

**Západočeská univerzita v Plzni**

**Fakulta filozofická**

**Diplomová práce**

**Mentální znevýhodnění jako stigma  
pro pečující členy rodiny**

**Eva Pušová**

Plzeň 2013

**Západočeská univerzita v Plzni**

**Fakulta filozofická**

Katedra antropologie

**Studijní program Antropologie**

**Studijní obor Sociální a kulturní antropologie**

**Diplomová práce**

**Mentální znevýhodnění jako stigma  
pro pečující členy rodiny**

**Eva Pušová**

*Vedoucí práce:*

PhDr. Tereza Zíková, PhD.

Katedra antropologie

Fakulta filozofická Západočeské univerzity v Plzni

Plzeň 2013

Prohlašuji, že jsem práci zpracoval(a) samostatně a použil(a) jen uvedených pramenů a literatury.

*Plzeň, duben 2013*

.....

Ráda bych zde poděkovala vedoucí práce PhDr. Tereze Zíkové, PhD. za vedení diplomové práce. Za její ochotu, trpělivost a cenné rady. Dále všem, kteří mi pomohli s kontaktováním respondentů. Zejména bych chtěla poděkovat svým respondentům za jejich čas a ochotu podílet se na výzkumu k této diplomové práci.

## Obsah

<b>1</b>	<b>ÚVOD</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>MENTÁLNÍ ZNEVÝHODNĚNÍ</b>	<b>3</b>
2.1	Definice mentálního znevýhodnění	4
2.2	Klasifikace mentálního znevýhodnění	7
2.2.1	Lehký stupeň	8
2.2.2	Střední stupeň	9
2.2.3	Těžký stupeň	10
2.2.4	Hluboký stupeň	10
2.3	Dítě se znevýhodněním v rodině	11
2.3.1	Narození znevýhodněného dítěte	11
2.4	Podpora osob s mentálním znevýhodněním	12
<b>3</b>	<b>STIGMA</b>	<b>16</b>
3.1	Teorie labellingu	21
3.1.1	Modifikovaná teorie labellingu	22
<b>4</b>	<b>METODOLOGIE</b>	<b>25</b>
4.1	Sběr dat	26
4.2	Etika výzkumu	28
<b>5</b>	<b>ANALÝZA DAT</b>	<b>30</b>
5.1	Stigma mentálního znevýhodnění	30
5.1.1	Modifikovaná teorie labellingu	30
5.1.2	Veřejné stigma	33
5.1.3	Self-stigma	41

5.1.4	Shrnutí k tématu stigma mentálního znevýhodnění.....	42
<b>5.2</b>	<b>Veřejná správa a soudnictví.....</b>	<b>43</b>
5.2.1	Zbavení způsobilosti k právním úkonům .....	44
5.2.2	Jednání na úřadech.....	46
5.2.3	sKarta .....	47
5.2.4	Informovanost.....	48
5.2.5	Shrnutí k tématu veřejná správa a soudnictví.....	50
<b>5.3</b>	<b>Rodina s mentálním znevýhodněním.....</b>	<b>51</b>
5.3.1	Vliv na sourozence .....	56
5.3.2	Proměna kontaktů .....	59
5.3.3	Shrnutí k tématu rodina s mentálním znevýhodněním .....	60
<b>6</b>	<b>LIMITY PRÁCE .....</b>	<b>62</b>
<b>7</b>	<b>DISKUSE.....</b>	<b>63</b>
<b>8</b>	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>67</b>
<b>9</b>	<b>ZDROJE .....</b>	<b>70</b>
<b>10</b>	<b>RESUMÉ .....</b>	<b>75</b>
<b>11</b>	<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>77</b>

# 1 ÚVOD

Tématem předkládané práce je stigmatizace, charakteristika stigmatizace a diskriminace pečovatelů o osoby s mentálním znevýhodněním, kteří jsou členy jedné rodiny. Práce je zaměřena na zdroje, vlivy stigmatizace, na proměnu rodiny s členem s mentálním znevýhodněním. Sledována byla jak proměna její podoby, tak i jejích kontaktů s okolím. V rámci výzkumu byly zjišťovány zdroje stigmatizace jak osob s mentálním znevýhodněním, která je vnímána pečujícími členy rodiny, tak i stigmatizace těchto pečujících.

Práce je rozdělena na teoretickou část, která se věnuje vymezení mentálního znevýhodnění, jeho charakteristikám a zároveň systému podpory osob s mentálním znevýhodněním a jejich rodin vytvořeným v České republice. Charakteristiky rozdílných stupňů mentálního znevýhodnění (lehký, střední, těžký, hluboký) jsou uvedeny zejména pro ilustraci náročnosti péče, která plyne ze závislosti osob s mentálním znevýhodněním na svém okolí. V neposlední řadě je zde uvedena modifikovaná teorie labellingu, která úzce souvisí se stigmatizací osob s mentálním znevýhodněním a přeneseně i s jejich rodinami a pečovateli. Teorie stigmatizace je rovněž stěžejní teoretickou koncepcí předložené práce. Jako základní metoda byly v rámci předkládané práce zvoleny polostrukturované rozhovory, jejichž osnova byla vytvořena s ohledem na rozdílnost stupňů mentálního znevýhodnění, náročnosti péče či zákonných úprav v českém prostředí. Zejména z důvodu citlivosti tématu pro pečující členy rodiny byl volen polostrukturovaný rozhovor. Metodou výběru vzorku byl určen snowball. V rámci výzkumu byl počet respondentů ovlivněn saturací dat, která byla získávána v průběhu polostrukturovaného rozhovoru.

V části práce, která se věnuje analýze dat, jsou interpretovány výpovědi z polostrukturovaných rozhovorů, které byly vedeny s pečujícími

členy rodiny. Identifikací základních témat z rozhovorů, která se vztahují k mentálnímu znevýhodnění a stigmatizaci osob, které pečují o členy svých rodin s mentálním znevýhodněním. V práci je zaměřeno pouze na členy rodiny, nikoliv na profesionální pečovatele. Rodinní příslušníci byli zvoleni pro toto téma zejména pro možné zjištění odlišného prožívání mentálního znevýhodnění, pro jejich emocionální blízkost s osobou se znevýhodněním. A také proto, že je zde možnost provádět rozhovory, což by s osobami s mentálním znevýhodněním bylo možné pouze v závislosti na míře jejich znevýhodnění. Práce byla vytvořena také v návaznosti na osobní zkušenosti autorky s péčí o osobu s mentálním postižením. Téma mentálního znevýhodnění je zajímavým pro rozličné obory, jako je psychologie, sociologie, ale také antropologie zejména pro odlišnost míry znevýhodnění a rozdílné míry potřebné zátěže pro pečující členy rodin a potažmo i celé rodiny s členem s mentálním znevýhodněním. Zajímavým úhlem pohledu je nejen zapojení osob s mentálním znevýhodněním do společnosti, ale zároveň také jejich pečovatelů. Důležité je zde rozlišovat pečovatel – profesionál, pečovatel – rodinný příslušník. Práce je zaměřena pouze na členy rodiny, kteří pečují o osoby s mentálním znevýhodněním, jejich prožívání této péče a její zátěže. Takové zátěže, která vzniká z emocionálních nároků péče či dalších, jako jsou např. fyzické nároky.

Stěžejním tématem práce je tedy stigmatizace osob, které pečují o člena své rodiny s mentálním znevýhodněním. Cílem práce je tak odhalit možné zdroje stigmatizace a diskriminace pečovatelů. Zaměřením na obtížné a zatěžující situace pro pečovatele je možné odhalit škálu reakcí okolí na mentální znevýhodnění. Práce sleduje návaznost stigmatu mentálního znevýhodnění pro pečující členy rodiny na reakce okolí, státní správu či zákonná ustanovení.



## 2 MENTÁLNÍ ZNEVÝHODNĚNÍ

V rámci této práce je pracováno s tématem mentálního znevýhodnění, kam řadíme jak mentální retardace, tak i demence. Z lékařského hlediska je mentální retardace i demence řazena do skupiny duševních poruch a poruch chování, demence je zároveň mezi poruchy nervové soustavy (MKN 10. revize). Toto řazení nese sebou stigma duševní poruchy, jak o něm hovoří např. Jahoda (2010, s. 522, 530-531), který v rámci svého výzkumu pracoval s mladými lidmi s lehkým mentálním znevýhodněním. Ve výsledcích dochází k odmítnutí role pacienta samotnými znevýhodněnými, kteří svoji roli pacienta nepřijímají zcela pasivně, ale naopak se aktivně snaží hledat smysl života. Koncept mentálního znevýhodnění z lékařského hlediska je vymezen jako deficit rozumových schopností ve vývoji jedince, tedy jako snížení IQ (Tassé 2009, s. 114-116). Tato podmínka však není dostačující k vymezení mentálního znevýhodnění. Pro označení člověka, jako člověka s mentálním znevýhodněním je nutné splnit další kritéria, která s sebou nese. Již zmíněný deficit IQ je pod stanovenou hranici 70 bodů, dále je nutné splnit podmínku snížení adaptability, která se musí projevit alespoň ve dvou z následujících okruhů: komunikace, sebeobsluha, život v domácnosti, sociální a interpersonální dovednosti, využití komunikačních zdrojů, sebeřízení, funkční (akademické) dovednosti, práce, odpočinek, zdraví, bezpečnost (Valenta 2012, s. 33). Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize ji definuje jako:

*„Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.“*

Rozdíl mezi mentální retardací a demencí spočívá v době vzniku tohoto znevýhodnění. Do doby osmnácti let věku jsou poruchy diagnostikovány

jako mentální retardace, demence lze určit až v pozdějším věku. Mentální znevýhodnění se vyznačuje chronickým charakterem s různým stupněm progresu. V raném dětství se hovoří o zpomalení psychomotorického vývoje, pro definitivní stanovení mentálního znevýhodnění je nutné opakované pozorování a testování (Valenta 2012, s. 36). Diagnostika probíhá skrze standardizované testy inteligence, které jsou i ze strany psychologů kritizovány. U číselné hodnoty IQ je však nutné mít na paměti, že je takto stanovená hodnota je pouze orientační, proto je pro určení mentální retardace či demence nutné zohlednit zvládání nároků člověka na život v jeho prostředí – zejména adaptabilitu testovaného člověka. Kontinuum IQ je uměle rozčleněno do jednotlivých pásem (Říčan 1997, s. 151). Při stanovování hranic jednotlivých stupňů mentálního znevýhodnění bylo vycházeno z kritéria testů inteligence a ze stanovených kritérií adaptivního chování. V rámci stanovení těchto kritérií jsou reflektovány stále nové poznatky vědy, kde hraje zásadní roli psychologie a interpretace psychometrických nástrojů (Schalock 2007, s. 119).

## **2.1 Definice mentálního znevýhodnění**

První definice mentální retardace byla zařazena do Terminologického speciálně pedagogického slovníku z roku 1977, kde je termín mentální retardace vymezen:

*„...celkové snížení intelektuálních schopností osobnosti postiženého, které vzniká v průběhu vývoje a je obvykle provázeno nižší schopností orientovat se v životě. Nedostatek adaptivního chování se projevuje:*

- ve zpomaleném zaostávajícím vývoji,*
- v ohraničených možnostech vzdělávání,*
- v nedostatečné sociální přizpůsobivosti,*

*příčemž se uvedené příznaky mohou projevovat samostatně nebo v různých kombinacích“ (Černá 1995, s. 13).*

Zásadním znakem je poškození mozku. Jedná se tedy pouze o případy, kdy je zaostávání vývoje způsobené poškozením mozku, nikoliv jinými vlivy jako jsou například výchova, návyky nebo jiné postižení jako je smyslové. Mentální znevýhodnění je dále trvalé s možností progresu, je však nezvratné (Švarcová 2003, s. 25).

Projevy mentálního znevýhodnění je možné pozorovat na kognitivních funkcích a jak již bylo zmíněno, je to deficit inteligenčního koeficientu. Mentální znevýhodnění zasahuje celou osobnost jedince a zhoršuje se tak i jeho adaptabilita na prostředí a podněty z vnějšku. Nápadné je také jeho chování, které nemusí vždy odpovídat očekávání druhých na daný podnět či situaci. Člověk se znevýhodněním má narušenou pozornost a různě závažné úpadky v myšlení. To je často rigidní, zúžené, mizí zde schopnost organizovat čas či prostor. Proto je zde nutná asistence a pomoc druhého při organizaci dne a jeho časovém harmonogramu. Stupeň této závislosti se odvíjí od míry postižení. Lékařský model mentálního znevýhodnění klade důraz zejména na snížený intelekt a adaptivní schopnosti a uvádí je jako nemoc. Toto vymezení s sebou nese rizika diskriminačního přístupu k znevýhodněným. Hrozí zde zacházení s nimi jako s dětmi a tak mohou být reflektovány i jejich potřeby a vývoj (Šiška 2005, s. 22).

Fenomén, který označujeme jako mentální znevýhodnění, se objevuje po celém světě. Konstruováno je tak jeho pojmenování a stanovení hranice vzniku mentálního znevýhodnění. Jak již bylo zmíněno i dle Říčana (1997, s. 151), je inteligenční kontinuum uměle rozčleněno. V rámci hodnocení se bere ohled na sebepěči, schopnost orientovat se v čase, prostoru, zodpovědnost, důvěru, činnosti každodenního života jako je hygiena, oblékání, ale také nákupy, peníze, stravování a další (AAIDD 2013).

V oblasti terminologie jsou patrné značné proměny. Sledujeme posuny od označení debilita, idiocie, kretenismus k mentálnímu handicapu. Postupně jsou opouštěny termíny, které lze považovat za pejorativní. V pojmosloví se dále přestává užívat „mentální defekt“ či „nevychovatelnost“. Důraz je zde kladen na člověka, proto je doporučováno označení „člověk s mentálním postižením/retardací“ či „člověk s demencí“. Na prvním místě je zdůrazněno, že se jedná o člověka a jeho atribut mentální znevýhodnění stojí až na druhém místě (Valenta 2012, s. 29). Pojmenování mentálního znevýhodnění vychází z širší představy znevýhodnění a handicapu jako odchylojící se od normy, z anomálie (Manion, Bersani 1987, s. 233). Jde zde o vyjádření limitů individua ve svém sociokulturním prostředí. Pokud se zaměříme na podmínky, ve kterých se člověk se znevýhodněním pohybuje, tak je možné pozorovat jeho omezenou schopnost fungovat i v prostředí, které sám dobře zná a byl v něm socializován. Jak již bylo výše řečeno, toto selhání v adaptaci na okolní podmínky je podstatným kritériem ve stanovení mentálního znevýhodnění (Shalock et al. 2007, s. 117-118).

Z etického hlediska je tedy v práci dále voleno označení „člověk s mentální retardací“, „člověk s demencí“ apod., které klade důraz na lidskou bytost vyznačující se specifickou vlastností. Takovéto označení si odnáší kritiku zejména pro etiketizaci osob, jako jedince s mentálním znevýhodněním. I proto bylo doporučeno Americkou asociací intelektuálního a vývojového znevýhodnění<sup>1</sup> užívat termín mentální znevýhodnění oproti mentální retardaci, která spíše referovala, ke zpomalení či zastavení vývoje a mohla tak být jedním ze zdrojů stigmatizace osob s tímto znevýhodněním. Stále zde platí definiční hledisko snížení rozumových schopností, jako je schopnost se učit, úsudku či řešení problémů a snížená adaptabilita. Důraz je v tomto případě kladen na interakci člověka s vnějším prostředím (Šiška 2005,

---

<sup>1</sup> American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) byla na přelomu let 2006 a 2007 přejmenována z American Association on Mental Retardation, kvůli negativním konotacím, které z jejího názvu vyplývalo.

s. 10). Mentální retardace, mentální postižení či znevýhodnění jsou synonymy, ale z etických důvodů je voleno výše uvedené označení „člověk s mentálním znevýhodněním“.

## **2.2 Klasifikace mentálního znevýhodnění**

Oficiální stupně znevýhodnění jsou vymezeny v Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů, 10. revize. Klasifikace mentálního znevýhodnění je vymezena dle míry postižení jedince, v závislosti na jeho osobnosti, jeho adaptability, schopnosti orientovat se v čase a prostoru či v jeho míře zasažení kognitivních funkcí. Diagnostika tohoto znevýhodnění musí být provedena školenými odborníky, kteří k ní používají standardizované IQ testy. U některých stupňů znevýhodnění, zejména u těžkého a hlubokého je možné tento koeficient odhadovat, jelikož není možno z důvodů zdravotního stavu znevýhodněného tyto testy provádět. I z těchto důvodů není nutné přesně vymezit IQ, ale stanovuje se jeho interval (Vágnerová 1999, s. 301). Obecně lze inteligenci, která je zde měřena, chápat jako schopnost učení a adaptaci podmínkám. Ta je v případě mentálního znevýhodnění snížena, následující klasifikace reflektuje míru postižení. Jednotlivé stupně odpovídají škále postupně se snižujícího inteligenčního koeficientu (Švarcová 2006, s. 27).

Vzhledem k odlišnosti míry znevýhodnění jsou dále uvedeny základní charakteristiky jednotlivých stupňů. V rámci prováděného výzkumu byli respondenty rodiče, kteří se starají o své potomky s různým stupněm znevýhodnění. Následuje charakteristika jednotlivých stupňů znevýhodnění pro základní představu míry závislosti a potřeby asistence v běžném životě.

### 2.2.1 Lehký stupeň

V lehkém stupni se interval IQ pohybuje od 69 do 50. V rámci tohoto pásma se projevuje zaostávání psychomotorického vývoje v kojeneckém věku, který je době třetího roku věku zpožděn až o dvanáct měsíců. Nejnápadnější projevy je možné zaznamenat mezi třetím a šestým rokem věku. S nástupem do školy jsou pozorovány problémy s teoretickou přípravou, často je tak diagnostikována porucha učení. Typickými znaky je povrchní a krátkodobá pozornost, nesamostatné a rigidní myšlení nesoucí infantilní znaky a mechanická paměť s individuální kapacitou. Opožděný vývoj zasahuje také řeč, která je účelná a tematicky omezená na bezprostřední zkušenosti (Svoboda 2006, s. 269-270; Švarcová 2006, s. 29-30; Pipeková 2004, s. 297-298; Vágnerová 1999, s. 283, 301-302).

Osoby s lehkým mentálním znevýhodněním potřebují zvláštní péči již od útlého věku, zejména co se týká tréninku jemné i hrubé motoriky a pohybové koordinace. V dospělosti jsou schopni se začlenit do trhu práce, i když s omezeními, která plynou z výše zmíněných charakteristik. Zaměstnávání jsou zejména v manuálních povoláních. Problematickou oblastí se stává emocionální nezralost, která se může projevit v navazování mezilidských vztahů, manželském životě, popř. výchově dítěte. Pozorujeme nízkou sebekontrolu, nezralost citů či neadekvátní reakce na podněty. S ohledem na výše zmíněné okolnosti je možné dosáhnout nezávislosti a samostatného života v dospělosti bez asistence blízkých (Svoboda 2006, s. 270; Švarcová 2006, s. 29-30; Pipeková 2004, s. 297-298; Vágnerová 1999, s. 282, 301-302).

