

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Problematika rodin pečujících o dítě s mentálním postižením

Bakalářská práce

Autor: Štěpánka Bodnárová
Studijní program: B 7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Vedoucí práce: PhDr. Jana Dlouhá, Ph.D.

Hradec Králové

2014

Univerzita Hradec Králové

Pedagogická fakulta

Zadání bakalářské práce

Autor: Štěpánka Bodnárová

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Název závěrečné práce: Problematika rodin pečujících o dítě s mentálním postižením

Název závěrečné práce v AJ: Problems of families caring for children with mental disabilities

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Teoretická část je zaměřena na vymezení pojmu mentální retardace, na vývoj jedince s mentálním postižením, na jeho rodinu a na poradenský systém v České republice. Praktická část je zaměřena na výzkum, který byl proveden ve vybraných rodinách. V této části bude pomocí rozhovorů zrealizováno výzkumné šetření s cílem zjistit, s jakými problémy se potýkají rodiče dítěte s těžkým mentálním postižením.

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Jana Dlouhá, Ph.D.

Konzultant:

Oponent: PhDr. Neubauerová Lenka, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 5. 3. 2013

Datum odevzdání závěrečné práce:

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala (pod vedením vedoucí bakalářské práce) samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne:

.....

Podpis studenta

Poděkování

Děkuji PhDr. Janě Dlouhé, Ph.D. za odborné vedení mé bakalářské práce, za její ochotu a trpělivost a hlavně za poskytnuté rady a připomínky.

Anotace:

BODNÁROVÁ, Štěpánka. *Problematika rodin pečujících o dítě s mentálním postižením*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2014. 61 s. Bakalářská práce

Prostřednictvím kazuistických studií se bakalářská práce zaměří na zkušenosti rodin, které pečují o dítě s mentálním postižením. V práci bude popsáno, jaké potřeby měly rodiny s dětmi s mentálním postižením či s dětmi s opožděným psychomotorickým vývojem v době, kdy vnímaly první problémy, hledaly pomoc, co prožívaly a s čím se potýkaly po sdělení diagnózy, kde hledali pomoc. Jak vnímali pomoc rané péče, pomoc od státních institucí, kde hledali další informace, které se týkali jejich problémů, jaké mají možnosti odpočinku a relaxace pro celé jejich rodiny, jakou pomoc jim poskytly poradenská zařízení a další pracovníci z řad pomáhajících profesí.

Klíčová slova: mentální postižení, rodina, vzdělávání, problematika

Annotation:

BODNÁROVÁ, Štěpánka. *Problems of families caring for children with mental disabilities*. Hradec Králové: Pedagogical Faculty, University Hradec Králové, 2013. 66 pp.
Bachelor Degree Thesis

Through case studies the thesis will focus on the experiences of families caring for a child with mental disabilities. The work will describe what needs, families with children with mental disabilities or with children with delayed psychomotor development at a time when first perceived problems, seek help, and what you experienced been struggling for communication of diagnosis in search of help. As perceived early care assistance, help from state institutions, where they sought additional information that pertained to their problems, what options they have rest and relaxation for the whole family, the help they have provided counseling services and other staff from the helping professions.

Key words: mental retardation, family, education, issues

Obsah

Úvod.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1. Mentální retardace.....	10
1.1 Mentální retardace – vymezení pojmu.....	10
1.2 Klasifikace mentální retardace.....	11
1.3 Kombinované postižení.....	16
1.4 Vývoj jedince s mentálním postižením.....	18
2. Rodina s dítětem s mentálním postiženým.....	23
2.1 Rodina a její funkce.....	23
2.2 Změny v rodině s narozením dítěte s mentálním postižením.....	23
2.2.1 Rodiče dítěte s mentálním postižením.....	23
2.2.2 Sourozenci postiženého dítěte.....	26
2.2.3 Podpora rodin.....	26
3. Poradenský systém v České republice.....	28
3.1 Specializovaná poradenská zařízení.....	28
3.2 Systém vzdělávání žáků s mentálním postižením.....	31
3.3 Poradenští pracovníci na základních školách.....	32
3.4 Ucelená rehabilitace.....	33
PRAKTICKÁ ČÁST.....	35
4. Metodologie práce.....	35
4.1 Cíl práce.....	35
4.2 Metody šetření.....	35
4.2.1 Studium školní dokumentace.....	36
4.2.2 Rozhovor.....	36
4.2.3 Pozorování.....	37

4.3 Charakteristika místa výzkumného šetření.....	38
4.4 Výzkumný rozbor.....	38
4.5 Výsledky výzkumného šetření.....	41
5. Závěry a diskuze.....	54
Závěr.....	56
Seznam použité literatury a zdrojů.....	57

Úvod

Tato práce řeší problematiku rodin pečujících o dítě s mentálním postižením. Denně se setkávám s rodiči, kteří pečují o děti s tělesným i mentálním postižením. Tato náročná péče přináší různá úskalí. Narození jedince s postižením poznamená rodinu na celý život.

Cílem této bakalářské práce je zjistit, s jakými problémy se potýkají rodiče dítěte s těžším mentálním postižením. Snaží se obsáhnout některé oblasti, do kterých narození postiženého dítěte zasahuje.

První kapitola je zaměřena na vymezení pojmu mentální retardace a na vývoj jedince s mentálním postižením od narození po adolescenci.

Druhá kapitola popisuje rodinu dítěte s postižením. Je zde popsán vliv rodiny na život dítěte. Následuje řešení problematiky narození dítěte s postižením včetně popisu jednotlivých fází adaptace rodičů na situace. Závěr kapitoly je věnován různým způsobům podpory rodiny.

Třetí kapitola se věnuje poradenskému systému v České republice jako například rané péči, pedagogicko- psychologickému poradenství a školským institucím.

Čtvrtá kapitola je v této práci stěžejní. Její náplní je výzkum, který byl proveden ve vybraných rodinách. Původně měl být použit výzkum pomocí kazuistických studií. V průběhu výzkumu bylo zjištěno, že pro toto téma bude vhodnější studie pomocí rozhovorů. Snahou je získat co nejvíce informací a obsáhnout široké spektrum různých aspektů života rodiny s dítětem s postižením.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Mentální retardace

1.1 Mentální retardace – vymezení pojmu

Mentální retardaci lze vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností, která se projevuje snížením kognitivních, pohybových, řečových a sociálních schopností s prenatálním, perinatálním i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince (Valenta, Michalík, Lečbych a kolektiv, 2012).

Čadilová, Jůn, Thorová (2007) uvádí, že mentální retardace je stavem vrozeným, při němž nedošlo k úplnému rozvoji mentálních schopností. Jsou tudíž omezeny rozumové a adaptivní schopnosti člověka. Pacientovo jednání neodpovídá jeho věku a není schopen jednat v rámci kultury. Kognitivní funkce jsou u pacientů výrazně sníženy oproti průměru. Přítomnost mentální retardace se odhaduje u běžné populace na 3%.

Vágnerová popisuje že: *„Nejčastěji je mentální retardace definována jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70% normy), přestože byl takový jedinec přijatelným způsobem výchovně stimulován. Nízká úroveň inteligence bývá spojena se snížením či změnou dalších schopností, odlišností ve struktuře osobnosti“* (Vágnerová, 1999, str. 146).

Pipeková ukazuje, že se mentální postižení nejvíce projevuje v oblasti procesu učení. *„Mentální retardace je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností (schopností myslet, učit se a přizpůsobovat se svému okolí), k němuž dochází v průběhu vývoje jedince. Jde o stav trvalý, který je buď vrozený nebo časně získaný /do 2 let života dítěte/“* (Pipeková, 2010, s. 289).

Hlavní znaky mentálního postižení dle Vágnerové (1999) jsou:

- Postižení trvalé a vrozené, i když v závislosti etiologii může nastat určité zlepšení. Dosažitelná horní hranice je dána nejen příčinou defektu, ale také jeho závažností. Mimo to jsou důležité také terapeutické a výchovné vlivy.

- Nízká úroveň rozumových schopností má za následek nejen omezenou schopnost učení, ale také nedostatečný rozvoj myšlení a adaptaci na běžný život.

1.2 Klasifikace mentální retardace

Švarcová uvádí, že „pro klasifikaci úrovně rozumových schopností existují různá pojetí. Mezi nejznámější a stále uznávané patří klasifikace podle Wechslera vycházející z rozložení inteligence v americké populaci v první polovině 20. století.

Tabulka č. 1- Klasifikace inteligence

IQ	Klasifikace inteligence	Procenta v populaci
130 a výše	Značně nadprůměrná	2,2
120- 129	Nadprůměrná	6,7
110- 119	Mírně nadprůměrná	16,1
90-109	Průměrná	50
80 – 89	Podprůměrná	16,1
70 – 79	Hraniční inferiorita	6,7
69 a níže	Slabomyslnost (mentální retardace)	2,2

Mentální retardace představuje výrazně sníženou úroveň inteligence. Při její klasifikaci se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, která vstoupila v platnost od roku 1992. Podle této klasifikace se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace a nespecifikovaná mentální retardace“ (Švarcová, 2006, str. 33).

Podle 10. mezinárodní klasifikace nemocí, kterou vydala Světová zdravotnická organizace (WHO), je mentální postižení klasifikováno do šesti kategorií.

F70: lehká mentální retardace (IQ 69 – 50),

F71: středně těžká mentální retardace (IQ 49 – 35),

F72: těžká mentální retardace (IQ 34 – 20),

F73: hluboká mentální retardace (IQ 19 a nižší),

F78: jiná mentální retardace,

F79: nespecifikovaná mentální retardace

(zdroj: MKN – 10 /online/ dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>)

Vágnerová (1999) charakterizuje stupně mentální retardace takto:

Lehká mentální retardace (F70)

Postižení dovedou v nejlepším případě uvažovat na úrovni dětí středního školního věku. Respektují některá pravidla logiky, ale nejsou schopni uvažovat abstraktně, i v jejich verbálním projevu chybí většina abstraktních pojmů, užívají jen konkrétní označení.

Středně těžká mentální retardace (F71)

Uvažování postižených lze přirovnat k myšlení předškolního dítěte. V jejich slovníku chybí i méně běžné konkrétní pojmy. Verbální projev bývá chudý, agramatický a špatně artikulovaný. Dovedou se učit jen mechanicky především na praktické úrovni. Jsou schopni zvládnout běžné návyky a jednoduché dovednosti (např. sebeobsluhu, pracovní úkony apod.).

Těžká mentální retardace (F72)

Ve většině případů jde o kombinované postižení (motoriky, zraku apod.). Postižení dovedou v nejlepším případě chápat základní souvislosti a vztahy, zhruba na úrovni batolete. Jsou schopni si osvojit jen několik špatně artikulovaných slovních výrazů, které navíc používají nepřesně, resp. generalizovaně. Někdy se nenaučí mluvit vůbec. Jejich učení je značně omezeno a vyžaduje dlouhodobé úsilí, i tak zvládnou pouze základní úkony sebeobsluhy a plnění několika příkazů.

Hluboká mentální retardace (F73)

Bývá zpravidla provázena i defektem pohybovým. Poznávací schopnosti se téměř nerozvíjejí, postižení dovedou v nejlepším případě diferencovat známé a neznámé podněty a reagovat na ně libostí či nelibostí. Artikulovanou řeč nezvládají.

Švarcová (2006) ještě uvádí tyto dva typy mentální retardace:

Jiná mentální retardace (F78)

Tato kategorie by se měla používat pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je obzvláště nesnadné nebo nemožné pro přidružené senzorycké nebo somatické poškození.

Nespecifikovaná mentální retardace (F79)

Tato kategorie se používá v případech, kdy mentální retardace je prokázána, ale je nedostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné ze shora uvedených kategorií.

Etiologie mentální retardace

Mentální retardace je vždy spojena s určitým poškozením, odchylnou strukturou či odchylným vývojem centrální nervové soustavy. Následky poškození mozku se označují jako encefalopatie. Příčiny poškození můžeme rozdělit na *endogenní* (vnitřní) a *exogenní*

(vnější). Endogenní příčiny jsou zakódovány již v systémech pohlavních buněk, jejichž spojením vzniká nový jedinec, jsou to příčiny genetické (genové mutace, chromozomové aberace). Exogenní příčiny mohou způsobit mentální retardaci, mohou být však pouze činitelem, který spouští geneticky zakódované patologie, či jejich průběh modifikuje. Podle doby působení lze exogenní příčiny dále dělit na příčiny *prenatální*, působící od početí do narození, *perinatální*, působící těsně před, během a těsně po porodu a příčiny *postnatální*, působící po narození.

