

PODPORA OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM PŘI PROŽÍVÁNÍ ZÁRMUTKU*

PETRA SAPÁKOVÁ, JAN VANČURA

Téma prožívání zármutku ze ztráty blízkého člověka u osob s mentálním postižením není v České republice dosud systematicky zpracováno. Příspěvek se nejprve věnuje mýtům, jaké jsou v dané oblasti tradovány. Dále jsou popsány specifika prožívání zármutku u osob s mentálním postižením (možnosti chápání skutečnosti smrti, vliv sociálního kontextu) a také různé způsoby jeho vyjádření, které mohou být pro svoji neobvyklost obtížně srozumitelné pro okolí. Ústřední sdělení představují možnosti podpory, jakou je možné truchlícím osobám s mentálním postižením nabídnout: přiměřená informovanost a edukace o smrti, vybraná specifika profesionálního poradenství, specifické terapeutické postupy.

Klíčová slova: *Zármutek, smrt, truchlení, mentální postižení.*

Potřeba podpory v prožívání zármutku

Úmrtí blízkého člověka lze považovat za jednu z nejbolestnějších ztrát, s jakými se v životě setkáváme. Ztráta blízké osoby je pro každého člověka individuální a jedinečná, její povahu může ovlivňovat mnoho faktorů, jako např. kvalita citové vazby k zemřelému, osobnost pozůstalého, okolnosti smrti, souběžné stresující vlivy a dostupnost podpory (Worden, 2009). Pro každého člověka je důležité, aby mohl svým individuálním způsobem projít procesem zármutku, ve kterém se může se zesnulým rozloučit a smířit se s jeho smrtí (Thomas, Woods, 2003). Lidé s mentálním postižením bývají v této oblasti někdy znevýhodnění. Doka (2009) popisuje tzv. **odepření práva na zármutek** (disenfranchised grief), ke kterému dochází v situaci, kdy okolí neposkytuje otevřené **uznání prožívané ztráty**. Odepření práva na zármutek může podle Dowlingové (2002) vycházet z protichůdných představ. Na jedné straně jde o představu, že lidé s mentálním postižením úmrtí blízkého člověka nerozumí, a proto neprožívají zármutek. Tento názor představuje určité **podcenění jejich emočního života**. V protikladu k tomu existuje i názor, že zármutek osob s mentálním postižením musí být tak velký, že je zapotřebí chránit je před krutou realitou smrti. Nabízí se, že obě zavádějící tendence jsou spíše způsobem vyrovnání se s vlastní úzkostí na straně pečovatелů. Vyhýbání se tématu smrti a zármutku ze strany pečovatелů lze podle Doky (2009) odůvodnit například tak, že někteří pracovníci se cítí v této oblasti nekompetentní, mají obavu z toho, že klienty rozruší, nebo se domnívají, že lidé s mentálním postižením si neudrží citovou vazbu k osobě, která není

* Studie byla podpořena výzkumným záměrem MSM0021622406.

delší dobu přítomna. Někdy může být důvodem i nedostatek času pracovníků (Doka, 2009).

V zahraničí existují pro osoby s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk, specializované podpůrné programy (např. Persaud, Persaud, 1997; Read, 2001; Read, Papakosta-Harvey, 2004; Gilrane-McGarry, Taggard, 2007). V České republice podobné programy zatím nenacházíme. V následujícím textu nabízíme pohled na specifika prožívání zármutku u osob s mentálním postižením a dále přehled možností, jak lze osoby s mentálním postižením v dané náročné životní situaci podpořit.