### 2.2.2 Střední stupeň

Střední stupeň je určen, pokud se IQ pohybuje mezi 49 a 35. Opoždění je možné pozorovat již v raném psychomotorickém vývoji, který kolem šestého roku věku dítěte odpovídá úrovni tří let. Přetrvává neobratnost a špatná koordinace pohybů, je tak tedy zasažena jak jemná, tak i hrubá motorika. Střední stupeň je značně variabilní od ostatních - někteří jsou schopni sebepěče bez větší asistence druhých, další jsou plně odkázáni na pomoc. Imobilita se zde objevuje zřídka, znevýhodnění jsou často aktivní a to nejen v pohybu, ale také v sociálním životě. Jsou schopni navazovat vztahy (toto je opět značně variabilní uvnitř zmiňovaného stupně). Podobně je tomu s komunikací, zejména s verbální komunikací. Pro dorozumění je nutné užívat jednoduché věty, kterým však někteří již neporozumí, ani na bázi vlastních potřeb. Někteří se nedokáží naučit řeči vůbec. Proto je v takových případech používána jednoduchá hesla, nonverbální komunikace a gesta místo řeči. Myšlení je výrazně stereotypní, ulpívající na nepodstatných detailech (Svoboda 2006, s. 270; Švarcová 2006, s. 30-31; Pipeková 2004, s. 298-299; Vágnerová 1999, s. 283, 302).

Školní docházka a vyučování směřují k rozvíjení možného potenciálu. Pozornost je věnována sebepěči, hygienickému chování a v závislosti na míře opožděného vývoje také na rozvoj praktických dovedností. Zaměstnání nejsou schopni vykonávat všichni, pokud se jedná o zaměstnání, tak se týká manuálních a nekvalifikovaných povolání, často vykonávané v chráněných dílnách, kde je neustálý dohled. Dohled je nutný téměř po celý den, zřídka je možný samostatný život (Svoboda 2006, s. 270; Švarcová 2006, s. 30-31; Pipeková 2004, s. 298-299; Vágnerová 1999, s. 283, 302).

### **2.2.3 Těžký stupeň**

U osob spadajících do těžkého stupně mentálního znevýhodnění se IQ pohybuje mezi 34 a 20. Tento stupeň zasahuje vývoj nervové soustavy, v některých případech je nervová soustava porušena. Dále motoriku, schopnost sebeobsluhy, hygienické návyky do takové míry, že je možné jejich získání pouze intenzivním tréninkem a to je u někoho. Častým problémem bývá čistota v dospělém věku. Veškeré aktivity, včetně těch tréninkových, musí být přizpůsobeny pozornosti jedince, která je zde značně limitována. Osoby s těžkým stupněm mentálního znevýhodnění jsou po celý svůj život odkázány na péči druhých (Svoboda 2006, s. 270-217; Švarcová 2006: 31; Pipeková 2004, s. 299; Vágnerová, 1999:283, 302).

### **2.2.4 Hluboký stupeň**

V případech hlubokého mentálního znevýhodnění není možné IQ přesně měřit, je tak zde pouze odhadováno. Jeho hodnota klesá pod 20. Lidé s mentálním znevýhodněním jsou často imobilní, pokud jsou mobilní, tak je zde ohrožení výrazným omezením v pohybu. Osoby s mentálním znevýhodněním jsou odkázány na celodenní péči druhých v hygieně, protože často bývají inkontinentní. V péči o základní potřeby jsou plně odkázáni na pomoc druhých. Je zcela nutný celodenní dohled. Komunikace je omezena v použití a chápání řeči a na jednoduché instrukce, slova či gesta (Svoboda 2006, s. 271; Švarcová 2006: 31; Pipeková 2004, s. 300; Vágnerová 1999, s.283, 302).



## **2.3 Dítě se znevýhodněním v rodině**

Rodina hraje významnou roli v životě jedince, který je v ní socializovaný. Rodina má zásadní vliv zejména na vývoj na dítě. Rodina je skupinou člověka, kde uspokojuje své primární potřeby. Rodina má hlavní vliv na socializaci jedince. S ohledem na naše prostředí je třeba si vymezit charakteristiky rodiny, kde je tedy sledována výrazná neolokalita prokreační rodiny, která tvoří poměrně autonomní celek. V rámci rodin v českém prostředí je pozorována mezigenerační pomoc, ať už se jedná o finanční, emocionální či praktickou pomoc jako jsou nákupy, či hlídání dětí (Možný 2003, s. 15-26). Rodina představuje skupinu osob, kde jsou její dospělí členové odpovědní za výchovu potomků (Giddens 2005, s. 156). V případě rodin s mentálně znevýhodněným členem je výchova a péče o potomka se znevýhodněním oproti ostatním rodinám prodloužena.

### **2.3.1 Narození znevýhodněného dítěte**

Člověk s mentálním znevýhodněním je dle míry svého znevýhodnění odkázán na pomoc a péči okolí. Pokud zůstane doma v rodině, jsou to většinou rodiče, kteří se o potomka s mentálním znevýhodněním starají. V rámci interakcí s rodiči si dítě utváří sociální zkušenost a v rámci rodiny se socializuje. V případě rodiny s potomkem s mentálním znevýhodněním se mění podoba interakcí v rámci rodiny a jejího vývoje od rodin ostatních. S příchodem dítěte s mentálním znevýhodněním se proměňuje životní styl rodiny, který se mu musí nové situaci přizpůsobit. Míra proměny životního stylu rodiny se odvíjí od stupně znevýhodnění, doby vzniku tohoto znevýhodnění, ale také od očekávání rodičů, které vyplývá z jejich rodičovské role (Doležalová 2012, s. 281-282).

Reakce rodičů na zjištění mentálního znevýhodnění u svého dítěte se dá typicky rozčlenit do několika fází. Jako první se u rodičů projevují známky šoku a popírání faktu existence znevýhodnění právě u jejich

dítěte. Rodiče popírají možnost, že by právě jejich dítě nebylo zcela v pořádku. (Seligman, Darling, 2007, s. 97, 104-112). K tomuto popírání ze strany manžela odkazuje i jedna z respondentek:

*„On říkal, že to nemůže být jeho syn, protože on dělá jenom zdravé kluky“ (P.P., 49 let).*

Rodiče jsou bezmocní a snaží se najít možné prostředky, které by mohly vést ke zlepšení stavu jejich potomka. O čemž referovala mj. i další maminka – respondentka:

*„Měli jsme známou, která měla dceru ve Švédsku, tak jsem se byli zeptat jestli tam pro něj nejsou nějaké léky“ (L.W., 52 let).*

Postupem času začne celá rodina akceptovat realitu, ale s občasnými obdobími smlouvání, kdy rodiče doufají ve zlepšení zdravotního stavu. V těchto okamžicích již nečekají na rozvoj jejich dítěte, ale doufají alespoň v malý progres, jako je chůze, sezení nebo řeč. Poslední fází je dosažení více či méně realistického postoje a akceptace situace (Doležalová 2012, s. 282-289, Vágnerová 2004, s. 78-93).

## **2.4 Podpora osob s mentálním znevýhodněním**

Mezi prosazujícími se trendy ve společnosti je integrace osob s mentálním znevýhodněním. Směřuje se k jejich začlenění do majoritní společnosti a vytvoření optimálních podmínek k uspokojení jejich životních potřeb. Dle snah mezinárodních organizací, jednotlivých států a subjektů působících na lokální úrovni se dále prosazuje tzv. normalizace (Švarcová 2003, s. 12), která reflektuje normální život jedince s mentálním znevýhodněním. Normálním životem se v tomto směru myslí život v rodině mimo ústavní zařízení, snahu o maximalizaci rozvoje schopností a dovedností osob s mentálním znevýhodněním.

Celosvětově se hovoří až o 600 milionech osob se zdravotním znevýhodněním, ať už se jedná o znevýhodnění fyzické, smyslové

či mentální. Dle OSN je z celkové populace 10% osob se zdravotním znevýhodněním (UNIC Praha 2005). Podpora a ochrana osob s mentálním znevýhodněním je deklarována v Listině základních práv a svobod a zároveň v Deklaraci práv postižených osob z roku 1971, schválenou Valným shromážděním OSN. Zájem o mentální znevýhodnění na mezinárodním poli se dále projevil ve stanovení roku 1981 jako „Mezinárodního roku osob s postižením“, během něhož byl Valným shromážděním OSN vyhlášený Světový akční program pro osoby s postižením. Následující dekáda (1982-1992) byla Dekádou OSN pro osoby s postižením, která byla ukončena přijetím Standardních pravidel pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. Činnost OSN a její ochrana osob se znevýhodněním směřuje k jejich začlenění do majoritní společnosti a eliminace tak různých forem diskriminace a segregace osob se znevýhodněním.

Ochrana a podpora osob s mentálním znevýhodněním je v České republice motivována činnostmi OSN. Snahy tak směřují k odstranění překážek, které brání osobám se znevýhodněním plnohodnotně se zapojit do života (Michalík 2012, s. 65). Česká republika se podepsáním Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, 30. března 2007, zavázala k podpoře rodin osob se znevýhodněním tak, aby byly schopné poskytnout všem svým členům možnost plnohodnotného zapojení do života, čerpání svých práv a plnění povinností. Zároveň je zde zdůrazněno zachování důstojnosti člověka v celém jeho životě.

V rámci ochrany osob s mentálním znevýhodněním existuje institut zbavení způsobilosti k právním úkonům. Právní subjektivita vzniká 18 rokem věku člověka, ale je možné ji na základě rozhodnutí soudu omezit nebo jí může být zbaven zcela. K takovým krokům se přistupuje pouze po prokázání rizika porušení ochrany zájmů člověka. Podle Občanského zákoníku (zákon č. 40/1964 Sb.) § 10 lze zbavit způsobilosti k právním úkonům fyzickou osobu, která není schopna činit právní úkony pro duševní poruchu či nadměrnému užívání alkoholických nápojů nebo omamných látek. Právní způsobilosti může být člověk zbaven úplně,

popř. mu může být omezena, její rozsah - v těchto případech mu soud stanoví opatrovníka. Omezení, popř. zbavením způsobilosti k právním úkonům neznamená odebrání způsobilosti mít práva, toto je vymezeno v Listině základních práv a svobod. Omezení či zbavení způsobilosti k právním úkonům je krokem, který má ochránit před zneužitím úsudku osob se znevýhodněním (Michalík 2012, s. 67, 68).

Podpora osob se znevýhodněním plyne v České republice skrze státní sociální podporu za pomoci příspěvku na mobilitu, příspěvku na zvláštní pomůcku či průkazu osoby se zdravotním postižením (zákon č. 329/2011 Sb.). Dále je možné čerpat příspěvek na péči, který je určen pro osoby, jež se neobejdou při uspokojování potřeb a zvládnutí života bez pomoci druhých. Tento příspěvek vymezený v zákoně 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů slouží jako úhrada za pomoc při zvládnutí života, ať se jedná o osobu blízkou, asistenta sociální péče, registrovaného poskytovatele sociálních služeb, dětský domov či lůžkové zdravotnického zařízení hospicového typu. Výše příspěvku na péči se odvíjí od stupně závislosti. Zákon o sociálních službách určuje čtyři stupně závislosti, jejichž posuzování se hodnotí podle schopnosti zvládnout základní životní potřeby. Mezi tyto potřeby jsou v § 9 řazeny: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce, která při rozhodování o příspěvku hodnotí nejen výše zmíněné potřeby, ale také věk osoby se znevýhodněním. V rámci hodnocení je vymezený počet úkonů, které není osoba schopna dlouhodobě vykonávat bez pomoci druhého. V první stupni lehké závislosti u osob mladších 18 let věku se jedná o tři úkony (je zde stanoven příspěvek 3.000 korun za měsíc) a u osob starších 18 let věku jsou to tři nebo čtyři úkony s příspěvkem 800 korun měsíčně. Ve druhém stupni středně těžké je osobám mladším 18 let věku stanovený měsíční příspěvek 6.000 korun v případě, že nejsou schopné vykonávat čtyři nebo pět úkonů a osoby starší 18 let věku se jedná o pět nebo šest úkonů

s měsíčním příspěvkem 4.000 korun. Třetí stupeň těžké závislosti určuje pro osoby mladší 18 let věku omezení v šesti nebo v sedmi úkonech se stanoveným příspěvkem 9.000 korun měsíčně a u osob starších 18 let věku sedm až osm úkonů s měsíčním příspěvkem 8.000 korun. V posledním čtvrtém stupni úplné závislosti je stanovený měsíční příspěvek u obou věkových skupin stejný 12.000 korun. V tomto stupni je určeno, že osoba mladší 18 let věku není schopna zvládat osm nebo devět úkonů a osoba starší než je stanovená hranice devět nebo všech deset vymezených úkonů v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

### 3 STIGMA

Stigma lze chápat podle Ervinga Goffmana (2003, s. 11) jako „*silně diskreditující atribut*.“ Nositelé takového diskreditujícího atributu pak jsou nositeli znehodnocujícího stavu. Přítomnost diskreditujícího atributu má za následek příslušenství jeho nositele do deviantní skupiny, tedy takové, která se odlišuje od normy. V současnosti je pojem stigma „...*vztahován spíše k hanbě*...“ (Goffman 2003, s. 9). Nelze univerzálně označit jeden atribut jako za zcela stigmatizující. Je nutné reflektovat vztahy, v rámci nichž je tento atribut vnímán a vysvětlován. Jeden a tentýž atribut může být v jednom kontextu považován jako silně diskreditující, kdežto v kontextu jiném může být pozitivně hodnocený. Nositele těchto atributů, tedy stigmatizované, sám dělí na dvě kategorie: diskreditovaný a diskreditovatelný. První z nich, tedy diskreditovaný se vyznačuje viditelnými a jasně identifikovatelnými atributy, v dané situaci definované jako stigmatizující. Kdežto diskreditovatelný je sice nositelem takových atributů, ale není možné je na první pohled poznat. V rámci tohoto pojetí v přítomnosti diskreditovaného hrozí napětí v různých sociálních situacích. V druhém případě významně záleží přímo na nositeli atributů, do jaké míry je o nich ochoten okolí informovat (Goffman 2003, s. 11, 54). V rámci této práce je možné označit mentálně znevýhodněné za osoby, které spadají do Goffmanovy kategorie „diskreditovaný“ a jejich rodinní příslušníci do druhé kategorie „diskreditovatelní“.

Na procesu stigmatizace a na stigmatu lze pozorovat specifické rysy. Se stigmatem a procesem stigmatizace se pojí několik jevů, jako je stereotypizace a stereotyp či předsudek. Stereotypizací rozumíme kognitivní proces, kterým nahlížíme na druhé osoby, popř. na celé skupiny skrze jejich partikulární rysy či atributy. Soubory takových charakteristik pak označujeme za stereotypy (Baumgartner 2008, s. 191). Takové nazírání omezí vnímání druhého na pouhého reprezentanta tohoto atributu. Se stigmatem se pojí také předsudky, které lze definovat jako:

*„...antipatii, která vychází z chybné a strnulé generalizace. Tuto antipatii lze pociťovat nebo vyjádřit. Může být namířena proti celé skupině, anebo proti jedinci, protože je příslušníkem této skupiny“ (Allport 2004, s. 39).*

Předsudky se vyznačují svoji stabilitou a trvalostí v čase a často se zakládají na neúplných informacích.

Bližšímu studiu stigmatizace a diskriminace osob s mentálním znevýhodněním se věnovala řada autorů (Edgerton 1967; Corrigan, Watson 2002; Klotz 2004; Link 2004; Rüsche 2005; Skinner, Weissner 2007; Jahoda 2010; Hall 2010 a další). Osoby s mentálním znevýhodněním a zároveň jejich pečovatelé, kteří jsou jejich rodinnými příslušníky, jsou postaveni před dva zásadní problémy, se kterými se musí sami vypořádat. Prvním je vyrovnání se s nemocí jako takovou, s jejími příznaky a symptomy. Dále jsou konfrontováni s neporozuměním ze strany společnosti, neporozumění jejich znevýhodnění. V rámci společnosti mohou vznikat stereotypy a předsudky, které se váží k jejich znevýhodnění a oni sami se s tímto musí vyrovnat. S odkazem na Goffmana (2003, s. 64) je nutné se s problémy vyrovnat pro vytvoření a uchování sociální identity jedince. V návaznosti na společnost a své okolí musí znevýhodněný čelit různým předsudkům a stereotypům, které pak může projektovat do pojetí sebe sama. Z těchto předsudků a stereotypů plyne stigmatizace a následná diskriminace v jejich životě. Zejména na veřejném stigmatu se podílí prezentace mentálního znevýhodnění v médiích a celková informovanost veřejnosti (Corrigan, Watson 2004, s. 17). Negativní vnímání osob s mentálním znevýhodněním však nemusí mít základ v jejich nemoci, ale v negativním vnímání této nemoci společností. Jedná se tedy o vztahy různých atributů nikoliv o jejich samotnou podstatu. Jak již bylo zmíněno stigmatizace má vliv na sebepojetí jedince a na jeho sociální identitu (Goffman 2003, s. 64; Jahoda 2010, s. 523). Osoby s mentálním znevýhodněním musí čelit přímé diskriminaci, separaci, násilí nebo také odepření možnosti volby v běžných aktivitách. Jahoda (2010, s. 522) uvádí jeden z možných zdrojů

stigmatizace mentálně znevýhodněných, a tím je jejich označení za pacienty. S lékařskou definicí znevýhodnění jsou svázány různé stereotypy. Toto je následně umocněné u lidí, kteří jsou v institucionální péči a nikoliv v domácí. V rámci mentálního znevýhodnění, jak bylo vymezeno výše, je jeho stigmatizace dále stupňována jeho trvalostí (Edgerton 1967, s. 7). Tento stav je totiž kontinuální a poměrně neměnný. Potíže způsobuje rodinám zejména jejich omezený podpůrný systém. Tato omezení vyplývají z charakteru znevýhodnění, a to nejen v otázce náročnosti péče, ale i v důvěře lidí s mentálním znevýhodněním ke svému okolí, zpravidla projevují důvěru pouze blízkým osobám, jako jsou rodiče, prarodiče či sourozenci či další osoby, které dobře znají (Seligman, Darling 2007, s. 45). Toto potvrzuje mj. i výpověď jedné z respondentek (P.Š., 45 let ) která uvádí problémy s hlídáním jejího syna, který nedůvěřuje nikomu jinému, než jsou jeho rodiče a bratr. Celá rodina je pak omezena například při výběru dovolené a v souvislosti s hlídáním syna během ní. V tomto konkrétním případě se jedná se o matku, která se stará o syna s těžkým stupněm mentálního znevýhodnění:

*„Jednou jsem jela na dovolenou se starším synem, to jsme byli ve Španělsku a manžel ho dal do týdenního stacionáře, kam normálně denně chodil. Jenže teď tam měl být celý týden, ale za dva dny tam pro něj manžel musel jet. Dostal teploty. Já si myslím, že to ví. Protože my jsme byli staršímu na maturáku a hlídala nám paní učitelka, přitom jí zná. Taky neusnul, čekal do jedné do noci, než jsme přijeli. Pak jsem si k němu lehla, protože spíme spolu v manželské posteli a manžel v děčáku. Chytnu ho za ručičku a usne. Myslím, že by to nepřežil. Sice jsem byla týden ve Španělsku a na Djerbě, ale musel to přežít, jenže tu byl manžel, ale kdybychom ho dali samotného, že by to asi nedal“ (P.Š., 45 let).*