Mezi nejčastější příčiny mentální retardace patří následky *infekcí a intoxikací* (např. zarděnková embryopatie, kongenitální syfilis, zánět mozku, toxémie matky, otrava olovem, kongenitální toxoplazmóza), následky *úrazů nebo fyzikálních vlivů* (mechanické poškození mozku při porodu, novorozenecká hypoxie), *poruchy výměny látek růstu, výživy* (např. mozková lipoidóza, hypotyreóza, fenylketonurie, glaktosémie, Wilsonova choroba a další), makroskopické léze mozku (novotvary, degenerace, postnatální skleróza), nemoci a stavy, způsobené jinými a nespecifickými prenatálními vlivy (např. vrozený hydrocefalus, mikrocefalie, kraniostenéza), anomálie chromozomů (např. Downův syndrom), nezralost, vážné duševní poruchy, psychosociální deprivace a jiné nespecifické etiologie (Švarcová, 2000).

U dětí s Downovým syndromem je nalezeno více odlišností než podobností. Liší se především co do vzhledu, povahy i schopností a každý jednatel je jedinečnou osobností. „*Downův syndrom je vrozené postižení, při němž je v genetické výbavě o jeden 21. chromozom více (trizomie 21) v důsledku non-disjunkce chromozomů při meióze. Vzácně jde o translokaci 21. chromozomu na jiný chromozom či o mozaicismus*“ (Vokurka, 2005, s. 205).

Downův syndrom patří k poruchám, které jsou zřejmé hned od narození. Nejedná se o nemoc v klasickém slova smyslu, je to vrozená chromozomální vada s důsledky na celý život jedince. (Strusková, 2000).

Chování dítěte s Downovým syndromem

V souvislosti s Downovým syndromem neexistují žádné výchovné problémy, které by byly pro tyto jedince charakteristické. S problémy, které nastanou, se můžeme setkat i u normálních dětí mladšího věku, protože u dětí s Downovým syndromem je jednotlivých vývojových stádií dosaženo později. Na chování dětí s DS existují dva protichůdné názory. Jeden tvrdí, že se jedná o lidi klidné, snadno zvládnutelné a druhý naopak říká, že to jsou jedinci těžko zvladatelní a úporní. Protože se jeden od druhého liší, je pravda někde uprostřed. Jedni rodiče dětí s DS říkají, že se tyto děti dají zvládnout dokonce lépe, než děti zdravé, druzí se naopak potýkají s velkými výchovnými problémy (Selikowitz, 2011).

Specifické projevy chování jedinců s Downovým syndromem popisuje Selikowitz (2011) tyto:

Vystrkování jazyka - v důsledku většího jazyka a menších úst mívají tyto děti ve zvyku jazyk vyplazovat. Odstranění tohoto problému spočívá v důsledném slovním upozornění vždy, když dítě jazyk vystrčí.

Slinění - z důvodu nízkého svalového napětí mají děti sklon nechávat otevřená ústa a slinit. Tento zlozvyk můžeme odstranit neustálým připomínáním, aby polklo. Ve velmi vzácných případech se problém řeší operativně přetnutím nervu slinné žlázy na straně jedné a na druhé straně se žláza odstraní nebo se vyústění slinných žláz převede do zadní části úst.

Hyperaktivita – od patnácti měsíců do tří let je normální, že jsou děti nesoustředěné, neustále aktivní a neklidné a to z důvodu nesoustředěné pozornosti na jednu činnost. Problém lze řešit zapojováním dítěte do aktivních her – plavání, trampolína, pobyt venku. Dále je potřeba dítěti dávat přiměřené úkoly a časový interval postupně prodlužovat. Selikowitz (2011) také doporučuje stanovit dítěti pevný denní režim. Pravidelné rituály na dítě působí uklidňujícím způsobem.

Utíkání – malé děti s DS mívají tendence utíkat od rodičů, je lepší posadit je do kočárku. Větším je vhodné pořídit náramek se jménem, adresou a telefonem.

Záchvaty vzteku – projevují se tehdy, je-li dítě nespokojené nebo se mu něco nelíbí. Selikowitz (2011) doporučuje záchvat přehlížet, dokud to vydržíte. Pokud máte pocit, že

vybuchnete, zvolte techniku „oddechový čas“ – odejděte. Záchvaty se zpravidla upraví se zlepšením komunikačních dovedností dítěte.

Bouchání a kousání ostatních dětí – bývá většinou projevem narušené komunikační schopnosti a touhou komunikovat. Dítě se bohužel od svých vrstevníků setkává s negativní reakcí, což je pro něj lekce, kterou mu rodiče dát nemohou.

Destruktivní chování – pokud má dítě tendence ničit předměty, hračky snažte se je umístit mimo jeho dosah. Hračky vybírejte odolné, velké. Křehké věci, dekorace raději umístěte vysoko. Pokud dítě něco zničí, nerozčilujte se, snažte se pozornost dítěte přesunout jiným směrem – hrou venku, apod. Místům, v kterých hrozí destruktivní chování, se raději vyhýbejte (Selikowitz, 2011).

1.3 Kombinované postižení

Tato kapitola se věnuje kombinovaným postižením, která se týkají mých respondentů.

Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra (PAS) jsou jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí, která vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Přítomnost poruchy autistického spektra způsobuje doživotní handicap zejména v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti (triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra). PAS doprovází specifické vzorce chování (Thorová, 2006).

Jedná se o tzv. pervazivní vývojové poruchy. Slovo pervazivní znamená vše pronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. Jedná se o skupinu poruch, které se diagnostikují na základě projevů chování. Stupeň závažnosti poruch bývá různý, typická je také značná proměnlivost symptomů. Každé dítě s diagnostikovanou poruchou autistického spektra je jiné, u žádného se nevyskytují všechny symptomy. Porucha se diagnostikuje bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakéhokoli přidruženého

chorobného stavu, vždy na základě celkového vzorce chování ve specifických oblastech. Specifický projev deficitů charakteristických pro PAS se mění s věkem dětí. (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007).

Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna (dále jen DMO) je raně vzniklé poškození mozku, projevující se převážně v poruchách hybnosti a vývoje hybnosti. K poškození dochází v době před porodem, během porodu nebo krátce po něm (Pipeková 2006). Kraus popisuje (DMO) jako *„nepostupující, leč ve svých projevech nikoli neměnné postižení vyvíjejícího se mozku, které postihuje motorický systém, sestupná nervová vlákna z mozkové kůry a často se spojuje s neurokognitivními, senzorickými a senzitivními poškozeními“* (Kraus 2005, s. 21).

Poškození mozku v uvedených obdobích má za následek nejen poruchy hybnosti, ale i poruchy psychomotoriky, poruchy intelektu a poruchy vědomí (epileptické záchvaty). Při DMO je podle Kábeleho (1988) přímá souvislost mezi poruchami hybnosti a poruchami řeči, neboť to jsou v podstatě poruchy hybnosti mluvních orgánů. Ve vývoji řeči dětí s DMO dochází v lehčích případech k opoždění v těžších případech až k omezenému vývoji.

U dětí s tímto postižením se objevuje i zvýšený výskyt přidružených problémů, nazývaných se kombinované postižení. Ty se týká zejména poruch zraku, sluchu, řeči a sníženým intelektem. Dětská mozková obrna má několik forem, které se dělí dle způsobu a rozsahu postižení (Bednařík, 2010).

S věkem dítěte se mění i způsob péče /předškolní děti například navštěvují stacionáře, ve školním věku děti chodí do speciálních tříd nebo jsou integrovány do tříd základních škol, v adolescenci po skončení školy je třeba vyřešit odhad jejich schopností pro zaměstnání a sestavení vhodného plánu péče/(Kraus, 2005).

Vhodnou péčí o jedince s DMO je léčebná rehabilitace. Mezi nejznámější a nejpoužívanější terapie jedinců s DMO patří Vojtova reflexní terapie, Bobathova terapie a Petoho terapie (Vítková, 2006).

1.4 Vývoj jedince s mentálním postižením

Vývoj jedince je obecně dán výsledkem interakce dědičných dispozic a vlivu vnějšího prostředí. Důležitým činitelem psychického vývoje každého jedince je jeho aktivita. Psychický vývoj je realizován prostřednictvím činností, ve kterých se rozvíjí psychické procesy, vlastnosti a osobnost dítěte. Vývoj určený dědičností a vnějšími vlivy se realizuje prostřednictvím zrání a učení.

Pipeková (2006) uvádí tři hlavní oblasti psychického vývoje:

- biosociální vývoj, který zahrnuje tělesný vývoj a veškeré změny s ním spojené,
- kognitivní vývoj zahrnující vývoj všech psychických procesů spolupodílejících se na lidském poznání, myšlení, rozhodování, učení,
- psychosociální vývoj, který je ovlivněn vnějšími faktory a zahrnuje způsoby prožívání, osobnostní charakteristiku, mezilidské vztahy, sociální pozice jedince.

Podle Vágnerové (1999) prochází vývoj postiženého dítěte stejnými fázemi jako vývoj dítěte zdravého, jen v některých obdobích je zvýšené riziko vzniku další odchylky, většinou spíše sekundárního charakteru.

Kojenecký věk

V kojeneckém věku je potřeba dítě s postižením dostatečným způsobem stimulovat a citově akceptovat, protože jeho rodiče ještě nejsou s jeho postižením vyrovnáni. Psychický vývoj je do značné míry ovlivněn dynamikou dvou základních psychických potřeb: potřeby jistoty stability, a potřeby proměnlivosti, jež souvisí se zvědavostí.

Vágnerová (1999) uvádí, že pro dítě s postižením má větší význam potřeba stability a bezpečí, protože jejich možnosti jsou omezeny a orientace v prostředí nějak ztížena - buď proto, že nemají o světě dostatek informací (jsou-li smyslově nebo pohybově postižené),

anebo proto, že nedovedou tyto podněty přiměřeným způsobem zpracovat (jestliže jsou postižené mentálně).

Podle Černé (2008) se u dětí s mentálním postižením v tomto věku setkáváme s vegetativními poruchami, zaostávají pohybové funkce, porušena je i jemná motorika a senzomotorická koordinace.

Kojenecké období je za normálních okolností charakteristické prudkými vývojovými změnami motoriky a kognitivních procesů, označuje se proto také jako období psychomotorického, resp. senzomotorického vývoje. Je důležité stimulačně podporovat všechny složky psychického vývoje, ale stejně nezbytné je zabezpečování sociálního kontaktu, který je důležitý pro vytvoření citové vazby dítěte se stabilní pečující osobou, nejčastěji matkou (Přinosilová, 2007).

Vágnerová (1999) uvádí, že pro rozvoj jakéhokoli dítěte je důležitý citový vztah s matkou. Ale vztah matky k postiženému dítěti může být odlišný od normy. Je větší riziko, že takové dítě nebude přijatelně citově akceptováno.

Vývoj postiženého dítěte v kojeneckém věku je tedy zatížen:

- větším rizikem citové deprivace, resp. subdeprivace;
- větším rizikem stimulační deprivace a obtížnějším učením. To znamená zvýšenou pravděpodobností vzniku vývojového opoždění takového dítěte.

Batolecí věk

Batolecí věk zahrnuje druhý a třetí rok života dítěte. Dochází ke kvalitativním změnám psychických projevů v oblasti chování a prožívání, s psychickým vývojem souvisí i fyzický rozvoj. Opoždění celkového vývoje u dítěte s mentálním postižením je v závislosti na jeho stupni a poškození centrální nervové soustavy. Děti v pásmu lehké mentální retardace vykazují opoždění celkového vývoje o rok až rok a půl, děti s těžším stupněm postižení v pásmu střední a těžké mentální retardace jsou opožděny ve vývoji tak výrazně, jako by se vůbec nerozvíjely. Děti jsou inaktivní a zcela závislé na druhé osobě (Pipeková 2006).

