou, proč se to stalo nám? Proč to nejde vrátit zpátky?

O: První den jsem probřečel. Pravdu jsem musel říct nejbližší rodině, když jsem se vrátil z porodnice. Protože má co dělat člověk sám se sebou, aby se udržel, už si nepamatuju, jak reagovali lidé okolo mě. Okolí jsme to myslím neříkali, ona se ta zpráva nějak sama postupně roznesla.

7. *Přemýšlíte někdy o reakcích okolí? S jakými jste se převážně setkali?*

M: Začátky byly tabu. Nikdo se nás na nic neptal, všichni se báli. A to bylo nejhorší – s nikým jsem si o tom nemohla promluvit. Ani nejlepší kamarádky se se mnou nebavily. Já jsem se o tom ale také bála mluvit, protože jsem nevěděla, jak budou ostatní reagovat. Pamatuju si, jak mi jedna paní řekla, že když jedu s malým ven, přikrývám ho, aby ho nikdo neviděl. To jsem ale dělala nechtěně, byla to síťka proti mouchám. Dedukce té paní byly jiné – aby se na něj nikdo nedíval. Od té doby jsem už síťku nedávala. Radši se někteří lidé

ke kočárku stejně nešli podívat, aby mi nemuseli nic říkat. Nevšímali si, jak se říká „neviděli, neslyšeli“. Byli jsme izolovaní.

Časem už jsme si my i okolí tak zvykli, že nám vůbec nepřišlo, že bychom se měli za Míšu stydět. Jen ta izolovanost společnosti – v té době nebyla možnost umístění postiženého dítěte do žádné školky, pak bylo zbaveno i školní docházky. Vozili jsme ho proto do ústavu přes týden, aby měl aspoň touto cestou nějaké kontakty. Se změnou zákonů už byl pořád doma, protože dostal možnost navštěvovat pomocnou školu.

Potěšilo a dojalo nás, když nám někdy někdo říkal, jak nás obdivuje, že máme Míšu doma, že se o něj staráme, že jsme ho nedali pryč.

Nepamatujeme se na žádné vyloženě negativní reakce. Asi je to tím, že žijeme na vesnici, kde nás všichni znají a tím, že Míša nebyl a není agresivní, nikomu neublížil. A cizí lidé se ani k nám, ani k němu nevyjadřovali. Zkrátka si okolí na něj zvykalo, byl pořád mezi stejnými lidmi, součást komunity. A kluci naší z ulice za ním chodili, hráli spolu fotbal, basketbal... Hodně lidí bývá kolikrát překvapeno, že umí např. jezdit na kole a chválí. Bereme ho všude s sebou, není izolovaný, lidé ho berou velmi dobře, jako součást nás. Je milý, usměvavý, už mně nikdy nenapadne se za něj stydět, jako když se narodil.

Samozřejmě že jsme hodně přemýšleli, co si o nás ostatní asi myslí...Nahlas jsme nic neslyšeli, ale něco si mezi sebou říkat museli.

8. *Bydlíte ve městě nebo na vesnici? Kde myslíte, že je to jednodušší z hlediska přístupu veřejnosti k Vám a Vašemu dítěti? Jak reagovalo okolí na fakt, že máte dítě s mentálním postižením (myslím tím sousedy atd.)?*

O: Bydlíme na vesnici. V něčem je tady život s postiženým dítětem podstatně jednodušší – okolí si na nás zvyklo, berou nás se vším všudy, Míšu mají rádi. Nejbližší sousedé se také chovali od začátku dobře, někteří Míšu i hlídali a vozili v kočárku, nedělali rozdíl. Na negativní reakce z jejich strany si vůbec nevzpomínáme, i to je asi výhoda žití na vesnici. Navíc je to tu jednodušší v tom, že se Míša nemusí tak hlídat. Jde si hrát ven s míčem, jde jezdit na kole, má volnost. Ve městě by byl možná zavřený celý den na bytě. Na druhou stranu bychom měli ve městě kam zajít, do různých institucí (např. chráněných dílen).

9. *Změnily se reakce nejbližšího okolí k Vašemu dítěti v průběhu jeho vývoje - tím mám na mysli chování okolí po jeho narození, během dětství a teď, kdy už je Míša v podstatě dospělý?*

M: Zpočátku, jak už jsem říkala, jsem se s ním bála chodit ven, než si okolí zvykne, ale teď se to úplně obrátilo: bez něj nikam ani nejdu, všude ho bereme s sebou. Konečně si užívám to, o co jsem přišla, když byl malý. Minulé léto jsme byli na vodě – sjížděli jsme Vltavu na raftech. A jak jsme byli na Míšu pyšní! Lidé kolem nás se divili, že to zvládá, chválili. Nebál se, pádloval, byl úžasný. Myslím si, že nám teď vrací to, co my jsme mu dali, když byl malý.

10. Vybaví se Vám situace, kdy nějakým způsobem reagovali Vaši spolupracovníci na Míšu?

O: Já jsem jezdil za prací po celé ČR, takže s ním nepřišli do styku, ani jsem jim o něm neříkal.

M: Já pracuju na obecním úřadě, kde nemám žádné kolegy.

11. Stýká se Vaše dítě s jinými (nepostiženými) dětmi? Jak jste vyzorovali, že se k němu chovaly/chovají?

M: Jednu dobu kluci chodili pro Míšu, hráli třeba fotbal. Někdy jsem zaslechla, jak se mu posmívají, dělají si z něj srandu, ti menší ještě, jak se říká, neměli rozum. Děti jsou prostě děti, dokáží být až kruté. Otázkou je, jestli si to uvědomují. Teď, když už některé vyrostli, by si to snad vůbec nedovolili, Míšu zdraví.

12. Vzpomenete si na konkrétní reakci z okolí, kterou jste vnímali nejvíce a nejméně pozitivně (tzn., ublížilo Vám nějaké chování lidí nebo Vás někdo svou reakcí naopak potěšil)?

M: Na negativní reakci si nevzpomeneme, ale teď z poslední doby mě strašně potěšila jedna reakce: šli jsme z kostela a jeden cizí kněz k nám přišel a Míšovi řekl: „Ty se mně tak líbíš.“ Měl totiž zkušenosti s mentálně postiženými. Málokdo totiž dokáže nahlas a narovinu takto pochválit. Nebo když jsme byli nedávno v Praze – mladá slečna pustila Míšu sednout v tramvaji, usmívala se na něj a něco mu říkala. To bylo velice hezké. Poznala na něm, že je postižený, a přesto se tak hezky chovala. No my jsme z toho s manželem byli paf. Úplně nás dostala a potěšila.

13. Neovlivnily Vás reakce veřejnosti ve vztahu k Vašemu dítěti?

M: Tím, že nemáme takové špatné zkušenosti, se to v nás ani neodrazilo.

14. Setkali jste se někdy s doporučením, abyste Vaše dítě postižené Downovým syndromem neměli doma? Pokud ano – od koho a jak toto doporučení bylo odůvodněno?

O: Už v porodnici nám všichni zdravotníci radili, ať Míšu dáme do ústavu. A to co nejdříve, abychom se k němu nepřipoutali – že to bude pro nás lepší.

M: Zpočátku jsme myšlenku dát Míšu do ústavu zavrhovali. Jenomže ten tlak okolí! Kdo k nám přišel, s kým jsme se dostali do styku - teď nemyslím rodinu, ta stála při nás - ten nás přemlouval. Dětská doktorka, gynekolog, někteří lidé z vesnice... Když jsem měla první dítě (Míša je druhorozený), viděla jsem v TV pořad o postižených dětech v ústavech. To bylo něco strašného! I toto ovlivnilo naše rozhodnutí mít ho doma.

O: My jsme řekli, že jsme věřící – co nám pánbůh dal, tak to máme, Míša je náš a my si ho necháme. Je náš, nikde nepůjde.

M: Pořád si vzpomínám na ten tlak, hlavně lékařů. Vysvětlovali nám, že se rozvedeme, rodina se rozpadne, že to nemůžeme zvládnout – podle statistik, že postiženému je jedno, kde bude. Pozitiva, výhled do budoucnosti – to nenastínili.

O: Až paní doktorka Černá z Brna, to si do dneška pamatuju, nám na genetických testech (to už bylo Míšovi půl roku) dala nějakou naději.

M: Všechno nám vysvětlila jinak a my jsme odtud přijeli úplně na sto procent rozhodnutí, že si Míšu necháme. Protože než jsme k ní jeli, byli jsme z části přiklonění k tomu, že ho dáme pryč! Opravdu. Už jsme totiž věděli, že je na cestě další děťátko a okolí nás pořád a pořád zrazovalo... Takže jenom jeden jediný člověk z veřejnosti byl pro to, abychom Míšu nedávali pryč, že mu bude doma daleko líp. A to nám stačilo! Kdyby tedy nebylo jí, tak nás tlak veřejnosti možná donutil vzdát se vlastního dítěte.

15. Co si myslíte, po svých zkušenostech, že by nejvíce pomohlo rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením? Co by bývalo pomohlo vám v minulosti, co by pomohlo teď?

M: Hlavně dostatek informací. My jsme pořád žili v nevědomosti. Chodili jsme po doktorech na kontroly, ale proč – to nám objasněné nebylo.

Teď bychom uvítali, kdyby v našem okolí byla možnost, jak bychom mohli Míšu víc zaměstnat. Nejbližší taková možnost je 20 km vzdálená.

