



TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI  
Fakulta přírodovědně-humanitní  
a pedagogická



# Proměny vztahů v rodině s mentálně postiženým dítětem

## Bakalářská práce

*Studijní program:* B7506 – Speciální pedagogika

*Studijní obor:* 7506R012 – Speciální pedagogika předškolního věku

*Autor práce:* **Štěpánka Klementová**

*Vedoucí práce:* Ing. Zuzana Palounková, Ph.D.



Technická univerzita v Liberci  
Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická  
Akademický rok: 2014/2015

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: Štěpánka Klementová  
Osobní číslo: P13000072  
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika  
Studijní obor: Speciální pedagogika předškolního věku  
Název tématu: Proměny vztahů v rodině s mentálně postiženým dítětem  
Zadávací katedra: Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

### Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cíl bakalářské práce: Zmapovat proměny vztahů v rodině s dítětem s mentálním postižením. Zjistit, jak se změnily rodinné vztahy v důsledku péče o dítě s mentální retardací. Prozkoumat, jakým způsobem rodina zvládá náročné situace a do jaké míry vyhledávají odbornou pomoc.  
Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.  
Metody: Dotazník.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

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

Seznam odborné literatury:

- BAZALOVÁ, B., 2014. Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 9788026206934.
- BENDOVIÁ, P., ZIKL P., 2011. Dítě s mentálním postižením ve škole. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 9788024738543.
- BUČKOVÁ, H., 2009. Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v základním školství. 1. vyd. Jihlava, Praha: Národní institut pro další vzdělávání. ISBN 978-80-86956-46-6.
- CHVÁTALOVÁ, H., 2012. Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0054-3.
- KUCHARSKÁ, A., 2013. Školní speciální pedagog. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0497-8.
- LEBEER, J. a kol., 2006. Programy pro rozvoj myšlení dětí s odchylkami vývoje-podpora začleňování znevýhodněných dětí do běžného vzdělávání. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7367-103-4.
- MATĚJČEK, Z., 1992. Rodičům mentálně postižených dětí. Praha (Jinočany): H & H. ISBN 8085467526.
- SLOWÍK, J., 2007. Speciální pedagogika. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1733-3.
- ŠAUEROVÁ, M., ŠPAČKOVÁ, K., NECHLEBOVÁ, E., 2012. Speciální pedagogika v praxi. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4369-1.

Vedoucí bakalářské práce:

**Ing. Zuzana Palouňková, Ph.D.**


Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání bakalářské práce: **23. dubna 2015**

Termín odevzdání bakalářské práce: **19. prosince 2016**

  
prof. RNDr. Jan Píček, CSc.  
děkan



  
Ing. Zuzana Palouňková, Ph.D.  
vedoucí katedry

V Liberci dne 10. října 2016

## Prohlášení

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Současně čestně prohlašuji, že tištěná verze práce se shoduje s elektronickou verzí, vloženou do IS STAG.

Datum:

Podpis:

Dovoluji si poděkovat Ing. Zuzaně Palounkové, Ph.D. za obětavé a odborné vedení bakalářské práce, cenné rady, připomínky a za čas, který mé bakalářské práci věnovala. Nelze opomenout zájem, kladný přístup a vstřícnost, jenž mi věnovala.

**Anotace:**

Bakalářská práce je zaměřena na rodinu pečující o dítě s lehkým mentálním postižením. Zabývá se změnou partnerských vztahů i možnostmi pomoci rodičům s péčí o postižené dítě. Popisuje vliv odborné péče na rodinné vztahy, proces smířování se s diagnózou dítěte. Cílem bakalářské práce je zmapování proměny vztahů v rodině s dítětem s mentálním postižením. Zjišťuje, jak se změnil rodinné vztahy v důsledku péče o dítě s mentální retardací. Jakým způsobem rodina zvládá náročné situace a do jaké míry vyhledává odbornou pomoc.

Bakalářskou práci tvoří dvě části. V teoretické části jsou pomocí odborné literatury zpracována témata rodiny, procesu smířování se s diagnózou a problematika mentálního postižení.

Pro zpracování praktické části jsou využity metody dotazníkového šetření a rozhovoru. Dotazníkového šetření se zúčastnilo 20 matek pečujících o dítě s lehkým mentálním postižením. Se 4 z nich byl následně veden rozhovor, kterým svoje odpovědi v dotazníku doplnily a upřesnily. Nejdůležitějším zjištěním je, zda rodina úplná či neúplná, jaký je vztah mezi partnery, zda se rodiče smířili s diagnózou postižení dítěte. Pomoc a podpora od partnera, širší rodiny i odborných zařízení. Pro dokreslení dané problematiky je praktická část doplněna kazuistikou rodiny, která pečuje o dítě s lehkým mentálním postižením. Kazuistická studie doplňuje zjištěné výsledky z dotazníků a dokresluje celkovou situaci rodiny, která je neočekávaně postavena před náročnou životní situací.

**Klíčová slova:** rodina, partnerské vztahy, mentální postižení, dítě s mentálním postižením, poradenské služby, náročná životní situace

**Annotation:**

The Bachelors essay is concerned with families caring for children with mental disabilities. This thesis deals with an the change of partner relations and the possibility of helping parents to care for a disabled child. It is aimed of care on family relations, reconciliation with the diagnosis of the child. The aim of the thesis is charting the transformation of relationships within a family with a child with mental disabilities. Find out how family relationships have changed as a result of caring for a child with mental retardation. How the family handles challenging situations and the extent to which searches for professional help.

Bachelor thesis consists of two parts-theoretical and practical. The first theoretical part is based on a professional literature other topics family, the process of reconciliation with the diagnosis of problems mental disability.

For the practical part of the methods used questionnaire and interview. The questionnaire survey was attended by 20 mothers caring for children with mild mental disabilities, 4 mothers were subsequently interviewed by which their answers to the questionnaire completed and clarified. The most important finding is that the family is complete or incomplete, what is the relationship between the partners, whether the parents come to terms with the diagnosis of the child's disability. Help and support from a partner, extended family and professional equipment. To illustrate the issue the practical part contains case study families caring for a child with mild mental disabilities. Case report complements the results of the questionnaires and completes the overall situation of the family, which is unexpectedly faced with difficult life situations.

**Keywords:** family, relationships, mental disability , child with mental disability, advisory services, difficult life situations

## Obsah

TEORETICKÁ ČÁST.....	17
ÚVOD .....	15
1 Rodina s postiženým dítětem .....	17
1.1 Základní charakteristika rodiny .....	17
1.2 Funkce rodiny .....	17
1.3 Vliv narození postiženého dítěte na funkci rodiny .....	18
1.3.1 Fáze vyrovnávání se s diagnózou.....	19
1.3.2 Proces vyrovnání se s handicapem dítěte .....	21
1.3.3 Seznámení okolí s diagnózou.....	22
1.4 Proměna rodiny.....	23
1.4.1 Výchovné postoje rodičů.....	25
1.4.2 Vztahy mezi sourozenci .....	27
1.4.3 Vztahy mezi partnery .....	29
1.5 Hodnocení vývojové úrovně dítěte .....	30
1.5.1 Školní prostředí .....	31
2 Mentální retardace .....	32
2.1 Příčiny mentálního postižení .....	33
2.2 Klasifikace mentální retardace.....	34
2.2.1 Lehká mentální retardace .....	34
2.2.2 Středně těžká mentální retardace.....	35
2.2.3 Těžká mentální retardace.....	36
2.2.4 Hluboká mentální retardace .....	36
2.3 Psychologické zvláštnosti dětí s mentální retardací .....	37
3 Rodina a dítě s mentálním postižením .....	38
3.1 Rodina a dítě s postižením .....	38
3.2 Vyrovnání se s postižením dítěte .....	38
3.3 Funkce rodiny s mentálně postiženým dítětem.....	40



PRAKTICKÁ ČÁST .....	42
4 Výzkumný problém a cíl výzkumu .....	42
5 Průběh výzkumu .....	44
5.1 Výběr a popis výzkumného souboru .....	44
5.3 Metody výzkumu .....	47
6 Vyhodnocení a analýza získaných dat .....	47
6.1 Vyhodnocení dotazníkových dat .....	47
6.1.1 Zjištění diagnózy .....	47
6.1.2 Způsob sdělení diagnózy .....	48
6.1.3 Vyrovnání se s diagnózou .....	49
6.1.4 Partnerský vztah .....	52
6.1.5 Pomoc a podpora rodině .....	57
6.1.6 Vztah prarodičů k dítěti s postižením .....	59
6.1.7 Výsledky dotazníkového šetření a shrnutí .....	60
6.2 Kazuistika .....	65
6.2.1 Osobní anamnéza .....	65
6.2.2 Rodinná anamnéza .....	67
6.2.3 Školní anamnéza .....	68
6.2.4 Sociální anamnéza .....	70
6.2.5 Rozhovor s matkou .....	70
6.2.6 Vyhodnocení kazuistiky .....	74
SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ A ZÁVĚR .....	78
ZÁVĚREČNÁ DOPORUČENÍ .....	81
Doporučení pro rodiče .....	81
Doporučení pro širší rodinu .....	82
Doporučení pro odborníky .....	82
LITERATURA .....	84
PŘÍLOHY .....	86
Příloha č.1 .....	86

## **Seznam použitých zkratk**

ADHD- Porucha pozornosti s hyperaktivitou

LMR- lehká mentální retardace

PPP- Pedagogicko-psychologická poradna

SPC- Speciálně pedagogické centrum

ZŠ- Základní škola

## ÚVOD

Pro bakalářskou práci je vybráno téma proměna rodinných vztahů v rodině s mentálně postiženým dítětem. Tato oblast je velmi obsáhlá a mnoho autorů má různý pohled na problematiku mentálního postižení. K tematice mentální retardace existuje velké množství literatury. Ovšem odborníci se věnují především teorii a obecným aspektům mentálního postižení. Ale v menším rozsahu se zabývají praktickou stránkou této problematiky, zejména proměnám rodiny s dítětem s mentálním postižením, jakou psychickou zátěží si rodiče procházejí či jak se mají s touto situací vyrovnat. Objevují se autoři s krátkými úvahami, jakými fázemi rodina prochází při vyrovnávání se s diagnózou jejich dítěte. Přijmutí diagnózy a pečování o handicapované dítě zasahuje komplexně do rodinných vztahů, ovšem silně ovlivňuje zejména životní styl matek, jakožto pečujících osob.

Mezi námi žijí děti, jejichž rodiče se vypořádávají s jejich handicapem. Rodina s dítětem s postižením si musí projít obdobím, ve kterém se ptají, proč zrovna jejich rodina se musí potýkat s nepřízní osudu? Každá rodina s postiženým dítětem musí přijmout nespravedlnost přírody, i když se domnívají, že každý má právo přivést na svět zdravé dítě. Všichni, kteří se setkali s krutostí života, potřebovali pomoc odborníků, zdravotníků, sociálních pracovníků, učitelů či speciálních pedagogů. Všichni myslí na budoucnost svého dítěte, které má rodina i přes postižení nade vše ráda. Jejich smysl života je naplněn touhou po vytvoření života, ve kterém bude jejich potomek co nejšťastnější.

V naší společnosti se můžeme setkat s jedinci s postižením mentálním, sluchovým, zrakovým, tělesným, dále jsou mezi námi děti s autismem, epilepsií, chronickými onemocněními, vadami řeči, vrozenými vývojovými vadami a kombinovaným postižením. K některým dětem byl osud nepříznivý hned dvakrát, musí trávit svůj život v ústavech (Chvátalová, 2001, s. 11). Měli bychom si všimnout všech lidí, a pokud budou potřebovat pomoc, nebuďme lhostejní a pomáhejme.

Cílem práce je z dostupné odborné literatury popsat péči o mentálně postižené dítě a především, jak se proměňují rodinné vztahy. Práce je zaměřena na mapování proměny vztahů v rodině s dítětem s mentálním postižením. Zjišťuje, jak se změnilo rodinné vztahy v důsledku péče o dítě s mentální retardací. Prozkoumává, jakým způsobem rodina zvládá náročné situace a do jaké míry vyhledávají odbornou pomoc.

Teoretická část je zaměřena na vymezení pojmu mentální retardace, její klasifikaci a charakteristiku. Jsou zde popsány hlavní příčiny a faktory ovlivňující mentální postižení.

Podstatná část je věnována rodině, její funkci a zejména vlivu náročné životní situace na rodinné vztahy.

Situace rodiny s postiženým jedincem je odlišná ve všech ohledech a pro všechny její členy od rodin s dětmi bez handicapu. Narození dítěte s poruchou, postižením či vadou je tíživou situací, v některých vážných případech je srovnávána s úmrtím blízkého člena rodiny. Rodina si prochází a řeší několik otázek, mění některé ze svých představ a rozhodnutí, plánů, hodnot (Slowik, 2007, s. 34).

Praktická část obsahuje dotazníkové šetření se zjištěním informací o proměně rodinných vztahů. Při vyhodnocení dotazníkového šetření jsou výsledky tohoto výzkumu v některých otázkách doplněny o podrobnější informace, jež jsou získány z důvěrného rozhovoru s matkami. Dále je v práci uvedena kazuistika chlapce s mentálním postižením a vztahy jeho rodiny. Během psaní této práce se autorka rozhodla uvést i rozhovor s matkou lehce mentálně postiženého chlapce. Rozhovor a kazuistika blíže popisuje vztah rodičů a dítěte, jejich společný život, radosti a starosti běžného dne.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Rodina s postiženým dítětem

### 1.1 Základní charakteristika rodiny

„Rodina odedávna a především existuje proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své děti“ (Matoušek, 2003, s. 9). Rodina je nutnou součástí lidstva, je základní jednotkou společnosti. „Rodina je malá společenská skupina složená ze dvou dospělých opačného pohlaví a jejich potomků“ (Bartoňová, 2014, s.35). Pro dítě je rodina první společenskou skupinou. Určuje jeho osobní vývoj, vztahy s ostatními jedinci, učí jej hodnotám, poskytuje mu podporu a měla by dítě vychovávat a připravit na dospělý život. Dítě si v rodině osvojuje sociální dovednosti, které jsou podstatné pro jeho celý život. Každá rodina předává dětem různá pravidla, učí je jejich respektování. Rodina je nenahraditelnou společenskou jednotkou (Matoušek, 2003, s. 9). Sociální instituce mohou pouze rodinu zastoupit, ale nikdy ji nenahradí. Často se stává, že rodina s postiženým dítětem není schopna péče a výchovy, proto je jedinec umístěn do ústavu. Zde je o dítě postaráno v rámci základních potřeb, ale nikdy není možné zajistit lásku a vytvořit prostor pro jeho správný vývoj.

Po vyslovení slova rodina se mnoha lidem vybaví pocity tepla, bezpečí, prostředí, které je spjato s porozuměním, radostí a zajištěním spokojeného života (Bartoňová, 2014, s. 35).

### 1.2 Funkce rodiny

Rodina plní mnoho funkcí např. *reprodukční, ekonomickou, citovou a výchovnou*. Funkce rodiny jsou definovány jako soubor úkonů, jež rodina plní vůči svým členům, ale i celé společnosti a během vývoje lidstva dostávaly různý charakter (Bartoňová, 2014, s. 37). Rodina je malá sociální skupina s hlavní cílem vychovávat děti. Podle Bartoňové zastává určité funkce:

1. **Biologicko-reprodukční funkce** je základní funkcí rodiny. Rodiče získávají nový smysl života, který nabírá nový směr. Pokud je dítě plánované, všichni jsou spokojeni. V dnešní době plazení dětí souvisí s finančními možnostmi rodiny, proto i přibývají rodiče s vyšším věkem a mají většinou jedno či dvě děti (Bartoňová, 2014, s. 38).
2. **Výchovná funkce** je dána zákonem o rodině, kdy rodiče mají být odpovědní za své potomky, zajišťují jim vhodnou výchovu, vzdělání, bezpečí a učí je mravním zásadám. Důležitým dokumentem, o který se opírá zákon o rodině je Úmluva o právech dítěte, kde je zaznamenáno, že pro správný vývoj dítěte, je nezbytné, aby dítě vyrůstalo „v rodinném prostředí, v atmosféře štěstí, lásky a porozumění“ (Bartoňová, 2014, s. 37). V dnešní době je mnoho rozhodnutí pouze na rodičích, např. vzdělání, model

výchovy, náboženství i filosofické ideje rodiny. Výchova by měla být na obou rodičích, kteří by se měli doplňovat. Další vnutitelnou funkcí je ochrana rodiny, která je garantovaná Listinou základních práv a svobod. Ochrana dětí je zaručena, péče a výchova dětí je právo rodičů a pokud nejsou schopni se o děti postarat, přebírá stát péči o nezletilé děti (Bartoňová, 2014, s. 37).

3. **Emocionální funkce** je podstatná pro rozvoj člověka, rodina by se měla snažit v dítěti ukotvit základní hodnoty, např. důležitost domova, různých zájmů, apod.
4. **Funkce ekonomická** neboli zabezpečovací, vychází z aspektu, že rodina je samostatně hospodařící jednotka. Ekonomické a finanční zabezpečení rodiny je velmi různorodé, dané pracovním uplatněním. Každá rodina má za cíl zabezpečit rodinu finančními a materiálními prostředky, kterými zajišťuje zdravý a správný vývoj dětí. Jejich investováním stabilizuje ekonomiku státu (Bartoňová, 2014, s. 38).

Každý člen by měl mít svá práva, ale i povinnosti, jelikož jejich dodržování vede k utužování vztahů mezi členy rodiny. Rodina slouží i jako model a rodiče by měli být správným vzorem pro děti. Každý má v rodině své místo a zaujímá svou roli (Kvapilík, Černá, 1990).

### 1.3 Vliv narození postiženého dítěte na funkci rodiny

Příchod dítěte na svět je velkou změnou pro rodiče, příbuzné i sourozence v právech i povinnostech. Pokud však se narodí handicapované dítě, dochází ke změně celé struktury rodiny, nepůsobí tato náročná životní situace pouze na jedince. S příchodem postiženého dítěte vyvstává velké zatížení na jeho členy než v rodinách s dětmi bez handicapu. Rodiče a příbuzní se snaží pro dítě vytvořit sociálně přirozené prostředí. Od rodičů se očekává, že své dítě budou zahrnovat láskou a trpělivostí, bohužel ale od postiženého dítěte se nemusí odezvy dočkat, ba naopak může se chovat nepřátelsky až agresivně, což vyvolává u rodičů smutek. Každý se těší, až jej dítě obejmě, dá mu pusku a přitulí se. Děti s postižením, například autisti či mentálně postižení tuto potřebu nemají, dokonce nebývají kontaktní a při fyzickém kontaktu jsou apatičtí či agresivní (Bartoňová, 2014, s. 49).

Každá rodina má zavedená pravidla, řídí se svými zákony a mezi členy dochází ke vzájemné interakci a stabilizaci vztahů. Pokud dojde ke změně, následuje i změna funkcí rodiny. „Problém postiženého dítěte nutně vede ke změně způsobu života všech ostatních členů rodiny a jejich vzájemných vztahů“ (Kerr, 1997, s. 33).

Přijmout skutečnost, že v jejich rodině bude či již je dítě s handicapem, je velmi těžké. Snaží se vyhledat podporu a pomoc od svých blízkých, přátel a odborníků. Ovšem pro ně potřebnou

podporu a povzbuzení mnohdy nedostanou. Většina rodičů a především matek na první dojem působí, že situaci zvládají a po pomoci netouží.

### 1.3.1 Fáze vyrovnávání se s diagnózou

Bezprostředně po zjištění diagnózy o postižení dítěte vyvolává u rodičů silný otřes, úzkost a šok. Tato reakce je nazývána fází šoku a popření.

#### 1. **Fáze šoku a popření** nastává, jak při poznání postižení ihned po porodu, tak i později.

Většinou si rodiče všímají nepříznivých okolností ve vývoji dítěte a intuice napovídá, že není něco v pořádku. Někteří rodiče si nechtějí připustit, že by s jejich dítětem bylo něco v nepořádku, říkají si, že vše je jak má být, že dožene své vrstevníky, že má opožděnější vývoj, nechtějí pomyslet, že by se jednalo o vážné postižení. Ovšem jednou diagnóza a poznání přijít musí. Poté nastává nepopsatelný prožitek, který se nedá s ničím srovnat. Velkou roli hraje stres, uzavírání se do sebe a vznik konfliktů v rodině i blízkém okolí (Fitznerová, 2010, s. 50).

Po narození postiženého dítěte je důležité, aby byla rodina dostatečně informována, potřebuje podporu a pomoc od příbuzných a známých, odborníků i okolí. Pokud je rodina důsledně informovaná v rovině pedagogické, medicínské, psychologické i sociální, pak je proces vyrovnávání se se stavem svého dítěte jednodušší a méně náročný než u rodičů, kteří jsou na vše sami (Bazalová, 2014, s. 85).

Potíže s přijetím tíživé skutečnosti nemají pouze rodiče dítěte s těžším mentálním či tělesným postižením. V dnešní době společnost dbá na to, aby dítě zvládalo spoustu zájmů a koníčků, vynikalo v mnoha oblastech a pokud má nerovnoměrný vývoj, poruchy učení či chování, problémy s řečí, je považováno za „jiné“, „zvláštní“, což rodiče těchto dětí těžce nesou (Fitznerová, 2010, s. 50-51).

Určitě si rodiče vysnili své dítě před jeho narozením mají jisté plány do budoucna, představují si, jak bude vypadat, naučí se nové věci, lézt, chodit, mluvit, hrát si, malovat, jak bude reagovat, apod. Pokud tato představa dopadne jinak, naruší se tím harmonická představa rodičů o zdravě vyvíjecím se dítěti, zhrouť se jejich ideály a bolestivě vše prožívají. Tento bolestivý okamžik trvá u každého rodiče různě dlouho, hodiny, dny, týdny a v některých případech i déle.

Po období šoku přichází **beznaděj a zoufalství**, rodiče tento stav vnímají, jako by se jim zhroutil svět, začínají si totiž uvědomovat důsledky dané situace, ovšem nemají v tento okamžik sílu na hledání pomoci. I ve fázi **popírání či útěku ze situace** je doba překonání

různě dlouhá, někdy až měsíce. Různá délka zvládnutí situace je i u partnerů, kteří musí přijmout fakt, že jejich dítě má postižení, a mnohdy v péči o dítě zapomínají sami na sebe, mohou se obviňovat, nebýt pro sebe oporou a mohou vznikat konflikty.

Následná fáze je popisována jako obranná.

**2.Fáze obranná** má několik forem a různou intenzitu i dobu trvání. Nejčastějším projevem je **smutek, zlost, úzkost a pocit viny**. Jednou z forem je stav popření stavu dítěte či návrat do období před zjištěním diagnózy. Rodiče se chovají, jako by výsledky testů byly chybné, lékaři se mýlili, jedná si jistě o omyl, tato situace se jich netýká, apod.

Další formou je **hledání viníka**, tento stav je výsledkem úzkosti, ale projevuje se jistou agresí. Mnohdy může vyvolat **napětí v rodině či okolí**. Konflikty vycházející z obviňování se těžko napravují. Nejčastěji se setkáváme s případy **svalování viny na druhé**, např. kdy rodiče obviňují z postižení dítěte lékaře, zdravotníky či obviňují z postižení člena rodiny manžela/ manželku či prarodiče, kteří jsou nositeli genetické výbavy, jež handicap způsobila. Ovšem toto obviňování je nepodložené a nepravdivé. V některých případech se může tato fáze projevit sebeobviňováním, kdy se jedinec trápí zevnitř, matky mají pocit, že selhaly, jsou zklamány samy ze sebe. Zde je vhodné, aby matka navštívila psychologickou péči (Fitznerová, 2010, s. 52-53).

**3.Fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem**. Pokud rodiče překonají obrannou fázi, začíná období **přijetí dítěte** takového, jaké je, přijetí jeho postižení, hledání možností pro maximální rozvoj jeho schopností a dovedností, zahájení vhodné rehabilitace a péče. V tuto chvíli získává rodina nový smysl. Začínají myslet na budoucnost rodiny. V období rovnováhy dochází ke snížení úzkosti, depresí a rodiče vnímají situaci jako **realistickou**.

**4.Fáze realismu** je postupné smíření rodičů s problémem. V této fázi je rodina připravena na stabilní rodinný život, zvládnou výchovné postupy k dítěti pro vhodné rodinné klima.

Po období šoku je vhodné, aby rodina začala problém řešit, hledala vhodná řešení, léčbu, rehabilitaci i informace o přístupu k dítěti, výchově a vzdělání. Nejdůležitější je, aby rodiče na vše nebyli sami, je dobré požádat o pomoc ostatní, popovídat si o problémech, apod. Je podstatné, aby si ostatní členové rodiny, i okolí nic nevyčítali, vyhnuli se předsudkům, obviňování, i sebeobviňování a byli si co nejvíce nápomocni a stáli při sobě. Hlavní je, aby se rodina naučila co nejvíce fungovat jako před tím, matka se musí popřípadě starat i o další děti, manželé by měli žít svůj partnerský život, měli čas pro sebe, společné cíle, hodnoty a našli smysl života (Fitznerová, 2010, s. 52-53).



Poté, co rodina překoná veškeré fáze, je nutné, aby začala plnit všechny základní funkce, i když to bývá ztížené. Mnoho rodin se potýká s ekonomickými problémy, mají velké obavy, zda mít další děti. Pokud budou rodiče přistupovat k dítěti neadekvátně, může tím být narušena socializace a i emoční podpora může být rozdělena nerovnoměrně. Dále rodiny musí plnit další úkoly, např. léčebné a rehabilitační, úpravu životosprávy, znalost první pomoci, častější návštěvy lékařů a dalších odborných zařízení (Kerr, 1997, s. 34).

Rodina po zjištění zprávy o mentálním postižení dítěte, je pochopitelně v šoku. Veškeré cíle a hodnoty, jež rodina měla, jsou v tomto okamžiku považovány za nemožné je uskutečnit. Často si rodiče nedovedou představit výchovu dítěte, nerealizovatelné rodičovské ambice, těžkosti v soužití s dítětem a v neposlední řadě posouzení stavu dítěte okolím a příbuzných.

Nejvíce postižení dítěte zasáhne matku, ta to považuje do jisté míry jako selhání jí samotné. Po zjištění mentální retardace je zprvu zpráva popírána a následují silné emoční reakce s individuální délkou trvání, až poté dochází k přijetí dítěte a smíření se s jeho handicapem. V prvních fázích je vhodné, aby rodina nebyla sama, je nutné, aby své emoce, pocity zoufalství sdíleli s dalšími členy rodiny, přáteli, ale i odborníky. Po překonání emocí, je vhodné, aby rodiče začali přijímat informace k výchově a vzdělání (Matoušek, 2010, s. 123-24).

### 1.3.2 Proces vyrovnání se s handicapem dítěte

Vyrovňování se s handicapem, ať tělesným či mentálním je pro rodinu velká zátěž. Každá rodina, ale i jedinec má vlastní způsob i dobu vyrovnání. Hůře rodina zvládá přijetí postižení u dítěte, které bylo zdravé. To je dáno stresem, který se vyvíjí časem a tím umožňuje adaptaci na danou situaci (Matoušek, 2003, s. 117).

