

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Kvalita života rodiny s dítětem s mentálním postižením

Bakalářská práce

Autor práce: Monika Plžiková
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, Ph.D.

Hradec Králové

2020



Zadání bakalářské práce

Autor: Monika Plžiková

Studium: P17K0304

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Název bakalářské práce: **Kvalita života rodiny s dítětem s mentálním postižením**

Název bakalářské práce AJ: Life quality of family with mentally handicapped child

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se věnuje problematice života rodin, které pečují o dítě s mentálním postižením. V teoretické části bude vymezen pojem mentální postižení, kvalita života a rodina. Z hlediska metodologie bude využito kvalitativní výzkumné šetření. Z metod bude použita forma rozhovoru. Cílem výzkumného šetření bude analýza zaměřena na zjištění, jakým způsobem se rodina vyrovnává se sdělením závažné diagnózy dítěte.

ČERNÁ, Marie a kol. Česká psychopedie, 1. vyd. Praha: Karolinum, 2008, 221 s., ISBN 978-80-246-1565-3 VALENTA, Milan. MICHALÍK, Jan. LEČBYCH, Martin. Mentální postižení, 2. vyd. Praha: Grada, 2018, 387 s., ISBN 978-80-271-0378-2 PAYNE, Jan. Kvalita života a zdraví, 1. vyd. Praha: Triton, 2005, 629 s., ISBN 80-7254-657-0

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, Ph.D.

Oponent: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 5.1.2019

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího bakalářské práce samostatně a uvedla jsem všechny použité zdroje a literaturu.

V Hradci Králové dne

.....

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala paní PhDr. Lence Neubauerové, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat mé rodině zvláště mým synům za podporu a trpělivost.

Anotace

PLŽIKOVÁ, Monika. *Kvalita života rodiny s dítětem s mentálním postižením*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2020. 46 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce s názvem: *Kvalita života rodiny s dítětem s mentálním postižením* se věnuje problematice života rodin, které pečují o dítě s mentálním postižením. V teoretické části práce jsou vymezeny základní pojmy, které s touto problematikou úzce souvisejí. Především pak pojem mentální postižení, kvalita života a rodina. V praktické části této práce je popsáno kvalitativní výzkumné šetření. Cílem tohoto výzkumného šetření je zjistit, jakým způsobem se rodina vyrovnává se sdělením závažné diagnózy dítěte. Všechny informace uvedené v praktické části této práce byly od rodin získány metodou rozhovoru.

Klíčová slova: mentální postižení, kvalita života, rodina

Annotation

PLŽIKOVÁ, Monika. *Life quality of family with mentally handicapped child*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2020. 46 pp. Bachelor Thesis

The bachelor thesis: *Life quality of family with mentally handicapped child* is dedicated to the life problems of the families that are taking care of mentally handicapped child. In the theoretical part of this bachelor thesis basal concepts and ideas correlating with this topic are defined. Especially the concepts of mental disability, life quality and family are explained here. The qualitative research is described in the practical part of this bachelor thesis. The goal of this research is to find out how the family is able to deal with information about the serious child diagnosis. All information claimed in the practical part of this bachelor thesis was gained by the interview with families raising mentally handicapped child.

Keywords: mental disability, life quality, family

Obsah

Úvod.....	2
1. Kvalita života.....	3
1.1 Definice pojmu kvalita života	3
1.2 Dimenze kvality života	3
1.3 Faktory ovlivňující kvalitu života	4
1.4 Pohledy na kvalitu života	4
1.5 Kvalita života a potřeby	5
2. Rodina a dítě s mentálním postižením	6
2.1 Definice rodiny.....	6
2.2 Funkce rodiny.....	7
2.3 Reakce rodiny na dítě s postižením.....	8
2.4 Adaptace rodiny	11
2.5 Sourozenci postiženého dítěte.....	11
3. Mentální postižení.....	13
3.1 Typy mentální retardace.....	14
3.2 Etiologie	14
3.3 Klasifikace mentálního postižení	16
3.4 Výchova jedinců s mentálním postižením	17
3.5 Postoje ve výchově.....	19
3.6 Vzdělávání jedinců s mentálním postižením.....	21
4 Praktická část	24
4.1 Cíl výzkumu	24
4.2 Výzkumný soubor	24
4.3 Metodologie výzkumu	25
4.3.1 Výzkumný nástroj	26
4.3.2 Průběh výzkumného šetření	27
4.4 Výzkumné otázky.....	28
5. Analýza dat	30
6 Odpovědi na výzkumné otázky.....	37
7 Závěrečná diskuze.....	39
8 Závěrečné shrnutí.....	41
Závěr	42

Seznam použité literatury	43
Příloha A	46

Úvod

Ještě před začátkem zpracovávání této bakalářské práce jsem se začala zabývat myšlenkou, jakým způsobem se rodiny vyrovnávají s narozením dítěte s mentálním postižením, a tím, zda tento proces probíhá ve všech rodinách stejně. Hlavním cílem mé bakalářské práce a realizovaného výzkumného šetření proto bylo zjistit, jakým způsobem se rodina vyrovnává se sdělením závažné diagnózy dítěte.

Tato bakalářská práce se skládá z osmi kapitol. První kapitola se zabývá problematikou kvality života. Jednotlivé podkapitoly jsou věnovány vymezení pojmu kvality života, dimenzemi a faktory, které mají vliv na kvalitu života, pohledy na kvalitu života a potřeby, které člověk potřebuje k tomu, aby mohl žít kvalitní život. Ve druhé kapitole jsem se věnovala rodině. V jejich jednotlivých podkapitolách se zabývám pojmem rodina, její funkcí, a v neposlední řadě reakcí rodiny a procesem adaptace rodiny a sourozenců dětí s mentálním postižením. Ve třetí kapitole se věnuji charakteristice mentálního postižení. V jednotlivých podkapitolách se zabývám definicí mentálního postižení, typy mentální retardace, etiologií, klasifikací mentálního postižení, výchovou jedinců s mentálním postižením, a postoji ve výchově a vzdělávání osob s mentálním postižením.

Ve čtvrté až osmé kapitole této bakalářské práce jsou uvedeny výsledky, metody, postupy a průběh kvalitativního výzkumného šetření, které bylo provedeno se třemi rodinami žijícími v Pardubickém kraji. Všechny tyto rodiny vychovávají dítě s mentálním postižením a musí se vyrovnávat s okolnostmi, které se k výchově takového dítěte vážou.

1. Kvalita života

1.1 Definice pojmu kvalita života

Pojem kvalita života se nedá vyjádřit jednou definicí. V odborné literatuře můžeme najít celou řadu rozdílných definic. (Payne a kol., 2005) ve své publikaci upozorňuje na to, že neexistuje žádná definice, která by byla všeobecně akceptována. Tuto situaci komplikuje i to, že jsou používány ekvivalenty či analogické pojmy jako jsou sociální blahobyt, sociální pohoda a lidský rozvoj. V souhrnu je kvalita života chápána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů. Těmito faktory mohou být ekonomické, zdravotní, sociální a environmentální podmínky, které hromadně a často neznámým způsobem interagují, a tím ovlivňují lidský rozvoj na úrovni jednotlivce i celé společnosti.

Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života jako vnímání člověka svého postavení v životě, kde má svůj hodnotový systém, normy, cíle, obavy a kulturu (Mühlpachr, Vaňurová in Pipeková, 2006). Podle Dvořáčkové (2012) kvalita života nereprezentuje jen individuální životní standard, ale souvisí i s prostředím, ve kterém jedinec žije. Může také zahrnovat otázky, které se zabývají vlastním hodnocením, pocitem užitečnosti a vlastním bytím.

1.2 Dimenze kvality života

Světová zdravotnická organizace rozdělila oblasti kvality života na základě definice, která je uvedena výše. Oblasti jsou čtyři a popisují rozsah lidského života bez ohledu na etnikum, věk, postižení či pohlaví (Mühlpachr, Vaňurová in Pipeková, 2006):

1. Fyzické zdraví a úroveň samostatnosti - bolest, odpočinek, každodenní život, schopnost pracovat, únava atd.
2. Psychické zdraví a duchovní stránka - sebehodnocení, myšlení, koncentrace, pozitivní a negativní pocity atd.
3. Sociální vztahy - sexuální aktivita, osobní vztahy, sociální podpora atd.
4. Prostředí - bezpečí, domácí prostředí, dostupnost sociální péče, svoboda, fyzikální prostředí např. hluk, klima, znečištění

Koncept kvality života má dvě dimenze, a to subjektivní a objektivní. Subjektivní kvalita života se zabývá všeobecnou spokojeností se životem a lidskou emocionalitou.

Objektivní kvalita života se týká materiálních a sociálních podmínek života, fyzického zdraví a sociálního statutu (Payne a kol., 2005).

1.3 Faktory ovlivňující kvalitu života

Většina definic, které vymezují kvalitu života, se snaží o souhrn nejzávažnějších faktorů, které se podílejí na utváření kvality života jedince. Vzhledem k subjektivně odlišnému vnímání těchto faktorů je nelze vymezit. Mluvíme o faktorech, které mají přímý či nepřímý vliv na společenský rozvoj. Jedná se o ekonomické, zdravotní, sociální a environmentální oblasti s tím, že nejdůležitějším faktorem, který ovlivňuje kvalitu života, je zdraví. Světová zdravotnická organizace popisuje zdraví nejen jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav úplné psychické, sociální a fyzické pohody (Payne a kol., 2005). Další skupinou faktorů, které ovlivňují kvalitu života jedince, jsou například pohlaví, věk, ekonomická situace, dosažené vzdělání (Dvořáčková, 2012).

1.4 Pohledy na kvalitu života

Každá vědní disciplína hovoří o kvalitě života v různých souvislostech. Na kvalitu života lze pohlédnout z hlediska zkoumání třemi směry (Payne a kol., 2005):

1. Sociologické pojetí se zabývá kvalitou života jedince. Důležitou roli zde hrají atributy sociální úspěšnosti, jako jsou majetek, vzdělání, rodinný stav.
2. Psychologické pojetí kvality života včetně relevantních výzkumů se snaží postihovat subjektivně prožívanou spokojenost a životní pohodu s vlastním životem. V psychologii, se pod pojmem kvalita života skrývá: Spokojenost se životem – co činí člověka spokojeným, jak společenské instituce ovlivňují spokojenost člověka a jaké faktory přispívají ke spokojenosti. Prožívání subjektivní pohody – klade důraz na všeobecné hodnocení kvality života. Subjektivní pohoda pracuje s kognitivní a emocionální dimenzí. Kognitivní rozměr představuje racionální hodnocení vlastního života a emocionální rozměr postihuje citové prožívání.
3. Medicínské pojetí hodnotí zdravotní stav jedince, poskytovanou zdravotní péči a zdravotnické programy. V oblasti medicíny jsou pacientům poskytovány nejnovější informace o možnostech léčby, zmírnění nebo odstranění bolesti, které jsou zaměřené na stabilitu zdravotního stavu. Najdeme zde i návody na vyrovnávání se s důsledky choroby nebo úrazu, nabídky na nové zdravotní a

kompenzační pomůcky, které zlepšují kvalitu života (Doležalová, Ondráková, Nowosad, 2011).

1.5 Kvalita života a potřeby

Křováčková, Skutil a kol. (2014, s. 82) definují potřebu jako „stav nadbytku či nedostatku, který vychyluje organismus ze stavu životního optima“. Je motivem k jednání. Pokud dochází k neuspokojení potřeb, může to vést ke strádání. Lidské potřeby se člení na okruhy, které se vztahují k psychické rovnováze a bezpečí, k tělesné pohodě, na okruh, který souvisí se vztahy k blízkým osobám, ke společenskému uplatnění a na okruh duchovních potřeb (Matoušek in Dvořáčková, 2012).

Nejsou-li uspokojeny nižší potřeby, nemohou být uspokojeny ani ty vyšší. Tímto uspořádáním potřeb se proslavil americký psycholog Abraham Maslow, který rozdělil potřeby do pěti úrovní (Hellus, 2011):

1. Fyziologické potřeby – hlad, žízeň, spánek, sex a tak dále.
2. Potřeba bezpečí – spolehlivost, jistota, stabilita a tak dále.
3. Potřeba lásky a náklonnosti – potřeba člověka někam patřit.
4. Potřeba uznání – potřeba dosáhnout úspěšného výkonu.
5. Potřeba seberealizace – úsilí člověka po sebenaplnění.