16. Vadí Vám něco na přístupu „zdravé“ veřejnosti?

O: Všeobecně to nemůžeme posoudit, když my sami jsme se nesetkali s něčím vyloženě nepříjemným. Ale je rozdíl, jsou-li děti vychovávány v rodině nebo v ústavech. Nejhorší byl, a to opakujeme už poněkolkáté, nedostatek informací. Bylo to dáno dobou, literatura nebyla skoro žádná, ale i lidmi, kteří nám nic neřekli.

17. Myslíte si, že mentální postižení dítěte s sebou přináší „stigma“ (= jakési označení)?

M: Pravda je to určitě. Když se na něj někdo podívá, vidí, že je nějak poznamenaný, že na něm „něco bude“. Stejně mám ale zkušenosti spíše takové, že si každý – jak se říká – dělá své, jakoby ho neviděli, já nevím. Nikdo nám neřekne, co si myslí.

18. Míša je už velký, můžete tedy srovnávat – zlepšila se situace akceptace mentálně postižených veřejností? Zlepšila se péče státu, možnosti služeb... oproti době před 20 lety?

M: Obecně vzato asi ano. Lidé už se tolik nebojí, jak říkám ze zkušeností – klidně už sami přijdou a třeba pochválí, dřív to tak nebylo... Možností a služeb je daleko víc, jenomže my z vesnice je stejně nevyužijeme.

19. Co Míša do Vaší rodiny přinesl, čím obohatil Váš život?

M: Jsem pyšná, že ho mám. Je to naše sluníčko, radost, potěšení! Jiné děti vyrostou, vdají, ožení se a odejdou. Míša nám zůstane doma pořád, to nemá nikdo. Pohladí mě, dá pusku. Jsem šťastná, že ho mám.

PŘÍLOHA P II: ROZHOVOR Č. 2

- ❖ Rozhovor s rodiči: matka
- ❖ Dítě: Jiří, věk 20, nespecifická mentální retardace

1. *Setkala jste se před narozením svého dítěte ve svém okolí s dětmi s mentálním postižením? Jaké byly Vaše reakce na ně?*

Tady, kde žijeme, je mentálně postižený ještě jeden chlapec, ale ten je mladší. Takže žádné zkušenosti se setkáním s takovými dětmi jsme neměli. Asi bych nevěděla, jak reagovat.

2. *Diagnózu mentální retardace jste asi předem nevěděla...?*

Ne, neměli jsme absolutní tušení. Jen v době těhotenství přišli na to, že je dítě malé, nasadili mě na kapačky na 14 dní v nemocnici. A pak se narodil a měl 3,7 kg! Tak si člověk říká, jestli ty kapačky nemohli něco zapříčinit, urychlit... To už nikdy nezjistíme.

3. *Co se dělo, když se Jirka narodil, kdy jste se poprvé dozvěděla, že Vaše dítě není úplně v pořádku?*

Asi když bylo Jirkovi půl roku. Začínal se opožďovat, nechtěl se posadit. Do té doby jsme neměli nejmenší podezření. Byl sice líný... To byl asi ten impulz, kdy jsme jeli na vyšetření.

4. *Jak Vám byla sdělena informace o postižení Vašeho dítěte?*

Řekli nám, že Jirka je mentálně opožděný, ale neřekli nám proč. Sami nevěděli příčinu a co mu vlastně je, my jsme ho pořád brali jako zdravého. Takže lékaři se chovali naprosto normálně. Jeden lékař, neurolog, nám řekl, že nevidí nic zvláštního, že nám už asi nikdo nikdy neřekne, proč je takový, prostě se to stává.

5. *Jaké byly reakce zdravotnického personálu (lékařů, sestřiček)? Vypozorovala jste nějaké negativní nebo pozitivní reakce po narození dítěte v nemocnici? Pomohlo by Vám, kdyby v nemocnicích bylo něco „jinak“?*

Ze samotného začátku, kdy se ani nevědělo o postižení, vzpomínky nemám. Ale zato si jasně vybavuju jednoho lékaře. Jirkovi bylo šest let, my jsme byli v nemocnici a pri-

mář dětského oddělení chtěl, abych šla s ním do kanceláře. Tak jsem Jirkovi na chodbě řekla, ať tam na mě počká. A primář se naprosto udiveně zeptal: „A on Vám rozumí?“ Tak to jsem byla udivená zase já. Primář v kanceláři suverénně začal svou řeč: „Má IQ 56, to je tak akorát na ústav. Tam mu bude dobře. Na shledanou.“ Tím to pro něj bylo vyřešené. Byla jsem naprosto v šoku. Dětský lékař.

6. *Kdy jste řekli svému nejbližšímu okolí o postižení Vašeho dítěte? Jak obtížné to pro Vás bylo? Jak se zachovalo na Vaše sdělení? Co rodina?*

Když jsme půl roku žili v domnění, že máme zdravé dítě, diagnózou se téměř nic nezměnilo. Celá rodina se k němu chovala a chová tak, jako kdyby byl zdravý. Neprožívali jsme žádné velké trauma. A když ne my, tak ostatní taky ne. Prarodiče nedělali rozdíly mezi jeho starší zdravou sestrou a jím.

7. *Přemýšlíte někdy o reakcích okolí? S jakými jste se převážně setkala?*

O reakcích ostatních lidí jsme nikdy nepřemýšleli. Co je nám do ostatních. Ferda, tak mu říkám, je náš. Odmalička se pohybuje mezi lidmi. Nikdy žádná izolace. Dokonce chodil mnoho let do školky. Bohužel nevím, jak se k němu ostatní děti nebo učitelky chovali, ale myslím, že se ho ani nestránili, ani jej neupřednostňovali, žádná privilegia. Samozřejmě že potřeboval v něčem pomoc, např. zavázat boty, ale to každý udělal rád. Do osmi tam mohl zůstat, pak hned přestoupil do zvláštní školy.

Jirka na první pohled vypadá celkem normálně, moc znaků navenek o mentálním postižení nemá. Spíš to lidé poznají, až když promluví. Takže on je na první pohled nenápadný.

8. *Bydlíte ve městě nebo na vesnici? Kde myslíte, že je to jednodušší z hlediska přístupu veřejnosti k Vám a Vašemu dítěti? Jak reagovalo okolí na fakt, že máte dítě s mentálním postižením (myslím tím sousedy atd.)?*

Bydlíme na vesnici. Myslím si, že třeba ve městě by to dítě mělo větší možnost pozorování okolí. Sousedé samozřejmě věděli o jeho postižení. Dodneška se k němu chovají hezky. Cizí člověk kolikrát na první pohled ani nepozná, že s ním něco není v pořádku. Nedávno se Jirky kdosi ptal na cestu. A když byl malý, sám ven nechodil. Před námi si nikdo nic nedovolil.

9. *Změnily se reakce nejbližšího okolí k Vašemu dítěti v průběhu jeho vývoje - tím mám na mysli chování okolí po jeho narození, během dětství a teď, kdy už je Jirka v podstatě dospělý?*

Zpočátku okolní lidé musí přijmout fakt, že potkávají mentálně postiženého. Že by jim to ale nějak vadilo- to ne, jen nebyli zvyklí. Teď zvyklí jsou, ale taky nedávají nic najevo.

10. *Vybaví se Vám situace, kdy nějakým způsobem reagovali Vaši spolupracovníci na Jirku?*

Pracovala jsem v rodinné firmě, takže Jirku všichni znali. Ale pokud si pamatuju, nikdy se například nezeptali, jak se má, co dělá. Na druhou stranu o něm nikdy neříkali ani nic nedobrého, neuráželi ho.

11. *Stýká se Vaše dítě s jinými (nepostiženými) dětmi? Jak jste vyzorovali, že se k němu chovaly/chovají?*

Jak jsem už říkala, chodil do školky mezi zdravé děti. Jenže opravdu nevím, jestli se k němu některé dítě chovalo nějak blbě... Pak chodil do pomocné školy, ale tam byl mezi svými, celkem se kamarádili. Někdy chodil ven se svou sestrou za jejími kamarády a myslím, že ti ho brali úplně normálně, dobře.

12. *Vzpomenete si na konkrétní reakci z okolí, kterou jste vnímala nejvíce a nejméně pozitivně (tzn., ublížilo Vám nějaké chování lidí nebo Vás někdo svou reakcí naopak potěšil)?*

Určitě něco takového bylo, ale při mé skleróze...Paní učitelka ho ve škole vždycky chválila. On totiž tomu co čte i rozumí! Tak teď si čte třeba politiku. Nebo teď jsme byli trhat nehet – sestřička Jirku tak chválila. No potěší to ohromně.

13. *Neovlivnily Vás reakce veřejnosti ve vztahu k Vašemu dítěti?*

Určitě ne. Nikdy nás nezajímalo, co si druzí myslí, Jirka je naše dítě.

14. *Setkala jste se někdy s doporučením, abyste Vaše takto postižené dítě neměli doma? Pokud ano – od koho a jak toto doporučení bylo odůvodněno?*

Kromě toho již zmiňovaného pana primáře nás nikdo nezrazoval od toho, že nemáme mít Jirku doma. Ústav u nás nepřicházel v úvahu.

15. Co si myslíte, po svých zkušenostech, že by nejvíce pomohlo rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením? Co by bývalo pomohlo Vám v minulosti, co by pomohlo teď?