Stanovení diagnózy u dítěte je pro rodinu velkou zátěží. Tato náročná životní situace buď rodinu **stmelí** či naopak **rozdělí**. Každý člen rodiny reaguje individuálně a zvládání přijetí zprávy je různé. Členové rodiny jsou frustrováni, dotýká se jejich osobního života, dojde k omezení životního stylu, cílů, hodnot i perspektivy. Nepříjemné pocity doprovázejí obavy o dítě. Je nutné, aby své pocity a emoce ventilovali, např. u známých, přátel či lékařů a odborníků, kteří je vyslechnou i pomohou. Jak je psáno výše, mezi nejčastější pocity patří smutek, pocit viny, zlosti a úzkost, jsou plní rozhořčení a nespravedlnosti (Matoušek, 2003, s. 117). V mnoha případech dochází ke změně hodnotového žebříčku, potřeb rodiny, plánů do budoucna. Jedná se o velmi tíživou zátěž, jak na rodiče, příbuzné i okolí, všichni se musí s touto situací vyrovnat.

Zdeněk Matějček tvrdí že „dítě už nadále nesmí představovat životní nezdár a zklamání, ale naopak životní úkol. K tomuto zásadnímu obratu potřebují rodiče zpravidla určitý čas a vhodnou pomoc svého nejbližšího okolí“ (Fitznerová, 2010, s. 49).

Děti s postižením mají stejné potřeby jako děti bez handicapu, potřebují v přiměřeném množství, kvalitě i času podněty z okolí. Důležitý je cit, pro vytvoření pevného vztahu k rodičům, pocit jistoty a bezpečí. Pro rozvoj osobnosti jsou nejhlavnější první tři roky života dítěte, v tomto období dochází k rozvoji osobnosti, nabývání schopností a dovedností.

Pro správný rozvoj dítěte, ale i harmonický život rodiny, je nezbytné přijmout handicap jako skutečnost, realisticky pohlížet na aktuální stav, ale i možnosti do budoucna dítěte. Rodičům by měli napomáhat lékaři, psychologové, ale i pedagogové.

Proces vyrovnávání a pochopení postižení dítěte není vůbec jednoduchou cestou. Pro tento proces nezáleží ani na rozsahu či trvalosti vady. Nejhlavnějším aktem pro zvládnutí této situace je čas, jsou rodiny, které se dokáží absolutně smířit i s velmi vážným handicapem a rodiny, které se nepřenesou přes nepatrnou změnu ve vývoji svého dítěte (Fitznerová, 2010, s. 50). Podle Matějčka záleží na povaze rodičů na jejich hodnotách i zkušenostech. Přizpůsobení se s náročnou životní situací je velmi individuální, snadněji se vyrovnávají jedinci, kteří v hodnotovém systému tolik nelpí na tělesné kráse, zdatnosti, vysokých intelektuálních výkonech, ale mají radost z drobných úspěchů.

Nejvíce rodičů intenzivně vnímá zejména postižení mentální. Nejhlavnější je podle Matějčka, ale i dalších odborníků, bolest překonat a situaci zvládnout, jelikož to je cesta ke spokojenosti dítěte. Jedná se o nejdůležitější úkol, který rodiče mají a dalším cílem je, aby byli v duševní i fyzické rovnováze. Poté se mohou intenzivně věnovat dítěti, pomáhat mu v jeho životní cestě a rozvíjet dle možností jeho schopnosti a dovednosti (Matějček, 1992).

### 1.3.3 Seznámení okolí s diagnózou

Existují jedinci, kteří zpočátku nemohou hovořit o potížích svého dítěte, ať už v rodině či okolí. A naopak jsou matky, které si rády promluví s ostatními o problémech, citech, a tím se jim velmi uleví. Při prvních okamžicích po sdělení diagnózy je na každém, zda se s trápením bude potýkat sám, nebo využije pomoci rodiny či někoho z okolí.

Reakce lidí na dítě s postižením se liší. Když jde člověk po ulici, všichni dělají, jako že nic, někteří nabídnou pomoc a bohužel jsou mezi námi i tací, co si neodpustí připomínky „že má být v ústavu“, „jak si mohli takové dítě nechat“? Mnoho lidí si v mysli vybaví „to je ale chudák“. Veškeré neadekvátní chování je dáno neznalostí problematiky handicapu lidí.

Ovšem pomoc ať od rodiny, blízkých a přátel je potřebná. Rodiče, zejména matky mají strach z toho, že dítě nepřijmou a jeho handicap rozdělí rodinu, vzniknou konflikty, apod. Jedná se o náročnou životní situaci pro jedince, partnerský vztah i celou rodinu. Proto je podstatné rodiče podporovat, pomáhat jim, dávat najevo, že jejich dítě budou mít rádi, že tu pro ně jsou erudovaní odborníci.

Okolí má strach z reakce, neví, jaká slova zvolit, mnohdy mají sklon k lítosti, která není na místě, ovšem rodičům stačí jen, když je vyslechnou. Každý přijde do fáze, kdy o problému bude chtít hovořit, což je cestou k vyrovnání se s touto situací (Bazalová, 2014, s. 91).

#### 1.4 Proměna rodiny

Při narození dítěte dochází k proměně celé rodiny. Rodiče musí řešit jednoduché situace jako např. výběr kočárku, zařízení dětského pokojíčku až po ujištění se v právním systému a povinnostech členů rodiny. Pokud se rodiče na dítě těší, vše probíhá v klidu a jednotlivé rodinné vztahy se utuží.

Přijde-li na svět dítě se závažnou vadou či poruchou, je to pro všechny členy rodiny obtížná situace. Rodina musí zvládat danou krizi, řeší několik podstatných otázek, jejich představy se změnila a snaží se naučit žít nový život (Slowik, 2007, s. 33-34).

V dnešní době se objevují rodiny, které mají málo času na své děti, tráví čas s dětmi pouze o víkendech a ve večerních hodinách, oproti minulosti se odvrací od tradic. Rodiče jsou vytíženi prací, aby dětem mohli zajistit to, co budou chtít, objevují se velmi finančně náročné volnočasové aktivity, hračky, ovšem společný čas je mnohdy „přežitkem“, který není moderní. Ovšem i společně strávená chvíle má značný vliv na emocionální rozvoj dítěte a tento čas upevňuje u dětí základ pro budoucí rodinu. Děti, které netráví dostatek času s rodiči a sourozenci, mají chudší slovní zásobu, inklinují k rizikovým aktivitám a chování, často jsou iniciátoři šikany, užívají návykové látky (Šauerová, Špačková, Nechlebová, 2012, s. 85).

Pokud se rodina stará o postižené dítě, svůj čas mu musí věnovat. Většinou jeden z rodičů, nejčastěji matka, se vzdává svého zaměstnání a veškeré chvíle tráví s dítětem.

Po narození vytouženého potomka všichni očekávají překvapení v podobě naučení se nových dovedností, každý má radost z prvního úsměvu, kroku, slova, apod. Zejména u prvního dítěte mají matky tendence sledovat své dítě, zda se vyvíjí podle „tabulek a příruček“, ovšem žádné dítě se nevyvíjí dle učebnic a všichni mají jisté vývojové zvláštnosti, záleží i na rodinném

prostředí, a podnětech, které ovlivňují vývoj dítěte (Blažek, Kučera, Olmrová, 1988, s. 26 - 27).

Bohužel někdy jednotlivé kroky vývoje bývají trpké a bolestné. To, co je pro děti bez handicapu samozřejmé a přirozené, je pro děti s mentálním postižením nemožné a rodiče se nemohou dočkat toho, co by chtěli zažít. Každý i sebemenší krůček je pro rodinu s postiženým dítětem velké úsilí a práce. Srovnání dítěte s handicapem a intaktního je pro rodiče i členy rodiny velmi útrpné, a s jistotou by se tomuto rodiče měli vyvarovat.

Rodiče si musí zvyknout na rozdílné projevy dětí s postižením a bez postižení, mění své plány, představy a zájmy. Většina času je věnována dítěti, čas a péče u dítěte s postižením je nesrovnatelně náročnější, zahrnují i návštěvy lékařů, terapeutů, rehabilitačních center, stacionářů, apod. Mnoho rodičů omezuje kontakty s dosavadními přáteli a hledají nové, s podobným osudem a zkušenostmi, které mohou sdělovat. Mnoho manželství neustojí tuto tíživou situaci, začátek je velmi náročný, rodiče musí zvládnout své emoce, únavu, vyčerpání z nepřetržité péče, negativní postoje okolí. Tím, že otec od rodiny odejde, zůstává veškerá péče na bedrech matky, které musí čelit psychickým i finančním důsledkům. Pro vztah i fungování rodiny je nutná komunikace a souhra při péči o dítě (Bazalová, 2014, s. 86).

Rodina s dítětem s postižením prochází neustálým stresem, rodiče musí zvládat krize, úzkost, deprese a manželské sváry. Potížemi prochází celá rodina, ovšem největší zátěž je na matce. Podle Bernarda Farbera existují dva typy krizí, kterými matky mentálně postiženého dítěte mohou proházet, jsou definovány podle socioekonomického statutu (Blažek, Kučera, Olmrová, 1988, s. 27).

„ Pro matky středních vrstev je hlavním problémem to, že mentálně retardované dítě ohrožuje jejich vlastní i rodinné cíle a aspirace, situaci vidí jako tragickou. Problém matek s nižším socioekonomickým statutem je jejich neschopnost přeorganizovat role v domácnosti tak, aby jim to umožňovalo vést přijatelný rodinný život, když se věnují dítěti, odcizují se tím ostatním členům rodiny“ (Blažek, Kučera, Olmrová, 1988, s. 27).

I další odborníci se shodli v tom, že rodiče s nižšími inteligenčními schopnostmi mají bližší vztah k dětem s mentálním postižením než rodiče s vyšší inteligencí. Je to dáno tím, že tito rodiče mají v hodnotovém žebříčku inteligenci na vyšším stupni, a proto se s mentální retardací u dítěte hůře srovnávají a smířují.

Rodina s postiženým dítětem potřebuje pomoc širší rodiny, ale i různých státních i nestátních institucí, např. sociální pomoc a podporu, navazování kontaktu s rodinami s podobnými

zkušenostmi, navštívení komunit a sdružení. Pokud se rodina nemůže z různých důvodů starat o své dítě, může využít ústavní péči, náhradní rodinnou péči, stacionáře (Slowik, 2007, s. 35-36).

Po vyrovnání rodiny s postižením dítěte nastává další důležitý krok, sdělit diagnózu dítěti. Jak správně vysvětlit postižení, je obtížný úkol pro rodiče, jelikož děti se pak cítí odlišně, méněcenně, neschopně oproti ostatním vrstevníkům. Stejně jako někteří rodiče i děti nemusí svůj handicap přijmout, proto je vhodné situaci konzultovat s psychologem, který dovysvětlí nejasnosti a ví, jak vhodně s dětmi hovořit (Bazalová, 2014, s. 96).

#### 1.4.1 Výchovné postoje rodičů

Každý rodič se snaží pro své dítě dělat maximum a vychovat je, co nejlépe. V rodinách s postiženými dětmi může být obtížné nalézt vyrovnaný a důsledný výchovný princip.

V rodinách může docházet k extrémním způsobům přístupu k dítěti, buď rodina dítě příliš ochraňuje či naopak jej odmítá, v některých případech se mísí odmítání a nadměrná přecitlivělost (Pešová, Šamalík, 2006, s. 30).

Výchova mentálně postižených dětí a následně i vzdělání se neobejde bez náročného působení rodičů, vychovatelů a pedagogů.

##### **a) Nadměrné ochraňování**

Nadměrné ochraňování bývá ostatní společností bráno jako pochopitelné. Všichni rodiče se snaží své děti ochraňovat, ovšem pokud je v přílišné míře, může docházet k ohrožení vývoje dítěte. Je nutné, aby dítě získalo svou samostatnost a zodpovědnost. Pokud bude ochraňácká péče pokračovat i v pozdějším věku jedince, bude získávat pocit, že je odlišný a jiný, což bude mít za následek úzkost. V souvislosti s postižením dítěte se často rodiče ubírají k velmi volné výchově, snaží se dítěti kompenzovat jeho stav. Ovšem tento výchovný postoj vede k nadměrné závislosti dítěte na pečující osobu. Negativně následně ovlivňuje adaptaci na prostředí, sociální integraci, apod. (Pešová, Šamalík, 2006, s. 30-31).

##### **b) Emoční odmítání**

Odmítání je dalším extrémním způsobem výchovy. Odmítání narušuje socializaci jedince, vztah mezi rodiči a dítětem je plný odporu a podrážděnosti. Tento výchovný postup je podmíněn mnoha aspekty, např. matka musí zůstat doma, chybí karierní růst, seberealizace, rodina má finanční problémy, potíže s plněním cílů, hodnot, apod. Velmi častou příčinou je frustrace životního stylu. Odmítání si rodiče mnohdy neuvědomují a nepřiznávají, jejich odmítavý přístup k dítěti se projevuje podrážděností, kritičností, nespelnitelnými a přehnanými

požadavky a nároky. Samozřejmě je tento způsob výchovy nevhodný pro následný vývoj dítěte, může se objevit i zhoršení potíží (Pešová, Šamalík, 2006, s. 30-31).

### **c) Ambivalentní postoje**

Tento postoj spočívá v kombinaci předchozích přístupů. Spočívá v nepřiměřených reakcích-netrpělivosti, výbušnosti s následným pocitem viny a odčiněním předchozího chování. Často se prolínají ochránářské chování matky s odmítáním, lhostejností a negativními projevy chování otce. Odlišné přístupy rodičů vedou k nežádoucímu chování dítěte, jedinci mohou být buď velmi závislí či naopak se u nich projevuje agresivní vystupování.

Rodiče se musí naučit brát své dítěte takové, jaké je, akceptovat jeho odlišnosti způsobené daným postižením. Pokud rodiče budou vnímat dítě realisticky a tak se k němu chovat, má šanci na správný vývoj (Pešová, Šamalík, 2006, s. 31).

Výchovné styly působí i v oblasti vzdělání, např. pokud rodiče preferují autoritářský způsob výchovy, může rodičům „uvolněný“ školní program připadat nekonceptní, je pak na pedagotech, aby vysvětlili rodičům, co jejich dítě ve škole potřebuje (Šauerová, Špačková, Nechlebová, 2012, s. 80).

Ze své zkušenosti autorka ví, že rodiče, kteří preferují disciplínu, často nepochopí vzdělávací změnu metod a forem. Například, když dítě ve škole relaxuje, zábavnou formou se vzdělává, využívá se interaktivních metod, hodnocení v podobě obrázků, „smajlíků“ či počtem chyb. Jejich děti jsou frustrované, školní prostředí je pro ně velmi stresující, nejsou schopné pracovat na maximum, apod. Pokud se rodiče nevyrovnali s diagnózou dítěte a nechtějí přijmout individuální program a úpravu vzdělávacího obsahu, můžeme se setkat, např. s přetěžováním a neustálým učením se s dítětem.

Všichni rodiče si přejí mít bezproblémové a úspěšné děti. Ovšem některé děti se potýkají se specifickými poruchami učení či vyžadují zvýšenou péči od rodičů i pedagogů. Můžeme se setkat s rodiči, jejichž děti potřebují zvýšenou péči od narození, chtějí do značné míry obětování i od učitelů a vychovatelů, potřebují nadstandardní péči ze strany školy. Bohužel v našem školství, kde ve třídě může být i několik dětí vyžadujících nadměrnou péči, to není v možnostech učitelů. Ovšem neznamená to, že by nebyli ochotni spolupracovat, ale nelze se věnovat pouze jednomu žákovi, což budí u rodičů nepochopení. Pedagogové se snaží dělat maximum pro své žáky, každému se individuálně věnovat do značné míry či využívají pomoc asistentů pedagoga (Šauerová, Špačková, Nechlebová, 2012, s. 82).

#### 1.4.2 Vztahy mezi sourozenci

Příchod postiženého dítěte je zátěž, jak pro rodiče, tak i sourozence. Je nutné, aby rodiče přiměřeně k věku vysvětlili sourozencům podstatu postižení, důvody jeho chování, odlišnosti od dětí bez handicapu (Bartoňová, 2014, s. 52).

Všichni víme, jak se děti k druhým umí chovat krutě, pokud jsou jen trochu odlišní, mají jiný způsob života, nenosí značkové oblečení, apod. Jak neadekvátně se mohou chovat k někomu, kdo má postižení. Proto se rodiče snaží dát postiženému dítěti maximum lásky, péče a času (Blažek, Kučera, Olmrová, 1988, s. 34).

Narození postiženého dítěte je stresem také pro sourozence, zejména proto, že se na něj převádí několik rodinných úkolů, dokonce na ně bývá i převedena péče o postižené dítě. Pozornost rodičů je v zájmu postiženého dítěte, na intaktní dítě mohou být kladeny nepřiměřené nároky. Pod těmito těžkostmi přibývá v rodině mnoho konfliktů. Péče o sourozence nastává často tehdy, kdy musí pracovat oba rodiče, péče tkví zejména v ochraně o sourozence před urážkami, posměšky, neadekvátnímu chování ostatních lidí. Pokud jsou nepostižené děti staršími sourozenci, bývají autoritou a vzorem pro mladší handicapované děti.

Pro dítě s handicapem je mnohdy sourozenec důležitou osobou, hrají si spolu, učí se novým hodnotám, komunikují spolu, získávají poznatky, apod. Nepostižené dítě je zdrojem poznání pro handicapovaného sourozence a může se účelně podílet i na terapii (Blažek, Kučera, Olmrová, 1988, s. 31-32).

Rodina často ani netuší, jak to mají sourozenci těžké, jakému psychickému vypětí jsou vystaveni, jakému náporu doma i v okolí musí čelit. Je nutné, aby rodina zvolila vhodný výchovný styl, díky němuž jedinci jsou velmi dobře připraveni na život, jsou empatictí, umí si poradit v různých situacích a zdraví a život neberou jako samozřejmost. Váží si sebe i druhých, nejsou lhostejní k těm, kteří potřebují pomoc (Bazalová, 2014, s. 102).

Děti z rodin, kde se starají o postižené dítě, jsou v dospělosti zodpovědnější, tolerantnější, dříve dozrávají a umí se adaptovat v různých situacích a pomáhají druhým. Pro svého postiženého sourozence dělají hodně, brání jej proti posměškům, opovržení. Na druhou stranu se mohou dostat do verbálního konfliktu s ostatními jsou, též se i často perou,. Postupem času si uvědomují odlišnosti postiženého dítěte a před ostatními se jim vysmívají, poté mají pocit viny či o nich vůbec nehovoří, nevodí si kamarády domů.

Reakce sourozenců jsou různorodé, např. rezignace, trucovitost, agrese. Pokud dochází k jejich přetěžování a nucení starat se o svého postiženého sourozence, mohou postižené dítě odmítat. Proto nejlepším způsobem je vyvážit pozornost na své děti, naučit dítě pečovat o postiženého sourozence, být jeho učitelem, zachráncem, ale to se stane, pokud bude mít svůj prostor a čas, nebude omezován ve svých zájmech a stýkání se svými vrstevníky a samozřejmě rodiče budou trávit čas jen s ním (Bartoňová, 2013, s. 53).

Vztah mezi sourozenci je ovlivněn postižením dítěte. Záleží, jak je dítě schopno komunikovat a jak se chová, neméně důležitá je i osobnost dětí. Sourozenci si budují vztah po vzoru rodičů. Je možné si vybudovat k sourozenci s postižením negativní vztah. Stává se tehdy, pokud rodiče mají neadekvátní chování, např. veškerá pozornost dávána pouze dítěti s postižením, kdežto sourozenec se o něj stará či na něj bývají kladeny těžké nároky, v těchto případech nemusí mít dobré vztahy (Bazalová, 2014, s. 104- 105). Mohou získat pocit, že jsou zanedbávani, touží po pozornosti a na svého sourozence žárlí. Mnohdy si vytváří vztahy mimo rodinu, cítí se méněcenně, potřebují se vyrovnat se strachem, hněvem, vinou, obavami. Ovšem na druhou stranu svého sourozence mají rádi, cítí za něj zodpovědnost, často jej brání a ochraňují. Sourozenci se potýkají s rozporuplnými emocemi, se kterými se musí naučit žít a vyrovnávat (Kerr, 1997, s. 84).

Problémem nepostižených dětí je, že od nich rodina i okolí očekává mnohem více, snaží se vynahradiť to, co u handicapovaného dítěte nezažijí (Blažek, Kučera, Olmrová, 1988, s. 31-32). Rodina by měla člověku pomáhat, měla by překonávat pocit viny, neklid, bolest, měla by být zdrojem lásky a radosti. V rodinách s postiženým dítětem vystupuje navenek pocit viny, žárlivosti, hněv.

Můžeme se setkat s případem, kdy nehandicapované dítě začne zaostávat, což je dané touhou o zájem rodičů. Touží po stejné péči jako postižený sourozenec, který je často mnoho ochraňován, je mu povoleno to, co druhému zakázáno, apod. Z tohoto důvodu je velmi nutné aby rodiče zaujímalí stejné výchovné postupy (Kerr, 1997, s. 32). Jsou jedinci, kteří pomáhají svým postiženým sourozencům, jsou pro ně vzorem, dávají jim lásku a podněty pro svůj vývoj, na druhé straně jsou děti, které se nesmíří s odlišností sourozence, jsou k němu i ostatním hrubí, agresivní s touhou po pozornosti.

Pro rodiče je dobré, pokud je v rodině s dítětem s postižením alespoň jeden intaktní jedinec. Prospívá psychice rodičů, stávají se tahounem postiženého sourozence a jsou důležití pro pomoc rodičům. Často se můžeme setkat, že po narození dítěte s postižením, mají rodiče strach a obavy přivést na svět dalšího potomka. Otázky, zda bude zdravé či nikoli, zda další



dítě zvládnou, apod., je provází každým dnem. Pokud se rodiče pro další dítě rozhodnou, je vhodné využít genetického vyšetření, které by případné odchylky zjistilo (Bazalová, 2014, s.103).

Během života nehandicapového dítěte dochází k několika mezníkům, které ovlivňují vývoj jedince, např. děti v období školní docházky procházejí problémy, jak vysvětlit spolužákům postižení dítěte, v období dospívání problematika budoucnosti, v dospělosti může mít problém s opuštěním rodiny, volba povolání, hledání partnera, následky úmrtí rodičů (Kerr, 1997, s. 32-33).

#### 1.4.3 Vztahy mezi partnery

Jak bylo psáno výše, narození dítě s handicapem je náročná životní situace, je nutné, aby rodiče našli vhodné řešení. Jsou rodiny jež tuto situaci zvládají. Partneři jsou pro sebe oporou, dokáží si pomáhat a podporují se. Běžné potíže berou s nadhledem, dokáží si vytvořit novou hierarchii hodnot. Velmi si považují zdraví, lidskosti a každý pokrok svého dítěte umí náležitě ocenit. Mnoho rodin přestane lpět na materiálních zdrojích, ale užívají okamžiků, které žijí.

Bohužel jsou rodiny, které se neumí smířit a vyrovnat se zátěžovou situací a dojde k rozpadu partnerství. Okamžitý rozvod manželství je v těchto případech velmi častým důvodem než v rodinách s dětmi bez handicapu. Nejvíce jsou ohroženi mladí partneři, kteří spolu přestanou komunikovat, nedokáží dát najevo své emoce a potřeby. Velmi často otcové nedokáží překonat daný stres a matky, jež mají pocit, že ony jsou viníkem, nezvládají veškeré potřebné činnosti. Dalším důvodem rozkladu partnerství je silné lpění jednoho partnera na postižené dítě (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, 192-198).

Jak bylo zmíněno výše, partneři by měli být pro sebe vzájemnou oporou. V partnerství se můžeme setkat s odlišnými očekáváními. Ženy touží od svých partnerů po ekonomickém zabezpečení, ale i po pomoci s postiženým dítětem a zejména emocionální podpoře. Je pro ně nezbytné sdělovat si vzájemně své pocity a problémy, které je provází. Oproti tomu muži se velmi často uzavírají do svého nitra, nedokáží o pocitech hovořit a ani sami neví, jak ženě pomoci. Proto oba tuto situaci vnímají jako nezvládnutelnou. Jejich vztah je plný nepochopení a samoty. Z toho plyne rozpad partnerství, je považován jako únik od problémů plynoucí z každodenní a nezbytné péče o dítě (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 192-198).

Veškerý denní režim je dán potřebami potomka, s tím souvisí i nedostatek času na partnera, nemají čas na své zájmy, zážitky a jejich společný život se dostává do stereotypu. Což je

dalším důvodem k ukončení partnerského žití. Další příčinou může být i odmítnutí diagnózy a stavu dítěte. Což se stává většinou u otců.

Pro zdravý partnerský život je nutné vyrovnání se se situací, vzájemné sdělování pocitů, obav, a veškeré problémy řešit společně. Neustálá komunikace, pomoc a podpora tvoří základ pevné rodiny, jež dokáže přijmout fakt, že jejich dítě je handicapované, pak mohou vytvářet vhodné prostředí pro správný vývoj a rozvoj dítěte (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 192 - 198).

### 1.5 Hodnocení vývojové úrovně dítěte

Zhodnotit postupný vývoj dítěte má za úkol především dětský lékař, který by měl průběžně sledovat děti v primární péči. Pokud zachytí odchylky v tempu vývoje či zaznamená výrazné poruchy chování a výchovné problémy u dítěte, doporučí pediatr provést psychologické vyšetření. Samozřejmě pro zjištění případných potíží upozorní i sami rodiče. Zjištění obtíží v raném věku je prospěšné pro následnou péči.

Bohužel v České republice není stále mnoho pracovišť, které by byly zaměřené na psychologickou péči pro děti a rodiče raného věku. U dětí, u kterých se objevily komplikace v perinatálním období, např. nízká porodní váha, komplikace u porodu, přidušení dítěte, je nutná kontrola neurologického i psychického vývoje. Sledujeme vývoj u dětí, aniž bychom čekali na projev odchylek (Sobotková, Dittrichová, 2009, s. 19).

Sledování dětí, u kterých by mohlo dojít k rozvoji potíží ve vývoji, je nejvhodnější začít v útlém věku, aby byly případné odchylky zachyceny co nejdříve a dle potřeby je třeba zahájit vhodnou rehabilitaci a stimulaci. Ty mohou pozitivně ovlivnit následný vývoj dítěte. Centrální nervový systém, který je podstatný pro řízení pohybové a duševní činnosti i chování dítěte, je v raném věku nezralý a plastický. Brzká rehabilitace a stimulace může být tak velmi efektivní.

K rizikové skupině patří děti především s nízkou porodní váhou a narozené předčasně. Tato skupina potřebuje sledování v oblasti pediatrie, neurologie, psychologie, ale i dalších lékařských oborů. Mnohdy se stává, že děti s nízkou porodní hmotností, které jsou drobné, mohou se zpožďovat v motorických dovednostech, budí dojem, že jsou mladší, a též je mohou ostatní vnímat, především rodiče a nejbližší okolí, podceňuje se jejich mentální vývoj na nižší úrovni, tím je jejich vývoj zpomalován a nevyvíjí se tak, jak by měl. Je tedy namístě zhodnotit stav dítěte odborníkem a navrhnout správný postup s dítětem (Sobotková, Dittrichová, 2009, s. 17-18).