V období batolecího věku se dítě uvolňuje z mnoha vazeb, které už ztratily svůj vývojový význam a dále by blokovaly jeho další rozvoj. Pro postižené dítě je takové osamostatnění alespoň v některých oblastech obtížnější, ne-li zcela nedostupné. Pokud dítě není schopné pochopit vztah skutečnosti a jejích paměťových reprezentací a pokud nerozumí mluvené řeči, jeho vývoj se opoždí. Odpoutání z vazby na matku je obtížnější v případě jakéhokoli postižení. Postižené dítě je z nejrůznějších důvodů na rodičích závislejší. Pro další vývoj dítěte je významný vzájemný vztah dvou základních psychických potřeb: potřeby závislosti a potřeby samostatnosti. Závažně postižené batole je v některé oblasti natolik vývojově opožděné, že se celkově jeví spíše jako kojeneček a stává se sociálně nápadné. Je to doba, kdy se rodiče musí vyrovnávat s různými reakcemi lidí ve svém okolí. Dítě je v této době obvykle označeno jako defektní nejenom medicínsky, ale i sociálně. (Vágnerová, 1999)

V tomto období lze podle Černé (2008) diagnostikovat lehkou a středně těžkou mentální retardaci. U těchto pacientů zaostává motorika a řeč. Děti nesprávně vyslovují některá slova, špatně skládají věty. Navíc si špatně osvojují hygienické návyky. Často se jim musí právě při této činnosti pomáhat. Stejně je to i s krmením. Proto jsou v mnoha ohledech závislí na dalších osobách a nejsou tak samostatní. Rozvoj dětí s lehkou mentální retardací je o rok opožděn od vývoje zdravých dětí.

Předškolní věk

Toto období je důležité hlavně svým koncem, kdy se rozhoduje, na jakou školu bude dítě chodit a jak bude vypadat další rozvoj dítěte. Proto se lehká mentální retardace často diagnostikuje až právě v tento moment.

Pro děti v předškolním věku s mentální retardací je hra stejně důležitá jako pro ostatní děti. Dle Černé (2008) vystupují u těchto dětí na povrch poruchy vnímání, uvažování a nenavazují tolik sociálních vztahů kvůli špatné komunikaci.

Období školního věku

Období, které je u intaktní populace v rozmezí šest až patnácti let, se u dětí s mentálním postižením prodlužuje v závislosti na stupni postižení. Plnění povinné školní docházky je devítileté, jak stanovuje školský zákon, u dětí s těžkým stupněm mentálního postižení je možnost tuto dobu o rok prodloužit. Vedle elementárních znalostí trivie je nesmírně důležité zvládnutí sociálních dovedností pro další vývoj života. *„Tato oblast je v edukaci žáků s mentálním postižením podceňována, ale zejména u žáků s těžším stupněm mentálního postižení je důležitější než zvládnutí základů trivie. V období dospívání nedochází k odpoutání od rodiny, ale dítě zůstává závislé na rodičích - čím je stupeň postižení těžší, tím je vazba na rodinu větší. Fyzické zrání je v rozporu s mentálním deficitem a sociální nezralostí.“* (Pipeková, 2006, str. 70). Možnosti dalšího vzdělávání na středních školách jsou diferencované podle stupně postižení a je potřeba u rodičů a žáků ze strany odborníků podporovat a více diferencovat, aby žáci získávali na středních školách takové vědomosti a dovednosti, které by jim v pozdějších obdobích života pomáhaly zvládat sociální situace, zejména v oblasti pracovního uplatnění a sociální integrace do společnosti intaktní populace.

Adolescence

Přechod do dospělosti – *„charakterizujeme jako dosažení plného rozvoje tělesných a duševních schopností. U zdravé populace trvá přibližně od 15 do 21 let. U osob s mentálním postižením je situace v tomto období závislá na stupni postižení.“* (Pipeková, 2006, str. 70).

Osoby s lehkou mentální retardací jsou schopny se za určitých podmínek vyučit na odborném učilišti, získat výuční list pro určitou manuální činnost a zařadit se na trh práce, založit rodinu a vychovávat děti. Složitější situace je u osob s těžším stupněm mentálního postižení, kdy je potřeba při volbě pracovního uplatnění hledat nové možnosti, jako například formy podporovaného zaměstnávání s asistenční pomocí, chráněné dílny vznikající při nestátních neziskových organizacích. Uspokojování potřeb osob s těžkým mentálním postižením v tomto období zůstává v závislosti na jejich bezprostředním okolí, využívání volného času musí být někým koncipováno. Je snaha o normalizaci života osob s mentálním postižením tak, aby se co nejvíce podobal životu intaktní společnosti.

Vágnerová (1999, str. 113) říká: „*Postižený pubescent mnohdy nemá všechny potřebné kompetence, buď z důvodu defektu, nebo v důsledku nevhodné výchovy. Mentálně postižený jedinec nemá ani potřebu osamostatnění, jeho rozumový vývoj nikdy nedosáhne takové úrovně, aby byl schopen uvažovat o různých možnostech a sám o sobě rozhodovat. Dospívání je obdobím hledání vlastní identity. Je zřejmé, že pro postižené jedince je tento proces mnohem obtížnější a riziko selhání větší.*“

2. Rodina s dítětem s mentálním postiženým

2.1 Rodina a její funkce

Rodina je nejdůležitější sociální skupina, která jedinci nabízí uspokojování potřeb, poskytování zázemí ke společenské realizaci, je zdrojem zkušeností a vzorem chování. Rodina plní biologické, ekonomické, sociální a psychologické funkce. Nedostatkem těchto funkcí dochází k negativnímu vývoji, poruchám chování nebo sociálně patologickým jevům (Fischer, Škoda, 2008).

Podle Matějčka (1986) je důležité, aby se k jedinci dostával dostatek vývojových podnětů, uspokojovaly se potřeby sociálního učení, citových oblastí a společenského zapojení.

Vágnerová (1999) uvádí, že dítě je prostřednictvím určitého dospělého, nejčastěji matky, informováno o okolním světě. Matka, později celá rodina, je pro dítě zdrojem jistoty a bezpečí. Rodina dítě stimuluje, rozvíjí jeho schopnosti a dovednosti a učí ho určitému hodnotovému systému. Pokud jsou vztahy v rodině narušené, zkreslují dítěti představu o realitě. Rodinu tvoří jedinci, kteří zastupují určité role a vytváří mezi sebou rozmanité vztahy, které odráží styl chování a komunikaci.

Vítková (2006) charakterizuje rodinu jako sociální jednotku, která plní funkci pokračování národa a nese odpovědnost za výchovu potomků. Musí však zajišťovat vedle biologické funkce i sociální a společenské vztahy. Rodina je základní ekonomická jednotka státu, má svoji privátní oblast a nabízí emocionální bezpečí.

2. 2 Změny v rodině s narozením dítěte s mentálním postižením

2.2.1 Rodiče dítěte s mentálním postižením

Nejistota, obavy a někdy až stres v rodině začínají zpravidla ještě dříve, než je postižení diagnostikováno. Rodiče tuší, že jejich dítě není v pořádku, a že se nevyvíjí standartním způsobem. Rodiče často apelují na lékaře a požadují podrobná lékařská a psychologická

vyšetření. Bývají ve svých obavách nezřídka přehlíženi či povrchně uklidňováni (Černá, 2008).

Rodina, která pečuje o dítě s postižením, je něčím výjimečná. Tato většinou negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí rodičů i zdravých sourozenců. Existence dítěte s postižením je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože bývá přizpůsoben jeho potřebám a možnostem. Důsledkem toho je, že se mění chování členů rodiny nejen v jejím rámci, ale také ve vztahu k širší společnosti (Valenta, Michalík, Lečbych a kolektiv, 2012).

Reakce rodičů mají typické projevy. Chování, prožívání a postoje rodičů jsou v tomto období většinou neadekvátní a časem se mění. Typické jsou pro tento proces následující fáze:

1. Fáze šoku a popření

Prvotní reakcí na sdělení o postižení dítěte je šok, iracionální myšlení a cítění, kdy rodiče často prožívají pocit zmatku a derealizace a mohou reagovat nepřiměřeně (Pipeková 2006).

2. Fáze bezmocnosti

V tomto období rodiče trápí pocit viny vůči dítěti, ale také se obávají reakcí okolí. Jsou vrženi do zcela nové situace, se kterou si neví rady. Nemají jasnou představu o tom, co by měli dělat, očekávají pomoc, ale neví, jak by měla vypadat. Jsou velmi citliví k chování a jednání druhých. (Vágnerová, 2008)

3. Fáze adaptace a vyrovnávání se s problémem

Tato fáze je charakteristická touhou po informacích. Rodiče chtějí znát příčiny postižení, možnosti vývoje dítěte, prognózu do budoucna, ale také jak pečovat o dítě a jaké jsou možnosti rehabilitace. Bohužel emoce většinou brání rodičům racionálně uvažovat a zpracovávat informace. V tomto období stále přetrvávají negativní emoční reakce (pocity smutku, úzkosti, strachu vycházející z uvažování o budoucnosti, pocity hněvu na předpokládaného viníka atd.). Rodiče v této fázi začínají zpracovávat a zvládat stav jejich dítěte, začínají se postupně orientovat v problematice a snaží se nalézt řešení. Existují

copingové strategie (strategie zvládání problému). Strategie mohou mít dvojí charakter: aktivní, pasivní. Aktivní způsob zvládání charakterizuje tendence bojovat se vzniklou nepříjemnou situací. V tomto případě rodiče hledají možnosti léčby, rehabilitace, rozvoje svého dítěte. Pasivní způsob je charakterizován nějakou formou útěku z nepříznivé situace, ze situace, kterou nejde uspokojivě zvládnout (Vágnerová, 2008). Pipeková (2006) uvádí, že častou reakcí rodičů v tomto období je dále hluboký smutek, sebelítost a zejména pocit viny. Agrese většinou vyústí do stadia deprese. Někteří z nich mají sklony k sebeobviňování, studu a často danou situaci řeší tím, že se straní společnosti.

4. Fáze smlouvání

Dochází již k akceptaci skutečnosti o postižení dítěte, avšak snaží se usmlouvat alespoň částečné zlepšení zdravotního stavu. Je to důležitá přechodová fáze k celkovému přijetí situace. Je znakem kompromisu, jde o signál přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti. V této fázi již většinou nejde o trauma, ale dlouhodobý stres, který je doprovázen únavou a vyčerpáním spojeným s péčí o postižené dítě (Vágnerová, 2008).

5. Fáze realistického postoje

Pipeková (2006) toto období popisuje jako stádium reorganizace, kdy rodič tuto situaci přijímá, rodiče se pomalu vyrovnávají s faktorem nemoci a berou své dítě takové, jaké je. Hledají vhodné cesty do budoucna. V mnoha případech dochází k rozchodu rodičů, překonání této krize naopak rodinu stmeluje a posiluje v jiných oblastech.

Černá (2009) uvádí reakce rodičů na sdělení závažné diagnózy poněkud odlišněji.

1. Šok je fáze, kdy rodiče často reagují neadekvátně, protože prožívají pocity zmatku.
2. Popření se také označuje, jako fáze útěku ze situace. Rodiče nemohou uvěřit tomu, že je právě jejich dítě postižené. V této nové stávající situaci si nepamatují informace sdělené odborníkem a tvrdí, že o postižení svého dítěte nevěděli.
3. Smutek, úzkost, zlost a pocit viny je obdobím, kdy mají rodiče vztek na celý svět a snaží se najít viníka.
4. Stadium rovnováhy je fází, kdy se rodiče smiřují s postižením svého dítěte a hledají možnosti, jak mu co nejlépe pomoci.

5. Stadium reorganizace je stadiem přijetí dítěte takového, jaké je (Černá in Krejčířová 1997).

2.2.2 Sourozenci postiženého dítěte

Dítě s postižením neznamena zátěž pouze pro rodiče, ale i pro jejich sourozence, proto je velmi důležité vysvětlit jim přiměřeně a přijatelným způsobem postižení jejich mladšího či staršího sourozence. Zdravý sourozenec většinou přijímá ochrannou roli ve vztahu k postiženému sourozenci. Od sourozenců se očekává pomoc, která může být omezující. Reakce sourozenců na tyto situace mohou být od tiché rezignace přes demonstrativní prosazování vlastní osoby po trucovité až agresivní chování. Přemíra požadavků na péči o postiženého sourozence vede často k odmítnutí postiženého ze strany jeho zdravého sourozence, proto je důležité poskytnout zdravému sourozenci dostatek volného času a možnost setkávat se s jeho vrstevníky (Bartoňová, 2005).

Vágnerová (1999) upozorňuje na výskyt extrémních postojů a očekávání rodičů ve vztahu ke zdravým potomkům. Mohou nastat dvě extrémní varianty, kdy se koncentrace pozornosti a zájmu vztahuje na postižené dítě, nebo na zdravé dítě. V situaci, kdy se rodiče orientují pouze na postižené dítě, nevěnují dostatečnou pozornost zdravému dítěti a očekávají od něho zralejší chování. Tento jev není dán nezájmem rodičů o své zdravé dítě ale nedostatkem času a energie rodičů. Pokud rodiče upírají svoji pozornost pouze ke zdravému jedinci, kompenzují si nespokojenost, kterou jim přineslo narození postiženého dítěte. Zdravý jedinec jim kompenzuje strádání a potíže s postiženým jedincem. I v tomto případě však rodiče požadují od zdravého jedince nepřiměřené nároky, které dítě nemůže zvládnout, čímž značně komplikují rozvoj identity zdravého dítěte.