Specifika prožívání zármutku u osob s mentálním postižením

Prožívání zármutku lze považovat za součást lidskosti, nelze z něj vylučovat osoby s mentálním postižením. Zármutek lze považovat za **celkovou odpověď na separaci**, která vzniká narušením citového pouta (Dodd et al., 2008). Prožívání zármutku lidmi s mentálním postižením může být ovlivněno tím, jak tito lidé skutečnost smrti chápou – tedy jejich **konceptem smrti** (concept of death). Koncept smrti byl zkoumán především u dětí (podrobně Loučka, Vančura, 2011). U dospělých osob s mentálním postižením se konceptem smrti jako jeden z prvních zabýval McEvoy (1989). Zaměřil se na jeho tři komponenty: nevratnost – porozumění tomu, že když člověk zemřel, nemůže znovu začít žít; nefunkčnost – porozumění tomu, že funkce zabezpečující lidský život přestávají smrtí fungovat a univerzalitu – porozumění tomu, že všechno žijící jednou umírá (McEvoy, 1989; podrobně např. Loučka, Vančura, 2011). McEvoy (1989) vedl strukturované rozhovory s 38 dospělými lidmi s mentálním postižením. Výsledky studie poukázaly na poměrně rozvinuté komponenty nevratnost a nefunkčnost. Naopak komponenta univerzalita byla u respondentů rozvinutá nejméně – více než polovina respondentů uváděla, že nezemřou nebo nevěděla, co s nimi bude po smrti. Popření univerzality smrti McEvoy (1989) spojuje s tím, že někteří lidé s mentálním postižením mohou být přesvědčeni, že „smrt se týká ostatních, ale ne mě“. Podle McEvoye (1989) to však může ukazovat na nedostatečné porozumění procesu stárnutí a životnímu cyklu, případně na to, že lidé s mentálním postižením mohou mít omezenou schopnost odpovídat na otázky týkající se budoucnosti. Nejčastější odpovědi na otázku, co následuje po smrti, se vztahovaly k pohřbu (např. „zakopání do hrobu“) a k posmrtnému životu (např. „zemřelý půjde do nebe“) (McEvoy, 1989; McEvoy, Reid, Guerin, 2002). Většina respondentů považovala za příčinu smrti nemoc – toto zjištění může poukazovat na to, že utváření osobního konceptu smrti kromě kognitivních předpokladů významně ovlivňuje chronologický věk a učení se zkušeností (experience learning) – například skrze zkušenost prožívání bolesti a vlastní nemoci (Lipe-Goodson, Goebel 1983, cit. podle Doka, 2009).

Vzhledem k tomu, že výsledky výzkumu McEvoye (1989) mohly být omezeny nesprávným porozuměním otázkám respondenty, využili McEvoy, Reid a Guerinová (2002) v pozdějším výzkumu se 41 lidmi s mentálním postižením také neverbální obrázkové metody. Respondentům předkládali krátký příběh s obrázky, který popisoval vztah mezi chlapcem a jeho dědečkem a situaci dědečkovy smrti. Výsledky výzkumu ukázaly, že narozdíl od předchozího výzkumu více respondentů (téměř polovina) nerozumělo komponentě nefunkčnosti smrti – například si mysleli, že dědeček ještě po smrti může dýchat, slyšet (McEvoy, Reid, Guerin, 2002). Dále autoři prokázali souvislost konceptu smrti se

schopností uvědomit si a rozpoznat prožívané emoce (emotional awareness)¹ a s receptivní jazykovou schopností²) (McEvoy, Reid, Guerin, 2002). Jako významné lze považovat především zjištění, že **pro prožívání zármutku nemusí být nutné plně pochopení skutečnosti smrti – ačkoliv tři čtvrtiny participantů neměly plně rozvinutý koncept smrti, dokázaly správně označit emoční reakce lidí, když se jednalo o kontext úmrtí blízkého člověka** (McEvoy, Reid, Guerin, 2002).

Významný vliv na podobu prožívané ztráty může mít také **sociální kontext**. U obyvatel větších institucí (např. někdejší ústavy sociální péče, v současnosti domovy pro osoby se zdravotním postižením) je možné uvažovat o zvláštnostech jejich základní vztahové sítě a dlouhodobé životní zkušenosti, např. jaké mají naučené způsoby zvládání situace odloučení od rodiny, zda může být přítomná určitá forma deprivace aj. V případě pečujících rodin se rodiče o svého potomka často starají, dokud jim síly stačí – někdy do vysokého věku. Někdy může mít jejich dospělý potomek v uzavřeném sociálním prostředí limitované možnosti učení se různým dovednostem. Ztráta pečujícího rodiče – základní vztahové jistoty, někdy také garanta srozumitelnosti okolního světa, může znamenat novou, neznámou a nejistou situaci, na kterou není připravený. V jakémkoli sociálním kontextu se zármutek osob s mentálním postižením může projevat různým, někdy obtížně identifikovatelným způsobem. U různých projevů zármutku se v krátkosti zastavme (podrobněji o výzkumech reakcí osob s mentálním postižením na ztrátu blízkého člověka informuje např. meta-studie Dodda, Dowlingové a Hollinsové, 2005).

Reakce na úmrtí blízkého člověka: projevy zármutku

Reakce na emoční úrovni

V souvislosti se ztrátou blízké osoby mohou lidé s mentálním postižením vyjadřovat širokou škálu emocí. Mohou prožívat smutek, ale také například zlost vůči zesnulému za to, že je opustil, případně vůči někomu, kdo „dovolil“, aby je opustil (například zdravotníkům, příbuzným aj.). Může se u nich objevovat také například úzkost z vlastní smrtelnosti, nebo pocity viny, že nebyli přítom, když blízký umíral aj. (Thomas, Woods, 2003). Reakce lidí s mentálním postižením se mohou komplikovat tím, že někteří mají omezenou schopnost rozpoznat vlastní emoce a porozumět jim, což může vést k vyššímu riziku dalších emocionálních a behaviorálních problémů (McEvoy, Reid, Guerin, 2002). Tomu odpovídá například zjištění výzkumu, podle kterého lidé s mentálním postižením ve srovnání s ostatními lidmi prožívají po smrti blízkého člověka prodloužené a hlubší emoce úzkosti, deprese, podrážděnosti a jiné znaky distresu (Hollins, Esterhuyzen, 1997). Diagnostika, resp. porozumění těmto stavům, je u dané skupiny obtížnější než u běžné populace (viz např. diagnostické překrývání; Reiss a Szysko, 1983). Je tedy důležité **podporovat osoby s mentálním postižením v porozumění vlastní emocím**.