Psychologické vyšetření zahrnuje hodnocení zejména kognitivních neboli poznávacích schopností, např. smyslové vnímání a zpracování informací, s tím souvisí i proces učení, myšlení, paměti a pozornosti. K testování je využíváno u mladších dětí her a manipulace s hračkami, jelikož hra je jednou z potřeb dítěte a je pro dobrý psychický vývoj důležitá (Sobotková, Dittrichová, 2009, s. 19-20).

Do psychického vývoje patří komunikace, a to jak neverbální, předřečová, tak i verbální. Komunikace úzce souvisí s emočním vývojem. Pro správnou diagnostiku je nezbytné, aby dítě mělo jisté pohybové dovednosti, mělo by mít již rozvinutou hrubou motoriku- pohyby trupu, hlavy, dolních a horních končetin a jejich vzájemné koordinace a také jemnou motoriku, zejména pohybu prstů a rukou. Psychický a motorický vývoj je u malých dětí silně provázán, proto celkový vývoj je označován jako psychomotorický. Existuje mnoho testovacích metod pro diagnostiku psychomotorického vývoje v raném věku dítěte. Při vyšetření je sledován mentální a psychomotorický vývoj a chování dítěte během vyšetření, nezbytná je anamnéza a rozhovor s rodiči. Testované úkony by měly být seřazeny od jednoduchých, typických pro první měsíce dítěte ke složitým, jež jsou typické pro děti do 42. měsíce. Poté se úkony vyhodnotí. Ovšem není správné držet se pouze tabulek a výsledků, ale spojit výsledky s naším dojmem, jak na nás dítě působilo. Důležité je testování opakovat, abychom měli srovnání, pro případné zlepšení či naopak zhoršení stavu dítěte (Sobotková, Dittrichová, 2009, s. 20-21).

Aby bylo testování účinné, dítě musí být bdělé a spokojené, nesmí být hladové či ospalé. U dětí do dvou měsíců je velmi krátká doba klidného bdění, po sedmém měsíci se může objevit strach a obava z cizích lidí a neznámého prostředí, kolem druhého roku nastává období vzdoru a dětského negativismu, tyto aspekty mohou činit potíže. Proto vyšetření dětí v raném věku vyžaduje trpělivost a je časově náročné. Může se naskytnout situace, kdy je nezbytné opakovat vyšetření z důvodu nemožnosti dokončit testování z mnoha důvodů (Sobotková, Dittrichová, 2009, s. 21).

### 1.5.1 Školní prostředí

Vstup do školy je velkým mezníkem pro celou rodinu, mnohdy je to velká psychická zátěž. Záleží na odolnosti a vyrovnanosti celé rodiny. Je nezbytné překonat krizi a dosáhnout rovnováhy. Vstup do školy je novou zkušeností, dítě se setkává s cizími lidmi, učí se novým pravidlům, schopnostem a dovednostem, objevují se nové situace- cesta do školy, dopravní prostředky, kolektiv dětí, apod. Tyto situace mohou u dětí s mentálním postižením vyvolat neblahé pocity. Tímto mohou být děti ač nechtěně přetěžovány, okolím mohou být kárány, vyrovnávají se s výtkami, odmítáním, dokonce i výsměchem druhých. S tímto souvisí boj se

strachem, těžkostmi, mnohdy se uzavřou do sebe, odmítají chodit do školy, mohou být i nepřátelští vůči okolí (Bartoňová, 2013, s. 54).

Východisko spočívá v pomoci dítěti „nalézt cestu ke komunikaci s okolím a vypěstovat v něm určitou formu asertivity, kterou by uplatňovalo při jednáním s cizími lidmi“ (Bartoňová, 2013, s. 54). rodiče se musí naučit, jak k dítěti přistupovat, jak překonat obtíže, zde hrají velkou roli výchovné styly, zejména přílišná úzkost a ochránářství dětem neprospívá, neumí čelit překážkám. Výkony ve škole jsou ovlivněny emočním rozpoložením rodiny. Velkou oporou se pro děti stává matka, ta se snaží zvládat neúspěchy či případné potíže ve škole.

## 2 Mentální retardace

Pojem mentální retardace pochází s latinského „mens“ neboli mysl a „retardare“ opozdit, doslovný překlad by zněl „opozždění mysli“. Jedná se ovšem o postižení, jež prostupuje celou osobností člověka a zejména psychickými vlastnostmi. Mentální postižení má vliv na rozumové schopnosti, emoce, komunikační schopnosti, socializační dovednosti, společenské a pracovní uplatnění (Slowík, 2007, s.109).

„V populaci žijí v současné době přibližně 3-4 procenta osob s mentálním postižením“ (Bendová, Zikl, 2011, s. 9).

Souhrnným označením mentálního postižení je chápáno jako *vrozené postižení rozumových schopností*, jedná se o stav trvalý, nejčastěji vrozený nebo částečně získaný do dvou let věku dítěte. Projevuje se nemožností porozumět okolí a přizpůsobit se mu. Jak je již popsáno výše, mentální retardace postihuje všechny složky osobnosti - duševní, tělesnou i sociální. K výrazným rysům patří porucha poznávací schopnosti, jež se projevuje v procesu učení. Výchova a vzdělání jsou možné dle stupně postižení (Bendová, Zikl, 2011, s.10).

Mnoho rodičů pozoruje tělesný, psychický a emocionální vývoj svého dítěte, srovnávají je s ostatními, těší se z nových dovedností. Pokud si začnou všimnout nerovnoměrného vývoje, odlišností či změn, začínají přemýšlet nad tím, co se děje, proč je dítě jiné než druhé děti. Některé odlišnosti jsou patrné v raném věku, jiné se projevují až s následným vývojem. Jinakosti mohou být sledovány v tělesném, mentální, psychickém, sociálním vývoji (Pešová, Šamalík, 2006, s. 55).

Většinou si rodiče nebo lékař všimne odlišností ve vývoji před nástupem do mateřské školy či v případně lehké formy mentální retardace v mateřské škole, zde je dítě zapojováno do kontaktu s dětmi, dospělými, učí se dovednostem a můžeme děti srovnávat.

Pokud rodiče či lékař mají podezření na potíže ve vývoji, je vhodné nechat je vyšetřit v pedagogicko-psychologických poradnách (PPP) či speciálně pedagogických centrech (SPC). Čím rychleji bude dítě vyšetřeno, bude možná rychlá rehabilitace a šance na zlepšení a naučení dovedností a schopností (Pešová, Šamalík, 2006, s. 56).

Žák s mentální retardací je definován jako jedinec, „u kterého je patrné zaostávání vývoje rozumových schopností, dochází k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptaci“ (Čadová, Malasková, Spurník, 2009, s. 21).

Děti nejsou schopny plnit očekávání, nezvládají nároky ostatních a nemohou být srovnávány s ostatními vrstevníky a ne vždy jsou schopny zvládat činnosti v běžném životě.

U jedinců s mentálním postižením dochází k nerovnoměrnému vývoji v mnoha oblastech, např. ve verbální, sociální, emoční, pohybové, apod. Nejčastěji mají děti problémy s řečí a schopnosti verbálního vyjádření a logického myšlení.

Hlavní vlastností dětí s mentální retardací je hodnota IQ pod 70. Mentální retardace se projevuje především poruchou kognitivních (poznávacích) procesů. Děti bývají více závislejší na rodičích či blízkých lidech, než intaktní děti. Větší část jedinců má potíže s emocionální oblastí, např. mají sklony k úzkosti, neurotických reakcím. Děti jsou více pasivnější, s pomalým pracovním tempem i chováním, v některých případech se jedná o pravý opak, jsou hyperaktivní a impulzivní či jejich chování je neměnné. Potřebují vnímat pocit důležitosti a potřeby. Často dochází ke změnám nálad.

Pro práci s mentálně postiženými dětmi je nutné nejen znát specifika postižení, ale ve výchovně-vzdělávacím procesu je zohlednit (Bendová, Zíkl, 2011, s. 10).

## 2.1 Příčiny mentálního postižení

Mentální retardace je postižení rozumových schopností s prenatální, perinatální a postnatální příčinou. Příčiny postižení jsou různé, nejasné, nejednotné a velmi rozmanité, nejvíce se setkáváme s organickým či funkčním poškozením mozku. K častým příčinám patří onemocnění v prenatálním období, metabolické poruchy, intoxikace, intoxikace v podobě fetálního alkoholového syndromu, následek traumat, úrazy hlavy nebo genetické vady, např. genové mutace, chromozomální odchylky, apod. Často se můžeme setkat s multifaktoriální etiologií, což znamená, že působí několik příčin současně (Slowík, 2007, s. 112).

## 2.2 Klasifikace mentální retardace

Podle závažnosti mentálního postižení je rozdělena do čtyř stupňů- lehká, středně těžká, těžká a hluboká mentální retardace. Mezi základní znaky patří potíže v adaptaci na nové situace, neschopnosti aplikovat naučené zkušenosti a informace či řešit problémy.

### 2.2.1 Lehká mentální retardace

Lehká mentální retardace (LMR), podle klasifikace MKN 10 (Mezinárodní klasifikace nemocí) se diagnóza označuje F 70. Lehká mentální retardace je definována, „lidé s tímto postižením si osvojí řeč a jsou nezávislí v osobní péči a praktických dovednostech. Vývojově dosahují zhruba úrovně 12 let. Retardace se více začíná projevovat až při potřebě abstrakce, logického uvažování, předvídání nebezpečí či řešení problémových situací, dobrá bývá mechanická paměť“ (Pešová, Šamalík, 2006, s. 56).

Lehká mentální retardace je diagnostikována u jedinců s IQ 50-69. Děti s lehkým mentálním postižením bývají vzdělávány v klasických školách, do září roku 2016 podle rámcově vzdělávacího programu pro děti s lehkou mentální retardací, především v horním pásmu. Nyní je tato úprava vzdělávacího programu změněna, všichni žáci jsou vzděláváni podle totožného rámcového, potažmo školního vzdělávacího programu a podpůrná opatření jsou součástí individuálního plánu. Žáci, kteří od 1.9.2016 programu započali druhý stupeň základní školy, dokončí povinnou školní docházku podle programu upravujícího vzdělávání s přílohou lehké mentální retardace.

Dříve byl používán pojem „zvláštní škola“. Plán učiva bývá upraven v obsahu učivu, s delší časovou dotací, předměty bývají zaměřeny zejména na praktické činnosti, optimální je, aby třídu navštěvoval menší počet dětí, vzdělávají se podle učebnic a pomůcek jim prospěšným. Po ukončení základní školy mohou navštěvovat studenti odborná učiliště. Učivo si osvojují zejména pomocí dobré mechanické paměti. Pro rodiče je velmi uklidňující úspěch ve škole, všichni rodiče si přejí, aby jejich děti navštěvovaly základní školu, i když se vzdělávají podle jiného rámcového programu, pracuje s nimi asistent pedagoga, mají odlišné učebnice i pomůcky (Pešová, Šamalík, 2006, s. 56).

Jedinci s LMR jsou schopni vykonávat jednoduchá zaměstnání, nemají velké problémy ve společnosti, umí aplikovat dovednosti a schopnosti do každodenního života (Čadová, Malasková, Spurník, 2009, s. 21).

Ze své zkušenosti může autorka potvrdit, že rodiče udělají cokoliv, jen aby jejich dítě chodilo do „běžné základní školy“. Jsou ovšem i rodiče, kteří neuznávají sníženou náročnost vzdělávání. Autorka se setkala s rodiči, jež vyčítali paní učitelce i asistentce pedagoga, že

nechávají jejich syna odpočívat, hrají s ním motivační hry, místo známek mu dávají razítka, apod., šlo jim o to, aby jejich syn měl stejný přístup jako ostatní děti.

Problémy s učivem přicházejí tehdy, pokud výuka vyžaduje logické myšlení, pracuje se se symboly či řeší problémy a vztahy. Jakmile již nestačí mechanická paměť, začínají mít výrazné potíže, rodiče proto věnují mnohem více času na domácí přípravu, dítě omezují ve volném čase. Důsledkem velké aktivity jsou přetížení, únava, změna nálad, úzkostlivé stavy i somatické potíže (Pešová, Šamalík, 2006, s. 56-57). Problémy mají zejména se čtením a psaním, ale své výsledky kompenzují praktickými činnostmi, které většinou zvládají bez obtíží. (Čadová, Malasková, Spurník, 2009, s. 22).

Přínosné je, aby žáci byli ve vzdělání zaměřeni na rozvoj schopností a kompenzaci nedostatků. Je individuální schopnost začlenit se do kolektivu, některé děti se potýkají s potížemi, což je dáno emocionální nezralostí, nízkou sebekontrolou, mnoho dětí nerozumí vtipům, ironii (Bendová, Zíkl, 2011, s. 12).

S přibývajícím učivem i vyšším věkem žáků se objevují odlišnosti s vrstevníky, jak v učivu, tak zájmech, chování, sociálních vztazích, apod., většinou si přestávají rozumět a děti s postižením si hledají mladší spolužáky. Touto odlišností jsou vystaveny manipulaci ostatních dětí, posmívání a zesměšňování, apod. Je proto nutné promluvit s dětmi i jejich rodiči o jedincích s postižením a před příchodem dítěte do školy je připravit na jeho chování, zvláštnosti ve výuce, apod., abychom předcházeli šikaně.

### 2.2.2 Středně těžká mentální retardace

Dle MKN 10 je označena diagnóza F71. Tento stupeň je dán opožděním projevujícím se v útlém věku dítěte. IQ se pohybuje mezi 35-49. Potíže se projevují u dítěte v oblasti řeči, motoriky, grafomotoriky, navazování kontaktů. Rozdíly mezi dětmi se středně těžkou mentální retardací jsou v samostatnosti a sebeobsluze, některé děti potřebují a vyžadují nápomoc a pozornost i v dospělém věku. (Čadová, Malasková, Spurník, 2009, s. 22).

Děti se středně těžkou mentální retardací se vyznačují značnými odlišnostmi a rozdíly, zejména v potížích navazování vztahů a socializaci. Většina jedinců je schopna samostatné sebeobsluhy i jednoduchých pracovních úkonů (Pešová, Šamalík, 2006, s. 58). Většinou jsou zaměstnání v chráněných dílnách- chráněném pracovním místě. Jedinci, jež potřebují pomoc v běžných činnostech, potřebují i chráněné bydlení (Čadová, Malasková, Spurník, 2009, s. 22).

Pokud se s dětmi dobře pedagogicky pracuje, jsou schopné zvládat základní slovní zásobu a dokáží se domluvit i porozumět. Je nutné navštěvovat logopeda, vhodné je rozvíjet je i v pasivní slovní zásobě, často se děti učí pomocí obrázků. Celkově jsou komunikační dovednosti velmi individuální, jsou jedinci, kteří zvládají jednoduchou konverzaci v podobě verbální či alternativní a augmentativní komunikace, za to jiní dokáží vyjádřit pouze své potřeby, ba dokonce jsou děti, jež se mluvit bohužel naučit nedokáží a využívají k domluvení gest či jiných neverbálních komunikačních způsobů (Bendová, Zikl, 2011, s. 13).

### 2.2.3 Těžká mentální retardace

Diagnóza těžké mentální retardace je označena jako F72, je charakterizována výrazným opožděním ve vývoji od velmi nízkého věku dítěte a mnohdy s jedná o postižení kombinované. Jejich IQ je 20-34. Často se můžeme setkat s postižením rozumových schopností, ale i postižením pohybovým či smyslovým v různých stupních. Bohužel mnoho dětí s tímto postižením není schopno naučení řeči či si osvojí pouze pár jednoduchých slov. Většina jedinců využívá pudových hlasových projevů, které se liší v intonaci, aby bylo rozpoznáno, zda se jedná o spokojenost, nespokojenost, zlost, přání, apod. Podle práva nemohou být tito jedinci uvolněni ze vzdělání, které je zaměřeno na především na komunikaci. Využívá se zejména alternativní či augmentativní komunikace. Dalším cílem pedagogického působení je zvládnutí základní sebeobsluhy a naučení se sociální integraci (Pešová, Šamalík, 2006, s. 59).

Vzhledem k potížím způsobené postižením, je vzdělání a výchova obtížná. Ovšem pomocí kvalitní rehabilitační péče se aktivují rozumové, komunikativní a motorické schopnosti, rozvíjí se soběstačnost i kvalita života. Bohužel se jedinci neobjedou bez pomoci a opory druhých lidí (Čadová, Malasková, Spurník, 2009, s. 22).

Pro správné vzdělání je nutná kvalifikovanost pedagoga a včasná rehabilitační péče, jež vede k rozvoji motoriky, samostatnosti. Vzdělání je uskutečňováno ve speciálních školách s využitím rehabilitačního vzdělávacího programu. Některé děti jsou schopné i jednoduchých úkonů, ovšem při tomto stupni mentálního postižení je pomoc další osoby nezbytná po celý život (Bendová, Zikl, 2011, s. 14-15).

### 2.2.4 Hluboká mentální retardace

U diagnózy nesoucí označení F73 se setkáváme, jak s mentálním postižením, tak s těžkými pohybovými poruchami. S diagnózou hluboké mentální retardace nejsou děti schopny osvojení si řeči a jejímu porozumění. Často jejich komunikace spočívá ve zvucích, úsměvu,



pláči, rozumí jen základním pokynům. Jejich reakce jsou podmíněny na zvuky či emocionálně zabarvený tón hlasu (Pešová, Šamalík, 2006, s. 59-60).

IQ těchto jedinců je nižší než 20, odpovídají mentálnímu věku tříletého dítěte a jedná se o jedno procento z celkového počtu obyvatel. Možnosti výchovy a vzdělání jsou značně omezené, většinou jsou schopni pochopit jednoduché úkony (Čadová, Malasková, Spurník, 2009, s. 22). Mnoho jedinců je imobilních či s výraznými pohybovými potížemi. Často jsou inkontinentní a nejsou schopni se o sebe postarat, tito lidé potřebují neustálou péči druhých osob.

Pokud chtějí komunikovat, jedná se o ojedinělé zvuky, často nejsou schopni upozornit na své potřeby, emoce, neužívají ani neverbální komunikaci. U jedinců s postižením se snažíme o stimulaci, rehabilitaci, uspokojení jeho potřeb (Bendová, Zikl, 2011, s. 16-17).

**O Jiné mentální retardaci**, F 78 se hovoří tehdy, kdy nelze s přesností určit, o jaký stupeň se jedná, často je doprovázena senzorickými či somatickými onemocněními (Pešová, Šamalík, 2006, s. 60).

**Nespecifikovaná mentální retardace** F 79 je užitá tehdy, kdy mentální retardace není zcela prokázána, odborníci nejsou schopni získat dostatek informací, aby bylo možno jedince zařadit do dané kategorie (Čadová, Malasková, Spurník, 2009, s. 23).

### 2.3 Psychologické zvláštnosti dětí s mentální retardací

Každý jedinec je individuální, proto ani jedinci s mentálním postižením nemohou tvořit homogenní skupinu a nemůžeme přistupovat ke každému totožně. I když mají individuální odlišnosti, existují společné znaky, jež je spojují.

U lehké a střední mentální retardace se můžeme setkat s rysy pomalejšího chápání, jednoduchosti v úsudku, většinou nejsou schopni logického uvažování. Mívají poruchy paměti a pozornosti. Jejich slovní zásoba je omezená, s neobratností ve vyjadřování. Můžeme se setkat s dětmi, jež nemají problémy v motorice, některé ovšem mají obtíže s pohybem, koordinací, vizuomotorikou. Celkový psychomotorický vývoj může být zpomalený. Změny jsou sledovány i v chování, mnohdy mají diagnostikovanou hyperaktivitu s impulzivitou či naopak se projevuje pomalejší uvažování i chování, někdy jsou až apatické. V jednání a chování můžeme shlédnout stereotyp a opakující se rituály. Problémy jsou viděny i v emocích, volních vlastnostech i sebereflexi, setkáváme se s nedostatky v identifikaci vlastního „já“, mají opožděný psychosexuální vývoj. Problémy jsou i v socializaci, navazování vztahů, komunikaci, řešení konfliktů, skupinové práci. Potřebují nutně cítit

bezpečí a jistotu od druhých. Některé děti vyžadují častý fyzický kontakt, jako je hlazení a objetí. Velmi těžce se přizpůsobují požadavkům. Nedokáží odhadnout situaci, důsledky svého jednání a chování (Švarcová, 2006, 39-42).

U jedinců s těžkou a hlubokou mentální retardací jsou stejně jak výše společné i individuální znaky. Velké obtíže můžeme spatřit zejména v oblasti komunikace, vyjádření svých pocitů a potřeb. Ovšem velkou pomocí je zde rodina, ta často jako jediná dokáže rozpoznat, identifikovat a vyplňovat, co jejich děti potřebují (Švarcová, 2006, 39-42). Podle odborníků je vyzkoumáno, že děti vyrůstající v rodinném prostředí, plné lásky, péče a harmonie, dosahují zlepšení a možného rozvoje dovedností, i přes svůj handicap. Oproti dětem žijících v ústavech sociální péče.

### 3 Rodina a dítě s mentálním postižením

#### 3.1 Rodina a dítě s postižením

Nejvhodnějším prostředím pro vývoj a výchovu dětí s mentálním postižením je přirozeně rodina. Pro správný rozvoj je nutné, aby se rodiče dokázali vyrovnat s traumatizovanou událostí a s dítětem navázali pozitivní vztah. Ač je to těžké, musí brát dítě takové, jaké je a dát mu dostatek lásky, pocit bezpečí a jistoty (Švarcová, 2006, 156-161).

Mentální retardace zahrnuje poruchy, jež jsou vyvolané nestejnými příčinami, vedoucí ke zpomalení duševního vývoje dítěte. Je mu mnohdy znemožněno vzdělání běžného typu, dochází k oslabení i sociálních dovedností. Bohužel při hluboké či těžké mentální retardaci je vzdělání jedince skoro nemožné a je neschopen soběstačnosti v rovině osobní i sociální.

Hůře se s mentálním postižením u dítěte vyrovnávají rodiče vzdělaní, většinou si nechtějí připustit, že by dítě mělo problém a intenzivně s ním pracují či naopak nemají síly na péči o postižené dítě a raději se přikloní k ústavní péči či péči ve stacionářích, ať denních, týdenních, i celoročních. Velmi těžké je rozhodnutí u dítěte s těžkým až hlubokým mentálním postižením, kdy rodina váhá před staráním se o dítě doma či v ústavní péči. Rozhodování je velmi obtížné a emočně náročné, zejména pro matku. Ta považuje za traumatické dát své dítě do ústavní péče, ale ponechání si ho v domácí péči je velká psychická zátěž a mnohdy neschopnost pracovního uplatnění (Matoušek, 2010, s. 124.)

#### 3.2 Vyrovnání se s postižením dítěte

Pro zvládnutí je vhodné, aby rodiče znali základní zásady, jež jim usnadní náročné životní situace. Nejhlavnější je informovanost rodičů. Ti by měli o svém dítěti vědět co nejvíce. Znat podstatu postižení dítěte, protože po porozumění mohou správně dítěti pomoci. Rodiče získávají informace, jak od lékařů, odborníků, i ostatních rodičů, kteří pomohou po psychické

stránce. Existují skupiny rodičů s dětmi s podobným postižením, setkávají se, sdělují si informace, pořádají akce, apod. Dobré je, aby rodiče neodmítali nabídku od jiných rodičů, jež se chtějí podělit o své zkušenosti a rady, jsou jedinými, kteří rodičům v obdobné situaci dokáží porozumět. Kromě rodičů a různých organizací a sdružení, nabízí pomoc i odborníci, lékaři, speciální pedagogové, sociální pracovníci, jež dokáží s mnohými problémy pomoci. Je dobré vědět, že nikdy na to nejsou sami. (Matějček, 1992, s. 7-8).

Rodiče by se neměli uzavírat do sebe, je správné, aby rodiče postižení svého dítěte brali jako úkol a ne jako neštěstí. Tím, že se stane dítě úkolem, začnou být aktivní, vnímaví a mohou tak dosahovat úspěchů a zlepšování dovedností a schopností. Vhodné je, aby byla rodina pospolu, pomáhala si a všichni vymýšleli, jak nejlépe mohou dítěti pomoci (Matějček, 1992, s. 5-6).

Děti s postižením potřebují pomoc a porozumění rodiny, ovšem podstatná je i výchova a vzdělání. Práce s dítětem je samozřejmě mnohem náročnější než u dítěte bez postižení, vyžadují mnohem více času, trpělivosti a pomoci, je proto nutné, aby se na ni podíleli všichni členové rodiny, jelikož nechceme, aby se péče o dítě stala obětováním. Dobré je navštěvovat rodiče se stejně postiženými dětmi, různá zařízení, stacionáře. Samozřejmě si musí najít čas i sami pro sebe, jen tak mohou rodiče načerpat sílu na další cestu, která rozhodně není jednoduchá. Nikdy by rodiče či příbuzní neměli děti litovat, ale pomáhat jim k radostnému životu a naplňovat jim život pohodou.

Nezákladnější cestou k úspěchu je přijmout pravdu, uvědomit si ji a neustále myslet na to, že dítě se bude vyvíjet svým tempem, že jej nemohou srovnávat s ostatními dětmi, ale sledovat pokroky svého dítěte a mít z nich radost a netrápit se tím, co by mělo v tomto období umět, ale nesvede to. Měli by se rodiče naučit všimát si toho, co jejich dítě umí a dokáže, v čem nás překvapilo a udělalo nám radost a ne to, co neumí či čím nás zarmoutilo (Matějček, 1992, s. 7-8).

Dalším důležitým krokem je nic neuspěchat, vývoj dítěte má své zákonitosti a vše chce svůj čas, není dobře, když rodiče děti do nových kroků tlačí, nutí je, předbíhají jejich schopnosti. Pokud rodiče budou značně apelovat na učení nových dovedností, např. mluvit, držet hrnek, jíst, v nesprávnou chvíli, může se stát, že dítě nebude schopno se tyto činnosti naučit a získá k nim odpor (Matějček, 1992, s. 9-10).

Vždy je nutné, aby rodina a její členové mysleli na sebe. Pro náročnou péči o postižené dítě končí mnoho manželství rozvodem. Jak jsem se již zmínila, často otcové neunesou tíživou situaci nebo se matka stará zejména o dítě a na svého muže jí nezbyvá čas. Proto je dobré využívat pomoc rodiny, ta by měla rodičům být oporou, dítě pohlídat, apod. Důležité pro

udržení manželství a celistvosti rodiny je, aby se vzájemně neobviňovali, nevyčítali si, ale naopak stáli při sobě a drželi rodinu, co nejvíce při sobě (Matějček, 1992, s. 10-12).