V rámci problematiky mentálního znevýhodnění lze rozlišit veřejné stigma a self-stigma<sup>2</sup>. Veřejné stigma, jak již napovídá jeho název, plyne z okolí stigmatizovaného jedince. Vychází z reakcí okolí na stigmatizovaného, které může vycházet z již zmíněných stereotypů a předsudků. V rámci boje proti těmto předsudkům jsou vytvářeny různé antistigma programy a projekty. Velký vliv na veřejné stigma a na boj proti němu mají média. V České republice je například aktuální spot „Chodící lidé“. Tento projekt je založený na vytvoření komunikační platformy mezi lidmi se zdravotním postižením a bez zdravotního postižení, která má směřovat k snadné komunikaci a vhodné vzájemné pomoci (chodcilide.cz 2010). Mezi další faktory, které se podílí na veřejném stigmatu, jsou odhalování znevýhodnění, jeho vystavení na veřejnost, se kterým souvisí tak zvolený typ péče o mentálně znevýhodněné - institucionální či domácí péče (Hall 2010, s. 50). Riziko separace znevýhodněných a potažmo pečujících je zvyšováno označování mentálně znevýhodněných jako „oni“. Rozčlenění na „my“ a „oni“ zvyšuje jejich separaci, (Link, Phelan 2001, s. 370). Rüsche (2005, s. 530-531) charakterizuje veřejné stigma představou, že existuje skupina mentálně znevýhodněných, kterou lze definovat několika charakteristikami. Mezi ně je řazena snížená kompetence, zranitelnost, popř. nebezpečnost lidí, kteří jsou řazeni mezi mentálně znevýhodněné. Jsou charakterizováni jako od základu odlišní od normálních lidí. Mezi jejich charakteristické reakce patří vztek či strach a často uvěří v pověry. Rüsche (2005, s. 531) uvádí reakce na mentálně znevýhodněné jako je vyhýbání se jim jak v zaměstnání, tak i v oblasti bydlení, ale také případné odmítnutí péče, kterou někteří znevýhodnění potřebují ke každodennímu životu. Negativní reakce na mentální znevýhodnění vyplývají také z očekávání druhých, o kterém referovala i jedna z respondentek:

*„Ono je to v tom, že ta naše holka nevypadá na první pohled postiženě. Když vidíte venku maminku s postiženým dítětem*

---

<sup>2</sup> v textu bude užíván termín self-stigma v jeho anglickém znění pro nepřesnost překladu

*a vidíte, že je postižené, tak už je tak berete, tak se k nim chováte jinak. Ale ona vypadá vcelku normálně, i když měla třeba vlasy, šílenou hřívu takové afro. Tím že vypadá normálně, tak od ní lidé čekají normální chování, jenže ona se pak chovala trochu jinak, tak byli překvapení.... to, co jsem vnímala, je to, že lidi koukají zvláště a diví se proč se to dítě tak chová. Například moje mamina, to je rázná ženská a pořád si myslí, že se to dá všechno naučit, ale to se prostě nedá. Čekala od ní nějakou normální reakci, ona třeba reagovala normálně a najednou pic zase úplně jiná neadekvátní reakce.“ (E.D., 53 let).*

Dalším typem stigmatu, kterému je v rámci problematiky mentální znevýhodnění věnována pozornost, je self-stigma. To již neplyne z okolí stigmatizovaného jedince, jak tomu bylo v případě veřejného stigma, ale směřuje přímo od něj samotného (Corrigan, Watson 2004, s. 17-18). Sami, lidé s mentálním znevýhodněním, přijímají stigmatizující postoj vůči sobě samotnému, ať se jedná o stereotypy v charakteristikách sebe samých. Stejně jako tomu bylo u veřejného stigma, tak i u self-stigma vymezuje Rüschi (2005, s. 531) jeho vlastnosti. Lidé o sobě stereotypicky uvažují jako o nekompetentních, slabých nebo nebezpečných. Projevuje se u nich nízké sebehodnocení a sebepojetí. Jejich chování je reakcí na předpokládaný neúspěch v hledání práce či různých možnostech bydlení. Sami nevyhledávají pomoc, což se může stát komplikací pro jejich běžný život.

Jednou z forem stigmatu je tzv. courtesy stigma<sup>3</sup>, které směřuje k osobám s určitým atributem, jenž se následně může stát podstatou stigmatizace. Je komplexním fenoménem vyznačujícím se přemrštěnou péčí. Takové stigma vyvstává ze snahy a přehnané ochoty pomoci osobám, které se jeví jako zranitelné a slabé (Jahoda 2010, s. 523). Rodiny jsou ovlivněny stigmatizací a pojetím znevýhodněného člena

rodiny a zároveň také subjektivní hranicí péče. Negativní dopady pak lze pozorovat v emocionální a sociální oblasti. Jejich zdrojem bývá nutnost asistence při každodenních aktivitách, míra zátěže, omezení v čase a aktivitách pečujících či ve finančních limitech (Green 2003, s. 1365.).

Pečující členové rodiny se také potýkají se zmiňovaným courtesy stigmatem. Jak již bylo výše zmíněno, dle Goffmanovo (2003, s. 54) pojetí můžeme pečující členy rodiny zařadit do kategorie diskreditovatelný. Jejich životní situací je tedy míra informovanosti okolí o jejich atributech. „*Dát či nedat najevo, říct či neříct, přiznat či nepřiznat, lhát či nelhat, a v každém případě, jak, kdy a kde*“ (Goffman, 2003, s. 54). Viditelnost faktorů, které zavádají vzniku stigmatizace je zde uváděna jako jeden z dalších vlivů na vznik stigmatizace jedince. To, že je někdo rodičem dítěte s mentálním znevýhodněním, nelze bez pochyby poznat na první pohled. A však doprovod mentálně znevýhodněného a jeho společnost se již může stát příčinou stigmatizace, tedy za předpokladu, že je jako mentálně znevýhodněný identifikován.

### 3.1 Teorie labellingu

Teorie labellingu (etiketizace) z pojetí o jednání člověka na základě významů, které lidé přiřkládají jednotlivým objektům. Významy jsou tvořeny v interakci s druhými lidmi, v rámci nichž se také vytváří jednotlivé role, které lidé hrají (Kraus 2007, s. 22). V pojetí Howarda S. Beckera (1966, s. 9-10) se člověk stává deviantním uplatněním nálepky. Deviantní chování je chování označené za deviantní a zároveň je tato nálepka obecně sdílána. Myšleno tak, že deviantní chování vzniká v rámci skupin tvorbou normy, jež následně plní představu o deviaci.

---

<sup>3</sup> pro nepřesnost překladu bude nadále používán termín v anglickém jazyce

### 3.1.1 Modifikovaná teorie labellingu

Roli stigmatu v životě jedince s mentálním onemocněním se věnoval ve své studii Scheff (1974), Link (1989). V rámci modifikované teorie etiketizace Link (1989, s. 400) uvádí, že etiketa mentálního znevýhodnění nemá za důsledek toto znevýhodnění, ale vede k negativním dopadům tohoto znevýhodnění. Negativní účinky mentálního znevýhodnění jsou vystaveny na základě stereotypů a chování okolí, které je jimi ovlivněno. Lidé s mentálním znevýhodněním se pak cítí ohroženi diskriminací, z jejich strany pak plyne riziko uzavření se a snahy tajit své mentální znevýhodnění.

Nemoc nebo právě mentální znevýhodnění může mít za následek nesprávné začlenění do lokálního kontextu. Na začlenění do společnosti má dále podíl očekávání osob se znevýhodněním. Čím více očekávají, že budou druhými diskriminováni či znehodnocováni, tím více se budou cítit ohroženi v interakci s druhými. To může mít za následek jejich izolaci. Jak již bylo zmíněno samotná nálepka „mentální znevýhodnění“ má za následek negativní hodnocení člověka a vede k jejich stigmatizaci. Labelling a stigma hraje velkou roli v životě člověka s mentálním znevýhodněním, v kontextu vnímání sebe sama nebo jeho začlenění do společnosti (Link 1989, s. 402). Riziko segregace a diskriminace na základě etikety „mentálně znevýhodněný“ je vyšší zejména díky oficiálnímu označení osoby s mentálním znevýhodněním na základě lékařského modelu (Scheff 1999, s. 45), jak bylo nastíněno dříve. Oficiálně stanovené označení „mentálně znevýhodněný“ pak zařazuje osoby, jimž je označení přiřknuto, do jedné skupiny, které se vyznačují určitým i stigmatizujícím atributem. Link (1989, s. 403) reflektuje reakce člověka na získání stigmatizovaného statusu. Negativní dopady pak může mít na jedince a jeho blízké okolí v podobě depresí, studu, sníženého sebevědomí, ale i v oblasti životních šancí, které se snižují v souvislosti s mentálním znevýhodněním. Zdroje stigmatizace a jejich síla je dále ovlivněna strategií vyrovnávání se se stigmatizací (Rüşh 2005, s. 534). Mezi základní reakce řadí utajování znevýhodňujícího atributu, vzdělávání

okolí, popř. snahu odstranit atribut, který se stává stigmatizující. Poslední možná reakce se však týká osob s duševní nemocí a nikoliv osob s mentálním znevýhodněním, kterému je zde věnována pozornost. Mentálním znevýhodněním v předkládané práci totiž rozumíme stav, který je trvalý bez možnosti pozitivní změny stavu. Utajování znevýhodněného stavu nesměřuje pouze do společnosti, ale je možné jej pozorovat i v rámci rodiny. Vzdělávání zde není myšleno pouze na školní úrovni, ale celkově jako osvěta a vysvětlení stavu okolí, ze kterého plynou stigmatizující reakce na znevýhodněný stav (Link 1989, s. 403).

Modifikovanou teorii labellingu je možné vztáhnout nejen na osoby s mentálním znevýhodněním, ale i na členy jejich rodiny. Chronické onemocnění takového charakteru jako mentální retardace či demence zasahuje do života nejen jedince s tímto znevýhodněním, ale zároveň do fungování jeho rodiny. Zejména jeho rodiče nebo blízcí příbuzní jsou takovým znevýhodněním silně zasaženi a je nutné, aby nejprve našli správnou strategii pro vyrovnání se s takovým stavem. Příbuzní si uvědomují stigmatizaci lidí s mentálním znevýhodněním, čemuž se věnuje Sara E. Green (2003, s. 1362, 1365). Z jejího výzkumu vyplývá, že stigmatizace dětí s mentálním znevýhodněním způsobuje zejména u matek negativní vlivy emocionálního stresu a zvyšuje subjektivně vnímanou míru zátěže, která vyplývá z péče o potomka s mentálním znevýhodněním. Matky pak vypovídají o pocitech studu, strachu, viny nebo emocionálního vyčerpání. Green (2003, s. 1365-1366) potvrzuje platnost negativního dopadu etikety „mentální znevýhodnění“ nejen pro osoby s mentálním znevýhodněním, ale přeneseně také na jejich blízké příbuzné, v tomto případě rodiče. Avšak je možné pozorovat proměnu v dopadech znevýhodňujících etiket, a to s přibývajícím mateřskými zkušenostmi. Nicméně je zejména u matek pozorován jiný zdroj sebestigmatizace, plynoucí z dřívějších pocitů viny a studu, což opětovně zvyšuje jejich subjektivní vnímání zátěže péče o potomka s mentálním znevýhodněním.

V rámci rodiny lze pozorovat proměny v její struktuře a komunikaci mezi jednotlivými členy. O zátěži péče o člena rodiny s mentálním znevýhodněním lze hovořit nejen ve spojení s jejich prarodiči, ale i sourozenci, na které je často kladen požadavek pomoci v péči o sestru či bratra s mentálním znevýhodněním. Zejména v návaznosti na časovou náročnost péče, která je nutná 24 hodin, 7 dní v týdnu, 365 dní v roce, jsou tyto proměny patrné a je možné je pozorovat (Seligman, Darling 1007, s. 158, 190). Z výzkumu (Seltzer et al. 1997, s. 400-401) vyplývá, že se úzké vztahy mezi sourozenci udržují i v dospělém věku, i když je jejich vztah méně rovnovážný, což plyne ze zvýšeného požadavku na péči o sourozence s mentálním znevýhodněním.

## 4 METODOLOGIE

Jako metoda sběru dat byla, rámci výzkumu členů rodin, kteří pečují o příbuzného s mentálním znevýhodněním, zvolena metoda polostrukturovaných rozhovorů. Zejména pro její potenciál, který spočívá v možnosti respondentů rozsáhle odpovídat na stanovené téma a nebýt zcela omezený přesně vymezenou otázkou. Otevírají se zde tedy možnosti vypovídat o tématech, která mohou být v rámci výzkumného projektu relevantní, avšak nejsou zahrnuty do osnovy rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor je takový rozhovor, který je založený na předem vytvořené osnově. Osnova rozhovoru je vytvořena na základě výzkumného zájmu, otázky rozhovoru v rámci jednotlivých témat vedou tazatele k získávání relevantních dat (Bernard 2006, s. 212). Zároveň je v rámci osnovy rozhovoru doporučené pořadí otázek, které je možné proměnit v rámci dané situace. Na základě reakcí respondenta je možné klást otázky, tak aby byla udržena linka výpovědi respondenta, ale zároveň nenastala situace vynechání či nepokrytí tématu, které je pro výzkumníka zajímavé a relevantní (Hendl 2005, s. 174). Počet respondentů se odvíjel od nasycení daty (Guest et al. 2006, s. 59 – 60).

Mezi témata rozhovoru byly zařazeny okruhy týkající se přímo osob s mentálním znevýhodněním s cílem zjistit míru jeho znevýhodnění a jeho postavení v rodině, s ohledem na sourozence a jejich věk. Míru znevýhodnění bylo nutné identifikovat zejména pro rozdílnou náročnost péče a závislost na pečujícím členu domácnosti, která se od ní se odvíjí. Otázka na sourozence byla pokládána pro získání představy o struktuře rodiny a možnosti pomoci s péčí o člena s mentálním znevýhodněním a také na strukturaci všedního dne. Další otázky, které směřovaly k podobě všedního dne rodiny a zejména pečujících členů byly otázky o využívání služeb denních, popř. týdenních stacionářů či navštěvování vzdělávacích zařízení osobami s mentálním znevýhodněním. S tímto je dále svázána možnost zaměstnávání členů rodiny, buď jen části rodiny

popř. všech členů. Stěžejní otázka v tomto tématickém okruhu směřovala k proměně všedního dne a rodiny s projevem mentálního znevýhodnění u jednoho člena rodiny.

Tématický okruh prožívání mentálního znevýhodnění byl zaměřen zejména na vnější vlivy tohoto prožívání. Otázky směřovaly na kontakty, které rodina a zejména pečující člen rodiny udržují. Cílem bylo zjistit, jakým způsobem se tyto kontakty proměnily s mentálním znevýhodněním v rodině. Zda tyto změny šly směrem k dalším rodinám se členem s mentálním znevýhodněním či se jinak modifikovaly. V rámci tohoto tématického okruhu byla relevantní otázka na dobu vzniku a projevu mentálního znevýhodnění a na reakce okolí na něj. U respondentů, kteří pečují o příbuzného s mentálním znevýhodněním, které nevzniklo během života, byl zařazen tématický okruh otázek týkajících se na průběh těhotenství, péči v těhotenství. S cílem zjistit vědomí rodičů o možných rizicích, případně rozhodování se manželského páru o případném předčasném ukončení těhotenství. Poslední tématická oblast řešená v rámci polostrukturovaného rozhovoru se dotýkala zákona o sociálních službách, jeho proměnách a dalších právních úprav. Na což dále navazovaly otázky týkající se jednání na úřadech, možností získání informací o změnách sociálního systému, které se dotýkají jak pečujících, tak i osob se znevýhodněním.

#### **4.1 Sběr dat**

Sběr dat probíhal v době od prosince roku 2012 do března roku 2013. Celkem bylo kontaktováno čtrnáct rodičů. Rozhovor byl proveden s jedenácti matkami a jedním otcem. Z celkového počtu čtrnácti rodičů byli dva vyřazeni, jelikož nepečují o nikoho s mentálním znevýhodněním, ale se znevýhodněním fyzickým. Některé kontakty na rodiče byly zprostředkovány skrze neziskovou organizaci, jejíž cílovou skupinou jsou osoby s mentálním znevýhodněním, další respondenti byli vybráni



metodou snowball (Disman 1993, s. 84) od již zkontaktovaných respondentů, popř. v rámci vlastní praxe autorky. Účelový nepravděpodobnostní typ výběru respondentů byl zvolen zejména pro citlivost tématu, kdy je nutné reflektovat ochotu respondentů vypovídat na stanovená témata. Tato citlivost tématu vyžadovala značnou ochotu ze strany respondentů, kteří odpovídali na dané otázky vymezené v rámci osnovy polostrukturovaného rozhovoru. Předpokládaná délka rozhovoru činila třicet pět minut až jednu hodinu. Z důvodu citlivosti tématu byly rozhovory delší, zejména pro navázání příjemné atmosféry bez jakéhokoliv tlaku. Celkem bylo pořízeno přes třináct hodin nahrávek. Zároveň byly během rozhovorů zaznamenávány poznámky, pro usnadnění následující analýzy dat.

Některá z témat byla pro respondenty emocionálně zatěžující, zejména otázky směřující k době vzniku či odhalení mentálního znevýhodnění. V okamžicích, kdy respondenti nebyli schopni nebo zcela ochotni odpovídat na položené otázky, bylo nutné využít metody probingu. Tedy různých forem stimulace respondenta k ochotě poskytnout informace ke zkoumanému tématu (Bernard 2006, s. 217). Tichý probing byl ve většině případů nevhodnou formou podněcování k poskytnutí informací, zejména v emocionálně náročných tématech. Zejména pro zachování klidné a příjemné atmosféry bylo této formy využíváno spíše marginálně. Podnětnou formou se ukázal probing porozuměním vyjádřené „hm, ehm“, kdy se postupně rodiče stabilizovali a byli schopni odpovídat na otázky v širším kontextu než tomu činili doposud. Užitečnou strategií byl echo probing, tedy zopakování toho, co respondent již odpověděl a kontinuální navázání na odpověď (Bernard 2006, s. 218). Tato metoda byla využita zejména v případech, kdy respondenti začali vypovídat o tématu a pomalými kroky se od něj vzdalovali, např. pro ně méně emocionálně zatěžující oblasti.

