

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**MAGISTERSKÉ  
KOMBINOVANÉ STUDIUM  
2013 – 2015**

**DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**Michaela Brožová**

**Mentálně postižené dítě v rodině**

Praha 2015

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Olga Opekarová, PhD.

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

MASTER

COMBINED STUDIES

2013 – 2015

**DIPLOMA THESIS**

**Michaela Brožová**

**Mentally handicapped child in the family**

Prague 2015

The Diploma Thesis Work Supervisor: PhDr. Olga Opekarová, PhD.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

## **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat PhDr. Olze Opekarové, PhD. za odborné vedení a cenné rady při zpracování diplomové práce. Dále bych ráda poděkovala všem rodičům, kteří byli ochotni mi věnovat svůj čas a podělit se o své zkušenosti s problematikou, které je práce věnována.

## **Anotace**

Diplomová práce se zabývá analýzou, hlubším poznáním rodiny (rodinného prostředí), do které se dítě s postižením narodí. Teoretická část nastíní problematiku jedinců s mentálním postižením, tedy vymezení pojmů, klasifikace, etiologie, druhy, prevence a charakteristika osob s mentálním postižením v dětském věku. Následující kapitola je zaměřena na rodinu, její historii a funkce. Další kapitola přiblíží život dítěte s mentálním postižením v rodině, popíše reakce rodičů na fakt, že dítě je postižené, a představuje též výchovu mentálně postiženého jedince a jeho vztah se zdravým sourozencem. Poslední kapitola teoretické části je věnována podpoře rodin s mentálně postiženým dítětem, jako je raná péče, poradenství a vzdělávání. Praktická část se bude zabývat zjištěnými výsledky z dotazníkového šetření. Pro přesnější pohled budou popsány a vyhodnoceny i zkušenosti a názory rodičů dětí s mentálním postižením, s nimiž byly pořizeny rozhovory.

## **Klíčová slova**

Dětský věk, mentální retardace, reakce rodiny, rodina, sourozenci, výchova, vzdělávání, zákon 108/2006 Sb.

## **Annotation**

The presented diploma thesis provides an analysis of families into which mentally handicapped children are born and tries to bring deeper understanding of the environment in such families . The theoretical part outlines the problems, classification, etiology, types, prevention and characteristics of mental disorders which affect individuals at an early age. The following chapter deals with the history and functions of family in general. The next chapter focuses on the mentally handicapped child as part of a family, the way parents react to the fact that the child is handicapped, the relationship between a mentally handicapped individual and his healthy siblings and the upbringing of mentally handicapped individuals. The last chapter of the theoretical part covers the support of families with mentally handicapped children, like early care, counselling and education. The practical part aims to elaborate on results of a survey. It also contains the description evaluation of experiences and opinions gathered by interviewing parents of mentally handicapped children.

## **Keywords**

Education, family, family reaction, childhood, law, mental retardation, siblings, training.

## OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>9</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>11</b>
<b>1 Mentální retardace</b> .....	<b>11</b>
1.1 Pojem mentální retardace .....	11
1.2 Klasifikace mentální retardace .....	12
1.3 Etiologie mentální retardace .....	17
1.4 Druhy mentální retardace dle Pipekové .....	20
1.5 Prevence vzniku mentálního postižení .....	21
1.6 Charakteristika osob s mentálním postižením v dětském věku .....	22
<b>2 Rodina</b> .....	<b>27</b>
2.1 Rodina a její funkce .....	28
2.2 Historie rodiny .....	30
<b>3 Dítě s mentálním postižením v rodině</b> .....	<b>32</b>
3.1 Reakce rodičů na narození mentálně postiženého dítěte .....	33
3.2 Výchova rodiny dítěte s mentálním postižením .....	36
3.3 Dítě s mentálním postižením a zdraví sourozenci .....	38
<b>4 Podpora rodin s mentálně postiženým dítětem</b> .....	<b>40</b>
4.1 Raná péče .....	40
4.2 Poradenství .....	41
4.3 Vzdělávání .....	45
<b>PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>50</b>
<b>5 Mentálně postižené dítě v rodině</b> .....	<b>50</b>
5.1 Cíl, metody šetření .....	50

5.2 Stanovení hypotéz a časový plán.....	51
5.3 Vlastní šetření a analýza odpovědí.....	52
5.3.1 Dotazníkové šetření.....	52
5.3.2 Výsledky dotazníkového šetření.....	76
5.3.3 Rozhovory.....	77
5.3.4 Výsledky rozhovorů.....	89
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>91</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....</b>	<b>93</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ, GRAFŮ a TABULEK.....</b>	<b>97</b>
<b>PŘÍLOHY.....</b>	<b>I</b>
Příloha A – Dotazník pro rodiny dětí s mentálním postižením.....	I
Příloha B – Rozhovor č. 1.....	VIII
Příloha C – Rozhovor č. 2.....	XI
Příloha D – Rozhovor č. 3.....	XIV
Příloha E – Rozhovor č. 4.....	XVII
Příloha F – Rozhovor č. 5.....	XIX
Příloha G – Rozhovor č. 6.....	XXII
Příloha H – Rozhovor č. 7.....	XXVI
Příloha CH – Rozhovor č. 8.....	XXIX



## ÚVOD

*„Bože, dej mi vyrovnanost,  
abych přijal to, co změnit nemohu,  
odvahu, abych změnil to, co změnit mohu,  
a moudrost, abych to dokázal rozlišit.“  
(Reinhold Niebuhr)*

Každý rodič má sen, a to přivést na svět zdravého potomka. Většina z nás bere příchod zdravého dítěte jako samozřejmost. Celá rodina při zjištění těhotenství ženy zažívá nesmírnou radost. Často si rodiče plánují budoucnost svého dítěte, o to bolestivější je potom přijmout fakt, že je dítě „jiné“. Rodina musí často změnit své pohledy na budoucnost dítěte a často dochází ke zklamání. Pro rodiče jsou ostatní obtíže a nepříjemnosti jen nepodstatnými záležitostmi, ale tuto bolest rodina musí zvládnout, a to hlavně kvůli postiženému dítěti. Pro rodinu je v této chvíli nejdůležitější klid a vyrovnanost. Pokud je to jen trochu možné, měli by se snažit žít normálním životem a stále se radovat ze života, právě to je velmi důležité i pro dítě s postižením.

Narození dítěte s postižením přináší obrovskou zkoušku pro celou rodinu, přichází úzkost a pocity beznaděje, které mohou trvat hodiny, dny, týdny, měsíce. Mnohdy dochází ke ztrátě opory ze strany jednoho z rodičů, či dokonce k rozpadu rodiny. A právě pro tyto děti je fungující rodina to nejdůležitější. Pokud rodiče přijmou narození dítěte s postižením jako fakt a ne jako „neštěstí“, znamená to obrat ke šťastnému a spokojenému životu.

Téma diplomové práce pro mě bylo jednoznačnou volbou. V současné době pracuji jako učitelka na soukromé základní škole Slunce ve Stochově (Soukromá mateřská, základní a střední škola Slunce, o.p.s.). Za tu dobu jsem poznala mnoho dětí a jejich rodičů. Co rodina, to jiný příběh, jiný osud. Ale jedno mají společné. Každá rodina, kam se dítě s postižením narodí, projde stejným obdobím, a to obdobím, kdy si rodiče sami sobě pokládají otázku: „Proč zrovna my? “

Diplomová práce si klade za cíl analýzu, hlubší poznání rodiny (rodinného prostředí), do kterého se dítě s postižením narodí. Práce je rozdělena na část teoretickou a na část praktickou. Teoretickou část tvoří čtyři kapitoly, které jsou

rozděleny do podkapitol. Na teoretickou část navazuje část praktická, která se zabývá informacemi z dotazníkového šetření a která je doplněna o poznatky rodičů dětí s mentálním postižením.

První kapitola je věnována mentální retardaci obecně. V rámci podkapitol je objasněn pojem mentální retardace pro pochopení dané problematiky. Dále je vysvětlena klasifikace, etiologie a druhy mentální retardace, poslední podkapitola obsahuje náhled do problematiky prevence vzniku mentálního postižení.

Druhá kapitola je zaměřena na rodinu. V podkapitolách je popsána rodina a její hlavní funkce, dále je zde vysvětlen historický vývoj rodiny od jejího prvopočátku až do současnosti.

Třetí kapitola se zabývá rodinou s dítětem s mentálním postižením. V první podkapitole je věnována pozornost reakcím rodičů na narození mentálně postiženého dítěte, dále je zde proveden rozbor výchovy rodiny dítěte s mentálním postižením. Poslední podkapitola patří problematice vztahu dětí s mentálním postižením s jejich zdravými sourozenci.

Hlavním tématem čtvrté a poslední kapitoly teoretické části je podpora rodin s mentálně postiženým dítětem. Pozornost je zde věnována rané péči, poradenství, ale i vzdělávání dětí s mentálním postižením.

Praktická část obsahuje analýzu dotazníkového šetření, která je doplněna o rozhovory s rodiči dětí s mentálním postižením.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 MENTÁLNÍ RETARDACE

### 1.1 Pojem mentální retardace

Definice mentální retardace není v odborné literatuře sjednocena. V dnešní době máme k dispozici velké množství definic, které vystihují podstatu syndromu, a také definice, které zahrnují jak klasifikaci, tak i symptomatologii. (Černá, 2008) V klinické praxi jsme se ještě donedávna setkávali s použitím termínu oligofrenie a slabomyslnost. (Pipeková, 2006)

*„Mentální retardace je vrozený stav, který se vyznačuje omezením rozumových a adaptivních schopností, jinými slovy nedošlo k přiměřenému a úplnému rozvoji mentálních schopností člověka“* (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 26). Mezi adaptivní schopnosti řadíme schopnost člověka jednat samostatně na úrovni svého věku. Úroveň dovedností, které lze měřit standardizovanými psychometrickými testy, je oproti průměru snížena. Mezi dovednosti řadíme dovednosti poznávací, řečové, pohybové a sociální. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

Psycholožka a odbornice v oblasti pedopsychologie, vývojové psychologie a psychologie handicapu Vágnerová (2004) vysvětluje pojem mentální retardace jako vrozené postižení rozumových schopností, kdy jedinec není schopen porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit. Dále Vágnerová definuje mentální retardaci jako *„neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70 % normy), přestože postižený jedinec byl přijatelným způsobem výchovně stimulován.“* (2004, s. 289) Hlavními znaky mentální retardace označuje nedostatečný rozvoj myšlení, řeči a omezenou schopnost učení. Z těchto obtíží vyplývají obtíže v adaptaci na běžné podmínky života.

Za jedince s mentální retardací či postižením jsou považováni ti, *„u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování.“* (Švarcová, 2000, s. 24)

U nás (v ČR) je nejznámější definice podle Dolejšího: „*Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí různé hierarchie s variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí, závislá na některých z těchto činitelů: na nedostatcích genetických vloh; na porušeném stavu anatomickofyziologické struktury a funkce mozku a jeho zrání; na nedostatečném nasycování základních psychických potřeb dítěte vlivem deprivace sensorické, emoční a kulturní; na deficitním učení; na zvláštnostech vývoje motivace, zejména negativních zkušenostech jedince po opakovaných stavech frustrace i stresu; na typologických zvláštnostech vývoje osobnosti.*“ (1973, s. 38)

V roce 1977 uvedla Světová zdravotnická organizace (WHO) poprvé definici mentální retardace následujícím způsobem: „*Pod heslem mentální retardace se rozumí celkové snížení intelektuálních schopností osobnosti postiženého, které vzniká v průběhu vývoje a je obvykle provázeno nižší schopností orientovat se v životě. Nedostatek adaptivního chování se projevuje ve zpomaleném, zaostávajícím vývoji, v ohraničených možnostech vzdělávání a nedostatečné sociální přizpůsobivosti, přičemž se uvedené příznaky mohou projevovat samostatně nebo v různých kombinacích.*“ (Černá, 2008, s. 79)

V roce 1983 vydává Světová zdravotnická organizace upravenou definici takto: „*Pojem mentální retardace se vztahuje k podprůměrnému obecně intelektuálnímu fungování osoby, které se stává zřejmým v průběhu vývoje a je spojeno poruchami adaptačního chování. Poruchy adaptace jsou zřejmé z pomalého tempa dospívání, ze snížené schopnosti učit se a z nedostatečné sociální přizpůsobivosti.*“ (Černá, 2008, s. 79)

## **1.2 Klasifikace mentální retardace**

V odborné literatuře nalezneme velké množství různých klasifikací mentální retardace: klasifikace podle etiologie (kapitola 1.3), symptomatologická klasifikace, klasifikace podle vývojových období, klasifikace dle typu chování, dle stupně mentálního postižení. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

„Symptomatologická klasifikace se zabývá typickými příznaky vzhledu, osobnostních rysů, somatických zvláštností, motorického a psychického vybavení mentálně postižených.“ (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 31)

Klasifikace podle vývojových období vychází z vývoje v předškolním věku a z jeho zvláštností, vývoje v mladším školním věku, starším školním věku a adolescenci. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

Bazalová in : Pipeková (2006a) uvádí klasifikaci dle typu chování takto: eretický – jedinec je neklidný, nepokojný, dráždivý; torpidní – jedinec je apatický, strnulý, netečný a typ nevyhraněný.