¹ Autoři vycházeli z toho, že schopnost uvědomit si a rozpoznat prožívané emoce je předpokladem dovednosti podat zprávu o vlastním emočním stavu, souvisí tedy i s úrovní jazykového porozumění. Tato schopnost byla zkoumána pomocí šesti jednoduchých scénářů; respondenti měli verbálně nebo pomocí obrázku veselé/smutné tváře popsat, jak by se v dané situaci cítili (McEvoy, Reid, Guerin, 2002).

² Receptivní jazyková schopnost byla zjišťována pomocí obrázkového testu BPVS – *The British Vocabulary Scale*, kdy respondenti vybírali z několika obrázků podle mluveného slova tazatele (McEvoy, Reid, Guerin, 2002).

Reakce na kognitivní úrovni

Prvními reakcemi na smrt blízkého člověka jsou u většiny lidí především šok, popírání a odmítání skutečnosti úmrtí blízkého – lidé v této fázi nejsou schopni adekvátně zpracovat informace. Také v dalším průběhu truchlení bývá zpracování informací méně efektivní, protože pozůstali mají sníženou schopnost pozornosti a koncentrace (Doka, 2009; Thomas, Woods, 2003). U osob s mentálním postižením se může připojovat zvýšená tendence ke generalizaci a černobílému myšlení – svět jim může začít připadat nepředvídatelný a nebezpečný, mohou mít strach, že všichni lidé kolem nich brzy zemřou aj. (Luchterhand, Murphy, 1998). Zatěžující mohou být také jejich přesvědčení, že zemřelý je stále nějakým způsobem naživu (zejména brzo po jeho smrti) či depresivní myšlenky jako „Nemohu bez něj žít“ aj. (Worden, 2009). Není neobvyklé, že se lidé s mentálním postižením opakovaně ptají na stejné otázky týkající se zemřelého, ačkoli jim tyto otázky byly již vícekrát zodpovězeny (Doka, 2009) – může to souviset s jejich potřebou ujištění o skutečnosti úmrtí aj.

Postižení úsudku se v období zármutku ukazuje u mnoha osob, u osob s mentálním postižením může být však ještě výraznější – proto zvláště v tomto období není vhodné provádět diagnostiku kognitivních schopností (Doka, 2009).

Reakce na tělesné úrovni

Podobně jako ostatní mohou lidé s mentálním postižením reagovat na smrt blízkého i na tělesné úrovni – jejich zármutek může nabýt formu na somatické (resp. psychosomatické) úrovni, například jako nedostatek energie, bolesti hlavy, břicha, zubů, nebo jiných částí těla, nucení na zvracení, vyšší nemocnost (Gilrane-McGarry, Taggard, 2007; Doka, 2009). **Zejména u osob, které mají omezené schopnosti vyjádřit zármutek jinými způsoby**, se mohou somatické reakce projevat výrazněji než u ostatních (Doka, 2009). Rozpoznání těchto reakcí a poskytnutí odpovídající podpory může přinést lidem s mentálním postižením, kterým zemřel blízký, alespoň částečné uklidnění (Thomas, Woods, 2003).

Reakce na úrovni chování

U osob s mentálním postižením se mohou projevovat podobné typy behaviorálních reakcí na úmrtí blízkého jako u ostatních – například poruchy spánku, poruchy chuti k jídlu, časté naříkání aj. (Worden, 2009). Navíc se mohou projevovat nezvykle hyperaktivně, nebo naopak vyhubavě (Thomas, Woods, 2003). Může se objevit také dlouhotrvající „hledání“ (searching behavior; Hollins, 1995) – někteří lidé s mentálním postižením mohou např. hledat blízkou osobu v místě, kde společně bydleli, ještě dlouhou dobu po její smrti. Podle Doky (2009) je častější i rizikové chování – agresivita vůči sobě či druhým, zneužívání léků aj. Někdy je také třeba zakročit preventivně proti sebeubližování (Thomas, Woods, 2003). Svůj zármutek lidé s mentálním postižením mohou vyjadřovat také chováním, které lze označit vzdorující (challenging behaviors). Za významné lze v této souvislosti považovat zjištění, že tři čtvrtiny pečovateli ve studii nepřesně **považovaly chování, které bylo reakcí na smrt blízkého, za projevy mentálního postižení** (Hollins, Esterhuyzen, 1997).