Potřeby, které patří do prvních čtyř úrovní, jsou nazývány jako nedostatkové. Tyto potřeby zajišťují fyzickou pohodu (potřeba fyziologická a potřeba bezpečí) a duševní pohodu (potřeba lásky, náklonnosti a potřeba uznání). Celkově se tedy dá říci, že nedostatkové potřeby slouží k udržení psychické a tělesné rovnováhy. Pátá potřeba (potřeba seberealizace) se od prvních čtyřech nedostatkových potřeb liší tím, že se její intenzita při uspokojování nesnižuje, ale naopak zvyšuje. Maslow ji nazývá jako potřebu bytí (Plháková, 2004). Člověk se snaží dostat až na vrchol pyramidy, ale ne každému se to podaří. V cestě mu může stát strach z kroku do neznáma. Potřeby, které jsou na vyšších stupních pyramidy, vyžadují, aby měl člověk odvalu a uměl se jim oddat i se všemi důsledky, které z toho mohou plynout (Helus, 2011).

2. Rodina a dítě s mentálním postižením

2.1 Definice rodiny

V odborné literatuře najdeme nesčetné množství definic, na které můžeme pohlížet z různých úhlů pohledu. Nejčastěji je rodina definována jako základ společnosti.

Kraus, Poláčková (2001, s. 78) uvádějí, že „rodina je institucionalizovaný sociální útvar nejméně tří osob, mezi nimiž existují rodičovské, příbuzenské nebo manželské vazby. Základem rodiny ve všech dosud známých společnostech je dyadický pár – muž a žena“.

V pedagogickém slovníku je uvedeno, že rodina je „nejstarší společenská instituce, plní socializační, ekonomické, sexuálně-regulační, reprodukční a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu“ (Průcha, Walterová, Mareš, 2003, s. 202).

Podle Matouška (2003) rodina existuje hlavně proto, aby se mohli lidé starat o své děti. Rodina je významná nejen pro udržení lidstva, ale je také základní jednotkou lidské společnosti. Rodina je pro dítě prvním modelem společnosti, který předurčuje jeho osobnostní vývoj, jeho vztahy k odlišným skupinám lidí. Rodina dítěti předává sociální dovednosti, bez kterých by se v dospělosti neobešel. Podle Bartoňové (2004) je rodina prvním společenským útvarem, do kterého se dítě dostává a které je založeno na společenských, biologických a psychických vazbách. Rodina by měla být místem, kde členové rodiny nacházejí pocit radosti, porozumění, místem, kde společně prožívají své úspěchy a kde každý člen rodiny může pomáhat zajišťovat spokojený rodinný život. Rodina, ve které dítě žije, má určité rysy, které mají vliv na osobnost dítěte. Tak jako každý jedinec se liší ve svém prožívání, jednání, tak i každá rodina je unikátní a jedinečná.

Rodina dítěti poskytuje klid, ochranu, bezpečí. Rodiče jsou prvními osobami, které dítě vychovávají a jsou odpovědní za předání prvních životních zkušeností. Vývoj dítěte je závislý na pocitech, postoji rodičů a jejich zkušenostech (Šelner, 2012). Pro rodinu má dítě velkou hodnotu hlavně v tom, že rodičům přináší nové zkušenosti, poznatky a dává jim smysl života. Narodí-li se dítě s postižením, rodiče to prožívají jako vlastní selhání,

neschopnost přivést na svět zdravé dítě, což se u nich může projevovat pocitem méněcennosti, úzkosti a ztrátou sebedůvěry (Přinosilová in Opatřilová, 2006).

Rodina má velký význam nejen u zdravých jedinců, ale i u osob s mentálním postižením. Ve chvíli, kdy se dítě narodí, dochází v rodině k velkým změnám nejen v povinnostech, které plní členové rodiny, ale také v právech a v časovém rozvrhu (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

2.2 Funkce rodiny

Střelec (in Bartoňová, 2004) uvádí, že funkce rodiny se oproti minulosti příliš nezměnily. Jsou chápány většinou jako úkoly, které rodina plní vůči svým členům, ale také ve vztahu ke společnosti. Rodina souhrnně obstarává velké množství činností, jako jsou hmotné zabezpečování, pečování o zdraví a výživu, pěstování kulturních návyků všech členů, vytváření výchovného a socializačního prostředí pro děti, předávání kulturního dědictví včetně vštěpování morálních postojů. Parsons (in Kraus a Poláčková, 2001) uvádí, že rodina ztratila velké množství svých funkcí, ale zachovala si dvě základní, a těmi jsou emocionálně psychologická stabilizace osobnosti dospělého člověka a socializace dětí. Dále, je úkolem rodiny plnit určité role ve vztahu k majoritní společnosti, což je reprodukce biologická a kulturní. Kraus a Poláčková (2001) ve své publikaci uvádějí tři hlavní funkce rodiny:

1. Biologicko-reprodukční funkce – je významná nejen pro jednotlivce, ale také pro společnost. Pro rozvoj společnosti je důležitá pevná reprodukční základna. Význam této funkce je nejen v uspokojování sexuálních a biologických potřeb, ale také v uspokojování potřeb pokračování rodu každého člověka.
2. Sociálně-ekonomická funkce – má mnoho významů. Rodina je brána jako důležitý prvek při rozvoji ekonomického systému společnosti. Rodina se zapojuje do výrobní a nevýrobní sféry při výkonu své profese a stává se důležitým spotřebitelem, na němž je závislý trh.
3. Socializačně-výchovná funkce – rodina je sociální útvar, který učí člověka přizpůsobovat se sociálnímu životu, osvojit si způsoby chování, návyky, které jsou běžné pro společnost.

Podobně Bartoňová (2004) ve své publikaci uvádí tyto čtyři základní funkce rodiny:

1. Výchovná funkce – rodiče jsou odpovědní za své děti a měli by jim zajišťovat vzdělání, bezpečí, mravní zásady a hlavně odpovídající výchovu. Tato funkce v mnohém zodpovídá za kvalitu populace.
2. Citová funkce – domov, rodiče mají pro dítě nepostradatelný význam, dítě je na nich závislé jak po stránce citové, tak i existenční. Rodiče ochraňují svého potomka, rozumějí mu a vytvářejí mu citové zázemí (Koluchová, 1988 in Bartoňová, 2004).
3. Ekonomicko-zabezpečovací funkce – rodina působí jako samostatně hospodařící jednotka. Rodiče se snaží zabezpečovat své děti po stránce materiální a zajišťovat jim zdravý vývoj.
4. Biologicko-reprodukční funkce – význam této funkce je v uspokojování biologických potřeb všech členů rodiny. Hlavním cílem populační politiky je to, aby se udržela populační rovnováha.

2.3 Reakce rodiny na dítě s postižením

Narození postiženého dítěte zasáhne většinou oba rodiče nepřipravené, kteří nechápou, co se s jejich dítětem stalo, nevědí, jak bude pokračovat jeho vývoj, jak ho vychovávat, jak s ním jednat a vůbec nevědí, co je v životě čeká. Tuto skutečnost můžeme řadit k nejbolestivější události, která může člověka během života potkat. Rodiče vidí ještě před narozením svého dítěte pokračovatele rodu, do kterého vkládají naděje. U rodičů dochází ke splnění svých přání a k naplnění smyslu života (Švarcová, 2003).

Po narození dítěte dochází v rodině ke změnám v organizaci života, mění se i ekonomická situace rodiny, protože matka většinou zůstává doma s dítětem. Péče o takové dítě je velmi náročná a ovlivní to chod celé rodiny. Velkou roli hraje i to, jak závažné postižení je. Ovlivněn je i vztah manželů, a to tím, že každý z rodičů si musí nejprve ujasnit svůj postoj k dítěti (Bazalová, 2014). Vágnerová (2008) uvádí, že reakce rodičů na postižení a způsob zvládnutí této těžké situace závisí na mnoha okolnostech. Narození dítěte s postižením, představuje pro rodiče velkou zátěž, která vyplývá z pocitu selhání v rodičovské roli. U rodičů, kteří žijí s vědomím, že nejsou schopni zplodit zdravé dítě, dochází k pocitům méněcennosti a také ke ztrátě sebedůvěry. Reakce rodičů na takovou zátěž je ovlivněna postojem společnosti, v níž žijí. S negativními postoji od svého okolí se rodiče mohou setkat, zejména pokud jde u dítěte o vrozené a nápadné postižení, jehož příčina není známá. U dítěte s postižením jsou

chování a postoje rodičů odlišné, než kdyby šlo o zdravého jedince. Tím se zvyšuje riziko, že postoje budou extrémní. Na jedné straně se setkáváme s hyperprotektivní výchovou a na druhé straně s tím, že rodiče odmítají své postižené dítě. Oba tyto postoje mohou vést k tomu, že se zastaví zdravý rozvoj dítěte.

Bartoňová a Pipeková (in Pipeková, 2006) uvádí, že každý člen rodiny se s narozením mentálně postiženého dítěte vyrovnává po svém. Většinou členové rodiny prožívají pocity, že ztratili zdravé dítě, na které se všichni tak moc těšili. Doležalová, Michalík a Valenta (in Valenta, Michalík, Lečbých a kol., 2018) ve své publikaci uvádějí několik fází, kterými rodina prochází:

1. Fáze šoku a popření – při této fázi se rodiče dozvídají informaci o tom, že jejich dítě není zdravé. Reakce rodičů závisí na tom, kdy a jak se o postižení dozvěděli. Projevuje se to tím, že rodiče nejsou schopni jakékoli reakce. Při popírání se často objevuje výrok: „To není možné“.
2. Fáze bezmocnosti – rodiče nevědí, jak tento problém mají řešit, protože se s touto situací nikdy nesetkali. Prožívají pocit hanby, viny, mají strach z odmítnutí, ale přesto očekávají pomoc, i když nemají představu o tom, v čem by měla pomoc spočívat.
3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem – rodiče mají větší zájem o získání dalších informací. Chtějí vědět, proč vzniklo postižení, jak by se měli starat o své dítě a mají také zájem o to, jaká bude budoucnost dítěte.
4. Fáze smlouvání – rodiče přijímají skutečnost, že jejich dítě má mentální postižení. V této fázi nejde už o trauma, ale o stres, který trvá dlouhou dobu a je spojený s únavou a vyčerpáním při péči o takové dítě.
5. Fáze smíření – rodiče přijímají své dítě takové, jaké je. Ne vždy dochází ke smíření, přístup rodičů se může měnit v závislosti na jeho vývoji a na nově vzniklých zátěžích.

Bartoňová a Pipeková (in Pipeková, 2006) popisují podobný průběh smířování:

1. Šok – rodiče často prožívají zmatek a někdy jejich reakce mohou být nepřiměřené.
2. Popření – „není to možné“

3. Smutek, zlost, úzkost, pocit viny – rodiče hledají vinu u druhých, projevuje se u nich vztek, agresivní pocity, které jsou zaměřeny na partnera nebo na lékařský personál. Při této fázi je důležité poskytnout rodičům dostatek informací, pomoci jim, aby mluvili o svých pocitech a projevovali o ně zájem.
4. Stadium rovnováhy – u rodičů postupně dochází ke snižování úzkosti a přemýšlejí o tom, jak by mohli pomoci svému dítěti. Navazují kontakty s rodiči, kteří mají podobné problémy, vzájemně si pomáhají a podporují.
5. Stadium reorganizace – rodiče, se postupně smiřují s tím, že jejich dítě má postižení, a snaží se ho brát takové, jaké je. Tato krize může u rodičů způsobit rozchod, nebo naopak může rodinu posílit a stmelit.

Doležalová, Michalík a Valenta (in Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018) ve své publikaci uvádějí zásady, které by měly být dodržovány při sdělování nepříznivých informací:

1. Informace sdělujeme oběma rodičům najednou a co nejdříve.
2. Podáváme informace v týmu, protože mohou lépe poradit a reagovat na otázky rodičů.
3. Při prvním kontaktu sdělujeme podstatu problému a při dalším setkání pouze to, co doopravdy víme.
4. Při rozhovoru s rodiči jim sdělujeme to, co mohou pro své dítě udělat, pro rodiče je nejhorsí, když mají pocit bezmoci.
5. Udělat si čas na to, aby rodiče měli prostor na dotazování.
6. Ujistit rodiče, že se na nás mohou vždy spolehnout.

Rodiče si v průběhu několika měsíců začnou zvykat na to, že jejich dítě je postižené. Tento proces je velmi bolestivý, protože si uvědomují, že jejich dítě na nich bude závislé po celý život. Velmi důležité nejen pro rodiče, ale i pro jejich dítě je, aby měli pozitivní přístup k postižení. Rodiče se musejí neustále učit nové věci, seznamovat se s novými pedagogickými přístupy, a k tomu potřebují velkou spoustu citu, pochopení, aby mohli tyto věci zvládnout a naučit se je (Šelner, 2012).