Když rodiče chtějí vyřídit nějaké úlevy, je to boj. Úředníci jsou často nepříjemní, myslí si, že je člověk chce obelhat, že chce získat co nejvíc. Jasně, takoví lidé jsou taky, ale co ti ostatní? Vždyť se mi ještě nestalo, že by mě někdo upozornil, na co máme nárok. Jen když si to zjistím sama. Třeba teprve teď nedávno se mě jedna paní na úřadě zeptala, jestli máme „voziček“ na auto, aby se nám usnadnilo parkování. O tom jsem vůbec netušila, že můžeme mít.

16. Vadí Vám něco na přístupu „zdravé“ veřejnosti?

Všeobecně se zdraví lidé dívají na postižené přes prsty. To bude v naší společnosti ještě dlouho. Jistě když potkají někoho postiženého na ulici... Ale já jsem se s ničím takovým prostě nesetkala. Většina reakcí je „nevidím, neslyším“. Každý je zahleděný sám do sebe. A u nás je mentální postižení pořád asi tabu. Český národ je tak nějak specifický ve všem. Je studený, nedává najevo emoce. To ale je také předchozí dobou.

17. Myslíte si, že mentální postižení dítěte s sebou přináší „stigma“ (= jakési označení)?

Tak to je samozřejmé. Podle vzhledu, mluvení, chování. My máme to štěstí, že Jirka je strašně hodný, na první pohled není moc nápadný.

18. Jirka je už velký, můžete tedy srovnávat – zlepšila se situace akceptace mentálně postižených veřejností? Zlepšila se péče státu, možnosti služeb... oproti době před 20 lety?

Celkově jak doba jde dopředu, lidi se taky mění. Ale ne zas tak moc. Jsou pořád takoví chladní, nevšímaví. O něco víc tolerantní, ale chladní. To mě mrzí. Služeb je určitě víc, jen vědět, jak a kde jich využít, zas tak přístupné nejsou, pokud nebydlíte ve městě.

19. Co Jirka do Vaší rodiny přinesl, čím obohatil Váš život?

Já vždycky říkám: Jožátko, kuřátko, tys moje nejhodnější děťátko, ještě že tě mám. To je nejhodnější člen naší rodiny. Dodává nám energii, je to naše sluníčko. Když člověku není moc dobře na dušičce, tak si říká, že když už nic jiného tak kvůli dětem a hlavně kvůli němu to má cenu. Asi to teď řeknu blbě, ale všechno zlé je k něčemu dobré. Co bych bez něj dělala... Jak jsem teď s ním už pořád doma, jsme na sebe tak moc vázaní, že to asi není úplně dobře.

PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR Č. 3

- ❖ Rozhovor s rodiči: matka
- ❖ Dítě: Věra, věk 21, Downův syndrom

1. *Setkala jste se před narozením svého dítěte ve svém okolí s dětmi s mentálním postižením? Jaké byly Vaše reakce na ně?*

V té době jsem měla první zkušenosti až s příchodem Věrušky. Sice jsem věděla, že v sousední vesnici se nedávno před tím narodila taky mentálně postižená holčička, ale přišla jsem s ní do styku jenom jednou – a brala jsem ji jako každé jiné dítě.

2. *Diagnózu mentální retardace jste asi předem nevěděla...?*

Nene, nevěděli jsme to.

3. *Co se dělo, když se Věruška narodila, kdy jste se poprvé dozvěděla, že Vaše dítě není úplně v pořádku?*

Řekli mi to už na porodním sále. Doktor prohlásil: „Máte dítě s Downovým syndromem, víte, co to znamená.“ Měla jsem v té době pedagogickou školu, proto jsem věděla, co je to Downův syndrom.

4. *Jak Vám byla sdělena informace o postižení Vašeho dítěte?*

Byla to rána. Na porodním sále jsem byla sama, bez manžela, člověk si o tom neměl s kým promluvit. Šok. V té době se o tom nekomunikovalo, nemluvílo, řekli mi, že dítě půjde do ústavu a dali mi prášky na uklidnění. Vůbec nad jinou variantou ani nepřemýšleli, to byla samozřejmost.

5. *Jaké byly reakce zdravotnického personálu (lékařů, sestřiček)? Vypozorovala jste nějaké negativní nebo pozitivní reakce po narození dítěte v nemocnici? Pomohlo by Vám, kdyby v nemocnicích bylo něco „jinak“?*

Nejhorší bylo, že oni mi mé dítě v podstatě ani jednou neukázali! Po porodu na chvíli a pak mi ji vzali. Mě dali na úplně jiné oddělení a ji odvezli do kojeneckého ústavu. Vůbec se mě neptali, chovali se, jako kdybych se nestala vůbec matkou. Dali mi prášky, injekce, abych se jim nesesypala a hotovo. Když jsem se na své dítě ptala, řekli mi, že

tam není... Bylo to kruté. Vůbec nevím, jak dlouho byla ona v porodnici, dítě najednou nebylo. Takže já jsem ji viděla až tehdy, kdy mě propustili z nemocnice a já pak za ní do toho kojeneckého ústavu jela. Ta doba byla hrozná. Vůbec první člověk, se kterým jsem se o tom mohla bavit, byla paní doktorka z kojeneckého ústavu. My jsme jim hned řekli, že si ji vezmeme domů. Ta paní doktorka měla s Downovým syndromem své zkušenosti, ta nás nepřesvědčovala o ústavu – věděla, že dítěti je v rodině líp. Ta nás utvrdila v tom, že si ji máme nechat.

Vím, co bylo dřív a co je teď. Teď jsou v nemocnicích psychologové... Kteří by mi tehdy třeba dost pomohli, kdyby byli...Rozebírá se situace, je tendence dávat děti domů a ne do ústavu.

6. *Kdy jste řekli svému nejbližšímu okolí o postižení Vašeho dítěte? Jak obtížné to pro Vás bylo? Jak se zachovalo na Vaše sdělení? Co rodina?*

Samozřejmě jsme to rodině řekli hned, nemělo smysl to oddalovat. Jenže... Manžel a jeho rodiče nestáli při mně. Jen moje mamka a tatka byli se mnou. Manžel a jeho rodina Věrušku nepřijali, nechtěli, aby byla doma. Chtěli ji dát do ústavu. Taky se k ní podle toho celé léta tak chovali. Nikdy se třeba nestalo, že by ji tchýně vzala a povozila. Ještě že mě podporovali mí rodiče, psychicky i s péčí o malou.

7. *Přemýšlíte někdy o reakcích okolí? S jakými jste se převážně setkala?*

Nikdy jsem se lidí nebála, co řeknou, jak se zachovají. Pro mě to bylo o hodnotě toho člověka. Jestli je normální, tak to pochopí, a kdo je pokrytec nebo má problémy sám se sebou, tak to nechápe.

Odmalička s náma Věruška chodila do divadla, restaurací, všude. Kamkoliv. Jezdila se mnou na tábory. Ale byli jsme spíš výjimka. Zato v zahraničí byl už v té době úplně jiný přístup. Byli dál než my, takové děti jsme mohli potkat kdekoli. Tam se tak nezavíraly děti do ústavů jak tady.

Okolí si na Věrušku zvykalo a ona si v podstatě zvykla i na ně. Naučila se jíst třeba příborem, takže ona zase tak moc nevybočovala. Uměla se chovat jako každý druhý dítě. Vždycky byla hezky oblečená, prostě ani nijak extra na sebe neupozorňovala svým chováním. Navíc lidé jsou u nás strašně konzervativní. Moc si sami nevšímají, ani nepochválí, ani neublíží.

8. *Bydlíte ve městě nebo na vesnici? Kde myslíte, že je to jednodušší z hlediska přístupu veřejnosti k Vám a Vašemu dítěti? Jak reagovalo okolí na fakt, že máte dítě s mentálním postižením (myslím tím sousedy atd.)?*

Bydlíme v menším městě. No, sousedé naopak nebyli tak nevšímaví jako ostatní okolí. Když vidí Věrušku, řeknou jí: „Ahoj Věruško, jak se máš, co děláš?“ Nevyhýbají se komunikaci, i když vědí, že se s ní dorozumí hůř. Prostě ji už znají.

Ono obecně, město se liší od vesnice. Co se týká služeb, to se nedá srovnávat, jenomže dneska už je to zase další extrém – ty služby jsou placené. Není to už tak o tom, pomoci těm postiženým. Je to postavený trochu jinak. Jsou i organizace, které na těch lidech vyloženě vydělávají. Různé nadace, charity. Beru to prostě spíš jako výdělečnou činnost na postižených. Nebo třeba charitativní koncerty – dyť jak málo peněz dostanou přímo ti postižení. Herci si honorář stejně vezmou, i když se říká, že ne, pronájem sálu to samé, a tomu, komu to patří, se dostane minimum... Jenomže pod tuto pokličku moc lidí nevidí. Štve mě, že ty peníze se rozprchnou na chod nadací, na platy lidí v kancelářích.

9. *Změnily se reakce nejbližšího okolí k Vašemu dítěti v průběhu jeho vývoje - tím mám na mysli chování okolí po jeho narození, během dětství a teď, kdy už je Věruška v podstatě dospělá?*

No tak ze začátku lidi taky určitě nevěděli jak se k nám chovat. Ale jak si na Věrušku postupně zvykli, přišlo jim normální ji vidět, že chodíme po ulici, že tady je.

10. *Vybaví se Vám situace, kdy nějakým způsobem reagovali Vaši spolupracovníci na Věrušku?*

Spolupracovníci ve speciální pedagogice jsou odborníky v této problematice, žádní laici. V tomto mám obrovskou výhodu. Věruška se mnou někdy do práce chodila, kolegové si s ní kolikrát hráli.