## 4.2 Etika výzkumu

V rámci výzkumu tématu mentálního znevýhodnění bylo nutné reflektovat oblasti z hlediska etiky výzkumu. Mentální znevýhodnění je citlivým tématem, u kterého je nutné dbát na citlivost dat. Zejména proto je nutné vnímat každého respondenta jako individuum s vlastními potřebami a vlastnostmi. Pokud se výzkumník chce věnovat vlivu mentálního znevýhodnění na pečující osoby, zejména pokud se jedná o rodinné příslušníky, je potřeba značné citlivosti a empatie. Během rozhovorů byla proto všem respondentům nabídnuta možnost neodpovídat na otázky, které jsou pro ně příliš citlivé a zranitelné, případně také ukončit předčasně rozhovor. Možnost předčasného ukončení rozhovoru nevyužil žádný z rodičů. Citlivou otázkou se v rozhovoru ukázala otázka směřující k pojmenování a charakterizování znevýhodnění dítěte z pozice rodiče. Z uvedených důvodů to bylo nejčastěji neschopnost pojmenovat znevýhodnění z vlastní pozice a tedy dodržení východiska oficiálních stupňů závislosti a diagnózy, případně přílišné emocionální zatížení rodiče touto otázkou. U každého z rozhovorů bylo odhaleno citlivé téma, o kterém bylo pro rodiče složité vypovídat, proto jim byl poskytnutý čas a prostor pro získání důvěry a síly pro „rozpovídání se“ o tématu. Přání respondentů během rozhovoru byla zcela splněna.

Každý z respondentů byl slovně požádán o poskytnutí rozhovoru a o souhlas použít získaná data v rámci této práce. Jejich souhlas byl nahrán na diktafon a následně se stal součástí přepisu rozhovoru. Veškerá data jsou anonymizována, v rámci vyhodnocení dat níže jsou používána k označení respondenta iniciály, které však tvoří první písmena ze jmen respondentů. Jelikož byla část kontaktů na respondenty poskytnuta organizací s cílovou skupinou osob s mentálním znevýhodněním, byl podepsán slib mlčenlivosti i u této organizace. Tento slib byl dále reprodukován také respondentům. V případech péče o plnoleté potomky s mentálním znevýhodněním, kteří nebyli zbavení

způsobilosti k právním úkonům, byl také jim vysvětlen důvod rozhovoru. Tato situace nastala pouze dvakrát, v takových případech je nutné si uvědomit možnosti pochopení daného problému lidmi s mentálním znevýhodněním.

Pro pohodlí respondenta byla všem poskytnuta možnost výběru místa, kde se bude rozhovor odehrávat. Zvláště pro navození důvěry a možnosti otevření se respondenta k odpovědím na osobní otázky, které se týkaly prožívání mentálního znevýhodnění jejich dětí a reakce okolí na něj. Devět respondentů žádalo o možnost rozhovoru u nich doma, jednalo se o zejména o zaměstnané respondenty, pro které by bylo časově zatěžující se sejít mimo domov, případně o ty, kteří pečují o člena rodiny s těžkým stupněm mentálního znevýhodnění nebo se získaným mentálním znevýhodněním.

## **5 ANALÝZA DAT**

V rámci analýzy dat jsou užívány úryvky z rozhovorů, jejichž podoba a formulace byly zachovány včetně neformálních výrazů. Citované pasáže neprošly úpravou zejména pro zachování autentičnosti stanoveného tématu. V analýze jsou pro dokreslení tématu a jeho bližšího kontextu použity dva až tři úryvky z proběhlých rozhovorů s pečujícími členy rodiny.

### **5.1 Stigma mentálního znevýhodnění**

Pocity stigmatizace a prožívání veřejného stigma, jak bylo vymezeno v předchozí části práce, popisovali respondenti v návaznosti na stigma jejich dětí s mentálním znevýhodněním. Projevy diskriminace a stigma vnímají pečující členové rodiny skrze osobu s mentálním znevýhodněním. Negativní dopady označení „mentální znevýhodnění“ tedy platí i pro pečující a přeneseně i pro rodinu osoby s mentálním znevýhodněním, podobně u Green (2003, s. 1362, 1365). Péče o potomka ovlivňuje celý život pečujícího a potažmo i celou rodinu. Na tomto místě je nutné si uvědomit chronický charakter mentálního znevýhodnění. Závažným faktorem je tak v tomto případě náročnost péče a dopadů této péče v dlouhém časovém horizontu, tedy i v době, kdy potomci běžně opouští domov a nejsou závislí na rodičích. Jak již bylo vymezeno výše, je zde možný jistý progres, avšak je zde minimální a jedná se spíše o naučené strategie a praxe.

#### **5.1.1 Modifikovaná teorie labellingu**

S těmito negativními dopady mentálního znevýhodnění je spojována vyšší míra zátěže péče, dále stres pečujících členů rodiny plynoucí právě z negativních dopadů nálepky „mentální znevýhodnění“. Toto je ovlivněné možností rozpoznat okolí přítomnost mentálního znevýhodnění.

*„Ono je to u každého mentálně postiženého dítěte jinak. Za prvé u nás není až tak poznat, že je postižená, i když teď už to je trošku víc poznat, ale pořád je to malý dítě. Člověk nepozná, jestli je to tříleté dítě nebo postižené sedmileté. Není to až tak poznat, protože lidi to neřeší, lidi se mě nepřijdou zeptat, jestli jí náhodou není sedm let. Ale jak to bude dál, to vám teď neřeknu. Obávám se ale, že to nebude dobré. Lidi jsou zlí“ (N.S., 35 let).*

Pečující sami vypovídali o negativním vnímání mentálního znevýhodnění jejich okolí. Uvádějí subjektivní pocity studu, viny dále o etapách emocionálního vyčerpání. Možnost rozpoznat přítomnost mentálního znevýhodnění ovlivňuje jak reakce okolí, tak i pocity rodičů. Jmenovitě v zrcadlení reakcí okolí v chování osob s mentálním znevýhodněním, které pak znásobí jeho negativní dopad. Dále do budoucnosti prokazují obavy o své dítě, kdy už sami nebudou schopni o ně pečovat v takové míře.

*„Problém je v tom, že lidé, kteří s tím nemají osobní zkušenost, to nemohou pochopit. To opravdu chce hodně citlivého člověka, aby se do toho uměl vžít a ani tak se to nedá. Pak to dopadá, jak to dopadá. Lidi jsou na sebe hnusní a nesnáší se mezi sebou. Natož pak když jste postižená. Do budoucna se o tu naši holku opravdu bojím, lidi toho zneužívají, že je druhej postiženej. Jako matka to nesu hrozně. A až tady nebudu, kdo jí ochrání?“ (D.S., 52 let)*

*„Špatný lidi špatně reagují a on reaguje na ně špatně. Jich je hodně. Oni mi nadávají. Jako matka jsem si na to zvykla. Už nějak reaguji. Na křičení nereaguju, když se to týká mne tak je mi to jedno a když malého, tak to všem vysvětlím, že se tohle může stát každému. Je to z ničeho nic. Ze stresu,*

*spěchu. Lidi jenom pospíchají a hrabou peníze. My si s ... zajdeme do lesa, zpíváme si. Žiju den ze dne, ten život je o tom dát tomu dítěti, co nejvíc můžeme. Nikdy nevíte, co se stane. O tom ten život je“ (P.P., 49 let).*

Uváděným problémem ve výpovědích je chronický charakter mentálního znevýhodnění. Tato chronicita je faktorem, který značným způsobem ovlivňuje pohled do budoucnosti rodičů – pečovatelů. Respondenti, kteří jsou v předdůchodovém a důchodovém věku, referují také o zdrojích sebestigmatizace, která vede k pojetí sebe sama jako špatného rodiče, případně neschopného rodiče, který musí dát dítě do ústavu, protože už není schopen se o něj dále starat. Toto dále uvádí do kontextu nedostatku sociálních služeb, které by se specializovaly na cílovou skupinu rodiče s dětmi s mentálním znevýhodněním, kteří již nejsou schopni plně pečovat o své děti, ale zároveň jej nechce dát samotného do tzv. „ústavu“.

*„Špatný je, že je to napořád. To prostě nepřestane. Není to jako rýma nebo něco přechodného. Ta holka to má už na věky. Nikdy se z toho nedostane. Naopak! Začalo se to zhoršovat. Práci už nemá, oni totiž zavřeli tu chráněnou dílnu, takže si nic neprocvičuje. Já už jsem stará, taky už toho tolik nevydržím. Už jí musím hledat místo, kam půjde. No něco jsem našla, ale já jí nechci dát do nějakého hrozného ústavu. Ona si zaslouží jít někam, kde se něco naučí, bude šťastná a nebude ležet v posteli pod práškama. No našla jsem jí místo, ale to není tady. Až se tam dostane přes pořadník, tak za ní budu jezdit, budu si jí brát na víkendy, pojedeme na dovolenou, ale sama už to bohužel nejsem schopná zvládnout“ (E.V., 64 let).*

*„Je pravda, že teda nejsem stará, to ne, ale mám zničené záda. Kdykoliv se může stát, že mi v nich rupne, Potřebovala*

*bych pomoc do budoucnosti. Jako je jedno zařízení, ale to je děsně málo. Domy s pečovatelskou službou, alespoň tady, jsou určeny pro seniory. Ráda bych šla do zařízení, kde můžu být s dcerou a tam by mi pomohli v případě, kdy bych nebyla schopná se o ni starat. Byly bychom tam pak spolu. Ale to je snad jen jedno u Prahy“ (M.K., 52 let).*

### **5.1.2 Veřejné stigma**

Jedna z charakteristik veřejného stigma Rüsche (2005, s 530-531) se vztahuje k představě nebezpečnosti osob s mentálním znevýhodněním. Taková představa se ve výpovědi nenaplnila, jednalo se o ojedinělé příběhy rodičů dětí, které k mentálnímu znevýhodnění trpí psychickými poruchami projevujícími se neurotickým křikem, případně slyšení hlasů reálně neexistující osoby. Ve spojení s projevy psychických poruch pak respondenti hovoří o pocitech studu, který prožívají na veřejných místech.

*„Jednou mi nějaký chlap v tramvaji řekl, ať mu dám buď náhubek, nebo s ním nejezdím tramvají, když se chová jako zvíře. Že je tohle nebezpečný ho brát mezi lidi. Omlouvala jsem se mu a říkala, že je postiženější. Jedna paní mi říkala, že se nemám za co omlouvat, ani já ani to dítě za to nemůžeme. V pátek jsme šli k doktorce, jak je nemocný a ona měla dovolenou, tak jsme museli jít k jiné. Byla jsem červená až na zadku. On potřebuje puzzlíky, na to je třeba stůl a byli jsme u jiné a ona ho nezná. Když jsme šli na řadu, tak on skládal, tak jsem musela říct, aby šel někdo jiný. My museli počkat, až si to dostaví. Když ho vyrušíme, tak nezvládneme nikdo. To je jeho obřad. Jakmile mu do toho zasáhnete tak je konečná. On pak strašně ječí a mlátí sebou. Lidi se pak po nás čumí. No stydím se, to jo“ (P.P., 49 let).*

*„On si povídal a smál se, povídal si s někým nahoře. Má kamaráda Tomáše, se kterým si povídá přes strop. Dřív k těm lidem chodil a nadával jim, že je ruší, když se baví s Tomášem. Loni, když jsme si ho vzali domů z nemocnice na Silvestra, tak jsme jeli do obchodu a on mezitím zavolal policajty, že tam syn napadl svoji matku, tak přijeli, oni říkali, že syna nemají, protože oni mají holčičku. Nikdo mu to nemohl vymluvit, on slyšel ty hlasy, má je v hlavě. Prý mu policajti řekli, že je hloupý, ale neplatili jsme ani výjezd. My to ani nevěděli, lidi nám to řekli asi až za 3 měsíce. My to vůbec netušili. Byli jsme vyděšený. Po těch prášcích je to lepší. On musel pořád chodit, povídal z místnosti do místnosti, ale s práškama je to jako dřív. I si sedne k počítači. Ale on si s tím Tomášem povídal všude, copak na chatě, ale i v tramvaji a autobuse. On se s ním i smál. No lidi čuměli, to je jasný. Hlavně některý se odtahují, jako by jim snad měl ublížit. Já nevím, co si ty lidi fakt myslí“ (L.W., 52 let).*

Péče o osobu s mentálním znevýhodněním, v případě tohoto výzkumu o své dítě s mentálním znevýhodněním, je uváděna do souvislosti neustálého boje za práva svých dětí, které nejsou schopny si je vydobýt ani v dospělém věku. Zejména se v tomto ohledu jedná o právo na rovné zacházení. Toto je uváděno jako jeden z hlavních zdrojů pocitu stigmatizace pečujících členů. Jak sami uvádějí, jejich neustálý boj za práva svých dětí je staví do opozice vůči okolí, ať se již jedná o státní správu, zákonné úpravy či pracovní prostředí osob s mentálním znevýhodněním.

*„Někdy za to dítě, které je nemocné a nemůže za sebe rvát, musí rvát ti rodiče. Což je fakt, že je dost náročný. Člověk musí pořád bojovat“ (N.S., 35 let).*



*„Když byl nějaký problém, tak jsem tam musela dojít. Zrada je v tom, že když jí vidíte, tak není zřejmé, že je tam nějaký problém. Jako výrazný. Tak si řeknete, že je taková nebo taková a pak ty reakce nejsou takové, jako očekáváte. Měla tam problém s jednou manažerkou.... Ona a ještě jedna holka, která je taky postižená. Ta byla hodně postižená. Hodně uzavřená. Vždycky jen do práce s maminkou a z práce. ... měla problémy s močákem a musela často na záchod. Ta manažerka na ní byla hnusná. Ona říkala, ať se klidně pochčije. ... Já tomu říkám, že tam dělá manažerku ten, kdo reaguje na světlo. Já s lidmi radši jednám po dobrým, tak jsem jí spíš naverbovala do situace, že jsem jí vděčná, že se mi o dceru postará, ona pak na ní byla hodnější. Pak šla na mateřskou a byl potom klid“ (E.D., 53 let).*

Projevy plynoucí z okolí osob s mentálním znevýhodněním a jejich rodin jsou spojeny s již zmíněnou neznalostí problematiky mentálního znevýhodnění, dále z malého zájmu o něj a také s vnímáním mentálního znevýhodnění jako něčeho špatného a nežádoucího ve společnosti. Toto respondenti kladou do spojení s historickým vývojem péče o osoby s mentálním znevýhodněním na našem území.

*„Víte co? Vy jste mladá, to si nemůžete pamatovat. Ale za tý jejich totality, tady nikdo nebyl nemocný, tady se dělalo, jako že jsou všichni zdraví. Žádněj postiženej, to nechali v zákulisí. Hlavně ať není vidět. To je až teď. Pak se nemůžeme divit, že lidi reagujou, jak reagujou. Hlavně ty starý, oni to neznají. To se to dalo všechno hned do ústavu a všichni jsme tu byli plný síly a zdraví“ (J.F., 56 let).*

*„Oni koukají furt. Já nevím, jestli koukají na mne nebo na syna. ... ono je to tím, že ty děti předtím nebyly vůbec vidět,*

*když jsem byla malá já, tak to vypadalo, že takové děti nejsou. Já si na to vzpomínám. V ... byl kluk, o kterého se starala maminka, ale ten jako chodí a dodneška žije. Je mu asi 50 let, on je takový jednodušší. Nebo že by někdo byl vozíčkář nebo na kočárku? Tak třeba manželův spolužák, tak jeho maminka měla holčičku v ústavu, že jim řekli, že půjde hned do ústavu. To se dávalo furt do ústavu, tak si nepamatuji, že bych někdy viděla postižené dítě.... ale já myslím, že tady ... je hodně postižených, je tu hodně vozíčkářů“ (P.Š., 45 let).*

*„Ale staré dámy koukají. Ale jestli stará dáma něco řekne, tak já řeknu taky. Ale jak říká můj manžel, ono stačí, když koukám. Stará dáma, když koukala, tak jsem se taky koukla. Pohoršeně odkračela. Staré dámy jenom koukají. Kdyby se někdo na něj obořil, tak ve mně uvidí bestii. Dcera se umí ubránit sama, ale on ne, tak jsem víc ostražitá. ... ale na hroucení není čas“ (D.S., 52 let).*

Mezi projevy okolí, které respondenti jako pečující rodiče o své dítě s mentálním znevýhodněním vnímají a prožívají jako stigmatizující, jsou soukromé tiché hovory neznámých osob, kdy je zjevné, že předmětem hovoru je právě mentální znevýhodnění dítěte. Tyto projevy však plynou z neznalosti rodiny ostatními a mentálního znevýhodnění jako takového.

*„Nejhorší co může být taková ta skupina, matka její dcera a její dítě. Dítě vždycky: "Copak je mu?" Šeptají si a koukají. To je děs. Ale člověk musí být asi drzý za ta léta, aby tomu člověk celý nepropadl“ (P.Š., 45 let).*

V návaznosti na neznalost rodiny a problematiky mentálního znevýhodnění uvádějí respondenti, kteří pečují o své potomky s kombinovaným postižením, tedy jak s mentálním znevýhodněním, tak i s fyzickým znevýhodněním reflektují zvýšené negativní projevy okolí

na jejich dítě. Tyto negativní reakce přicházejí zejména, nikoliv výlučně, od cizích dětí, které se podivují nad zdravotním stavem osoby se znevýhodněním, případně přístupem a péčí o ně. Tyto reakce lze dát do souvislosti neznalosti různých typů znevýhodnění, případně prvnímu setkání se s osobou se znevýhodněním. Mezi reakce respondenti nejčastěji řadí depresivní stavy, vztek, případně slovní agresi či snahu o rozšíření povědomí o stavu svého dítěte a o znevýhodnění celkově.

*„...tak jako lidi nekoukají, spíš děti, tak třeba když jsou ze školky. Tak třeba řeknou: "Je, on se vozí v kočárku takovej velkej." Tak některé maminky jsou takové rozumné, tak řeknou, že je nemocnej nebo já to řeknu. Někdy mi to vadí, někdy jsem vytočená. Jednou jsme byli v Tesco tam byli takoví kluci, já nevím proč, jsem byla nějaká nasraná. Oni přišli k synovi, já jsem koukala dál. Oni přišli, něco si pošeptali, podívali se, zasmáli se a zase odběhli. Mne to vytočilo. Tak jsem jim řekla: "Copak máte nějaký problém? Se smějete našemu malému nebo co?" A jejich rodiče copak hned. Tak jsem jim řekla, že my si to tady vyřídíme sami. Jinak málokdy, spíš z toho dostanu depresi. Mezi svátky bylo hezké počasí a byly venku mámy se zdravými dětmi. Já zase šla a měla zase slzy. Vždycky mi to přijde takový smutný, mohl by někde kouřit tady za bytovkou. Že bych se rozčillovala s ním. Tak mi to přijde líto, tak začnu řvát jako blbá“ (P.Š., 45 let).*

V rámci boje proti stigmatizaci a vzniku veřejného stigma vznikají tzv. antistigma programy. V České republice jedním z antistigma programů věnující se osobám se zdravotním znevýhodněním program Chodící lidé. Samotní respondenti se k tomuto programu vyjadřovali jako k dobře zamýšlenému programu, ale nevhodně provedenému. Obávají se opačného efektu, zejména pro metaforu, která je v projektu zvolená. Především pro metaforu zdravých lidí jako létajících a lidí se zdravotním

znevýhodněním jako chodících, jej označují za diskriminující a urážlivou.