„Pro současnou speciálně-pedagogickou praxi je nejpoužívanější klasifikace dle stupně mentálního postižení.“ (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 31) Inteligenční kvocient je hlavním hlediskem této klasifikace, je to nejpoužívanější vyjádření úrovně inteligence. Inteligenční kvocient zavedl americký psycholog, filozof německého původu a profesor psychologie William Stern. (Švarcová, 2003) V současné době se používá členění podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN X.), která byla v roce 1992 zpracována Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě s platností 1. 1. 1993.

Mentální retardaci dělíme do šesti základních kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace. (Švarcová, 2000) „Mentální retardace patří do oboru psychiatrie, proto má jako první označení písmeno F. Oddíl F70 – F79 je pak celý věnován mentální retardaci a toto označení je považováno za základní kód.“ (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 31)

### **Lehká mentální retardace - IQ 50 - 70**

Lehká mentální retardace je někdy též označována jako „familiární“, jelikož v etiologii převládá určitá polygenní dědičnost. (Vítková, 2004) Řadíme ji mezi nejrozšířenější formu retardace, jelikož je diagnostikována asi u 80% populace s mentálním postižením.

Švarcová (2000) uvádí, že jedinci s lehkou mentální retardací dosáhnou schopnosti užívat řeč v každodenním životě a udržovat konverzaci, i když si řeč osvojí

až v pozdějším věku. „*Ve škole mívají potíže s učením, základní školní dovednosti jsou schopné zvládnout, a to zhruba do úrovně 10 – 11 let. Všechny obvykle selhávají v abstraktních předmětech a logických operacích.*“ (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 27) S osnovami základní školy mají problémy, jelikož se u některých objevují dysgrafické, dyslektické a dyskalkulické obtíže. V sebeobsluze a v praktických domácích dovednostech jsou nezávislí a v adaptovaném prostředí dokážou úspěšně pracovat. Po nácviku jsou tito lidé schopni i samostatného bydlení. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

Švarcová (2000) uvádí, že důsledky retardace se mohou projevit, pokud je jedinec emočně a sociálně nezralý. Například pokud není schopen vyrovnat se s požadavky na výchovu dětí a nedokáže samostatně řešit problémy každodenního života. „*Na úspěšnost fungování v běžném životě mají vliv i jiné faktory, jako je např. úroveň řečových schopností, přítomnost a závažnost poruchy aktivity a pozornosti (nesoustředěnost, hyperaktivita, hypoaktivita), poruchy chování, epilepsie.*“ (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 27) Bartoňová, Bazalová, Pipeková (2007) uvádí, že diagnóza lehká mentální retardace v sobě zahrnuje lehkou slabomyslnost (oligofrenie), lehkou mentální subnormalitu a debilitu.

### **Středně těžká mentální retardace - IQ 35-49**

Jedinci se středně těžkou mentální retardací zvládnou za dobu základní školy základy trivia – čtení, psaní a počítání. V sebeobsluze jsou samostatní, ale při složitějších situacích potřebují dohled a pomoc. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007) Můžeme hovořit o opožděnějším rozvoji chápání a užívání řeči. Speciální vzdělávací programy pak mohou pomoci k získání základních vědomostí a dovedností. (Švarcová, 2000) Většina jedinců se středně těžkou mentální retardací může pracovat v chráněných dílnách, ale samostatného života nejsou schopni, jejich mentální věk se pohybuje mezi 4 – 8 lety. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

Švarcová (2000) uvádí, že tito lidé bývají mobilní a fyzicky aktivní, dokážou navázat kontakty. „*V této skupině jsou obvykle podstatné rozdíly v povaze schopností. Někteří jedinci dosahují vyšší úrovně v dovednostech senzoricko – motorických než v úkonech závislých na verbálních schopnostech, zatímco jiní jsou značně neobratní, ale jsou schopni sociální interakce a komunikace. Úroveň rozvoje řeči je variabilní.*“ (Švarcová, 2000, s. 29). Při středně těžké mentální retardaci je rozvoj řeči

velmi variabilní, někteří jedinci jsou schopni konverzace s druhými lidmi, ale jiní nejsou schopni vyjádřit svoje základní potřeby. Dokonce si někteří řeč neosvojí a k dorozumívání používají nonverbální komunikaci. (Švarcová, 2000) U mnohých osob jsou přítomny poruchy autistického spektra, či jiné pervazivní vývojové poruchy, tyto děti mohou mít zároveň přidruženou i vývojovou afázii.

O nerovnoměrných schopnostech hovoříme u úrovně rozumových a motorických. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007) *„Někdy je možno zjistit různá psychiatrická onemocnění, avšak vzhledem k omezené verbální schopnosti pacienta je diagnóza obtížná a závisí na informacích od těch, kteří ho dobře znají.“* (Švarcová, 2000, s. 29) Do středně těžké mentální retardace patří: střední mentální subnormalita, střední slabomyslnost (oligofrenie) a imbecilita. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

### **Těžká mentální retardace - IQ 20 - 34**

Pokud jde o klinický obraz, symptomy těžké mentální retardace jsou velmi podobné se středně těžkou mentální retardací. U jedinců je velmi snížena úroveň schopností, trpí poruchami motoriky nebo jinými přidruženými vadami. (Švarcová, 2000) Děti s těžkou mentální retardací nejsou schopny zvládnout trivium – čtení, psaní, počítání. K sebeobsluze potřebují výraznější pomoc, pracovní dovednosti mohou uplatnit v chráněných dílnách. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

### **Hluboká mentální retardace - IQ nižší než 20**

Jedinci s hlubokou mentální retardací nejsou schopni porozumět pouze verbálním instrukcím a vyhovět jim, jsou omezeni ve svém pohybu nebo jsou zcela imobilní. Postižení bývají velmi často inkontinentní, vyžadují od okolí neustálý dohled a pomoc. Možnost vzdělávání u těchto jedinců je velmi omezená. (Švarcová, 2000)

Čadilová, Jůn, Thorová (2007) uvádí, že lidé s hlubokou mentální retardací jsou hyperrealisté, nejsou schopni symbolického uvažování a jejich mentální věk je nižší než 18 měsíců. *„Lze dosáhnout nejzákladnějších jednoduchých zrakově prostorových orientačních dovedností a postižený jedinec se může při vhodném dohledu a vedení podílet malým dílem na domácích a praktických úkonech a sebeobsluze.“* (Švarcová, 2000, s. 30)

Hlubokou mentální retardací můžeme zařadit mezi pervazivní vývojové poruchy, a proto je velmi obtížné u těchto jedinců tuto poruchu diagnostikovat. Při

hluboké mentální retardaci můžeme diagnostikovat atypický autismus nebo jinou vývojovou pervazivní poruchu. Určité procento jedinců neumí používat řeč, nerozumí mluvenému projevu, není schopno základní sebeobsluhy, jiní trpí výraznějším fyzickým handicapem nebo se nedokážou samostatně pohybovat po okolí. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007) „*Tato diagnóza zahrnuje: hlubokou mentální subnormalitu, hlubokou oligofrenii (idiocii).*“ (Švarcová, 2000, s. 30)

### **Jiná mentální retardace**

V daném případě mentální retardaci nelze přesně určit pro přidružená postižení smyslová a tělesná, poruchy chování a autismus (Pipeková 2006). „*Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné pro přidružené senzorické nebo somatické poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvicích, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem, či u těžce tělesně postižených osob.*“ (Švarcová, 2000, s. 30).

### **Nespecifikovaná mentální retardace**

Pipeková (2006) uvádí, že jde o mentální postižení, ale pro nedostatek znaků nelze jedince přesně zařadit. Mezi kvantitativní hodnocení mentálně postižených patří vyšetření rozumových schopností pomocí standardizovaných testů. Nemůžeme však opomenout i kvalitativní hodnocení.

Kvalitativní hodnocení zahrnuje „*posouzení míry využitelnosti zachované inteligence mentálně postižených. Při hodnocení využitelnosti inteligence mentálně postižených je nutné vzít v úvahu:*

- *převažující přístup k problémům a preferovaný způsob jejich řešení (např. míru ulpívání na určitém stylu, sklon k impulzivnímu řešení apod.)*
- *individuální typickou úroveň aktivace, tj. osobní tempo mentálně postiženého člověka a s tím související úroveň pozornosti a paměti, unavitelnost či úroveň tolerance k jakékoli zátěži.*“ (Vágnerová, 1999, s. 149 - 150)



### 1.3 Etiologie mentální retardace

Etiologie mentální retardace je velmi rozmanitá, a to z příčin prenatálních, perinatálních a postnatálních, ale hraje tu roli i dědičnost a poruchy chromozomální a metabolické. (Černá, 2008)

*„Mezi lidmi s mentální retardací existuje obrovská variabilita týkající se příčin vzniku mentální retardace a jejích možných kombinací. Navíc je třeba si uvědomit, že u každého jednotlivého člověka nelze většinou jednoznačně určit, zda jeho mentální retardace byla způsobena pouze jevy biologickými a do jaké míry se na jeho aktuálním stavu podílejí vlivy sociální. Biologické i sociální faktory se v osobnosti člověka prolínají - původní obraz postižení může být pozměněn pozitivně i negativně vlivem podnětného či nepodnětného sociálního prostředí a životních zkušeností. Důležitou roli hraje i časový faktor, totiž kdy a v jakých souvislostech k mentální retardaci došlo.“* (Černá, 2008, s. 84). Při narození dítěte s mentálním postižením se celá rodina zaměří na příčinu této skutečnosti. Chtějí od lékařů vysvětlení, proč k tomuto postižení došlo. Mnoho rodičů tento zájem projevuje z důvodu obavy při narození dalšího. (Švarcová, 2000)

Příčiny mentálního postižení můžeme rozdělit na příčiny endogenní – vnitřní a příčiny exogenní – vnější. Příčiny endogenní jsou takové, které jsou zakódovány v pohlavních buňkách, jsou to tedy příčiny genetické. Příčiny exogenní působí od početí, v průběhu porodu, po porodu i v raném dětství. (Švarcová, 2000) *„Exogenní faktory mohou, ale nemusí být bezprostřední příčinou poškození mozku plodu nebo dítěte. Mohou také hrát roli činitele, který „spouští“ projevy zakódované patologie dědičnosti nebo modifikuje její průběh.“* (Švarcová, 2000, s. 51) Faktory exogenní můžeme dále dělit podle období, kdy k poškození došlo. Je to období prenatální, perinatální a postnatální. (Švarcová, 2000)

**Švarcová (2000) uvádí nejčastější příčiny mentální retardace takto:**

#### 1. Následky infekce a intoxikace

- prenatální infekce – např. zarděnková embryopatie
- postnatální infekce – např. zánět mozku
- intoxikace

- kongenitální toxoplazmóza
2. Následky úrazů, fyzikálních jevů
    - mechanické poškození mozku při porodu
    - postnatální poranění mozku nebo hypoxie
  3. Poruchy výměny látek, růstu, výživy – např. mozková lipidóza
  4. Makroskopické léze mozku
  5. Nemoci a stavy způsobené, způsobené jinými a nespecifickými prenatálními vlivy – např. hydrocefalus, mikrocefalie
  6. Anomálie chromozomů – např. Downův syndrom
  7. Nezralost
  8. Vážné duševní poruchy
  9. Psychosociální deprivace
  10. Jiné a nespecifické etiologie

Černá (2008) dělí **etiologii podle Penrose**:

A. Příčiny genetické, dědičné (endogenní)

1. dávné - způsobené spontánní mutací v zárodečných buňkách,
2. čerstvé – spontánní mutace.

B. Příčiny vzniklé vlivem prostředí (exogenní)

1. v raném těhotenství - poškození oplozeného vajíčka,
2. v pozdním těhotenství - intrauterinní infekce, špatná výživa, inkompatibilita,
3. intranatální - abnormální porod,
4. postnatální - nemoci nebo úrazy v dětství, nepříznivý vliv výchovy.