11. *Stýká se Vaše dítě s jinými (nepostiženými) dětmi? Jak jste vyzorovala, že se k němu chovaly/chovají?*

Chodili jsme do parku, mezi druhý děcka, hrála si s nima, chodili jsme na koupaliště. Některé holky chodily i k nám domů a hrály si s ní. Navíc si s ní hrály i kamarádky od její mladší sestry a bez problémů. I teďka přijdou, sednou, ona jim něco vykládá. Ona vlastně byla a je mezi zdравějma dětma hodně často.

12. Vzpomenete si na konkrétní reakci z okolí, kterou jste vnímali nejvíce a nejméně pozitivně (tzn., ublížilo Vám nějaké chování lidí nebo Vás někdo svou reakcí naopak potěšil)?

Jak říkám, nikdy jsem si ostatních lidí nevšímal. Kdo se neumí chovat, proč bych se měla trápit. Ublížit si nenechám... Člověk si zapamatuje hlavně to dobré. S Věruškou jsem se pohybovala hodně mezi lidmi, pro které nebyl problém se chovat příjemně, mile, pochválí, pohrají si s náma. Prima.

13. Neovlivnily Vás reakce veřejnosti ve vztahu k Vašemu dítěti?

Je to o síle osobnosti, o prioritách. A já jsem to ustála. Aspoň myslím.

14. Setkala jste se někdy s doporučením, abyste Vaše takto postižené dítě neměli doma?

Pokud ano – od koho a jak toto doporučení bylo odůvodněno?

Tak v porodnici to bylo automatické, že půjde do ústavu, manžel to chtěl taky. Ale od té doby, co jsme ji pak měli doma, už nám nikdo nikdy nic neříkal o ústavu. Byla jsem ale v jiné pozici, měla jsem speciální pedagogiku, mohla jsem Věrušku vyučovat doma. Mně už si to teda nikdo nedovolil navrhnout. Spousta rodičů má ale jiné zkušenosti.

15. Co si myslíte, po svých zkušenostech, že by nejvíce pomohlo rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením? Co by bývalo pomohlo Vám v minulosti, co by pomohlo teď?

Změna zákonů. To co stát například teď vymyslel, dávky pro děti a podobně, to je úplně na hlavu. Formuláře pro odbor sociálních služeb, tím myslím bodové hodnocení – co dítě umí nebo neumí a podle toho se dává příspěvek, jsou stavěné vyloženě pro tělesně postižené a ne pro mentálně postižené. Vůbec nezohledňují mentální schopnost nebo neschopnost. Podle té normy může Věruška chodit do práce, může být naprosto samostatná. Paskvil ministerstva.

16. Vadí Vám něco na přístupu „zdravé“ veřejnosti?

Na lidech jako samostatných jednotkách mi velice nic nevadí. Každý člověk je jiný, jeden dobrý, druhý špatný. Spíš mi vadí společnost jako celek a její systém.

17. Myslíte si, že mentální postižení dítěte s sebou přináší „stigma“ (= jakési označení)?

Určitě. Mentálně postižení jsou zkrátka jiní. A zvlášť takové postižení jako je Downův syndrom, na tom je jinakost patrná. Svými znakama někdy upoutají pozornost, ať chceme nebo ne.

18. Věruška je už velká, můžete tedy srovnávat – zlepšila se situace akceptace mentálně postižených veřejností? Zlepšila se péče státu, možnosti služeb... oproti době před 20 lety?

No to jo, ale ne v porovnání s jinými zeměmi. My nejsme pořád tam, kde jiné země. A kdo ví, kdy se tam dostaneme. Je tam celkově jiná společnost, jiný způsob financování, jiný vztahy mezi lidmi obecně... Například nějaké horské městečko v Rakousku – tam neexistuje šoupnout staré lidi nebo mentálně postižené do ústavu, schovat je. Tam život jde, jak byl po staletí předtím. Generace po generaci. Zkrátka jiná morálka. Prostě mi přijde, a za tím si stojím, že náš stát pro ty děti nedělá nic víc, než co dělal před dvaceti lety. Jenom je všechny nezavře do ústavu, to je asi ten hlavní rozdíl. A nemůžu říct, že dřív by veřejnost tyto děti neakceptovala, to určitě ne. Spíš lidé nevěděli, dneska je víc informací.

Náš systém by měl být úplně jiný. Nadace by neměly být živé z příspěvků. Např. nějaký továrník si zřídí při své firmě nadaci, tu bude financovat, i ty lidi v ní a příspěvky se dostanou přímo k postiženým. Prostě peníze by šly na konkrétní věci, ne na chod nadace. Lidi si zřídí místo a shání si na něj finance.

19. Co Věruška do Vaší rodiny přinesla, čím obohatila Váš život?

Ona je úžasnej pohodář. Teď řeknu něco, co bych neměla říkat, protože to odporuje tomu všemu. Pomáhá mi, uklidí, kafe mi uvaří, umyje nádobí, poskládá prádlo. Taky si člověk úplně jinak postaví žebříček hodnot. Co je podstatný v životě a co není. Naučila jsem se mít radost z maličkostí. Na druhou stranu – o to jsem na tom hůř oproti okolnímu světu. Jsem zranitelnější ve všem, protože dávám důraz na city, na soudržnost, na nějaký charakterový vlastnosti a ten svět je jinej. Chybí mi ostrý lokty.

PŘÍLOHA P IV: ROZHOVOR Č. 4

- ❖ Rozhovor s rodiči: matka, otec
- ❖ Dítě: Jana, věk 7, Downův syndrom

1. *Setkali jste se před narozením svého dítěte ve svém okolí s dětmi s mentálním postižením? Jaké byly Vaše reakce na ně?*

M: Určitě ano. Jen mi to teď nějak vypadlo. Asi jsem tomu vůbec nevěnovala pozornost a přešla to. Než se Janička narodila, byli jsme mladší a víceméně bezstarostní, když to teda srovnám s dneškem.

O: To já si vzpomínám. Když jsem ještě chodil do bývalé práce, každé ráno jsem potkával jednoho klučinu s maminkou, která ho podle mě vodila do nějaké školy. Řekl bych, že ten kluk měl na sto procent Downa, jenže to vím až teď, kdy máme Janu. V té době jsem nevěděl, co mu může být, jen že je postižený. No ale – že bych si pamatoval své reakce? Prošel jsem kolem nich, někdy jsem se na ně pousmál. De facto jsem tu pani na jedné straně litoval, na druhé straně ale obdivoval.

2. *Diagnózu mentální retardace jste asi předem nevěděli...?*

M: No, to je právě to. Právě že věděli... Doktoři objevili problém se srdíčkem. A tím se odstartovala vlna vyšetření. To bylo nejhorší období našeho života.

O: Tak tak. Jako by nestačilo srdíčko. Ještě ten Downův syndrom. To se nedá popsat, jak nám bylo. O tom bych radši ani nemluvil... Rozhodli jsme se pro dítě a to je hlavní.

3. *Jak Vám byla sdělena informace o postižení Vašeho dítěte?*

O: Ta paní doktorka byla naše dlouholetá známá, takže o to to pro ni samotnou bylo těžší. Snažila se. Ale takovou informaci vám můžou říct jakkoli mile, ale to stejně nepomůže.

4. *Co se dělo, když se Janička narodila?*

M: Toho okamžiku jsem se strašlivě bála. Jak bude malá vypadat? Co k ní budu cítit? Vůbec jsem si to nedokázala představit! Rodila jsem císařským řezem, kvůli případným komplikacím. Naštěstí všechno probíhalo v pořádku. A když jsem ji poprvé uviděla, úplně mě dostala. Taková malinká, hezoučká a především moje.

5. *Jaké byly reakce zdravotnického personálu (lékařů, sestřiček)? Vyzorovali jste nějaké negativní nebo pozitivní reakce po narození dítěte v nemocnici? Pomohlo by Vám, kdyby v nemocnicích bylo něco „jinak“?*

M: Na doktory si nemůžeme stěžovat. Předem se připravili na možné komplikace, které naštěstí nenastaly. A jinak i sestřičky se asi chovaly normálně. Ležely jsme v nemocnici o něco dýl. Po porodu jsem si jich nevyšímala, ale trošku se mi možná zdálo, hlavně teda na jedné sestře, že se dívá jinak, divně... Možná nechápala, proč jsme se rozhodli pro tak postižené dítě, nevím. Nebylo mi to celkem moc příjemné.

6. *Kdy jste řekli svému nejbližšímu okolí o postižení Vašeho dítěte? Jak obtížné to pro Vás bylo? Jak se zachovalo na Vaše sdělení? Co rodina?*

O: Rodina to věděla hned, jak jsme to zjistili my. Celkem nás podporovala, nikdo nás velice nepřemlouval, rozhodnutí stejně bylo jen na nás. Jsme věřící, takže jsme o potratu ani nijak zvlášť neuvažovali.

7. *Přemýšlíte někdy o reakcích okolí? S jakými jste se převážně setkali?*

M: To víte, že jo. Lidi dokážou být hodně zlí, když chtějí. Ze začátku jsem byla s malou jenom doma, jezdili jsme po doktorech a ven mezi lidi se mi ani nechtělo... Říkala jsem si, proč bych jim měla dělat terč? Pak mě ale manžel přemluvil. Lidi ve městě stejně neví, že máte takové problémy, to ví jen ti nejbližší. Do kočárku se nikdo ani nedíval. To spíš až když už Janička chodila, okolí vidělo, že s ní něco je.