2.4 Adaptační rodiny

Adaptační rodiny znamená uspořádat si rodinný život tak, aby byly naplněny nejen potřeby postiženého dítěte, ale také všech členů rodiny. Mezi základní potřeby rodin s postiženým dítětem patří: Vhodná informovanost o zdravotním stavu a možnostech, které dítě s postižením má, to znamená, že rodina má právo na to, aby se o postižení dozvěděla co nejdříve. Emocionální podpora, která má nejčastěji podobu psychoterapie. Finanční a sociální podpora, která spočívá zejména v podpoře od specialistů. Rodiče musí mít možnost krátkodobě umístit dítě mimo rodinu, zřizovat denní zařízení. Zvláště důležitá je také osvětová činnost, která pořád není připravená na začleňování osob s postižením do společnosti (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Každá rodina, která má dítě s postižením, má kromě běžných potřeb i potřeby specifické, které potřebují naplnit a uspokojit. Jedná se například o sociální pomoc a podporu (sociální služby, finanční příspěvky, společenské přijetí), mít příležitost se účastnit na běžném životě ve společnosti a také kontakt s rodinami, které se nacházejí v podobné situaci. Velkou roli hraje reakce okolí a prostředí. Pokud rodina nedokáže zvládnout překážky, které jsou spojené s postižením, a nenajde dostatek podpory od okolí, vzniká riziko sociální izolace. Důležité je také funkční rodinné prostředí, které má nezastupitelné místo, jak pro zdravého jedince, tak pro jedince s postižením. Nedá se nahradit zejména z hlediska rozvoje osobnosti, kvality života, uspokojení vztahových a emocionálních potřeb a při utváření vlastní identity (Slowík, 2007).

2.5 Sourozenci postiženého dítěte

Opatřilová (2006) poukazuje na to, že narození postiženého dítěte je zátěž nejen pro rodiče, ale také pro sourozence. Vágnerová (2008) uvádí, že role sourozence postiženého dítěte je náročná a představuje pro něho velkou zátěž, protože se mění jeho postavení v rodině a rodiče mívají odlišné postoje a očekávání k nim. Zdravý jedinec si brzy uvědomí odlišný přístup rodičů a dokáže pochopit, že postižené dítě potřebuje větší péči. To u zdravého sourozence rozvíjí ochotu pomoci slabšímu. Na druhou stranu podvojnost měřítek a kritérií může být pro zdravého jedince matoucí a může se cítit znevýhodněno. V rodinách se mohou vyskytnout extrémní varianty přístupu rodičů ve vztahu ke svým dětem (Vágnerová, 2008):

1. Koncentrace zájmu a pozornosti na dítě s postižením – rodiče nevěnují zdravému dítěti pozornost a očekávají od něho nenáročnost a bezproblémovost. Nedostatek zájmu rodičů může u dítěte vyvolat obranné reakce jako je snaha

dítěte upoutat svou pozornost nevhodným chováním. Tento přístup může zapříčinit vznik pocitu bezvýznamnosti, nejistoty, kterou si pak přenáší do jiných sociálních skupin.

2. Koncentrace zájmu a pozornosti na zdravé dítě – jednostranný nebo zúžený zájem o zdravé dítě může posloužit rodičům jako kompenzační prostředek neuspokojení, které sebou přináší postižený potomek.

Vágnerová (2008) dále uvádí, že se dítě dostává do role, ve které by mělo rodičům vynahradit strádání a potíže, které jsou spojené s postiženým sourozencem. Tato situace je charakteristická většími nároky a očekáváním, které jsou kladeny na zdravého sourozence. Rodiče svými vysokými požadavky mohou zkomplikovat socializaci a rozvoj identity zdravého sourozence. Při tomto přístupu si zdravý sourozenec může v určité fázi svého vývoje vytvořit ke svému postiženému sourozenci nepřátelský vztah. Na druhou stranu mohou větší nároky rodičů kladené na zdravého sourozence pozitivně ovlivnit socializační rozvoj, odpovědnost, toleranci a ochotu pomáhat. Záleží především na rodičích, jak dokážou zvládnout takovou velkou zátěž, aby žádné z dětí nebylo znevýhodněno a vystaveno nepřiměřeným nárokům.

Sourozenci se musí naučit vyrovnat se s touto těžkou situací a jejich postoj k postiženému sourozenci je ovlivněn tím, jak se rodiče chovají ke svému postiženému dítěti. Od toho se pak odvíjí to, jestli budou mít ke svému sourozenci pozitivní nebo negativní vztah (Šelner, 2012).

3. Mentální postižení

Mentální postižení patří k nejčastějším poruchám, které se nachází v populaci bez ohledu na rasu, kulturu, pohlaví a jiné (Valenta, 2014).

Valenta (in Valenta, Michalík, Lečbých a kol., 2018, s. 34) definuje mentální retardaci jako „*vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatalní, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince*“.

Ve své vlastní publikaci následně Valenta (2014, s. 24) definuje mentální retardaci jako „*vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností*“.

Šelner (2012, s. 46) uvádí, že mentální postižení je „*situace, při které se člověk v důsledku kombinace různých mentálních faktorů a sociální interakce přizpůsobuje požadavkům společnosti jinak, než společnost očekává a v důsledku toho potřebuje ve větší či menší míře multipersonální pomoc*“. Dle Švarcové (2003, s. 25) nazýváme mentálním postižením „*trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku organického poškození mozku*“.

Zvýše uvedených definic se já osobně nejvíce přikláním k definici mentálního postižení od autorky Švarcové. Švarcová (2003) uvádí tyto projevy mentální retardace:

- opoždění psychosexuálního vývoje
- nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji svého já
- nedostatečná slovní zásoba a neobratnost ve vyjadřování
- poruchy pohybové koordinace a vizuomotoriky
- zvýšená potřeba jistoty a uspokojení
- poruchy v mezilidských vztazích a v komunikaci
- těkavá pozornost
- zpomalená chápavost
- hyperaktivita, impulzivnost, celková zpomalenost chování
- snížená přizpůsobivost k sociálním požadavkům

3.1 Typy mentální retardace

Bartoňová, Bazalová a Pipeková (2007) uvádějí tyto typy mentální retardace:

1. Vrozená mentální retardace

Vrozená mentální retardace je spojena s chybným nebo poškozeným vývojem centrálního nervového systému, nejdéle do dvou let dítěte, a to v období prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním.

2. Získaná mentální retardace, demence

U získané mentální retardace, demence jde o proces, kdy se zastaví vývoj dítěte po druhém roce života, kde příčinou může být pozdější porucha centrálního nervového systému, úrazy mozku, různé druhy nemocí. Projevem demence může být porucha pozornosti, úsudku, orientace, paměti, komunikace. Demence se může objevit v jednotlivých obdobích života člověka.

3. Zdánlivá mentální retardace, pseudooligofrenie

Zdánlivá mentální retardace, pseudooligofrenie není způsobena poškozením centrální nervové soustavy, ale vzniká vlivem vnějšího prostředí. Dítě je výchovně zanedbané a nedostává se mu potřebné stimulace. Nejběžnějšími projevy jsou opožděný vývoj myšlení, řeči a sociální adaptace, může se projevit apatie a negativismus. Nejde o trvalý stav, při zajištění stimulujícího prostředí a vhodného výchovného působení může dojít ke snížení deficitu.

3.2 Etiologie

V populaci žije asi 3-4% osob s mentálním postižením, což dokazují i statistiky, které uvádějí, že na území České republiky žije přibližně 300 000 osob s mentálním postižením a dalších 100 000 osob s jiným duševním postižením (Valenta a kol., 2014). Mnoho rodičů si klade otázku, proč zrovna jim se narodilo dítě s postižením a jaký podíl nesou na jeho vzniku. Etiologie mentálního postižení je různorodá a některé příčiny zůstávají neobjasněné (Bazalová, 2014). Nejpočetnější skupinou příčin mentální retardace jsou syndromy, které jsou způsobené změnou počtu chromozomů. Mezi nejznámější patří Downův syndrom (Valenta, 2014).

Černá a kol. (2015) uvádí, že etiologie mentálního postižení je rozličná i vzhledem k množství různých vlivů, které ohrožují zdraví plodu v těle matky. K dalším patří řada různých onemocnění, infekcí nebo úrazů v pozdější době například při porodu nebo po něm. Dále autorka uvádí, že významnou roli má i dědičnost nebo metabolické a chromozomální poruchy.

Příčiny, které způsobují mentální postižení, můžeme rozdělit podle vzniku postižení na období prenatalní, perinatální a postnatální (Valenta, 2014):

1. Prenatální období – mentální postižení může vzniknout vlivem hereditárních (dědičných), genetických či environmentálních faktorů, onemocněním matky (zarděnky, syfilis), otravou olovem, používáním návykových látek či zářením.
2. Perinatální období – do tohoto období můžeme zařadit organické poškození mozku, nízká porodní váha, mechanické poškození mozku, předčasný porod, novorozenecká žloutenka.
3. Postnatální období – mentální postižení může způsobit mnoho faktorů, jako je zánět mozku, krvácení do mozku, nádorová onemocnění, později pak Parkinsonova choroba, schizofrenie, Alzheimerova choroba a jiné.

Mimo to, můžeme dělit příčiny vzniku mentálního postižení, podle typu poruchy na metabolické poruchy (galaktosemie) a chromozomální aberace (Downův syndrom). A podle původu na exogenní (chemické, biologické aj.) a endogenní (dědičné faktory) příčiny (Bazalová, 2014). Švarcová (2003) popisuje, že endogenní příčiny jsou již v pohlavních buňkách zakódovány a jejich spojením vzniká nový jedinec, jde o příčiny genetické. Exogenní činitelé mohou, ale nemusí být bezprostřední příčinou poškození mozku plodu.

Vágnerová (2008) souhrnně uvádí, že jde o multifaktoriálně podmíněné postižení, na jehož vzniku se podílí nejen genetická porucha, která vede k narušení centrální nervové soustavy, ale i exogenní činitelé, kteří poškodí mozek v raném období jeho vývoje.

3.3 Klasifikace mentálního postižení

Valenta (in Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018) uvádí, že pro klasifikaci mentálního postižení se využívá Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize (MKN-10).

Ta rozděluje mentální postižení následovně:

- F70 lehká mentální retardace - IQ 50-69
- F71 středně těžká mentální retardace - IQ 35-49
- F72 těžká mentální retardace - IQ 20-34
- F73 hluboká mentální retardace - do 19 IQ
- F78 jiná mentální retardace
- F79 nespecifikovaná mentální retardace

Lehká mentální retardace

Lehká mentální retardace se může u dětí do 3 let projevovat jen lehkým opožděným nebo zpomaleným psychomotorickým vývojem. Větší problémy se projevují mezi třetím a šestým rokem a to tím, že děti mají opožděný vývoj řeči, malou slovní zásobu, objevují se vady řeči, stereotyp ve hře, nedostatečná zvědavost. Největší potíže se objevují v období školní docházky. Dítě má omezenou schopnost logického myšlení, slabší paměť, konkrétní mechanické myšlení. Hrubá a jemná motorika je opožděná. Zpomalen je i rozvoj sociálních dovedností. V emocionální a volní oblasti můžeme u těchto dětí najít impulzivnost, zvýšenou sugestibilitu, úzkostnost (Dlouhá a kol., 2011).

Středně těžká mentální retardace

U středně těžké mentální retardace dochází k výraznému opoždění v oblasti rozvoje myšlení a řeči. Řeč je jednoduchá, obsahově chudý slovník, objevují se agramatismy. Jedinec vytváří jednoduché slovní spojení nebo věty. Jemná a hrubá motorika je opožděná, nekoordinovanost pohybů, neobratnost. Jedinci jsou nevyrovnaní, emocionálně labilní a často se u nich objevují nepřiměřené reakce (Bazalová in Pipeková, 2006).

Těžká mentální retardace

Pro těžkou mentální retardaci je typický opožděný psychomotorický vývoj, pohybová neobratnost, dítě si dlouhodobě osvojuje koordinaci pohybů. U těchto jedinců dochází k minimálnímu rozvoji komunikačních dovedností, řeč je omezená nebo se nerozvíjí vůbec. Porozumění u těchto dětí je větší než jejich vyjadřovací schopnosti. Dále se u

těchto osob objevuje impulzivnost a nestálost nálad. Jedinci poznávají blízké osoby a po dlouhodobém nácviku si osvojují základní hygienické návyky a sebeobsluhu (Bazalová, 2014).

Hluboká mentální retardace

Jedinci s hlubokou mentální retardací nejsou schopni sebeobsluhy, potřebují pomoc při základních životních úkonech. Po motorické stránce jsou těžce omezení, mají stereotypní automatické pohyby. Řeč u těchto jedinců není rozvinutá, komunikace je nonverbální bez smyslu, časté grimasy, výkřiky. U těchto jedinců lze po dlouhodobém tréninku dosáhnout porozumění jednoduchým požadavkům. Děti své okolí nepoznávají, může se u nich objevit sebepoškozování (Bazalová, 2014).