*„Taková je blbost. To jsem nepochopila, proč udělali zdravé létající a nemocné chodící. To je úplně nepochopitelné. To normální člověk nechápe, si nedovede představit postiženého člověka jako postiženého. Měli tam dát normálního vozíčkáře a normální lidi. Měli to udělat normálně, to je hrozná kravina“ (P.Š., 45 let).*

*„Ty chodící lidé, to je divný. Proč tam nejsou normální postižení. Uráží mě to“ (J.F., 56 let).*

Představy spojené s mentálním znevýhodněním, které vznikají v důsledku medicínské definice mentálního znevýhodnění jako nemoci, patologie reflektují respondenti jako jednu z příčin stigmatizace jak osob s mentálním znevýhodněním, tak i pečujících osob. Zejména pokud je pečující osobou rodič osoby s mentálním znevýhodněním. Podobně jak referuje Jahoda (2010, s. 522, 530-531) u osob s mentálním znevýhodněním, je tomu i u pečujících členů rodin. Z jeho výzkumů vyplývá odmítání role pacienta přímo osobami s mentálním znevýhodněním a snaha o přijetí aktivní role v uchopení vlastního života a plnění svých potřeb. Pečující členové rodiny, v tomto případě rodiče, odmítají, že by bylo jejich dítě nemocné. Vypovídají o odlišnosti, ale odmítají nemoc a zejména roli jejich dítěte jako pacienta a svojí jako rodiče nemocného dítěte. Ve výpovědích reflektují dobu vzniku, případně odhalení mentálního znevýhodnění, kdy se jejich pozornost soustředila na lékaře, nemocnice, vyšetření. V současnosti velmi důrazně odmítají, že by jejich dítě bylo nemocné, případně pacientem.

*„Bývala nemocná, hodně jsme si užili, než se na to všechno přišlo. Ale teď bych řekla, že je zdravá, jako je jiná to jo, ale není nemocná. Normálně funguje, chodí do školy, občas do práce. Ale není nemocná. Nemocnic a toho už jsme si užili,*

*ted' už je to vlastně zdravá holka“ (J.F., 56 let).*

*„...ta DMO je nemoc, to jo a taková, která může postihnout každého. Jenomže já bych neřekla, že je nemocný, to ne. V žádném případě. Hlavně nesnáším, když z něj dělají pacienta, to mě může nakrknout. Nejsem matka nemocného kluka. Jsem máma postiženého“ (P.P., 49 let).*

Rodiče aktivně odmítají označení jejich dětí jako nemocných. Respektují označení postižený, znevýhodněný, ale odmítají roli rodiče nemocného dítěte. Vypovídají o pocitech lítosti ve spojení s nemocí. A to nejen jejich lítosti, ale ve vzbuzování lítosti druhých v případech, kdy mají doma nemocné dítě. Toto zasazují do kontextu courtesy stigmatu, tedy stigmatu, které vzniká přehnanou péčí, zvýšenou lítostí. A to nejen přehnanou péčí a snahou pomoci osobám s mentálním znevýhodněním, ale i právě pečujícím členům. Pomoc jako takovou neodmítají, ale ze zvýšené míry pomoci u nich vznikají pocity neschopnosti, nemožnosti, v extrémních případech nesvéprávnosti.

*„Nejvíc mě dokáže dostat na kolena, když někdo lamentuje, jaká jsem chudinka, že ho mám doma a lituje mě, jako bych byla chuděra. Nejsem, pomoc se hodí. To jo, ale proboha nejsem neschopná. Chce to nějaký hranice. Nejde to tak. Někdy se teda i já zapomenu a když vidím třeba někoho, kdo nevidí, tak mu chci pomoci. Pak si řeknu: “Klid, matko!” Přijde mi, že je tím diskriminuju, chtějí být samostatný a nezávislý, ale to já taky! Chápete to, jak to myslím, prostě když potřebuju pomoc, tak si o ní řeknu a ne že nade mnou někdo bude brečet, nejsem rozlitý hrnek mlíka!” (P.P., 49 let)*

*„Víte, já nepotřebuju lítost nebo to, aby za mě někdo něco dělal. Já to zvládám. Někdy si přijdu jako neschopná, když kolem mne začnou lidi lítat. A to jenom protože mám postižený*

*dítě?“ (M.K., 52 let)*

Mentální znevýhodnění negativně dopadá na postavení dětí mimo vrstevnickou skupinu, které následně vyžaduje čas a pozornost rodičů, kteří pak musí eliminovat své kontakty, případně řídit své přátelské schůzky, dovolené a svůj volný čas podle času svého potomka. A to v případech, kdy je jejich dítě s mentálním znevýhodněním ve věku, kdy již běžně není nutná intenzivní péče o dítě. Omezení pak pro rodiče plyne také v rámci letní nebo zimních dovolených, kdy se nutné podřídit čas přesně podle potřeb dítěte.

*„...když byla malá a chovala se jinak, tak to určitě. Ale vysloveně hrozný to nebylo. Ono je to v tom, že ... nevypadá postiženě. Chodili jsme pořád spolu. A když už byla větší a bydleli jsme tady, to jí bylo kolem deseti let, tak si houf dětí hrál před barákem a ona je o kus dál sledovala. Do té hry jí do hry nevzali. Tím, že byla nešikovná, neumí míčové hry, běhání a takové věci to není pro ní. Tak si s ní nechtěli hrát. To mi bylo líto. Děti jsou zlé, nemají zábrany. Jsi jinej, tak šup šup vyštípat. Tak je pořád se mnou, vlastně s ní trávím všechen volný čas. Je to těžký, člověk taky potřebuje chvíli pro sebe, ale jak to mám udělat, to už mi nikdo neřekne. Nenechám jí jen tak jenom protože chci být sama nebo jít na kafe.“ (E.D., 53 let)*

*„... jezdí na tábory s vozíčkáři, i s kombinovanými, tak tam jezdí každý rok. Tam je spokojený, my ho odvezeme a odtamtud jedem rovnou na dovolenou. Musíme si to vždycky tak naplánovat. Jezdíme přesně v tom termínu, jak je ten tábor. No jezdíme s manželem sami. Je to těžké, když si to chceme domluvit s kamarádama, tak se musí vždycky všichni podřídit nám“ (L.W., 52 let)*

Kontakty respondentů s jejich okolím stejně jako jejich partnerů se proměnily spolu se vznikem mentálního znevýhodnění. Zejména co se týká kontaktů, díky kterým získávají informace ohledně chování osob s mentálním znevýhodněním a rizik spojených s tímto znevýhodněním. Proměně kontaktů pečujících členů rodiny bude věnována pozornost v další části textu.

### 5.1.3 Self-stigma

Self-stigma je v rámci tohoto výzkumu popisováno pouze matkami, které dlouhodobě pečují o děti s mentálním znevýhodněním doma a jsou tak bez zaměstnání. Tyto pocity však neplynou z podstaty péče o dítě s mentálním znevýhodněním, ale s dobou, kterou strávily doma bez zaměstnání. Matky se cítí neschopné v dalším uplatnění, cítí ohrožení ztráty kvalifikace případně nemožnost se dál uplatnit v „normálním“ životě po dlouhé mateřské dovolené nebo době věnované péči o dítě s mentálním znevýhodněním. Jedna respondentka (L.W., 52 let), pečující o syna s mentálním znevýhodněním, který pochází z pěti sourozenců, strávila v kuse dvacet čtyři let na mateřské dovolené. Dobu, kdy se měla vrátit do zaměstnání, popisuje jako:

*„Pak jsem si netroufala, že bych mohla něco dělat, že bych mohla něco dokázat. Mne po těch dvaceti čtyřech letech nešlo na mysl, že bych mohla něco dělat. Ale odnesla jsem to s nervama, měla jsem plný invalidní důchod. Měla jsem záchvaty paniky, když děti šly do školky. Připadala jsem si méněcenná, neschopná. Taková hodně zranitelná. To všechno pramenilo ze mne samotný“ (L.W., 52 let).*

#### **5.1.4 Shrnutí k tématu stigma mentálního znevýhodnění**

V rámci prožívání stigmatu a dopadů negativní nálepky „mentální znevýhodnění“ bylo zjištěno zprostředkování těchto dopadů na pečující osobu skrze jimi pozorované a vnímané stigma dětí s mentálním znevýhodněním. Tyto dopady lze potažmo pozorovat na celé rodině, včetně sourozenců, čemuž bude věnována pozornost dále. Dopady mentálního znevýhodnění a jeho negativního vnímání je ovlivněno jeho chronickým charakterem, z jehož podstaty vyplývá nutnost dlouhodobé péče. Následně se tato nutnost stává zdrojem obav a frustrací rodičů, kteří nechtějí umisťovat své děti s mentálním znevýhodněním do pobytových zařízení.

Za nevyhovující označují respondenti nesprávné a nedostatečné povědomí veřejnosti o problematice mentálního znevýhodnění. Vzniklý antiprogram Chodící lidé je považován respondenty za diskriminující, zejména z důvodu zvolené metafory: zdravý člověk létá a lidé se znevýhodněním chodí.

Medicínský model definice mentálního znevýhodnění je respondenty považován za zdroj stigmatizace, především pro jeho definici osoby s mentálním znevýhodněním jako pacienta a potažmo tak jejich rodiče jako rodiče nemocného dítěte. Tento zdroj stigmatizace je označován jako jeden z nejsilnějších. V návaznosti na roli pacienta a pozice rodiče nemocného dítěte vzniká tzv. courtesy stigma, tedy přehnané lítosti a nežádoucí péče.



## 5.2 Veřejná správa a soudnictví

Zvláštní tematickou oblastí, které byla věnována při dotazování pozornost, byla jednání s úřady, jako je např. zřizování příspěvku na péči, invalidních důchodů, zákonné úpravy a s nimi spojené soudní jednání, jmenovitě právní způsobilost. Doba trvání soudních jednání, čekání na rozsudek o zbavení způsobilosti k právním úkonům, určení opatrovníka a složení slibu je i několik měsíců. Komplikovanost jednání a ustanovení je pro rodiny další ze zátěží. Příběh jedné respondentky (M.K., 52 let) je sice extrémní, ale dokládá zdlouhavost procesu jednání, které ji nadále znesnadňuje péči o dceru. Ačkoliv je pečující osobou, nestala se opatrovníkem, tím je sestra dívky s mentálním znevýhodněním, která s nimi nežije.

*„Požádala jsem soud o zbavení svéprávnosti, soud mi vydal rozhodnutí o opatrovnictví a bývalý manžel podal odvolání. Je to asi neuvěřitelné, ale já už čtyři roky bojuji se soudy být opatrovníkem své dcery a dodnes nejsem. Pak bývalý manžel navrhnul u soudu, aby byl opatrovník on nebo dcery. Soud ustanovil tu nestarší. Do té doby naše vztahy fungovaly dobře. Komunikace je katastrofální a nám to strašně komplikuje život. To došlo tak daleko, že mi dcera nezvedá mobil, nekomunikuje, maximálně odpoví na mail a já jí píšu doporučené dopisy. Dovedete si představit: žádosti na úřady, jednání se školou? Já jsem vůči dceři nesvéprávná. Já nesmím vůbec nic....*

*...V té první fázi mi ten soud opatrovnictví dal, ale v těch dalších fázích jsem přesvědčená, že tam byly vlivy manžela. Když jsem na soudy žádala, aby tam byla změna, že nefunguje komunikace s opatrovníkem, že zneužívá pravomoci, protože dám příklad: od loňského srpna, když byla ustanovená*

*opatrovníkem, tak nejen že přebírá veškerá práva a povinnosti za postiženou sestru, ale zejména jí musí zřídit účet, ke kterému má dispoziční právo ona a kam chodí invalidní důchod a příspěvek na péči. Pak je na její vůli kolik z toho pošle pečující osobě, což k její vůli není, takže příspěvek na péči sice posílá, ale invalidní důchod jsme neviděli od loňského srpna ani korunu.... Ale každé odvolání se protáhne, to je zase na několik měsíců.*

*.... Nejhorší na tom je, že nikoho to nezajímá. Byla jsem tady na sociálním odboru, pozvali si opatrovnici, aby jí vysvětlili, jaké jsou její povinnosti, zajišťovat finance. Já si připadám, ač jako vysokoškolačka, tak jako nesvéprávná. Nemůžu vůbec nic“ (M.K., 52 let).*

Situaci této respondentky lze označit jako extrémní případ, kdy se soudní jednání o opatrovnictví protahuje postupně tak, že nyní (2013) trvá čtyři roky. Taková protahování soudních jednání lze označit jako jeden ze zdrojů diskriminace a prostředků, které komplikují snadné fungování rodiny ve společnosti. Tato prodlužování prohlubují negativní prožívání soudních procesů, které jsou pro rodiny stresujícími.

### **5.2.1 Zbavení způsobilosti k právním úkonům**

Dlouhé soudní procesy uvádějí všichni respondenti, kteří prošli jednáním o zbavení způsobilosti k právním úkonům. Sami je hodnotí jako diskriminační, zejména pro citlivost úkonu, který má ochránit jak osobu s mentálním znevýhodněním, tak i jejich rodinu. Mezi ideální představy rodičů patří přednostní vyřizování zbavování způsobilosti k právním úkonům. Navržení zbavení způsobilosti k právním úkonům je pro rodiče krok, který se snaží oddalovat, pokud se jedná o osoby s lehkým či středním stupněm mentálního znevýhodnění. V takových případech se

jedná o racionální kalkul rizik zbavení – nezbavení. Rodiče vypovídají o pocitech viny a identifikaci sebe sama jako zdroje stigmatizace svého dítěte, jelikož mu ubírají na jejich právech, na která mají jako lidé.

*„Nechtěla jsem to dělat. Vždyť je to poslední lidský, co jí zbylo. Ani práci už nemá. Ale radši budu ta, co jí to sebere, než aby si jí někdo vyhlídl a zneužil toho, že nechápe, co jí říká. Cítím se kvůli tomu hrozně, ale jinak to nešlo. Sama nevím, jak dlouho tady budu, abych jí ochránila“ (E.V., 64 let).*

*„Moc se nám do toho s manželem nechtělo. Za prvé nevíte, třeba by se to mohlo chtít vrátit, to nejde jen tak. Hlavně bych jí vzala její práva, byla bych tou, co jí to vezme. Bylo to těžké rozhodování“ (J.F., 56 let).*

Samotné rozhodnutí o navržení zbavení způsobilosti k právním úkonům je rizikovým pro jeho potenciál pro označení sebe sama jako člověka, který bere osobě s mentálním znevýhodněním právo na rozhodování o sobě sama. V případě tohoto výzkumu byla situace umocněna vztahem rodič – dítě.

I v případech, kdy osoba s mentálním znevýhodněním nebyla zbavena způsobilosti k právním úkonům, byla doprovázena na úřední jednání, kdy byla podávána žádost o invalidní důchod, případně průkazů ZTP<sup>4</sup>, ZTP/P<sup>5</sup> případně další instituce sociální ochrany.

*„Ponižující je to, že vy musíte běhat po úřadech, vy nevíte, oni si vás podávají jako horký brambor, jděte tam nebo tam. Já jsem to absolvovat nechtěla, tak jsem si řekla, že o nic žádat nebudu. Tak my jsme na ní neměli žádné úlevy nebo*

---

<sup>4</sup> zvláště těžce postižená osoba

<sup>5</sup> zvláště těžce postižená osoba s průvodcem

*peníze až do těch osmnáct let. Potom když skončila školu a my nevěděli, co bude a jak bude. Tak nám poradili, ať si zažádáme o důchod, tak jsme to zkusili. Prostě že to zkusíme. Tehdy když končila, tak jsme byli na sociálce a tam mi ta paní vzala veškerou chuť cokoliv podnikat. Ta mi řekla: "Co byste chtěla, kdybyste viděla, jaký my tady máme případy" (E.D., 53 let).*

### **5.2.2 Jednání na úřadech**

Mezi podporu osob s mentálním znevýhodněním lze řadit příspěvek na péči, který je hodnocen na základě úkonů, které je osoba s mentálním znevýhodněním schopna vykonat. Z tohoto posouzení poté vyplývá stupeň závislosti osoby, o kterou pečuje druhý. Celý postup posuzování byl postavený na základě návštěvy jedné ze sociálních pracovníček místního úřadu, v některých případech to byla brigádnice, která na základě pozorování a dotazů hodnotila do stanoveného dotazníku stav závislé osoby. Toto bylo nadále doplněno zprávami od lékařů. Pouze jedna matka doprovodila svého syna k posuzování a to na základě vlastní žádosti. Tento postup byl respondenty považován za znevýhodňující.

*„No přijeli se na nás podívat, jestli se umyje, vyčistí si zuby, učeše se. Ptal se, jestli ví, jestli je pondělí, úterý, středa. Jako jestli je jaro, léto, podzim, zima. Jestli ví, co je večer zvládne nákupy, domácí úklid, uvařit. Tak si všude dělal NE, NE, NE“ (P.Š., 45 let).*

*„Nikdo ho neviděl. Byla tu holka, tak vaše vrstevnice, byla tu všechno si to tu poctivě napsala, ale papír od posudkového doktora byl, že na základě lékařských zpráv je to 3. stupeň. Nikdo ho ale neviděl. To bylo divný, že ho odborník neviděl, jestli se sám obleče. Někdo mu to napsal a schválil. Ale to je*

o kontrole“ (J.V., 62 let).

Znevýhodňující označují respondenti absenci individuálního přístupu k osobám s mentálním znevýhodněním a jejich rodinám obecně za strany státního aparátu. Uznávají nemožnost pokrýt celou populaci osob s mentálním znevýhodněním a jejich rodin individuální metodou sociální práce. Na druhé straně zde vypovídají o plnění role jednoho článku ve stroji, kde chybí to, že i osoby s mentálním znevýhodněním jsou plnoprávními členy společnosti. Na tomto místě však souhlasí se snahou pracovníků na úřadech, se kterými přicházejí do styku, avšak poukazují na jejich svázané ruce předpisy a zřejmě i nařízeními. Na základě dohadů respondenti označují za nejvíce svazující zákonné úpravy, předpisy a nařízení, kterými se řídí pracovníci úřadů.

*„Ta děvčata jsou neskutečně milá. Snaží se ale ony moc nemohou. Co by mohly, když mají na všechno kde jakou tabulku. Z toho se člověk pak přijde jako loutka. Jenom číslo v tabulce, statistice. A nikdo s tím nehne. To je ten šiml, který nás diskriminuje. Díky tomu se pak cítím tak jak se cítím!“ (I.L., 32 let)*

### 5.2.3 sKarta

Za vysloveně diskriminační a stigmatizující byla v rámci výzkumu respondenty označována sKarta. A to nejen její snahy o zavedení, ale i nápad na zavedení těchto karet. sKarta, neboli Karta sociálních systémů je určena k jednotné výplatě dávek, která měla dle plánu „zajistit co největší efektivnost a komfort pro klienta“ (MPSV ČR 2011). Je určena jako identifikační doklad osob pobírajících sociální dávky a jedna z jejích variant i jako průkaz TP<sup>6</sup>, ZTP, ZTP/P. Podmínky jejího vzniku však byly

---

<sup>6</sup> těžce postižená osoba

označeny respondenty jako diskriminující, popírající logiku a zcela nevyhovující. Mezi největší problémy, které respondenti spojovali s sKartou, bylo její označení TP, ZTP, ZTP/P, stanovení jedné jediné banky, kde je karta zřizována, zároveň je respondenty negativně vnímána možnost zřízení si sKaret všemi lidmi pobírající sociální dávky. Toto bylo vnímáno jako zařazení do jedné, totožné skupiny nezaměstnaných, osob pobírajících rodičovský příspěvek i osob se zdravotním znevýhodněním, ať se jedná o mentální, fyzické či smyslové.