O: Přesně tak. Mně to bylo jedno, já jsem se reakcí nebál. Ale řeknu vám, že někdy má co dělat chlap, jakožto otrlejší, aby skouzl chování některých lidí. Kolikrát se mi totiž stalo, že si druzí o nás povídali. Mysleli si, že je neslyším. Vy jste se ptala na nejčastější reakce že? Pomlouvání za zády... A pak ještě, co jsem úplně nesnášel a pořád nesnáším, je litování. Když někdo říká: to sou chudáci, mají takové děcko. Z toho se mi dělá špatně.

8. *Bydlíte ve městě nebo na vesnici? Kde myslíte, že je to jednodušší z hlediska přístupu veřejnosti k Vám a Vašemu dítěti? Jak reagovalo okolí na fakt, že máte dítě s mentálním postižením (myslím tím sousedy atd.)?*

O: Bydlíme ve městě. Tak abych vám to řekl popořadě. Město je město a vesnice je vesnice. Jak to chodí na vesnici, nevím, jsem typický „měšťák“. Předpokládám, že tam zná

každý každého, jak se říká, „vidí si až do huby“. Takže hned ví, že ti a ti mají postižené dítě. U nás to bylo jiné. O postižení časem věděli lidi z baráku, to je jasné. Ale když jdete po ulici a potkáváte neznámé lidi, tak ti to pochopitelně nevědí. Sousedé nahodili neutrál, nějak si nás moc nevšimli. Jó, teď se nás na Janu i zeptají, už je to o něčem jiném. No a ti cizí, tak to jsou někdy experti. Někdo se nám radši vyhne, někdo kouká radši do země. Ale pozor, taky se najdou takoví, kteří se nevyhýbají a do země nekoukají. A ještě abych se vrátil k tomu městu. Je tu víc lidí, takže víc reakcí. S tím musíme počítat. Ale život mi tu přijde daleko jednodušší. Máme to blízko k lékaři, kam chodíme celkem často, blízko do školky, teď do školy, je víc možností. V blízké době například uvažujeme o nějaké asistenci pro Janičku.

9. Změnily se reakce nejbližšího okolí k Vašemu dítěti v průběhu jeho vývoje - tím mám na mysli chování okolí po jeho narození, během raného dětství a teď, kdy už je Janička větší?

M: Já myslím, že jo. Když se Janička narodila, jsme se přestali stýkat se známýma. Už ani nevím, proč přesně. Byla jsem pořád doma, oni za mnou sami od sebe nepřišli a já jsem je ani nezvala. I kamarádky byly takové, odtažitě. Pak jsem jim jednou zavolala, ať přijdou na návštěvu, no a po chvíli povídání bylo všechno skoro jako dřív. Viděly, že už jsem na tom dobře a hlavně viděly Janičku, jak je milá a krásná. Třeba se jí tak jako bály, nevím.

10. Vybaví se Vám situace, kdy nějakým způsobem reagovali Vaši spolupracovníci na Janičku?

M: Tak já jsem s malou doma, takové zkušenosti nemám.

O: S kolegy z práce nemám zvlášť dobré vztahy... O rodině se s nimi celkově nijak nebavím. Každá máme svůj život. Párkrát pro mě manželka přijela i s malou do práce. No, zírali. Jeden řekl: „Ona je postižená!“ a víc nic. Nekomentoval jsem to.

11. Stýká se Vaše dítě s jinými (nepostiženými) dětmi? Jak jste vypořádávali, že se k němu chovaly/chovají?

M: Mezi zdravými dětmi se moc nepohybujeme. Možná je to i tím, že Janička nemá sourozence. Setkáváme se občas s dětmi, ale se stejným postižením. Ale teď jsme nedávno byli v zoo a tam bylo dětí spousta. A vůbec mi nepřišlo, že by se chovaly nějak jinak. Prošly kolem nás a ani si nevšimaly, že s Janičkou něco je.

12. Vzpomenete si na konkrétní reakci z okolí, kterou jste vnímali nejvíce a nejméně pozitivně (tzn., ublížilo Vám nějaké chování lidí nebo Vás někdo svou reakcí naopak potěšil)?

M: Co mě naprosto dostalo, byl proslov jedné paní, která to v hlavě asi nemá v pořádku, protože nám několikrát do očí řekla, že máme radši zůstat doma a nechodit ven mezi lidi. Nechápu její postoj, my jsme jí nikdy nic špatného neudělali. Asi si myslí, že nemáme právo být na veřejnosti. Kde na to přišla?

O: Ta pani by se nad sebou měla rozhodně zamyslet. Mě ještě dostalo, jak jsme jeli ve vlaku, a starší pár si od nás odsedl. Jen jsem kroutil hlavou. Abysme jim náhodou něco neudělali? Vždyť hodnější dítě než Jana není.

M: Vždycky mě na druhou stranu strašně potěší, když třeba lidi od nás z baráku jdou kolem nás, pozdraví i malou a někdy pochválí, že třeba povyrostla.

13. Neovlivnily Vás reakce veřejnosti ve vztahu k Vašemu dítěti?

O: Když vás a vaše dítě pořád někdo lituje, jakože u nás tomu tak bylo, tak potom máte problém nezačít se taky litovat... Vy už třeba nějak ten problém překonáte, ale díky ostatním se do něj zase vrátíte.

14. Setkali jste se někdy s doporučením, abyste Vaše takto postižené dítě neměli doma? Pokud ano – od koho a jak toto doporučení bylo odůvodněno?

M: Tohoto jsme naštěstí byli ušetřeni. Stálo mě hodně sil období těhotenství. My jsme byli rozhodnutí pro dítě, ale vysvětlete ostatním, že ho chcete i postižené. Pak už nám nikdo nic nenamlouval a nevymlouval.

15. Co si myslíte, po svých zkušenostech, že by nejvíce pomohlo rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením? Co by bývalo pomohlo Vám v minulosti, co by pomohlo teď?

O: No víte, ono je sice hezké, že má společnost vytvořený nějaký systém pomoci, jenže. Je tu „jenže“. Zkuste si stoupnout do fronty na úřadě s žádostí o něco. Pracovníci jsou tam někdy tak příjemní, že si říkáte, jestli si to ještě nerozmyslíte. Stát vymyslel, že máte

nárok na to a na to, ale když ho chcete uplatnit, už to tak jednoduché není. Zkrátka byrokracie. A to nemluvím o tom, že musíte vědět, na co všechno vlastně ten nárok máte.

16. Vadí Vám něco na přístupu „zdravé“ veřejnosti?

O: Já nevím. Vyloženě negativního chování si prostě nevšímám, jsem už takový. Ale jak už jsem říkal, nesnáším, když nás někdo lituje. Vždyť my jsme měli možnost žít jinak, bez Jany, a neudělali jsme to.

17. Myslíte si, že mentální postižení dítěte s sebou přináší „stigma“ (= jakési označení)?

O: Jó, vy myslíte jako třeba nějakou nálepkou na čele. Zkuste si dát třeba hrnec na hlavu – to budete označená až až, všichni na vás budou zírat... Tak něco takového je mentální postižení. Normální to není, teda pro ostatní, pro nás jo, ale špatné to také není. Prostě to je.

18. Janička je už o něco málo větší, můžete tedy srovnávat – zlepšila se situace akceptace mentálně postižených veřejností? Zlepšila se péče státu, možnosti služeb... oproti době před 7 lety?

O: Ani nevím. Mentalita lidí mi přijde pořád stejná. Děti často převezmou různé formy chování po svých rodičích, často se chovají jako oni, takže to pokračuje dál. Ale jsou čím dál víc svobodomyšlnější, takže ti silnější si udělají vlastní obrázek na život. A to je dobře. Jak mluvíte o akceptaci – lidi akceptují už kdeco, my máme určitě lepší postavení oproti jiným rodinám, co zažily jinou dobu. Na druhou stranu mi přijde, že dnešní doba je postavená na co nejdokonalejším člověku. Vždyť jsou toho plné časopisy a vidíme to i v televizi. Chyby, mínusy, nedokonalosti, to vítané není. No a politika státu, o tom je škoda mluvit. Vždycky se vymyslí nějaké zákony, které, aby byly ku prospěchu, jsou naopak ještě přítěží.

19. Co Janička do Vaší rodiny přinesla, čím obohatila Váš život?

M: Mám malou moc ráda, je to můj poklad. Bez ní bych byla prázdná, s kým bych se každý den mazlila? Za její zdraví bych dala svůj život, ale to nejde.

O: Náš život získal úplně nový rozměr. Přestanete se zabývat malichernostmi, ceníte si zdraví a sebemenších pokroků. Máme Janu moc rádi a víme, že ona nás taky.

PŘÍLOHA P V: ROZHOVOR Č. 5

- ❖ Rozhovor s rodiči: matka
- ❖ Dítě: Patrik, věk 11, Downův syndrom

1. *Setkala jste se před narozením svého dítěte ve svém okolí s dětmi s mentálním postižením? Jaké byly Vaše reakce na ně?*

Ano ano, setkala. V sousedství bydlela postižená holčička. Jenže ona byla ještě také na vozíku, nemohla se vůbec pohybovat. Možná to byla obrna. Ani nemluvila, moc si světa neužíla. Strašně jsem ji litovala, taková chuderka to byla, za nic nemohla, nic neudělala a tak dopadla.