Podle Hollinsové (1995) má vliv stupeň postižení – čím je postižení hlubší, tím hůře jde zármutek rozpoznat. Zejména u osob s těžším mentálním postižením je tedy důležité pozorně sledovat změny v chování a uvažovat o možné souvislosti s úmrtím blízkého člověka. Potíže mohou nastat i při znásobení změn – například když se člověk v souvislosti

s úmrtím blízkého musí stěhovat. Lidé s mentálním postižením se totiž přirozeně snaží zachovat své denní rituály; při velkých změnách mohou mít tendenci provádět alespoň drobné rutiny, což může vést až ke kompulzivnímu chování (Doka, 2009).

Úvahy nad tím, jak lidé s mentálním postižením mohou vyjadřovat zármutek (a předpoklad, že někdy to mohou být i způsoby pro ostatní obtížně srozumitelné), mohou být nápomocné při výběru adekvátních možností podpory. V další části příspěvku jsou popsány možnosti podpory, které mohou být nabídnuty již před smrtí blízkého člověka a podle potřeb truchlícího také ještě dlouhý čas po zkušenosti bolestné ztráty.

Možnosti podpory při prožívání zármutku

Podpora před smrtí blízkého člověka

Zkušenosti a výzkumné studie ukazují, že podpora osob s mentálním postižením v prožívání zármutku nad ztrátou by měla začínat již před smrtí blízkého v podobě určitého vzdělání ohledně skutečnosti smrti, v zahraničí známé jako tzv. **edukace o smrti** (Doka, 2009; Hollins, 1995). Tedy také ještě před tím, než se lidé s mentálním postižením setkají například s chronickou nemocí blízkého. Tato forma podpory by měla být poskytována nejlépe v kontextu dlouhodobého vztahu založeného na důvěře mezi pracovníkem a člověkem s postižením.

Skutečnost smrti by měla být vysvětlována jako přirozená součást, resp. závěr života – proto by téma smrti mělo být začleněné do vzdělávání o životním cyklu (Gormly, Brodzinsky, 1997). K edukaci o smrti mohou být podle potřeb klientů využity například **obrázkové materiály**. Obrazkové knihy pro dospělé by měly být vytvořeny speciálně pro ně (dospělí by na nich měli být i zobrazeni). Dětské obrazkové knihy jsou podle Doky (2009) pro dospělé osoby s mentálním postižením nedůstojné. V určitém kontextu mohou být přínosné **návštěvy nemocnic, hospiců a míst, kde se konají pohřby**, při kterých se lidé s mentálním postižením seznámí s těmito místy mimo čas prožívání zármutku ze ztráty. Za přirozený kontext lze považovat například návštěvu hřbitova „na dušičky“ (2. listopadu – památka zesnulých), kdy je u nás zvykem jít zapálit svíčky u hrobu našich blízkých. Návštěva nemocnice může být zase u příležitosti přátelské návštěvy nemocných. Podobné zkušenosti mohou napomoci ke zmírnění pozdějšího šoku spojeného se změnami vyplývajícími z nemoci a úmrtí blízkého (Doka, 2009).

Také podpora ve formě **poradenství** by měla začínat již před smrtí blízkého člověka – zejména, pokud se jedná o dlouhodobou nemoc blízkého. Zármutek totiž začíná již nemocí blízkého. Rando (2000, cit. podle Doka, 2009) v této souvislosti vymezuje tzv. anticipatorní truchlení (anticipatory mourning), při kterém nejde jen o reakci na očekávanou bolestnou událost (úmrtí blízkého), ale jedná se o odpověď na mnoho ztrát prožitých v minulosti i prožívaných v přítomnosti ohledně aktuální nemoci. Člověk s mentálním postižením může např. znovuprožívat zármutek spojený s omezenými návštěvami rodičů. Tyto prožitky lze považovat za sekundární ztráty související s nemocí blízkého, které zármutek ještě prohlubují. Lidé s mentálním postižením mohou navíc skrze to, že mají možnost být při umírání blízkého, lépe porozumět smrti – tedy pokročit v utváření osobního konceptu smrti (Doka, 2009).

Poradenství se může zaměřovat také na osvojení určitých dovedností potřebných pro období krize. Lavin (cit. podle Doka, 2009) popisuje, jakým způsobem lze v tomto případě

pracovat: Poradenský pracovník může vést člověka s mentálním postižením k tomu, aby si vzpomněl na své vlastní zkušenosti s nemocí. Následně jej může učit dovednostem, jak se chovat, když je blízký člověk nemocný. V další fázi může používat modelování a interpretování situací – například lze napodobit situaci, kdy jde člověk s mentálním postižením říct asistentovi, co ho tíží. Reálné znázornění takové situace může sloužit jako podpora k tomu, aby člověk s mentálním postižením později také dokázal použít vhodné formy jednání. Poradenství může být zaměřené také na to, aby člověk s mentálním postižením dokázal lépe porozumět vlastním emocím a vyjadřovat je. Lze se věnovat například tomu, jak se člověk s mentálním postižením cítí, když se o někoho bojí apod. (Lavin, cit. podle Doka, 2009).