*„Hlavně ty sKarty. To je šílené, to bych odbourala. Měla jsem tu sociální pracovníci, dala mi papíry a vysvětlila mi to. Ptala jsem se, jestli jí musím vyzvednout. On se obnovoval zdravotní stav syna. Jestli se učeše, vyčistí zuby. Ty jsou šílené ty karty! No uvidíme, jak to bude. Uvidíme. Ale nechci mít stejnou kartu, jako někdo kdo nechce dělat a jenom sosá peníze. Nejsem taková, proč všechny hážou do jednoho pytle“ (P.P., 49 let).*

*„Já jsem se vztekala, to jako ne. Ještě že není povinná, bylo by to složité a byla jsem i naštvaná. Na synův důchod a jeho platby máme už účet, přeci nebudu dělat nějaký další účet. Ono se to nakonec takhle vyřešilo. To mne vyzdvihlo dost. Na té kartě by bylo naše označení ZTP/P. Tam bylo všechno. Prodavačka by nemusela vědět, že je ZTP“ (D.S., 52 let).*

#### **5.2.4 Informovanost**

Shoda respondentů panovala v oblasti informovanosti o možnostech, které mají osoby s mentálním znevýhodněním a jejich rodiny. Zdroje informací museli rodiče vyhledávat sami bez pomoci státních úřadů, v současné době jej našli v neziskových organizacích, které mají za cílovou skupinu osoby s mentálním znevýhodněním. Rodiče mezi sebou postupně vytváří komunikační kanály, skrze které si předávají

informace o změnách v zákonných úpravách či dalších ustanovení, které ovlivňují jejich běžné fungování.

*„Dávají nám na nástěnku ve Stacionáři nové informace, nebo nám udělají něco jako třídní schůzky, ale nejvíc se dozvíme mezi sebou. Ta řekne, že dostala tuto a tak si o to taky zažádáme. Nebo že je nově nárok na něco jiného. Ted' je to, ale spíš o tom, co nám vzali nebo seberou. Jako ten příspěvek na auto a benzín“ (D.S., 52 let).*

*„My nevěděli, že je příspěvek na oblékání, to se dozvěděla až mamina v Kladrubech, že si může zažádat o sociální služby a příspěvek na věci, co neposkytuje pojišťovna. Nikdo nepřišel a neřekl. Nikdo vám neřekne, že máte nárok na tohle, tohle. Na to si dejte pozor. Nikdo. Všechno jsme lapali od těch, kdo má taky postižené dítě. Zažádal sis o tuto nebo tuto. Z úřadu si nejsem vědom, že by nám něco řekla“ (J.V., 62 let).*

Pečující členové rodiny se navzájem upozorňují na možné komplikace, které plynou z protahování řízení, nedořešených administrativních úkonů apod. Sdílením těchto informací a situací si navzájem vytváří podpůrný systém, který se však netýká pouze zákonných úprav či administrativy, ale také ve sdílení hodnot a životních situací, které k pochopení vyžadují stejnou případně podobnou zkušenost s péčí o osobu s mentálním znevýhodněním.

*„S kamarádkami to moc neprobíráme, spíš s někým ze stacionáře nebo s rodiči taky postiženého dítěte. Holky se mě třeba na něco zeptají, mají základní informace o synovi, ale prostě to nemůžou pochopit, dokud to nezažijete, tak to prostě nevíte. Někdy je prostě dobré si tak říct, co, kdy, jak ty naše děti vyvedly. Aspoň vím, že v tom nejsem sama“ (R.S., 55 let).*

### 5.2.5 Shrnutí k tématu veřejná správa a soudnictví

V rámci ochrany osob s mentálním znevýhodněním je v České republice zaveden institut zbavení způsobilosti k právním úkonům. To je možné na základě rozhodnutí soudu, což je časově náročné. Tuto časovou náročnost a dlouhé čekání na rozhodnutí označují respondenti jako jeden z hlavních zdrojů znevýhodnění v životě. Návrh na zbavení způsobilosti k právním úkonům podávali respondenti výzkumu. Toto rozhodnutí, navržení ke zbavení k právní způsobilosti označují jako zdroj označení sebe sama jako toho, kdo rozhodl o odebrání nároku na rozhodování o některých právech. Jak sami respondenti vypovídali „*posledního kousku člověka, co postiženému zbývá*“ (E.V., 64 let). Toto rozhodnutí označují jako za skutek, který dělá z (v tomto případě) rodiče zdroj stigmatizace dítěte s mentálním znevýhodněním.

Jednání na úřadech, při vyřizování invalidních důchodů, příspěvků na péči a dalších, byli přítomni vždy všichni z respondentů, jak před osmnáctým rokem věku osoby s mentálním znevýhodněním, tak i po tomto roce bez ohledu na rozhodnutí o zbavení způsobilosti k právním úkonům. Při těchto jednáních respondenti reflektují svoji roli jako pasivního článku úředních nařízení, úprav, které odhlíží od jejich individuality jako člověka, což považují za diskriminující a stigmatizující. Z rozhodnutí, která měla být učiněna jako podporující krok pro osoby nejen se zdravotním znevýhodněním, označují vzniklou sKartu jako stigmatizující a diskriminující. V době probíhajícího výzkumu se již jednalo o zrušení těchto karet, ale to na jejich vnímání rodiči. Samotný nápad a zavedení (ačkoliv krátkodobé) považují za znevýhodňující a jako hmatatelný důkaz stigmatu znevýhodnění, ačkoliv nespecifikovaného.

Za velmi problémovou označují respondenti informovanost o možnostech podpory, zákonných změn. Na nedostatečnou informovanost a přístup k srozumitelným informacím se respondenti



adaptovali vzniklými informačními kanály mezi dalšími pečujícími. V rámci těchto kanálů nadále sdílí specifika péče o osoby s mentálním znevýhodněním.

### 5.3 Rodina s mentálním znevýhodněním

Jak již bylo zmíněno v předchozích částech práce, přítomnost mentálního znevýhodnění v rodině ji zasahuje celou. Fungování rodiny a v některých případech i její podoba je určována vzniklým mentálním znevýhodněním. Dobou jeho vzniku (vrozené znevýhodnění, případně získané) a také jeho mírou. V případech vrozeného mentálního znevýhodnění je důležité reflektovat průběh těhotenství. Znalost rizik vzniku mentálního znevýhodnění, případně vědomí o tom, že nastávající potomek bude s mentálním znevýhodněním.

*„Čekala jsem zdravé dítě, vše bylo v pořádku. Až po narození si toho všimla paní doktorka. Obvodní (dětská), kam jsme chodili. V porodnici byly všechny testy v pořádku, ale jí se to moc nezdálo, tak jsme šli ve 3 měsících na vyšetření a tam se zjistilo, že něco nebude v pořádku, ale ještě se nevědělo, do jaké míry to bude v nepořádku. To nevěděli a to mi nikdo pořádně neřekl. Nikdo to nevěděl, že se uvidí vývojem. Zaostalost tam byla.... Možná se něco pokazilo v těhotenství, to nikdo neví. My to máme v rodině, ale máme to asi přes dvě kolena. Ze strany mojí mami... Mne to napadlo, upozorňovala jsem na to, ale nikdo mne neposlouchal. V té době! To se nedělaly genetické testy, v '87 jsem přišla do jiného stavu. V té době mne nikdo neposlouchal, samozřejmě si to psali, že tam byl postižený kluk. Byl na tom asi jako ten náš, co si ho moje mami pamatuje. Tak to bylo asi stejné postižení jako naše, ale nikdo mne neposlouchal“ (D.S., 52 let).*

V případě vlivu na rodinu je nutné si uvědomit dobu vzniku mentálního znevýhodnění. Zda je mentální znevýhodnění vrozené, získané těsně po narození či během života člověka. Toto má zásadní vliv na fungování rodiny a schopnost jejích členů se s mentálním znevýhodněním vyrovnat a adaptovat se na něj při běžném každodenním životě. Respondenti se shodují na základních rysech jejich fungování a pozice ve společnosti před vznikem mentálního znevýhodnění. Svoji jasně vymezenou pozici a roli v rámci svého socio-kulturního kontextu vztahují zejména ke svým přátelům, se kterými navázali vztahy před vznikem mentálního znevýhodnění v rodině. V případech, kdy doba vzniku mentálního znevýhodnění připadá do těhotenství či době těsně po narození dítěte je popisováno jako období očekávání a spokojeného života bez známek komplikací a v rámci dotazované skupiny tak pozitivního přijetí okolí.

V době vzniku či odhalení mentálního znevýhodnění u jednoho z členů rodiny odkazují respondenti k odtržení ze svého okolí a vztahů, které měli navázané. Toto období vztahují k změně časového harmonogramu, který se podřizoval lékařským vyšetřením, přijetí role pacienta osobami s mentálním znevýhodněním a blízcí rodinní příslušníci se stali rodiči, prarodiči, sourozenci nemocného pacienta. Délka tohoto období se liší v závislosti na vážnosti znevýhodnění a doprovodných syndromů či zranění.

*„Ten první rok to bylo hrozný! ... já si ten rok, rok a půl tak vymazala, vůbec nevím, jak vyrostl, ten furt řval a furt řval. V kočáru, doma, furt. Já si říkám, že to asi bylo tím, jak neviděl, jak jsme mu dali tu čepici, tak neslyšel. V tom kočáru to musel být stres. Potom, když to vezmu nazpátek, až čím je starší, tak je spokojenější. Typickej chlap, už potřebuje svůj klid. .... Ale ten první rok, rok a půl to byli jenom doktoři, vyšetření, nemocnice!“ (P.Š., 45 let)*

Pečující členové rodiny vypovídají o své zvláštní roli. Někde na pomezí zdravého člověka a nemocného pacienta. Specifikum proběhlého výzkumu byla pracovní role respondentů, jelikož do zaměstnání v té době docházel pouze jeden. Tudíž u většiny dotazovaných nebyly aktuální žádné pracovní vazby a jejich čas byl určen péči o člena rodiny s mentálním znevýhodněním.

*„Když se malá narodila, tak byla jiná. To už člověk vidí od prvního dítěte, jak se vyvíjí, co dělá...chtěla jen ležet, ani chovat se nechtěla, každé dítě bylo šťastné, když se mohlo chovat, tuta můra ne. Byla hodňoučká, jenom ležela. Pak mi to přišlo nenormální. Pak jsem také zjistila, že nereaguje moc na podněty, nehýbe se. Tak začalo lítání, cvičení. Zhruba tak tři až čtyři roky po narození. Ona teda měla 6 prstíků na nohou. To jsme věděli, že to nebude úplně v pořádku, ale to se bralo jako tělesná vada, tak jí to odstranili. Spíš bylo horší, že nereagovala, nehýbala se, nechtěla moc jíst, nepřibírala, to bylo strašné dítě. Hodňounká byla, byla zlatá, ale prostě tak děsivě zlatá. Pořád jsme chodili k doktorovi a na cvičení. Nic jiného! Žili jsme tak nějak divně, jako mimo. Ani nevím, jak jsem to zvládla a vlastně ani kdo jsem byla. Byla jsem jako pozorovatel toho všeho, co to prožívá tak jako divně jinak.... A ten můj to nevydržel a hledal útěchu jinde, tak jsme se rozvedli, než dceři byly 4 roky“ (E.D., 53 let).*

Období se vyznačuje proměnou role nejen člověka s mentálním znevýhodněním, ale i osob, které o něj pečují a potažmo celé jeho rodiny, obdobně se této problematice také věnuje Robert F. Murphy (2001, s. 37-42) nikoliv z pozice pečujícího člena rodiny, ale z pozice člověka se zdravotním znevýhodněním. Popisuje proměnu dne člověka se zdravotním znevýhodněním, který je v době odhalování znevýhodnění řízen různými vyšetřeními, příkazy lékařů a také jejich harmonogramem.

Člověk se zdravotním znevýhodněním je řízen léčebnými postupy a procedurami. V případě mentálního znevýhodnění je však rozdíl v době hospitalizace na rozdíl od fyzického znevýhodnění, kterému se věnuje zmíněný Murphy.

*„Když ležel v nemocnici, tak druhý kluk byl doma, doma se mluvilo jenom, ..., jak je na tom. To se mlelo pořád dokola-co tohle, jak je mu. V tom ten druhý prožíval konec puberty, to se na něm podepsalo. Takže i on má psychické následky. Taky ví, že už s bráchou vymetali koncerty, někam chodili a najednou to ustalo. Tak je to takové na prd. Není to ideální. ... Spadli jsme do toho z ničeho nic a natvrdo. O to je to možná horší, že jsme žili v tom, že máme dvě zdravé děti, které dorůstaly. Věděli jsme, co budou dělat a pak najednou stříh. Najednou jste v tom. Začalo to o jeho osmnáctých narozeninách... “ (J.V., 62 let).*

Proměnou tak procházela celá rodina, zejména proměnou vztahů. Ta byla jak pozitivního charakteru, zvýšená pomoc a podpora ze strany prarodičů, tak i negativního charakteru. Respondenti se shodují zejména na proměně svých partnerských vazeb. Tyto proměny nevedly pouze k rozchodu manželství, tomu tak bylo v pěti případech, ale k proměně vztahu a možnosti trávit spolu intimní život.

*„Moje mamka mi dodnes vyčítá, že jsem ho nedala do ústavu, ale já jí říkala, že je těžké dát svoje dítě do ústavu. No hádám se s ní o tom dodneška, nemáme to kvůli tomu spolu dobrý. Ale já si myslím, že jsem ho vychovala dobře. .... Ale s tím ústavem si to přál i můj bývalý manžel, když se narodil malý, to už s ním nebylo to, co bejvalo. Nebylo to ono. Já ho nikam nedala, je to moje dítě, tak bude doma. Stála jsem si za tím, celá rodina byla proti mně, ale já jsem řekla, že je to moje dítě.*

*Nemohla jsem, vím, že mne někdo odsoudí, ale nemohla jsem ho dát pryč, vždyť je to moje krev. Byla jsem se podívat v ústavech, ty děti jsou utlumený, jen koukají. Tam jsou ty děti utlumený, jsou nadopovaný práškama. ... Naše manželství bylo ideální 9 let, byli jsme spolu 10 let. Když se narodil starší syn, bylo to úžasné manželství, pak se narodil mladší a toho on nebral. On mi říkal, že to není jeho kluk, že je postižený. Poslední rok to bylo šílený, to bylo kritické... Ale on říkal i staršímu klukovi, že jsem měla chlapy. To bych musela mít křídla, já byla tak utahaná, že jsem si večer lehla a byla ráda. Když máte dvě děti a manžela, co vám nepomůže, tak nemáte na nic náladu. Tak jsme to manželství ukončili. Ale zkazil nám to i do budoucna. Nasekal dluhy, vzal si mladšího kluka, poštvál ho proti mně. Jenom proto, že mám postiženého kluka?“ (P.P., 49 let)*

Je tak zde možné vyzorovat proměnu charakteru partnerského života, která je respondenty dávána do souvislosti s péčí o člena rodiny s mentálním znevýhodněním.

*„My s manželem už jsme vlastně takový dobrý kamarádi“ (P.Š., 45 let).*

Jednou z proměn, která doprovází péči o osobu s mentálním znevýhodněním je možnost pracovního uplatnění pečujícího člena rodiny. Možnost zaměstnání se odvíjí od stupně znevýhodnění a nároků kladených na péči o osobu s mentálním znevýhodněním. V případě tohoto výzkumu byl respondentem pouze jeden muž, který je pečujícím členem rodiny až od doby jeho odchodu do starobního důchodu. V jednom případě byla matka vystřídána manželem v péči o dceru s mentálním znevýhodněním, ale toto vystřídání bylo racionální kalkulem

finanční nabídky v původním zamestnání manželce. Většinu péče tedy zabezpečují ženy, podobně se tomuto tématu, péče o děti v rodině, věnují Renzetti a Curran (2003, s. 233-235). V důsledku péče o dítě přichází ten z rodičů, který o něj pečuje o nezávislost. V případě časové náročnosti vzhledem k věku dítěte s mentálním znevýhodněním je má tato ztráta širší důsledky.

*„U dcery to nebylo tak strašné, ona šla ve třech letech do školky, ale teď to tak není. On do školy chodí, já teda mám aspoň práci na částečný úvazek, ale nemůžu nic. Navíc tohle neskončí. On se nemá šanci osamostatnit. Tohle je prostě práce na dobu neurčitou“ (R.S., 55 let).*

### **5.3.1 Vliv na sourozence**

Vliv mentálního znevýhodnění na sourozence je odvislý od stupně tohoto znevýhodnění a s ním svázanou potřebou pomoci ze strany sourozenců. Zranitelnost sourozenců souvisí dále s jejich pořadím, věkem a individuálními charakteristikami. Pro sourozence bez mentálního znevýhodnění hraje významný faktor informovanost o znevýhodnění sestry či bratra a pocitu zapojení do rodinné situace (Seligman, Darling 2007, s. 235–236). Pocit odtržení a nepozornosti popisuje respondentka, (P.P., 49 let), která pečuje o syna, jež má o dva roky staršího bratra:

*„Měla jsem problémy se starším, protože ten byl malinkej, tak ten mi začal vyčítat, že na něj nemám čas. Vysvětlovala jsem mu, že je ... nemocný, tak jsem našla organizaci, kde byl pobyt na týden, kde nabízeli rodinám asistenta, aby byl čas i pro zdravé děti. Nám to pomohlo, asistenti vysvětlili ..., že mě malý potřebuje víc. Ale ono se to na jejich vztahu podepsalo na furt. Po rozvodu odešel k tátovi. No a dneska pohlídá, ale jenom když není zbytlí. Radši nehlídá, nemá na něj nervy. Jako*

*asi ho má rád, ale není to ono. “*

O snížené pozornosti pro sourozence vypovídali respondenti jako o zásadním problému v jejich rodičovství, ze kterého plynuly výčitky a přijetí představy sebe sama jako rodiče, který nezvládá dokonale péči o své děti. V rámci snahy vyrovnat se s těmito pocity byly podnikány letní či zimní dovolené pouze s dětmi bez mentálního znevýhodnění, případně angažovanost rodičů v kroužcích, které navštěvovaly jejich děti bez mentálního znevýhodnění.

Odtažitost sourozenců byla popisována respondenty zejména v návaznosti na věk sourozenců. Pocity studu a výrazy nevole vůči sourozenci s mentálním znevýhodněním se projevují zejména v období přelomu základní a střední školy.

*„No jako pohlídal, když jsem potřebovala jít nakoupit to jo, ale s kočárem? To by ven nešel. Radši jsem ho nenutila, to by nebylo dobré. Těžce by to nesl, ale dneska už je to dobrý. Oni už jsou oba velký, takže když přijde, tak ho pochová. Ale ta puberta, to bylo těžký“ (P.Š., 45 let).*

Značný vliv na vztah k sourozenci mělo dále sdílení společného pokoje. Ve vztazích mezi sourozenci se stalo toto sdílení problematickým a to i na základě mentálního znevýhodnění jednoho ze sourozenců. Sourozenecké konflikty se stupňují, dle názoru rodičů v návaznosti na specifika mentálního znevýhodnění.