Dále se zaměřuje na **současnou klasifikaci etiologie podle AAMR** (American Association for Mental Retardation):

A. Prenatální

1. chromozomální aberace (Downův syndrom, Turnerův syndrom, syndrom fragilního X chromozomu)

2. metabolické a výživové poruchy (fenyلكetonurie, nemoc Tay-Sachsova, galatosemie, Prader-Williho syndrom)
3. infekce matky (zarděnky, syfilis, HIV, cytomegalovirus, Rh inkompatibilita, toxoplasmóza)
4. podmínky prostředí (fetální alkoholový syndrom, užívání drog)
5. neznámé (anencefalie, hydrocefalus, mikro - makrocefalus)

#### B. Perinatální (nízká porodní hmotnost, nezralost)

1. neonatální komplikace (hypoxie, porodní úraz, následek klešťového porodu, respirační nouze, překotný nebo naopak protahovaný porod)

#### C. Postnatální

1. infekce, otravy, intoxikace (otravy olovem, encefalitida, meningitida, Reyův syndrom)
2. faktory prostředí (špatné zacházení či zanedbávání dítěte, úrazy hlavy, podvýživa, deprivace)
3. onemocnění mozku (neurofibromatóza, tuberkulózní skleróza)

Můžeme se setkat i s tzv. **jednoduchou klasifikací** mentální retardace podle etiologie, kterou sestavil Hort a kol. (in Černá, 2008, s. 89):

1. „*genetické poruchy* – anomálie chromozomů, vrozené poruchy metabolismu,
2. *prenatální poškození* – infekce matky, plodu, rentgenové ozáření plodu, abnormalita placenty atd.,
3. *perinatální poškození* – anoxie, nedonošenost, poranění mozku, krvácení, jádrový ikterus atd.,
4. *faktory hrající roli až po narození* – vlastně jde o demence: degenerativní a demyelinizační onemocnění, zánětlivá onemocnění CNS, úrazy mozku, epilepsie, intoxikace, psychózy, alimentárně infekční vlivy, HIV infekce.“

Výzkum příčin mentální retardace se nachází spíše na počátku než v závěrečných fázích. K. Matuly uvádí, že dosud známé příčiny vyvolávají necelou čtvrtinu této poruchy. Neurčitý původ má přibližně 80% mentální retardace, většinou v pásmu lehké

mentální retardace. V dnešní době nám jsou velmi nápomocna klinická pracoviště, která mají technické vybavení, jako např. počítačový tomograf.

*„Cestou do slepé uličky pro rodiče mentálně postižených dětí je usilovné a neutuchající hledání příčin mentálního postižení v těch případech, na něž medicína dosud nezná odpověď. Cestou ke zhoubě rodiny je pokus hledání viny a viníků tam, kde žádná vina neexistuje. Tímto přístupem pak trpí celá rodin i postižené dítě, které, ať jeho postižení předcházelo a jeho příčinou se stalo cokoli, je vždycky nevinné.“ (Švarcová, 2000, s. 53)*

## **1.4 Druhy mentální retardace dle Pipekové**

### Vrozená mentální retardace

Vrozená mentální retardace byla dříve nazývána oligofrenie. Jedná se o poškození, určitou odchylnou strukturu nebo odchýlný vývoj nervového systému, které trvá od období prenatalního do zhruba dvou let života dítěte. Hovoříme tedy o primárním mentálním postižení

### Získaná mentální retardace

Jedná se o sekundární postižení, při kterém dochází k poruše inteligence, které vzniká po druhém roce života. Získaná mentální retardace je zapříčiněna poruchou, nemocí nebo úrazem mozku, kdy se zastaví nebo rozpadne mentální vývoj.

### Sociálně podmíněná mentální retardace, pseudooligofrenie

Jedná se o nepravou oligofrenii. Nejčastěji vzniká v důsledku působení vnějšího prostředí - nedostatečným sociálním prostředí dítěte. Jedinec s tímto postižením se projevuje výrazně opožděným vývojem řeči, myšlení a schopnosti sociální adaptace. Tento stav nemusí být stavem trvalým a neměnným, vlivem vhodného výchovného působení a změnou prostředí může dojít ke zlepšení. (Pipeková in Vítková 2004)

## 1.5 Prevence vzniku mentálního postižení

Švarcová (2000) uvádí prevenci primární a prevenci sekundární. Prevence primární je zaměřena na zamezení vzniku fyzické, intelektové, psychické či smyslové vady. Prevence sekundární je již zaměřena na zabránění tomu, aby vada způsobila trvalé funkční omezení nebo postižení. Do prevence dále řadíme například primární zdravotní péči, péči o dítě před porodem i po porodu, správnou výživu.

Mezinárodní liga společností pro mentálně postižené (ILSHM), formuje deset zásad, díky kterým lze vznik mentálního postižení omezit:

1. Žena, která plánuje početí dítěte, by měla nejméně 3 měsíce před plánovaným otěhotněním navštívit svého lékaře, který ji bude informovat o jejím stavu a popřípadě ji doporučí podporující opatření.
2. Žena by v době těhotenství měla jíst zdravou, rozmanitou a vyváženou stravu.
3. V době těhotenství by se nastávající matka měla zcela vyhnout pití alkoholických nápojů.
4. Žena by měla být řádně naočkovaná, popřípadě je vhodné i přeočkování.
5. Žena by měla skončit s kouřením. Kouření může způsobit nesprávný vývoj dítěte, nižší porodní váhu a větší náchylnost k nemocím v prvním týdnu života dítěte.
6. Žena, která je starší 35 let, či prodělala potrat nebo porodila mrtvé dítě, nebo má-li jeden z partnerů v rodinné anamnéze genetický defekt, by měla navštívit genetickou poradnu.
7. Užívat léky jen po poradě se svým ošetřujícím lékařem.
8. Dát si pozor na RTG záření, které může poškodit dítě.
9. Vyhýbat se infekčním chorobám.
10. Docházet na pravidelné kontroly ke svému lékaři. (Švarcová, 2000)

## 1.6 Charakteristika osob s mentálním postižením v dětském věku

Mentálně postižený jedinec má určité charakteristické rysy, kterými se projevuje, a tyto rysy jsou společné pro všechny jedince s mentálním postižením. Právě míra projevu závisí na druhu mentální retardace, na rozsahu, ale i hloubce postižení, dále zda jsou postiženy všechny složky psychiky, nebo jen některé funkce člověka. (Švarcová 2000)

### **Psychologické zvláštnosti jedinců s mentální retardací dle Švarcové (2000):**

- zpomalená chápavost, konkrétnost a jednoduchost úsudků
- omezená schopnost komparace a vyvozování logických vztahů
- snížená paměť, jedinec používá spíše paměť mechanickou než logickou
- těkavost pozornosti
- špatná vyjadřovací schopnost
- nedostatečná slovní zásoba
- poruchy vizuomotoriky a pohybové koordinace
- zpomalenost chování nebo hyperaktivita, impulzivnost
- citová vzrušivost
- rigidita a sugestibilita chování
- nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji „já“
- opožděný psychosexuální vývoj
- nerovnováha aspirací a výkonů
- zvýšená potřeba bezpečí a uspokojení
- porucha v interpersonálních skupinových vztazích a komunikaci
- snížená přizpůsobivost k sociálním požadavkům

### Vnímání

Obsahem vnímání jsou počítky, vjemy nebo představy. U dětí s mentálním postižením je proces vnímání pomalý a probíhá s určitými odchylkami, jako je

opožděná a omezená schopnost vnímání. Dále mají tito jedinci nedostatečné prostorové vnímání a nedokonalé vnímání prostoru a času. Tyto odchylky mají velký vliv na psychický vývoj jedince. (Valenta, Müller, 2003)

### Myšlení

Dle Pipekové (2006) je myšlení slovem zprostředkované poznávání skutečností. U dětí s mentálním postižením se myšlení utváří většinou v takových podmínkách, kde je nedostatečné smyslové poznání, nedostatečně se rozvíjí řeč a praktické činnosti. Myšlení mentálně postiženého od zdravého jedince se liší velkou konkrétností a menší schopností zobecňování.

Mentálně postižený jedinec není schopný vyšší abstrakce a generalizace. Myšlení je nedůsledné a úsudky jsou nepřesné. (Valenta, Müller 2003)

Zdravý jedinec vyjadřuje své myšlenky pomocí slov, avšak u mentálně postižených dětí je toto mnohdy nemožné. Sluchové rozlišování a vyslovování slov se utváří později, než je tomu u zdravých dětí. Slovní zásoba u dětí s mentální retardací je mnohem menší než u zdravých vrstevníků. (Pipeková 2006)

### Pozornost

Dle Švarcové (2000) souvisí pozornost s bezprostředním vnímáním a poznáním. Záměrná pozornost mentálně postižených osob vykazuje nízký rozsah sledovaného pole, nestálost a snadnou unavitelnost.

### **Průvodní jevy mentální retardace dle Švarcové (2000, s. 34):**

Obrázek 1 - Průvodní jevy mentální retardace

Mentální retardace				
	<b>Lehká</b> (IQ 50 – 69)	<b>Středně těžká</b> (IQ 35 – 49)	<b>Těžká</b> (IQ 20 – 34)	<b>Hluboká</b> (IQ nižší než 20)

<b>Neuropsychický vývoj</b>	Omezený, opožděný	Omezený, výrazně opožděný	Celkově omezený	Výrazně omezený
<b>Somatická postížení</b>	Ojedinelá	Častá, častý výskyt EPI	Častá, neurologické příznaky EPI	Velmi časté, neurologické příznaky, kombinované vady tělesné a smyslové
<b>Poruchy motoriky</b>	Opoždění motorického vývoje	Výrazné opoždění, mobilní	Časté stereotypní automatické pohyby, výrazné porušení motoriky	Většinou imobilní nebo výrazné omezení pohybu
<b>Poruchy psychiky</b>	Snížení aktivity psychických procesů, nerovnoměrný vývoj, funkční oslabení, převládají konkrétní, názorné a mechanické schopnosti	Celkové omezení, nízká koncentrace pozornosti, výrazně opožděný rozvoj chápání, opožděný rozvoj dovedností sebeobsluhy	Výrazně omezená úroveň všech schopnosti	Těžké poruchy všech funkcí
<b>Komunikace řeč</b>	Schopnost komunikovat většinou vytvořena,	Úroveň rozvoje řeči je variabilní, někteří jedinci jsou schopni	Komunikace převážně nonverbální,	Rudimentární nonverbální komunikace



	opožděný vývoj řeči, obsahová chudost, časté poruchy formální stránky řeči	sociální interakce a komunikace, verbální projev často bývá chudý, agramatický a špatně artikulovaný	neartikulované výkřiky, případě jednotlivá slova	nebo nekomunikují vůbec
<b>Poruchy citů a vůle</b>	Afektivní labilita, impulsivnost, úzkostnost, zvýšená sugestibilita	Nestálost nálady, impulzivita, zkratkovité jednání	Celkové poškození afektivní sféry, časté sebepoškozování	Těžké poškození afektivní sféry, potřebují stálý dohled
<b>Možnosti vzdělání</b>	Vzdělání na základě speciálního vzdělávacího programu	Na základě speciálního Programu pomocné školy	Vytváření dovedností a návyků, rehabilitační třídy	Velmi omezené (individuální péče)

### Novorozenecké období

Novorozenecké období trvá přibližně jeden měsíc. Toto období je obdobím, kdy se organismus adaptuje na nové prostředí. Většina vývojových odchylek pokračuje z prenatálního období, či z období těsně po porodu. Již v novorozeneckém období můžeme diagnostikovat určité odchylky, které povedou k odlišnému vývoji jedince. (Pipeková 2006)

### Kojenecký věk

Vágnerová (2004) uvádí, že kojenecký věk trvá od konce prvního měsíce do jednoho roku života dítěte. Děti s postižením mají zvýšenou potřebu jistoty a bezpečí,

a to z důvodů omezených schopností, ztížené orientace v prostředí, nedostatku informací o světě či z důvodu nepřiměřeného zpracování podnětů.