Jiná mentální retardace

Jiná mentální retardace nejde přesně určit pro přidružená postižení somatická, senzorická, autismus, poruchy chování (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Nespecifikovaná mentální retardace

U nespecifikované mentální retardace je určeno, že se jedná o mentální postižení, ale pro nedostatek znaků nelze jedince zařadit do některého z uvedených stupňů (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

3.4 Výchova jedinců s mentálním postižením

Výchova a vzdělávání je celoživotní proces, který je významný, jak u zdravých jedinců, tak i u jedinců s mentálním postižením. „*Výchova je činnost životem podmíněná a život podmiňující. Výchova je nepochybně proces podílející se na utváření osobnosti, a tím vlastně na spoluutváření celé společnosti*“ (Kraus in Kraus, Poláčková, 2001, s. 41). Výchova mentálně postiženého dítěte je náročná na čas a na trpělivost rodičů. Spousta rodičů často propadá pocitům bezmoci, neúspěšnosti, beznaděje, a proto potřebují pochopení a pomoc od svého okolí. Rodiče si musejí zvyknout na nepříznivé reakce svého okolí a zvláště, je-li jejich dítě vzhledově odlišné i na to, že přijdou o přátele či známé, ale ne z toho důvodu, že by byli zlí, ale proto, že nevědí, jak se mají chovat k dítěti, které je postižené. Rodiče těchto dětí jsou často citlivější a nevhodná poznámka u nich může vyvolat projev bezcitnosti. Na druhé straně se mohou shledat s lidmi, kteří jsou chápatí a dokážou člověku pomoci (Švarcová, 2003).

Matějček (2001) uvádí, že rodiče by měli dodržovat desatero zásad a doporučení, která by jim usnadnila výchovu dítěte a pomohla by jim se vyrovnat s těžkou životní situací:

1. Rodiče by měli vědět o svém dítěti co nejvíce – Rodiče by měli znát podstatu postižení, která jim může napomáhat v tom, že lépe porozumí svému dítěti.
2. Pravda, ale s perspektivou! Rodičům nic podstatného nezatajujeme – Nestačí říct rodičům jen pouhou informaci, ale je potřeba jim říct, jak bude probíhat další vývoj dítěte, jaké budou jeho potřeby, nároky a co ho čeká v nejbližší budoucnosti.
3. Ne neštěstí, ale úkol! – Důležité je, aby rodiče dokázali přijmout situaci svou a svého dítěte jako životní úkol a zkoušku a ne prožívat postižení svého dítěte jako neštěstí, které u rodičů vede k uzavírání se do sebe či k pasivitě.
4. Být obětavý, ale ne obětovat se! – Tato zásada je velmi důležitá. Rodiče často mívají mylnou představu, že úspěch jejich dítěte závisí jen na nich, na jejich pozornosti a péči. Často si ani neuvědomují, že se vystavují nebezpečí, jako je vyčerpání, únava, které potom brání rodičům stát se dobrým vychovatelem pro své dítě. Je proto důležité, aby se práce s dítětem, rozdělila mezi všechny členy rodiny.
5. V pravý čas a v pravé míře! – Rodiče často žijí v představě, že čím více toho budou dělat se svým dítětem a čím dříve začnou, že mu tím prospějí.
6. Dítě samo netrpí! – Nejen rodiče, ale i prarodiče mívají často představu, že když se dítě vyvíjí opožděně, tak strádá duševně nebo tělesně v důsledku svého postižení. Dítě své postižení takto neprožívá, žije si svým životem i s jeho starostmi a radostmi tak, jak to vyplývá z jeho duševní vyspělosti. Daleko důležitější než dítě litovat je, abychom mu pomohli k radostnému životu.
7. Nejste v tom sami! – Je spousta rodičů, kteří mají dítě s postižením a jsou ochotni sdílet své starosti, radosti a zkušenosti. Jsou to lidé, kteří mohou člověku nejlépe porozumět a být mu velkou oporou. Důležité je, aby rodiče nic neskrývali a jednali vždy otevřeně.
8. Nejste ohroženi! – Rodiče postiženého dítěte bývají často citlivější na zájem ostatních lidí, na jejich nevhodné poznámky, zvědavé pohledy, a proto žijí v neustálé nejistotě.
9. Chraňte si vztah a rodinu! – V případech dobře fungující rodiny se manželé podporují a oporou pro ně jsou jejich rodiče, další příbuzní či přátelé nebo

známé. Těžké úkoly pak mohou zvládat společně. Zároveň je však potřeba, aby oba rodiče měli pochopení jeden pro druhého, protože každý má svůj specifický způsob, jak se vyrovnává s citovou zátěží.

10. Výhled do budoucnosti! – Rodiče často zvažují otázky, jestli budou schopni zajistit potřeby svého dítěte, do jaké míry bude možno jejich dítě zařadit do vzdělávacího systému, jakou pomoc mohou očekávat od své rodiny. V této souvislosti si spousta rodičů klade otázku, jestli je vhodné, aby měli dalšího potomka.

3.5 Postoje ve výchově

Postoj rodičů ke svému dítěti nevzniká najednou, ale je výsledkem celého předchozího života, kde se odrážejí jejich prožitky z vlastního dětství, životní zkušenosti, vztah k jejich rodičům, zkušenosti z doby, kdy byli zamilovaní, z manželského života, ale i ze vztahu mezi manželi. Proto každé dítě, které přijde na svět má od začátku individuální, osobité a vývojové podmínky (Matějček, 2001).

Dítě s postižením přichází do prostředí, které je připraveno jak po stránce materiální, tak i psychologické. Při prvním poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená pro rodiče určitý otřes nejen v postojích, ale i v jejich představách o dítěti. Jejich první pocit zklamání obvykle odpovídá tomu, jak velké postižení dítěte je. Rodiče k takovému poznání dojdou buď hned po narození, nebo později, a to tím že se jim změní rodinný život. Musejí přehodnotit své hodnoty, upravit denní rozvrh, pozměnit si své plány do budoucna. A to vše se projevuje jako mimořádná zátěž, se kterou se musejí rodiče, ale i ostatní členové rodiny vyrovnat (Matějček, 2001).

Švarcová (2003) uvádí tyto postoje ve výchově:

1. Odmítání dítěte vzniká, když se rodiče nedokážou smířit s tím, že jejich dítě je odlišné a ve většině případu se snaží dítě umístit do zařízení a ponechat ho vlastnímu osudu.
2. Postižené dítě odmítá jeden z rodičů (nejčastěji otec než matka) zůstane-li rodič sám s postiženým dítětem, tak veškerá péče a starost o dítě zůstává na jednom z nich a může to vést k tomu, že tento nelehký úkol nemusí zvládnout.
3. Ochranitelský přístup - rodiče se snaží chránit své dítě od všeho, co by mu mohlo ublížit i za cenu toho, že dítě bude žít v izolaci od společenského okolí.

4. Rezignace na výchovu a rozvoj dítěte - rodiče se snaží zaměřovat svůj zájem na to, aby bylo uspokojování základních potřeb dítěte, co nejdokonalejší.
5. Neúměrná snaha vychovat dítě - dítě je svými rodiči vychováváno tak, aby se co nejméně odlišovalo od svých vrstevníků.
6. Nejvhodnějším postojem je, když rodiče mají rádi své dítě a berou ho takové, jaké je.

Opatřilová (2006) uvádí tyto výchovné postoje:

1. Výchova zavrhuje – nejčastěji má skrytou podobu, projevuje se nadměrným omezováním a trestáním. Dítě, které je takto vychovávané může reagovat vzdorovitě nebo se může u něho objevit pasivita.
2. Výchova zanedbávající – děti jsou ponechány samy sobě a míra stimulace dítěte ze strany rodičů je minimální. Tato výchova obvykle pramení z rezignace rodičů na možnosti budoucího uplatnění dítěte.
3. Rozmazlující výchova – rodiče se nezdravým způsobem upínají na své dítě, nedovolují mu se osamostatnit, na dítě nejsou kladeny žádné nároky. Rodiče jsou ke svým dětem nadměrně tolerantní a tím ztrácejí svoji autoritu. Dítě nezíská pocity jistoty ani sebedůvěry, které jsou potřebné pro plnění sociálních rolí.
4. Úzkostná výchova – rodiče se snaží nepřiměřeně chránit své dítě při všech činnostech, které by mohly podle jejich názoru, dítěti ublížit. Základem této výchovy je nezdravé lpění na dítěti, omezování jeho snahy po aktivitě. Důsledkem toho je frustrace při uspokojování potřeb aktivity, poznání a stimulace.
5. Perfekcionistická výchova – rodiče se snaží o to, aby jejich dítě bylo dokonalé. Nejvíce jsou zaměřeni na výkon ve škole, přičemž nedokážou zhodnotit možnosti dítěte a nedoceňují ostatní složky úspěšnosti, které jsou také velmi důležité.
6. Protekční výchova – rodiče se snaží o to, aby dítě dosáhlo takového postavení ve společnosti, které je pro rodiče výhodné. Rodiče se snaží odstraňovat všechny překážky, které by mohly stát dítěti v cestě a vyžadují to i od všech ostatních, které jsou s dítětem v kontaktu. Tato výchova vede k tomu, že se dítě nenaučí samostatnosti.

Pipeková (2010) ve své publikaci uvádí, že s výchovou dětí s mentálním postižením mohou rodičům pomoci některé státní i nestátní organizace. Mezi tyto řadíme:

1. **Pedagogicko-psychologické poradny** se zaměřují se na komplexní speciálně-pedagogickou, psychologickou a sociální diagnostiku, kde hlavním cílem je zjistit příčiny poruch chování, učení a jiných problémů, které jsou spojené s osobnostním vývojem dítěte. Pedagogicko-psychologické poradny se dále zabývají prevencí školní neúspěšnosti a negativními projevy v sociálním vývoji dítěte (Bartoňová, Pipeková in Pipeková, 2010).
2. **Speciálně pedagogická centra** jsou školská poradenská zařízení, která poskytují komplexní služby klientům se zdravotním postižením v oblasti psychologické, speciálně-pedagogické a sociální. Péči zajišťuje tým odborníků, který je složen ze speciálního pedagoga, sociálního pracovníka a psychologa. Přípravují komplexní podklady pro zařazení žáka do procesu vzdělávání, poskytují poradenskou a metodickou pomoc rodičům a pedagogickým pracovníkům, monitorují a vyhodnocují vhodnost zařazení a školní úspěšnost sledovaných dětí, spolupracují s dalšími poradenskými zařízeními, provádějí depistáž, zabývají se osvětovou činností. Činnost speciálně pedagogických center probíhá ambulantně na pracovišti nebo formou návštěv pedagogických pracovníků center ve školách, školských zařízeních, případně v rodinách (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).
3. **Střediska rané péče** poskytují rodinám dítěte s postižením odbornou pomoc, podporu tak, aby dokázaly využít své schopnosti a možnosti. Péče je určena pro děti od narození do 7 let. Střediska rané péče usilují o to, aby se rodina začlenila do běžného života. Služba je poskytována převážně v domácím prostředí rodiny a mezi činnosti, které poskytuje, patří podpora psychomotorického vývoje dítěte, poskytují praktické a odborné rady při práci, hře a při komunikaci s dítětem, poradenství, pomoc při výběru vhodných pomůcek. Cílem je podporovat a napomáhat zlepšit kvalitu života dítěte (Kolektiv autorů, 2019).

3.6 Vzdělávání jedinců s mentálním postižením

Vzdělávání je důležité nejen pro zdravé jedince, ale i pro jedince s mentálním postižením. Děti s mentálním postižením mohou navštěvovat tato zařízení: předškolní zařízení – běžná mateřská škola, mateřská škola speciální, přípravný stupeň základní

školy speciální, přípravná třída základní školy, vzdělávání v období povinné školní docházky – běžná základní škola, základní škola praktická, základní škola speciální, vzdělávání v rámci profesní přípravy – střední odborné učiliště, odborné učiliště, praktická škola, celoživotní vzdělávání – večerní školy, kurzy pro získání základů vzdělání a základního vzdělání, aktivity, které souvisejí s možnostmi pracovního uplatnění (Bazalová in Pipeková, 2010).

Předškolní vzdělávání

Předškolní vzdělávání je nabízeno dětem formou mateřské školy, kterou mohou navštěvovat od tří let. Děti, které mají lehké mentální postižení, navštěvují běžnou mateřskou školu. Děti s těžším postižením docházejí do mateřské školy speciální. Před začátkem povinné školní docházky mohou děti navštěvovat přípravný stupeň základní školy speciální. Navštěvovat ho můžou od pěti let až do začátku školní docházky. Přípravné třídy základní školy jsou pro děti, které jsou sociálně znevýhodněné (Zikl in Bendová, Zikl, 2011).