2. 2. 3 Podpora rodin

Rodiče, kteří mají postižené dítě, si často myslí, že pouze oni jsou schopni se o něj adekvátně postarat. Nedůvěřují svému okolí ani odborníkům a celou tíhu situace berou pouze na sebe. Tento postoj však není dlouhodobě udržitelný, rodinu tento přístup nadměrně

zatěžuje. Vzniká množství konfliktních situací, které mohou vyústit v krizi. Ta může následně skončit rozpadem rodiny. Je tedy nutné, aby rodiče byli ochotni připustit si, že situaci nezvládnou sami, a vyhledali pomoc odborníků, popřípadě se nebáli svěřit své postižené dítě některé ze specializovaných institucí. (Plevová, 2007)

Černá (2008) uvádí, že se setkáváme s různými přehledy o podpoře poskytované rodičům dětí s mentálním postižením. Můžeme je tedy seřadit do následujících skupin:

1. legislativní podpora – ta zahrnuje všechny platné vyhlášky, zákony a metodické pokyny upravující vzdělávání žáků s mentálním postižením a možností jejich dalšího pracovního uplatnění. Zároveň je potřeba povzbuzovat rodiče k tomu, aby se nebáli svá rodičovská práva i práva svého dítěte prosazovat.

2. finanční podpora – představuje dávky, sociální příspěvky a další formy finanční podpory.

3. operativní podpora – zastřešuje materiální podporu osob s mentálním postižením v průběhu vzdělávání či pozdějšího pracovního uplatnění. Jedná se zejména o kompenzační pomůcky nebo osobní asistenty.

4. poradenská podpora – je v zásadě trojího typu. Jedná se o poradenství v oblasti pedagogické, psychologické a v oblasti zdravotní a lékařské.

5. vzdělávací podpora – je poskytována učiteli ve speciálních i běžných školách, dále poradenskými institucemi (PPP, SPC). Další důležitou podporou jsou individuální vzdělávací plány, které umožňují rodičům, aby se podíleli na jejich tvorbě a schválení.

6. informační podpora – představuje zdroje informací o typu postižení, symptomech a možnostech práce s dítětem s mentálním postižením. Informace mohou získat ústní formou (rozhovor s pedagogem, návštěva poradny) či písemnou (knihy, články z odborných časopisů, internetové otázky k problematice mentálního postižení a jiné). Neméně důležitá je i „laická“ posila, kdy jsou informace předávány mezi rodinnými příslušníky či rodin dítěte s postižením.

7. svépomocná podpora – je zastřešující pojem pro aktivity samotných rodičů, pro různé kluby či sdružení rodičů dětí s mentálním postižením. Jde o vzájemnou podporu rodičů ve stejné životní situaci

3. Poradenský systém v České republice

3.1 Specializovaná poradenská zařízení

Významné místo ve speciálně pedagogické péči zaujímá oblast poradenství. Speciální poradenství je komplex poradenských služeb určený jedincům se zdravotním či sociálním znevýhodněním, jejichž postižení má dlouhodobý charakter. Ve speciálně pedagogickém poradenství je nutný individuální, mezioborový, komplexní a diferenciovaný přístup ke klientovi (Ludíková in Renotiérová 2006). V současnosti je v České republice realizováno speciálně pedagogické poradenství prostřednictvím státních institucí, které spadají pod resorty ministerstva školství, zdravotnictví a sociálních věcí, podílí se na něm však také i soukromé, charitativní, neziskové organizace. Cílem speciálně pedagogického poradenství je dosáhnout maximální samostatnosti klienta a jeho zapojení do společnosti, dále pak pomoc při překonávání psychických problémů klienta a pomoc zaměřená na další členy rodiny zejména rodiče (Opatřilová 2006).

Ludíková (2006) zařazuje mezi základní formy poradenské činnosti a instituce poradenské péče:

- ranou péči, která je jako sociální služba zaměřená na pomoc rodinám s dětmi raného věku od narození do 7 let se zdravotním postižením, dětem které jsou ohroženy v sociálním, biologickém a psychickém vývoji.
- pedagogicko- psychologické poradenství jako podsystém školské soustavy. Tvoří jej výchovní poradci, školní psychologové a speciální pedagogové, pedagogicko- psychologické poradny, speciálně pedagogická centra, střediska výchovné péče, institut pedagogicko-psychologického poradenství.
- specifické poradenské aktivity, jako například poradny pro rodinu a mezilidské vztahy, poradny při sdruženích zdravotně postižených, linky pomoci a služby krizové intervence, centra léčebné rehabilitace a další

Vybrané složky poradenského systému jejich náplň a činnosti:

Raná péče

Raná péče je soustava služeb a programů poskytovaných dětem a jejich rodinám ohrožených v sociálním, biologickém a psychickém vývoji s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout jim možnost sociální integrace. Podstatou rané péče je terénní sociální práce, poradenství, krizová intervence a rodinná terapie.

Problematika rané péče je u nás poměrně novou oblastí. Na úvod je třeba objasnit situaci v terminologii. Zpravidla je u nás oddělena medicínská část, kdy se hovoří o „včasné terapii“ (fyzioterapii, medikamentózní terapii, terapie zaměstnáváním) a část pedagogická, kde se můžeme setkat s pojmy včasná intervence, včasná podpora či raná intervence, raná podpora a v poslední době se ustálil právě pojem raná péče (Vítková, 2006).

Služby rané péče jsou k dispozici rodinám, které hledají informace, podporu a pomoc v souvislosti s nepříznivým vývojem dítěte. Mohou je využívat nejen rodiny s dětmi s již diagnostikovaným postižením, ale i rodiče, kteří mají nějaké pochybnosti o vývoji svého dítěte či podezření na konkrétní postižení (Opatřilová, 2007). Raná péče je také legislativně zakotvena jako sociální služba, a to v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Institut pedagogicko-psychologického poradenství (dále jen IPPP)

IPPP má z pověření Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy specifické postavení v rámci školského poradenského systému. IPPP „vytváří koncepce školského poradenského systému, provádí analýzy a průzkumy, připravuje a vydává metodické publikace a informační materiály, vydává Zpravodaj Výchovné poradenství, poskytuje další vzdělávání odborným pedagogickým pracovníkům, koordinuje spolupráci a výměnu zkušeností škol a školských poradenských zařízení“ (Freibergová, 2005, s. 3 – 4). Je to organizace, která působí na celém území České republiky a jejímž hlavním úkolem je metodické vedení a koordinace systému pedagogicko-psychologického poradenství a další vzdělávání pedagogických pracovníků.

Pedagogicko-psychologické poradny

Jejich činnost je zaměřena na komplexní speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku a zjišťování příčin výukových a výchovných problémů u dětí a mládeže. Poskytují také metodickou pomoc pedagogickým pracovníkům.

Speciálně pedagogická centra (SPC)

Jsou zpravidla zřizována při speciálních pedagogických školách. Zaměřují se na poradenskou činnost pro děti a mládež s jedním typem postižení, případně na děti s kombinovaným postižením, pro které bylo SPC zřízeno. SPC poskytuje služby dětem přibližně od tří let věku až do doby ukončení školní docházky. Náplní jeho činnosti je provádění depistáže (vyhledávání) klientů, speciálně pedagogická diagnostika, poradenská péče zaměřená na pedagogy žáka s postižením, na děti samotné a jejich rodiče, pomoc při integraci, doporučení ke stanovení individuálního vzdělávacího plánu, poradenství v profesní orientaci a sociálně právní poradenství. (Bartoňová in Pipeková 2006).

Tým speciálně pedagogického centra (SPC) pracuje ve stejném složení jako v pedagogicko-psychologické poradně. Při práci v centru se propojují a doplňují činnosti psychologa, speciálního pedagoga a sociálního pracovníka. Speciálně pedagogická centra, která jsou zřizována pro děti a mládež s dominantním typem postižení, pomáhají svým klientům řešit náročné situace spojené s výchovou postiženého a poskytují jim poradenské služby, ale také zdravotní péči a sociální služby (Bartoňová, Vítková, 2007). Typy školských poradenských zařízení jsou uvedeny ve vyhlášce 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních, § 3 – Školská poradenská zařízení. (Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>)

3.2 Systém vzdělávání žáků s mentálním postižením

Mateřské školy speciální

Mateřská škola speciální navštěvují děti do tří do šesti, případně do sedmi let. Její provoz bývá polodenní nebo celodenní. Vzdělávání v mateřských školách a mateřských školách speciálních probíhá dle Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání (dále jen RVP PV), který připravuje Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. Na základě těchto programů si mohou jednotlivá zařízení vytvářet své programy zaměřené na stanovené oblasti: biologickou, psychologickou, interpersonální, sociálně kulturní a environmentální (Dostupné z: <http://www.msmt.cz/Files/HTM/Soubory/RVPPV.doc>).

Hlavní vzdělávací proces probíhá formou hry, která je pro děti s mentálním postižením nejpřirozenější a stává se vhodným nástrojem pro učení. Vzdělávací proces je rozdělen mezi relaxaci, hru a individuální práci s dítětem. Hlavní pozornost je věnována rozumovým schopnostem, smyslovému vnímání, výtvarným a pracovním činnostem, jemné a hrubé motorice a komunikaci. Mateřské školy speciální nabízejí navíc řadu terapií, například canisterapii, hippoterapii, muzikoterapii, ergoterapii a arteterapii (Černá 2008).

Základní školy praktické

Vzdělávají se zde žáci s lehkým mentálním postižením, jejichž vzdělávání nelze s úspěchem realizovat v běžné škole. V základní škole praktické by tedy měli s využitím speciálních výchovných a vzdělávacích prostředků dosáhnout co nejvyšší úrovně znalostí, dovedností a osobnostních kvalit při respektování jejich individuality. Hlavním cílem je integrace jedince do společnosti (Švarcová, 2000).

K tomu, aby žáci získali potřebné znalosti a dovednosti, je třeba využít speciální přístupy, metody, formy, podpůrná opatření. Dále také zajistit stimulující prostředí, ve kterém žáci zažívají úspěch, učí se pracovat s chybou. Velmi podstatné je kariérové poradenství pro pomoc při výběru správného učebního oboru. Školní docházka zde trvá devět let, je rozdělena na 1. stupeň (1. – 5. ročník) a 2. stupeň (6. - 9. ročník). V současné době je vzdělávání na tomto typu školy řízeno Rámcovým vzdělávacím programem pro základní

vzdělávání s přílohou upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením. Tento rámcový vzdělávací program je platný od školního roku 2007/2008, kdy byl realizován v 1. a 6. ročníku (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Základní školy speciální

Vzdělávání na základní škole speciální je určeno především pro žáky, kteří nejsou schopni vzdělávat se na běžné základní škole nebo základní škole praktické, ale jsou schopni si osvojit základní vědomosti, dovednosti a návyky potřebné pro jejich další život. K tomu je ovšem potřeba využití speciálních přístupů, metod a forem výuky a zajistit odpovídající podmínky pro vzdělávání. Jde tedy především o žáky se středně těžkým mentálním postižením, vzdělávat se zde mohou i žáci s těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami a s autismem, popřípadě i žáci s hlubokým mentálním postižením (Pipeková, 2010). Učivo na této škole je zaměřeno především na základní oblasti, jeho obsah je tedy upraven tak, aby cílem bylo především získání praktických dovedností. Školní docházka trvá deset let a je rozdělena na 2 stupně /1. – 6. ročník, 7. – 10. ročník/. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

Žáci se středně těžkým mentálním postižením se vzdělávají podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální - Díl I a žáci s těžkým mentálním postižením se vzdělávají podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální - Díl II vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami. (RVP ZŠŠ, 2008)

3.3 Poradenští pracovníci na základních školách

Výchovní poradci

Výchovný poradce působí na všech základních, středních a speciálních školách. Tuto funkci většinou zastává učitel, který má předepsané kvalifikační studium výchovného poradenství. Úkolem výchovného poradce je:

- vyhledávání žáků, kteří vyžadují zvláštní pozornost

- navrhovat řediteli školy a zákonným zástupcům další péči o děti, které to vyžadují
- předávání dětí do péče PPP, SPC nebo SVP
- průběžně sleduje vývoj žáků vyžadujících zvláštní pozornost
- pomáhá řešit problémy ve vztazích mezi žáky
- spolupracuje s rodinami žáků, jejichž vývoj, výchova a vzdělávání vyžadují zvláštní pozornost.