Mentální retardace se projevuje opožděním psychického a tělesného vývoje. Děti, které mají lehčí formu postižení, bývají zpravidla méně aktivní, spavé a klidné. Děti s těžkou a hlubokou mentální retardací můžeme diagnostikovat již v tomto období. (Pipeková 2006)

### Batolecí období

Batolecí období v sobě zahrnuje druhý a třetí rok života dítěte. V tomto období dochází ke změnám v oblasti chování a prožívání. Děti v pásmu lehké mentální retardace vykazují opoždění celkového vývoje o rok až rok a půl. Děti v pásmu střední a těžké mentální retardace jsou často zcela závislé na druhé osobě a jsou ve vývoji opožděny tak, jako by se vůbec nerozvíjely. (Pipeková 2006)

Už v období batolete si začnou cizí lidé uvědomovat, že se dítě nevyvíjí zcela normálně. V této době se rodina musí vyrovnávat s různými reakcemi okolí, jako je například okukování. (Vágnerová 2004)

### Předškolní období

Předškolní období trvá u zdravé populace od 3 do 6 let. U dětí s mentálním postižením se tato doba prodlužuje, většinou o čtyři až pět let. Hlavním důvodem je potřeba vytvoření výchozích podmínek, dlouhodobé diferenciatní diagnostiky a potřeba stanovit prognózu pro rozvoj dítěte. V tomto období je velmi důležitá spolupráce odborných pracovníků a jejich péče o dítě. Jsou to psychologové, speciální pedagogové a fyzioterapeuti. Také rodina zaujímá v tomto období důležitou péči. Na konci předškolního období je nutné stanovit prognózu rozvoje dítěte a navrhnout rodičům školské zařízení, které je vhodné pro jejich dítě. (Pipeková 2006)

## 2 RODINA

*„Jedním ze základních předpokladů zdravého duševního vývoje dítěte je, aby vyrůstalo v prostředí citově vřelém a stálém, což vyžaduje, aby rodiče měli rádi své dítě a také aby se měli rádi navzájem.“ (Matějček, 1986, s. 48)*

Bartoňová (2004) uvádí, že v posledních letech klesá stabilita manželství. Většina lidí vstupuje do manželství až tehdy, když plánují potomka. Rodinná atmosféra je v dnešní době narušena strachem z budoucnosti, ztrátou zaměstnání, ale i strachem z nedostatku financí a zajištění rodiny.

Sobotková (2001) píše, že není možné dosáhnout jednotné a obecně přijímané definice rodiny.

*„Rodina je malá společenská skupina složená ze dvou dospělých opačného pohlaví a jejich potomků“.* (Matějček in Bartoňová, 2005, s. 75) Zákon č. 94/1963 Sb., o rodině, ve znění pozdějších předpisů vymezuje povinnosti muže a ženy v manželství, v § 18: *„Muž a žena mají v manželství stejná práva a stejné povinnosti. Jsou povinni žít spolu, být si věrni, vzájemně respektovat svoji důstojnost, pomáhat si, společně pečovat o děti a vytvářet zdravé rodinné prostředí“.*

*„Rodina je společenství lidí zahrnující osoby, které se účastní každodenního života rodiny, výchovy dětí, zabezpečení. Můžeme předpokládat, že má alespoň dvě generace“.* (Plevová, 2007, s. 31)

Bartoňová (2005) uvádí, že rodina je prvním přirozeným společenským útvarem, do kterého dítě přichází, kdy rodina má nezastupitelné místo při jeho výchově. Úplnou rodinu tvoří matka, otec a děti. Vazby v rodině jsou biologické, psychické a společenské. *„Slovo rodina vyvolává atmosféru tepla, bezpečí. Toto prostředí by mělo být místem, kde její členové nacházejí porozumění, pocit radosti, místo, kde se může každý zrealizovat, společně prožívat úspěchy a každý svým dílem může pomáhat zajišťovat spokojený život rodiny“.* (Bartoňová, 2005, s. 75)

Kramer (in Sobotková, 2001, s. 22): *„Rodina je skupina lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často (ale ne nutně) vázáni hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty. Kdykoli mezi blízkými lidmi existují intenzivní a kontinuální*

*psychologické a emocionální vazby, může být užíván pojem rodina, i když jde např. o nesezdaný pár, o náhradní rodinu atd.“*

*„Rodina je místo, kde se jedinci dostává přirozenou formou četných podnětů a zkušeností, kde se na každém kroku učí přístupu ke skutečnosti a kde si osvojuje základy svého sociálního chování.“ (Jůva, 2003, s. 45)*

Dle Střelce (1998) je rodina malá skupina lidí, která vzniká po manželství a umožňuje soužití mezi partnery, rodiči a dětmi, utváří vztahy mezi příbuznými a vztahy mezi rodinou a společností.

Hartl (2000) v psychologickém slovníku uvádí, že rodina je společenská skupina, která je spojena manželstvím, pokrevními vztahy a dále odpovědností a vzájemnou pomocí.

Většina autorů se shoduje, že rodina je pro každého jedince velmi důležitá. Rodina jako taková má jeden základní význam, a to význam biologický, který je důležitý pro udržení lidské společnosti a je nezbytný pro správný vývoj jedince. Rodina také jedinci určuje vývoj vztahu k ostatním skupinám, předává hodnoty a zvyky, ale také sociální dovednosti. (Matoušek, 2003)

Rodinu můžeme rozdělit na rodinu nukleární, kde je přítomen otec, matka a děti, a dále na rodinu rozšířenou, do které řadíme další příbuzenstvo, jako jsou například prarodiče, sourozenci rodičů apod. V dnešní době je velmi rozšířená rodina doplněná, o níž hovoříme v případě, kdy je jeden z rodičů nahrazen jiným partnerem. (Bartoňová, 2004)

## **2.1 Rodina a její funkce**

*„Funkce rodiny jsou většinou chápány jako úkoly, které plní rodina jednak vůči svým příslušníkům, ale také ve vztahu ke společnosti.“ (Střelec et al, 1998, s. 157)*

### Výchovná funkce

Tato funkce vychází ze Zákona o rodině č. 89/2012 Sb. Rodiče odpovídají za svoje děti, zajišťují jim výchovu, vzdělání a bezpečí. Rodina se řadí mezi základní výchovnou instituci, ale na děti působí i ostatní výchovné instituce. V dnešní době jsou rodiče postaveni před více možností v oblasti vzdělání, výchovy, náboženského, filosofického, ale i politického směru.

### Ekonomicko – zabezpečovací funkce

Funkce ekonomická je také nazývána funkcí zabezpečovací. Nejedná se pouze o materiální zabezpečení, ale také o celkové zajištění potřeb dítěte a všech členů rodiny tak, aby nestrádali v oblasti, která je pro ně důležitá. (Možný, 2002) Rodina je samostatná hospodařící jednotka, a tato funkce z této skutečnosti vychází. Ekonomická stránka rodin je odlišná, což souvisí se začleněním rodinných příslušníků do pracovní sféry. (Bartoňová, 2004) Střelec (1998) uvádí, že rodina je jednotkou mikroekonomického rozhodování, rodina má finanční, ale i materiální prostředky, které využívá, investuje nebo ukládá. *„Na rodičích spočívá podstatná část odpovědnosti za zabezpečení materiálních podmínek pro zdravý a plnohodnotný vývoj dětí.“* (Střelec et al., 1998, s. 157, 158) Dnešní společnost se zaměřuje na mladé rodiny s dětmi. (Bartoňová, 2004)

### Biologicko – reprodukční funkce

Jedná se o nejstarší funkci rodiny. Tato funkce zabezpečuje uspokojení biologických potřeb, a proto ji řadíme mezi funkce primární. Finanční stránku řadíme mezi podmínky, které ovlivňují počet dětí v rodině, a možná proto plození dětí není dnes podstatné pro rodinu. (Bartoňová, 2004) Střelec (1998, s. 158) uvádí, že *„manželství je institucí (prostředím) pro společensky (právně i eticky) uznávaný sexuální styk.“*

### Emocionální funkce

Matějček (1994, str. 196) uvádí: *„Při trvalém neuspokojování potřeb lásky, pozornosti a uznání ze strany rodičů vůči dítěti může u něho dojít k psychické*

*deprivaci. Ta se může projevit v destruktivním chování vůči všemu hodnotově odlišnému, neschopnosti spolupráce či slabé vůli jedince.“*

### Odpočinek a regenerace tělesných a duševních sil

Tato funkce v dnešní době spíše roste. Důvodem může být změna způsobu života členů rodiny. U dospělých platí, že domov plní funkci kompenzace proti světu zaměstnání, povinností a nároků. Děti spíše nacházejí místo regenerace mimo rámec rodiny.

## **2.2 Historie rodiny**

Vznik rodiny se řadí do dávné minulosti, do období přechodu od primitivního zemědělství k pastevectví. „Malinowski svými výzkumy v Melanésii dokázal, že i ve společnosti, v níž lidé nevědí, kdo je biologickým otcem dítěte (obyvatelé Trobriandských ostrovů na začátku dvacátého století věřili, že žena počne dítě poté, co ve spánku obcovala s duchem), žijí v rodinách, ve kterých má jistý muž (např. matčin strýc) úlohu otce dítěte a žena úlohu matky.“ (Matoušek 1997, s. 20)

„Rodina je zajisté nejstarší lidskou společenskou institucí.“ (Matějček, 1994, s. 15) Matějček (1994) uvádí, že kořeny rodiny sahají až do prvopočátků lidstva a vznikla na základě přirozené potřeby člověka, což znamená sdružovat se, množit se, pečovat o potomky a vychovávat je.

Lidé v době pravěku žili ve skupinách, byly to klany spojené pokrevní příbuzností, stejným náboženstvím a pravidly. Na dodržování pravidel dohlížela rada starších. Muži obstarávali lov a ženy se věnovaly sběru. Přibližně v době kamenné začaly vznikat rody a žena hrála v této době důležitou roli. Starala se o rodinu, o výchovu dětí, připravovala pokrmy, ale také se zabývala výrobou oděvů. S rozvojem společnosti v oblasti obchodu a řemesel se opět do popředí v rodině dostávají muži. (Matoušek, 2003)

Dále Matoušek (2003) uvádí, že s obdobím antické civilizace nastupuje období patriarchy. V období patriarchy tvořili společnost nesvobodní nebo neplnoprávní

občané. Muž představoval hlavní postavu v rodině a měl určitou moc. Rozhodoval o potratu ženy nebo o odkládání dětí. Ve Spartě byla častěji odkládána děvčata a rozhodnutí bylo v moci státu. Děvčata měla omezené možnosti ve vzdělání, v samostatném pohybu mimo domov a sňatky byly uzavírány koncem puberty dívek. V této době má velký vliv na rodinu státní moc. Vytváří pravidla rodinného života a při nedodržení těchto pravidel přísně trestá. Císař August se snaží nastolit ještě větší mravnosti v rodinném soužití.

V počátcích středověku je rozšířeno mnohoženství, které je však křesťanskou společností odsuzováno. V této době křesťanství například stanovuje pravidla rodinného života nebo vymezuje rodinné role. „*Trvalost rodiny byla garantována transcendentním imperativem: Co Bůh spojil, člověk nerozlučuj.*“ (Možný, 2002, s. 20) Děti mají ctít a milovat své rodiče a žena poslouchat svého muže. Můžeme hovořit o podřazenosti ženy vůči muži. Způsobem obživy v této době se stává zemědělství. V dobách neúrody přinášelo velké problémy pro celou rodinu. Kolem osmého roku života dítěte končilo dětství, děti odcházely od rodiny do učení nebo pracovaly v zemědělství.

Novověk přináší změny, které se týkají ekonomiky a kultury. Rodina se mění a přechází od rodiny tradiční k rodině moderní. Společné bydlení, zásadní slovo muže v rodině, výchova dětí, ale také starost o členy rodiny ztrácejí v moderní rodině význam. (Možný, 2002)

Následuje kapitalismus, který s sebou přináší rozvoj průmyslu a urbanizaci, stěhování lidí z vesnic do měst za prací. Stát projevuje větší zájem o rodinu, nastupuje emancipace. Práva muže a ženy se začínají vyrovnávat, zvyšuje se počet dětí v rodině. Stát přebírá některé funkce rodiny a zřizuje například školní nebo zdravotnické instituce. (Matoušek, 2003)

Kraus, Poláčková (2001) uvádějí, že jako poslední nastupuje rodina postmoderní, která ztrácí tradiční podobu. Dochází ke změnám v plánovaném rodičovství, které mnohdy přichází až s vyšším věkem rodičů, děti později odcházejí z domova. „*Většina sociálních rolí se stala pohlavně univerzální.*“ (Možný, 1990, s. 103)

### 3 DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ

Období před narozením dítěte je pro rodiče tím nejkrásnějším obdobím, dokážou dlouho debatovat například o tom, jak bude jejich potomek vypadat, komu se bude podobat nebo po kom bude mít jaké vlastnosti. Velmi silně prožívají období těhotenství ženy ty páry, které dítě nemají, musely na graviditu partnerky čekat, či ty páry, pro které je narození dítěte prestižní záležitostí. (Matějček, Dytrych, 1994)

*„Čím intenzivnější jsou naše očekávání, tím větší šok se objeví, zjistí-li porodník nebo neonatolog, že má dítě po narození nějakou vrozenou vývojovou vadu.“ (Matějček, Dytrych, 1994, s. 23)*

Můžeme hovořit o tom, že každá žena na porodním sále pocítuje bolest, strach a nejistotu. Když lékař ženě oznámí, že její dítě je zdravé, strach a nejistota se změní na neuvěřitelný pocit štěstí. V tu chvíli je pro matku její dítě to nejkrásnější stvoření na světě. Bohužel se lékaři setkávají i se situací, kdy musí ženě oznámit, že její dítě je postižené. Právě tyto ženy se musí po porodu vyrovnat s faktem, že jejich dítě nebude stejné jako ostatní. (Marková, 1987)

Vágnerová (2000) uvádí, že u partnerů může dojít k problémům kvůli nedostatku času, který by měli jen sami pro sebe. Matka celý den pečuje o postižené dítě a manželský život hlavně kvůli únavě odsouvá do ústraní, což muži často nechápou. Z pohledu ženy to neznamená nezáměr o muže, ale psychické a fyzické vyčerpání. Muži tento fakt řeší mimo rodinu a v tu chvíli je fungování celé rodiny v ohrožení. Průzkumy ukázaly, že muži jsou ti, kteří situaci neunesou a od rodiny odcházejí.