Vzdělávání v období povinné školní docházky

Děti při plnění povinné školní docházky můžou navštěvovat základní školu, základní školu praktickou nebo speciální. V základní škole se mohou žáci s mentálním postižením vzdělávat formou individuální nebo skupinové integrace. Základní škola praktická je určena dětem, které se s úspěchem nemohou vzdělávat na základní škole. Po úspěšném absolvování dítě dosáhne základního vzdělání. Základní škola speciální je určena dětem, jejichž rozumové schopnosti nedovolují prospívat na základní škole ani na základní škole praktické. Po ukončení žák získá základy vzdělání (Zikl in Bendová, Zikl, 2011). Alternativním programem základní školy speciální, je Rehabilitační vzdělávací program, který je určen pro děti s těžkým, hlubokým mentálním postižením, s autismem a s více vadami (Bazalová in Pipeková, 2006).

Pro děti existuje ještě jiný způsob, jak plnit školní docházku: **Individuální vzdělávání** – dítě je vzděláváno doma a do školy dochází na přezkoušení. Tento způsob může povolit ředitel školy, na základě žádosti rodičů. Vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením – tento způsob povoluje krajský úřad se souhlasem rodičů a na základě doporučení školského poradenského zařízení a odborného lékaře, a to v případě, kdy psychický a zdravotní stav neumožňuje dítěti docházet do školy (Zikl, Bendová, 2011).

Vzdělávání v rámci profesní přípravy

Po úspěšném absolvování základní školy praktické mohou žáci nastoupit na střední školu. Nejčastěji si vybírají takové školy, které jsou přizpůsobeny jejich možnostem. Jsou to: Odborná učiliště - délka studia trvá dva až tři roky, na konci žák získá výuční list. Praktická škola - jednoletá nebo dvouletá. Jednoletou školu využívají žáci s těžkým mentálním postižením, autismem nebo postižením s více vadami. Tato škola se zaměřuje na to, aby žáci byli připraveni na praktický život a osvojili si jednoduché manuální činnosti. Dvouletou školu navštěvují žáci se středně těžkým mentálním postižením. Cílem je, aby žáci získali základní pracovní návyky, dovedností a připravit je na vykonávání jednoduchých pracovních činností (Zikl in Bendová, Zikl, 2011).

Možností, které mají osoby s mentálním postižením pro celoživotní vzdělávání, jsou kurzy pro získání základního vzdělání a základů vzdělání. Kurz pro získání základního vzdělání - trvá nejvýše jeden školní rok, je zakončen zkouškou a může mít denní i dálkovou formu studia. Kurz k získání základů vzdělání – trvá nejméně jeden rok a může mít denní formu (Zikl in Bendová, Zikl, 2011). Další možností vzdělávání osob s mentálním postižením jsou Večerní školy – výuka probíhá dvakrát týdně po dvou až třech hodinách, převážně se věnují opakování učiva, rozvíjení komunikačních dovedností, práci s počítačem. Tyto školy jsou důležité pro další rozvoj a umožňují osobám s mentálním postižením prohlubovat sociální kontakty a vhodně trávit svůj volný čas (Bazalová in Pipeková, 2006).

Z uvedeného výčtu můžeme vidět, že možnosti vzdělávání osob s mentálním postižením jsou poměrně široké. Velkou roli hrají pedagogové a jejich znalosti o těchto možnostech, které by měli umět nabídnout nejen dětem, ale i jejich rodičům (Zikl in Bendová, Zikl, 2011).

Úsilím každého pedagoga by mělo být vytvořit optimální podmínky pro rozvoj osobnosti každého jedince a pomoci mu, aby dosáhl co největší samostatnosti (Bazalová in Pipeková, 2010).

4 Praktická část

V této kapitole se budu zabývat popisem výzkumného šetření, jehož hlavním cílem je zjistit, jak se rodiče dokázali vyrovnat s postižením svého dítěte. Dále se ve výzkumu zaměřím na to, zda a jak narození postiženého potomka ovlivnilo život celé rodiny a také na to, zda rodiny využívaly služeb některých pomocných organizací. V neposlední řadě se pokusím zjistit, co pro rodiny, kterým se narodilo dítě s mentálním postižením, znamená pojem: Kvalitní život.

4.1 Cíl výzkumu

Hlavním cílem výzkumného šetření realizovaného v rámci této práce je zjistit, jakým způsobem se současná rodina vyrovnává se sdělením závažné diagnózy dítěte.

V realizovaném výzkumu se dále zaměřuji na několik dílčích cílů, které s tímto tématem úzce souvisí. Dílčí výzkumné cíle se zaměřují na následující oblasti života rodin vychovávajících dítě s mentálním postižením: Život rodičů po narození dítěte s mentálním postižením, Vzájemné vztahy v rodině, Zapojení pomocných organizací, Kvalita života.

4.2 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor se skládá ze třech rodin. Šetření v rodinách probíhalo od září 2019 do listopadu 2019. Všechny rodiny, které jsem pro své šetření vybrala, se potýkají s problémy spojenými s výchovou mentálně postiženého dítěte. Všechny děti a rodiče jsou přibližně stejného věku a pocházejí ze stejného sociálního prostředí. Všechny dotazované rodiny žijí v úplném manželství, ekonomicky se rodiny řadí do střední příjmové třídy a pocházejí z Pardubického kraje. K výběru výzkumného souboru rodin jsem zvolila tato kritéria: Rodina vychovává dítě s mentálním postižením; Rodina je ochotna podělit se o své zkušenosti. Pro zachování anonymity dotázaných respondentů jsem použila pouze jejich věk, pohlaví a profesi.

První rodina zařazená do výzkumného šetření se skládá z pěti členů (matka, otec, dvě mladší dcery a nejstarší syn s mentálním postižením). Matce dětí je 44 let, jejímu partnerovi, biologickému otci dětí, je 45 let. Z hlediska chronologického věku je mentálně postiženému synovi 14 let. Tento chlapec trpí od svého narození autismem, který byl ovšem chlapci pozdně diagnostikován ve věku pěti let. Matka chlapce pracuje

ve školství jako asistentka pedagoga. Před narozením dítěte byla matka zaměstnána v odvětví obchodu. Poté co byl jejímu synovi diagnostikován autismus, si matka dodatečně dodělala kurz asistenta pedagoga. Otec chlapce je zaměstnán jako zástupce ředitele obchodu s elektronickým zařízením.

Druhá rodina zařazená do výzkumného šetření se skládá ze tří členů (matka, otec, dcera s kombinovaným – mentálním a sluchovým postižením). Matce je 39 let, otcí dítěte je 43 let. Dívce, která trpí kombinovaným postižením, je 11 let. Matka dívky je zaměstnána jako vychovatelka ve školní družině. Otec dívky je podnikatel.

Třetí rodina zařazená do výzkumného šetření se skládá ze čtyř členů (matka, otec, starší dcera a mladší dcera s kombinovaným postižením – mentální postižení a narušená komunikační schopnost). Matce 45 let a je zaměstnána jako kontrolorka, otcí 49 let a je zaměstnán jako skladník. Starší dcera je ke dni výzkumného šetření dospělá, je jí 26 let. Pracuje jako překladatelka. Mladší dceři s kombinovaným postižením je 18 let.

4.3 Metodologie výzkumu

Výzkum je proces, během kterého jsou vytvářeny nové poznatky. Jde o systematickou a pečlivě naplánovanou činnost, která se snaží najít odpovědi na kladené výzkumné otázky a přispět k rozvoji daného oboru (Hendl, 2005).

Pro dosažení stanovených výzkumných cílů jsem se rozhodla využít kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum je „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textu, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách*“ (Creswell, 1998 in Hendl, 2005, s. 50). Data získaná v průběhu kvalitativního výzkumu mají obvykle nečíslnou podobu. Většinou se jedná o výstižný, ale podrobný slovní popis. V průběhu kvalitativního výzkumu se výzkumník se zkoumanými osobami více sblíží. Hlavním cílem tohoto typu výzkumu je dobře porozumět člověku a pochopit jeho úhel pohledu (Gavora, 2010). Výhodou kvalitativního výzkumu je, že poskytuje podrobný vhled a popis při zkoumání jedince či skupiny. Umožňuje nám navrhovat teorii, studovat procesy a dobře reagovat na situace a podmínky. Oproti tomu nevýhodou kvalitativního výzkumu je to, že analýza dat i jejich sběr jsou časově

náročné a výsledky jsou mnohdy ovlivněny samotným výzkumníkem a jeho osobními preferencemi (Hendl, 2005).

Konkrétní výzkumnou metodou, kterou jsem využila pro účely svého výzkumného šetření, byl polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor je rozhovor částečně řízený, jinými slovy, rozhovor podle návodu. V průběhu tohoto rozhovoru výzkumník využívá předem stanovený set tematicky zaměřených otázek, ale jejich pořadí a formulace, se může u každé dotazované osoby lišit (Gavora, 2010).

4.3.1 Výzkumný nástroj

Pro svůj polostrukturovaný rozhovor jsem využila sadu tematicky zaměřených otázek (viz. příloha A). Tuto sadu jsem sestavila s dopomocí odborné literatury za účelem větší přehlednosti rozhovoru a snadnějšího a přesnějšího vyhodnocování získaných dat. Podle Hendla (2005) by měly být otázky jasné a citlivé. Výhodou mohou být i otázky otevřené, které jsou stejné pro všechny respondenty, a to nám zajišťuje možnost porovnávat odpovědi. V průběhu rozhovoru můžeme pokládat další otázky pro doplnění informací. Sada otázek mi pomáhala sledovat, zda se rodiče v průběhu svého vyprávění zmínili o všech oblastech, které jsou pro vyhodnocení výzkumného šetření významné. Připravené otázky jsem rozdělila do čtyř skupin: Život rodičů po narození dítěte s mentálním postižením; Vzájemné vztahy v rodině; Zapojení pomocných organizací; Kvalita života.

Skupinu otázek s názvem: Život rodičů po narození dítěte s mentálním postižením jsem vytvořila na základě autorek (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007), které píší, že adaptace rodiny znamená uspořádat si rodinný život tak, aby se naplnily nejen potřeby postiženého dítěte, ale také ostatních členů rodiny. Mezi základní potřeby, které rodina s postiženým dítětem má, řadíme informovanost a finanční, sociální a emocionální podporu.

Skupinu otázek s názvem: Vzájemné vztahy v rodině jsem vytvořila na základě autorky Bartoňové (2004), která ve své knize píše, že rodina je prvním společenským útvarem, do kterého se dítě dostává. Měla by být místem, kde všichni členové rodiny nacházejí porozumění a vzájemně si pomáhají zajišťovat spokojený život.

Skupinu otázek s názvem: Zapojení pomocných organizací, jsem vytvořila na základě autorky Pipekové (2010), která ve své publikaci uvádí, že s výchovou dětí s mentálním postižením mohou rodičům pomoci některé státní i nestátní organizace.

Skupinu otázek s názvem: Kvalita života jsem vytvořila na základě autora Payneho a kol. (2005), který ve své knize píše, že narození postiženého dítěte do rodiny, zásadním způsobem změní životní styl, kvalitu a vnímání života jako celku.

4.3.2 Průběh výzkumného šetření

Rodiny byly měsíc před zahájením výzkumného šetření telefonicky kontaktovány. V průběhu telefonického rozhovoru jsem účastníky výzkumného šetření informovala o tématu své bakalářské práce, o účelu a cíli tohoto šetření, jeho průběhu, podmínkách a získala jsem od nich ústní souhlas s účastí. Ve smluvený den jsem se s každým z respondentů individuálně setkala. Rozhovor s každou rodinou trval přibližně 45 minut. V průběhu rozhovoru jsem se zaměřovala zejména na to, jak se rodiče dokázali sžít s faktem, že jejich dítě má mentální postižení, jak se s tím dokázali vyrovnat, kdo jim v této nelehké životní situaci nejvíce pomohl a co si představují pod pojmem kvalitní život. Výpovědi rodičů dětí s mentálním postižením byly zaznamenávány na elektronické záznamové zařízení (diktafon). Následně jsem odpovědi všech zúčastněných přepsala do elektronické písemné podoby, pro větší přehlednost a snadnější vyhodnocení výpovědi.