Rodiče mívají potíže s myšlenkami na budoucnost, vyvstává mnoho otázek, např. bude dítě vzdělavatelné a do jaké míry? Budeme zvládat péči sami či bude lepší umístit jej do ústavu? K odpovědím na tyto otázky je důležité poznat své dítě, konzultovat jeho stav a vývoj s odborníky a počkat až bude jasná diagnostika. Velmi častou otázkou, zejména u mladých párů je, zda mít další dítě. Mnoho z nich si další dítě z časových, ale i finančních důvodů nemohou dovolit, jelikož péče o postižené dítě je pro ně značně vyčerpávající. Ovšem, pokud do rodiny přijde dítě bez postižení, okamžitě s sebou přináší pohodu, uklidnění, vyrovnaní a prospívá to všem členům rodiny i postiženému dítěti (Matějček, 1992, s. 13- 14).

Cíl rodičů by měl spočívat v nalezení cesty ke komunikaci dítěte a okolí, naučit jej asertivnímu chování a jednání s cizími jedinci. Pokusit překonávat nepochopitelné chování okolí a zvládnout odlišnosti a jinakosti svého dítěte oproti ostatním dětem. Nejvíce se o dítě stará matka, ovšem i ta potřebuje podporu a nápomoc ostatních členů rodiny. Aby mohli rodiče postiženému dítěti pomoci, musí se nejprve smířit s diagnózou a překonat obtíže. Poté mohou vytvořit bezpečné prostředí pro své dítě, jelikož děti vnímají odlišnosti od druhých a je nutné být jim oporou a neustále je povzbuzovat. Pokud matky budou mít depresivní stavy, nemohou na dítě působit pozitivně. Nezbytná je i jednotná výchova rodičů, seznámit své děti s různými možnými životními situacemi, dát jim podněty pro zdravý vývoj dítěte, naučit jej návykům, úkonům, dovednostem, se kterými se běžně v životě setkáváme. Nejhlavnějšími schopnostmi jsou rozvoj řeči, sebeobsluhy, samostatného rozhodování, zapojování do praktických úkonů. Vždy se s dítětem musí jednat dle jeho vývojové úrovně a nepřesycovat jej podněty.

### 3.3 Funkce rodiny s mentálně postiženým dítětem

Každá rodina zaujímá mnoho funkcí, které by měla svému dítěti poskytnout. Pokud se rodina stará o handicapované dítě, je časté, že tyto funkce se do jisté míry promění. Ať **funkce ekonomická**, rodinný rozpočet je zvýšen vzhledem k péči o postižené dítě, např. obstarávání speciálních potravin, léků, vyučovacích, rehabilitačních pomůcek či dopravní nároky. Dalším aspektem změny této funkce je, že mnohdy matky nejsou schopny vykonávat svá povolání či jen na částečný úvazek, nemohou se dále rozvíjet v praxi, studovat, apod. Dalšími funkcemi, jež se promění je **citová a emocionální**, která je velmi důležitá u všech dětí. Zpočátku rodina prochází pocitem viny, žárlivosti a strachem z budoucnosti. Je nutné obnovit citovou rovnováhu a pro zvládnutí této životní situace je nezbytné, aby rodina držela při sobě, byla si oporou. Pro zvládnutí pocitu viny, neklidu, bolesti si napomáhat vyjádřením lásky, radosti

a důležitosti. Postižené dítě rodinu buď stmelí a zlepší soudržnost anebo rozdělí (Blažek, Kučera, Olmrová, 1988, s. 35-37), změnou podléhá i **funkce výchovná**.

**Odpočinek a volný čas** je ovlivněn dítětem s postižením, bývá problematické cestování, dovolená a prázdniny. Děti mnohdy nejsou schopny cestovat delší trasy, není jim dobře v cizím prostředí, vyskytující se obavy z vnímání okolí postiženého dítěte.

**Socializaci** se děti učí v rodinném zázemí. Děti s mentálním postižením jsou často odkázány na své sourozence, ti bývají pro ně vzorem, jsou zralejší, tolerantnější, zodpovědnější, ochotní pomáhat druhým. Sourozenci postiženého dítěte si přátele vybírají podle vztahu k handicapovaným jedincům.

## PRAKTICKÁ ČÁST

### 4 Výzkumný problém a cíl výzkumu

V našem prostředí je nespočetné množství literatury zabývající se obecnými poznatky o mentální retardaci, velká část se věnuje psychopedii a vzdělávání mentálně retardovaných jedinců. Ovšem velmi zřídka se objevuje odborná literatura s problematikou mentálního postižení a psychické zátěže rodiny. Jak se mají rodiče vyrovnat s diagnózou mentální retardace? Jedná se o velké téma, na které neexistuje jednoznačná odpověď, proto se s těmito publikacemi setkáváme minimálně. Většinou je tato tematika shrnuta v jedné kapitole či je jí věnováno pouze pár slov.

V praktické části se zaměříme na proměnu rodinných vztahů, zajímá nás, zda postižení dítěte rodinu spíše stmelí či naopak rozdělí. Mají matky čas jen pro sebe? Je nutná i pomoc ostatních, ať už odborníků nebo příbuzných a známých? Jak diagnózu dokáží přijmout, jak se mění život rodiny, jež se musí vyrovnat s nejtěžším traumatem života, přivedení na svět dítě s postižením? Co ale opravdu prožívají ti, jež nejsou pouze v roli pozorovatele? Jak se mění vztah partnerů? Co vnímají, jak zvládají náročnou životní situaci, jak se během let mění jejich názory a postoje?

Péče o mentálně postižené dítě, jeho výchova, vzdělávání a vyrovnání se s diagnózou jsou aspekty, kterým musí čelit daná rodina. Pro každého rodiče je jejich dítě to nejcennější, co na světě má. Matky a otcové dětí s mentálním postižením se musí vyrovnat s jedním z největších životních traumat. Pro každého z nás se jedná o nepředstavitelný pocit.

Narození dítěte s mentálním postižením je okamžik, s nímž se nelze lehce vyrovnat, nelze od této situace utéci a její zvládnání s sebou nese další potíže, stresové okamžiky a nenávratně změni dosavadní způsob života, hodnotový žebříček a celkové vnímání a prožívání rodiny. Pokaždé když se člověk setká s náročnou životní situací, vyvolá to v něm obranné faktory, jež pomáhají k jejich vyrovnání. Ovšem každý člověk je jiný, s rozdílným temperamentem, životními hodnotami a cíli. Proto ani každá maminka s postiženým dítětem nebude prožívat tuto situaci totožně, stejně se nebudou vyrovnávat ani se shodnými zákonitostmi, např. stejné postižení, intelektové schopnosti, socioekonomické podmínky, věk, apod.

Pokud se člověk setkává s náročnou životní situací může na ni reagovat různými způsoby, jež vedou k jejímu překonání a vyrovnání. Vždy záleží na mnoha faktorech, které ovlivňují těžkou cestu ke smíření a vyrovnání se s touto tíživou situací. Každý rodič potřebuje odlišnou

dobu na vyrovnání se i různorodý způsob překonání. Ovšem i v odborné literatuře se setkáváme se s faktory, které hrají roli při vyrovnání se s narozením dítěte s postižením. Nezbytnou cestou ke zvládnutí situace je odborná péče o dítě i samotné rodiče.

Cílem bakalářské práce je mapování proměny vztahů v rodině s dítětem s mentálním postižením. Praktická část zjišťuje, jak se změnila rodinné vztahy v důsledku péče o dítě s mentální retardací. Prozkoumává, jakým způsobem rodina zvládá náročné situace a do jaké míry vyhledává odbornou pomoc. Pro získání dat bylo použito dotazníkového šetření (viz příloha č. 1) a kazuistická studie.

Práce je doplněna kazuistickou studií, popisující rodinu, jež čelí náročné životní situaci. Jedná se o vytvoření komplexního mapování v pozici pozorovatele. Budeme chtít proniknout do hloubky a zjistit, jak člověk prožívá a co mu pomáhá zvládnout tuto stresující životní situaci.

Výsledky dotazníkového šetření zodpovídají tyto otázky:

- 1) Jak péče o mentálně postižené děti změnila rodinné vztahy?
- 2) Jak rodiny zvládly náročnou životní situaci a do jaké míry jim v tom pomáhají pomoc odborníci?
- 3) Rodiny s mentálně postiženým dítětem, mající harmonický partnerský vztah i další děti?
- 4) Má pomoc poradenských zařízení pozitivní vliv na vztah v rodině?

Cíl dotazníkového šetření

Cílem bakalářské práce a dotazníkového šetření je zmapování proměny vztahů v rodině s dítětem s mentálním postižením. Zjišťuje, jak se změnila rodinné vztahy v důsledku péče o dítě s mentální retardací. Prozkoumává, jakým způsobem rodina zvládá náročné situace a do jaké míry vyhledává odbornou pomoc.

## 5 Průběh výzkumu

Sběr dat prostřednictvím dotazníkového šetření probíhal přes osobní setkání i byl rozeslán elektronickou poštou, po zodpovězení otázek byl dotazník poslán zpět. Dalším způsobem získání dat byly rozhovory se zúčastněnými matkami. Dotazování bylo pomocí tištěných dotazníků i pomocí počítače. Dotazníková data byla doplněna rozhovory s některými matkami. Během osobního rozhovoru měly matky více času na rozmyšlení odpovědi či bylo možno odpověď blíže vysvětlit.

Sběr dat pomocí dotazníků i rozhovorů probíhal v období červen - srpen 2016. Respondenti byli kontaktováni přes základní školu v Přerově nad Labem a blízkém okolí přibližně dva měsíce před konáním výzkumu. V tomto období byl matkám, se kterými se autorka chtěla osobně setkat, orientačně sdělen cíl a obsah výzkumu. Samozřejmě všechny oslovené matky měly čas na rozmyšlení, zda se výzkumu zúčastní. Poté byl společně vybrán termín setkání. Ve většině případů byly rozhovory vedeny v domácím prostředí matek, ve kterém se cítily příjemně. Návratnost dotazníků byla 100 %.

### 5.1 Výběr a popis výzkumného souboru

**Vzorek respondentů dotazníkového výzkumu** tvoří celkem 20 matek, které byly kontaktovány přes Základní školu (ZŠ) Přerov nad Labem a ZŠ Lysá nad Labem. Některé rodiny s mentálně postiženým dítětem autorka práce znala, jelikož některé z dětí učila. Se čtyřmi matkami bylo hovořeno i osobně. Vybrané rodiny žijí s dětmi s lehkým či středně těžkým mentálním postižením, bez vážnějších pohybových či smyslových poruch.

### **Kritéria pro výběr respondentů**

Výběr respondentů byl zaměřen pouze na rodiny s dítětem s mentálním postižením.

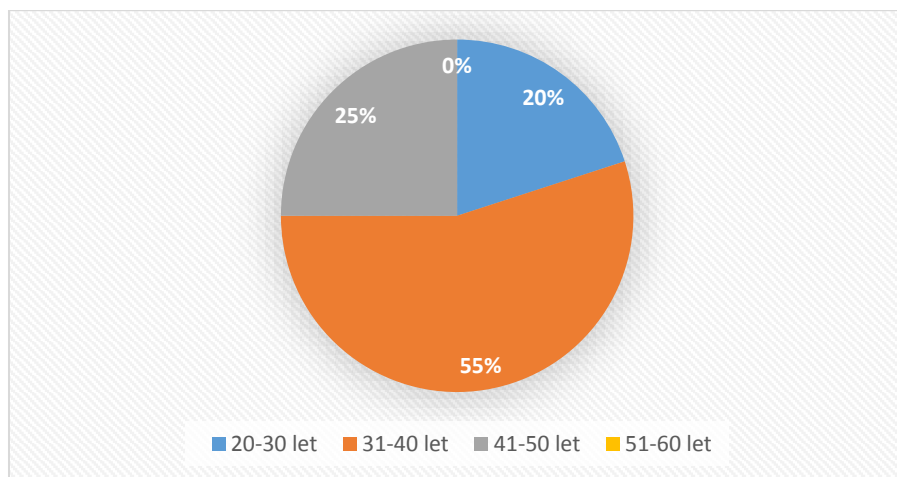
- a) **Rodiny-matky s dítětem s diagnostikovaným mentálním postižením**, lehkým nebo středně těžkým. Děti s tímto postižením byly vybrány, jelikož s těmito dětmi autorka pracovala ve školní družině a učila, zná o jejich postižení dostatek informací a poznala je blíže.
- b) **Děti nemají vážnější přidružené problémy, děti bez pohybových a smyslových postižení.** Autorky záměr mapování rodinných vztahů byl zaměřen pouze na děti s mentálním postižením bez dalších přidružených stavů, které by mohly zkreslit výsledky, jelikož s těmito dětmi je práce a přístup odlišnější.



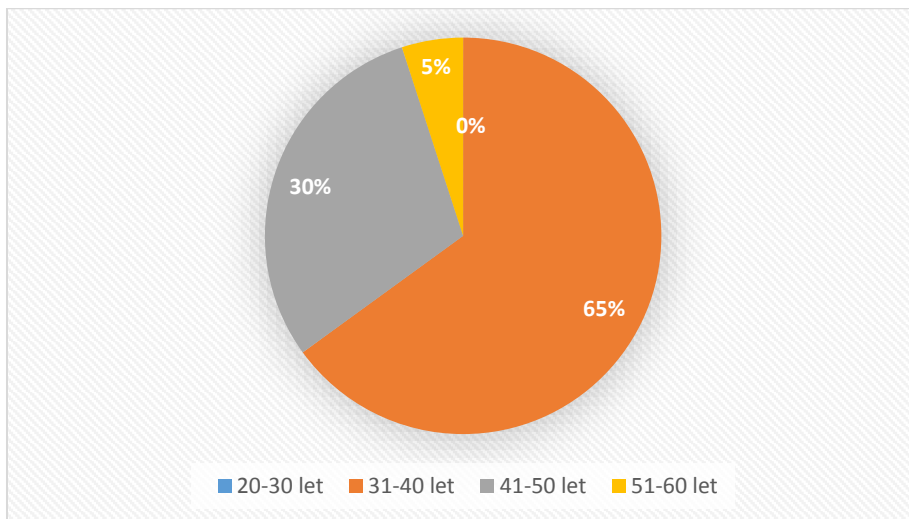
- c) **Děti školního věku, jež jsou integrovány v běžném typu škol.** Rodiny s dětmi školního věku byly vybrány záměrně, jelikož autorka na prvním i druhém stupni učila a je jí tato věková skupina bližší než jedinci dospělí. Ve školním věku již lze poznat, do jaké míry zasáhlo mentálního postižení zejména v oblasti vzdělávání, osobnosti a socializaci. Všechny oslovené rodiny už mají jistý časový odstup od zjištění diagnózy, tudíž mohou svou situaci hodnotit více objektivně, než kdyby se v ní bezprostředně nacházely.
- d) **Oblast výběru rodin je okres Nymburk, převážně z Přerova nad Labem a Lysé nad Labem.** Na ZŠ v Přerově autorka vykonávala pozici učitelky a vychovatelky a na ZŠ v Lysé vykonávala psychopedickou praxi.

Věk matek se v 55 % **pohybuje mezi 31-40 lety**, v 20 % mezi 20- 30 roky a v 25 % je matek 41-50 let (viz Graf č. 1: věk matek). Věk otců v 65 % byl 31-40 let, ve 30 % 41-50 let a v 5 % je věk otců 51-60 let (viz Graf č. 2).

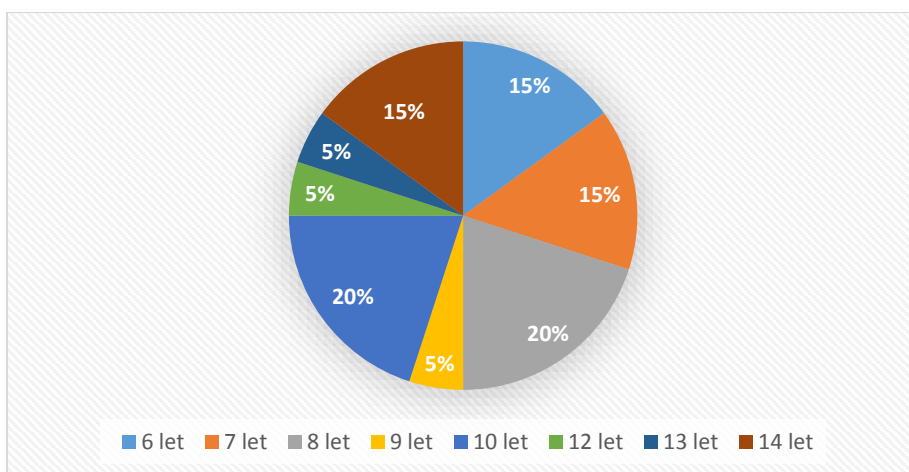
Věk dětí s mentálním postižením je ve **4 případech 8 let**, v totožném počtu **je 10 let**, ve **3 případech** je dítěti **6 let** a ve **stejném počtu** je dětem **7 let**, tento věkový rozsah odpovídá mladšímu školnímu věku, ve **třech případech** je dětem **14 let**, po **jednom případě** je dítěti **9, 12 a 13 let**, všechny děti navštěvují základní školu prvního či druhého stupně (viz Graf č. 3).



Graf č. 1: věk matek



Graf č. 2: věk otců



Graf č. 3: věk dítěte

Pro kazuistickou studii byla vybrána rodina Šimona, která doplňuje informace získané dotazníkovým šetřením. Šimon je třináctiletý chlapec navštěvující šestý ročník Základní školy v Přerově nad Labem. Chlapci byla diagnostikována lehká mentální retardace a porucha chování typu ADHD. Šimon je integrován do běžné školy, kde pracuje s asistentkou pedagoga. Základní škola je vesnického typu, proto má snížený počet žáků ve třídě, což je prospěšné pro chlapce. Matka postižení syna neakceptuje, považuje jeho stav za přechodný. Je velmi ctižádostivá, což se projevuje v přetěžování Šimona. To se projevuje zejména v přetěžování v učení, odmítá formy a metody práce s žáky se speciálně vzdělávacími potřebami. Šimon bohužel nemá sourozence, proto je péče matky velmi intenzivní. Chlapec vyniká v hrubé motorice, je poměrně sportovně nadaný, jedná se ovšem o aktivity individuální. Má mnoho volnočasových aktivit, které mu vybírá matka, jedná se o zájmové

kroužky sportovní a divadelní. Chlapec je introvertní povahy, je schopen komunikovat se spolužáky i dospělými. Šimon se stále usmívá, je milý a kamarádský.

### 5.3 Metody výzkumu

První použitou výzkumnou metodou je **dotazník** (viz příloha č.1). Dotazníkového šetření se zúčastnilo 20 respondentek-matek pečujících o dítě s mentálním postižením. Dotazník obdržely v písemné formě a následně byly odevzdány. Všechny oslovené rodiny se výzkumu zúčastnily. Matky ochotně vyplnily dotazník, se čtyřmi jsem byla i možnost osobního setkání a vedení rozhovoru. Dotazník vytvořený autorkou obsahoval 31 otázek. Otázky jsou otevřené i uzavřené. V jedné otázce měly matky možnost na výběr více odpovědí. 15 otázek bylo otevřených- vypisovacích či měli odpověď odůvodnit. Návratnost byla 100 %. Shromážděné informace jsou statisticky zpracovány, vyjádřeny grafy a popisovány v textu. Rozhovory byly vedeny i se čtyřmi matkami, které dokreslovaly otázky z dotazníku. Matky vyplnily dotazník a pak své odpovědi slovně doplnily.

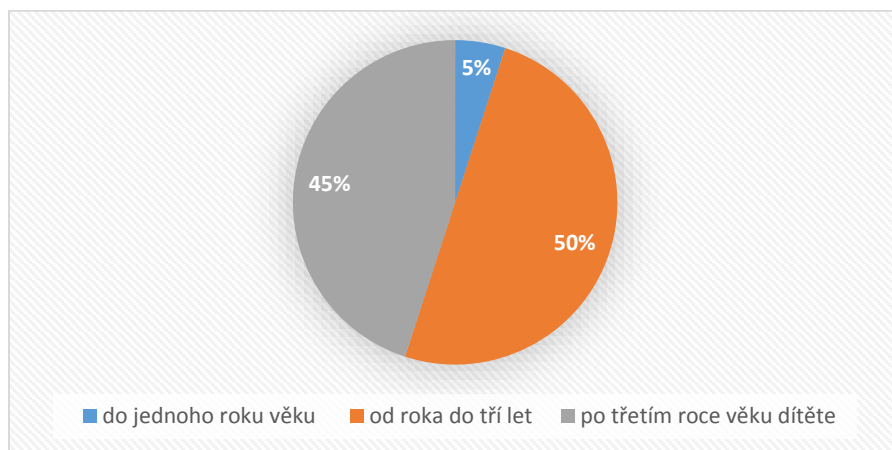
Doplňující výzkumnou metodou je **kazuistická studie**. Její součástí je řízený **rozhovor** s matkou. Informace získané z kazuistiky jsou srovnány s výsledky z dotazníků.

## 6 Vyhodnocení a analýza získaných dat

### 6.1 Vyhodnocení dotazníkových dat

#### 6.1.1 Zjištění diagnózy

5 % rodin se o diagnóze svého dítěte dozvěděli do jednoho roku dítěte, 55 % rodičům byla sdělena diagnóza mezi prvním až třetím rokem dítěte, a ve 40 % případech se rodina o postižení dozvěděla až po třetím roce dítěte (viz Graf č. 4). Z osobního rozhovoru s matkami bylo zjištěno, že si zpočátku ani nevšimly, že by bylo cokoliv v nepořádku.



Graf č. 4: věk dítěte při zjištění diagnózy

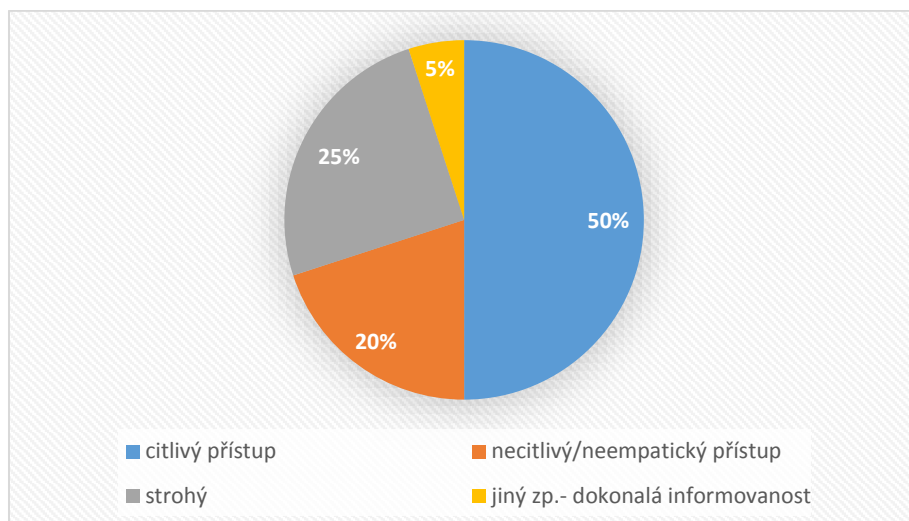
Důvodem, proč si nemuseli rodiče všimnout odlišností dítěte ve vývoji, je fakt, že **40 % rodin má pouze jedno dítě**. Tyto rodiny neměly srovnání s intaktním dítětem. V průběhu vývoje se u dítěte začaly objevovat odlišnosti, např. příliš klidné chování až apatické, často děti pouze seděly a nic nechtěly dělat, nejevily zájem o aktivity, problémové sociální chování, izolace od ostatních dětí, velmi obtížně se jim učily básničky, písničky, potřebovaly mnoho času na zapamatování. U některých dětí vázla řeč, zejména ve spojování do vět, chápání delších větných celků či více stupňových pokynů, apod. Většinou si rodiče mysleli, že je jejich dítě pouze pomalejší, výrazné znepokojení rodiče nepocíťovali, děti se vyvíjely jako intaktní děti. S čímž souvisí, že 45 % rodin se o diagnóze dozvěděli až po třetím roce věku dítěte, když začalo chodit do mateřské školy, kde už rozdíly mezi dětmi byly viditelné. Vztah partnerů s jedním dítětem, jedna rodina se rozpadla a 20 % rodin má stabilní a harmonický vztah.

V 60 % rodin má ještě další děti. Jedna rodina se rozpadla, tři rodiny mají vážnější narušení vztahu, ale rodina funguje nadále, 45 % rodin žije harmonickým životem. V tomto případě další děti nabízí rodinám spokojený život, jelikož si splní přání, očekávání a uspokojí své potřeby.

#### 6.1.2 Způsob sdělení diagnózy

Jak je psáno výše, v **55 % se matky o postižení dozvěděly nejpozději do tří let věku dítěte**. Dostatek informací je nezbytnou součástí cesty pro spokojené dítě i celou rodinu. Z rozhovoru matek se zejména pediatrii obávali konstatování závěrů, proto ani nenabízeli rodinám další vyšetření nebo konzultaci s odborníky či nebrali vážné upozornění maminek, jež si všimly jistých nesrovnalostí. Rodiny tak ztrácí čas na časnou odbornou péči.

Sdělení diagnózy bylo v **50 % citlivé**, často byli oba partneři přítomni a mohli si být společnou oporou. Přítomnost partnera je vhodné i pro matky, jež se nemusejí stresovat z toho, že budou muset partnerovi tuto událost sdělovat. **V pěti případech (25 %)** bylo sdělení diagnózy **strohé**, lékaři nechápali jejich emoce, nechovali se zcela empaticky, **chyběly informace**, nevysvětlili jim, co postižení obnáší, jak mohou pomoci dítěti, na koho se obrátit. **Ve 20 %** matky uvedly, že přístup lékařů byl necitlivý, neempatický, bez porozumění, dle matek lékaři nedali najevo „lidskou tvář“. **V jednom z případů (5 %)** byla informovanost naprosto důkladná, vše jim bylo vysvětleno (viz Graf č. 5). Z dotazování nevyšel ani jeden případ, že by sdělení bylo velmi necitlivé až hrubé. Lékaři často oddělují profesionální stránku od osobní, chtějí si držet odstup, a proto mají rodiče pocit, že jim nerozumí, nemají pro ně pochopení, nedají jim najevo, že sdílí jejich šok a bolest.



Graf č. 5: způsob sdělení diagnózy

Podle tohoto výzkumu je 50 % rodin, jež nabízené služby poradenských zařízení využívají a 50 % nikoliv. Které souvisí se zjištěním diagnózy, zvládnutím náročné životní situace apod. Opět je to dáno tím, zda se rodiny dozví o těchto zařízeních, často se dozví od lékařů, ale jsou i rodiny, jež si veškeré informace hledají samy, v literatuře i na internetu. Pozitivně hodnotí rodiny zařízení z hlediska klidného a empatického přístupu, pomoci při zvládnutí prvotního šoku, naučení správného přístupu k dítěti, učení se s ním, jak mají diagnózu sdělit širší rodině, zjištění informací o postižení či pocit pochopení.