O své činnosti si poradce vede písemné záznamy, v nichž si zaznamenává obsah a rozsah poradenské činnosti a realizovaná i navržená opatření (Bartoňová, Vítková, 2007).

Školní psychologové a speciální pedagogové

Tito poradenští pracovníci mají za úkol metodickou pomoc pedagogickým pracovníkům a jejich odborné vedení, cílené a včasné vyhledávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a spolupráce s PPP a SPC. V neposlední řadě mají také vytvářet podpůrné programy pro rozvoj osobnosti žáků a sledovat psychologická hlediska vzdělávacího procesu (Bartoňová, Vítková, 2007). V současnosti působí jen na některých školách. Cílem jejich činnosti by mělo být zaměření na snižování rizika vzniku výchovných a výukových problémů žáků.

3.4 Ucelená rehabilitace

V průběhu výzkumu jsem došla k závěru, že v každé rodině, kde vychovávají dítě s mentálním postižením je nedílnou součástí ucelená rehabilitace.

Praktická realizace ucelené rehabilitace je záležitostí multidisciplinárního týmu odborníků, kterými jsou odborní lékaři (rehabilitační lékař, neurolog, ortoped, pediatr aj.), fyzioterapeuti, ergoterapeuti, psychologové, speciální pedagogové s různým zaměřením, sociální pracovníci, protetici, ale i jiní odborníci v závislosti na druhu a stupni postižení. Jejich dokonalá spolupráce závisí i na dobré komunikaci, eliminaci možných kompetenčních sporů a maximální zodpovědnosti všech zúčastněných. Jednu z nejdůležitějších rolí v týmu,

který pečuje o dítě s postižením, jsou především jeho rodiče či zákonní zástupci. V tomto smyslu pak hovoříme o tzv. kruhové péči jako jádru ucelené rehabilitace (Jankovský, 2001).

Ucelená rehabilitace má podle Novosada (2000) několik, vzájemně se prolínajících složek:

- Rehabilitace zdravotní (medikace, chemoterapie, operační náprava, ...)
- Rehabilitace psychologická (např. aplikovaná psychoterapie – muzikoterapie, arteterapie, apod.)
- Rehabilitace sociální (materiální zabezpečení a legislativní ochrana, začlenění do společnosti, socializace, komunitní podpora, apod.)
- Rehabilitace výchovná (výchova, vzdělávání, rozvoj soběstačnosti, schopností a nadání jedince)
- Rehabilitace pracovní (profesní příprava, kariérové poradenství, apod.)
- Rehabilitace volnočasová (sport, kultura, sebevzdělávání, apod.)

PRAKTICKÁ ČÁST

4. Metodologie práce

4.1 Cíl práce

Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, s jakými problémy se potýkají rodiče dítěte s těžkým mentálním postižením.

Vedlejší cíle mají za úkol zjistit, jaké jsou vztahy mezi jednotlivými členy rodiny, jak jsou vnímány okolím, jak řeší otázku bydlení, vzdělávání, jak využívají poradenských služeb, zda mají rodiče těchto dětí psychické, či zdravotní potíže. Mají-li možnost odpočinku, seberealizace, účastnit se společenských akcí, případně jinak využít volný čas.

Výzkumné otázky

- Jaký postoj zaujali rodiče, sourozenci a prarodiče ve chvíli, kdy jim byla sdělena informace, že člen jejich rodiny bude jedincem s mentálním postižením?
- S jakými problémy se potýkají rodiče dítěte s těžkým mentálním postižením?
- Na koho se rodiče obraceli a kde hledali informace o postižení svého dítěte?
- Jaké možnosti mají rodiče v oblasti seberealizace a odpočinku?
- Jaká mají rodiče očekávání o budoucnosti svého dítěte?

4.2 Metody šetření

- Studium dostupné školní dokumentace
- Polostrukturovaný rozhovor s rodiči žáka
- Dlouhodobé pozorování formou osobních kontaktů (jsem pedagogickým asistentem ve třídě ZŠS)

4.2.1 Studium školní dokumentace

Ze školní dokumentace jsem měla možnost využít zpráv ze speciálně-pedagogických center, kde bylo mnoho informací týkajících se určitého postižení, o zdravotním stavu a o možnostech dalšího celkového rozvoje dítěte.

4.2.2 Rozhovor

Podle Chrásky (2007) je rozhovor metoda shromažďování dat o pedagogické realitě, která spočívá v bezprostřední verbální komunikaci výzkumného pracovníka a respondenta. Výhodou je navázání osobního kontaktu a tím hlubší proniknutí do postojů a motivů respondenta. Můžeme sledovat jeho reakce na kladené otázky a podle nich usměrňovat jeho další průběh.

Švaříček (2007) uvádí, že polostrukturovaný a nestrukturovaný rozhovor vychází z rozhovoru hloubkového. Polostrukturovaný, vyplývá z předem připraveného seznamu témat a otázek. Naproti tomu nestrukturovaný rozhovor může být založen pouze na jedné připravené otázce a dále se tazatel dotazuje na základě informací, které mu poskytne zkoumaný účastník.

Klasifikace interview podle Chrástka (2007):

- Strukturované interview – tazatel postupuje podle přesně připraveného textu, podle přesně formulovaných otázek, bez vlastního komentáře. Tazatel pouze přesně zaznamenává odpovědi respondenta
- Nestrukturované interview – přibližuje se více běžné mezilidské komunikaci. Tazatel má jasně stanoveno, jaké informace má od respondenta získat a volně se může vracet k nejasným nebo zajímavým bodům
- Polostrukturované interview – jedná se o kompromis výše uvedených typů. Respondentům jsou nabídnuty otázky s různými alternativami odpovědí, navíc je požadováno vysvětlení nebo zdůvodnění
- Skupinové interview – užíváme např. při zkoumání „choulostivých“ otázek, které v tomto případě nejsou chápány jako osobní. Výhodou je okamžitá kontrola odpovědí jednotlivců, protože jsou skupinou kontrolováni a

opravování pokud se dopustí chyby. Nevýhodou je nestejně aktivní účast dotazovaných jednak z důvodu různé úrovně vědomostí, stydlivosti, apod.

Pro svůj kvalitativní výzkum jsem si vybrala pět rodin, které vychovávají dítě s těžším mentálním postižením. Měla jsem připraveno patnáct otázek, které jsem postupně kladla jednotlivým rodičům – v případě jedné rodiny matce i otci, protože jsou rozvedeni. Ve zbylých čtyřech případech jsem hovořila jen s matkami. V průběhu rozhovoru, kdy mi rodiče odpovídali na konkrétní otázky, se mi podařilo navodit příjemnou atmosféru a díky tomu se mnozí rodiče rozprávěli o svých problémech nad rámec daných otázek. Všechny jejich odpovědi jsem si podrobně zaznamenávala, případně nahrávala.

4.2.3 Pozorování

„Pozorování je pravděpodobně jednou z nejtěžších metod sběru dat v kvalitativním výzkumu.“ (Švaříček, Šed'ová a kol. 2007, str. 142)

Existují různé typy pozorování. Chrástka (2007) uvádí tyto:

- Pozorování krátkodobé a dlouhodobé – podle nároků na čas
- Sebepozorování a pozorování jiných – podle toho, kdo provádí pozorování
- Vlastní a nevlastní – podle toho zda se pozorovatel s pozorovaným setkává přímo nebo nepřímo
- Standardizované a nestandardizované - standardizované spočívá v pozorování jevů, které nebyly vyvolány zásahem pozorovatele, pozorování je cílevědomé, záměrné, systematické a relativně objektivní. Nestandardizované pozorování je téměř vždy poznamenáno intuitivním přístupem a subjektivitou.

Švaříček, Šed'ová a kol.(2007) zase tyto:

- Zúčastněné a nezúčastněné – sledujeme studované jevy přímo v prostředí, kde se odehrávají

- Přímé a nepřímé – přímé znamená, že se pozorovatel účastní pozorovaného jevu v čase jeho průběhu, zatímco při nepřímém sledujeme pouze záznam proběhlé činnosti například kamerový záznam
- Strukturované a nestrukturované – u strukturovaného pozorování hledáme odpověď na předem určené a vymezené jevy, zatímco účelem nestrukturovaného pozorování je získat popis jednání, které není dopředu přesně určené
- Otevřené a skryté – při otevřeném rozhovoru vystupuje tazatel otevřeně jako výzkumník, zatímco při skrytém svoji identitu tají

4.3 Charakteristika místa výzkumného šetření

Výzkum probíhal v pěti rodinách formou rozhovorů. Ve čtyřech případech byly rozhovory vedeny s matkami a jeden rozhovor byl veden s otcem i matkou (jsou rozvedeni a mají střídavou péči). Zvolila jsem prostředí, které je co nejméně stresující a proto jsem své respondenty navštívila v jejich domovech. Ve všech případech se jednalo o velmi příjemně strávené chvíle. Rodiče si po dobu našich rozhovorů zařídili i hlídání svých dětí, což bylo velice moudré. Mohli se lépe soustředit a ponořit se do minulosti. Velkou výhodou bylo, že všechny děti z rodin, které jsem oslovila, navštěvují stejnou školu. Jedná se o základní školu speciální v okrese Ústí nad Orlicí.

4.4 Výzkumný rozbor

Z důvodu ochrany osobních dat jsou všechna jména v této bakalářské práci pozměněna. Rozbor se týká pěti rodin. Děti navštěvují základní školu speciální. Co se týká věku dětí: Bára má 8 let, Aleš a Amálka mají 14 let, Eliška má 17 let a Honza 22 let. Amálka (9. ročník) a Eliška (10. ročník) se vzdělávají podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální – Díl I. Bára (2. ročník), Aleš (9. ročník) a Honza (10. ročník) se vzdělávají podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní

škola speciální - Díl II vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami.

Novákovi – žijí v malé podhorské vesnici, kde mají postavený rodinný dům. Rodina je úplná. Otec (50 let) pracuje jako stavební inženýr v jedné soukromé firmě, je mírné povahy a rád sportuje. Matka (49 let) pracuje ve stejné firmě, jako účetní. Je veselá, pracovitá, obětavá, kreativní, ve škole vede rodičovskou skupinu a stále hledá nové možnosti seberealizace. Nejstarším dítětem v této rodině je dcera Eva (26 let). Vystudovala vysokou školu a s rodinou už nebydlí. Je milá, ráda zpívá a tančí. Vztah k postiženému sourozenci je vřelý a empatický. Občas brášku pohlídá a myslím, že pro matku je největší oporou právě ona. Prostředním dítětem je syn Adam (24 let). Je to milý, ale plachý hoch. Studuje vysokou školu, rád zpívá a sportuje. Bydlí se svou přítelkyní v Praze. Jeho vztah k postiženému je vlažný, ale čím je Adam starší, tím má více pochopení. Posledním dítětem je syn Aleš (14 let). Má diagnostikovan **autismus v kombinaci s těžkým mentálním postižením**. Ve třech letech se přidružila ještě epilepsie. Nekomunikuje verbálně, vydává jen zvuky, ale dovede se smát. Komunikuje pomocí metody VOKS (tj. výměnný obrázkový komunikační systém). Nyní navštěvuje základní školu speciální. Rodina si prošla několika krizemi a manželé nejednou řešili rozvod.

Hubálkovi – neúplná rodina. Rodiče se před čtyřmi lety rozvedli. Otec (45 let) žije s přítelkyní v panelovém domě na sídlišti. Je to veselý, usměvavý, také starostlivý, zodpovědný a umělecky založený člověk. Krásně maluje, pořádá výstavy a vyučuje v Základní umělecké škole. Matka (43let) žije sama v nedaleké vesnici v rodinném domku. Je učitelkou na základní škole. Je příjemná, působí smutně, ale ve skutečnosti je milá a také velmi chytrá. Stejně jako otec má i ona umělecké sklony. Vyrábí různé vazby ze sušených květin, krásně maluje a ovládá ruční práce. Rodiče mají dva syny. Starší Jirka (25 let) má vystudovanou střední školu a momentálně hledá zaměstnání. Ke svému postiženému sourozenci se chová hezky a občas ho i pohlídá. Mladší Honza (22 let) má **Lennox-Gastautův syndrom (LGS)**, neboli dětskou epileptickou encefalopatii. Je to syndrom, který se projevuje několika typy záchvatů, mentálním postižením nebo regresí a abnormálními nálezy při elektroencefalografii (EEG). U Honzy se záchvaty vyskytují převážně ve spánku a hlavně v noci. Je to milý chlapec, který nekomunikuje verbálně a vydává jen nějaké zvuky.