Podpora po smrti blízkého člověka

Podpora osob s mentálním postižením po smrti blízkého by měla zahrnovat nejen krizovou intervenci, ale i dlouhodobou podporu. Významný může být už samotný způsob **sdělení informace o smrti**. Důležité je zejména to, aby bylo sdělení pro osoby s mentálním postižením citlivé a srozumitelné – matoucí mohou pro ně být některé často používané eufemismy, například „odešel“, „usnul“, „opustil nás“ aj. (Dowling, 2002). Jak již bylo zmíněno, lidé poskytující podporu by také měli být připraveni na to, že možná bude třeba informaci vícekrát opakovat, či odpovídat na opakující se otázky (Doka, 2009). Domníváme se, že takové reakce se mohou vyskytovat i u lidí bez postižení, nicméně u lidí s mentálním postižením mohou být tyto potřeby výrazně zesílené.

Účast na **pohřbu a dalších rituálech** spojených se smrtí může lidem s mentálním postižením napomáhat k tomu, aby dokázali realitu ztráty akceptovat (Gilrane-McGarry, Taggard, 2007) a také může přispět k rozvoji jejich konceptu smrti (Doka, 2009). Vanier (2009) popisuje zkušenost ze života lidí s mentálním postižením v komunitě, kteří smrt blízkého prožívají při určitých rituálech, např. při bdění u těla mrtvého. Popisuje, jak pro dva muže z jejich komunity znamenalo bdění u těla jejich zemřelého blízkého asistenta realistické a poklidné přiblížení se skutečnosti smrti.

Pohřeb lze považovat za významný rituál spojený se smrtí blízkého. Je však důležité, aby lidé s mentálním postižením byli na průběh pohřbu srozumitelným způsobem připraveni: aby jim bylo vysvětleno, co je to pohřeb, jak probíhá; aby byli seznámeni s místem, kde se bude konat apod. K tomu je možné využít názorných obrázků. Na základě toho by měli mít možnost se sami rozhodnout, zda se pohřbu chtějí zúčastnit, zda tam chtějí být celou dobu, nebo z některé části odejít aj. (Hollins, 1995; Doka, 2009). V případě, že se člověk s mentálním postižením rozhodne některé části nezúčastnit, je možné mu nabídnout nějakou smysluplnou aktivitu – například chystat občerstvení pro pozůstalé (Doka, 2009). Pokud se však člověk s mentálním postižením vzhledem ke svým omezeným kognitivním schopnostem nemůže sám přímo rozhodnout, zda se chce pohřbu zúčastnit, je podle Hollinsové (1995) vhodné umožnit mu zúčastnit se všech rituálů v největší možné míře. Jak bylo zmíněno výše, lidé s mentálním postižením mohou být předem připravováni také formou modelových situací – například se mohou připravovat na to, jak se zachovat v situaci, když jim někdo vyjádří soustrast (Doka, 2009).

Při poskytování **poradenství** mohou být osoby s mentálním postižením podpořeny nejen slovy, ale i prostou přítomností a vyjádřeným zájmem o ně samotné a o to, co prožívají (Hollins, 1995). Podle Thomase a Woodse (2003) mohou být doteky rukou

a vyjádření péče často silnější než mnoho slov; zejména je podle nich třeba dávat člověku s mentálním postižením najevo, že má prostor a čas k tomu, aby prožil svůj zármutek (například skrze aktivní naslouchání).

Smrt blízkého může pro osoby s mentálním postižením znamenat také různé sekundární ztráty, mezi které patří i změna prostředí bydlení (např. když ztratili blízkého, který o ně pečoval). Stěhování tedy nemůže být považováno jednoduše za fyzickou změnu místa bydlení – je třeba o něm uvažovat jako o přechodovém období, ve kterém je třeba zvažovat psychologické a kontextuální dopady na člověka s mentálním postižením (Gilrane-McGarry, Taggard, 2007). Pro osoby s mentálním postižením může znamenat změny obvyklého režimu dne a každodenních zvyklostí, které pro ně znamenaly určitou jistotu a stabilitu (Hollins, 1995). Vzhledem k tomu, že **změny** jsou pro lidi s mentálním postižením často zatěžující a v období smrti blízkého dochází často k řadě změn, je prospěšné je **co nejvíce omezit**; například pracovník daného zařízení, do kterého člověk s mentálním postižením v budoucnu směřuje, může nejprve nějaký čas docházet za klientem do jeho přirozeného prostředí atd. Člověk s mentálním postižením tak může prožívat svůj zármutek nějakou dobu v přirozeném prostředí, a teprve poté dojde ke stěhování spojeným také se změnami režimu dne atd. (Doka, 2009; Hollins, 1995). Podle Hollinsové (1995) by zmíněné výraznější změny měly být odloženy alespoň o rok.