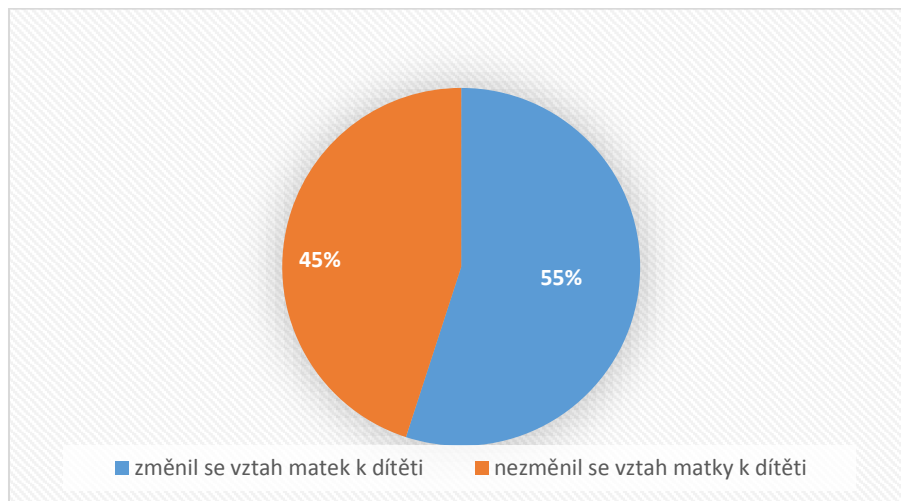
### 6.1.3 Vyrovnání se s diagnózou

#### Přístup a vztah matky k dítěti

Ve většině případů se o **děti starají matky**. Jelikož v tomto výzkumu jsou děti s lehkou či středně těžkou mentální retardací, není potřebná celodenní péče o dítě. Nemusejí se matky proto vzdávat svého zaměstnání, zájmů a koníčků, jako v případě u dětí s těžkým mentálním postižením či kombinovaným postižením. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že se ve 100% vyskytuje typické rozdělení rolí - **matka pečovatelka a otec živitel rodiny**. Ovšem matky mají pomoc od svého manžela či širší rodiny.

**V devíti případech (45 %)** z výzkumu vyšlo, že **přístup matky k dítěti se nezměnil** během doby, kdy bylo diagnostikováno postižení. Ve zbyvajících **jedenácti případech (55 %) došlo ke změnám** (viz Graf č. 6). Nejčastějšími **změnami v chování**, bylo např. vážení si jakýchkoliv zlepšení, když se dítě naučilo básničku, začalo chápat slovní pokyny, rozumět řeči, zvládnání slovních úloh, apod. Matky většinou neřeší maličkosti a užívají každého dne. Maminky jsou více empatické, nevdají jim odlišnosti, dokonce **jedna z matek** považuje

**pochopení pro odlišnost** jako hlavní postoj, kterému došla právě až péčí o postižené dítě. **Čtyři matky** jsou více **citlivé, bojácné, mající strach o své dítě, jeho vývoj a budoucnost**. Jedna matka sebe považuje za přísnou, snaží se vést dítě k samostatnosti. **V pěti případech matky přestaly řešit maličkosti. Jedna matka nebyla schopna popsat změny**, ke kterým došlo.



Graf č. 6: vztah matky k dítěti s postižením

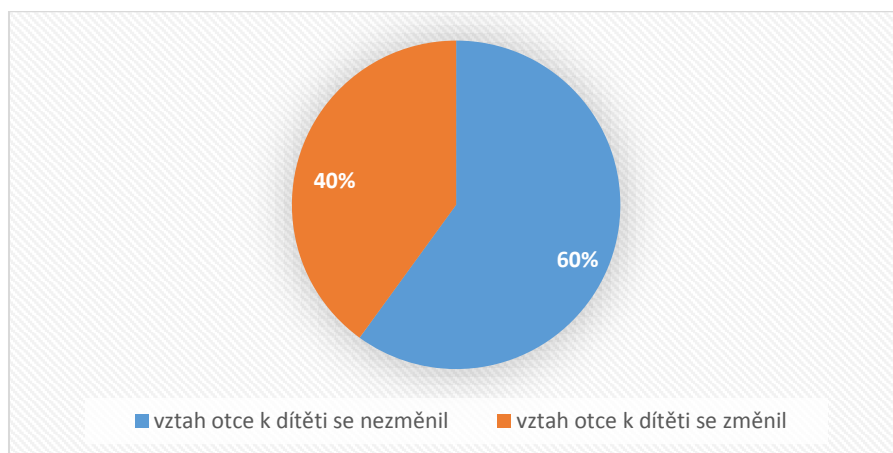
Pro děti s mentálním postižením je těžší naučit se jakékoliv každodenní činnosti, naučit se je manuálně zvládnout, velmi náročné je naučit je dennímu režimu. Maminky se naučily **být velmi trpělivé**, což je nezbytné pro práci s dítětem. Např. namazání rohlíku a zapnutí knoflíku u košile může trvat i půl hodiny. Učení s dítětem je pro mnohé maminky jak fyzická, tak psychická zátěž. Všechny matky mají své děti rády a láska je též cestou ke spokojenosti.

### Reakce otců na sdělení diagnózy

Při zjištění diagnózy otcové v 95 % **pocívali velký šok, zklamání a výčitky, smutek, lítost a strach**. Postupně se jejich reagování změnilo a přijali své dítě takové, jaké je. Snažili se být pro svou ženu oporou, mnoho mužů, zejména z pohledu manželek neumí své pocity vyjádřit, zprvu se uzavřeli do sebe, začali více pracovat, ale vždy věděli, že musí pomáhat, jak své ženě, tak svému dítěti. V jednom případě to bral muž rozumně, jelikož se v jeho původní rodině objevila psychiatrická onemocnění, dále i tělesné postižení a má s obdobnou situací již vlastní zkušenost.

**V 60% se chování otce nezměnilo** po zjištění diagnózy, ve **40% došlo ke změnám**, s tím souvisí i jeden rozchod partnerů (viz Graf č. 7: vztah otce k dítěti po zjištění diagnózy). Někteří otcové oporu a pomoc ženě staví na živitelské roli. Změny, ke kterým došlo, jsou zejména pocit ochraňování dítěte, nepochopení jeho stavu, dokonce i prvotní nepřijetí.

Vyskytl se příklad, kdy se doma otec o dítě staral, hrál si s ním, ale na veřejnosti se k němu nehlásil, nechtěl jít s ním ven, přijít na představení do mateřské školy, měl obavy z toho, jak budou druzí reagovat, nahlížet na něj jako na rodiče, apod.



Graf č. 7: vztah otce k dítěti po zjištění diagnózy

Nepřijetí či nesmíření se se záležitostí je pro matky největší obava. Pokud se muži nesmíří, je to dáno tím, že neví, jak mají pomoci, co mají s dítětem dělat, mají strach ze selhání.

Dokonce se autorka setkala k názorem, kdy manžel řekl ženě, „že to musí prostě zvládnout a jiné řešení není, poté už to ani neřešili“. Samozřejmě, dozvědět se takovou zprávu, je šokující, ale názor, že to zvládnou, je tím ideálním. Každý rodič udělá pro dítě vše, pokud je dítě postižené, je podstatné, aby se s tím rodiče co nejrychleji vyrovnali, jen tak mohou pomáhat svému dítěti, mohou jej správně vyvíjet a upravit jeho situaci.

Naproti tomu 4 **otcové se smířovali** poněkud **těžce**, tito muži se více realizují v práci, zájmech, sledování společenského dění, apod.

Dle konstatování jedné z matek se otec se situací nikdy nesmířil. I když na první pohled je k dítěti pozorný, stará se o něj, bere ho na výlety, vede ke sportu, má jej rád, ovšem ve svém nitru má velmi smíšené pocity, dokonce cítí vinu, ale nechce o tom vůbec mluvit. Zpočátku mnoho pracoval- vykonával zaměstnání až přesprávně, manželka měla pocit, jako by od nich utíkal. Podle otce, to bylo dáno tím, že chtěl zabezpečit rodinu, aby se měli dobře, mohli si dovolit dobrou dovolenou, pomůcky a hračky, které budou dítě rozvíjet, kroužky, dotovat asistenta pedagoga, jelikož na základě rozhodnutí krajského úřadu byl předělen synovi asistent jen na hodinu denně. Zmíněné rozhodnutí bylo absolutně nevyhovující, proto se museli rodiče dohodnout s asistentkou a základní školou, že si sami budou na další hodiny asistenta přispívat. Postupem času se i otec vypořádával s diagnózou, vždy jak viděl krok ku předu, byl šťastnější a spokojenější, to vedlo ke smíření.

90 % matek nezůstalo na výchovu postiženého dítěte samo (viz Graf č. 8). To, že s nimi partner zůstal a od problému neutekl, je velmi oceňující. Matky si velmi váží toho, že se otcové naučili brát své děti takové, jaké jsou. Nezůstat na tíživý stav sám je důležité pro jejich budoucnost. To, že muži setrvali, je impulzem, že *ať se stane, co se stane, manžel s nimi zůstane*. Stávají se velkou oporou, ač muži mnohdy nemluví, nedokáží sdělit, co cítí, nehovoří spolu s ženou o pocitech, tento postoj je nadevše.

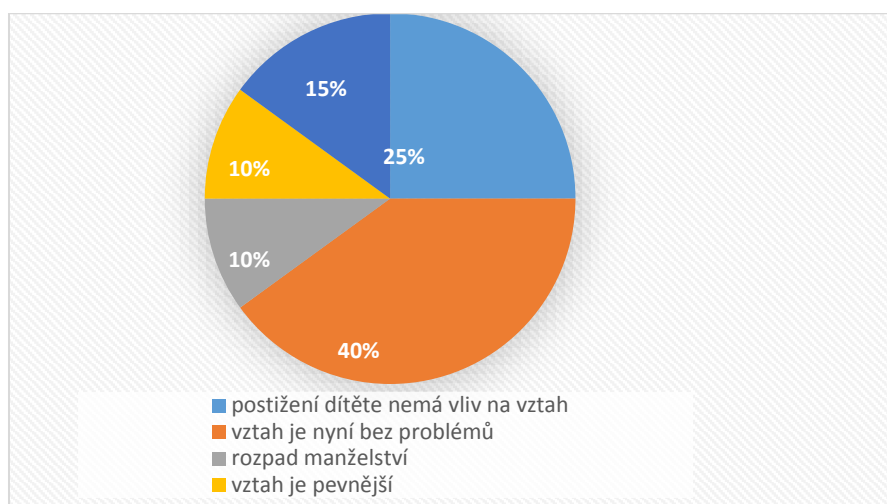
**Matky touží po opoře, že s nimi muži zůstanou, budou jim naslouchat, společně si sdělovat své pocity, věnovat se dítěti, podílet se na jeho výchově,** což je velmi složité a těžké. Zejména matky starající se i o další své děti by si přály, kdyby jejich manžel převzal část jejich povinností, např. péče o dítě, domácnost, další činnosti, na které ženy nemají čas či energii.

#### 6.1.4 Partnerský vztah

Partnerský vztah, manželství je spojením dvou lidí, jedná se o místo s poskytováním jistoty, bezpečí, mělo by být spojeno se vzájemným porozuměním a podporou v těžkých okamžicích.

18 matek z celkového počtu je **vdaných** a žijí s otcem dítěte ve společné domácnosti. Ve **dvou případech došlo k rozpadu manželství (10 %)**. Z toho v první situaci byl důvod rozpadu rodiny dítě s postižením a ve druhém byl důvod nesouvisející s mentálním postižením dítěte. **Ve třech případech (15 %)** je vztah silně narušen vzhledem narození dítěte s postižením. Po sdělení diagnózy dítěte se ve **40 % případů** z celkového počtu objevily **problémy v partnerství**, zejména hádky, šok, obviňování, nestejně výchovné postupy, způsob péče o dítě (matka byla velmi ochránářská), nakonec však došlo ke stmelení partnerů a nyní rodina funguje totožně, jako v rodinách s nepostiženými dětmi. **25 %** matek uvedlo, že k žádnému **problému** v partnerském vztahu **nedošlo**. **V 10 %** se partnerství stalo **pevnějším** (viz Graf č. 8).





Graf č. 8: změna partnerského vztahu po zjištění diagnózy

Matky, s nimiž byl veden osobní rozhovor, jsou 3 matky pracující. Dvě jsou zaměstnány na plný úvazek, jedna na částečný a jedna matka je v domácnosti, ovšem důvodem nezaměstnanosti není péče o postižené děti, nýbrž neuplatnění dosažené kvalifikace a nedostatek pracovních zkušeností. Tato maminka se stará o dvojčata s lehkým mentálním postižením a zároveň pečuje o svou nemocnou matku, doprovází ji k lékaři, zajišťuje u ní doma běžné činnosti. Tato maminka má dvojčata s lehkou mentální retardací. Narodila se ve 28. týdnu těhotenství akutním císařským řezem. Chlapci kromě mentálního postižení mají poruchy chování a učení, oba trpí ADHD a jeden z chlapců má i epilepsii, která byla diagnostikována nedávno. Chlapci jsou schopni běžných činností, po ukončení základní školy budou navštěvovat odborné učiliště. Jsou způsobilí k učení manuálními aktivitami. Mají obtíže s učením se teoretickým znalostem, navazováním sociálních vztahů. Matka se velmi věnuje svým synům, stále s nimi pracuje, učí se s nimi, navštěvují lékaře. Vždy se snažila, aby byli schopni sebeobsluhy, což zvládají v přijatelné míře. Je lepší pokud mají dohled a kontrolu, např. při nákupu, přípravě svačiny nebo pomůcek do školy.

Kvalitní partnerství, **opora a podpora** od partnera je tím nejdůležitějším, co v této těžké chvíli potřebují matky vychovávající dítě s postižením. Jedná se hlavní faktory vedoucí k překonání náročné životní situace plynoucí z narození postiženého dítěte i jeho dlouhodobé péče (viz Graf č. 10: opora v partnera).

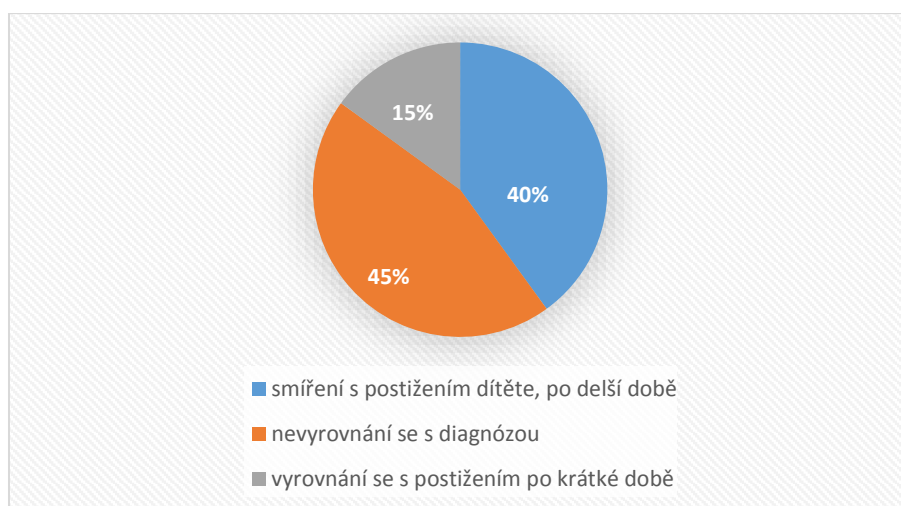
**Při narození dítěte s postižením**, jak jsem již popsala výše, nastává **velké trauma, šok, beznaděj**, v některých případech můžeme sledovat **obviňování partnera či sebe obviňování**.

Zejména matky požadují po partnerovi, aby jim byl nápomocen se starostí o dítě, stál při nich, pomáhal ženám, jak fyzicky, tak i psychicky. Hlavně **emoční strádání** je častý faktor, jež se v partnerství objevuje. Matky, se kterými jsem hovořila, pociťovaly nedostatek empatického

chování a jednání. Většinou muži nedokáží správně emocionálně reagovat, často toho nejsou ani schopni, jsou spíše realističtější a své pocity neradi dávají najevo.

Z výzkumu vyplynulo, že v 25 % partnerství podle žen nedošlo k žádným změnám, ve dvou případech bohužel nastal rozvod manželů. Zpočátku po zjištění diagnózy ve 40 % vztazích **docházelo k hádkám, odlišnému pohlížení na výchovu**, apod. Jedná se o velmi individuální pohlížení, každý pár je jiný, každý člověk je jiný, a proto nelze s jistotou tvrdit, že vždy dojde ke smolení vztahů. Opravdu záleží na každém z nás, jak se vypořádáme s přicházející závažnou situací (viz Graf č. 8).

Jak bylo psáno výše, ve výzkumu jsou dva případy rozvratu partnerství a v ostatních rodinách žijí rodiče pospolu. Podle matek ale k úplnému **smíření v delší době došlo u 40 %** dotazovaných rodin, **ve 45 % ke smíření nedošlo**, ale snaží se to. **V 15 % rodin ke smíření došlo v krátké době**. Smíření, vyrovnání se s diagnózou je cestou, jak ke správnému působení na dítě, tak i ke stabilizaci vztahu (viz Graf č. 9).



Graf č. 9: vyrovnání se s postižením dítěte

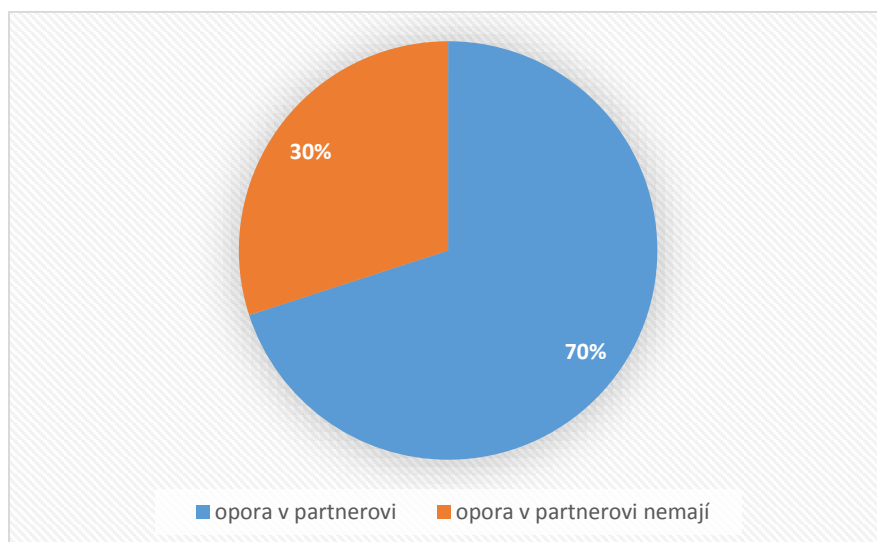
Vztah lze posilovat společným sdílením traumatu z diagnózy. Při vzájemné opoře a podpoře bude odolná nejen psychika jednotlivce, ale i celý vztah. Vhodné je i zapojení obou partnerů do každodenních povinností, společně se podělit, jak o radosti, tak i starosti. Naopak pokud matka zajišťuje veškerou péči o dítě i domácnost, následný stres, frustrace jsou přenášeny na vztah partnerů, což může vést k nepochopení a následně k rozchodu obou rodičů.

Za potíženími v partnerství stály **obavy o dítě, zejména jeho budoucnost**, příčiny a důvody vzniku postižení dítěte. S rodinami, se kterými bylo hovořeno, bylo zjištění diagnózy zatěžkávací zkouškou pro vztah partnerů i vztahů širší rodiny. Časté případy obav z budoucnosti, života dítěte, jeho zaměstnání, partnerství, apod., se objevují především

v rodinách, jejichž děti mají středně těžké mentální postižení, kde prognóza budoucnosti je nejasná.

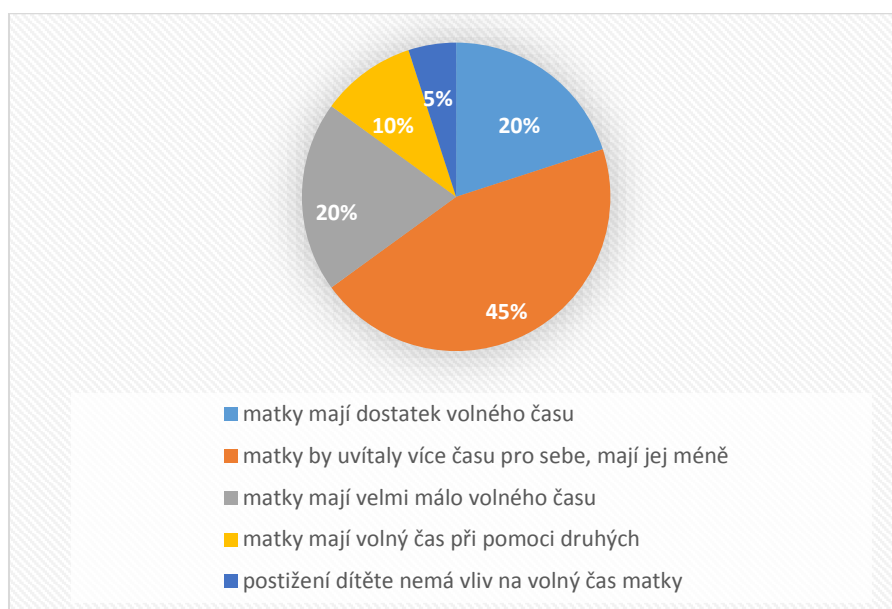
V **partnerských vztazích** je nutné pracovat a pečovat o vztahy mezi sebou. Pokud partneři nebudou posilovat vztahy, stane se jejich partnerství všední a následně může skončit rozchodem. Vždy ve vztazích záleží na každém členovi rodiny.

Jak je uvedeno výše v **celkovém počtu 75 %** partnerských vztahů dokázalo zvládnout prvotní obtíže a nyní žijí běžným životem, jako každá jiná rodina a ani se nevyhýbají společenskému životu. V 15 % stále přetrvávají problémy ve vztazích, sice fungují jako rodina a plní veškeré funkce, ale jako partneři se potýkají s hádkami, s nesouladem ve svých prioritách a potřebách, nemají na sebe čas, apod. A 10 % partnerských vztahů se rozpadlo. Ovšem v **70 %** případech mají **ženy ve svých partnerech oporu**, stojí při nich a vzájemně se podporují (viz Graf č. 10).



Graf č. 10: opora v partnera

**Matky** jsou především **osobou pečující** o dítě, jež se stará o jeho rozvoj, vzdělání, návštěvy odborníky, apod. **Otec** má spíše **roli živitele**, zajišťuje rodinu po ekonomické stránce. Jedná se tak o nejčastější model rodinných rolí. Dle mého výzkumu s péčí o dítě **pomáhá 10 otců, pokud matka potřebuje. Jeden otec pomáhal před tím, než se partneři rozešli, nyní je matka na péči sama.** S tím souvisí i volný čas matek, **45 % by uvítalo mnohem více času pro sebe, ve 20 % mají matky volného času dostatek a 20 % matek má velmi málo volného času. 10 % matek mají volný čas, jen když jim pomohou ostatní členové rodiny a v jednom případě nemá vliv postižení dítěte na volný čas matky** (viz Graf č. 11).



Graf č. 11: volný čas matek s dítětem s postižením

Narození dítěte má pro každou matku vliv na její život. Maminky se musí starat o své děti, pokud mají děti speciální vzdělávací potřeby, je nutné zajistit péči, přizpůsobit se novým podmínkám, s čímž často souvisí omezení zájmů a dokonce i redukce času v zaměstnání.

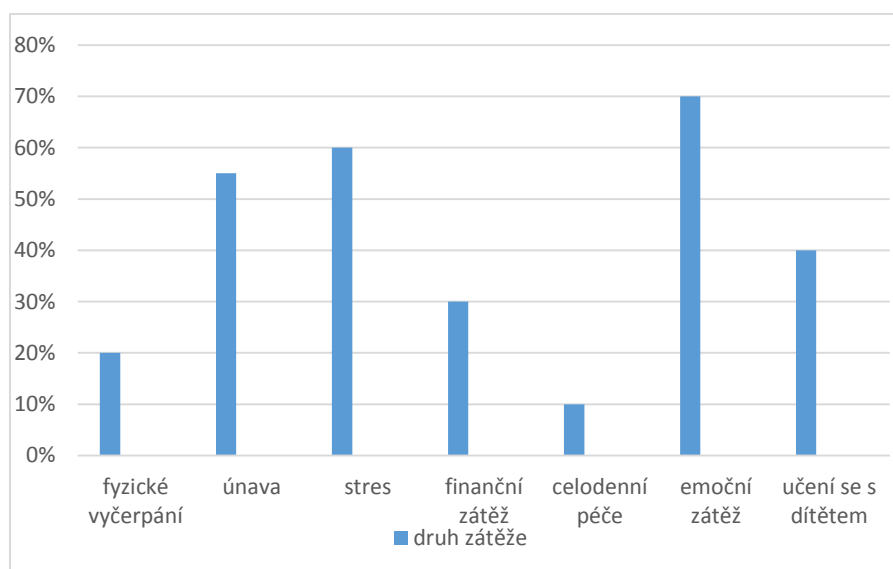
**Čtyři matky**, které byly osloveny, hovořily, že chtějí mít každý den zcela naplánovaný, učí se zorganizovat čas, např. škola, kroužky, volnočasové aktivity, učení se s dětmi, návštěvy PPP či SPC nebo různorodé rodinné či stimulující aktivity.

Jako příklad lze uvést rodinu Šimona, jelikož má chlapec autistické rysy, je pro něj nezbytná rutinní každodennost, např. do školy, ze školy, vyvenčit psa, napsat úkoly, volný čas na odpočinek či sport od pondělí do pátku. O víkendu většinou jezdí navštívit prarodiče. Maminka se musí o syna intenzivně starat, např. čekat na něj před školou, aby přešel silnici, vyzvedává jej ze zájmových kroužků, apod. Šimon potřebuje intenzivní přípravu do vyučování, dohled na oblékání, pomoc s organizováním pomůcek a potřeb do školy. Maminka nechce syna pustit nikam samotného, např. se nezúčastňuje školních vícedenních výletů, exkurzí, škol v přírodě. Bohužel ani samotné paní učitelky nechtějí Šimona brát. Jednodenní výlety navštěvuje spolu s asistentkou pedagoga.

Pomoc matkám i otcům při péči o dítě s postižením je nezbytná. Každý z rodičů potřebuje chvíli pro sebe, pro pěstování partnerského vztahu. Je přirozené, že mají matky strach nechat dítě s jinou osobou, ale je nutné, aby měly maminky čas jen pro sebe. Z výzkumu vyšlo, že 20 % matek má **dostatek** volného času, jednalo se zejména o maminky se staršími

dětmi, jež nepotřebují neustálý dohled či mající manžela či další rodinné příslušníky, kteří pomáhají s dohledem. Se stejným procentuálním výsledkem (**20 %**) jsou matky, které mají **méně volného času** pro sebe, své zájmy, potřeby, apod., **rádo by mělo více času pro sebe** **25 % dotazovaných matek**, jsou sice spokojené, ale cítí, že některé dny by potřebovaly čas na odpočinek či si zařídit důležité věci, ovšem nepovažují to za problém, tj. **celkem 45 % matek by uvítalo více času** (viz Graf č. 11).

Péče o dítě s handicapem je náročnou situací zejména pro matky. Mohou pociťovat různé druhy zátěže, podle dotazníku mezi nejčastější patří: emoční zátěž, stres, zátěž vztahující se k náročnému učení se s dítětem, apod. Matky měly možnost zaškrtnout v dotazníkovém šetření i více položek, přesto v největším počtu 70 % se objevovala emoční zátěž, v 60 % případech byl stres a v 55 % dotazovaných se jedná o únavu (viz Graf č. 12).