*„Ne nadarmo se říká, že postižení dítěte znamená postižení celé rodiny. Rodina s postiženým dítětem se musí vyrovnat i s různými předem nepředvídatelnými reakcemi okolí. Někteří přátelé a známí odejdou. Třeba ani ne proto, že by byli zlí, mohou být pouze zaskočeni situací a nevědí, jak reagovat na dítě ani jak se chovat k rodičům.“ (Švarcová, 2003, s. 137)*



### 3.1 Reakce rodičů na narození mentálně postiženého dítěte

*„Objektivní adaptace je nejčastěji posuzována podle toho, jak zdařile je člověk zabydlen, zakotven, zakořeněn ve světě své rodiny, ve světě lidí a ve světě práce. Subjektivní adaptace vyjadřuje, jak se člověk v uvedených vztahových oblastech života cítí spokojený a šťastný, nebo zda prožívá napětí, neklid, úzkost, nespokojenost.“* (Smékal, 2002, str. 267)

Ten den, kdy se rodina dozví, že je u jejich dítěte diagnostikováno mentální postižení, znamená pro oba rodiče obrovskou ránu. Tento fakt zastihne většinou oba rodiče zcela nepřipravené. Nechápu, co se s jejich dítětem stalo, nedokážou si představit, jak bude jeho vývoj pokračovat, jak s ním mají jednat, jak ho vychovávat. (Švarcová, 2000)

Pueschel (1997) uvádí, že za nejvíce traumatizující skutečnost je považováno právě to, když se jedinci narodí postižené dítě. Do svého dítěte vkládáme své sny, naděje a naplnění smyslu života, ale po oznámení, že právě naše dítě je postiženo, se tyto sny a naděje rozplynou. Někteří rodiče si postižení svého dítěte nepřipouštějí a vyřčenou diagnózu vnímají jako chybnou, jiní zase věří, že jejich dítě bude výjimkou. Mnoho rodičů vypráví o strachu, dokonce o odporu se k dítěti přiblížit, jiní zase o strachu z odpovědnosti a budoucnosti. Přes prvotní strach a odpor si poté rodiče uvědomí, že se jejich potomek velmi podobá ostatním dětem, začnou ho chovat a dotýkat se ho. Po čase si rodiče na vzhled i chování potomka zvyknou a ani si neuvědomují, že něco není v pořádku.

Matoušek (2003, s. 123) píše: *„Reakce rodiny na zjištění mentální retardace u dítěte je analogická reakci rodiny na úmrtí jejího člena. V prvním období je ztráta popírána (zdravotníci jsou podezříváni z mylné diagnózy), teprve potom přicházejí výrazné emoční reakce a až za čas po nich určité smíření.“*

Jako krizi rodičovské identity označujeme období, kdy je dítě definitivně označeno za postižené. Pokud rodiče dítě již od raného dětství přijímají jako postižené, nejsou na něho kladeny takové požadavky a očekávání, jako kdyby bylo zdravé. (Hadj – Moussová, Vágnerová, 1999)

Mnohdy rodina potřebuje více péče než postižené dítě. Je nutné, abychom přijali sebe jako rodiče a vychovatele postiženého dítěte. (Kübler-Rossová, 1995)

Matějček, Dytrych (1994) uvádějí 3 zásady, které mohou usnadnit rozhovor s rodiči a přijetí této skutečnosti. Hovořit s oběma rodiči, dávat pozor na vlastní obranné tendence a velmi důležité je vysvětlit příčiny.

**Vágnerová (2003) uvádí 4 fáze reakcí rodičů na postižení dítěte:**

1. **Fáze šoku a popření.** První reakcí je šok a tuto situaci nelze akceptovat. Situace většinou vyústí v popření. Popření se postupem času mění v ohrožení rodičovské identity, deprivace z budoucnosti, obavy z ohrožení bezpečí a soudržnosti rodiny.
2. **Fáze postupného vyrovnávání.** Průběh závisí na různých faktorech - zralost osobnosti rodičů, jejich emoční vyladění, schopnost porozumění podstatě postižení, množství životních zkušeností, kvalita citového zázemí, ale i aktuální somatický či psychický stav.

Podle toho, jak rodina přijme informaci o postižení dítěte, může u rodičů docházet ke vzniku psychických obran – útok nebo únik. Útok – tendence bojovat s nepřijatelnou situací. Velice často je agrese vysílána proti náhradnímu viníku, nejčastěji z řad rodiny nebo zdravotnického personálu. Další reakcí může být únik ze situace, se kterou se jedinec nedokáže vyrovnat. Hovoříme například o odložení postiženého dítěte do jiné péče, o odchodu od rodiny, ale i o přetrvávajícím vytěsnění skutečnosti z vědomí.

Jednou z únikových alternativ je racionalizace, což znamená zkreslený výklad skutečnosti subjektivně přijatelným způsobem. Únik do fantazie znamená představy a přání lepšího vývoje dítěte bez ohledu na danou skutečnost. Další únikovou reakcí může být substituce (nahrazení jednoho zdroje uspokojení jiným – dostupnějším). Přijatelnou formou substituce je například aktivita v nějakém sdružení, nepřijatelnou pak únik z reality, nejčastěji pomocí alkoholu.

3. **Fáze smlouvání.** Období, kdy se rodiče vyrovnávají s narozením postiženého dítěte. Tato fáze trvá různě dlouho. Vyjadřuje určitou naději na alespoň minimální zlepšení stavu a částečné přijetí odmítané reality.
4. **Fáze vyrovnání a přijetí skutečnosti.** Bohužel ne všichni rodiče dosáhnou vyrovnání se skutečností, neakceptují dítě takové, jaké je. Mohou přetrvávat neadekvátní obranné postoje odmítavé, omezující rozvoj dítěte nebo naopak přetěžující dítě.

### **Kübler - Rossová uvádí pět fází reakcí rodičů na postižení dítěte:**

1. **Negace** (šok, popírání) - šok je první reakcí na skutečnost, že je dítě postižené.
2. **Agrese** (hněv, vzpoura) - rodiče se snaží najít viníka této situace.
3. **Smlouvání** (vyjednávání) – rodiče jsou ochotni obětovat cokoli, jenom aby došlo ke změně, například hledají zázračné léky nebo léčitele.
4. **Deprese** (smutek, strach) – zde se již objevuje například strach o budoucnost dítěte nebo obavy z možného zhoršení stavu.
5. **Smíření** (souhlas) – dochází k vyrovnání a k akceptaci dítěte takového, jaké je. Rodiče jsou ochotni a schopni jej rozvíjet v mezích jeho možností. (Kübler-Rossová, 1995)

### **Prevendárová (1998) rozděluje reakce rodičů na postižení dítěte na tři fáze:**

1. **Emocionální dezorganizace**, v této fázi počáteční šok vystřídá úzkost, beznaděj, smutek, deprese nebo zmatenost. Může se objevit zlost vůči sobě anebo také agrese vůči sobě nebo druhým.
2. **Fáze reintegrace**, rodiče začínají postupně vnímat realitu, ale obranné mechanismy mohou stále přetrvávat.
3. **Fáze zralé adaptace**, rodiče postupně přijímají své postižené dítě. Dochází ke změnám postojů, chování, vztahů a utvářejí se předpoklady ke stabilizaci života celé rodiny.

Vyrovnání rodičů a rodiny by mělo být ukončeno „*přijetím dítěte takového, jaké je. Znamená to pro ně dopracovat se identity rodičů postiženého dítěte. Nestydět se za to, neprotestovat proti tomu, ale přijímat postižení, nemoc, zvláštnosti svého dítěte nikoli jako neštěstí, ale jako životní úkol.*“ (Matějček 1992, s. 49 - 50).

### 3.2 Výchova rodiny dítěte s mentálním postižením

Výchova, nebo také výchovný styl můžeme označit jako souhrn záměrných a spontánních způsobů chování vychovatele k vychovávanému. (Průcha, Walterová, Mareš, 1995)

#### V literatuře se setkáváme s 3 základními způsoby výchovných stylů:

1. **autoritativní** – tento styl klade důraz na poslušnost. Dítě se musí podřítit autoritě rodičů, poslechnout všechny příkazy a zákazy dospělých.
2. **liberální** – rodina, která preferuje tento styl, ponechává dítěti volnost bez omezení jeho vlastní aktivity.
3. **demokratický** - nejdůležitější pro rodiče je respektování dítěte jako samostatné bytosti s právem rozhodovat o sobě svobodně vzhledem k věku. Dítě poznává svou odpovědnost vůči druhým lidem v rodině i mimo ni. (Langmeier, Krejčířová, 1998)

#### Přinosilová (2006 In : Opatřilová) uvádí následující nevhodné přístupy:

- **Zavrhující výchova** – tato výchova se vyskytuje ve většině případů skrytě. Projevuje se například nadměrným trestáním, omezováním či útlakem. Bývá v případě, že dítě není schopno splnit očekávání svých rodičů.
- **Zanedbávající výchova** – projevem bývá neuspokojení některé potřeby nebo celkovým zanedbáním. Úroveň stimulace dítěte ze strany rodičů je minimální. Rodiče rezignují na možné uplatnění dítěte.
- **Rozmazlující výchova** – projevuje se nezdravým citovým lpěním na dítěti. Rodiče dítě nekritizují, oceňují sebemenší vývojový pokrok. Rodiče vědomě či podvědomě udržují dítě v závislosti na sobě a nedovolují mu postupně se osamostatnit, zcela se mu podřizují a posluhují mu. Takto rodiče dítěti uměle prodlužují dětství a v dospělosti mají velké problémy s prosazením, ať už pracovním, partnerským nebo společenským. Rozmazlování se projevuje egoismem a panovačností dítěte.

- **Úzkostná výchova** – rodiče dítě nadměrně ochraňují, zakazují mu dělat činnosti, které by mu mohly podle nich ublížit. Objevuje se zde také nezdravé lpění na dítěti. Dítě ztrácí jeho vlastní iniciativu, často bývá frustrováno z neuspokojení potřeb stimulace, aktivity a poznávání prostřednictvím své iniciativy. Této situaci se velmi často brání, ale také rezignují a přijímají péči rodičů.
- **Perfekcionistická výchova** - rodiče se příliš snaží o dokonalost dítěte, postižené dítě by mělo být nejdokonalejší ve všem, co z hlediska svého postižení zvládne. Velmi často očekávají úspěch ve škole, avšak nedokážou ocenit například samostatnost dítěte, schopnost adaptace na kolektiv nebo přijetí autority učitele.
- **Protekční výchova** – tato výchova se též snaží o dokonalost dítěte, ale o dokonalost takovou, která by byla pro rodiče výhodná a významná. Rodiče se snaží dítěti odstranit všechny překážky a vyžadují to i od ostatních. Dítě se nenaučí být samostatné a mylně se domnívá, že má právo na různá privilegia.