Pro některé osoby s mentálním postižením mohou být přínosné i **skupinové programy**, při kterých mohou s ostatními sdílet podobnou zkušenost, a tak prožít potvrzení vlastních pocitů a myšlenek a snížit pocity izolace (Read, Papakosta-Harvey, 2004; Doka, 2009). Navíc si členové skupiny mohou navzájem předávat různé modely vyrovnávání se se situací a vzájemně si poskytovat útěchu a naději (Doka, 2009). Například Persaud a Persaud (1997) představili model deseti skupinových workshopů, které se soustředily například na témata: ztráty a věci, které ztrácíme; proces truchlení; pocity (využití reflexe videonahrávky); pohřební služby (možnost návštěvy); hřbitov a krematorium; kulturní aspekty smrti a umírání (rituály spojené s náboženstvím aj.); vyjadřování vlastních přání; pocity hněvu (jak mohou souviset se smrtí blízkého – cvičení, diskuze). Readová a Papakosta-Harveyová (2004) využívaly v modelu pěti skupinových setkání práci s příběhy a asociacemi. Například přečetly příběh o ženě, která přijímala poradenské služby po smrti blízkého a členy skupiny tak motivovaly k vyprávění jejich osobních příběhů. Dále měli členové skupiny možnost zpracovat myšlenky a pocity související s jejich zármutkem (Read, Papakosta-Harvey, 2004). Nabízí se také využití různých expresivních přístupů – například v jedné podpůrné skupině bylo zvykem zpívat písně spojené s člověkem, který zemřel (Doka, 2009).

V rámci dlouhodobé podpory může být lidem s mentálním postižením nabídnuta možnost **navštěvování hřbitova či jiných vzpomínkových míst** (pro lidi věřící v Boha mohou být tato místa spojena s modlitbou) a výběr **vzpomínkových předmětů** (např. fotografií, knížek, dárků od zemřelého) – tento způsob prožívání zármutku může lidem s mentálním postižením přinášet jakési „pokračující spojení“ (continuing bond) se zemřelým, které napomáhá vyrovnání se ztrátou (Gilrane-McGarry, Taggard, 2007). Při výběru těchto předmětů a míst je třeba respektovat volbu lidí s mentálním postižením (Doka, 2009; Hollins, 2009). Tyto předměty a místa mohou lidem s mentálním postižením také pomáhat lépe zvládat také období, která „spouští“ zármutek – například narozeniny, svátky či výročí smrti blízkého. Ačkoli si totiž lidé s mentálním postižením tato data často nepamatují, události kolem těchto období jejich zármutek mohou zvýšit – například jeden

klient prožíval tyto reakce v období Velikonoc, protože události, které se o Velikonocích konají, měl spojené se smrtí matky (Doka, 2009).

Zvláště pro osoby s mentálním postižením, které mají omezené verbální schopnosti, mohou být přínosné různé **neverbální přístupy a expresivní terapie** – práce s poradenskými obrázkovými knížkami (Hollins, 1995), arteterapie (Gilrane-McGarry, Taggard, 2007), či využití dalších terapeutických modalit – hudby, hry, tance aj. (Doka, 2009). Gilrane-McGarry a Taggard (2007) referují o využití vytváření „rodinných stromů“ (rodokmenů) či obrázkových příběhů o průběhu života. Užitečné mohou být i terapeutické rituály, které mohou člověku s mentálním postižením pomáhat vyrovnávat se se ztrátou například v období výročí či svátků – například tím, že člověk s mentálním postižením pověsí vzpomínkovou ozdobu na vánoční strom, může vyjádřit pocit ztráty spojený s vánočními svátky (Doka, 2009).

Někteří lidé s mentálním postižením mohou nacházet útěchu i skrze víru – mohou se ptát na posmrtný život, ujist'ovat se, že se jejich blízký dostal do nebe aj. Velmi přínosná pro ně tedy může být **duchovní podpora**. Účast na bohoslužbách a modlitby mohou mít pozitivní vliv na jejich emoční zotavení (Gilrane-McGarry, Taggard, 2007). Vhodné může být i sledování výročí – v některých církvích se například v den výročí slouží bohoslužby za zemřelého (Hollins, 1995).

Při výběru z jednotlivých možností podpory je třeba, aby pracovníci **znali co nejlépe osobnost člověka s mentálním postižením** (např. jeho způsob komunikace, kapacitu k rozhodování), ale také jeho prostředí (např. věřící rodina), **aby tak mohli zvolit vhodné způsoby podpory**.