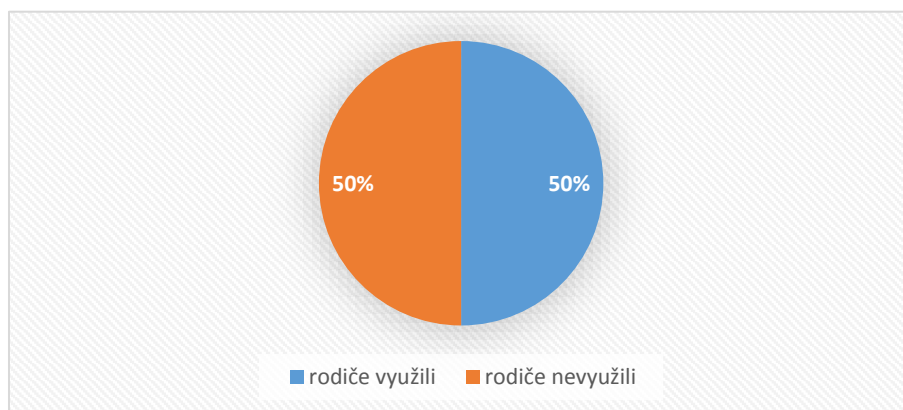


Graf č. 12: zátěž při péči o postižené dítě

### 6.1.5 Pomoc a podpora rodině

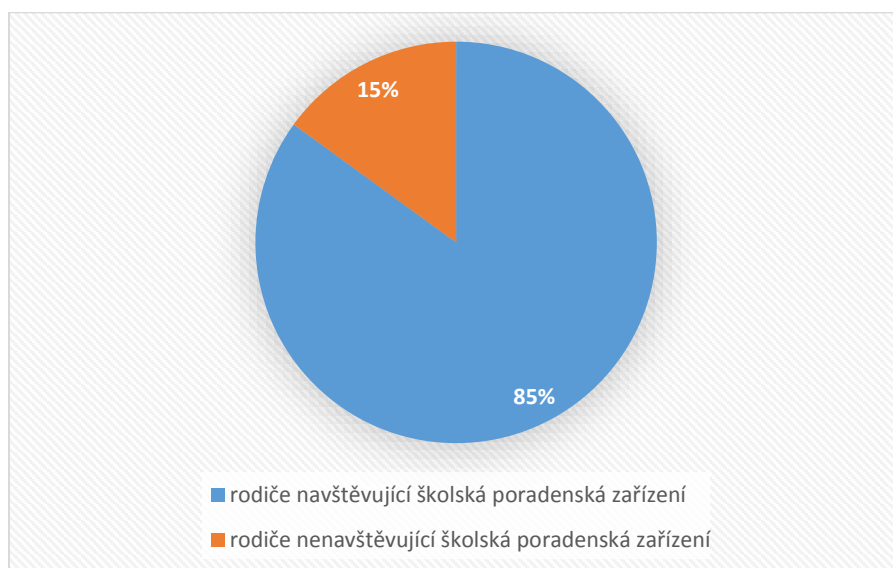
Zejména zpočátku při objevení potíží dítěte mají rodiče touhu svým dětem se extrémně věnovat. Mají pocit, že když s nimi budou intenzivně pracovat, stav dítěte se změní alepší. To ukazuje i práce matky Šimona, jehož případ je popsán v kazuistice.

50 % rodičů vyhledalo prvotní pomoc v odborných zařízeních. Stejný počet rodin, jako bylo uvedeno výše, tuto možnost buď nevyužil či neměl tyto možnosti (viz Graf č. 13).



Graf č. 13: využití odborné péče- v raném období

**85 % rodičů** se snaží bojovat se situací i nadále a zejména pro následnou terapii, přístup k dítěti, jeho výchově a vzdělání. Z regionu, odkud rodiny pochází, jsou možnosti omezené. V blízkosti bydliště je pouze pedagogicko-psychologická poradna, a proto je nutné pro další odbornou péči navštívit Prahu, kde jsou SPC, což není všem přístupné. Tomu odpovídá i výsledek, že **15 % rodin další odborná zařízení (SPC) nenavštěvuje** (viz Graf č. 14).



Graf č. 14: využívání péče školských poradenských zařízení

Pro rodinu je jako první nejdůležitější **dostatek informací** o stavu dítěte, příznaky postižení, odlišnosti. Pokud rodina pochopí, čím se dítě liší, může mu tak být nápomocna. Určitě je vhodné navštěvovat organizace, které pomohou rodinám, ať už s přijetím dítěte, tak i jeho péčí a stimulací. Nezbytná je kvalitní péče lékařů i ostatních odborníků.

Jak bylo popsáno výše, dle výzkumu vyšlo, že 85 % rodin dotazovaných využívá odborné péče pro následnou péči s dítětem. Jedná se především o školní poradenská zařízení, ale

i psychoterapeutickou péči. Někteří **rodiče byli spokojeni**, pomohla jim odborná pomoc, jak při vyrovnání se se situací, tak i v následné péči, čemuž odpovídá výsledek **70 %**. **Nespokojenost či nevyužití péče** při vyrovnání se s diagnózou **souvisí s tím, že ne v každé obci či městě jsou tato zařízení s adekvátními odborníky, s pomocí není spokojeno 30 %**.

Matkám chybí často emoční podpora především od odborníků, jež sdělují diagnózu. Každá rodina by měla vyhledat psychologa či jiného odborníka, který pomůže nejen rodičům, dítěti, ale i širší rodině. Důležitá je následná péče v pedagogicko-psychologické poradně či speciálně-pedagogickém centru, jež vede rodinu a dítě k jeho následnému rozvoji. Tato školská poradenská zařízení pomáhají dětem v oblasti vzdělávání.

#### 6.1.6 Vztah prarodičů k dítěti s postižením

Podpora je podstatná nejen ze strany partnerů, ale i svých nejbližších, výpomoc rodiny, zejména prarodičů je pro rodiče mentálně postiženého dítěte velmi důležitá. Přijmutí a následná ochota pomoci rodičům závisí na mnoha okolnostech. Nejhlavnějším faktorem je vztah mezi členy rodiny, k dětem, dalšími jsou hodnoty a postoje prarodičů, samozřejmě i smíření se s postižením dítěte. Velký vliv mají i schopnosti a dovednosti dítěte, tj. jaká je intelektová úroveň, jeho komunikační a socializační zdatnost.

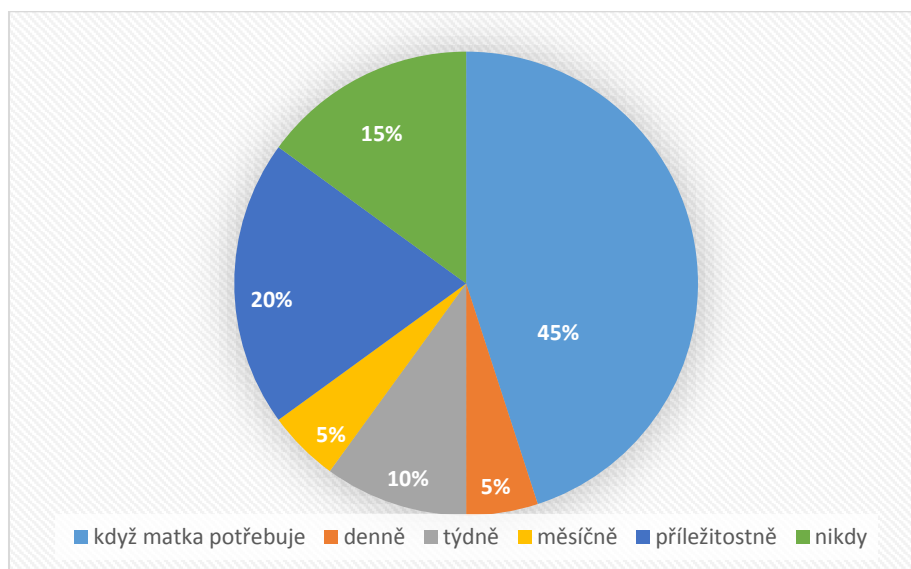
Výsledky výzkumu prokázaly, že zprvu **prarodiče byli v šoku, cítili lítost, rozpačitost**, ale **nakonec se smířili s diagnózou**. Snazší navození vztahu k dítěti mají **rodiče matky**, kteří mají blíž k dítěti a poznají jej, jsou podporou pro matku. Dále z výzkumu vyšlo, že se v **75 % případů prarodiče starají o svá vnoučata**, kromě dvou případů, kdy prarodiče nebydlí blízko, jsou zaměstnaní a mají své zájmy. A u jednoho případu nebyl blíže popsán důvod, proč se prarodiče nestarají a nemají vztah se svými vnoučaty. Ve dvou případech se prarodiče starají minimálně- zřídka.

Maminkám nejvíce **pomáhá širší rodina**, rodiče matky a především s **hlídáním, když matka potřebuje**. I matky potřebují čas pro sebe, svého partnera, odpočinout si od každodenních činností, péči i učení s dítětem. Pokud hlídají prarodiče, mají rodiče jistotu, že je o dítě správně postaráno. I krátkodobé hlídání je pro rodinu cennou pomocí. V dnešní době je velmi těžké skloubit zaměstnání prarodičů s pomocí o dítě. Tím, že se neustále zvyšuje věk odchodu do důchodu, není často v silách prarodičů, aby pomáhali, kdy je třeba.

Kromě dvou případů, kde nejsou dobré vztahy a tudíž nemají zájem o dítě s postižením, ostatní respondenti vyplnili, že se širší rodina vyrovnala se situací, jež je potkala, ačkoliv zpočátku byli v šoku a nemohli diagnóze uvěřit. Celých **45 %** matek odpovědělo, že jim **druzí pomáhají**, když samy **matky potřebují**. Naopak **15 %** odpovědělo, že jim **nikdo**

**nepomáhá.** V 5 % mají matky pomoc denně, v 10 % mají pomoc jednou týdně, v 5 % mají podporu jednou za měsíc, 20 % matek má příležitostnou pomoc od rodiny. Matkám, jimž pomáhá rodina, ať už manžel či širší rodina je celkem 85 % (viz Graf č. 15).

Z rozhovoru s **matkami bylo zjištěno, že potřebují mít pocit, že dítě je rodinou přijímáno.** Z nepřijetí dítěte mají matky velké obavy. Jak se budou chovat, přistupovat k němu, jsou hlavní otázky, kterými se zabírají maminky při smiřování se se situací. Podle mého názoru je patrné prvotní zaskočení ze situace, prarodiče nevědí, jak se mají chovat, jednat, jak mají pomoci. Záleží na osobnosti každého, někteří spíš litují, jiní popírají, další podceňují či naopak přehánějí stav dítěte. Je to většinou dáno nedostatkem informací. Určitě by bylo namístě zaučovat i další členy rodiny, pokud jsou v častém kontaktu. Měli by vědět, jak se chovat k dítěti, jak s ním komunikovat, měli by znát potřeby a zvláštnosti dítěte.



Graf č. 15: pomoc rodiny s péčí o dítě s postižením

#### 6.1.7 Výsledky dotazníkového šetření a shrnutí

Narození dítěte je pro každého rodiče tím nejkrásnějším okamžikem na světě. Pro mnoho partnerů je předělem v jejich osobním životě. Pokud se narodí dítě zdravé, porod je bez jakýkoliv komplikací a problémů, rodiče mají do jisté míry vyhráno. Často jsem slychala výpověď „je jedno, zda to bude kluk či dívka, jen ať je dítě zdravé.“ To si každý přeje. Pokud rodiče zjistí, že je jejich dítě mentálně postižené, přichází velký šok, trauma, zklamání, strach a obavy z budoucnosti, čemuž odpovídá 100 % výsledek.

**Ve výzkumu nevyšla ani jedna rodina, která by se s osudem okamžitě smířila. Tři rodiny se smířili dle dotazníku v krátké době. V 8 případech ke smíření došlo, ovšem po delší**



**době.** Bohužel 9 rodin se stále nesmířilo s diagnózou (viz Graf č. 9). Stejně tak tomu je i v případě rodiny, jež je blíže popsána v kazuistice. Pro správný vývoj dítěte a vhodné výchovně – vzdělávací působení je žádoucí, aby rodina akceptovala postižení dítěte. Vhodná by byla spolupráce s odbornými zařízeními, např. psychoterapie, rodinná terapie. Péče o postižené dítě je spojena s celou řadou povinností, problémů, citových pozitivních i negativních prožitků, mnoho nadšení, ale i zklamání. Postižené dítě obvykle vyžaduje pomoc druhé osoby v celém svém životě v závislosti na intelektu, jeho osobnosti, schopnostech a dovednostech dítěte.

Velmi bychom si přáli, aby se rodilo, co nejvíce dětí bez potíží, komplikací a handicapů. Ale i když se bohužel narodí dítě postižené, nejdůležitější je pro něj láska, porozumění a trpělivost. Ideální je pro něj rodinné prostředí, protože jen toto zázemí mu nabízí, co opravdu potřebuje. Všechny děti z dotazníkového šetření žijí se svými rodiči ve společné domácnosti. Zkusme se na tím zamyslet a dejme dětem právo na život, lásku a rodinu.

Bakalářská práce je zaměřena na rodiny s mentálně postiženými dětmi, zejména na proměnu rodiny po zjištění diagnózy. Práce je rozdělena na dvě části, první teoretickou a druhou praktickou. Teoretická část se zabýváva základními pojmy, terminologií v oblasti mentálního postižení. Podstatným polem působnosti byla i rodina, jakožto prvotní a nejdůležitější prostředí ve vývoji dítěte. Rodina poskytuje dětem, zejména dětem s postižením pocit bezpečí, lásky, porozumění, jistoty. Rodina by měla být pro dítě zdrojem emocionální rovnováhy.

Pokud se narodí dítě s postižením nastávají změny v chodu i celém životním stylu rodiny, vše se přizpůsobí dítěti s postižením. Rodiče mění své postoje, hodnoty a potřeby. Rodiče se musí vypořádat s pocity strachu, úzkosti, někteří i studu či pocitem viny. Prvním problémem, se kterým se vypořádávají, je způsob sdělení diagnózy, který ne vždy je citlivý a empatický, se způsobem souvisí úzce i dostatek informací.

**Citlivým přístupem byla diagnóze sdělena v 50 % rodin. Oproti tomu s neempatickým přístupem se setkalo 20 % rodičů. S nedostatkem informací se vyrovnávalo 25 % rodin. A na druhé straně v 5 % bylo sdělení naprosto důkladně, vyhovující i empatické** (viz Graf č. 5 Graf č. 5 Tím, že rodina nezná důsledky postižení, potýká se s nejistotou a obavami. Na rodiče negativně působí i ne vždy milující přijmutí dítěte s postižením širší rodinou, stejně tak sociální vyloučení či negativní nahlížení společnosti. Narození dítěte s postižením má intenzivní vliv na vztah partnerů i okolí. Ve většině rodin dochází ke stmelení partnerů, stávají se pro sebe oporou a vzájemně si pomáhají. **Podle výzkumu 40 %**

rodin je ve vztahu stabilních, naopak 10 % se rozpadlo. 15 % partnerů se potýká s narušením vztahu. 10 % rodin má pevnější vztahy mezi partnery. 25 % partnerů se nepotýkalo s potížemi ve vztahu (viz Graf č. 8). Kromě podpory od partnera ji mají i od širší rodiny, jež pomáhá při potřebě matky s dítětem s hlídáním, ale i nabízením zkušeností. **Matky v dotazníkové šetření uvedly, že v 70 % mají oporu ve svém manželovi a celkem 10 otců se podílí na péči o postižené dítě. 45 % matek má pomoc a podporu od širší rodiny. A naopak 15 % nemá žádnou pomoc s péčí o postižené děti ( viz Graf č. 15).** Matky, se kterými byl veden rozhovor se jednoznačně shodly, že by byly rády za děti bez handicapu, ale své dítě by nevyměnily za žádnou cenu. Jejich dítě je naučilo být jinými, trpělivými, vnímavými, umět se zastavit, neřešit maličkosti, vážit si okamžiků, dokáží přehodnotit hodnoty, ale i celý život. Tato náročná životní situace mění dospělého, zejména v oblasti emocionality a kognitivní stránky, a získávají nové zkušenosti, navazují přátelství s novými rodinami. Samozřejmě žítí s dítětem s postižením má svá úskalí, výchova a péče je komplikovanější a náročnější. Ale každý úspěch, spokojenost dítěte a jeho úsměv je nad všechny problémy. Většina rodin nic neplánuje, žije okamžikem, teď a tady, nechťejí si dělat plané naděje, že se stav dítěte zlepší, že bude studovat, najde si dobré zaměstnání a partnera. Ale vhodnou a pečlivou prací, můžeme dosáhnout kvalitního a perspektivního života.

**Dle výsledků dotazníkového šetření bylo zjištěno, že celkem osm rodin (40 %) mají pouze jedno dítě, tj. dítě s postižením.** V celorepublikovém statistickém srovnání k roku 2011 rodin s jedním dítětem je 23, 2 %, rodiny s dvěma dětmi je 17,3 % a se třemi 2,5 %. Jedná se o počty dětí tvořeny jednou rodinou.

Tři rodiny využívaly rané péče, a využívají i nadále k péči o dítě odborná zařízení. I přes práci s odbornými zařízeními se jedna matka prozatím nesmířila s postižením dítěte, kterému je deset let. Dvě rodiny přijaly dítě s postižením.

Zbýlých pět rodin odborných služeb rané péče nevyužívalo, jsou stále v péči PPP/SPC. Tři rodiny přijaly postižení svého dítěte a mají pomoc a podporu od své rodiny, jež pomáhají s péčí o dítě. Vztah jedné rodiny je narušený zcela, došlo k rozpadu manželství. Naopak druhá rodina žije harmonickým vztahem podle dotazníkového šetření. Tři rodiny se nevyrovnali s handicapem svého potomka. Dvě se vyrovnaly.

**Rodiny s dalšími dětmi je 12 (60 %).** Tři rodiny nevyužívají odborné pomoci, zbytek rodin, tj. 9 těchto služeb využívá, z toho 7 rodin využívalo odborné péče i po zjištění diagnózy. V jednom případě došlo k rozpadu rodiny a ve třech rodinách nastalo silné narušení vztahů, vzhledem k postižení dítěte, jeho péči a změny rodinného životního stylu. 5 rodin se

s postižením dle dotazníkového šetření nevyrovnalo. Ostatních 7 rodin se vyrovnalo s diagnózou dítěte.

Péče od druhých při potřebě maminky pečující o dítě s handicapem je 45 %. V 5 % mají matky každodenní pomoc, v 10 % případů se jedná o pomoc přibližně jednou týdně, 5 % matek má podporu jednou za měsíc, 20 % matek má příležitostnou pomoc od rodiny. Dvě rodiny mají narušené vztahy, i přes pomoc rodiny, jedna rodina se rozpadla, ale ve 14 případech je rodina semknutější (viz Graf č. 15).

První otázkou, jež mělo dotazníkové šetření zodpovědět bylo, jak péče o postižené dítě změnilo rodinné vztahy. Podle dotazníkového šetření zúčastněných 20 rodin, je 18 rodin úplných a u dvou rodin došlo k rozpadu rodiny. 25 % rodin se nepotýkalo s žádnými problémy, 15 % rodin jsou silně narušené a v nejšířší míře, 40 % rodin, je ve stabilním partnerském vztahu. Ke stabilnímu vztahu přispívá i fakt, že 70 % matek má oporu a podporu ve svém manželovi. Samozřejmě k pozitivním vztahů vede i pomoc blízkých rodinných příslušníků. Kdy nejvíce matek 45 % má pomoc, když ony samy potřebují, 20 %, tj. 4 maminky, ji mají příležitostně, naopak s žádnou pomocí nemohou počítat celkem tři matky, tj. 15 %.

Další otázkou bylo, jak zvládly rodiny náročnou životní situaci a zda harmonický vztah partnerů souvisí s počtem vychovávajících dětí. Podle dotazníkového šetření 20 rodin, je 18 rodin úplných a v 75 % rodina neshledává potíže v partnerském vztahu. V 70 % mají matky oporu a podporu od svých partnerů. 20 % matek má velmi méně volného času, jelikož se starají o postižené dítě. Celkem 45 % matek by uvítalo více času na volný čas. Při pomoci ostatních členů rodiny, mohou matky své zájmy realizovat. Pomoc od širší rodiny má celkem 85 % matek, s tímto souvisí i harmonie v partnerství, jak je psáno výše v celkovém počtu 75 % rodin. Smíření se s postižením svého dítěte je v 55 % rodin, zbylých 45 % se s handicapem nesmířilo z toho 20 % rodin mají pouze jedno dítě a 25 % rodin mají i další děti. Odborná pomoc je velmi podstatná, zejména při zjištění diagnózy. Pomoc rané péče využilo celkem 50 % a následnou péče využívá v rámci školských odborných zařízení 85 % rodin. Pozitivní vztah k odborným zařízením má 70 % rodin. 40 % rodin pouze s jedním dítětem jsou v péči školských odborných zařízení a 15 % rodin využívalo péči i při vyrovnání se s diagnózou. 15 % rodin již nevyužívá péče PPP či SPC, jedná se o rodiny s 13, 14 a 12 letým dítětem. Důvod proč nenavštěvují školská odborná zařízení nebyl uveden. 25 % rodin se s postižením dítětem nevyrovnalo a 15 % tvoří rodiny, které tyto služby nevyužívají.

Odborná péče pomáhá i matkám při řešení náročné životní situace. Všechny matky, tj. 100 %, z dotazníkového šetření uvedly, že péče o postižené dítě je pro ně zátěží. U 70 % dotazovaných to byla emoční zátěž, 60 % matek pociťují stres, v 55 % případech se jedná o únavu, 40 % matek má problémy s učením dítěte, ve 30 % případů se jedná o finanční zátěž a 20 % matek považují při péči o dítě fyzické vyčerpání. Matky měly na výběr více možností.

## 6.2 Kazuistika

Cílem následující kazuistiky je zmapování konkrétního případu rodiny s postiženým dítětem. Autorka pracovala jsem na základní škole, kde se setkala s chlapcem, u něhož byla diagnostikována lehká mentální retardace. Informace o osobní, rodinné i školní anamnéze byly získány z rozhovoru od matky i zpráv z pedagogicko- psychologické poradny, které autorka se souhlasem matky mohla prostudovat. Informace jsou seřazeny do osobní, rodinné a školní anamnézy.

Šimon je třináctiletý hoch, který žije v úplné a harmonické rodině. Matka se chlapci maximálně věnuje, snaží se o jeho rozvoj především od předškolního věku, kdy byl zjištěn disharmonický vývoj, vývojové poruchy percepčně kognitivních funkcí a motoriky, atypické chování, poruchy pozornosti typu ADHD. Je integrován do 6. třídy základní školy.

### 6.2.1 Osobní anamnéza

Šimon se narodil v termínu porodu, těhotenství probíhalo bez komplikací. Bohužel k problémům došlo během porodu, kdy matka upadla a byla i chvíli v bezvědomí. Porod byl vyhodnocen jako komplikovaný, nakonec muselo dojít k porodu kleštěmi. Po porodu byl chlapcův stav sledován, jako rizikový novorozenec byl umístěn na oddělení nedonošenců. Po týdnu byli oba propuštěni domů.

Chlapec je od narození v péči neurologa, ten v předškolním věku diagnostikoval poruchu chování, poruchy kognitivních funkcí a atypické chování, tento závěr trvá až dosud.

Šimon si pomaleji zvyká na nové prostředí. V kontaktu s vrstevníky je opatrnější, potřebuje více času na adaptaci. Má rád pohybové a sportovní aktivity, rád plave, lyžuje, jezdí na kole, bruslích a koloběžce, preferuje pouze individuální aktivity. Má velmi dobrou sluchovou paměť, dobře se naučí básničky, které si pamatuje, rád zpívá. Šimon je přátelský, usměvavý a pozitivně naladěný chlapec. Když hovoří, tak velmi tiše a stručně. Když si není jistý, otázky často opakuje. Má radost za pochvalu.

U chlapce se objevují stereotypní pohyby a chování, např. o přestávkách běhá tam a zpět, točí se dokola, ve školní družině neustále stojí i okna a ptá se, kdy přijede maminka. Během celého dne se neustále táže „proč“?

V domácím prostředí je chlapec schopen osvojit si učení snáze než v prostředí školním. Ovšem do školy chodí rád, je relativně začleněn do třídního kolektivu, ale s přibývajícím věkem žáků si všímají razantnějších rozdílů mezi sebou. Zlepšuje se především schopnost

pracovat i samostatně, bohužel se zhoršuje osvojování znalostí. Co se dá naučit nazpaměť, to zvládá, např. vyjmenovaná slova, bohužel při použití v jiném tvaru či příbuzném slově není schopen odůvodnění a správnosti. Velmi pěkně píše a rád čte, v mnoha případech chybí porozumění textu. V matematice zvládá jednoduché početní úkony a velké obtíže zaznamenává v geometrii, kde je nezbytná spolupráce s asistentem pedagoga. Podle matky Šimon doma vše zvládá a umí, dokonce tvrdí, že jeho znalosti v domácím prostředí jsou totožné jako u spolužáků, ovšem ve škole není schopen těchto znalostí. Pokud se dříve osvojená látka neopakuje, později se k ní navrátí, Šimon ji nezvládá, např. pokud se zabývají násobilkou, s pomocí asistenta a tabulky, vše Šimon zvládne, pak se dostanou při počítání ke sčítání a odčítání, Šimon má problémy i s jednoduchými příklady první či druhé třídy.

Podstatné problémy jsou zejména v pochopení zadání úkolu. Má navykklé způsoby řešení a pokud se chce po něm něco jiného, je velmi nervózní a znejistí. Jeho pracovní tempo je pomalé, má stále potíže v soustředění, bývá velmi unavitelný. Na základě strukturovaného testu intelektových schopností WISC-III v pedagogicko-psychologické poradně byl výsledek stanoven jako pásmo lehkého mentálního postižení. Tento test byl uskutečněn na konci třetí třídy. Od čtvrté třídy je brán jako žák se speciálními vzdělávacími potřebami, jedná se o postižení kombinované, v rozsahu a závažnosti je možné vzdělávání v rámci individuální integrace s pomocí asistenta pedagoga. Od této doby matka začala postupně přijímat individuální postupy, metody ve výchovně-vzdělávacím procesu, které odpovídají jeho možnostem.

Pokud se s chlapcem pracuje nebo jen povídá, je vidět, jak je zvyklý na práci s dospělou osobou, když vedle něj sedí maminka a on něco neví, okamžitě se na ni podívá i tehdy, kdy si chce ověřit, že to řekl či udělal správně, očekává její reakci. Matka mívá občas potřebu iniciovat chlapci práci, často zasahuje do jeho vyprávění, chce poukázat na to, jak vše umí, např. učí jej velmi dlouhé básničky a písničky.