Kolem desátého roku ovládal několik slov, která dnes už neumí. Komunikuje pomocí metody VOKS (tj. výměnný obrázkový komunikační systém). Nyní navštěvuje základní školu speciální. Rodiče mají domluvenou střídavou péči.

Majvaldovi – neúplná rodina, která žije v malém dvojdomku s velkou zahradou. Matka (39 let) je tichá, uzavřená, ale také společenská. Ráda pomáhá druhým a má velké srdce. Do práce nechodí, ale přivydělává si pečením dortů. Otec (nyní by mu bylo 42 let) před dvěma lety spáchal sebevraždu. Podle matčiných slov, už neunesl tíhu zodpovědnosti a díky psychickému stavu si sáhl na život. Nejstarším dítětem je Eliška (17 let). Narodila se předčasně (v sedmém měsíci těhotenství) a byla ji diagnostikována **dětská mozková obrna (DMO)- kvadruparetická forma a středně těžké mentální postižení**. Je tedy plně odkázána na invalidní vozík a pomoc druhých. Postupem času se přidružila epilepsie. Eliška má středně těžkou mentální retardaci a momentálně navštěvuje Základní školu speciální. Eliška má dvě mladší sestry Míšu, (16 let) která navštěvuje střední odborné učiliště a Věrku (15 let), která chodí do základní školy.

Lesákovi – rodina žije v malé vesničce v Orlických horách. Matka (43 let) je veselá, mírná ale přesto důsledná, umí naslouchat a tvrdí o sobě, že je extrovert. Před pěti lety podruhé vdala. Momentálně je na mateřské dovolené. Bývalého manžela osobně neznám a matka o něm moc nemluví. Z prvního manželství má dceru Marii (23 let), která nyní studuje vysokou školu. Pět let po svatbě si s manželem adoptovali syna Marka (16 let), ten ještě navštěvuje základní školu. Potom se matce narodila druhá dcera Amálka (14). Amálka má **Downův syndrom v kombinaci s těžkým mentálním postižením**. Amálka navštěvuje základní školu speciální. Další dítě je Jakub. Rodiče si ho adoptovali, když bylo Amálce dvanáct let. Jakub má psychické problémy. Je vznětlivý a neumí ovládat své emoce. Často se u něho vyskytuje sebepoškození. Nejmladším členem rodiny je Pavlínka (2 roky), kterou má matka s druhým manželem. Podle matčiných slov je to „odměna na stará kolena.“ Pavlínka je milá, hodná a hlavně dělá velké pokroky ve vývoji, ze kterých má matka největší radost. Současný otec je velmi milý, laskavý a má velké porozumění pro rodinu. Amálka k němu má velmi krásný vztah a dokonce ho oslovuje „tati,“ i když si na svého vlastního otce pamatuje. Otec pracuje v menší továrně jako vedoucí výroby.

Polákovi – úplná rodina. Matka je milá, usměvavá a citlivá. Je kamarádká a moc ráda si povídá. Vlastní krámk s použitým oblečením, a když ji to čas a okolnosti dovolí, sama v něm prodává. Žije s manželem a dvěma dětmi v rodinném domku. Otec pracuje jako řidič u jedné prosperující firmy. Je málomluvný, tichý a nevýrazný. Podle slov matky je velmi obětavý a trpělivý. Prvním dítětem v této rodině je Petr (12 let). Pěťa je hodný, temperamentní, rád sportuje a spolu s otcem chodí na ryby. Nejmladším členem rodiny je Bára (8). Narodila se předčasně a byla ji diagnostikována **dětská mozková obrna (DMO)-kvadruplegická forma a těžké mentální postižení**. Později se u ní začaly vyskytovat epileptické záchvaty. Bára nekomunikuje verbálně, momentálně reaguje jen pláčem nebo úsměvem. Navštěvuje základní školu speciální, kde začíná pomalu komunikovat pomocí fotografií. Barunka je velmi náročné dítě, ale její úsměv a projevená spokojenost za to stojí. Bráška jí má moc rád a stále se matky vyptává na její nemoc. Barunka je na něj fixovaná a vyžaduje jeho společnost.

4.5 Výsledky výzkumného šetření

Novákovi

1. Kdy jste začali vnímat první problémy?

Na první otázku odpovídali rodiče Aleše (autismus v kombinaci s těžkým mentálním postižením) že, se problémy začaly projevovat po očkování (ve třetím měsíci života) tzv. vakcínou DTP (záškrt, tetanus a dáivý kašel). Aleš měl zápal plic, místo vpichu bylo oteklé, měl vysoké horečky, neprosplval a hubl. Začal pomrkávat, přidala se oční vada – strabismus a později i epilepsie.

2. Kdo Vám sdělil diagnózu?

Rodiče se dozvěděli diagnózu od psychiatra.

3. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

Diagnózu se rodiče dozvěděli citlivě, avšak bez další perspektivy. Lékaři byli buď moc věcní, nebo příliš tajemní.

4. S čím jste se potýkali po sdělení diagnózy?

Zde zaznělo slovo „strach.“ Také se rodiče potýkali s tím, jak budou zvládat péči o postižené dítě. Chyběly jim také informace a pozitivní odborná podpora. Matka Aleše říká: *„Cítila jsem úlevu, ale na druhou stranu jsem si uvědomila, že to bude velmi těžké. Stále jsme s manželem řešili, co bude, až tady nebudeme.“*

5. Jak jste to sdělila manželovi a jak to přijal?

Matka Aleše říká: *„Manžel byl od začátku se mnou, ale nesl to velmi těžce. Myslím, že se s tím nikdy nesmíří.“*

6. Jak tuto novou situaci přijmula rodina - sourozenci a prarodiče?

Alešova matka říká: *„Radili nám, ať dáme Aleše do ústavu, že když si ho necháme, tak si zkažíme život.“*

Rodiče otce postižení svého vnoučete nesli daleko hůře než rodiče matky. *„Manželova matka nám radila, ať dáme Aleše do ústavu. Bylo to pro mě hrozné.“* Mezi Alešem a jeho sourozenci je velký věkový rozdíl a asi díky tomu byli ke svému mladšímu sourozenci tolerantní.

8. Kdo Vám nejvíce poradil?

Nevíce informací rodičům poskytli jiní rodiče, kteří mají stejně postižené dítě.

9. Hledali jste informace na internetu?

V době (r. 2000), kdy rodiče hledali všechny možné informace, nebyl ještě internet na takové úrovni.

10. Jakou pomoc Vám poskytla Raná péče, Mateřská škola, Speciální škola a jiné instituce?

Maminka Aleše říká: *„Raná péče byla v našem případě prioritní. V nemocnici v Krči nás seznámili s tím, že něco takového existuje. Do té doby jsem vůbec netušila, že tato služba je.“*

Jednou měsíčně k nám jezdila paní, která nám vozila různé pomůcky a dobré rady. Až do Alešových sedmi let nám byla velkou oporou.“ U Aleše byl také důležitým mezníkem nástup do běžné mateřské školy. Matka říká: *„ Neměla jsem moc na výběr. Jelikož máme s manželem práci v jednom městě, tak jsem hledala školku právě zde. Dostal skvělého asistenta pedagoga a tak jsme byli moc spokojeni.*“ Dále byla rodině velkým pomocníkem základní škola speciální. *„Spolupráce se školou byla a je skvělá, cítila jsem, že je Aleš ve škole rád a to bylo pro mě nejdůležitější.*“ Nyní matka spolupracuje s rodinným integračním centrem Mozaika v Pardubicích. Jedná se o instituci, která se věnuje dětem s poruchou autistického spektra. Z tohoto zařízení dojíždí každý měsíc terénní pracovníce za Alešem domů. Vozí různé pomůcky, strukturované úkoly, piktogramy a dobré rady.

11. Jakou pomoc Vám poskytl stát (finance, příspěvek...)?

Novákovi využívají příspěvek na auto a příspěvek na péči.

12. Měli jste nebo máte nějaké možnosti seberealizace a odpočinku?

Pro rodiče Aleše je důležité zaměstnání. Otec i matka pracují ve stejné soukromé firmě, která se zabývá prodejem speciálních součástek k počítačům. V době, kdy je Aleš ve škole, tam oba nachází odpočinek a seberealizaci. Matka Aleše navíc cvičí jógu a otec běhá a miluje horskou turistiku. Musí svou relaxaci realizovat každý sám, protože ten druhý musí hlídat Aleše.

13. Pomáhají Vám nějaké neziskové organizace?

Mamka Aleše říká: *„Ano neziskovky nám moc pomohly. Například Bravo – Isolit (firma na výrobu domácích spotřebičů) a Svaz zdravotně postižených nám pomohl financovat asistenta ve školce. Občanská sdružení Světluška, Autistik a Sounáležitost nám přispívají na pobyty u moře i v Čechách.*“

14. Chcete, aby se v budoucnu o Vaše dítě starali sourozenci?

Matka Aleše říká: *„Nechceme děti zatěžovat péčí o svého postiženého sourozence. „Budou mít vlastní rodinu.*

15. Jak vidíte budoucnost svého dítěte?

I když si to rodiče jen těžko připouští, tuší, že jejich dítě skončí v ústavní péči. Chtějí se o syna starat co nejdéle, ale pomalu se zajímají o instituce, kam by mohli své dítě umístit. Průběžně navštěvují různé domovy pro osoby s mentálním postižením.

Hubálkovi

1. Kdy jste začali vnímat první problémy?

Problémy se začaly projevovat po očkování (v osmnáctém měsíci života) tzv. vakcínou DTP (záškrt, tetanus a dávivý kašel). Honza (Lennox-Gastautův syndrom) dostal vysoké horečky a nepřibýval na váze. Dále začal mít epileptické záchvaty.

2. Kdo Vám sdělil diagnózu?

Matka říká: „*To, že Honzík trpí Lennox-Gastautovým syndromem, nám sdělil psychiatr.*“

3. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

U této otázky maminka nedokázala potlačit slzy. Připomněla si, co v té chvíli prožívala. Překvapila mě slova lékařky. Cituji slova matky: „*Po těch letech si pamatuji, že informace mi doktorka podala suše s upozorněním, že když se budu v nemocnici hroutit, vyhodí mě a Honza tam bude sám.*“

4. S čím jste se potýkali po sdělení diagnózy?

Rodiče Honzy cítili nejistotu, měli spoustu nejasností, málo informací a lékaři na ně neměli čas. Ještě dodali: „*Zhroutil se nám celý svět, nikdo nám neřekl, že to tak zůstane.*“

5. Jak jste to sdělila manželovi a jak to přijal?

Honzova matka přiznala: „*Manžel byl od začátku se mnou a myslím, že to nesl lépe než já. Je to takový bohém a moc věcí si nepřipouští. Je dost nezodpovědný.*“

6. Jak tuto novou situaci přijmula rodina - sourozenci a prarodiče?

Odpovědi rodičů Honzy se zásadně rozcházel. Zatímco otec řekl, že to rodina přijala s porozuměním, matka podotkla: „*Moje rodina se se s tím zdánlivě po letech smířila, rodina*

z otcovy strany vůbec ne, a stále vykládají mému staršímu synovi, že má být Honza v ústavu. Mně to kdysi pořád předhazovali s tím, že Honzův otec má zkažený život.“ Starší bratr se snaží s Honzou vycházet a porozumět jeho potřebám a problémům. Občas ho pohlídá nebo jdou společně na procházku.

7. Na koho jste se obrátili a kde hledali pomoc?

Honzův otec hledal pomoc u odborných lékařů z oboru neurologie, ortopedie, chirurgie a psychologie. Honzova matka spoléhala na léčitele a alternativní léčbu.

8. Kdo Vám nejvíce poradil?

Pro rodiče Honzy byla prioritní oporou raná péče. Dostali mnoho odborných a praktických rad, které se týkaly oblékání, stravování, cvičení a každodenních úkonů.

9. Hledali jste informace na internetu?

V době (1994), kdy Honzovi rodiče hledali všechny možné informace, nebyl ještě internet všem k dispozici.