Ze závěrů z výzkumu Prevendárové vyplývá, že matky nejčastěji uplatňují vůči postiženým dětem nadměrně ochraňující výchovný styl, otcové spíše výchovu liberální anebo zanedbávající. Důvody zanedbávající výchovy u otců souvisí nejspíše s ekonomickou situací rodiny. Otec je většinou jediný živitel rodiny, a proto považuje finanční zabezpečení za prioritu. (Prevendárová, 1998)

Hlavním cílem výchovy dětí s mentálním postižením by měla být co možná největší soběstačnost a sebeobsluha. Dítě by si mělo zvyknout na určitou, třeba i omezenou osobní hygienu, jako je např. umytí rukou, používání WC, samostatně se najíst apod. Všechny sebeobslužné činnosti by se děti měly učit od útlého věku, protože napomáhají k rozvoji duševních schopností. (Marková, Středová, 1987)

## **Rodinné klima**

Rodinné klima je stejně důležité jako výchovné přístupy, a proto je nutné se o něm zmínit.

### **Podmínky usnadňující život rodinám dítěte s postižením:**

1. Rodiče by měli o svém dítěti vědět co možná nejvíce – nejlépe z odborných zdrojů.
2. Dítě s postižením potřebuje porozumění a výchovné vedení, ale ne „obětování se“.
3. Vztah k postiženému dítěti nemá mít charakter pasivního prožívání neštěstí, ale spíše aktivního řešení úkolů.
4. Rodiče musí znát pravdu a přijmout budoucnost vývoje svého dítěte.
5. Pro zdárný vývoj dítěte je důležitější mu pomáhat k samostatnosti, překonávání překážek, řešení úkolů, ne je pouze litovat.
6. Každý krok ve výchově, učení či rehabilitaci chce svůj čas a náležitou míru.
7. Rodiče postiženého dítěte by se neměli vyhýbat společnosti.
8. Rodiče postiženého dítěte by se měli zbavit přecitlivělosti na reakce okolí.
9. Je velmi nutné si chránit manželství a rodinu.
10. Je třeba realisticky vyhlížet do budoucnosti. (Matějček in Valenta, Müller, 2003)

### **3.3 Dítě s mentálním postižením a zdraví sourozenci**

*„Mentálně postižené dítě by nemělo zůstat jedináčkem, protože to není dobré ani pro ně, ani pro rodiče. Mohou se sice jeho výchově intenzivněji věnovat, než když vyrůstá v rodině více dětí, ale na druhé straně nikdy nemohou dítěti dát to, co bratr nebo sestra.“* (Marková, Středová, 1987, s. 71)

Matějček (1992) popisuje situace, kdy je výhodnější, aby postižené dítě bylo starší a po něm by mělo přijít mladší, zdravé dítě. Další výhodou je i jiné pohlaví, aby nedocházelo ke srovnávání. Matoušek (2003) uvádí, že i když je postižené dítě nejstarší, psychologicky zastává roli člena nejmladšího.

*„Sourozenci bývají spojenci i soupeři, ale postižené dítě nemůže být soupeřem, protože tomu neodpovídají jeho kompetence.“* Postižené dítě nemůže být ani vzorem, s nímž by se mladší sourozenec mohl ztotožnit. Je jiné, výjimečné, a proto neposkytuje obvyklou zkušenost. Vytvoření skutečné vztahové symetrie, která je mezi zdravými

*sourozenci běžná, je v tomto případě hůře dostupné.*“ (Vágnerová, 2004, s. 169)  
Zdravý sourozenec může ve vztahu k handicapovanému vnímat jistá specifika, například je postižený sourozenec privilegován nebo se tolerují jeho projevy chování. (Vágnerová 2004)

Z výzkumu z roku 1992 (Prevendárová 1998) vyplývá zvýšený pocit křivdy, zlosti a žárlivosti ze strany zdravého sourozence k postiženému. Zdravé děti pocíťují křivdu za to, že se mu rodiče nemohou tolik věnovat, nebo naopak, že na něj mají větší nároky. Z dalších výsledků vyplývá, že pro sourozenecké vztahy je typická jednostranná pomoc a podpora ze strany zdravého dítěte. Pokud nastanou spory, zdravý sourozenec ustoupí.

Na rodičích je velká zodpovědnost, aby nekladli na zdravé děti větší nároky, než které ony samy mohou zvládnout. Měli by sledovat *„nejen zájem jednoho a druhého dítěte, ale i blaho rodiny jako celku, neboť jen v radostném, vnitřně uspokojeném společenství, může být dobře všem.*“ (Matějček, 1992, s. 77)

Příchod postiženého dítěte do rodiny přináší zátěž i pro zdravé sourozence. Záleží na rodičích, jak přijali postižení dítěte a jak tento fakt vysvětlili zdravému sourozenci. Nejdůležitější je, aby svou lásku rozdělili mezi sourozence rovnoměrně. (Plevová, 2007)

## 4 PODPORA RODIN S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Černá (2008) shrnuje různé přehledy o podpoře poskytované rodinám dětí s mentálním postižením v ČR:

- 1. legislativní podpora** – do této podpory se řadí všechny platné zákony, vyhlášky a metodické pokyny upravující vzdělávání žáků s mentálním postižením,
- 2. finanční podpora** - sociální příspěvky a dávky,
- 3. operativní podpora** - materiální podpora v průběhu vzdělávání a pracovního uplatnění,
- 4. poradenská podpora** - v oblasti zdravotní a lékařské, v oblasti psychologické a v oblasti pedagogické),
- 5. vzdělávací podpora** – tato podpora je poskytována pedagogovi v běžných i speciálních školách, PPP, SPC,
- 6. informační podpora** - knihy, časopisy, internet, poradny,
- 7. svépomocná podpora** – jsou to různá sdružení či kluby rodičů dětí s mentálním postižením.

### 4.1 Raná péče

Pro dítě hrají vývojovou roli první tři roky života, a proto je velmi důležité, aby v případě potřeby byla poskytnuta včasná odborná pomoc. Tato pomoc se nazývá raná péče. Je to soubor zdravotnických, sociálních a pedagogicko – psychologických služeb. Tato péče je poskytnuta od doby, kdy bylo postižení zjištěno, do té doby, než je jedinec přijat do vzdělávací instituce. (Valenta, Müller, 2003)

Raná péče je registrovaná sociální služba a je zakotvena v zákoně č. 366/2011Sb, kde je definována jako: *„terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“*



Střediska rané péče pro děti s mentálním postižením či pro děti s kombinovanými vadami u nás začala vznikat v devadesátých letech. V této době se více prosadila střediska rané péče pro jedince se zrakovým postižením. Služby střediska rané péče zahrnují včasnou diagnostiku dítěte, rehabilitaci, poradenství pro rodiče, půjčování pomůcek a odborné literatury, terénní práce v rodině, zácvik pracovníků pomáhajících profesí, transport dětí do výchovně – vzdělávacího systému. (Valenta, Müller, 2003)

*„Cílem rané intervence je podpora a podněcování sensoricko-motorického, emocionálního, sociálního a intelektuálního vývoje dítěte tak, aby se mohlo co možná nejsamostatněji aktivně zapojit do života společnosti“.* (Nováková in Vítková, 2004, s. 237)

## 4.2 Poradenství

Poradenství můžeme rozdělit například na oblast lékařskou, psychologickou, speciálně-pedagogickou, profesní, technickou a sociálně-právní. (Novosad, 2006) Níže budou rozebrány oblasti v poradenství psychologickém, pedagogickém a sociálním.

### Psychologické poradenství

Psychologické služby rodinám představují podle Krejčířové (in Černá, 2008):

- vývojové a anticipační poradenství
- speciální terapie pro dítě
- služby pro rodiče
- služby pro sourozence

V dnešní době je velmi oblíbená metoda rodinné terapie, kdy terapeut pracuje nejen s problémovým dítětem, ale i s celou rodinou (Bartoňová, 2005). *„Nezáleží na tom, kdo je přítomen terapeutickému sezení, ale na tom, co je předmětem*

pozornosti.“ (Plevová, 2007, s. 31) Rodinnou terapii můžeme provádět u těch rodin, které ji přijmou. Terapeutický přístup se liší podle toho, zda jde o rodinu například s postiženým dítětem, rodinu s malými nebo s dospívajícími dětmi, rodinu v rozvodové, či porozvodové situaci, rodinu s velmi starými lidmi.(Plevová, 2007)

### Pedagogické poradenství

Úkolem poradenských institucí je dlouhodobá a pravidelná přímá práce s dítětem, ale řadíme sem i spolupráci s rodiči, která je zaměřena na eliminaci školních problémů, podporu při integraci dítěte a podporu vzdělání. (Bartoňová, 2005)

Vyhláška 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních uvádí, že poradenské služby jsou poskytovány dětem, žákům, studentům, ale i zákonným zástupcům, školám a školským institucím. Služby jsou bezplatné a zaměřují se na například na vytváření zdravých podmínek pro zdravý tělesný, psychický a sociální vývoj jedince, rozvíjení schopností a dovedností, zaměřují se také na prevenci sociálně patologických jevů, vytvářejí vhodné podmínky pro integraci nejen žáků nadaných a mimořádně nadaných, ale i příslušníků národnostních menšin.

Do pedagogického poradenství řadíme pedagogicko-psychologické poradny a speciálně pedagogická centra. Pedagogicko-psychologická poradna poskytuje služby pedagogicko-psychologické a speciálně pedagogické poradenství. Činnost poradny je ambulantní, probíhá tedy na pracovišti. Speciálně pedagogické centrum poskytuje poradenské služby žákům se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním, kteří jsou integrováni ve školách a školských zařízeních. Dále jsou služby poskytovány nejen žákům se zdravotním postižením a znevýhodněním, kteří docházejí do škol, tříd, oddělení nebo do studijních skupin, kde mají upravené vzdělávací programy, ale také žákům se zdravotním postižením v základních školách speciálních a dětem s hlubokým mentálním postižením. Činnost centra je ambulantní, ale uskutečňuje se i návštěvami pedagogických pracovníků centra ve školách, školských zařízeních, dále také v rodinách či v zařízeních pečujících o žáky se zdravotním postižením.

## Odborné sociální poradenství

Kroutilová Nováková uvádí, že sociální poradenství „se zaměřuje na zjišťování rozsahu a charakteru nepříznivé sociální situace a sleduje příčiny jeho vzniku. Na základě tohoto zjištění pak poskytnutím potřebných informací napomáhá k řešení nepříznivé sociální situace.“ (Kroutilová Nováková, 2012, s. 21)

V zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb., je sociální poradenství definováno v §37. V odstavci 1 je uvedeno, že sociální poradenství rozdělujeme na dva typy: 1. základní sociální poradenství,

2. odborné sociální poradenství.

Michalík (2009) uvádí, že odborné sociální poradenství je bezplatné a zahrnuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv.

### **1. Základní sociální poradenství**

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádí zákon o sociálních službách, definuje v druhé části paragrafu č. 3 činnost základního poradenství takto:

„a) poskytnutí informace směřující k řešení nepříznivé sociální situace prostřednictvím sociální služby,

b) poskytnutí informace o možnostech výběru druhu sociálních služeb podle potřeb osob a o jiných formách pomoci, například o dávkách pomoci v hmotné nouzi a dávkách sociální péče,

c) poskytnutí informace o základních právech a povinnostech osoby, zejména v souvislosti s poskytováním sociálních služeb, a o možnostech využívání běžně dostupných zdrojů pro zabránění sociálního vyloučení a zabránění vzniku závislosti na sociální službě,

d) poskytnutí informace o možnostech podpory členů rodiny v případech, kdy se spolupodílejí na péči o osobu.“

Cílem základního sociálního poradenství je poskytovat informace a zprostředkovávat další potřebnou pomoc jedinci. Poskytovatelem je sociální pracovník nebo pracovník úřadu, který prošel speciálním proškolením. (Kroutilová Nováková, 2012)

## 2. Odborné sociální poradenství

Dle Michalíka (2009) má odborné sociální poradenství za cíl pomoci k prevenci sociální exkluze uživatelů sociálních služeb.

Odborné sociální poradenství je podle zákona poskytováno jednotlivým okruhům sociálních skupin osob v občanských, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, pro osoby se zdravotním postižením, pro oběti trestných činů a domácího násilí. Sociální poradenství také zahrnuje sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností.