Pro větší psychickou pohodu všech účastníků a zejména pro vyšší vhled do reálného života zúčastněných rodin probíhalo výzkumné šetření v domácnostech a místech bydliště účastníků. Po příchodu do domácnosti respondentů jsme se vždy vzájemně představili a po prohlídce pokojů dětí jsme se přesunuli do společných prostor (ve většině případů obývacího pokoje), kde jsme následně přistoupili k samotnému výzkumnému šetření. Cílem rozhovoru bylo přirozeně zodpovědět všechny dílčí otázky. Poté co jsme rozhovor dokončili, zůstala jsem v domácnosti rodin ještě o něco déle a diskutovala s respondenty nad rozšiřujícími tématy vyplývajícími z jejich života s dítětem s mentálním postižením. I když mi tato rozšiřující témata napomohla získat lepší vhled do života respondentů, nejsou součástí hlavního tematického zaměření této bakalářské práce. Z toho důvodu je v práci nebudu uvádět.

4.4 Výzkumné otázky

V této části práce stanovím hlavní a dílčí výzkumné otázky, které vychází z teoretických předpokladů uvedených v prvních kapitolách této bakalářské práce. Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit, jakým způsobem se současná rodina vyrovnává se sdělením závažné diagnózy dítěte. Hlavní výzkumnou otázku jsem proto formulovala následovně:

Jakým způsobem se rodiče vyrovnávají s narozením mentálně postiženého dítěte?

Výzkumné šetření se dále zaměřuje na několik dílčích cílů, které s tímto tématem úzce souvisí. Cíle se dotýkají následujících oblastí života rodin vychovávajících dítě s mentálním postižením: Život rodičů po narození dítěte s mentálním postižením, Vzájemné vztahy v rodině, Zapojení pomocných organizací, Kvalita života. Dílčí výzkumné otázky jsou proto následující:

- **Změnil se zásadním způsobem život rodin po narození dítěte s mentálním postižením?**
- **Jak se změnil vztahy v rodině po narození dítěte s mentálním postižením?**
- **Jsou státem zřízené organizace nápomocné rodinám dětí s mentálním postižením?**
- **Co pro rodiny s dětmi s mentálním postižením znamená pojem: Kvalitní život?**

Výše uvedené výzkumné otázky vycházejí z následujících teoretických předpokladů:

Hlavní výzkumná otázka:

Jakým způsobem se rodiče vyrovnávají s narozením mentálně postiženého dítěte?

Teoretická východiska: Narodí-li se dítě s mentálním postižením, tak to většinou zasáhne rodiče nepřipravené a nechápou, co se s jejich dítětem stalo (Švarcová, 2003). Každá rodina prochází několika fázemi procesu vyrovnávání: šok, popření, smutek, pocit viny, stadium rovnováhy a stadium reorganizace. Na konci tohoto procesu by měl být rodič s obtížně přijatelnou skutečností vyrovnán (Bartoňová, Pipeková in Pipeková, 2006).

Dílčí výzkumné otázky:

Změnil se zásadním způsobem život rodin po narození dítěte s mentálním postižením?

Teoretická východiska: U rodin, kterým se narodí dítě s mentálním postižením, dochází k velkým změnám nejen v organizaci života, ale mění se i ekonomická situace rodiny, která má vliv na chod celé rodiny (Bazalová, 2014).

Jak se změnil vztahy v rodině po narození dítěte s mentálním postižením?

Teoretická východiska: Rodiče si v průběhu několika měsíců začnou zvykat na to, že jejich dítě je postižené. Tento proces je pro každého rodiče velmi bolestivý. Rodiče se znenadání ocitnou pod velkým tlakem, který může způsobit, že se rodina buď rozpadne, nebo se naopak více stmelí (Šelner, 2012).

Jsou státem zřízené organizace nápomocné rodinám dětí s mentálním postižením?

Teoretická východiska: Rodiny, které vychovávají dítě s mentálním postižením, mohou využít pomoc některých organizací, jako jsou speciálně-pedagogická centra, pedagogicko-psychologické poradny a jiné (Pipeková, 2010).

Co pro rodiny s dětmi s mentálním postižením znamená pojem: Kvalitní život?

Teoretická východiska: Nejzávažnější faktory, které se podílejí na utváření kvality života jedince, jsou faktory ekonomické, zdravotní, sociální a environmentální s tím, že nejdůležitějším faktorem, který ovlivňuje kvalitu života, je zdraví (Dvořáčková, 2012).

5. Analýza dat

V této kapitole budu analyzovat data, která jsem získala v průběhu svého výzkumného šetření. Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jakým způsobem se rodiče vyrovnají s narozením mentálně postiženého dítěte. Rodinám byla položena následující výzkumná otázka:

Jakým způsobem jste se vyrovnávala s narozením mentálně postiženého dítěte?

Odpovědi dotázaných rodin:

První dotázaná matka odpověděla, že se s faktem, že je její syn mentálně postižený, vyrovnávala dlouho a špatně. Zejména proto, že se chlapec po narození projevoval jako zdravé dítě. *„Nejtěžší pro mě bylo uvědomit si to, že se něco děje, že není něco v pořádku. Že se dítě nevyvíjí normálně. Ale to přišlo postupně“.*

Druhá dotázaná matka řekla, že její první reakce byla, že to není pravda. *„S diagnózou jsme se s manželem oba vyrovnávali velmi těžce, ale měla jsem podporu v rodině a hlavně ve svém manželovi. Řešili jsme to s paní doktorkou, která nám vše popsala, nakreslila, vysvětlila a řekla nám, co bude dál. Perfektní. Nejtěžší pro nás bylo přijmout diagnózu. Trvalo to velice dlouho“.*

Třetí dotázaná matka uvedla, že její první reakce byla, že to není možné. *„Těžké pro mě bylo hlavně přijmout diagnózu, dlouho jsem brečela, protože jsem to nemohla vstřebat. Lékaři nám nic nevysvětlili, veškeré informace jsem si sháněla sama, nakoupila jsem si řadu knih, ze kterých jsem čerpala. To je to hlavní, co mi pomohlo. A hlavně taky čas. Čas než to člověk zpracuje. Ten je potřeba“.*

Na základě výše uvedených odpovědí můžeme říci, že všechny rodiny byly na začátku zprávou o tom, že má jejich dítě mentální postižení šokované. Trvalo jim velice dlouho, než se s tímto faktem vyrovnali. Když jsem se matek dětí zeptala, zda si myslí, že již prošly všemi fázemi vyrovnávacího procesu, řekly mi, že ano. Rozhovorem s rodinami bylo prokázáno, že se všem rodinám nakonec podařilo s tíživou skutečností vyrovnat a úspěšně prošly všemi fázemi vyrovnávacího procesu.

Dílčí cíle výzkumného šetření se zaměřují na to, jakým způsobem narození mentálně postiženého dítěte ovlivnilo běžný život dotázaných rodin a jeho kvalitu. V první skupině otázek: Život rodičů po narození dítěte s mentálním postižením, jsem se zaměřila na to, jak narození dítěte s mentálním postižením ovlivnilo osobní život rodičů. Rodinám byla položena první dílčí výzkumná otázka:

Změnil se zásadním způsobem život rodin po narození dítěte s mentálním postižením?

Odpovědi dotázaných rodin:

První dotázaná matka odpověděla takto: „*Ano, náš život se velmi změnil. To, že se nám narodí postižené dítě, jsme nevěděli. Lékaři nám to nesdělili, sdělili mi to teprve ve školce, že mám divné dítě a pak ve speciálně-pedagogickém centru, až když bylo synovi 5 let. Ze školky nás poslali do speciálně-pedagogického centra. Přístup speciálně-pedagogického centra byl dobrý, co se týče lékařů tak informace žádné. Obavu z budoucnosti mám. A velkou. Zvláště proto, že už teď se s námi polovina rodiny nestýká. Bojím se, co bude, až tady nebudeme. Energeticky mi to už tak náročné nepřijde, protože jsem se s tím smířila, tak já už to tak neberu. Pro mě je to zdravé dítě. Už to neřeším“.*

Druhá matka se vyjádřila takto: „*Změna byla určitě obrovská. To, že se nám narodí dítě s postižením, jsme se dozvěděli měsíc před porodem. Nejprve lékaři mlžili, a když jsem se začala vyptávat, jestli se něco děje tak řekli, že ano. Velkou obavu mám z budoucnosti, protože dcera je sama, nemá sourozence. Švagr nemá děti. Tak máme strach z toho, že zůstane sama. Tohle mě trápí. Péče o takové dítě je náročná, ale vždy si udělám čas na svoje volnočasové aktivity, které mi pomáhají k tomu, aby se člověk nezbláznil“.*

Třetí matka uvedla, že: „*Samozřejmě. Váš život se změní. To, že se nám narodí postižené dítě, jsme nevěděli. Celé těhotenství i porod probíhal bez sebemenších problémů. I naše dětská lékařka nám vždy říkala, že naše dcera je v pořádku, že je sice trochu pomalejší, ale že to nevádí. Mně se to moc nezdálo, protože jsme viděla, že se chová a hraje si jinak, než tomu bylo u mojí starší dcery, ale paní doktorka řekla, že je jenom trochu opožděná a já ji věřila. Změny nastaly, když dcera nastoupila do školky,*

kde si toho všimla i paní učitelka, že se dcera odlišuje od ostatních dětí, a tak jsme navštívili speciálně-pedagogické centrum. Obavu z budoucnosti mám, ale věřím své starší dceři, že ona by se o svoji mladší sestru postarala. Mají mezi sebou moc hezký vztah a to mě uklidňuje. Péče o dítě s postižením je náročné, ale velmi důležité je, aby se úkoly rozdělily mezi ostatní členy rodiny a nenechávaly veškerou práci na matce. U nás v rodině tomu tak bylo, udělali jsme si doma rozvrh, podle kterého jsme se všichni řídili, a tak nám zbýval čas na svoje koníčky“.

V závěru první sady otázek jsem se rodičů zeptala, jaké rady, by tyto rodiny daly ostatním rodičům. První matka odpověděla: „*Kdybych mohla poradit ostatním rodičům, kterým se narodilo dítě s mentálním postižením, aby nespěchali, pochopení musí přijít postupně. Všechno má svůj čas*“. Druhá matka se vyjádřila takto: „*Rodičům, kterým se narodilo dítě s mentálním postižením, bych poradila, aby se nezbláznili z toho všeho. Vždycky může být ještě hůř*“. Třetí matka by poradila toto: „*Rada, kterou bych dala ostatním rodičům, kterým se narodilo dítě s mentálním postižením, je, aby neztráceli nervy. Rodiče by se měli naučit držet při sobě, i když je to kolikrát velmi obtížné*“. Všichni mi shodně odpověděli, že **by se všichni rodiče měli naučit brát své dítě takové jaké je i se všemi jeho nedostatky.**

Na základě odpovědí rodin na první skupinu otázek můžeme říci, že osobní život se narozením mentálně postiženého dítěte ve všech rodinách proměnil. Ukázalo se, že rodiny nevěděly o tom, že se jim narodí dítě s postižením. O to větší byla po stanovení diagnózy změna jejich života. Jedna rodina se od lékařů dozvěděla hned po porodu, že jejich dítě není zdravé. Způsob jakým to lékaři řekli rodičům, byl skvělý a zvlášť proto, že jim vše vysvětlili, popsali a nakreslili. Dvě rodiny se to, že jejich dítě je jiné, dozvěděly až od učitelky z mateřské školy. Největší obavy mají rodiny z budoucnosti a zvlášť v jedné rodině, kde je dítě jedináčkem.

V druhé skupině otázek: Vzájemné vztahy v rodině, jsem se zaměřila na to, jak narození dítěte s mentálním postižením ovlivnilo rodinné vazby. Rodinám byla položena druhá dílčí výzkumná otázka:

Jak se změnilo vzájemné vztahy ve vaší rodině po narození dítěte s mentálním postižením?

Odpovědi dotázaných rodin:

První matka uvedla: „Podporu jsem měla v rodině a v manželovi. Řešili jsme to s doktorkou a čekalo se, jak se to vyvine“.

Druhá matka odpověděla: „Z jedné strany byla reakce dobrá, podporující, z druhé strany taková neutrální. Nejvíce nám s manželem pomohly učitelky ve školce a moje matka. Bohužel se s námi část rodiny přestala stýkat“.

Třetí matka se vyjádřila takto: „Největší podporu jsem měla ve svém manželovi, starší dceři a ve své mamince, která mi velmi pomohla. Dceru si brala, učila se s ní, vymýšlela pro ni hry, věnovala se jí a to mi moc pomohlo“.