*„Oni spali všichni tři v jednom pokoji. No když ráno začal mluvit nebo si halekat, tak se proti němu kluci postavili. Vynadali mu, prostě to stálo za prd. Ale dneska už mají všichni svoje rodiny tak je to dobrý. Vlastně se mají rádi, oni se měli vždycky rádi, to jo. Ale měli takový období, kdy se za něj styděli a vadilo jim, že jsou v jednom pokoji. Ale to se nedalo*

*nic dělat. V paneláku“ (L.W., 52 let).*

Účinné strategie rodičů v péči o dítě s mentálním znevýhodněním a vyrovnání se zátěží tohoto znevýhodnění na sourozence, patřily téměř srovnatelné požadavky na všechny děti. Požadavky byly kladeny jak na dítě bez mentálního znevýhodnění tak i na to se znevýhodněním avšak i zde byly nutné drobné nuance v přístupu k dětem, jak o tom hovoří D.S., 52 let

*„Chtěla jsem stejné věci jak po ní a něm. Ty základní. Ale k němu jsem musela přistupovat jinak, klidněji. Na něj jsem nemohla houknout, aby věděl, že jsem nervózní a vzteklá, pak se šprajcnul a neudělal to a začal být taky vzteklý. Tam to chtělo v klidu a nesmím být nervózní a rozčilená, protože on začne reagovat stejně na tu situaci. Začne být nervózní a vzteklý. Tak tam spíš po dobrém. Jako zvýšila jsem hlas nebo důraz, to určitě. Na dceru jsem zvýšila hlas, tak to jsem na něj nemohla. Musela jsem v klidu a být důrazná. Spíš trpělivost, protože některé věci má černobílé, nemá tu šed' mezi. Musí mít klid a musí být člověk v klidu, nesmí se křičet, on se pak šprajcne. Pak se nechová, jak by měl. Chová se neadekvátně situaci. On tu nervozitu převezme, je vzteklej. ... Dneska když je třeba, tak se o něj sestra postará. Mají se moc rádi. Tam je pěkný vztah.“*

Vyhýbání se kontaktu se sestrou či bratrem s mentálním znevýhodněním jako prostředek vyrovnávání se stigmatizací či pocitům studu (Seltzer et al. 1997, s. 396 – 397) se projevovalo pouze u sourozenců ve věkové skupině od zhruba třinácti let do doby ukončení střední školy. Možnosti budoucí péče o sourozence s mentálním znevýhodněním, u kterých se přepokládá nutnost péče i po odchodu rodičů, byla všemi respondenty vyloučena možnost péče sourozence bez



mentálního znevýhodnění. Zejména s ohledem na znalost náročnosti péče a zasahování této péče do běžného života. Rizika absence v zaměstnání v době nemoci sourozence s mentálním znevýhodněním, zhoršené podmínky pro hledání zaměstnání a zásahy do osobního a intimního života pečující rodiny.

### 5.3.2 Proměna kontaktů

Jak již bylo výše popsáno, rodiny s členem s mentálním znevýhodněním prochází proměnou pod vlivem přítomnosti mentálního znevýhodnění. To se částečně promítá do vztahů s okolím. Ať se již jedná o další příbuzné či o přátele nebo sousedskou skupinu. Z toho však nevyplývá, že by se kontakty pečujících zcela přeměnily, je zde možné pozorovat jisté modifikace, jmenovitě v navázání kontaktů s dalšími rodinami s členem s mentálním znevýhodněním. K seznamování dochází nejčastěji skrze neziskové organizace s touto cílovou skupinou, lékařská či lázeňská zařízení. V rámci těchto kontaktů vznikají informační kanály, kudy proudí informace o nových zákonných úpravách případně o možnostech zjednodušení života rodin s členem s mentálním znevýhodněním.

*„My jezdíme s jednou organizací jednou za rok, to jsme byli ve Štúrovu. Na týden. Nebo jdeme do kavárny. To plánujeme s maminami většinou dopoledne bez dětí, abychom je nemuseli všude sebou tahat. Když je to dopoledne, tak jdeme do Domu pohádek, tak jdeme na kafe a na zákusek.... Ony jsou ze stacionáře. Některé pak odešly do pomocný školy, takže některé chodí tam a některé sem. Ale pořád se stýkáme. Vždycky si zavoláme a setkáme se u některé maminy v bytě nebo tady. To se prostřídáme. Máme takovou drbárnu. Říkáme tomu babinec..... Ale radši vyhledávám společnost normálních lidí. V uvozovkách normálních, protože tady se furt bavíme o práškách a jak se děti posraly. Jak jsou děti nemocný,*

*o lázních a takový ty kraviny. Mně už to drásá nervy, protože ten náš je nejstarší z nich. Takže my všechno podnikáme občanku, zbavení svéprávnosti, takže všechno jim vždycky řeknu, co a jak udělat. Tak jsem se přihlásila na keramiku, tak jsem byla minulý týden poprvé na keramice.... Zase přijdu na jiné myšlenky. Je to jiné“ (P.Š., 45 let).*

Kontakty se však neomezují pouze na další rodiny s členem s mentálním znevýhodněním, v těchto případech se jedná spíše o společně sdílené zážitky a problémy, nemožné sdílet s osobami, které nepečují o člena rodiny s mentálním znevýhodněním. U pečujících členů rodiny, kteří dochází do zaměstnání se tato setkání, a udržování kontaktů odehrává zejména na bázi formalizovaných setkání, jako jsou třídní schůzky či různé akce organizované školou, stacionáři a dalšími institucemi.

*„...když se sejdeme na sezeních ve stacionáři, tak spíš mi to přijde jako přenos informací, že si každý z nás ulevíme, ale načerpám i informace o dítěti od maminek, protože já ho znám jen jak tam přijde. Potom spíš takové zkušenosti z výchovy. Vyměňujeme si je. Pomůže to, že v tom člověk není sám. Když okolo mne mají všichni děti zdravé“ (D.S., 52 let).*

Proměnu kontaktů rodin se členem s mentálním znevýhodněním je možné pozorovat zejména v ohledu na snahu získat relevantní informace o péči o osoby s mentálním znevýhodněním a sdílení společné zkušenosti s péčí o závislého člena rodiny.

### **5.3.3 Shrnutí k tématu rodina s mentálním znevýhodněním**

Péče o člena rodiny s mentálním znevýhodněním ovlivňuje celou rodinu, její vztahy a podobu. Tento vliv je odvislý od stupně mentálního znevýhodnění a od doby jeho vzniku, zdali je vrozené, získané v době brzo po narození či až během života člověka. Rodina prochází několika

fázemi, které lze shrnout jako období poklidné života, kdy je očekáváno miminko, případně doby, kdy dorůstají děti. V případě tohoto výzkumu se jednalo o péči o děti s mentálním znevýhodněním. Následně bylo odhaleno mentální znevýhodnění, případně nastaly události, jejichž následkem je mentální znevýhodnění. Následující doba se vyznačuje obdobím, které lze vystihnout rolí osoby s mentálním znevýhodněním jako pacienta a rolí rodičů nemocného dítěte. Toto období je popisováno jako doba neustálých návštěv lékařů, testů, případně návštěv lázní. Časový harmonogram dne se tedy odvíjel od prohlídek či vyšetření.

Proměny jsou zaznamenávány i v partnerském životě, kdy je odcizení a transformace intimního života dávana do souvislosti s péčí o osobu s mentálním znevýhodněním. Její náročnost, jak fyzická, tak i emocionální vyčerpává pečujícího v takové míře, že se odrazí i na jejím intimním životě. Z hlediska možností péče a toho, kdo pečuje o osoby s mentálním znevýhodněním, převažují ženy. Na tomto faktu se podepisuje několik faktorů, jako je návaznost na rodičovskou dovolenou, nižší příjem ženy či neochota muže se starat o člena rodiny s mentálním znevýhodněním.

Mentální znevýhodnění dále ovlivňuje dále vztah mezi sourozenci. I v tomto případě platí vliv doby vzniku a míry mentální znevýhodnění, časová náročnost péče o osoby s mentálním znevýhodněním. Zejména s výhledy do budoucna a se schopností rodičů vyhledat účinné strategie s vyrovnáním rozdílů věnované péče mezi sourozenci. Možnost péče o sourozence s mentálním znevýhodněním v budoucnosti byla respondenty odmítána, zejména i pro výše popsanou stigmatizaci pečujících osob.

Péče o osobu s mentálním znevýhodněním proměňuje dále sociální vazby pečujícího člena rodiny, potažmo i celé rodiny. V rámci tohoto šetření byly odhaleny informační kanály mezi pečujícími, skrze které proudí informace o péči o osoby s mentálním znevýhodněním

a společného pozadí této péče, o kterém souhlasně bylo vypovídáno jako nemožném sdílet jinak než osobní zkušeností.

## **6 LIMITY PRÁCE**

Polostrukturované rozhovory byly prováděny v době od prosince roku 2012 do března 2013. Tedy v době, která byla ovlivněna zaváděním sKaret a diskusemi o jejich povinném zřízení. Proto lze předpokládat, že se do odpovědí promítaly ve vyšší míře než by tomu bylo v jiném období.

Mezi limity práce lze dále řadit místo bydliště respondentů. Z dvanácti respondentů jich osm pochází z jednoho města, proto by bylo možné předpokládat, že tento faktor mohl odrazit na odpovědích zejména v tematických oblastech, které se týkaly jednání na úřadech. V tomto případě se však odpovědi zcela shodovaly s odpověďmi ostatních respondentů. V neposlední řadě se jejich příslušnost do jednoho města odrazila ve vzniku kontaktů mezi jednotlivými rodinami a pečujícími členy, kteří mezi sebou sdílejí informace a pozadí náročnosti péče o osoby s mentálním znevýhodněním. Lze totiž předpokládat, že i ti respondenti, kteří nebyli zkontaktováni skrze místní neziskovou organizaci, se mohou navzájem znát z jiných institucí či zařízení v lokalitě. S těmito vazbami nadále souvisí věk osob, o které je pečováno. Polovina respondentů pečuje o rodinné příslušníky podobného věku. Toto mohlo být způsobeno také zvolenou metodou výběru vzorku, metodou sněhové koule. Zdůvodnění tohoto způsobu výběru vzorku, jako způsobu vhodného zejména pro citlivost tématu, se nachází v metodologické části práce.

## 7 DISKUSE

Na mentální znevýhodnění a jeho vliv na osoby s mentálním znevýhodněním případně na jejich pečovatele, ať se již jedná o rodinné příslušníky či nikoliv je nutné nazírat s ohledem na sociokulturní kontext. Postavení osob se znevýhodněním a jejich pečujících je ovlivněno vnímáním znevýhodnění společností a s ním svázanými stereotypy, dále právními úpravy a institucionálním zázemím. Vliv mentálního znevýhodnění na člověka se znevýhodněním a potažmo i na jeho rodinu, příp. pečujícího člena rodiny se odvíjí od míry mentálního znevýhodnění a náročnosti na péči.

Průkopníkem studia osob s mentální retardací na poli antropologie byl Robert B. Edgerton (1967, 1987), jež se věnoval studiu osob s mentální retardací v pobytovém zařízení. Svůj výzkum věnoval přímo osobám s mentální retardací v USA, na jejich schopnosti zvládat běžný život a případně jejich zařazení do majoritní společnosti, ze které jsou vylučováni právě pro jejich mentální znevýhodnění, které je vyčleňuje jako odlišné od druhých. Odkazuje k problémům s hledáním bydlení či zaměstnání způsobené právě mentálním znevýhodněním. Reflektuje stigmatizaci osob s mentální retardací, která vychází z vnímání osob s mentální retardací jako nemocných lidí, jako pacientů psychiatrických a rehabilitačních center. Odlišností je jeho soustředění přímo na osoby s mentální retardací, které jsou, případně byli hospitalizováni, nebo byli klienti residenčních či rehabilitačních center. Přeneseně však jeho výsledky platí i v kontextu předkládané práce, kdy negativní vnímání mentálního znevýhodnění, jak mentální retardace, tak i demence ovlivňuje negativní pojetí osob s mentálním znevýhodněním, které na sebe přenáší i pečující členové jejich rodiny. Ačkoliv jeho výsledky jsou ovlivněny izolací respondentů v rámci institucionální péče, jeho dílčí zjištění platí přeneseně i na pečující členy rodiny. Shodné aspekty, které pozoroval Edgerton a které je možné vysledovat i v překládaném výzkumu jsou problémy s hledáním zaměstnáním, proměny v partnerství a dalších

osobních vztahů. Ačkoliv je Edgertonova práce (1967) zaměřena přímo na osoby s mentální retardací je možné pozorovat tyto shodné aspekty i u osob, které pečují o člena rodiny s mentálním znevýhodněním. Pozornost na vnímání sebe sama osobami s mentálním znevýhodněním se dále věnoval Jahoda (2010), který dochází k obdobným závěrům, tedy k negativnímu vnímání mentálního znevýhodnění. Jeho konkrétní zaměření bylo na osoby se středně těžkou mentální retardací, jejíž vymezení se shoduje se středním stupněm mentálního znevýhodnění popsané v této práci. V rámci Jahodovy práce je negativně hodnocena role osob s mentálním znevýhodněním jako pacienta. Srovnatelných závěrů bylo dosaženo i v rámci výzkumu k překládané práci. Respondenti aktivně odmítali roli osoby mentálně znevýhodněného jako pacienta. Zároveň pečujícího člena rodiny, v tomto případě rodiče, jako pečujícího o nemocného. V případech výzkumů osob s mentálním znevýhodněním jsou patrné rozdíly, zejména v oblasti vytváření podpůrného systému těchto osob od skupiny osob, na které je zacílena tato práce. Respondenti – rodiče, kteří pečují o osoby s mentálním znevýhodněním, si udržují kontakty, které navázali v době před vznikem mentálního znevýhodnění u některého z členů z rodiny. Vzájemná podpora mezi pečujícími a rodinami se členem s mentální retardací je zde patrná. Tato podpora se týká zejména oblasti náročnosti péče a nemožnosti sdílet tuto náročnost s ostatními přáteli, příbuznými či sousedskou skupinou.

Představy pojící se k mentálnímu znevýhodnění mají za následek negativní vnímání osob s mentálním znevýhodněním, což má za následek jejich stigmatizaci a diskriminaci. Obdobně jako se tomuto tématu věnuje Scheff (1974, 1999), aplikací modifikované teorie labellingu vysvětluje specifické postavení osob s mentální nemocí ve společenské struktuře. Těchto výsledků bylo dosaženo i v předkládaném výzkumu, kdy respondenti vypovídali o vědomí specifického začlenění jejich rodinných příslušníků s mentálním znevýhodněním ve společenské

strukturu, která byla následně přenesena na pečující členy rodiny. Nálepka mentálního znevýhodnění není, jak by tomu u klasické teorie labellingu, příčinou negativního či deviantního chování, které je vymezeno normami (Kraus 2007, s. 22). Shodných výsledků bylo dosaženo také se zaměřením na následky negativního hodnocení osob s mentálním znevýhodněním a v rámci výpovědí respondentů i jich samotných, jako pečujících členů rodiny. Podobně jako je původ pocitů stigmatizace u pečujících osob z několika pramenů, kterými jsou některá právní ustanovení a institucí nebo dále z okolí. Respondenti, zde tedy rodiče, se snaží řídit tok informací o mentálním znevýhodnění svých dětí. Obdobně jak se tomu věnuje Goffman (2003, s. 54), pečlivě hodnotí, komu informace o mentálním znevýhodnění poskytnout. Nejprve tyto pocity plynou z emocionální zátěže a náročnosti na vyrovnání se přítomností mentálního znevýhodnění, nota bene u svých dětí, jak je tomu v rámci kontextu této práce.

Pokud vycházíme z výzkumu Sary E. Green (2007), která zaměřila svoji pozornost na matky pečujících o své děti s mentální retardací, je možné zde nalézt určité paralely v platnosti modifikované teorie labellingu, náročnosti v péči o potomka s mentálním znevýhodněním zejména v návaznosti na projevy stigmatizace, jedním z nich lze označit jako *courtesy stigma*, o kterém rodiče souhlasně vypovídají. Neodmítají jakoukoliv pomoc, ale vyžadují hranici této pomoci tak, aby z ní nepramenily pocity neschopnosti a totální závislosti. Byla vypořádána shoda s prací Sary E. Green (2007), zejména v prožívání *courtesy stigma*. Rozchod s její prací je zde pozorován v emocionální zátěži *self-stigma*, kdy respondenti překládaného výzkumu potvrzovali jeho platnost, avšak v omezené míře než je tomu ve výsledcích Sary E. Green (2007).

Výzkumy Seligmana, Darling (2007, s. 218 – 260) zaměřené na vliv mentálního znevýhodnění na rodinu zejména na otce a sourozence, kterými se zabýval dále Seltzer et al. (1997), kdy označují jako jedním

z rozhodujících faktorů, které zasahuje vztah mezi sourozenci nejen míra znevýhodnění, ale také informovanost sourozence bez mentálního znevýhodnění a schopnost rozložit pozornost rodičů mezi oba sourozence, i s přihlédnutím na zvýšenou náročnost (jak fyzickou, emocionální, tak i časovou) na péči o potomka s mentálním znevýhodněním. Výpovědi o vztahu mezi sourozenci byly zprostředkovány skrze pohled rodičů – respondentů. Skrze jejich optiku je vnímána míra informovanosti jako méně stěžejní. Považují ji za důležitou, nikoliv však jako zcela podstatnou v rámci formování vztahu mezi sourozenci. V rámci formování vztahu mezi sourozenci, kdy jeden z nich je s mentálním znevýhodněním je klíčová schopnost rodiče rozložit pozornost mezi všechny své děti a celkové naladění rodiny.

V českém kontextu se rodinami s členem s mentálním znevýhodněním věnuje psycholog Jan Vančura (2007), který se zaměřuje na psychologické zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním znevýhodněním, díky jeho profesionálnímu zaměření vychází z psychologických pozic, soustředí se tak zejména na strategie vyrovnání se rodičů s traumatem mentálního znevýhodnění a o pozitivní přínos dětí s mentálním znevýhodněním v rodině. Tématu psychologických zisků a ztrát rodičů se osnova polostrukturovaného rozhovoru, který sloužil jako vodítko k výzkumu předkládané práce, dotýkala pouze okrajově a data byla získána zejména v okamžicích, kdy se respondenti otevřeně rozpovídali k jiným tématům. V rámci této práce bylo dosaženo výsledků, jako je obohacení rodiny o nové hodnoty, které směřují k vážení si všedního dne a maličností, které rodiče u dětí bez mentálních znevýhodnění nezaznamenali. Je tedy i zde možné dojít k pozorování pozitivních vlivů mentálního znevýhodnění v rodině.



## 8 ZÁVĚR

Práce na téma mentální znevýhodnění jako stigma pro pečující členy rodiny je založena na kvalitativním výzkumu, v rámci něhož byl jako základní metoda sběru dat zvolen polostrukturovaný rozhovor. Rozhovor byl veden s dvanácti respondenty, kteří jsou pečujícími členy rodiny s osobou s mentálním znevýhodněním. Zkontaktováni byli pouze rodiče, kteří se starají o své děti s mentálním znevýhodněním s rozdílnými stupni tohoto znevýhodnění.