Šimon je jedináček, jelikož matka již nemůže mít další děti a o adopci neuvažovali. Její těhotenství bylo v pořádku, bez komplikací, ovšem k problémům došlo během porodu. Matka byla přijata do porodnice, kde došlo k úrazu a chvilkovému bezvědomí, jelikož byl porod velmi dlouhý a nepomáhala ani medikace, rozhodli se lékaři k porodu kleštěmi.

Bezprostředně po porodu měl chlapec problém s adaptací a musel být dočasně uložen na oddělení předčasně narozených dětí a byl umístěn do inkubátoru. Po porodu se těšila na další dny se svým synem, byla se vědoma, že k jistým komplikacím došlo, ale nepřipouštěla si, že by mohly být markantní. Měla dojem, že když ji lékaři neinformovali o postižení, když je

pouštěli domů z porodnice, bude tím vše v pořádku, ovšem bohužel nebylo, což se ukázalo až později.

Jeho vývoj do třech let byl nepatrně zpožděn, ale nevykazoval velké odchylky od svých vrstevníků, opoždění bylo zjištěno spíše v komunikaci, začal hovořit kolem roka a půl, ovšem jeho slovní zásoba se rozvíjela rovnoměrně.

**Komunikace a chápání řeči:** Šimonovy problémy v komunikaci se začaly stupňovat, již není schopen pochopení složitějších verbálních instrukcí. Mluví plynule, v krátkých větných celcích. Pokud vypraví, co zažil a prožil, má pěkný přednes, matka jej vede k učení mluvy v souvětích. Potíže sledujeme při sdělování chlapcových pocitů a emocí. Dále má obtíže při řešení konfliktů a problémových situací, ne vždy umí vyhodnotit důsledky.

**Paměť:** ve škole využívá především mechanickou paměť, matka jej učí básničky, písničky, početní úkony, slovíčka z anglického jazyka, apod. Učivo, které lze mechanicky naučit, velmi dobře zvládá.

**Motorika: jemná motorika-** bez velkých obtíží, písmo úhledné, maluje a kreslí, sice tuto aktivitu nevyhledává, pokud musí, tak vykoná, ovšem s problémy, kresba neodpovídá věku. Mnohdy za něj maluje obrázky matka, např. ilustrace do čtenářského deníku.

**Hrubá motorika:** je veden ke sportovním činnostem, v hodinách tělesné výchovy má problémy spočívající v nepochopení úkonu. Je vhodné mu danou aktivitu předvést, pak je zvládne, rád plave. Nechce běhat, potíže v kolektivních hrách, soutěží, mnohdy musí učitelka řešit problém, že jej nikdo nechce do družstva.

**Pozornost:** jeho koncentrace je odklonitelná a velmi omezená. Potřebuje čas na pochopení zadání úkolu, konkrétní příklad, časté přestávky a střídání činností. Pokud jej něco baví, zaujme, je schopen na úkolu pracovat a vydržet až dvacet minut.

#### 6.2.2 Rodinná anamnéza

Rodina žije v panelovém domě v Přerově. Šimon v místě bydliště navštěvuje základní školu. Matka pracuje jako učitelka v mateřské škole a otec je bývalý pedagog pracující ve správním sektoru. Oba mají vysokoškolské vzdělání. Matka se synovi velmi věnuje, jelikož jsem pracovala na stejné základní škole a Šimona měla i ve školní družině, znám jeho vývoj i matku, se kterou jsem v úzkém kontaktu. Svému synovi chtějí dát vše a snaží se o jeho rovnoměrný vývoj.

První potíže nastaly až během předškolního vzdělávání, kde již měl potíže oproti ostatním dětem. Matka s ním trénovala, zejména jemnou motoriku, grafomotoriku, pravolevou orientaci, využívala mechanickou paměť pro učení básniček, písniček, jež uměl interpretovat.

Nyní s chlapcem intenzivně pracuje na školních povinnostech, podle mého názoru chlapec přetěžuje, neustále se s ním učí, dle matky s ním vstávají od hodinu dříve, aby si prošel to, co se odpoledne učil. Navštěvuje i poměrně dost kroužků- dramatický, sportovní, keramiku, hudební. Rád sportuje, odpočinek má pouze o víkendu, kdy s ním rodiče jezdí na výlety, rodinnou chatu, k babičce, apod. Snaží se mu zabezpečit pestrý program.

Letos matka Šimonovi pořídila psa. Venčí jej společně, matka se snaží na syna pouze dohlížet a dopomáhat mu s péčí o mazlíčka. Šimon má psa velmi rád, musí se o něj starat, je to jeho první povinnost. Chlapec po vyučování chodí do družiny, vždy ve stejnou hodinu jde sám domů, matka na něj čeká na druhé straně silnice a doprovodí ho domů. Snaží se, aby byl co nejvíce soběstačný, ale bohužel tohoto chlapec není nyní schopen.

Matka podle svých slov jej nepovažuje za dítě s postižením, uvědomuje si, že má pomalejší tempo, že se s ním musí více pracovat. Na matce jde vidět únava, ale to si také nepřipouští. Chce dát Šimonovi maximální péči a je přesvědčena o tom, že se jeho stav zlepší. Otec má syna velmi rád, ale vzhledem k pracovním povinnostem nevěnuje mu tolik času, pouze o víkendech, spíše jej učí dovednosti motorické jako je plavání, lyžování, bruslení, apod.

Vztah k prarodičům je velmi pěkný, mají rádi svého vnuka, pokud mají čas, tak k nim jezdí, zejména o prázdninách, jelikož, jak rodiče matky, tak otce bydlí poměrně daleko. Vždy jsou ovšem s ním i rodiče, chlapec není schopen odloučení od matky. Nebyl ani na škole v přírodě, táboře, vždy je s rodiči. Babičky jej mají rády, prarodiče bydlí v rodinných domech, chlapec je venku, hraje si, apod. Prarodiče se pěkně o Šimona starají, neztotožňují se s názorem, že by chlapec měl nějaké problémy a potíže, považují jej za dítě, jako ostatní.

### 6.2.3 Školní anamnéza

Mateřskou školu navštěvoval v Čelákovících, kde pracuje i jeho matka jako paní učitelka. V období prvního odkladu školní docházky začal navštěvovat mateřskou školu v Přerově, kde absolvoval i stimulační program MAXÍK. V Přerově je mateřská a základní škola vesnického typu, proto je zde snížený počet dětí ve třídě, paní učitelka se mu mohla individuálně věnovat. Ovšem ke konci roku se u chlapce objevily výrazné výukové potíže, Šimon odmítal spolupracovat, začal se stranit vrstevníků a jeho výkony neodpovídaly věku. V tomto období byl prvně vyšetřen v pedagogicko-psychologické poradně. Po vyšetření nebyly známé jasné



závěry, byl pouze doporučen dodatečný odklad školní docházky a to vzhledem poruše pozornosti a nevyzrálosti centrálního nervového systému.

Chlapec nastoupil povinnou školní docházku po dvou odkladech. Jeho druhý odklad byl až ze školního prostředí, do základní školy nastoupil, ovšem nedokázal sám pracovat, měl problémy v jemné motorice, grafomotorice, poruchu soustředění, byl tedy navrácen do předškolního vzdělávání. Po druhém odkladu školní docházky byl opět přijat do Mateřské školy v Čelákovcích, do předškolního oddělení, zde byl chlapec spokojený, práce byla individuální, což bylo pro něj efektivnější než forma skupinových prací, ve kterých není schopen takového soustředění. Bylo nutné rozvíjet grafomotorické činnosti, jemnou motoriku a vizuomotorickou koordinaci. Byl zařazen i do logopedické péče. Potíže se vyskytly i v opakování pohybů, nedokázal zopakovat to, co mu někdo předvedl. Nezvládl špetkovitý úchop a zvládal pouze pohyby naučené.

Do základního vzdělávání byl přijat v roce 2011 po 2. dodatečném odkladu, dle závěrů neurologa a pedagogicko-psychologické poradny byl nutný asistent pedagoga a chlapec byl integrován do přerovské základní školy. Zprvu asistence byla na 0,2 úvazku, tudíž s ním asistent pracoval pouze v hodinách českého jazyka a matematiky. Jeho tempo bylo pomalejší, což přetrvává dodnes. Provázely jej obtíže v opisu, orientaci (pravolevá, i na číselné ose, práce s počítadlem). I v dnešní době má potíže, pokud není jasně veden asistentem, s jakoukoliv samostatnou prací, problémy s pochopením zadání a chyb se dopouští i z nepozornosti. Šimon se potýkal s problémy ve výtvarných a pracovních činnostech. Od první třídy má slovní hodnocení, zprvu pouze na předměty českého jazyka a matematiky, což se během školní docházky změnilo. Nyní má slovní hodnocení v českém a anglickém jazyce, matematice, přírodovědě a vlastivědě.

Od druhé třídy mu byla diagnostikována porucha pozornosti, nerovnoměrný psychomotorický vývoj a intelektové schopnosti v pásmu pod širší normou. Pomalejší tempo, zvládání slovních úloh, problémy s porozuměním zadání, samostatnost, příprava na vyučování, organizace v hodinách apod., byly příčiny pro nezbytnou práci s asistentem pedagoga.

Od třetího ročníku má asistenta pedagoga skoro na všechny předměty a je převážně hodnocen slovně. V hodinách českého jazyka a matematiky bývá vyučován mimo třídu, jelikož jeho vzdělávací obsah je odlišný od spolužáků, potřebuje neustálý slovní kontakt s asistentem. Aktuálně Šimon vstoupil na druhý stupeň základní školy, v hodinách matematiky a českého jazyka je vyučován mimo třídu, jelikož pracuje s učebnicemi pro vzdělávání dětí s lehkým mentálním postižením. Jelikož vzdělávání podle RVP LMP započal již na druhém stupni,

bude podle toho rámcového vzdělávacího programu pokračovat až do deváté třídy. V ostatních předmětech je vyučován společně se spolužáky a pracuje s asistentkou pedagoga. V kolektivu je přijímán, i když si spolužáci všimají odlišností a zvláštností zejména v chování.

#### 6.2.4 Sociální anamnéza

Šimon má obavy z navazování kontaktu a udržení očního kontaktu. Sám se do hovoru či aktivit nepouští, ovšem na pobídnutí je schopen se zúčastnit. Na školní prostředí je však plně adaptovaný, plynule si zvykl od druhé třídy na novou asistentku pedagoga, která s ním pracovala do 5.ročníku, kdy došlo ke změně třídního učitele, pro Šimona bez problémů, dokonce novou paní učitelku má rád, ona má pro něj pochopení a vlídné slovo, snaží se o zapojování do sociálních vazeb. Je všímavý k pedagogům, spolužákům, zajímá se o ně, hovoří o nich s ostatními učiteli či vychovatelkami ve školní družině. Velmi hezký vztah navodil s asistentkou pedagoga, stále se na ni ptal, pokud nepřišla do školy, opakovaně se dotazoval, kdy přijde, proč není ve škole, apod. S třídní učitelkou na prvním stupně měl ovšem neutrální vztah, bylo to dáno neadekvátní přístupem paní učitelky. Bohužel neměla velké pochopení pro jeho speciálně vzdělávací potřeby. Už druhý rok má novou paní učitelku i asistentku pedagoga, se kterými si rozumí a mezi nimi je respektující vztah.

Bohužel na konci pátého ročníku se začala u Šimona projevovat fyzická vyspělost chlapce. Tím, že Šima nedokáže chápat své jednání a chování, měl problémy se spolužačkami. Rodiče údajně s chlapcem hovořili na téma sexuality, chování k děvčatům apod. Z toho důvodu od 6. ročníku přestal chodit do školní družiny.

#### 6.2.5 Rozhovor s matkou

Cílem rozhovoru bylo zjistit informace o rodinných vztazích a partnerství rodiny vychovávající dítě s mentálním postižením. O tom, zda a jak se rodina vyrovnala s postižením dítěte

Při rozhovoru s matkou dítěte s mentálním postižením, byly použity následující otázky. Jak jsem se zmínila výše, rodinu znám ze své profese pedagoga na základní škole. Chlapce vidám od jeho první třídy. Autorka práce jej měla ve školní družině, jeho vývoj měla možnost sledovat do minulého školního roku.

- 1) Jak jste vnímala narození dítěte?
- 2) Jakým způsobem přistupujete k dítěti, jaká je jeho výchova?
- 3) Jak hodnotíte své dítě s mentální retardací?

- 4) Jak narození a péče o dítě s mentální retardací ovlivňuje Váš život, co jste získala či ztratila?
- 5) Jak hodnotíte chování a přístup partnera k dítěti s postižením?
- 6) Jaký vliv má tato situace na manželství?
- 7) Jak vnímáte jako matka dítěte s mentální retardací pomoc a podporu ze strany rodiny (od otce a prarodičů dítěte)?
- 8) Jakou pomoc jste v průběhu života dítěte využila?
- 9) Jak vnímáte budoucnost dítěte s mentálním postižením, např. jaké máte obavy, co si přejete, apod.

*1) Byla jsem velmi ráda za chlapce, užívala jsem si ho, z počátku nebyly žádné problémy ani komplikace, chlapcův psychomotorický vývoj nebyl výrazně zpožděn. Veškeré etapy ve vývoji procházel jako ostatní, potíže mírné se objevily v řeči, kolem dvou let neměl zájem o tužku, kreslení, ale rád stavěl kostky, stavebnice, apod.*

*Problémy byly zaznamenány v předškolním vzdělávání, paní učitelky v mateřské škole neustále hovořily o tom, že Šíma se straní ostatních, není schopen úkonů, jako ostatní, není schopen adekvátně odpovědět na otázky- např. kdo žije v rybníce- odpověď velbloud, nechápe, co se po něm chce, neustále se ptá „proč“.*

*Já jsem si nevšimla velkých obtíží, Šíma byl pomalejší, ale vše se naučil-básničky, písničky, spolu jsme vyprávěli pohádky, povídali si o obrázcích, hráli si společenské hry. I dnes Šíma nemá velké potíže, o kterých je psáno ve spisech z PPP. Doma vše zvládá, ve škole s ním mají učitelé problémy, nerozumím, proč tomu tak je.*

Matka zpočátku nezaregistrovala jakékoliv odchylky od vývoje vrstevníků. Domnívám se, že chybělo dítě podobného věku v rodině, neměla matka srovnání ani zkušenosti s rovnoměrným vývojem. Malé odchylky ve vývoji byly v normě dle pediatra, vždy tedy byla ujištěna, že se časem vše srovná. Až po několika letech, kdy rodičům byla sdělena diagnóza si rodiče začínají postupně uvědomovat vážnost situace.

Šimon je v hrubé motorice velmi zdatný, je schopen naučit se sportovat, v jemné motorice bylo zpoždění, ale dokáže sice s potížemi a na nízké úrovni kreslit, malovat, pracovat s papírem, apod., píše velmi pečlivě. Matka se snaží, aby se zdokonaloval všestranně, souvisí s tím i mnoho zájmových kroužků navštěvující v základní škole, např. hudební, dramatický, šikovné ruce, sportovní, apod. Když se Šimona dotazujete, zda ho to baví, neví, neodpoví. Vše dělá jen proto, že ho matka přihlásila. Nemá svůj vlastní názor, vykonává to, co matka chce.

Má velmi dobrou paměť, tudíž veškeré básničky, písničky i učivo, jež lze naučit s námahou dobře zvládne. Ovšem potíže jsou s pochopením a aplikováním teorie do praxe.

2) *Mám Šimu velmi ráda, dobře o něj pečuji, chci mu dát, co nejvíce.*

Občas má autorka pocit, že matka s handicapem syna není smířena, že její chlapec má postižení, přistupuje k němu jako k intaktním dětem, jen více se věnuje učivu a intenzivně se synem doma pracuje. Mají spolu pěkný vztah, chlapec má maminku velmi rád, komunikace je odlišná než ve školním prostředí, kde je spíše ve stresu a křeči, neustále opakuje otázky, má stereotypní chování. S matkou je uvolněnější, komunikuje velmi pěkně, pokud řekne něco špatně, maminka jej okamžitě opraví a usměrňuje.

*Svého syna miluji, je důležitou součástí mého života, udělám pro něj vše, co potřebuje. Snažím se o nastavení jasných pravidel, která by se neměla měnit. Je zvyklý na stereotyp.*

Matka se snaží vést syna k samostatnosti, velmi usiluje, aby byl schopen o sebe se postarat. Ze své zkušenosti vím, že se maminka snaží, ale ne vždy je v Šimonových silách, aby se o sebe postaral, pokud není doma, není schopen se obléknout sám, potřebuje asistenci v tom, co se kdy obléká, kam co patří. Je schopen se sám najíst, i když do čtvrté třídy neuměl správně používat příbor. Musí se mu připomínat, teď se najíme a pak ví, co má dělat, ovšem sám od sebe se nenají ani nenapije. Šimon musí mít na vše dostatek času, myslím si, že když maminka bude zodpovědná a nebude za něj jisté činnosti dělat, ale dá mu čas a prostor, zvládne i další aktivity v soběstačnosti. Maminka jelikož pracuje s dětmi je velmi trpělivá a umí jej motivovat, což považuji za krok k úspěchu.

3) *Nepovažuji své dítě za mentálně postižené, potřebuje pouze více času na práci a individuální přístup. Čekáme na kontrolu ve speciálně pedagogickém centru, které se nebude přiklánět k mentálnímu postižení.*

Šimon je v péči PPP od předškolního věku, jelikož vykazoval potíže s pozorností, vymykal se svým vrstevníkům v chování, učení, apod. Ovšem až ve čtvrté třídě byl závěr vyhodnocen jako lehká mentální retardace, do této doby se jednalo o nerovnoměrný vývoj. Maminka se velmi snaží, aby Šimon vše zvládl, neměla zpočátku pochopení pro individuální přístup, redukce učiva, odlišný přístup k dítěti, chtěla, aby měl syn stejné podmínky a prostředí jako jeho spolužáci, např. nechtěla, aby měl čas na oddech, chvíli klidu a relaxace v podobě didaktické hry či jiné hodnocení, např. pomocí smilek, počet chyb, co se podařilo/nepodařilo, chtěla, aby měl známky, jako ostatní, s přibývajícím věkem a potížemi s učivem, změnila svůj postoj.

4) *Rozhodně se svým životě nic neztrácím, mám vše, co jsem chtěla, jsem v životě šťastná. Mohu se Šimovi věnovat, co nejvíce mohu, je to smysl mého života. Mám i čas na svou práci. Mám ráda sport, jež se synem i manželem si jej mohu užívat. Nepotřebuji více volného času. Ten trávím aktivně s rodinou.*

Maminka chodí do práce, do mateřské školy a hned z práce jde vyzvednout syna ze školní družiny, kroužky navštěvuje v rámci základní školy. Po příchodu domů se matka věnuje synovi, péči o domácnost, ve večerních hodinách přichází manžel z práce, jež se snaží pomáhat manželce.

5) *Manžel má Šimonka velmi rád, věnuje se mu hlavně o víkendech, kdy nemá tolik práce, jezdí s ním na hory, kole, bruslích, rádi spolu sportují.*

6) *Naše manželství je velmi pevné, péče o syna nás sblížila, po narození jsem měla velký strach, co se synem bude, zda nebude mít následky. Když jsme zjistili, že nebude mít žádné děti, velmi nás to zasáhlo, ale v tu chvíli nás to spojilo. Samozřejmě občasné neshody jako v každé rodině se najdou. Mám ovšem ve svém manželovi oporu a vždy stojí při mně.*

Maminka má v manželovi velkou oporu, ač se nepodílí na učení se synem, dává jí najevo, jak to s ním umí, má jeho obdiv.

7) *Manžel pomáhá jako každý jiný chlap, stará se o nás finančně, vede Šimona ke sportu. Prarodiče máme daleko, ale vždy když u nich jsme, věnují se Šimovi, mají zahradu a domácí zvířata, je ve svém živlu. Nedávají najevo, že by byl Šíma jiný než ostatní děti.*

8) *Pomoc jsem využívala a využívám zejména ze stran lékařů- neurologie, pediatr, PPP, začneme jezdit do SPC. Jinou pomoc jsem nepotřebovala, jelikož nemám důvod.*

9) *Určitě Šíma zvládne nějaké povolání a péči o sebe, zvládne základní úkony, pokud se na něj dohlídne, vše zvládá, doma mnohem více než ve škole. Kdyby zůstal s námi, nic by se nestalo. Ale myslím si, že se jeho stav zlepší a bude fungovat jako všichni ostatní. Možná mám obavy z přijetí Šimona, má potíže v začleňování do nového kolektivu, apod. Chci, aby byl schopen do budoucnosti se o sebe postarat, až tady jednou nebudeme, bude to jen a jen na něm, věřím, že to zvládneme a vše bude jako u ostatních.*

### 6.2.6 Vyhodnocení kazuistiky

Matka je laskavá, obětavá, ovšem má strach z budoucnosti, ač si nechce připustit, že by měl Šimon potíže, ví, že cesta k jeho samostatnosti a vlastnímu životu bude náročná. Maminka byla po celou dobu usměvavá. Její syn je pro ní vším, velmi ji naplňuje, že je Šimon citlivější a přítulnější i v jeho starším věku. Matka je klidné povahy, trpělivá, umí pracovat s dětmi, díky své profesi. Rozhodně se u ní nevyskytují výbuchy vzteku. Tím, že je chlapec spíše klidnější a pasivnější, jejich vztah je harmonický. Zatím se neprojevuje puberta, občas sice nechce pracovat či vykonávat daný úkol, ale nevzteká se, spíš nereaguje.

Během rozhovoru vyplynulo, že je smutná zejména z toho, jak pomalu trvá učení, úspěch, apod. Využívá nabyté znalosti a zkušenosti z praxe, ví, jak se k dětem přistupuje, takže pokroky hoch dělá díky její zásluze. Matka i její celá rodina přehodnotila hodnotový systém, užívají si života, tráví spolu mnoho času, chtějí synovi zprostředkovat co nejvíce zážitků, zkušeností. Naučila se být ještě více trpělivá, má radost z jakéhokoliv úspěchu, např. když zvládne i malou roli ve školním představení.

Tím, že Šimon není těžce postižený, nepotřebuje tudíž celodenní péči, nemusela matka zanechat svého zaměstnání. Určitě ale redukuje svůj volný čas a zájmy, na které nemá čas či energii. Chlapec je zvyklý na jistý stereotyp, vyžaduje jasně daný denní režim, ví, kdy je škola, družina, kdy jde domů, volný čas, apod. I když jeho orientace v čase a místě je tíživá, je schopen řídit se danými činnostmi. Samozřejmě musí být rodinný život změněn, prioritou je péče o chlapce, zejména pomoc při učení. De facto rodina se přizpůsobuje Šimonovi a jeho potřebám. Od malička veškerou péči zajišťuje maminka, nikdy nepotřebovala nikoho na pomoc, hlídání. Její život je rodina, proto hned po zaměstnání jde pro syna a věnuje se mu. Je velmi pečlivá, pracovitá a pro Šimona dělá vše, co by mu mohlo pomoci k rozvoji. Snaží se jej, co nejvíce socializovat prostřednictvím zájmových kroužků, sportují, hrají hry společenské i didaktické, učí se spolu. O víkendu tráví volný čas rodina spolu, často jezdí na výlety, chalupu, v zimě na hory, do přírody, apod. spíše tráví čas venku a sportem, Šimon má obtíže se soustředěním a nevydrží dlouho v klidu, proto nevyhledávají výstavy či návštěvy zámků, hradů, apod. Matka dle názoru autorky má na Šimona vysoké nároky, např., příliš mnoho zájmových kroužků, neustálé učení se a připravování do školy. Chlapec nemá možnost ovlivňovat svůj volný čas, veškeré chvíle jsou naplánovány matkou.

Rodina by měla být místem jistoty a bezpečí, pokud dojde k náročné životní situaci, např. postižení dítěte, je vhodné, aby vztah mezi partnery byl plný porozumění a podpory. Opora a podpora v manželství je nezbytný sociální předpoklad pro zvládnutí této situace.

Rodiče Šimona mají velmi pěkný a stabilní vztah, společně chodí na školní akce, třídní schůzky, apod. I když její manžel intenzivně pracuje, nemůže každodenně pomáhat, ale když mu to čas dovolí, je s rodinou. Otce Šimona autorka blíže nezná, ale má pocit, že jeho postoj je realističtější. Chápe závažnost situace, snaží se synovi pomoci, jak může, ale ví, že je nutný individuální přístup a změna režimu. Jeho role je zejména finanční, snaží se rodinu velmi dobře zabezpečit, ale neznamená to, že by se nestaral o nic jiného.

Autorka má pocit, že jejich stabilní partnerství pomáhá Šimonovi nejvíce, museli si společně projít těžkými chvílemi, ale zvládli to. Z chování matky lze usoudit, že si velmi cení svého muže, že je s nimi, je její oporou a má jistotu pro budoucnost. Podle jejích slov: „*máme úžasný vztah, tak hodného muže by bylo těžké najít*“. Tím, že je matka paní učitelkou v mateřské škole a chtějí chlapce zajistit vše, dokonce i nadstandard, např. rodinné dovolené, cení si jeho role živitele rodiny. Samozřejmě se podílí i na výchově dítěte. Každý má jiný přístup, matka se snaží chlapce rozvíjet, otec se s ním věnuje sportu. Začínají si uvědomovat, že je podstatné vést chlapce k samostatnosti a začíná pomáhat na činnostech v domácnosti. Obecně je platné, že postižení dítěte buď partnerství posílí a nebo je ohroženo. V nejlepším případě by bylo, kdyby na trauma byli spolu, společné stmelení vzájemný vztah posílí. Záleží vždy na individuálních vlastnostech obou partnerů, jaký je vztah před narozením dítěte a zejména zjištění diagnózy, jaké mají zkušenosti a hodnotový systém. Když byl Šimon malý, maminka byla přísnější a tatínek byl na zájmy, veselosti, apod. Matka si je jistá, že by byl manžel schopen se o syna v plné míře postarat, mohl by převzít veškeré její povinnosti.

Tato rodina se semkla vzhledem k totožným hodnotám o rodině, oba dva si dítě velmi přáli a těšili se na něj, oba jsou pedagogové a vědí, že bohužel někdy život s dítětem není takový, jak bychom si přáli či jak si jej představujeme. Mají schopnosti pracovat s dětmi, mají krásný vztah, plný lásky a jsou si oporou. Dalším faktorem ke stmelení vedl fakt, že se Šimon vyvíjel zpočátku rovnoměrně, v domácím prostředí má výsledky při práci s matkou.

Podpora a pomoc je nezbytná i ze strany širší rodiny, zejména prarodičů dítěte. Na vztah k postiženému dítěti má vliv atmosféra uvnitř rodiny, vztah mezi partnery, hodnoty a postoje rodiny, zkušenosti, ale i chování dítěte a jeho schopnosti.

Většinou se snaží pomáhat zejména matky matek, často i zaujímají místo otce. V tomto případě jsou prarodiče velmi chápaví, mají pěkný vztah se svým vnukem a jsou rádi, když je

se Šimon navštíví. Sice bydlí daleko, ale snaží se je co nejvíce navštěvovat. Chlapec není zvyklý být někde sám, nikdy to nezažil, a proto na návštěvách u prarodičů jsou i rodiče.