Ve dvou rodinách se nacházeli zdraví sourozenci dětí s mentálním postižením. Protože i sourozenci spadají do blízké rodiny dítěte, **zajímalo mě, jak oni vnímají to, že jejich sourozenec má postižení.** Setkala jsem se s povětšinou shodnými odpověďmi: „Ona to vidí, že je jiný a vidí ten problém. Ale vzhledem k tomu, že ona je normální, tak to bere normálně“. Další dotázaná rodina odpověděla takto: „Starší dcera vnímala, že s její mladší sestrou není něco v pořádku, ale přesto jí byla vždy velkou oporou. Nikdy se za ní nestyděla, pomáhala jí a má jí ráda takovou jaká je“. **Podle mého předpokladu, se prokázalo, že rodiny dítěte s mentálním postižením vnímají svého sourozence jako zdravého. Sice vnímají jeho odlišnost, ale berou ji jako samozřejmost. Jako něco, co k jejich sourozenci přirozeně patří.**

Na základě odpovědí rodin na druhou skupinu otázek můžeme souhrnně říci, že oproti původnímu předpokladu, se vzájemné vztahy v rodinách spíše posílily. Z dotázaných rodin, našly dvě rodiny oporu v nejbližších členech rodiny. Pouze u jedné rodiny došlo

k tomu, že po diagnostikování mentálního postižení u dítěte se zbytek rodiny odtrhl a přestal s rodiči dítěte komunikovat a podporovat je.

V třetí skupině otázek: Zapojení pomocných organizací, jsem se zaměřila na to, zda dotazované rodiny využívaly po stanovení diagnózy služby některé ze státních organizací. Rodinám byla položena třetí dílčí výzkumná otázka:

Využívali jste služeb některé státem zřízené organizace?

Odpovědi dotázaných rodin:

První matka odpověděla: *„Služby rané péče jsem nevyužívala, protože jsme diagnózu zjistili až v pěti letech. Docházeli jsme pouze do speciálně-pedagogického centra, které nám doporučili v mateřské škole. Stát v dnešní době pomáhá asi nejvíc tím, jak je to ve školství docela dobře udělané. Tady u nás jsem s tou naší školou spokojení“.*

Druhá matka se vyjádřila takto: *„My jsme služeb rané péče využívali a byli jsme s jejich službami velmi spokojeni. Moc nám to pomohlo. Stát nám při výchově nepomáhá tak, jak by mohl. Je to bída“.*

Třetí matka uvedla: *„My jsme služby rané péče nevyužívali, protože jsme diagnózu zjistili dlouho. Občas jsme ale využili služeb speciálně-pedagogického centra. Stát při výchově dětí s mentálním postižením moc nepomáhá, řekla bych, že si ten náš stát neuvědomuje, jak náročná je taková péče nejen po psychické, fyzické, ale i po finanční stránce. Jediné, co můžu pochválit, jsou školy a přístup pedagogů k těmto dětem“.*

Na základě odpovědí rodin na třetí skupinu otázek můžeme souhrnně říci, že rodiny služeb pomocných organizací využívají. Jedna rodina ze tří využívala služeb rané péče, ostatní rodiny využily služeb speciálně-pedagogického centra. Služby, které nabízí tyto organizace, byly pro rodiny velmi uspokojující. Výchova dítěte s mentálním postižením, je dost náročná nejen na čas, ale i po finanční stránce. Rodiny se shodly na tom, že stát by mohl nejen pro děti s mentálním postižením, ale i pro děti s jiným postižením udělat víc. Nejvíce si chválily školy, které těmto dětem umožňují vzdělávat se.

V čtvrté skupině otázek: Kvalita života, jsem se zaměřila na to, co si rodiny představují pod pojmem kvalitní život. Rodinám byla položena čtvrtá dílčí výzkumná otázka:

Co pro vás znamená pojem: Kvalitní život?

Odpovědi dotázaných rodin:

První matka odpověděla: „Zdraví. Zdraví je z mého pohledu pro kvalitní život nejdůležitější. Zdraví je základ. Bez toho není nic. Co se týče mých koníčků a zájmů tak se nic nezměnilo. Milovala jsem ruční práce a stále se tomuto koníčku věnuji. Pletu, háčkiju, vyšívám. V zaměstnání nastaly velké změny, protože jsem přešla z obchodního oboru do školského, kvůli tomu, že mám dítě s postižením. Jinak se můj život podstatněji nezměnil. Se svým životem jsem i přes všechny potíže spokojená. Mezi vrstevníky se synem nechodím. Nechci to“.

Druhá matka uvedla: „Z mého pohledu je zdraví nejdůležitější. I přes veškeré potíže, které dcera má, se ji snažíme brát jako normální dítě a nic jí neupírat. Snažíme se ji maximálně začlenit do společnosti ostatních dětí a nebránit jí v normálním rozvoji. Chodí do parku, leze po prolézačkách, dělá stojky. Říkáme si, že čím více bude mezi ostatními dětmi, tím lepší imunitu a základ do života bude mít. Dělán to, co mě baví. Udělala jsem asistenci kvůli dceři a teď dělám to, co jsem vždycky chtěla dělat a to je práce s dětmi. Pracuji jako vychovatelka. Takže jsem na tom i trochu získala. Byl to pro mě impulz ke změně. Předtím jsem pracovala v jiném oboru, takže ta změna byla velká. Co se týče mých volnočasových aktivit, ty se narozením dcery moc nezměnily. Stále se věnuji volejbalu, jízdě na kole, cvičení na míči. I díky mým koníčkům se mi na chvíli daří zapomenout na to, že je moje dcera postižená i na to, že bude do konce života potřebovat každodenní péči. S dcerkou chodím mezi vrstevníky. I ona má své vlastní kroužky. Se svým životem jsem teď celkem spokojená, protože si říkám, že vždy může být ještě hůř“.

Třetí matka se vyjádřila takto: „Pod pojmem kvalita života si představuji lásku a zdraví. Nedovedu si představit život bez lásky. Pro mě jako ženu je to moc důležité a ještě pod tímto pojmem kvalita života si představuji klid v rodině. Svým koníčkům se věnuji. Ráda kreslím portréty, čtu, vyrábím mastičky, oleje a mým velkým koníčkem je náš pes, kterého jsme si nedávno pořídili. Díky svým koníčkům dokážu chvíli

zapomenout na ten každodenní chaos, který doma je a snažím se načerpat novou energii, která je potřeba při péči o dítě s postižením. V mém životě se změnilo nejen zaměstnání, ale také přístup k naší dceři. Hlavně v tom, že jsme se jí s manželem začali víc věnovat. S dcerou jsem často chodila mezi vrstevníky, nikdy jsem se jim nevyhýbala ba naopak. Od mala jsem s ní chodila mezi děti, na cvičení, na prolézačky, na keramiku. A co se týče mého života, můžu s klidným srdcem říct, že jsem se svým životem spokojená. Všichni jsme zdraví, mám skvělého manžela, dcery a rodinu, na kterou se mohu spolehnout“.

Čtvrtá skupina otázek se zaměřovala na kvalitu života. Hlavním cílem této skupiny otázek bylo zjistit, co si rodiče dětí s mentálním postižením představují pod pojmem kvalitní život. Na základě odpovědí, které jsem získala v průběhu výzkumného šetření, můžeme souhrnně říct, že rodiny dětí s mentálním postižením pod pojmem kvalitní život představují zdraví. To je podle nich nejdůležitější kvalitou života. Kvalitní život, rovná se zdravý život. Jedna rodina zařazena do výzkumného šetření uvedla jako nutnou podmínku kvalitního života přítomnost lásky. Ukázalo se, že z obecného hlediska rodiny dítěte s mentálním postižením vnímají svůj život jako kvalitní a že kromě zaměstnání, které kvůli svým dětem uzpůsobili, se v jejich životě nic zásadního nezměnilo. Nadále se věnují svým zájmům, kterým se věnovali ještě předtím, než se jim narodilo dítě s postižením.

6 Odpovědi na výzkumné otázky

V této kapitole uvedu souhrnné odpovědi na hlavní a dílčí výzkumné otázky, které vychází z teoretických předpokladů uvedených v prvních kapitolách této bakalářské práce. Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jakým způsobem se současná rodina vyrovnává s narozením mentálně postiženého dítěte.

Jakým způsobem se rodiče vyrovnávají s narozením mentálně postiženého dítěte?

- Teoretický předpoklad: *Na základě stanoveného teoretického východiska, jsem předpokládala, že každá rodina, ve které se narodilo dítě s mentálním postižením, si musí projít procesem vyrovnávání. Ne ve všech rodinách je tento proces úspěšný a ne všichni rodiče se s postižením svého potomka vyrovnají.*
- Zjištěné stanovisko: Výsledkem výzkumného šetření se prokázalo, že se všechny rodiny musely vyrovnat s tím, že jejich dítě má mentální postižení, kde první fází byl šok a popření. Nakonec se všem rodinám podařilo se s takto tíživou situací vyrovnat.

Výzkumné šetření se dále zaměřovalo na několik dílčích cílů, které s tímto tématem úzce souvisí. Cíle se dotýkaly následujících oblastí života rodin vychovávajících dítě s mentálním postižením: Život rodičů po narození dítěte s mentálním postižením, Vzájemné vztahy v rodině, Zapojení pomocných organizací, Kvalita života.

Změnil se zásadním způsobem život rodin po narození dítěte s mentálním postižením?

- Teoretický předpoklad: *Na základě stanoveného teoretického východiska, jsem předpokládala, že narození mentálně postiženého dítěte zasáhne do všech oblastí života rodiny a výrazným způsobem ho změní.*
- Zjištěné stanovisko: Výsledkem výzkumného šetření, se ve shodě s teoretickými předpoklady prokázalo, že ve všech rodinách došlo ke změně ve všech oblastech života.

Jak se změnilы vzájemné vztahы v rodině po narození dítěte s mentálním postižením?

- Teoretický předpoklad: *Na základě stanoveného teoretického východiska, jsem předpokládala, že všechny rodiny po narození dítěte s mentálním postižením projdou rodinnou krizí. Po odeznění této krize se rodina více stmelí nebo se naopak rozpadne.*
- Zjištěné stanovisko: Výsledkem výzkumného šetření se prokázalo, že vzájemné vztahы ve všech rodinách se změnilы. U žádné ze zúčastněných rodin nedošlo k rozpadu vztahu. Právě naopak, narození dítěte s mentálním postižením rodiny ještě více stmelilo.

Jsou státem zřízené organizace nápomocné rodinám dětí s mentálním postižením?

- Teoretický předpoklad: *Na základě stanoveného teoretického východiska, jsem předpokládala, že státem zřízené organizace, pomáhají rodinám s mentálně postiženým dítětem.*
- Zjištěné stanovisko: Výsledkem výzkumného šetření se prokázalo, že jedna rodina ze tří využívala služeb rané péče a se službami byla velmi spokojená. Dvě rodiny využívaly služeb speciálně-pedagogického centra.

Co pro rodiny s dětmi s mentálním postižením znamená pojem: Kvalitní život?

- Teoretický předpoklad: *Na základě stanoveného teoretického východiska, jsem předpokládala, že za jednu z největších a nejdůležitějších kvalit života je považováno zdraví. Rodiny s dětmi s mentálním postižením, které nemají zdravé dítě, si této části kvalitního života budou vážit více a budou ji ve svých odpovědích více zdůrazňovat.*
- Zjištěné stanovisko: Výsledkem výzkumného šetření se prokázalo, že pro rodiny dětí s mentálním postižením je nejdůležitější kvalitou života zdraví. Za kvalitní život považují zdravý život. Neméně důležitá je pro tyto rodiny také přítomnost lásky a soudružnost celé rodiny.

7 Závěrečná diskuze

Po skončení výzkumného šetření byla všechna nashromážděná data vyhodnocena a porovnána s teoretickými východisky uvedenými v této bakalářské práci. Při interpretaci dat získaných z výzkumného šetření bylo zjištěno mnoho zajímavých poznatků o kvalitě života rodin, které vychovávají dítě s mentálním postižením.

Výsledkem výzkumného šetření se prokázalo, že se všechny rodiny musely vyrovnat s tím, že jejich dítě má mentální postižení. Z počátku to pro ně bylo velice náročné, ale později se s postižením svého dítěte vyrovnaly přesně tak, jak ve své publikaci uvádí Švarcová (2003) a (Bartoňová in Pipeková, 2006). Ty říkají, že narodí-li se dítě s mentálním postižením, většinou to zasáhne rodiče nepřipravené. Každá rodina pak prochází několika fázemi procesu vyrovnávání. Na konci tohoto procesu je rodič s obtížně přijatelnou skutečností vyrovnán. Ve všech rodinách shodně se také velice změnil jejich osobní život, a to nejen ze strany zaměstnání, ale hlavně po stránce finanční. Oslovené rodiny uvedly, že péče o dítě s mentálním postižením je totiž velmi obtížná a má vliv na chod celé rodiny. Výsledky mého vlastního výzkumného šetření jsou tedy ve shodě s Bazalovou (2014) a prokázaly, že narozením dítěte s mentálním postižením dochází v rodinách k velkým změnám v organizační struktuře. To mnohdy ovlivní i vzájemné rodinné vztahy. Výzkumné šetření, které jsem v rodinách provedla, ukázalo, že se vzájemné vztahy ve všech rodinách změnily. Šelner (2012) uvádí, že si rodiče v průběhu několika měsíců začnou zvykat na to, že jejich dítě je postižené. Tento proces je pro každého rodiče velmi bolestivý. Na rodiče je vyvíjen velký tlak, který může způsobit, že se rodina rozpadne nebo se naopak stmelí. V žádné ze zúčastněných rodin ovšem nedošlo k rozpadu partnerského vztahu. Právě naopak, narození dítěte s mentálním postižením rodiny po prožité krizi ještě více stmelilo. Na základě odborných dat to však považuji za výjimku.