2. *Diagnózu mentální retardace jste asi předem nevěděla...?*

Kdeže. Kdybych věděla, nevim nevim, jestli bych to zvládla. Vědět předem co vás čeká, že se vám narodí dítě s Downovým syndromem, vždyť se nemůžete ani pořádně těšit na miminko. Zase na druhou stranu, už jste asi připravená. To byl jako blesk z čistého nebe. Nejčernější chvilka, jakou jsem kdy zažila. To bylo hned po porodu.

3. *Jak Vám byla sdělena informace o postižení Vašeho dítěte?*

Jak? To ani nechtějte vědět. Vůbec, ale vůbec na to nevzpomínám ráda. Nevim, jak mohla paní doktorka získat diplom, když neumí jednat s lidmi. Neměla jsem sebemenší ponětí, že je něco v nepořádku. A ona na mě vyhrkla něco v tom smyslu, že dítě je mentálně postižené, má Downův syndrom a nic z něj nebude, bude neprospívat, bude mentálně zaostalé a kdesi cosi. Vylíčila to nejhorší, já jsem vůbec nechápala. Najednou prostě nemáte zdravé miminko. Nějakou dobu jsem si dokonce říkala, jestli by nebylo lepší, kdyby se vůbec nenarodilo. Co ho čeká za život, co nás čeká za život.

4. *Co se dělo, když se Patrik narodil?*

Tak pár hodin po porodu, jak už jsem říkala, mě naprosto odrovnala doktorka. Dali mi prášky, no a já jsem spala a spala a nejradši bych se ani neprobudila. Kdybych neměla svou malou Verunku, asi bych to nezvládla. A manžel mi v té době taky hodně pomáhal, snažil se být silný, i když byl stejně na dně jako já.

5. *Jaké byly reakce zdravotnického personálu (lékařů, sestřiček)? Vyzorovali jste nějaké negativní nebo pozitivní reakce po narození dítěte v nemocnici? Pomohlo by Vám, kdyby v nemocnicích bylo něco „jinak“?*

O paní doktorce si myslím dodneška svoje a radši nebudu nadávat. U sestřiček to bylo trochu jiné. Taková jedna už starší, s červenou hlavou, to si pamatuju, byla strašně hodná. Ani nic moc říkat nemusela, vždycky když mi nesla další prášky, mě pohladila a že bude zase dobře. Kdyby se tak chovala i ta doktorka, mohla jsem třeba být na tom psychicky líp... Aspoň trošku naděje, že to nebude tak hrozné.

6. *Kdy jste řekli svému nejbližšímu okolí o postižení Vašeho dítěte? Jak obtížné to pro Vás bylo? Jak se zachovalo na Vaše sdělení? Co rodina?*

Já jsem se o nic nestarala. Všechno měl na starosti manžel. Ten to řekl rodině, vůbec nevím, jak to zvládl. Malá jenom věděla, že je bratříček nemocný. Rodiče stáli při nás, maminka mě držela nad vodou, pomáhala mi starat se o děti. Nevím proč, ale tak nějak měla dokonce časem blíž k Patrikovi než k Verunce.

7. *Přemýšlíte někdy o reakcích okolí? S jakými jste se převážně setkali?*

Ze začátku jsem byla fakt hrozná. Strašně jsem se bála, co lidi budou říkat. Co to mám za dítě, že je to moje vina. Pak jsem se jednu dobu zase bála, co budou říkat, když Patrik třeba ještě nechodil a už chodit měl, že to bude někomu podezřelé. Kdo neví, ten se diví. Ale jinak ani nevím, co je nejčastější... Většinou asi nic. Žádné reakce. Lidi mají svých starostí dost, tak se nepletou do dalších.

8. *Bydlíte ve městě nebo na vesnici? Kde myslíte, že je to jednodušší z hlediska přístupu veřejnosti k Vám a Vašemu dítěti? Jak reagovalo okolí na fakt, že máte dítě s mentálním postižením (myslím tím sousedy atd.)?*

Bydlíme sice ve městě, ale jaké to je město. Malé, žijeme v podstatě na vesnici. Sice se tady neznají úplně všichni, ale většinu známe minimálně od vidění. Sousedi, tak to je kapitola. Neřekli jsme jim to hodně dlouho. Už ani nevím, jak to přesně bylo, kdy se to dověděli. Ale naši sousedé jsou fajn, dokonce jedna pani odnaproti mi Patrika párkrát hlídala. On jednu dobu strašně rád utíkal, takže jsme ho museli pořád hledat. A sousedé nám pomáhali, ti nejbližší si všímali, když ho viděli, kam zrovna šel.

9. *Změnily se reakce nejbližšího okolí k Vašemu dítěti v průběhu jeho vývoje - tím mám na mysli chování okolí po jeho narození, během raného dětství a teď, kdy už je Patrik větší?*

A co já vim. Po porodu jsme měli sami co dělat, už si to přesně nepamatuju. Ale jo, ty začátky, kdy musíte každému vysvětlovat, že malý není úplně tak zdravý. A když se teda někdo zeptal, a co mu teda je, no to bylo... Dneska to v našem okolí vědí všichni, už nemusím nikomu nic říkat. Lidi si zvyknou na všechno, takže i ti, kterým to dělalo dřív problémy, jsou teď v pohodě.

10. *Vybaví se Vám situace, kdy nějakým způsobem reagovali Vaši spolupracovníci na Patrika?*

Tak to si asi nevzpomenu na nic. Osobně ho nikdy neviděli a jinak o něm mluvím normálně, takže oni ho berou taky tak. V pohodě.

11. *Stýká se Vaše dítě s jinými (nepostiženými) dětmi? Jak jste vypožorovali, že se k němu chovaly/chovají?*

Třeba teď k nám sem tam chodí na návštěvy sousedčina dcera, má šest roků. Jsem ráda, že si má Patrik s kým hrát. Dělají blbiny, ona vždycky něco vymyslí. Ale je to malá potvůrka. Ona ví, že má navrch. Vždycky Patrikovi nakáže, co má udělat a on to udělá a jí se to strašně líbí, protože doma musí poslouchat ona. Ale Patrikovi to nevadí, tak to zatím nevadí ani mně. I když mě to trochu zlobí. Zase na druhou stranu, Patrik když něco opravdu nechce, tak si dupne a neudělá to. Dceřiny kamarádky k nám moc nechodí, ale když jednou za čas přijdou, pozdraví i Patrika a jsou v pohodě, normální.

12. *Vzpomenete si na konkrétní reakci z okolí, kterou jste vnímala nejvíce a nejméně pozitivně (tzn., ublížilo Vám nějaké chování lidí nebo Vás někdo svou reakcí naopak potěšil)?*

Potěší mě každý, kdo se k nám chová úplně normálně. Asi tak. Vim, že mi už nebylo hodněkrát něco příjemného, jak se lidi dívají, jak mluví, ale teď si nějak nemůžu vybavit konkrétní případ. Já to špatné dycky hned zapomínám.

13. *Neovlivnily Vás reakce veřejnosti ve vztahu k Vašemu dítěti?*

Se to stydím říct. Ale když se Patrik narodil, bála jsem se, jak to zvládnou, jako myslím jako matka. Jak ho dokážu mít ráda. Abych v něm neviděla jenom nějakého chudáčka, který je postižený... Ale to se naštěstí vůbec nestalo, když jsem si to urovnala sama v sobě a věděla, jak na tom jsem, už to bylo dobré. Ostatní mě teda asi neovlivnili.

14. Setkali jste se někdy s doporučením, abyste Vaše takto postižené dítě neměli doma?

Pokud ano – od koho a jak toto doporučení bylo odůvodněno?

Minimálně to říkali dva doktoři v nemocnici, když se Patrik narodil. Oni, jako odborníci, viděli jako nejsprávnější a pro mě nejlepší cestu ústav. Rodina naštěstí byla při mně. Jenomže pak do mě ryly i mé kamarádky. V té době ještě teda kamarádky, teď už se spolu nebavíme. Nevím, myslím, že říkaly, že už jedno zdravé děťátko mám, to byl hlavní důvod, a nepotřebuju jako velkou zátěž to postižené. To bylo fakt hnusné, to mě dostalo.

15. Co si myslíte, po svých zkušenostech, že by nejvíce pomohlo rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením? Co by bývalo pomohlo Vám v minulosti, co by pomohlo teď?

Víte, mně by třeba daleko víc než prášky pomohlo, kdyby se mnou někdo mluvil. Řekl, že to zvládneme, že to nebude tak děsné. Protože takové to teď je. Mně stačí, když ke mně Patriček přijde a dá mi obrovitánskou pusinu. Nevím, jak to je teď, možná mají dnešní maminky v nemocnici možnost s někým mluvit. Teda kromě doktora. Ten vidí jenom to postižení... Vim, že myslím hodně dopředu, ale už teď se snažím šetřit a myslím na to, až bude Patrik velký a já stará. Chráněné bydlení myslím. S ostatníma postiženýma by mu tam mohlo být dobře ne?

16. Vadí Vám něco na přístupu „zdravé“ veřejnosti?

Někteří lidi by se mohli chovat víc ohleduplněj. Kdyby se radši zdrželi svých ubohých komentářů. Ale takových není naštěstí moc, jinak bych se zbláznila.

17. Myslíte si, že mentální postižení dítěte s sebou přináší „stigma“ (= jakési označení)?

Určitě. Teď si vzpomínám třeba na jednu slečnu, jak byla vymóděná. Úplný hipík. Taky se za ní na ulici každý otáčel. Akorát v našem případě ne každému se to zamlouvá, to označení pro nás neznamena nic moc dobrého.