Souhrn

Pro prožívání zármutku není nezbytné dokonalé racionální porozumění konceptu smrti – dle McEvoye, Reida a Guerinové (2002) dovedou lidé s mentálním postižením přes chybějící plné porozumění skutečnosti smrti správně označit emoční reakce jiných lidí na skutečnost úmrtí.

Reakce na úmrtí blízkého člověka se mohou projevovat na emoční, kognitivní, tělesné či behaviorální úrovni. Výrazné somatické reakce se mohou objevovat zejména u lidí s omezenými možnostmi vyjádřit zármutek jinými způsoby (Doka, 2009). Mohou se vyskytovat i nezvyklé projevy v chování, které podle výzkumného zjištění Hollins a Esterhuyzen (1997) pečovatelé často nepřesně přičítají projevům mentálnímu postižení klienta, nikoli reakci na úmrtí blízkého (Hollins, Esterhuyzen, 1997).

V rámci preventivní podpory je vhodné nabídnout tzv. edukaci o smrti (např. skrze obrázkové materiály, návštěvy nemocnic). Prožívání zármutku často začíná nemocí blízkého, poradenskou podporu je možné nabídnout již v tomto období. Sdělení o smrti by mělo být srozumitelné, někdy je potřeba jej opakovat. Účast na pohřbu a dalších rituálech může pomoci přijetí skutečnosti smrti a podpořit rozvíjení osobního konceptu smrti. Při poskytování poradenství je důležité poskytnout klientovi čas a prostor k vyjádření zármutku. Potřebě zachování jistoty v každodenních rutinách může prospět omezení změn spojených se ztrátou, např. odložený stěhování. Návštěvy hřbitova a vzpomínkové předměty napomáhají udržování pokračujícího spojení se zemřelým, mohou být nápomocné při období zvýšeného zármutku. Při skupinových programech mohou klienti sdílet zkušenosti,

předávat si modely zvládnání, poskytovat si vzájemně útěchu. Zejména pro osoby s omezenými verbálními schopnostmi mohou být vhodné neverbální přístupy a expresivní terapie. Pro některé klienty může mít pozitivní vliv také účast na bohoslužbách nebo modlitbě.

Pro zkoumání samotných potřeb osob s mentálním postižením by mohlo být užitečné oslovit je samotné (viz Gilrane-McGarry, Taggard, 2007). Výběr vzorku by pak byl omezen pouze na osoby s mentálním postižením, které mají potřebné verbální schopnosti. Přínosné může být zkoumání percepce a postojů pečovatелů – například pomocí dotazníku Bereavement Questionnaire (Murray, McKenzie, Quigley, 2000; Dodd et al., 2005; McEvoy, Smith, 2005; podrobněji viz Sapáková, 2010), či využitím zakotvené teorie (Clute, 2007). Jak bylo nastíněno, výzkumné pole je tedy v této oblasti otevřené a výzkum potřebný.

LITERATURA

- Clute, A. M. (2007). *A Grounded Theory Study of The Bereavement Experience For Adults With Developmental Disabilities Following The Death Of a Parent or Loved One: Perceptions Of Bereavement Counselors*. [Vyhledáno 10. 10. 2010 na https://kb.osu.edu/dspace/bitstream/1811/28851/2/19_6_Mary_Ann_Clut_Paper.pdf].
- Dodd, P., McEvoy, J., Guerin, S., McGovern, E., Smith, E., & Hillery, J. (2005). Attitudes to bereavement and intellectual disabilities in an Irish context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 237–243.
- Dodd, P., Dowling, S., & Hollins, S. (2005). A review of emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 537–543.
- Dodd, P., Guerin, S., McEvoy, J., Buckley, S., Tyrrel, J., & Hillery, J. (2008). A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 415–425.
- Doka, J. D. (2009). *Individuals with intellectual disabilities: Struggling with loss and grief*. [Vyhledáno 9. 11. 2009 na <http://www.ddhospicepalliativecare.org/forum/ciwid.pdf>].
- Dowling, S. F. (2002). *Bereavement In The Lives of People With Intellectual Disabilities*. [Vyhledáno 26. 7. 2011 na <http://www.intellectualdisability.info/life-stages/bereavement-in-the-lives-of-people-with-intellectual-disabilities>].
- Gilrane-McGarry, U., & Taggard, L. (2007). An exploration of the support received by people with intellectual disabilities who have been bereaved. *Journal of Research in Nursing*, 12, 129–144.
- Gormly, A. V., & Brodzinski, D. M. (1997). Vývoj životní dráhy člověka – část osmá: poslední část života. *Psychologické texty*. Rada A – Překlady, č. 46, Brno: Psychologický ústav Filozofické fakulty Masarykovy univerzity.
- Hollins, S. (1995). *Managing Grief Better: People With Intellectual Disabilities*. [Vyhledáno 26. 7. 2011 na <http://www.intellectualdisability.info/mental-health/managing-grief-better-people-with-intellectual-disabilities>].
- Hollins, S., & Esterhuyzen, A. (1997). Bereavement and grief to adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 170, 497–501.
- Loučka, M., & Vančura, J. (2011). Koncept smrti u dětí: komponenty a determinanty. *Československá psychologie*, 55, 38–48.
- Luchterhand, Ch., & Murphy, N. (1998). *Helping Adults with Mental Retardation Grieve a Death Loss*. New York: Brunner-Routledge, 1998.
- McEvoy, J. (1989). Investigating the concept of death in adults who are mentally handicapped. *The British Journal of Mental Subnormality*, 35, 115–121.
- McEvoy, J., Reid, Y., & Guerin, S. (2002). Emotion recognition and concept of death in people with learning disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 48, 83–89.
- McEvoy, J., & Smith, E. (2005). Families perceptions of the grieving process and concept of death in individuals with intellectual disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 51, 17–25.