Mimo rodinné vztahy jsem se v průběhu svého výzkumného šetření zaměřila také na to, jak stát a státní organizace napomáhají rodinám s výchovou jejich dětí. Ve výsledku výzkumného šetření se ukázalo, že jedna rodina ze tří využívala služeb rané péče a se službami, které tato organizace nabízí a poskytuje, byla velmi spokojená. Dvě rodiny tyto služby nevyužívaly vůbec. Druhé dvě rodiny využívaly služeb speciálně-pedagogického centra. Pipeková (2010) potvrzuje, že rodiny, které vychovávají

dítě s mentálním postižením, mohou využít pomoc organizací, jako jsou speciálně-pedagogická centra, pedagogicko-psychologické poradny a jiné.

Výzkumným šetřením se dále prokázalo, že pro rodiny dětí s mentálním postižením je nejdůležitější kvalitou života zdraví. Za kvalitní život považují zdravý život. Neméně důležitá je pro tyto rodiny také přítomnost lásky a soudružnost celé rodiny. To je ve shodě s informacemi, které ve své publikaci uvádí Dvořáčková (2012). Ta zde popisuje, že nejzávažnější faktory, které se podílejí na utváření kvality života jedince, jsou faktory ekonomické, zdravotní, sociální a environmentální s tím, že nejdůležitějším faktorem, který ovlivňuje kvalitu života, je zdraví.

I přes to, že výsledky mého výzkumného šetření nejsou v praktickém rozporu s teoretickými východisky uvedenými v odborné literatuře, bylo mé výzkumné šetření limitováno malým výzkumným vzorkem. Malý výzkumný vzorek je však pro kvalitativní výzkum typický. Všechny rodiny, se kterými jsem pracovala, jsou tzv. kompletní (matka i otec dítěte se společně podílí na jeho výchově). Uvědomuji si, že pokud by se ve výzkumném vzorku vyskytla rodina, ve které figuruje pouze jeden z rodičů a druhý se na výchově dítěte nepodílí, ovlivnilo by to pravděpodobně i výsledky mého výzkumného šetření a ty by byly odlišné od těch, které jsem uvedla ve své bakalářské práci. Když se kriticky zamyslím nad výsledky a průběhem svého výzkumného šetření, dojdou k závěru, že jsem se v jeho průběhu nedopustila žádných závažných chyb. Pokud bych za daných okolností měla výzkumné šetření zopakovat znovu, zvolila bych pro jeho realizaci stejný postup. Ke každé rodině jsem přistupovala individuálně s respektujícím přístupem. Rodiny ve svých odpovědích byly otevřené a velice dobře mě přijaly.

8 Závěrečné shrnutí

Během zpracovávání této bakalářské práce jsem měla možnost dostat se do blízkosti rodin, které vychovávají dítě s mentálním postižením, což mi umožnilo nahlédnout do jejich každodenního života a poznat starosti, se kterými se tyto rodiny potýkají. To pro mne bylo velice přínosné.

S rodinami jsem udělala rozhovor, v jehož průběhu jsme se zaměřili na otázky, které úzce souvisí s faktory ovlivňujícími kvalitu života. Povídali jsme si o rodinných a sourozeneckých vztazích, o jejich kvalitě života, jejich zájmech, koníčcích i jejich osobní spokojenosti. Sbírala jsem informace o tom, čím rodiny prochází, co je trápí, z čeho mají radost a co by napomohlo zlepšit kvalitu jejich stávajícího života. Většina z dotázaných rodin se shodla na tom, že Česká republika má dobře propracovaný školský systém, který je otevřený a postavený na principech integrace. Díky tomu se také děti s mentálním postižením mohou vzdělávat v běžných školách. Jak rodiny potvrdily, jsou vyučující v těchto školách ochotní, nápomocní a snaží se děti s mentálním postižením a jejich rodiny podporovat.

Oproti tomu, lékařský personál (dětské lékaři apod.) ve většině případů selhal. Jen jedna rodina si přístup lékařů chválila. Ostatní rodiny si stěžovaly na nedostatečnou informovanost a nedostatečnou prevenci. Divily se, že na diagnózu a odlišnost jejich dítěte nepřišli lékaři dříve. Podle dotázaných rodin i mého názoru by měli lékaři lépe naslouchat rodičům, kteří mají podezření, že s jejím dítětem není vše v pořádku. Pokud by lékaři svůj přístup k pacientům trochu změnili, mohly by být některé poruchy diagnostikovány dříve.

Asi nejzajímavějším zjištěním pro mě bylo, že se manželství žádné z rodin, navzdory předpokladům nerozpadlo, a že rodiče těchto dětí mají i přes velké časové vytížení stále čas na své koníčky.

Závěr

Tato bakalářská práce se zabývala rodinami dětí s mentálním postižením a celkovou kvalitou jejich života. Jejím cílem bylo zjistit, jakým způsobem se současná rodina vyrovnává se sdělením závažné diagnózy dítěte. Na základě odpovědí, které mi dotázané rodiny poskytly, jsem zjistila, že se všechny rodiny musely vyrovnat s tím, že je jejich dítě mentálně postižené. I přes velké počáteční nesnáze, šok a popírání, které následovaly hned po sdělení diagnózy, se všem rodinám nakonec podařilo s tíživou situací vyrovnat. Všechny rodiny dnes žijí poměrně spokojený život. Mají obavu z budoucnosti, ale snaží se ji nepřipouštět. Ve všech rodinách, došlo ke změně ve všech hlavních oblastech života. Změnila se jejich organizace i ekonomická situace. U žádné ze zúčastněných rodin nedošlo k rozpadu vztahu. Právě naopak, narození dítěte s mentálním postižením rodiny ještě více stmelilo. To se dá považovat za výjimečné. Nejdůležitější kvalitou života je pro všechny rodiny zdraví. Za kvalitní život považují zdravý život. Neméně důležitá je pro ně rodiny také přítomnost lásky.

Díky svému zaměření nabízí tato bakalářská práce vhled do soukromí rodin, které vychovávají dítě s mentálním postižením. Nastiňuje jejich subjektivní vnímání kvality života a otevírá problematiku necitlivého a neetického přístupu odborníků a lékařů k těmto rodinám.

Zpracovávání této bakalářské práce pro mě bylo velmi přínosné. Měla jsem možnost blíže nahlédnout do rodin, které vychovávají dítě s mentálním postižením. Já sama mám ve své rodině osobu s mentálním postižením a chtěla jsem blíže poznat také ostatní rodiny, které procházejí podobnou situací jako je ta moje. Rodiny, se kterými jsem se v rámci svého výzkumného šetření měla možnost setkat, za jejich přístup k životu obdivuji. Musí denně řešit věci, které jsou pro ostatní rodiče samozřejmostí. Výchova dítěte s mentálním postižením je velmi náročná. A právě proto o to více obdivuji, že si rodiče najdou čas věnovat se svým koníčkům, u kterých alespoň na chvíli zapomenou na bolest, kterou jim život přinesl.

Seznam použité literatury

- BARTOŇOVÁ, Miroslava, BAZALOVÁ, Barbora a PIPEKOVÁ, Jarmila (2007). *Psychopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-161-4.
- BARTOŇOVÁ, Miroslava (2004). *Kapitoly ze specifických poruch učení I: Vymezení současné problematiky*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3613-3.
- BAZALOVÁ, Barbora (2014). *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BENDOVÁ, Petra a ZIKL, Pavel (2011). *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3854-3.
- ČERNÁ, Marie a kol. (2015). *Česká psychopedie: Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7.
- DLOUHÁ, Jana a kol. (2011). *Úvod do psychopedie: Učební text pro studenty bakalářských oborů speciální pedagogiky*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-122-8.
- DOLEŽALOVÁ, Jana., ONDRÁKOVÁ, Jana a NOWOSAD, Inetta (2011). *Kvalita života v kontextech vzdělávání*. Zielona Góra: Zielonogórská univerzita. ISBN 978-83-7481-402-7.
- DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar (2012). *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4138-3.
- GAVORA, Peter (2010). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.
- HELUS, Zdeněk (2011). *Úvod do psychologie: Učebnice pro střední školy a bakalářská studia na VŠ*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3037-0.

- HENDL, Jan (2005). *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- KRAUS, Blahoslav a POLÁČKOVÁ, Věra et al. (2001). *Člověk, prostředí, výchova: K otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-004-2.
- KŘOVÁČKOVÁ, Blanka, SKUTIL, Martin a kol. (2014). *Pedagogický a psychologický slovník: Terminologický slovník zaměřený na primární a preprimární vzdělávání*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-513-4.
- MATĚJČEK, Zdeněk (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H. ISBN 80-86022-92-7.
- MATOUŠEK, Oldřich (2003). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-19-9.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar ed. (2006). *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3977-9.
- PAYNE, Jan a kolektiv (2005). *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-657-0.
- PIPEKOVÁ, Jarmila ed. (2006). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.
- PIPEKOVÁ, Jarmila et al. (2010). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.
- PLHÁKOVÁ, Alena (2004). *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia. ISBN 978-80-200-1499-3.
- PRŮCHA, Jan, WALTEROVÁ, Eliška a MAREŠ, Jiří (2003). *Pedagogický slovník*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-772-8.

SLOWÍK, Josef (2007). *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠELNER, Ivo (2012). *Fenomén člověk s postižením*. Olomouc: Caritas - Vyšší odborná škola sociální. ISBN 978-80-87623-06-0.

ŠVARCOVÁ, Iva (2003). *Mentální retardace: Vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-821-X.

VÁGNEROVÁ, Marie (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.

VALENTA, Milan a kol. (2014). *Přehled speciální pedagogiky: Rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0602-6.

VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan, LEČBYCH, Martin a kolektiv (2018). *Mentální postižení*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0378-2.

Seznam použitých internetových zdrojů

Kolektiv autorů. *Raná péče* [online]. Oblastní charita Hradec Králové. Charitahk.cz [cit. 16. 9. 2019]. 2019. Dostupné z: <https://www.charitahk.cz/komu-a-jak-pomahame/stredisko-rane-pece-slunicko/charakteristika-sluzby-ssrp/>

Příloha A

Příloha A - Sada otázek použitých v průběhu výzkumného šetření

Hlavní výzkumná otázka

- Jak jste se vyrovnávali s diagnózou, kterou Vám sdělili lékaři?

Život rodičů po narození dítěte s mentálním postižením

- Co se změnilo ve Vašem životě?
- Věděli jste, že budete mít dítě s postižením ještě před jeho narozením?
- Jakým způsobem Vám to lékaři sdělili?
- Jaká byla Vaše první reakce?
- Jaký byl přístup lékařů? Sdělili Vám dostatek informací, nebo jste si je musela vyhledat sama?
- Co bylo pro Vás nejtěžší?
- Máte obavu z budoucnosti? Přemýšlíte o tom, co bude s Vaším dítětem?
- Péče o takové dítě je velmi náročné. Kde získáváte energii?
- Kdybyste mohla poradit rodičům, kterým se narodilo dítě s mentálním postižením. Co by to bylo?

Vzájemné vztahy v rodině

- Jaká byla reakce nejbližší rodiny?
- Kdo Vám byl největší oporou?
- Změnilo se chování nebo postoj některého člena rodiny?
- Má-li Váš syn/dcera sourozence, jak vnímá postižení on/ona?

Zapojení pomocných organizací

- Využívala jste služeb rané péče, speciálně-pedagogického centra, pedagogicko-psychologické poradny nebo jiných organizací?
- Jak v dnešní době pomáhá stát při výchově?

Kvalita života

- Co si představuje pod pojmem kvalita života, kvalitní život?
- Co Vaše zaměstnání? Nastaly nějaké změny?
- Věnujete se svým zájmům, koníčkům? A kterým?
- Chodíte s dítětem mezi vrstevníky? Jaká je jejich reakce?
- Jste spokojená se svým životem?