10. Jakou pomoc Vám poskytla Raná péče, Mateřská škola, Speciální škola a jiné instituce?

Pro rodiče Honzy byla velkou oporou raná péče, o které se dověděli náhodou od své kamarádky, která pracovala v mateřské škole. *Matka říká: „Jezdila k nám pravidelně paní, která nám velmi pomáhala. A to nejen v tom jak máme s Honzíkem pracovat, ale pro mě byla též psychickou oporou.“* Do mateřské školy nechodil. V šesti letech začal navštěvovat základní školu speciální, kde je dodnes.

11. Jakou pomoc Vám poskytl stát (finance, příspěvek...)?

Rodina využívá příspěvek na auto a příspěvek na péči. Nic jiného nevyužívají, jelikož je pro ně vyřízení žádosti o nějaký příspěvek velmi nepříjemné. Vadí jim, že musí stále dokazovat postižení svého dítěte a občasné podezírání i neochota některých pracovníků na úřadech. Raději to vzdají.

12. Měli jste nebo máte nějaké možnosti seberealizace a odpočinku?

Honzova matka, která pracuje jako učitelka, říká, že díky rozvodu a střídavé péči, má na sebe více času. Chodí pravidelně cvičit a ráda pracuje na zahrádce. Otec maluje a pořádá výstavy. Učí na Základní umělecké škole výtvarnou výchovu a podle jeho slov je to „*relax*.“

13. Pomáhají Vám nějaké neziskové organizace?

Matka Honzy říká: „*Kdysi jsem zkoušela kontaktovat velké množství subjektů, většina nereagovala nebo mi zavolali s tím, že pro mě nemůžou nic udělat.*“ Nyní se už nesnaží.

14. Chcete, aby se v budoucnu o Vaše dítě starali sourozenci?

Zde se odpovědi rodičů Honzy liší. Matka na otázku odpověděla: „*Ne. Chci, aby mu byl bratr nablízku, ale musí žít vlastní život.*“ Otec odpověděl: „*Ano, doufám, že až tady nebudu tak mě můj syn nahradí.*“

15. Jak vidíte budoucnost svého dítěte?

Honzova matka říká: „*To je otevřené, vůbec nevím, co bude dál. Neumím si představit, že by byl někde v ústavu a ani nejsou místa. Nemůžu jeho budoucnost naplánovat a to je nejhorší.*“ I když by byl otec rád, kdyby se o Honzu postaral bratr, stejně připouští, že jejich syn skončí nakonec v ústavní péči, což pro něj není nejlepší vyhlídka. „*Vím, že v blízkosti našeho bydliště je zařízení pro takové děti, jako je náš Honza. Byl jsem se tam s ním několikrát a zdálo se mi, že se mu tam líbí,*“ říká otec.

Majvaldovi

1. Kdy jste začali vnímat první problémy?

U Elišky (DMO) se začaly první problémy projevovat několik dní po porodu. Neprospívala, hubla a chyběl sací reflex. Postupem času se začala v oblasti motoriky značně opožďovat.

2. Kdo Vám sdělil diagnózu?

Matka se dozvěděla diagnózu v porodnici od pediatra.

3. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

Matka říká: „Řekli mi to velmi citlivě, ale bez další perspektivy. Přišlo mi, že s tím neměli žádné zkušenosti. Když jsem se ptala, co bude dál, tak jen bezmocně krčili rameny. Potřebovala jsem nějaké informace, ale nikdo mi neporadil.“

4. S čím jste se potýkali po sdělení diagnózy?

Oba rodiče cítili beznaděj. Začali řešit bydlení, protože v té době bydleli v bytovce bez výtahu. Tušili, že se Eliška do budoucna bez vozíku neobejde.

5. Jak jste to sdělila manželovi a jak to přijal?

„Manžel byl u toho, když jsme se o tom dozvěděli. Měl velký strach, ale snažil se to skrýt,“ říká matka. Před dvěma lety spáchal sebevraždu. Neunesl tuto životní situaci a pod tíhou starostí a psychických problémů si sáhl na život.

6. Jak tuto novou situaci přijmula rodina - sourozenci a prarodiče?

Rodiče Eliščiny matky jsou věřící, a proto postižení své vnučky brali přirozeně. Rodiče otce měli stále pocit, že mamka s Eliškou málo cvičí, a že dělá jen velmi málo proto, aby se její zdravotní stav zlepšil. Dvě mladší sestry s tím, že je Eliška jiná, než ostatní zprvu neměly žádný problém. Ale fakt, že matka věnovala a věnuje Elišce veškerou péči, začal působit problémy v dospívání. Starší dcera začala kouřit, chodit za školu a odmítala poslouchat matku. Ta na doporučení třídního učitele vyhledala pomoc výchovného poradce. Asi po roce se problémy zmírnily. Paradoxně si Eliška s touto sestrou rozumí lépe, než s nejmladší sestrou, která se dobře učí a žádné velké problémy s ní nejsou.

7. Na koho jste se obrátili a kde hledali pomoc?

Eliščiny rodiče hledali pomoc u odborných lékařů z oboru neurologie, ortopedie, chirurgie a psychologie.

8. Kdo Vám nejvíce poradil?

„Nejvíce informací jsem získala v láních a to nejen od lékařů a sester, ale hlavně od rodičů se stejně postiženým dítětem,“ odpovídá matka.

9. Hledali jste informace na internetu?

Rodina v době, kdy byla Eliška malá, internet neměla.

10. Jakou pomoc Vám poskytla Raná péče, Mateřská škola, Speciální škola a jiné instituce?

Ranou péčí rodiče nevyužívali. Eliška byla integrovaná v běžné mateřské škole bez asistenta pedagoga. Nyní navštěvuje Speciální základní školu a od začátku má přiděleného asistenta pedagoga. Škola je pro matku velkou oporou, říká: „Jsem vděčná za všechny ty učitele a asistenty, kteří se ve škole o Elišku starají. Jsem ráda, že je mám.“

11. Jakou pomoc Vám poskytl stát (finance, příspěvek...)?

Matka využívá příspěvek na auto, příspěvek na péči, na vozík, boty a speciálně upravené ortopedické vložky.

12. Měli jste nebo máte nějaké možnosti seberealizace a odpočinku?

Mamka Elišky pobírá příspěvek na péči, do práce nechodí, peče dorty a ráda pracuje na zahrádce. Také společně s maminkou Aleše vede rodičovskou skupinu ve škole, kde se jednou za měsíc sejdou a společně s dalšími rodiči si posedí u kávy, něco společně vyrábí, ale hlavně si vzájemně sdělují své problémy i radosti. Nejvíce si matka odpočine, když je Eliška ve škole.

13. Pomáhají Vám nějaké neziskové organizace?

Rodina nemá žádné zkušenosti s žádnou neziskovou organizací.

14. Chcete, aby se v budoucnu o Vaše dítě starali sourozenci?

Matka doufá, že se sestry o Elišku postarají nebo ji alespoň budou navštěvovat v ústavním zařízení.

15. Jak vidíte budoucnost svého dítěte?

„No, moc o tom nepřemýšlím. Asi stejně skončí někde v ústavu, ale dokud budu aspoň trošku schopná, budu se o ni starat sama. Samozřejmě jí o ústavu nebudu nic říkat,“ říká matka. Spolu s Eliškou navštěvuje zařízení, kde bude možné časem dceru umístit. Jedná se o pobytové zařízení, které má omezenou kapacitu a proto nebude jednoduché sehnat volné místo.

Lesákovi

1. Kdy jste začali vnímat první problémy?

Rodiče Amálky se dozvěděli diagnózu ještě v těhotenství, kdy byla zjištěna srdeční vada a abnormální vývoj končetin. Ani ve 20. týdnu testy neprokázaly Downův syndrom. Ten byl zjištěn až po porodu.

2. Kdo Vám sdělil diagnózu?

Vyšetření ultrazvukem ve dvacátém týdnu byl u Amálky potvrzen VVV plodu (výskyt vrozené vývojové vady, obráceně narostlé nožičky). Současně se objevila i srdeční vada. Matka se tedy tuto diagnózu dověděla od gynekologa. To, že má Amálka Downův syndrom se ukázalo až po porodu a tato diagnóza jí byla sdělena pediatrem v porodnici.

3. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

„Ihned mi doporučili interrupci a argumentovali tím, že stejně dlouho žít nebude a že to pro nás bude utrpení,“ říká matka. Nebylo to pro ni vůbec jednoduché. Potřebovala ze strany odborníků nějakou podporu a ta bohužel nepřicházela.

4. S čím jste se potýkali po sdělení diagnózy?

Pro rodiče Amálky to byla životní zkouška. Jelikož je ale matka věřící, rozhodla se, že chce, aby Amálka žila. Byla přesvědčena o tom, že to dopadne dobře.

5. Jak jste to sdělila manželovi a jak to přijal?

Matka Amálky říká: „*Přijal to cekem dobře, ale později to nezvládal, tak jsme se ale rozvedli.*“ Podle matky byla na vině otcova sobeckost, ale dodává, že i ona má na rozvodu svůj podíl. Věnovala veškerý čas Amálce a na manžela čas neměla.

6. Jak tuto novou situaci přijmula rodina - sourozenci a prarodiče?

Matka Amálky odpověděla: „*Rodina to nesla různě. Moji rodiče mě podpořili a manželovi odsoudili. Nakonec jsem za všechno mohla já.*“ Sourozenci Amálky jsou podle jejích slov skvělí. Berou ji jako sobě rovnou.

7. Na koho jste se obrátili a kde hledali pomoc?

Maminka Amálky se se svým trápením obrátila na Boha. „*Hodně jsem se modlila a chodila za panem farářem. Ten mě ujišťoval, že když se na boha spolehnu, daleko lépe zvládnou svůj úděl. A měl pravdu, byla jsem klidnější a vyrovnanější. Potom jsem mohla být oporou svým dětem,*“ říká matka.

8. Kdo Vám nejvíce poradil?

Maminka Amálky využila poradenství Speciálně pedagogického centra, které je zaměřeno na děti s mentálním postižením. Matka se také snažila vyhledat rodiče s podobnými problémy.

9. Hledali jste informace na internetu?

„*Ani ne, začala jsem ale studovat vysokou školu obor Speciální pedagogika a tam jsem získala mnoho praktických rad a informací,*“ říká matka.

10. Jakou pomoc Vám poskytla Raná péče, Mateřská škola, Speciální škola a jiné instituce?

Matka Amálky říká: „*Vše jsem si od počátku musela hledat sama. Dcera byla do pěti měsíců v kojeneckém ústavu a pro její zdravotní stav nám ji nechtěli dát domů.*“ Amálky byla krmena sondou, protože neměla sací ani polykací reflex. V pátém měsíci začala pít z láhve, a tak mohla být propuštěna domů. V této době matka vyhledala Středisko rané péče, kde jí byl přidělen konzultant, který docházel pravidelně do rodiny. Potom se matka kvůli problémům s řečí napojila na Speciálně pedagogické centrum, kde jí byly předány informace na

předřečovou průpravu. Od šesti let navštěvuje Speciální základní školu a využívá pomoci školního psychologa.

11. Jakou pomoc Vám poskytl stát (finance, příspěvek...)?

Rodiče využívají příspěvek na auto a příspěvek na péči.

12. Měli jste nebo máte nějaké možnosti seberealizace a odpočinku?

Mamka Amálky do práce nechodí a užívá si rodičovskou dovolenou. Má totiž dvou letou holčičku. Snaží se podnikat různé aktivity. Ráda chodí na procházky se psem, pracuje na zahrádce a poslouchá vážnou hudbu. Se svými dětmi navštěvuje Základní uměleckou školu, kde se její děti věnují zpěvu a hře na hudební nástroje.

13. Pomáhají Vám nějaké neziskové organizace?

Rodina žádné neziskové organizace nekontaktuje.

14. Chcete, aby se v budoucnu o Vaše dítě starali sourozenci?

Rodiče chtějí, aby jim sourozenci byli nablízku, ale nechtějí na ně vložit plnou odpovědnost. Proto již nyní hledají vhodné zařízení, kam dceru jednou umístí. Vzhledem k věku Amálky (14 let) se snaží najít také chráněné dílny, kde by mohla jejich dcerka pracovat po ukončení speciální základní školy.

15. Jak vidíte budoucnost svého dítěte?

„Já jsem optimistka a Amálka má povahu po mě. Myslím, že bude moc pracovat v chráněných dílnách a že si najde i přátele,“ říká maminka.

Polákovi

1. Kdy jste začali vnímat první problémy?

U Báry (DMO) se začaly první problémy několik dní po porodu. Neprosplávala a chyběl jí sací reflex. V oblasti motoriky se začala značně opožďovat.