Myslím si, že matce velmi pomohl partner při sdělování diagnózy, je pro ni velkou oporou i tím, že se jí do jisté míry mohly vyhnout stresující situace a emoční vypětí.

Rodina plní veškeré základní funkce, je ekonomicky stabilní, vztah k dítěti ke láskyplný. Rodiče se snaží chlapce maximálně začleňovat do školního prostředí, navštěvuje různé školní kroužky, akce se třídou, výlety i exkurze, které do třetího ročníku neabsolvoval. Matka byla velmi opatrná, kam své dítě pustí. Obávala se, že paní učitelky nezvládnou starost o Šimona, že se ztratí, bude osamělý, apod. Naštěstí se její ochraňování změnilo, nyní syna pouští, alespoň na jednodenní akce, na školu v přírodě ovšem raději nejel, i když myslím si, že je to dáno tím, že není zvyklý být sám na delší dobu z domova či bez rodičů.

Rodiče se velmi snaží o všestranný rozvoj, zejména vybírají aktivity sportovní, ale i dramatické a manuální. V mladším věku maminka neměla zájem o zařazení do kroužků, věnovala se mu pouze sama doma.

Matka je pečující a velmi obětavá osoba. Popírá diagnózu dítěte, má nereálné představy, o tom, že Šimon bude jako ostatní, že se jim nakonec vyrovná, s tím souvisí i přetěžování, například v učení a přípravě do školy, zájmových kroužků. Zatím se nesmířila se situací, že nebude mít totožnou budoucnost jako intaktní vrstevníci.

Vyazuje známky nadměrného ochraňování, zatím není příliš připravena, aby se začal Šimon učit zapojovat do samostatnému životu, bohužel syn naprosté soběstačnosti prozatím schopen není. To i patrné z faktu, že chlapec se bez pomoci či dohledu nedokáže o sebe postarat. Zvládá sice základní návyky hygienické i sebeobslužné, ale i tak potřebuje dohled či iniciativu druhé osoby. Šimon má velké potíže s plánováním činností, tím, že má obtíže v oblasti času a prostoru, musí se vést k naučení denního režimu.

Jak jsem se již několikrát zmínila matka se synem intenzivně pracuje, učí se s ním a chce si dokázat, že Šimon nemá problémy, že vše zvládá jako jeho vrstevníci, má na Šimona vysoké nároky, což lze na chlapci vyzorovat, např. je velmi unavený, pokud se mu nedaří, nechce spolupracovat, odmítá úkol dokončit, je nekomunikativní. Ve školní družině často polehával, neměl chuť na zájmové činnosti, dětem se vyhýbal.

Autorka se domnívá se, že by bylo vhodné, aby maminka zvolnila, což jí bylo doporučeno i v pedagogicko- psychologické poradně i ve škole, ale matka odmítá jakékoliv přetěžování.



Má za to, že školní prostředí je pro něj stresující, a proto se nedokáže soustředit a učit se, což doma v klidu a bez ostatních spolužáků jde.

Výchova dítěte není vždy stejná, ovšem pokaždé se snažíme o totožné přístupy. U Šimona se matka snaží zejména o samostatnost, zejména v posledních dvou letech, ví, že se jednou o sebe bude muset postarat, a proto s podporou manžela se o to snaží, i když je to běh na dlouhou trať.

Otec je více realističtější, mám pocit, že matka má v něm oporu a velmi dá na jeho názor, proto i pořídili psa, snaží se, aby chodil domů sám, apod. Ovšem v domácnosti neplní žádnou domácí práci, nepodílí se na chodu domácnosti. Veškeré činnosti vykonává matka. Chod domácnosti je totožný jako v jiných rodinách. Z rozhovoru jsem získala dojem, že matka z budoucnosti syna má velké obavy, raději se snaží tyto myšlenky eliminovat, neplánuje a nad ní nepřemýšlí. Což je pochopitelné a myslím si, že typické i pro ostatní matky s handicapovanými dětmi. Je to dáno vědomostí, že jejich děti nebudou nikdy zcela soběstačné a strachu, že matky se o ně budou muset starat.

Rozhodně má Šimon v obou rodičích lásku a oporu, snaží se mohl vykonávat veškeré činnosti a zájmy, jako ostatní, sám Šimon si neuvědomuje, že by se od druhých odlišoval a rodiče jej v tomto postoji ujišťují. I z tohoto důsledku neměli zájem o to, aby byl Šimon přeložen do speciálního školství. Nemají dalšího potomka, z čehož plyne, že veškerá péče patří pouze Šimovi, je na prvním místě, nemusejí péči a lásku dělit mezi další děti, autorka si myslím, že je to v jejich případě správné, obává se, že by na další dítě byli náročnější a přenesli by na něj zodpovědnost za sebe.

Podle vyprávění matky působila, že strach o Šimona byl zpočátku po narození, obávala se komplikací, ovšem tím, že se vyvíjel dle normy, přestala mít obavy a považuje jej za „zdravého“ a bezproblémového. Autorka má dojem, že si neuvědomuje postižení chlapce, popírá danou situaci, hledá nové odborníky, aby závěr vyvrátili, ovšem i další odborníci mentální postižení potvrzují, a dokonce zjišťují i další obtíže, např. autistické rysy, stereotypní chování, afektivnost, psychická a mentální nevyzrállost. Na druhou stranu se synem pracuje, snaží se, aby se vyrovnal ostatním. Nikdy nemůže chování matky pochopit, kdo nebyl v takové situaci jako ona, můj názor však je takový, že dokud si neuvědomí, že má Šimon problém, že se patrně nevyrovná vrstevníkům, nebude mít klid, bude v neustálém stresu a úzkosti.

Snaží se na první dojem vypadat vyrovnaně, je milá, usměvavá, pozitivně smýšlející, ale doma i sama v sobě to vyřešené nemá. Každý máme představy o svých dětech, pokud bohužel z jakýchkoliv důvodů nedojde k naplnění, je to náročná situace právě pro rodiče.

## SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ A ZÁVĚR

Bakalářská práce popisuje proměnu rodinných vztahů po zjištění diagnózy mentálního postižení u dítěte. Mapuje reakce na zjištěnou diagnózu, jaký vztah mají rodiče k postiženému dítěti a zátěž plynoucí z každodenní péče o dítě. Zabývá se jaký vliv na harmonickou rodinu má pomoc širší rodiny i odborných služeb. Výsledky se vztahují k méně závažné formě mentálního postižení.

Obecně je rodina nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu dítěte, žádné jiné prostředí nemůže poskytnout maximální pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability, lásky, ani totožné podněty pro jeho další rozvoj. Přesně **tento model je příklad rodiny z kazuistiky**, oba rodiče jsou vnímaví, láskyplní a stimulují syna v celé jeho osobnosti. Maminka Šimona žije se svým partnerem v harmonickém soužití. Pro zdravý vývoj dítěte je nezbytné, aby byla rodina úplná. Dle **dotazníkového šetření je to tak v 90 % rodin, tj. 18 případech**. Pouze 10 % rodin jsou neúplné. **Šimon je jedináček jako 40 % dalších rodin. 60 % rodin mají další děti**, které pomáhají s péčí o dítě s postižením.

Snazší vyrovnávání se s postižením dítětem měly i dle výzkumu rodiny, které vychovávají další děti. Je logické, že rodiny u dítěte bez handicapu sledují rovnoměrný vývoj dítěte, zažijí úspěchy, apod. Matky by se měly věnovat svým zájmům a koníčkům. Každý člověk vyplňuje volný čas aktivitami, které jej uspokojují, uvolňují. Pokud se nepotvrdí genetické predispozice pro mentální postižení a rodina bude moci, měla by uvažovat o dalším potomkovi.

I když musí rodina s dítětem s postižením změnit do jisté míry svou společenskou identitu, je jistým způsobem výjimečná. Rodiče Šimona, respektive matka dlouho neshledávala u syna projevy mentálního postižení. **O problémech svého syna se dozvěděla až v předškolním věku**. Naproti tomu **matky z dotazníků se v 5 % dozvěděli do roka věku dítěte a v 50 % případů se rodiče dozvěděli o handicapu do tří let a po třetím roce věku dítěte se dozvědělo 45 % rodin** (viz Graf č. 4). Jejich životní styl byl a nyní i je naprosto totožný jako u rodin s dětmi bez handicapu, jezdí na výlety, bruslí, lyžují, užívají si společné chvíle. **Vztah otce k synovi se nezměnil po zjištění diagnózy, matka si nepřipouští synův handicap. Z dotazníků plyne, že 55 % matek má jiný vztah k dítěti po zjištění diagnózy** (viz Graf č. 6). výsledky ukazují, že je to tím, že se o dítě starají velmi intenzivněji. Více se soustřeďují na budoucnost dítěte, či se naopak těší na každý den. **Oproti tomu 60 % otců**

**nezměnilo vztah k dítěti** (viz Graf č. 7). Harmonický vztah rodičů, vhodné podněty a neustálá péče o Šimona přispěla ke zlepšení stavu, zejména v oblasti sociálního chování. Matka si uvědomuje, že je nutné učit syna samostatného a nezávislého života. Každý rodič dítěte bez postižení bere jako samozřejmost, že si jejich dítě namaže rohlík, dojde do školy, připraví si školní tašku, apod. Šimon má obtíže s realizací těchto činností, je to pro něj více namáhavé. Samostatnost se musí dlouho trénovat. Autorka sledovala vývoj chlapce v sebeobslužných činnostech ve škole. Při nástupu do první třídy absolutně nevěděl, kam se navlékají kalhoty, tričko, svetr, oblečení nosil naruby, apod. Ještě ve čtvrté třídě potřeboval pomoc s tím, v jakém pořadí se který oděv obléká. Nyní oblékání naprosto zvládá. Sám se nají, dodržuje hygienické návyky, nalezne šatní skříňku. Veškeré tyto činnosti musela matka dlouhodobě trénovat, a přesto přetrvávají obtíže při připravování si věcí a pomůcek do školy.

Při rozhovoru syna s matkou je cítit láska a porozumění a vzájemná energie. I když Šimon působí, jako by měl svůj vlastní svět, rozhodně do něj jeho rodiče patří. Lze sledovat, jako pomoc, péče a starost Šimona rozvíjí a pozitivně na něj působí. Maminka patří k těm, které udělají pro své děti vše, co jim na očích uvidí, jen aby nahradily to, co jim schází. Je evidentní, že matka věnuje svůj volný čas péči o syna. Snaží se o jeho **rozvoj, učení nových dovedností, získání zkušeností, apod.** Pro matku Šimona není péče o syna zátěží, tedy to alespoň tvrdí, zda je to pravda či nikoliv musí vědět ona sama. Ale pokud si není vědoma handicapu dítěte, mohla by to být pravda. Nepovažuje jeho péči za náročnou a těžší než při výchově dítěte intaktního. **Matky z dotazníku uvedly, že se potýkají se zátěží a to zejména emoční, celých 70 %, únavu vnímá 55 %, stres 60 %, zátěž při učení ve 40 %** (viz Graf č. 12).

Vhodné řešení pro zvládnutí stresové situace i únavy je jednak pomoc od blízkých osob s péčí o dítě s postižením, např. s hlídáním, učením se s ním či pracemi v domácnosti. Situace je snáze zvládnutelná, když začnou vyhledávat informace, odbornou pomoc či se podělí o zkušenosti s rodinami, jež si prošly obdobnou situací. Aby rodina překonala stresové situace, je vhodné, aby zaujala aktivní postoj. Je vhodné, aby v této situaci rodiny nebyly samy, tj. samy tuto situaci nezvládnou, potřebují podporu odborníků nebo ostatních rodičů s dětmi s mentálním postižením. Existují krizová centra, která zajišťují akutní psychologickou pomoc, dokonce jsou terapeuti, kteří jsou odborníci na trauma po porodu postiženého dítěte. Poté je známá raná péče, což je terénní služba, která pečuje o dítě s postižením od narození do šesti až sedmi let věku, též pečuje o rodinu - rodiče, sourozence a poskytuje jim odbornou péči. Velmi přínosné je, že tato služba poskytuje pomoc a podporu v raném věku dítěte, období do tří let je velmi podstatné pro jeho následný vývoj.

Dále existují občanská sdružení, která nabízejí pomoc, informace, zájmové aktivity, seznámení se s rodinami, jež mají stejně postižené dítě. Výhodou je celorepublikové pokrytí, častá je účast jedinců s postižením či jejich rodičů. Mezi nejznámější patří Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o. s., Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, o. s. Pomoc mohou rodiny hledat i v rámci sociálních služeb, např. osobní asistence či odlehčovací - respitní péče.

Pokud srovnáme výsledky z dotazníkového šetření s matkou Šimona, všechny se plně věnují svému dítěti s postižením. Některé matky i na úkor vztahu, o čemž svědčí i jeden rozchod partnerského vztahu či velmi narušené vztahy. U matek vždy **nemusí dojít k naprostému smíření** s handicapem svého dítěte, tento fakt **potvrzuje i matka Šimona**. Která se prozatím brání faktu, že by její syn mohl být postižený. Tento fakt je možné sledovat i v dotazníkovém šetření, kde ve **45 % nejsou matky smířeny**. Oproti tomu celých **55 % rodin se smířilo** s mentálním postižením svého dítěte (viz Graf č. 9).

Bylo by vhodné, aby matka zcela přijala postižení svého syna, byla by k němu více shovívavá, co se týká přílišnému drilování vědomostí, Matka se snaží ze všech sil, aby měl totožné znalosti a vědomosti jako děti bez postižení, ovšem dle pedagogicko-psychologického závěru to nebude v jeho silách. Mohlo by dojít k vyčerpání či odmítání vzdělání.

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat vztahy v rodině s dítětem s mentálním postižením. Podle dotazníkového šetření 20 rodin, je 18 rodin úplných a v 75 % rodina neshledává potíže v partnerském vztahu, naopak 15 % rodin jsou silně narušené a 10 % partnerských vztahů bylo rozvedeno. V 70 % mají matky oporu a podporu od svých partnerů. 20 % matek má velmi méně volného času, jelikož se starají o postižené dítě. Celkem 45 % matek by uvítalo více času na volný čas. Při pomoci ostatních členů rodiny, mohou matky své zájmy realizovat. Pomoc od širší rodiny má celkem 85 % matek, s tímto souvisí i harmonie v partnerství, jak je psáno výše v celkovém počtu 75 % rodin. Smíření se s postižením svého dítěte je v 55 % rodin, zbylých 45 % se s handicapem nesmířilo z toho 20 % rodin mají pouze jedno dítě a 25 % rodin mají i další děti.

Odborná pomoc je velmi podstatná, zejména při zjištění diagnózy. Pomoc rané péče využilo celkem 50 % a následnou péče využívá v rámci školských odborných zařízení 85 % rodin. Pozitivní vztah k odborným zařízením má 70 % rodin. 40 % rodin pouze s jedním dítětem jsou v péči školských odborných zařízení a 15 % rodin využívalo péči i při vyrovnání se s diagnózou. 15 % rodin již nevyužívá péče PPP či SPC, jedná se o rodiny s 13, 14 a 12 letým

dítětem. Důvod proč nenavštěvují školská odborná zařízení nebyl uveden. 25 % rodin se s postižením dítětem nevyrovnalo a 15 % tvoří rodiny, které tyto služby nevyužívají. Odborná péče pomáhá i matkám při řešení náročné životní situace.

Všechny matky, tj. 100 %, z dotazníkového šetření uvedly, že péče o postižené dítě je pro ně zátěží. U 70 % dotazovaných to byla emoční zátěž, 60 % matek pociťují stres, v 55 % případech se jedná o únavu, 40 % matek má problémy s učením dítěte, ve 30 % případech se jedná o finanční zátěž a 20 % matek považují při péči o dítě fyzické vyčerpání. Matky měly na výběr více možností.

## ZÁVĚREČNÁ DOPORUČENÍ

### Doporučení pro rodiče

Rodiče vychovávající dítě s mentálním postižením musí překonat mnoho problémů plynoucí s handicapu dítěte. Zejména pro matky je neustálá péče a pozornost o dítě vyčerpávající. Tato starost vyvolává fyzickou i psychickou zátěž, proto by se rodiče s postiženým dítětem měli střídát v péči o své dítě. Každý člen rodiny by měl mít zachovány své zájmy a neměl by opomenout svůj vlastní život, což bývá zejména pro matky velmi těžké.

Vhodné pro jejich motivaci pro další péči je poskytnutí ocenění od odborníků či pedagogů a podstatná je i zpětná vazba. Rodiče potřebují respekt, pocit bezpečí a jistoty, že zvládnou péče o dítě s postižením. Pomoci mohou různá sdružení a denní stacionáře, z odborníků jsou to pediatři, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci. Ovšem ti, jež vědí o dítěti nejvíce, jsou rodičové. Ti zajišťují nezastupitelnou emocionální funkci.

V případě, kdy má rodina více dětí, je nezbytné, aby postižené dítě neupřednostňovala před ostatními. Rodiče by se pro své děti neměli obětovat. Jak se psáno výše, vše se lépe zvládne, pokud se setkají s dalšími rodinami, zjistí, že v této náročné situaci nejsou sami. Mohou si sdělit své zkušenosti, možnosti práce s dítětem, pomůcky, učení se s dítětem, apod.

Je nezbytné, aby se partneři podporovali, byli pro sebe oporou, ale současně si našli čas jen pro sebe. Je nutné, aby nezapomínali na chvíle strávené pouze spolu, měli čas pouze na sebe. V tomto směru mohou pomoci rodinní příslušníci, jež vypomohou s péčí o dítě s postižením. V každém vztahu je potřebná vzájemná komunikace, což platí dvojnásob u rodin s postiženým dítětem, kdy by si měli společně sdělovat pocity, myšlenky a náměty pro rozvoj dítěte.

### Doporučení pro širší rodinu

Samozřejmě potřebnou pomoc plní i širší rodina, je vhodná, když rodiče dají najevo zájem o pomoc a podporu ze strany prarodičů. Širší rodina by měla respektovat rodiče postiženého dítěte, měla by se přizpůsobit chodu jejich domácnosti, totožnému výchovnému stylu, apod. Měla by podporovat rodiče, stát při nim a rozhodně je nekritizovat či dokonce neobviňovat z postižení či je viní z neúspěchů dítěte. Vhodné je, když širší rodina pomáhá při vyhledávání pomoci odborníků, např. sežene kontakty, apod. Naopak by neměla poučovat, pokud tedy se nestarali o stejně postižené dítě.

Pokud mají rodiče další děti, neměli by zapomínat na projevování pozornosti a zájmu dítěte intaktního. Nepřetěžovat nehandicapované dítě, nepovažovat za samozřejmost jeho úspěchy, vhodné chování, bezproblémovost, apod. Kladně by měli hodnotit samostatnost a zodpovědnost dítěte, starost o postiženého sourozence. Ovšem měli by i dát prostor k vyjádření své spontánnosti a dětského projevu neboli zlobení. Ocenění potřebuje jak intaktní dítě, tak s handicapem a to od obou rodičů, i prarodičů. Intaktní dítě by nemělo pociťovat, že by byl na druhé koleji, natož, aby vnímal, že problémem snížené pozornosti rodiny je jeho intaktní stav.

### Doporučení pro odborníky

Rodiče při zjištění diagnózy potřebují dostatek informací, je nezbytné, aby měli lékaři dostatek odborností o mentálním postižení, poskytl rodinám kontakty na další pracoviště či odborníky, nezbytná je i týmová spolupráce.

Pro rodinu se jedná o náročnou životní situaci, proto uvítají citlivý a empatický přístup. Bylo by vhodné, aby lékařský personál uměl komunikovat s rodiči. Namísto by mohla být okamžitá pomoc terapeuta. Odborníci by měli naslouchat rodině a poskytnout jim prostor pro vyjádření svých pocitů a emocí.



## LITERATURA

BARTOŇOVÁ, Miroslava, 2013. *Inkluzivní didaktika v základní škole se zřetelem na edukaci žáků s lehkým mentálním postižením*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita, 224 s. ISBN 978-80-210-6560-4.

BAZALOVÁ, Barbora, 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Vyd. 1. Praha : Portál, 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.

BLAŽEK, Bohuslav, KUČERA, Jiří, OLMROVÁ, Jiřina, 1988. *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. 1.vyd. Praha: Avicenum, 179 s. Rodinný kruh.

BENDOVÁ, Petra, ZIKL, Pavel, 2011. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Vyd. 1. Praha: Grada, 140 s. ISBN 978-80-247-3854-3.

ČADOVÁ, Eva, MALASKOVÁ, Petra, SPURNÍK, Mirko et al, 2009. *Informační materiál pro pedagogické pracovníky k integraci žáků se zdravotním postižením*. Olomouc : Olomoucký kraj, 40 s. ISBN 978-80-254-6729-9.

FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. *Máme dítě s handicapem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 159 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.

CHVÁTALOVÁ, Helena, 2001. *Jak se žije dětem s postižením : problematika pěti typů zdravotních postižení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 182 s. ISBN 80-7178-588-1.

KERR, Susan, 1997. *Dítě se speciálními potřebami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 165 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-147-9.

KVAPILÍK, Josef, ČERNÁ, Marie, 1990. *Zdravý způsob života mentálně postižených*. 1.vyd. Praha: Avicenum, 134 s. ISBN 80-201-0019-9.

MATĚJČEK, Zdeněk, 1992. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha.

MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, ISBN 80-86429-19-9.

PEŠOVÁ, Ilona, ŠAMALÍK, Miroslav, 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Vyd. 1. Praha: Grada, 150 s. ISBN 80-247-1216-4.



SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika : prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Vyd. 1. Praha : Grada, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.

SOBOTKOVÁ, Daniela, DITTRICHOVÁ, Jaroslava, 2009. *Narodilo se s problémy, a co bude dál?*. Vyd. 1. Praha: Triton, 107 s. ISBN 978-80-7387-141-3.

ŠAUEROVÁ, Markéta, ŠPAČKOVÁ, Klára, NECHLEBOVÁ, Eva, 2012. *Speciální pedagogika v praxi : komplexní péče o děti se SPUCH*. Vyd. 1. Praha: Grada, 248 s. ISBN 978-80-247-4369-1.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva, 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál. ISBN 80-7367-060-7.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.

## PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Dotazník pro rodiny s dítětem s mentálním postižením.

1. Kolik je Vám let?

Matka:

- 20 – 30 let                       41 – 50 let                       60 let a více  
 31 – 40 let                       51 – 60 let

Otec:

- 20 – 30 let                       41 – 50 let                       60 let a více  
 31 – 40 let                       51 – 60 let

2. Kolik je let vašemu dítěti? .....

3. Kdy jste se dozvěděli o handicapu dítěte?

- Před narozením                       Od 1 do 3 let dítěte  
 Do 1 roku dítěte                       Po třetím roce dítěte

4. Jakým způsobem Vám byla oznámena diagnóza?

- Citlivě                       Jiným uveďte prosím jakým:  
 Sděleno stroze                      .....

Chyběl citlivý a empatický přístup .....

Velmi necitlivě

5. Využila Vaše rodina při vyrovnání se s diagnózou dítěte odbornou péči (raná péče, psychoterapie, apod.)?

- Ano, jak Vám to pomohlo?                       Ne

.....

6. Spolupracujete s odbornými zařízeními, např. SPC, PPP?

- Ano                       Ne

7. Řídíte se radami, instrukcemi odborných zařízení?

- Ano                       Ne

8. Jste spokojeni s prací (zejména v získávání informací) odborných zařízení?

- Ano                       Ne

9. Myslíte si, že jste se již vyrovnali s postižením Vašeho dítěte?

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Ano, a poměrně rychle | <input type="checkbox"/> Ne, ale snažím se s tím vyrovnat           |
| <input type="checkbox"/> Ano, po delší době    | <input type="checkbox"/> Ne, a myslím, že se s tím nikdy nevyrovnám |

Prosím, zdůvodněte svou odpověď .....

10. K jakému druhu zátěže u Vás nejvíce dochází při péči o dítě ? (můžete zaškrtnout i více položek)

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Fyzické vyčerpání     | <input type="checkbox"/> Emoční zátěž                          |
| <input type="checkbox"/> Únava                 | <input type="checkbox"/> Učení se s dítětem                    |
| <input type="checkbox"/> Stres                 | <input type="checkbox"/> Neochota pomoc ostatních členů rodiny |
| <input type="checkbox"/> Finanční zátěž        |  |
| <input type="checkbox"/> Celodenní péče o dítě |  |

11. Ovlivnilo postižení dítěte Váš partnerský vztah?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Ne  | <input type="checkbox"/> Z počátku ano, nyní je vše bez problémů |
| <input type="checkbox"/> Myslím, že náš vztah se stal ještě pevnější | <input type="checkbox"/> Vztah je silně narušen                  |
|  | <input type="checkbox"/> Rozešli jsme se                         |

K jakým změnám došlo v partnerském vztahu?

12. Domníváte se, že se chování Vašeho partnera změnilo z důvodu postižení dítěte?

- Ano, jak.....
- Ne

13. Jak se Váš vztah změnil po zjištění diagnózy?.....

14. Máte ve svém partnerovi oporu

- Ano,  Ne

15. Jak Váš partner reagoval na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?

16. Jaký vztah má Váš partner k dítěti?

17. Jak reagovala širší rodina na postižení Vašeho dítěte?

18. Starají se, navštěvují prarodiče své vnouče, jaký mají vztah mezi sebou?

19. Domníváte se, že se Vaše chování změnilo z důvodu postižení dítěte?

- Ano, jak.....  Ne

20. Kolik volného času máte pro sebe?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Velmi málo                        | <input type="checkbox"/> Uvítal(a) bych více času pro sebe                             |
| <input type="checkbox"/> Méně                              | <input type="checkbox"/> Dostatek  |
| <input type="checkbox"/> Jen, pokud mi někdo pomůže s péčí | <input type="checkbox"/> Dítě s postižením nemá vliv na volný čas, mám kolik potřebuji |

Jak volný čas trávíte? .....

21. Pomáhá Vám v péči o postižené dítě i jiná osoba?

Ano, kdo?.....

Jak často?

- |                                    |  |   |
|------------------------------------|--|---|
| <input type="checkbox"/> Denně     | <input type="checkbox"/> Příležitostně | <input type="checkbox"/> Když potřebuji |
| <input type="checkbox"/> 1 x týdně | <input type="checkbox"/> 1x měsíčně    |   |
| <input type="checkbox"/> Vůbec     |  |   |

S čím Vám pomáhají? .....

22. Má postižené dítě sourozence?

Ano, kolik sourozenců?.....  Ne

23. Jak se sourozenec(ci) k postiženému dítěti chovají?

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Velmi dobře   | <input type="checkbox"/> Nemají mezi sebou žádný vztah, nevšímají si sebe |
| <input type="checkbox"/> Jejich vztah je stejný jako mezi ostatními sourozenci | <input type="checkbox"/> Stydí se za něj                                  |
| <input type="checkbox"/> Jejich vztah je silně narušen                         |   |

24. Pomáhá sourozenec s péčí o postižené dítě?

Ano  Ne

25. Máte pocit, že se více věnujete dítěti než jeho sourozencům?

Ano  Ne  Někdy

26. Jak tráví Vaše rodina volný čas? .....