- Murray, G. C., McKenzie, K., & Quigley, A. (2000). An examination of the knowledge and understanding of health and social care staff about the grieving process in individuals with learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 4, 77–90.
- Sapáková, P. (2010). *Lidé s mentálním postižením a smrt blízkého člověka: Percepce a postoje pracovníků v sociálních službách k procesu truchlení lidí s mentálním postižením a k užitečným způsobům podpory*. Bakalářská práce. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy. [Vyhledáno 23. 7. 2011 na <http://www.umirani.cz/res/data/015/001706.pdf>].
- Persaud, S., & Persaud, M. (1997). Does it hurt to die? A description of bereavement work to help a group of people with learning disabilities who have suffered multiple, major losses. *Journal of Learning Disabilities for Nursing, Health and Social Care*, 1, 171–175.
- Reiss, S., & Szysko, J. (1983). Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded people. *American Journal of mental deficiency*, 87, 396–402.
- Read, S. (2001). A year in the life of a bereavement counselling and support service for people with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 5, 19–33.
- Read, S., & Papakosta-Harvey, V. (2004). Using workshops on loss for adults with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 8, 191–208.
- Thomas, D., & Woods, H. (2003). *Working with People with Learning Disabilities*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Vanier, J. (2009). *Jako muž a ženu je stvořil*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
- Worden, J. W. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for a Mental Health Practitioner*. Fourth edition. LLC: Springer Publishing Company.

SUPPORT OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN THE COURSE OF BEREAVEMENT

P. SAPÁKOVÁ, J. VANČURA

ABSTRACT

The topic of bereavement in people with intellectual disabilities is still rather underestimated in Czech Republic. This paper first describes the myths passed on in this area. Subsequently it characterizes specifics of experiencing grief in people with intellectual disabilities (their possibilities of understanding the reality of death, the influence of the social context) and possible expressions of their grief, that could be sometimes misunderstood for variability of its unusual forms. The core information is the overview of possible support that could be provided to grieving people with intellectual disabilities such as foreknowledge and education about the death, chosen specifics of professional counseling and specific therapy.

Keywords: Grief, death, bereavement, intellectual disability.

UNTERSTÜTZUNG FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG WÄHREND IHRER TRAUER

P. SAPÁKOVÁ, J. VANČURA

ABSTRAKT

Das Thema der Trauer über den Verlust eines geliebten Menschen bei Menschen mit geistiger Behinderung ist in der Tschechischen Republik noch nicht systematisch bearbeitet. Dieser Artikel befasst sich zunächst mit Mythen, die sich auf diesem Gebiet übertragen. Im Folgenden wird die spezifische Erfahrung der Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung beschrieben (Möglichkeit des Verstehens der Realität des Todes, der Einfluss von sozialen Kontexten) und auch die verschiedenen **Möglichkeiten des Ausdrucks**, der durch seine Ungewöhnlichkeit der Umgebung schwer verständlich sein kann. Unser Hauptthema sind die Möglichkeiten der

Unterstützung der Hinterbliebenen mit geistiger Behinderung: die entsprechende Information und Aufklärung über den Tod, ausgewählte spezifische professionelle Beratung, spezifische therapeutische Verfahren.

Schlüsselwörter: Trauer, Tod, geistige Behinderung.

*Mgr. et. Mgr. Petra Sapáková – absolventka magisterských studií psychologie a speciální pedagogiky. Zabývá se tématy týkajícími se osob s postižením a jejich vztahů s blízkými, zejména jejich rodinami (i pěstounskými). E-mail: petra.sapakova@centrum.cz
PhDr. Jan Vančura, Ph.D., dříve odborný asistent IVDMR FSS MU, ve výuce a výzkumu se zabývá tématy spojenými s životem lidí s postižením. Zaměstnanec poradny Bethesda Brno.*