2. Kdo Vám sdělil diagnózu?

Rodiče se diagnózu dozvěděli v porodnici. Matka říká: „*Přišel k nám doktor a řekl, že to vypadá na Dětskou mozkovou obrnu.*“

3. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

Rodiče Báry se o problémech své dcery dozvěděli citlivě, ale i tak cítili hlubokou beznaděj.

4. S čím jste se potýkali po sdělení diagnózy?

Matka říká: „*Cítila jsem zlost, lítost, beznaděj.*“ Stále dokola si opakovala: „*Proč já! Proč moje holčička.*“ U této otázky matka nedokázala zadržet slzy. Později si řekla, že se nebude litovat a začala hledat veškeré informace o DMO.

5. Jak jste to sdělila manželovi a jak to přijal?

Otec byl od začátku s matkou. Byl pro ni velkou oporou. I když to prožíval dost těžce, snažil se to skrývat.

6. Jak tuto novou situaci přijmula rodina - sourozenci a prarodiče?

V rodině Báry měli rodiče matky velký strach, jak to bude jejich dcera zvládat. Později se s tím vyrovnali. Rodina otce neměla ze začátku pochopení a ani dnes tomu není jinak. Bára má mladšího sourozence a tem se stále ptal: „*Proč to Bára neumí? Proč ona může křičet a já ne? Proč si nemůže sednout?*“ Toto období bylo pro rodiče velmi těžké, ale s postupem času to bratr začal chápat.

7. Na koho jste se obrátili a kde hledali pomoc?

Matka říká: „*Stále jsme se vyptávali svého dětského lékaře, ale vůbec nám nebyl schopen poradit. Uklidňoval nás, že se to může zlepšovat.*“

8. Kdo Vám nejvíce poradil?

Oporou rodičům byla raná péče. Každý měsíc dojížděla k rodině terénní pracovnice, která pomáhala rodičům s rozvojem jejich dcery.

9. Hledali jste informace na internetu?

Matka byla ráda, že má internet k dispozici. Stále hledala nové informace týkající se DMO a vyměňovala si zkušenosti s jinými rodiči.

10. Jakou pomoc Vám poskytla Raná péče, Mateřská škola, Speciální škola a jiné instituce?

Rodina využívala služby rané péče, také speciální mateřskou školu a nyní je v péči speciálně pedagogického centra. Navštěvuje také druhým rokem základní školu speciální.

11. Jakou pomoc Vám poskytl stát (finance, příspěvek...)?

Rodina využívá příspěvek na auto a příspěvek na péči.

12. Měli jste nebo máte nějaké možnosti seberealizace a odpočinku?

Rodiče si nejvíce odpočinou, když je Bára ve škole. Vědí, že je o ni dobře postaráno. Tatínek Báry rád hraje o víkendech fotbal a hokej. Někdy se na něj přijde podívat i Bára s maminkou nebo s babičkou. Když je Bára ve škole, maminka prodává v obchodě s textilem. Tam, jak říká, přijde na jiné myšlenky a psychicky si odpočine.

13. Pomáhají Vám nějaké neziskové organizace?

„Ne, žádné organizace, jsme nikdy nekontaktovali. Nemáme potřebu,“ říká matka.

14. Chcete, aby se v budoucnu o Vaše dítě starali sourozenci?

Rodiče nechtějí, aby zodpovědnost převzal mladší bratr. I když maminka Báry dodává: „Ne, nechci mu přidělovat starosti, ale někde v srdci věřím, že se o něj postará.“

15. Jak vidíte budoucnost svého dítěte?

Rodiče tuší, že jejich dcera se jednou bez ústavní pomoci neobejde. Maminka Báry dodává: „Vůbec nevím, Bára je ještě malá a nevím, co přinese čas. Raději o tom moc nepřemýšlím, asi bych se z toho zbláznila.“

5. Závěry a diskuze

- Jaký postoj zaujali rodiče, sourozenci a prarodiče ve chvíli, kdy jim byla sdělena informace, že člen jejich rodiny bude jedincem s mentálním postižením?

Z výzkumu je patrné, že všechny dotazované matky, se musí spoléhat sami na sebe. I když v počátku cítily velký smutek, zlost a beznaděj, s postupem času se matky smiřují s postižením svého dítěte a hledají možnosti, jak mu co nejlépe pomoci. Veškerá odpovědnost týkající se péče o dítě, je na nich. I za těchto okolností berou své dítě takové, jaké je.

Otcové ale mají jiný přístup. Všechny oslovené matky se shodly na tom, že se jejich manželé s postižením svého dítěte nikdy nesmířili. V jednom případě spáchal otec sebevraždu a dvě rodiny se rozpadly. Dva z pěti otců si můžou se svým časem nakládat, jak chtějí. Jen jeden otec bere ohled i na potřeby svého dítěte.

Sourozenci se ve třech případech snaží rodičům jejich složitou situaci nějak ulehčit, a proto občas svého sourozence pohlídají. Další dva na svého sourozence žárlí a vyžadují více pozornosti od rodičů.

Rodiče matky ke svému vnoučeti přistupují s pochopením a porozuměním. Ve všech případech matky uvedly, že se jim snaží pomáhat. Ale ani jedna z nich se nemůže na jejich pomoc plně spolehnout. Vyšlo najevo, že je podporují spíše morálně než prakticky.

U rodičů otce se odpovědi rozcházejí. Všechny matky uvedly, že reakce manželových rodičů, byly obvykle negativní. Ve dvou případech prarodiče radili matkám interupci.

Ale otec, se kterým jsem vedla rozhovor, uvedl, že jeho rodiče svého vnuka přijali a neměli s tím žádný problém. Jeho manželka ale uvedla, že ji otcovi rodiče dávali za vinu to, že nedala syna do ústavu a tím zkazila synovi život.

- S jakými problémy se potýkají rodiče dítěte s těžkým mentálním postižením?

Z výzkumu vyplývá, že rodiče musí řešit několik zásadních problémů. První nastává hned po narození dítěte. Čtyři z pěti oslovených rodin mělo v začátku málo informací nejen o postižení svého dítěte, ale hlavně neměli žádnou psychickou oporu ze strany odborných lékařů. Všichni z dotázaných by přivítali vlídnější a aktivnější pozornost.

Dalším problémem je nedostatek času, který by si mohli rodiče věnovat vzájemně. Jedna

matka uvedla, že pokud chtějí s manželem někam jít, musí si zaplatit asistenta, který se o jejich dítě postará. Dvě další matky řekly, že se vždy musí s manželem u svého dítěte vystřídat, a proto společně stráveného času se jim nedostává.

Největším problémem je strach spojený s budoucností svých dětí. Všichni rodiče se shodli na tom, že si nechají své dítě co nejdéle doma. Potom jim vyberou vhodné pobytové zařízení. Rodiče se shodli na tom, že tento krok je pro ně nejtěžší.

➤ Jaké mají rodiče možnosti seberealizace a odpočinku?

Nejprve se zaměřím na matky. Dvě z dotazovaných se realizují v práci. Je to pro ně rozptýlení a relaxace. Tři maminky rády sportují a zároveň pracují na zahrádce. Další dvě maminky si nejvíce odpočinou, když je jejich dítě ve škole.

Co se týká otců, tak dvě matky uvedly, že jejich manželé si odpočinou aktivně u sportu. Jeden tatínek relaxuje v zaměstnání a jediný otec, kterého jsem oslovila, odpočívá tím, že maluje obrazy.

Ani jednu nezazněla jako možnost odpočinku společná dovolená.

➤ Na koho se rodiče obraceli a kde hledali informace o postižení svého dítěte?

Třem rodinám nejvíce poradili rodiče, se kterými se setkali v lázních. Ve dvou případech sehrála velkou roli raná péče. Jeden z rodičů si hledal informace o postižení svého na internetu. Dva z dotázaných věřili radám odborných lékařů a jedna matka se se svým údělem obrátila na boha.

➤ Jaká mají rodiče očekávání o budoucnosti svého dítěte?

Pět rodičů ze šesti dotázaných přiznávají, že se jejich dítě v budoucnu, neobejde bez ústavní pomoci. Jedna matka ústavní péči odmítá. Jeden z dotazovaných spoléhá na dočasnou pomoc zdravého sourozence. Všichni se shodli na tom, že se chtějí o své dítě starat co nejdéle. Jedna matka doufá, že se její dcerka uplatní v nějaké chráněné dílně.

Závěr

V této práci bylo mým cílem upozornit na to, jak je těžké pečovat o dítě s mentálním postižením. Narození dítěte s mentálním postižením je asi pro 99 procent rodičů velkým šokem. Takovéto dítě je odkázáno po celý svůj život na pomoc druhé osoby. Často rodiče řeší, zda se dítěti obětují, nebo jej umístí do ústavu. Tato práce by mohla oslovit všechny osoby, které se pohybují v blízkosti rodin, které pečují o dítě s mentálním postižením nebo pro nastávající rodiče, kteří si nejsou jisti svým zdravotním stavem a mají předpoklady, že se jejich dítě může narodit postižené.

Na závěr mi dovoluete jeden citát:

„Milovat to, co je krásné, není těžké, ale přiznat se k jedincům, kterým osud

vtiskl znak méněcennosti, k tomu je zapotřebí lidí celých, lidí kultury a srdce“.

J. A. Komenský

Seznam použité literatury a zdrojů

- BARTOŇOVÁ, M. *Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice*. 1.vydání. Brno: MSD, spol. s.r.o., 2005. ISBN 80-86633-37-3.
- BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-144-7.
- BARTOŇOVÁ, M., VÍTKOVÁ, M. *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Paido, 2007.
- BEDNAŘÍK, J. *Klinická neurologie: část speciální 2*. Praha: TRITON, 2010. ISBN 978-80-7387389-9.
- ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
- ČERNÁ, M. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3
- FISCHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
- CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.
- JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.
- KÁBELE, F. *Rozvíjení hybnosti a řeči u dětí s DMO*. 1. vydání. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1988.
- KRAUS J. a kolektiv. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1018-8
- MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986. 08 – 011 – 86
- NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7367-174-3

OPATŘILOVÁ, D., *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: MU, 2005, ISBN 80-210- 3819-5.

OPATŘILOVÁ, D. *Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 1. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-137-9.

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

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

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.

PŘINOSILOVÁ, D. *Diagnostika ve speciální pedagogice*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-142-3.

RENOTIEROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kolektiv. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006, ISBN 80-244-1475-9

RVP ZŠS, Praha: VÚP, 2008. ISBN 978-80-87000-25-0

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2011. 2. vydání. ISBN 978-80-7367-882-1.

STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D. S.*. 1. vyd. Praha: G plus G, 2000. ISBN 80-86103- 31-5.

ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*. Praha: Portál s.r.o., 2006. ISBN 80-7367-060-7.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.

ŠVARŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kolektiv: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, s. r. o., 2007. ISBN 978-80-7367-310-0

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2. vydání. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-496-6.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vydání. Praha: Portál, 2008. ISBN 97-8807-367-414-4.

VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M. a kolektiv. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně – právním kontextu*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2012. ISBN 978-80-247-3829-1

VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2. vydání. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

VOKURKA, M.; HUGO, J. *Velký lékařský slovník*. 5. vyd. Praha: Maxdorf, 2005. ISBN 80-7345-058-5.

Internetové zdroje

FREIBERGOVÁ, Z. *Systém poradenských služeb v oblasti vzdělávání a zaměstnanosti v České republice* [online]. Praha: Národní informační středisko pro poradenství, 2005, 11 s. [cit. 14. 6. 2014]. Dostupné na:< <http://old.nvf.cz/spps/dokumenty/freibergova>>

LENNOX-GASTAUTŮV SYNDROM [online] [cit. 15. 7. 2014]. Dostupné na: <http://emedicine.medscape.com/article/1176735-overview>

MOZAIKA – rodinné integrační centrum. [online] [cit. 23. 11. 2014]. Dostupné na <<http://www.ric.cz/horni-menu/o-nas/zakladni-informace.htm>>

MŠMT [online] [cit. 15. 7. 2014]. Dostupné na: <<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>>

RVP[online] [cit. 15. 7. 2014]. Dostupné na:<<http://www.msmt.cz/Files/HTM/Soubory/RVPPV.doc>>

MKN [online] [cit. 12. 7. 2014]. Dostupné na: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>

ŠKOLSKÁ PORADENSKÁ ZAŘÍZENÍ [online] [cit. 20. 4. 2014]. Dostupné na <<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>>

MATEŘSKÉ ŠKOLY SPECIÁLNÍ [online] [cit. 1. 10. 2014]. Dostupné na: <<http://www.msmt.cz/Files/HTM/Soubory/RVPPV.doc>>