18. Patrik je už o něco málo větší, můžete tedy srovnávat – zlepšila se situace akceptace mentálně postižených veřejností? Zlepšila se péče státu, možnosti služeb... oproti době před 11 lety?

Co si myslím já, je, že třeba dnešní mladí jsou na tom daleko líp. Nemůžu si vzpomenout, jestli se k nám někdo z mladých zachoval špatně. Vždycky to byli spíš dospělí a hodně taky důchodci. Asi mají zažitý ty ústavy, že postižený do normálního světa nepatří. Asi. Ale to je teda vůbec neomlouvá. Jim snad přijde normální, že jejich vlastní děti je neváhají strčit do ústavu, aby se o ně nemuseli starat? Vysvětlíte mi, proč se v poslední době staví tak moc penzionů a domovů pro důchodce? V tomto si myslím, že se mentalita lidí nezměnila. Kdo je neužitečný, ten patří na nějaký okraj společnosti. No a pár služeb možná přibylo, ale myslím, že zas taková sláva to není.

19. Co Patrik do Vaší rodiny přinesl, čím obohatil Váš život?

Je to můj kluk, sice vim, že na mě bude závislý pořád, proto se bojím, aby se se mnou něco nestalo. Co by potom bylo s ním? Verunka by se už dokázala sama o sebe postarat, ale přidat jí ještě bráchu? Nevim, jestli by to bylo fér. Miluju oba stejně, bez nich bych to nebyla já.

PŘÍLOHA P VI: ROZHOVOR Č. 6

- ❖ Rozhovor s rodiči: matka
- ❖ Dítě: František, věk 13, Downův syndrom

1. *Setkala jste se před narozením svého dítěte ve svém okolí s dětmi s mentálním postižením? Jaké byly Vaše reakce na ně?*

Opravdu asi nee. Ale byl tu vlastně jeden chlapec, Luďánek, jeho matka byla spolupracovnice mojí maminky. On byl strašně tlustý. Jeho matka ho jenom vykrmovala, on byl zavřený pořád doma. Katastrofa. Bylo mně ho líto. Postižené děti určitě byly. Ale já jsem si jich začala všímat, až když se narodil Fanulek. Už jsem pak třeba věděla, že to a to dítě v kočáru bude postižené. Ale do té doby jsem tomu nevěnovala pozornost. Opravdu to přišlo až s Fanulkem.

2. *Diagnózu mentální retardace jste asi předem nevěděla...?*

Nee, nevěděli jsme to. Dověděla jsem se to druhý den po porodu.

3. *Jak Vám byla sdělena informace o postižení Vašeho dítěte?*

Paní doktorka teda ten druhý den po porodu říkala, že to vypadá, že chlapeček bude postižený. Ta paní doktorka se chovala úžasně, taktně. To byl tak laskavý člověk. Já jsem z toho byla samozřejmě špatná. A hlavně jsem pořád nerozuměla, co mně vlastně říká. Nechácala jsem to, co mu je... Má pět prstů na každé ruce, je v pořádku. A byl krásné miminko.

4. *Co se dělo, když se Fanulek narodil?*

Byl na jipce, protože se narodil předčasně. Lékařům se pak asi něco nezdálo a řekli mi, že mají podezření na Downův syndrom. Pak jsem týden čekala na výsledky na potvrzení. To byl šílený týden, čekání na výsledky... Výsledky pak teda došli, přesně v den mých narozenin. Ta paní doktorka byla se mnou na pokoji a plakala se mnou. Sem říkala, jaký to mám dárek. Obě jsme plakaly.

5. *Jaké byly reakce zdravotnického personálu (lékařů, sestřiček)? Vypozorovali jste nějaké negativní nebo pozitivní reakce po narození dítěte v nemocnici? Pomohlo by Vám, kdyby v nemocnicích bylo něco „jinak“?*

Já jsem asi měla veliké štěstí, byli jsme v nemocnici v Brně. Opravdu si nemůžu na nikoho stěžovat, naopak na tu paní doktorku vzpomínám doteď v dobrém. Dokonce, když jsem si nevěděla rady s maličkatým, pomohli mi hodně. Sice mě v nemocnici nazlobili práškama. Chtěli mě nadopovat, nevím, asi jsem vypadala, že to potřebuju. Já jsem jich odmítla, nežívala, nechtěla jsem nějaké oblbováky, chtěla jsem to zvládnout. No a další věc je, že i když mi řekli, že syn má Downův syndrom, dodneška pořádně nevím, co znamená. Pořádně to nikdy nevysvětlili.

6. *Kdy jste řekli svému nejbližšímu okolí o postižení Vašeho dítěte? Jak obtížné to pro Vás bylo? Jak se zachovalo na Vaše sdělení? Co rodina?*

Mamince sem volala zrovna. Manžel řekl, že když to budeme zvládat, tak si Fanulka necháme, takže víceméně stál při mně, protože já sem byla rozhodnutá od začátku, ani na malou chvíli mě nenapadlo, že bych ho dala pryč.

7. *Přemýšlíte někdy o reakcích okolí? S jakými jste se převážně setkali?*

Abych řekla pravdu, myslím si, že to okolí dlouhou dobu nevědělo, že je Fanulek postižený. My jsme jim to neříkali, vozili sme ho v kočáře normálně, seděl, chodil, všecko. A nemožu říct něco špatného. Známi chodili, nahlédli do kočárku. Když to miminko vidíte, ani vám to nepřijde. Dřív bych to nepoznala, třeba teď už vím, kdybych ho zahlédla. Ale švagrová má horší zkušenosti... Malý je postižený víc. A to okolí bývá někdy hodně kruté. Kolikrát jí lidi říkali, proč s ním chodí ven, vadilo jim, když si třeba hrál venku na písku. No hrůza.

8. *Bydlíte ve městě nebo na vesnici? Kde myslíte, že je to jednodušší z hlediska přístupu veřejnosti k Vám a Vašemu dítěti? Jak reagovalo okolí na fakt, že máte dítě s mentálním postižením (myslím tím sousedy atd.)?*

První dva roky sme bydleli ve městě, ale v domku. Pak sme se odstěhovali na vesnici do jiného domku. Museli sme pořídit nějaké zvířátka, protože je má moc rád. Nemohla bych bývat v paneláku. Já věřím tomu, že pro tyhle děti to není dobré. Neříkám, že je lepší vesnice nebo město, ale říkám, že nejlepší je domek. Zahrada, dvůr a bohužel

i tady tato drůbež. Je naučený, že ráno vstanu, musí ji jít poklidit, sbírá vajíčka... Co by mně dělal celé dny na paneláku, seděl u počítače? Nene. A berme to i z jiné stránky. Švagrová se synovcem, který je také mentálně postižený, bydlí na paneláku. Ona se bojí s ním někam vůbec jít. Když dojedou k nám, on je tak šťastný a vyřádný, je to rozdíl. Na vesnici je to ale lepší třeba v tom, že já se nebojím poslat Fanulka do obchodu. Lidi ho tam znají, jo, do obchodu to máme dvacet kroků. Když ho pošlu s lístečkem, donese přesně peníze nazpátek, účet, oni mu to nachystají. Ve městě bych si moc nedovolila učit ho takové samostatnosti. A samozřejmě že se najdou i takoví, kteří se k nám nechovají nic moc, ale ostatní sou úžasní, ty lidi sou i na vesnici i ve městě. Do školy ho dovezu do města, není problém, sem ráda, že tu ta škola vůbec je.

Máme ale jednu sousedku... Sousedy si člověk nevybere. Z jedné strany sou hodní, v pohodě, ale z druhé strany... Máme velikánkou zahradu, Fanulek byl na konci, já sem něco dělala příkrčená u země blízko něho. Sousedka mě ale neviděla, myslela, že je tam sám. A řekla něco v tom smyslu: vypadni ty hajzle. Já sem myslela, že tam omdlím. To je jediný nejhorší zážitek.

9. Změnily se reakce nejbližšího okolí k Vašemu dítěti v průběhu jeho vývoje - tím mám na mysli chování okolí po jeho narození, během raného dětství a teď, kdy už je Fanulek větší?

Tak ze začátku se k nám každý choval normálně, protože třeba nevěděl o postižení. No a teď? Já vám ho pučím jo? My máme po městě totiž samé tety. V každém obchodě, na sociálce, všude teta. Když dojdu na úřad bez Františka, není to ono. Nechovají se tak mile. On jim dá totiž pusenku, on jich pooptulá, já si nemůžu stěžovat. Možná ho ty lidi přijmou víc než ostatní děti. Protože je milučký. Já si s ním tak užívám. Ale myslím si, že jak roste, je to horší. Není už tak hodný, ale miláček je pro ostatní pořád. Sice nevím na jak dlouho.

10. Vybaví se Vám situace, kdy nějakým způsobem reagovali Vaši spolupracovníci na Fanulka?

Já byla švadlenka, teď sem teda doma. A spolupracovnice o Fanulkovi věděly. Řekly mu ahoj, doted' když se potkáme, dobré. Nemůžu říct, že bysme měli v tomto domácím okolí něco negativního.

11. Stýká se Vaše dítě s jinými (nepostiženými) dětmi? Jak jste vypozerovali, že se k němu chovaly/chovají?

Ano, bývá s dětma. A v pohodě. Bratr má dvě dcery a vždycky když sou spolu, tak on se stará o ně.

12. Vzpomenete si na konkrétní reakci z okolí, kterou jste vnímali nejvíce a nejméně pozitivně (tzn., ublížilo Vám nějaké chování lidí nebo Vás někdo svou reakcí naopak potěšil)?