Prožitky stigmatizace plynou pro pečující členy zejména skrze prožívání mentálního znevýhodnění lidmi s tímto znevýhodněním. Proto je zde zaměřeno na vliv péče o člena rodiny s mentálním znevýhodněním. Negativní dopady mentálního znevýhodnění způsobené zejména vnímáním mentálního znevýhodnění okolím postupně zasahují celou rodinu. Respondenty je za základ tohoto negativního hodnocení ze strany okolí označována zejména neznalost problematiky mentálního znevýhodnění. Celková informovanost veřejnosti je označována jako diskriminující, hlavně její nedostatečnost. Tedy hodnocení situace rodin s členem s mentálním znevýhodněním skrze stereotypy, jako je např. nebezpečnost mentálního znevýhodnění. Tato nedostatečnost je respondenty odhalována i ve vztahu k nim samotným, kdy jim nebyl poskytnut dostatek informací k mentálnímu znevýhodnění v době počátku jejich péče o člena rodiny s mentálním znevýhodněním. Ačkoliv vznikají různé antistigma programy není v poslední době respondenty pozorována změna ve vnímání mentálního znevýhodnění a osob, které pečují o příbuzné s mentálním znevýhodněním. Avšak v porovnání s dobou před rokem 1989 pozorují pozitivní změnu. Jmenovitě v kontaktech osob se zdravotním znevýhodněním s okolím, které nemusí být plně či dostatečně se zdravotním (mentální, fyzickým či smyslovým) znevýhodněním seznámeno. Jako jeden z nejsilnějších zdrojů stigmatizace je označován medicínský model mentální znevýhodnění,

tedy pojetí osoby s mentálním znevýhodněním jako pacienta, kdy tedy pečující se pak starají o nemocného. Tato role je zcela odmítána. Mezi uváděné formy stigmatizace je uváděno tzv. *courtesy stigma*. Kde se potvrzuje zdroj stigmatizace z okolí, které se snaží být nápomocní v nadmíře. Taková péče se pak stává stigmatizující a nežádoucí. Přehnaná snaha pečovat a pomáhat pak vyvolává u respondentů pocity neschopnosti, studu a v některých případech i diskriminace.

Jako další zdroj stigmatizace bylo odhaleno úřední jednání či soudní stání. Neznamená to však, že struktura jejich procesu je zdrojem stigmatizace, ale spíše se jedná o délku jejich trvání. Toto je vztahováno k soudním jednáním, jejichž doba se stala pro rodiny komplikací. Protahování soudních jednání prohlubovalo pocity uvnitř rodičů, kteří se považují za původce odebrání jedné charakteristiky člověka osoby s mentálním znevýhodněním. Stanou se tedy těmi, kdo navrhuje odebrání právní způsobilosti člověka, případně jsou jejich zástupci a tak mlčky souhlasí s odebrání právní způsobilosti v tomto případě svých dětí. Z úředních jednání byla označována nemožnost pokrýt individuální charakteristiku každého člověka s mentálním znevýhodněním a potažmo pak jeho rodiny. V rámci zákonných úprav byla identifikovaná sKarta jako diskriminující, tedy Karta sociálních systému, tyto karty jsou označovány jako diskriminující a stigmatizující již v době návrhu jejich zřízení. Největší problém, který respondenti uváděli v souvislosti s sKartami bylo jejich univerzální užití pro všechny příjemce dávek sociální podpory.

V rámci rodiny je péče o jejího člena s mentálním znevýhodněním zásadní pro její podobu a vztahy uvnitř této rodiny. Nejen pečující členové, ale i celé rodiny si procházejí několika fázemi, které souvisí se zdravotními komplikacemi a medicínskou diagnózou mentálního znevýhodněním. Člen s mentálním znevýhodněním a jejich pečující se dostávají do kolotoče lékařských vyšetření, rehabilitací, které ovlivňují

denní harmonogram a jejich fungování. V rámci rodiny jsou pozorovány proměny ve vztazích jak mezi členy rodiny, hlavně mezi manžely případně partnery a také vztahy členů rodiny se svým okolím. Rodina řídí, kudy plynou informace o mentálním znevýhodnění v rodině, také s ohledem na možné reakce okolí, od kterého je možné předpokládat stigma směrem k osobě s mentálním znevýhodněním a potažmo i k členům jeho rodiny. V rámci kontaktů byly odhaleny nově vzniklé informační kanály mezi pečujícími, kudy proudí informace o péči o osobu s mentálním znevýhodněním, nových zákonných úpravách a dalších opatření, která se týkají péče o osobu s mentálním znevýhodněním.

V rámci této práce nebyla věnována pozornost dalšímu možnému poli působnosti ve výzkumu mentálního znevýhodnění. Zajímavým aspektem v této problematice jsou sociální sítě rodiny se členem s mentálním znevýhodněním. Dále je možné prohloubit znalost o sociálních kontaktech pečujících. Další pole, které se zde otevírá, je výzkum vztahu sourozenců osob s mentálním znevýhodněním, kde by bylo nutné zvolit longitudinální přístup pro vyloučení zkreslení věkem sourozenců.

V rámci předkládané práce byly tedy odhaleny zdroje stigmatizace z okolí rodin, ať se již jedná o další příbuzné, skupinu přátel, sousedů či lékaře, kteří pečují o členy rodiny. Mezi tyto zdroje je řazen medicínský model mentálního znevýhodnění, nedostatečná informovanost společnosti o mentálním znevýhodnění či zákonné a institucionální úpravy, jmenovitě je možné uvést sKartu, která byla v době probíhajícího výzkumu aktuální.

## 9 ZDROJE

Allport, G.W. 2004. *O povaze předsudků*. Praha: Prostor.

Baumgartner, F. 2008. Sociální poznávání. *Sociální psychologie*. Výrost, J., Slaměník, I. (eds.). s.181-198. Praha: Grada.

Becker, H.S. 1966. *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. NY: The Free Press.

Bernard, H. R. 2006. *Research methods in anthropology : qualitative and quantitative approaches*. Lanham: Altamira Press.

Corrigan, P. W., Watson, A. C. 2002. Understanding the Impact of Stigma on People with Mental Illness. *World Psychiatry*. 2002.1: 16-20.

Černá, M. et al. 1995. *Kapitoly z psychopedie*. Praha: Karolinum.

Disman, M. 1993. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum.

Doležalová, B. et al 2012 Rodinné prostředí. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně právním kontextu*. Valenta, M., Michalík, J. Lečbych, M. et al. s. 62-96. Praha: Grada.

Kraus, B. 2007. *Sociální patologie*. Hradec Králové: Gaudeamus.

Edgerton, R. 1967. *The Cloak of Competence*. Los Angeles: University of California Press.

Giddens, A. (1989) 2005. *Sociologie*. Praha: Argo.

Green, S. E. 2003. What do you mean 'what's wrong with her?': stigma and the lives of families of children with disability. *Social Science and Medicine*. 57: 1361-1374.

Goffman, E. (1963) 1993. *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství.

Guest, G. et al. 2006. How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*. 18: 59-82.

Hall, E. 2010. Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability research*. 54: 48-57.

Hendl, J. 2005. *Kvalitativní výzkum. základní metody a aplikace*. Praha: Portál.

Jahoda, A. et al. 2010. Living with Stigma and the Self-Perception of People with Mild Intellectual Disabilities. *Journal of Social Issues*. 66: 521-534.

Klotz, J. 2004. Sociocultural study of intellectual disability: moving beyond labelling and social constructionist perspectives. *British Journal of Learning Disabilities*. 32: 93-104.

Kraus, B. 2007. *Sociální patologie*. Hradec Králové: Gaudeamus.

Link, B.G. et al. 1989. A Modified Labelling Theory. Approach to mental Disorder: An Empirical Assessment. *American Sociological Review*. 54: 400-423.

Link, B. G., Phelan, J. C. 2001. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*. 27: 363-385.

Link, B. G. et al. 2004. Measuring Mental Illness Stigma. *Schisofr Bull*. 30: 511-541.

Manion, M.L., Bersani, H.A. 1987. Mental Retardation as a Western Sociological Construct: A Cross-cultural Analysis. *Disability, Handicap & Society*. 2: 231-245.

*Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize, dostupné na: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>*

Michalík, J. 2012. Právní úprava postavení osob s mentálním postižením. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně právním*

*kontextu*. Valenta, M., Michalík, J. Lečbych, M. et al. s. 62-96. Praha: Grada.

Možný, I. 2003. Modernizace české rodiny a mezigeneračních vztahů. *Modernizace a česká rodina*. Mareš, P., Potočný, T. (eds.). s. 11-36. Brno: Baristel & Principal.

Murphy, R. F.(1987) 2001. *Umlčené tělo*. Praha: SLON.

Pipeková, J. 2004. Pedagogika osob s mentální postižením – psychopedie. *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a sociální*. Vítková, M. (ed.). s. 292-308. Brno:Paido.

Rüsch et al. 2005. Mental Illness stigma: Concepts, consequences and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*. 20: 529-539.

Říčan, P., Češová, D. 1997. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.

Shalock, R. L. 2007. The Renameing of Mental retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Development disabilities*. 45: 116-124.

Seligman, M. Darling, R.B. 2007. *Ordinary families, special children : a systems approach to childhood disability*. NY: The Guilford Press.

Seltzer et al. 1997. Siblings of Adults with Mental Retardation or Mental Illness: Effects on Lifestyle and Psychological Well-Being. *Family Relations*. 46: 395-405.

Scheff, T. J. 1974. The Labelling Theory of Mental Illnes. *American Sociological Review*. 39: 444-452.

Scheff, T. J. 1999. *Being mentally ill: sociological theory*. NY: Aldine de Gruyter.

Skinner, D., Weisner, T. S. 2007. Sociocultural studie sof families of children with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities*. 13: 302-312.

Svoboda, M. (ed.). 2006. *Psychopatologie a psychiatrie: pro psychology a speciální pedagogy*. Praha: Portál.

Šiška, J. 2005. *Mimořádná dospělost*. Praha: Karolinum.

Švarcová, I. 2006. *Mentální retardace*. Praha: Portál.

TASS, M.J. 2009. Adaptive Behavior Assessment and the Diagnosis of Mental Retardation in Capital Cases. *Applied Neuropsychology*. 16: 114-123.

Vágnerová, M. 1999. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál.

Vágnerová, M. 2004. Rodiče postižených dětí. *Psychologie handicapu*. Vágnerová, M., Hdj-Mousová, Z., Štech, S. s. 78-93. Praha: Karolinum.

Valenta, M. 2012. Koncept mentálního postižení a terminologie. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně právním kontextu*. Valenta, M., Michalík, J. Lečbych, M. et al. s. 28-61. Praha: Grada.

Vančura, J. 2007. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal

Zákon č. 10/2010, Sb., Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

Zákon č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách

Zákon č. 40/1964 Sb., Občanský zákoník

Zákon č. 329/2011, o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

### **Internetové zdroje:**

AAIDD. 2013. *Definition of Intellectual Disability*. Dostupné z: [http://www.aidd.org/content\\_100.cfm?navID=21](http://www.aidd.org/content_100.cfm?navID=21). cit. dne: 2013-02-14.

UNIC Praha. 2005. *Boj proti diskriminaci – Osoby s postižením*. Dostupné z: <http://www.osn.cz/lidska-prava/?kap=42&subkap=50>. cit. dne: 2013-03-01.

chodicilide.cz. 2010. *O projektu*. / Dostupné z: <http://www.chodicilide.cz/o-projektu#.UTpaf9Y00xA>. cit. dne: 2013-03-01.

MPSV ČR. 2011. *Sociální reforma*. Dostupné z: <http://socialnireforma.mpsv.cz/cs/3>. cit. dne: 2013-03-25.



## 10 RESUMÉ

Main topic of my diploma thesis is category of people who are caring for family members with mental disabilities. Definition of mental disabilities is connected halfly with mental retardation and halfly with dementia. I paid attention exactly caring members of families; their experiences with taking care in case of mental disabilities; relations with family around and reactions for it in environment around. First part of my work is oriented toward theoretical definition: what exactly is mental disability, their characteristics with accent putted on levels of disability; stigma and their relation with mental disability which I connected with modified theory of labeling.

Aim of my work was to discover sources of stigmatization in case of people who are caring for family members with mental disability. For method of data collection I decided for half-structured interview with earlier prepared outline. During the data analyze I worked inductively. In my interviews I found and identified sources of stigmatization in case of caring family members as: people's environment around families, which don't have satisfactory knowledge about issues of mental disability. I exposed: public stigma, self-stigma and courtesy stigma. Further sources of stigmatization are: length and elongation of judiciary, deficiency of informing families about possibilities and opportunities about assistance, law and claims in case of caring for person with mental disability. Here I detected alternative informational canals between families with mental disabled member. In frame of my interviews I paid attention to perception of caring members of their families, transformations, contacts and relationships inside those families. Transformations of relationship are mostly and especially visible in case of partnerships relations of married couples. In frame of my research my respondents were parents of people with mental disabilities.

**Key words:**

mental disability, stigma, taking care families members, self-stigma, public stigma, family

## 11 PŘÍLOHY

Tabulka 1

Seznam respondentů

respondent	věk	vztah k osobě s mentálním znevýhodněním	zaměstnání	stav	věk osoby s mentálním znevýhodněním	pohlaví osoby s mentálním znevýhodněním	stupeň mentálního znevýhodnění	sourozenci
N.S.	35 let	matka	bez zaměstnání	vdaná	7 let	dívka	těžký	starší sestra
E.D.	52 let	matka	plný úvazek	znovu vdaná	2 let	žena	střední	starší bratr
L.W.	52 let	matka	plný úvazek	vdaná	29 let	muž	střední	starší sestra, 3 mladší sourozenci
P.Š.	4 let	matka	bez zaměstnání	vdaná	21 let	muž	hluboký	starší bratr
J.F.	56 let	matka	plný úvazek	vdaná	28 let	žena	střední	starší sestra
D.S.	52 let	matka	plný úvazek	vdaná	24 let	muž	střední	starší sestra
M.K.	52 let	matka	bez zaměstnání	rozvedená	22 let	žena	hluboký	2 starší sestry
P.P.	49 let	matka	částečný úvazek	rozvedená	22 let	muž	těžký	starší bratr
R.S.	55 let	matka	plný úvazek	vdaná	26 let	muž	střední	starší sestra
I.L.	32 let	matka	částečný úvazek	rozvedená	9 let	dívka	lehký	starší sestra
E.V.	64 let	matka	starobní důchodce	rozvedená	39 let	žena	lehký	starší sestra
J.V.	62 let	otec	starobní důchodce	ženatý	35 let	muž	střední	stejně starý bratr

## Tabulka 2

### Osnova polostrukturovaného rozhovoru

#### **Představení**

*Požádání respondenta o souhlas s pořízením nahrávky. Ujistění, že veškerá data budou zcela anonymizována a použita v rámci mé vlastní práce.*

#### *Mentální znevýhodnění jako stigma pro pečující členy rodiny:*

Práce je zaměřena na členy rodiny, kteří pečují o osobu s mentálním znevýhodněním. Směřuje ke každodennímu životu, jeho fungování ve společnosti, jeho všedním aktivitám, kontaktům s okolím s ohledem na péči o znevýhodněného. V práci je věnována pozornost na reakce okolí na znevýhodněného člena rodiny, potažmo i na pečujícího a vnímání těchto reakcí pečovatelem.

*Zjistit základní údaje o respondentovi a znevýhodněném*

Nicméně než se Vás začnu ptát na otázky přímo spojené s tématem diplomové práce, ráda bych Vás požádala, zda byste mi mohla něco říct o Vás a vašem synovi/vaši dceři.

- Kolik je Vám let?
- Chodíte do zaměstnání? (úvazek, z hlediska časové náročnosti)
- Pečujete o dceru? O syna?

#### **Osoba s mentálním znevýhodněním**

*Cílem je zjistit informace o znevýhodněném. Základní demografické údaje, míru znevýhodnění, jeho postavení v rodině a kontakty s okolím.*

- Máte ještě další děti? Jak staré?
- Kolik je synovi/dceři let?
- Mohu se zeptat jakou míru postižení má diagnostikovanou?

*Následující otázky se budou odvíjet dle odpovědí na míru znevýhodnění, věk:*

- Navštěvuje školu?
- Chodí do zaměstnání?
- Navštěvuje rehabilitační centrum? Stacionář?
- Je odkázán/a na Vaši celodenní péči?

### **Kontakty s okolím**

*Cílem je zjistit prožívání mentálního znevýhodnění přímo pečujícím členem rodiny. na základě reakce okolí, rodiny. Odhalení zdrojů prožitků stigmatizace*

- Jak vypadá Váš všední den? A jaká byla jeho největší změna s příchodem dítěte/člena rodiny s mentálním znevýhodněním?
- Udržuje kontakty se svými vrstevníky? V rámci jakých aktivit?
- Udržujete kontakty s dalšími rodinami s členem se zdravotním znevýhodněním?

*Otázky směřující ke zdravotní péči v době těhotenství, po porodu, po zjištění znevýhodnění:*

Těhotenství pouze u MR, ne demence!!!

- Mohu se zeptat, jak probíhalo Vaše těhotenství?
- A u dalších dětí? Byla známá nějaká rizika?
- Věděli jste o riziku narození dítěte s postižením? (rozhodování o předčasném ukončení těhotenství)

*Otázky orientující se na již narozené dítě:*

- Kdy jste poprvé začali pozorovat známky zpomaleného vývoje?
- Jaký byl přístup lékařů? Učitelů MŠ? ZŠ? SŠ?

- Poskytli Vám lékaři, soc. pracovníci dostatek informací k nastalé situaci?
- Jak jste se s tím vyrovnávali?
- Jaké byly reakce rodiny? Pomáhala Vám?
- A co vaši kolegové v práci nebo sousedé? Pozorovali sje změnu v jejich chování vůči Vám?
- Cítili jste se v některých situacích nepříjemně, nebo jste pociťovali stud? Příklad?
- Vnímali jste někdy projevy diskriminace z vašeho okolí? Rodina, přátelé, kolegové, lékaři, učitelé.

### **Stát, zákon o sociálních službách (a další legislativní úpravy), NNO**

- Jak byste pojmenoval/a (charakterizoval/a) postižení vašeho dítěte? Nemusíte vycházet z oficiálních stupňů závislosti.
- myslíte si, že přiřazení do skupiny závislosti, podle zákona, odpovídá realitě?
- Jak jste vnímal/a zařazení do té které skupiny?
- Byly Vám poskytnuty dostačující informace při jednán s úřady? Kdo vám je poskytl?
- Jaké využíváte služby sociální péče?
- Považujete některé sociální služby nebo instituce státní správy za diskriminující?

### **Závěr**

*Nechat respondenty vyprávět o tématu, které nebyl pokryto otázkami.*

Máte pocit, že jsem vynechala nějaké téma, ke kterém byste se chtěl/a vyjádřit a souvisí s tím, že pociťujete z jakékoliv strany diskriminaci?