Vyhláška č. 505/2006 Sb. definuje činnost odborného sociálního poradenství takto:

a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

*zprostředkování navazujících služeb,*

b) *sociálně terapeutické činnosti:*

*poskytnutí poradenství v oblastech orientace v sociálních systémech, práva, psychologie a v oblasti vzdělávání; tato základní činnost může být zajišťována poskytováním poradenství alespoň ve 2 z těchto oblastí,*

c) *pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:*

*pomoc při vyřizování běžných záležitostí, pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s přirozeným sociálním prostředím.*

Poskytovatelem odborného sociálního poradenství jsou odborné instituce, kde pracují sociální pracovníci, pedagogové, psychologové, sociologové, právníci, ale i různí odborní lékaři. (Kroutilová Nováková, 2012)

### 4.3 Vzdělávání

Možnosti vzdělávání žáků s mentálním postižením můžeme rozdělit na období předškolní, období plnění povinné školní docházky a střední a celoživotní vzdělávání. (Bendová, Zikl, 2011)

V dnešní době všichni vědí, že i děti a mládež s různými druhy postižení mají stejné právo na vzdělávání jako jejich vrstevníci, mají možnost navštěvovat běžné mateřské školy, nebo speciální školy. (Švarcová, 1997)

V České republice platí povinná devítiletá školní docházka, která začíná v šesti letech a končí do dosažení 17 let. Ředitel může hranici 17 let posunout na 18 let na žádost zákonných zástupců. U dětí se zdravotním postižením může hranici posunout na 20 let a u dětí se středně těžkým, těžkým mentálním postižením a s autismem až na 26 let. (Bendová, Zikl, 2011)

#### Mateřské školy

Děti s mentálním postižením mohou docházet do speciálních mateřských škol nebo jsou integrováni do běžné mateřské školy. (Vítková, 2014) „*Děti s lehkým mentálním postižením docházejí většinou do běžných mateřských škol a v době nástupu u většiny z nich není ještě postižení diagnostikováno.*“ (Bendová, Zikl, 2011, s. 34-35) Děti s těžším postižením dochází do MŠ speciální. Speciální mateřské školy jsou uzpůsobeny pro děti s mentálním postižením, jako je například nižší počet žáků ve třídě nebo materiální vybavení školy. Mateřské školy speciální mohou fungovat jako součást běžné školy, setkáváme se s nimi většinou v menších obcích. Dále se můžeme setkat s mateřskými školami, jako je například MŠ pro děti s vadami sluchu, zraku nebo MŠ logopedické. (Bendová, Zikl, 2011)

V mateřské škole je základem individuální přístup ke každému dítěti, které plní úkoly v rámci přípravy dětí pro život ve společnosti a v oblasti úlevové péče pro rodiče těchto dětí. Děti jsou zde podle svých možností vedeny k samostatnosti a sebeobsluze. (Vítková, 2004)

### Přípravný stupeň ZŠ speciální

Děti s mentálním postižením mohou před začátkem školní docházky navštěvovat přípravný stupeň základní školy speciální. Tento přípravný stupeň se nepočítá do povinné školní docházky, i když je součástí ZŠ speciální. Přípravný stupeň mohou navštěvovat děti se středně těžkým, těžkým a hlubokým mentálním postižením, ale i děti s kombinovaným postižením. Děti s autismem navštěvují přípravný stupeň jako přípravu na povinnou školní docházku. Děti mohou přípravný stupeň navštěvovat od 5 let, až do doby zahájení povinné školní docházky. (Bendová, Zikl, 2011)

### Přípravná třída

*„Některé děti s mentálním postižením využívají i možnosti docházky do přípravné třídy základní školy, která je sice určen dětem se sociálním znevýhodněním, ale tuto podmínku řada dětí s mentálním postižením splňuje také.“ (Bendová, Zikl, 2011, s. 35)*

Přípravné třídy jsou zřizovány u běžných ZŠ nebo při ZŠ praktických, nejsou povinné a nezapočítávají se do povinné školní docházky. Děti do přípravných tříd docházejí po dobu jednoho roku před zahájením povinné školní docházky. (Bendová, Zikl, 2011)

### Základní škola praktická (dříve zvláštní škola)

Základní škola praktická je určena pro žáky s lehkým mentálním postižením. Na základě doporučení školského poradenského zařízení a se souhlasem rodičů může být dítě zařazeno do této školy. (Bendová, Zikl, 2011)

Základním cílem speciální školy praktické je vybavit žáky vědomostmi, dovednostmi a návyky, které je připraví na další vzdělávání, kde získají potřebné vědomosti a dovednosti k výkonu povolání. (Franiok, 2008)

Praktickou školu rozdělujeme na 1. stupeň (1. – 5. ročník) a 2. stupeň (6. – 9. ročník). Školní vzdělávací plán (ŠVP) se vytváří na základě rámcového vzdělávacího plánu (RVP) pro základní vzdělávání – přílohy upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením. Od běžné základní školy se ZŠ praktická liší hodinovou dotací a obsahem vzdělávání. (Bendová, Zikl, 2011)

## Základní škola speciální (dříve pomocná škola)

Základní škola speciální je určena pro žáky se středně těžkým, těžkým a hlubokým postižením. Jako na základní škole praktické je nutné doporučení školského poradenského zařízení a také souhlas rodičů, aby dítě mohlo být zařazeno do tohoto typu školy. (Bendová, Zikl, 2011)

*„Obsah výchovně vzdělávací činnosti se zaměřuje na vypěstování návyků sebeobsluhy, osobní hygieny, rozvíjení přiměřených poznatků a pracovních dovedností s předměty denní potřeby.“* (Franiok, 2008, s. 57-58)

Vzdělávání na základní škole speciální trvá 10 let, můžeme ji rozdělit na dva stupně. První stupeň zahrnuje 1. – 6. ročník, druhý stupeň 7. – 10. ročník. (Bendová, Zikl, 2011) Cílem speciální školy je osvojit si elementární vědomosti, dovednosti a návyky pro co možná největší samostatnost a nezávislost na druhých osobách. Tím největším cílem je naučit děti základy trivia (čtení, psaní, počítání). Velký vliv na zapojení dětí do společnosti má úroveň rozumových schopností, ale ve velké míře i vztah k ostatním lidem a schopnost komunikovat. (Franiok, 2008)

Školní vzdělávací program základní školy speciální je sestaven na základě Rámcového vzdělávacího programu pro základní školu speciální. RVP rozdělujeme na dva díly: I. díl – vzdělání žáků se středně těžkým mentálním postižením a díl II. – vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami. (Bendová, Zikl, 2011)

Délka vyučovacích hodin je přizpůsobena individualitě žáka. Obsah předmětů se překrývá, ve všech předmětech rozvíjíme myšlení a motoriku žáka. Velký důraz je kladen na komplexní péči psychologů, logopedů a dalších odborníků. (Franiok, 2008)

Franiok (2008) uvádí, že v učebním plánu základní školy speciální jsou zařazeny předměty:

1. smyslová výchova
2. rozumová výchova, která zahrnuje čtení, psaní, počty, věcné učení
3. tělesná a sportovní výchova
4. pracovní výchova
5. logopedická péče

## Rehabilitační třída základní školy speciální

V rehabilitačních třídách se vzdělávají děti s těžkým zdravotním postižením, které dosud nemohly být vzdělávány, ale také děti, které prošly tříletým cyklem přípravného stupně pomocné školy, ale i tak nejsou schopny vystudovat nižší stupeň pomocné školy. Toto vzdělávání bývá desetileté. Děti s těžkým postižením potřebují jiný obsah vzdělávání, speciální podmínky, které odpovídají jejich potřebám. Ve třídě je počet žáků snížen na 4 – 6. Učební plán zahrnuje například výchovu rozumovou, smyslovou, řečovou, rehabilitační. Vzdělávání uskutečňuje speciální pedagog ve spolupráci s psychologem, logopedem a rehabilitační asistentkou. Velmi důležité je vybavení rehabilitačních tříd, kdy je kladen velký důraz na vhodný nábytek a kompenzační pomůcky. (Franiok, 2008)

## Odborné učiliště

*„Tato škola je určena zejména absolventům ZŠ praktických a poskytuje nižší střední odborné vzdělání.“ (Bendová, Zikl, 2011, s. 41)* Škola poskytuje velký výběr profesní přípravy. Žáci si mohou vybrat učební obor dle svých zájmů. Vzdělávací program navazuje na Vzdělávací program zvláštní školy, učiliště tento program jen doplňuje a prohlubuje. Hlavním cílem je příprava žáků na pracovní uplatnění. (Franiok, 2008)

*„Školy realizují výuku mnoha učebních oborů podle redukováných učebních plánů, délka studia jsou dva nebo tři roky a na závěr získá úspěšný absolvent výuční list.“ (Bendová, Zikl, 2011, s. 41)*

## Praktická škola s jednoletou přípravou

Tento typ školy je určen absolventům základní školy speciální, tedy těm, kteří mají diagnostikované těžké mentální postižení, postižení více vadami nebo autismus. (Bendová, Zikl, 2011) Cílem praktické školy je nejen umožnit žákům uplatnění v oboru, ve kterém absolvovali profesní přípravu, ale také rozšířit teoretické a praktické vzdělávání a poskytnout jim základy manuálních dovedností. Většina absolventů najde uplatnění v chráněných dílnách či při pomocných pracích. (Franiok, 2008)

Vzdělávací program pomocné školy s jednoletou přípravou obsahuje následující vyučovací předměty: český jazyk, literatura, matematika, občanská



výchova, výtvarný výchova, hudební a pohybová výchova, tělesná výchova, rodinná výchova, ruční práce, praktická cvičení. Absolvent se dokáže ústně, ale i písemně vyjádřit, rozumí pokynům, dokáže požádat o radu, plní povinnosti, dodržuje pravidla, slušně se chová na veřejnosti, váží si svého zdraví, dodržuje zásady bezpečnosti při práci. (Franiok, 2008)

### Praktická škola s dvouletou přípravou

Praktická škola s dvouletou přípravou je určena žákům se středně těžkým mentálním postižením. Vzdělávat se zde mohou i žáci s lehkým postižením v kombinaci s jiným postižením. (Bendová, Zikl, 2011) Škola poskytuje základní vědomosti, dovednosti a návyky k výkonu jednoduchých činností v životě. Vzdělávací program praktické školy s dvouletou přípravou obsahuje vyučovací předměty: český jazyk a literatura, občanská výchova, matematika, výtvarná výchova, hudební výchova, tělesná výchova, rodinná a zdravotní výchova, ruční práce, příprava pokrmů a praktická cvičení. Absolvent v rámci výuky v praktické škole s dvouletou přípravou rozvinul svou komunikaci, dokáže se vyjádřit ústně i písemně, rozumí pokynům, umí naslouchat a na sdělení reagovat, plní povinnosti, dodržuje pravidla společenského chování, váží si svého zdraví, dodržuje bezpečnost práce. (Franiok, 2008)

Absolventi mohou vykonávat pomocné práce ve zdravotnictví, sociální péči, v zemědělství, v chráněných pracovištích, ve školních kuchyních, v dílnách na šití oděvů, v cukrářské výrobě, v zahradnictví nebo například jako lakýrníci či zámečníci. (Franiok, 2008)

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 5 MENTÁLNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ V RODINĚ

### 5.1 Cíl, metody šetření

Hlavním cílem diplomové práce je analýza, hlubší poznání rodiny (rodinného prostředí), do kterého se dítě s postižením narodí.

Čím déle pracuji jako speciální pedagog u klientů se speciálními vzdělávacími potřebami, tím více si uvědomuji, jak okolí vnímá a reaguje na děti s postižením, či na jejich rodiny. Dítě s postižením je často labilní, nekontroluje své chování, jednání, ale i tělesné pohyby. Toto chování je nejen pro okolí, ale i pro rodiče nepochopitelné a často se takto děti projevují v nepředvídatelné situaci. Velmi důležitou podmínkou pro vývoj dětí jak zdravých, tak především dětí s mentálním postižením je klidná rodinná atmosféra a nejen psychická, ale i tělesná pohoda rodičů. Bohužel však rodiny, které vychovávají dítě s mentálním postižením, nemohou často tyto podmínky dodržet.

Na otázky týkající se například pocitů rodičů při narození dítěte s mentálním postižením, vyrovnávání se s touto skutečností či vztahů mezi sourozenci nalezneme odpovědi v osmi příbězích rodičů.

Důvodem zkoumání byly negativní zkušenosti s okolím a jejich pohled na rodiny a děti s postižením, a proto by toto šetření mělo přinést jiný pohled na rodiny s postiženým dítětem.

Hlavní metodou použitou v šetření byla kvantitativní výzkumná metoda - dotazníkové šetření. Dotazník byl určený rodičům postižených dětí, byl rozdán ve dvou školách, které se věnují dětem se speciálními vzdělávacími potřebami. Dotazovanými byli rodiče dětí s mentálním postižením lehkého až těžkého stupně, kombinovaným postižením, rodiče dětí s mentální retardací Downova syndromu a dětí s poruchou autistického spektra.