No ta sousedka. Hrůza. Vždyť já s ním můžu jít do restaurace, číšníci jsou v pohodě, když je požádám o lžičku, donesou, nevadí jim, když malý řádí, než se donese jídlo. Tu sousedku budu mít v hlavě pořád. No a na nějakou nejlepší zkušenost si moc nevzpomínám. Ale těší mě, jak ho chválí paní učitelka. Je bezvadná.

13. Neovlivnily Vás reakce veřejnosti ve vztahu k Vašemu dítěti?

No to vůbec... Já měla štěstí, říkám to furt.

14. Setkali jste se někdy s doporučením, abyste Vaše takto postižené dítě neměli doma?

Pokud ano – od koho a jak toto doporučení bylo odůvodněno?

Tak paní doktorka nám to samozřejmě nabídla, to byla asi její povinnost. Ale když viděla, že to nechci, vůbec nepřemlouvala, byla hodná. Já byla rozhodnutá okamžitě, původně sem čekala dvojčata, jedno umřelo jako zárodek no a když se Fanulek udržel, tak ho přece nedám. Jinak už mě asi nikdo nepřemlouval. Švagrová na tom byla daleko hůř... Doktorka jí kluka poslala několikrát do domova s tím, že to budou rehabilitace a podobně. Jenže to byl taky ústav a my sme to nevěděli. Přijeli sme se na něj podívat, no on zdopovavý práškama, jenom spal, aby s ním neměli tolik práce. Děs. Děcka tam byly v hrozném stavu.

15. Co si myslíte, po svých zkušenostech, že by nejvíce pomohlo rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením? Co by bývalo pomohlo Vám v minulosti, co by pomohlo teď?

To se složitě říká. Každému bych nejvíc přála, aby byl zdravý. Kdyby postižení vůbec nebylo.

16. Vadí Vám něco na přístupu „zdravé“ veřejnosti?

Chtěla bych, aby lidi začali tyto drobečky nějak líp vnímat. Lidi se chovají podle toho, jak se jim to které dítě líbí. Takže já to mám dobré, švagrová blbě... Nejlepší by bylo, aby se lidi chovali normálně, jako ke každému. Tohle to říkám já. Děckám by to tak pomohlo, posunulo je to dál. Žádné, ty chudáčku, ty nemožeš.

17. Myslíte si, že mentální postižení dítěte s sebou přináší „stigma“ (= jakési označení)?

Tak na Fandovi to de poznat, ale ne zas tak moc. Lidi to poznají spíš až když promluví. Označený svým způsobem ale asi je.

18. Fanulek je už o něco málo větší, můžete tedy srovnávat – zlepšila se situace akceptace mentálně postižených veřejností? Zlepšila se péče státu, možnosti služeb... oproti době před 13 lety?

Byla sem se podívat v domově pro tyto děti. No hrůza, nikdy bych tam Fanulka nedala. Líbí se mi ale třeba pořádání speciálních olympiád. Kus dopředu určitě je. Dřív, jen ústav. Žádná škola, schovat je. Teď už to jde našťěstí takovým stylem, že lidi, to okolí si pomalu zvyká. Děti žijou v rodinách. Další věc je, že člověk vůbec nevěděl, že má na něco nárok. Ani teď vám toho moc neřeknou, ale přece něco. Musíte to vědět hlavně sami. Když byly Fanulkovi dva roky, sousedka na mě zavolala přes plot, že se mám stavit u ní v práci, ona dělala na úřadě, a že vypočítáme nějaké ty příspěvky. No nebyť jí, tak o tom vůbec nevím. Stát konečně přišel na to, že musí rodinám přispívat, že to je i v jeho zájmu, když se o toho postiženého rodina stará a nemusí do ústavu.

19. Co Fanulek do Vaší rodiny přinesl, čím obohatil Váš život?

Tyhlencty děti mají vždycky něco navíc. Co jim příroda vzala, vynahradila jim jinde. Taky bych chtěla mít někdy jejich život. Je fakt, že tento človíček je to jediné, co mám. Je to moje pupeční šňůra. Musím říct, že sem ráda, že ho mám. Když by chtěla sestra poduchlit svého syna, má jedenáct, on nechce. Já můžu pořád, užívám si to.

PŘÍLOHA P VII: DEKLARACE PRÁV MENTÁLNĚ POSTIŽENÝCH OSOB

„Mentálně postižení obtížně komunikují, což je zbavuje možnosti, aby sami prosazovali svá práva a vyžadovali jejich dodržování. Proto na Valném shromáždění Organizace spojených národů dne 20. prosince 1971 byla vyhlášena Deklarace o právech mentálně postižených osob.“ (Pipeková, 2006a, s. 51). Úkolem této deklarace je sloužit k ochraně těchto práv:

1. Mentálně postižený má mít v nejvyšší možné míře stejná práva jako ostatní lidské bytosti.
2. Mentálně postižený má právo na zdravotní péči a vhodnou fyzikální terapii, jakož i na takovou výchovu, readaptaci a vedení, které mu umožní rozvinout v maximální možné míře jeho možnosti a schopnosti.
3. Mentálně postižený má právo na ekonomické zabezpečení a slušnou životní úroveň. Má plné právo podle svých možností produktivně pracovat nebo se zabývat jinou užitečnou činností.
4. Pokud je to možné, má mentálně postižený žít v kruhu vlastní rodiny nebo v rodině opatrovníka a účastnit se různých forem společenského života. Proto má být v rodině, ve které žije, poskytována pomoc. Je-li jeho umístění do specializovaného zařízení potřebné, mají být prostředí a podmínky života v něm tak blízké normálním podmínkám života, jak je to jen možné.
5. Mentálně postižený má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud to vyžaduje ochrana jeho dobra a zájmů.
6. Mentálně postižený má právo na ochranu před jakýmkoli vykořisťováním, zneužíváním nebo ponižujícím zacházením. Je-li předmětem soudního stíhání, má mít právo na zákonný proces s plným uznáním svého stupně odpovědnosti, který vyplývá jeho z jeho mentálního stavu.
7. Jestliže někteří postižení nejsou schopni účinně využívat souhrnu svých práv v důsledku hloubky svého postižení a jestliže se ukáže potřeba omezit tato práva buď částečně, nebo úplně, pak musí postup používaný za účelem omezení nebo zrušení těchto práv chránit postiženého zákonně proti jakékoli formě zneužití. Tento postup

by měl být založen na hodnocení kvalifikovaných znalců, kteří by posoudili sociální způsobilost postiženého. Omezení nebo zrušení práv má být podrobena periodickým revizím a musí být odvolatelné u vyšších institucí. (Švarcová, In Pipeková, 2006)

8. PŘÍLOHA P VIII: MÝTY, STEREOTYPY O LIDECH S MR VERSUS REALITA

MÝTUS X REALITA

- *Dítě s postižením je pro rodinu neštěstím...*

Atmosféra v rodině, ve které žije dítě s postižením, není odlišná od jiných rodin; je závislá na různých okolnostech stejně, jako je tomu v každé jiné rodině...

- *Děti s postižením jsou obtížně vzdělatelné. Nejlépe se učí a pracují ve specializovaných zařízeních...*

Každý člověk je vzdělavatelný, má schopnost učit se. Důležité jsou pozitivní vzory a vzájemné působení...

- *Člověk s postižením se nedokáže sám rozhodnout, vybrat si z několika možností. Rodič nebo asistent za něj rozhoduje, i když je dospělý...*

Člověk s postižením má právo volby. S dostatečnou podporou se dokáže rozhodnout – pomoc ale nesmí omezovat jeho svobodu, výběr, individuální růst...

- *Lidé s postižením jsou „přerostlé děti“ a jako s dětmi je třeba s nimi jednat...*

Každý člověk – i přes svou odlišnost – je výjimečný, a tak jej taky musíme chápat a respektovat, jednat s ním s úctou...

- *Člověk s postižením není schopen bydlet samostatně a starat se sám o sebe...*

Člověk s postižením je s přiměřenou podporou schopen samostatně bydlet a starat se sám o sebe...

- *Lidé s postižením nejsou schopni lásky a partnerského vztahu stejně jako zdraví lidé...*

Láska, cit, náklonnost je dána všem bez rozdílu...

- *Svoji odlišnost si člověk s postižením neuvědomuje...*

O své odlišnosti lidé s postižením zpravidla vědí a jsou o ní také schopni mluvit...

- *Člověk s postižením by nikdy neměl podstupovat sebemenší rizika...*

Podstupování přiměřených rizik je přirozenou součástí procesu učení se...

- *Člověk s postižením není schopen pracovat samostatně...*

Člověk s postižením je s přiměřenou podporou schopen samostatně pracovat...

- *Zdravé děti nejsou schopny mezi sebe přijmout postižené dítě...*

Právě děti jsou ty, kdo neřeší postižení svého vrstevníka; dokáží mu nejlépe a nejpřirozeněji porozumět a přijmout ho mezi sebe...

- *Lidé s postižením se nejlépe cítí mezi svými...*

Lidé s postižením si vybírají své přátele, kolegy, partnery stejně jako všichni ostatní – u druhého hledají přátelskost, upřímnost, otevřenost, komunikativnost, smysl pro humor...

- *Člověk s postižením je nesvéprávný, nerozhoduje sám za sebe, nemá ani občanský průkaz...*

Člověk s postižením má mít volbu co nejvíce rozhodovat sám za sebe...

(Mýty a realita, 2005)