Před rozdáním dotazníků bylo kontaktováno vedení školy, které následně kontaktovalo rodiče, kteří udělili souhlas s vyplněním dotazníku. Každý dotazník

obsahoval průvodní dopis. Vedení škol bylo velmi ochotné a rádo s dotazníkovým šetřením vyšlo vstříc.

Dotazník byl sestaven z 33 otázek a obsahoval otázky uzavřené se škálou odpovědí, které měli respondenti označit zakřížkováním a popřípadě doplnit komentářem. Otázky plynule navazovaly jedna na druhou. Dotazník byl zaměřen na zjištění obecných informací o rodině, postižení, o pocitech rodičů při zjištění diagnózy, dále na zjištění informací o rodinném prostředí, přístupu rodičů k postiženému dítěti, ale i o vztahu ke zdravému sourozenci.

Dále byla použita kvalitativní metoda - rozhovor. Rozhovory probíhaly v rodinném prostředí rodiny s dětmi mentálním a kombinovaným postižením a jsou vedeny s matkami. Rozhovoru se zúčastnilo 8 matek s dětmi od lehkého stupně až po hluboké mentální postižení. Tyto rozhovory vedly k prohloubení informací a získání osobnějšího charakteru. Otázky byly zvoleny v souladu s otázkami z dotazníkového šetření.

Z důvodu zachování autentičnosti jsou všechny odpovědi ponechány v původním znění a všechna jména v praktické části diplomové práce byla změněna.

## 5.2 Stanovení hypotéz a časový plán

Jak už bylo řečeno výše, výzkum si kladl za cíl analýzu, hlubší poznání rodiny a rodinného prostředí, do kterého se dítě s postižením narodí.

Dle poznatků získaných z literatury, sestavením vlastního dotazníku a z cíle diplomové práce byly stanoveny následující hypotézy:

- H1 – narození postiženého dítěte má negativní dopad na soudržnost rodiny,
- H2 – pokud je postižené dítě prvorozené, zůstává jedináčkem,
- H3 – rodiče mají jasnou představu o budoucnosti svého postiženého dítěte.

Kvalitativní metoda – cílem rozhovoru bylo:

- Zjistit, jak rodiny reagují na fakt, že jejich dítě je postižené,

- Soudržnost rodiny po zjištění diagnózy,
- Jak se rodina vyrovnala se skutečností, že jejich dítě je postižené.

### Časový plán šetření

Říjen 2014 – listopad 2014	Dotazníkové šetření
Listopad 2014 – prosinec 2014	Rozhovory s rodiči dětí s mentálním postižením
Březen 2015 – Duben 2015	Zpracování získaných informací

## **5.3 Vlastní šetření a analýza odpovědí**

Tato kapitola přinese odpovědi na jednotlivé otázky, které byly položeny v dotazníkovém šetření. U každé otázky budou vyhodnoceny výsledky v rámci všech respondentů. Dotazníkové šetření probíhalo v období říjen 2014 – listopad 2014. Bylo rozdáno 160 dotazníků s návratností 120 dotazníků, tedy procentuální návratnost činí 75%.

Další metodou, která byla ve výzkumném šetření použita, byla metoda kvalitativní – rozhovor. Soubor se skládá z 8 rodin s dětmi s mentálním či kombinovaným postižením ve věku 3 – 18let, které mají jedno či více zdravých dětí. Rozhovory probíhaly v období listopad 2014 – prosinec 2014.

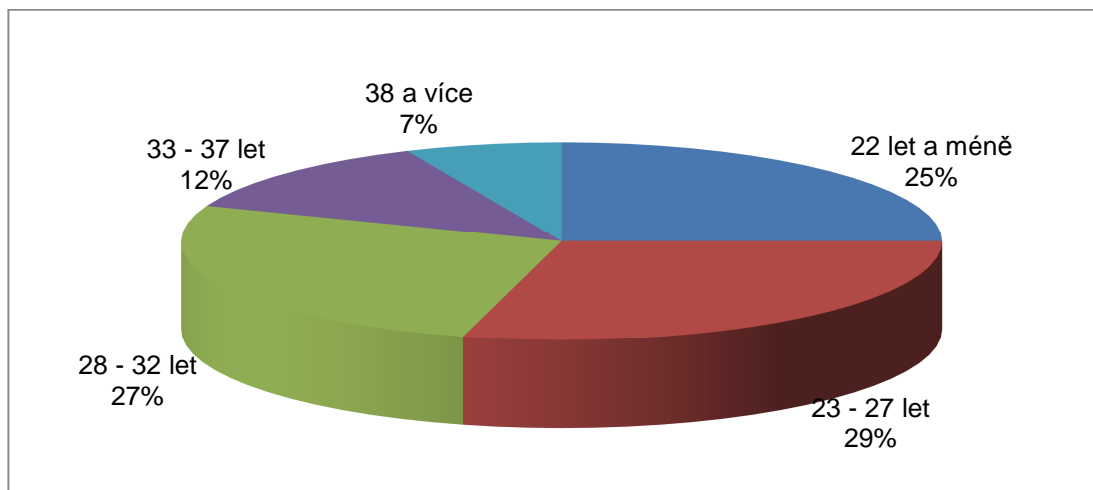
### **5.3.1 Dotazníkové šetření**

První otázky v dotazníkovém šetření byly směřovány na osobní údaje respondenta.

### Otázka č. 1 - Věk matky v době narození dítěte:

První otázka byla zaměřena na zjištění věku matky v době narození dítěte. Respondenti se měli zařadit do jedné z 5 skupin podle dosaženého věku (22 let a méně, 23 – 27 let, 28 – 32 let, 33 – 37 let, 38 a více let). Nejpočetnější skupinou byla věková skupina 23 – 27 let, která činila 35 respondentů, tedy 28%. Druhou nejpočetnější skupinou byla věková kategorie 28 – 32 let, tato skupina činila 32 respondentů, tedy 27%. Další skupinou byla skupina ve věku 18 – 22 let, která činila 30 respondentů, tedy 25%. Za skupinu 33 – 37 let odpovídalo 15 respondentů, tedy 13%. Nejmenší skupinou byli respondenti od 38 let a výše, která měla zastoupení pouze 8 respondentů.

Graf 1 - Věk matky v době narození dítěte

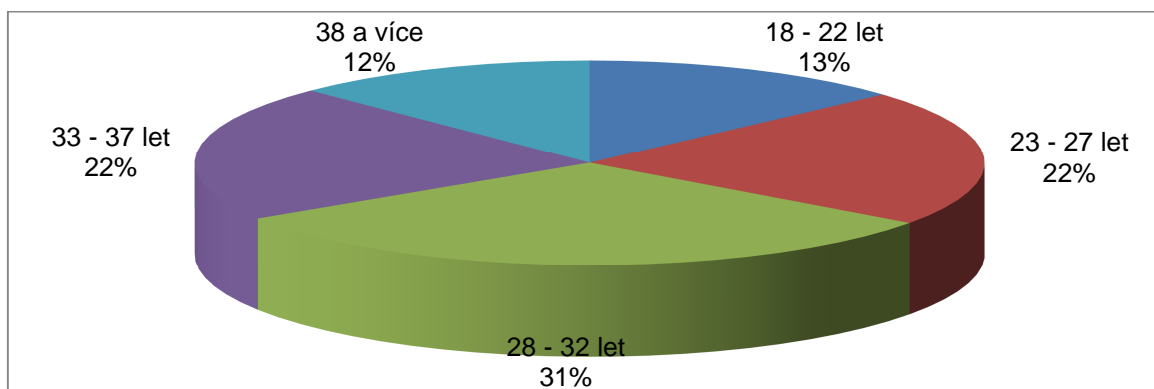


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 2 - Věk otce v době narození dítěte:

Druhá otázka dotazníkového šetření se týkala věku otce v době narození dítěte. Respondenti se měli též zařadit do jedné z 5 skupin podle dosaženého věku (22 let a méně, 23 – 27 let, 28 – 32 let, 33 – 37 let, 38 a více let). Nejpočetnější skupinou u otců byla věková skupina 28 – 32 let, která činila 37 respondentů, tedy 30%. Druhou nejvíce odpovídanou věkovou skupinou byla skupina ve věku 23 - 27 let a také skupina 33 – 37 let, které činily 26 respondentů, tedy 22%. Další skupinou byla skupina ve věku 22 let a méně, která činila 16 respondentů, tedy 13%. Nejmenší skupinou byli respondenti od 38 let a výše, která měla 15 respondentů, tedy 13%.

Graf 2 - Věk otce v době narození dítěte

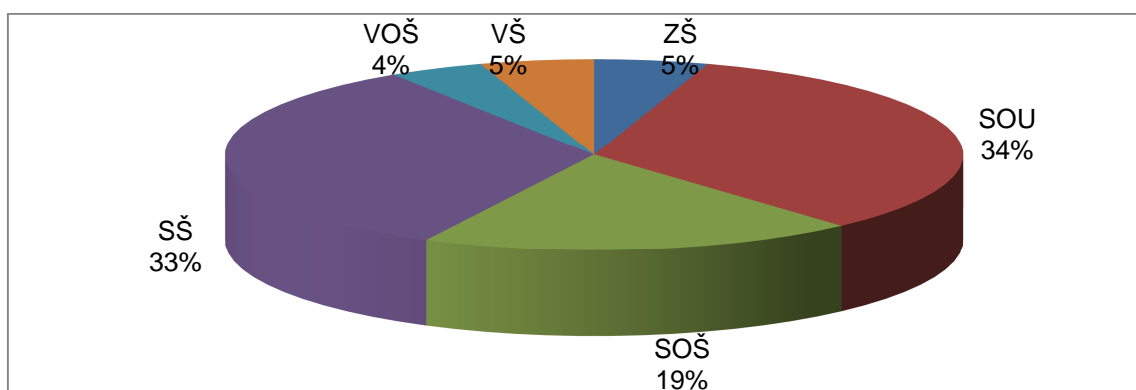


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 3 - Ukončené vzdělání matky:

Třetí otázka se týkala matky a jejího ukončeného vzdělání. Největší skupinou byly 2 skupiny matek se středním odborným učilištěm a střední školou s počtem 40 respondentů, 34% a 33%. Další skupinou byli jedinci se střední odbornou školou s počtem 23 respondentů, tedy 19%. Stejný počet šesti respondentů měla skupina s ukončeným vzděláním na úrovni základního vzdělání a také skupina s nejvyšším možným dosaženým vzděláním, a to vysokoškolským, která činila 5%. Nejmenší skupina 5 respondentů byla skupina jedinců s vyšší odbornou školou.

Graf 3 - Ukončené vzdělání matky

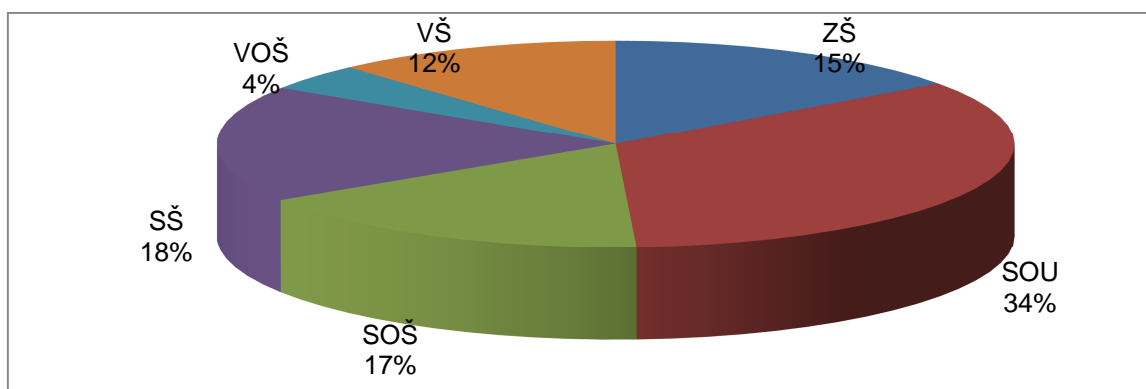


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

#### Otázka č. 4 - Ukončené vzdělání otce:

Čtvrtá otázka se týkala otce a jeho ukončeného vzdělání. Největší skupinou byli jedinci se středním odborným učilištěm v počtu 41 respondentů, která činila 34%. Další skupinou byla skupina respondentů se střední školou s počtem 22 jedinců, tedy 18%. Pouze o dva respondenty méně měla skupina otců se střední odbornou školou, tedy 20 respondentů, 17%. Skupinou pouze se základním vzděláním bylo 18 respondentů, což činí 15%. 14 jedinců odpovídalo nejvyšší možné ukončené vzdělání, a to vysokoškolské, s počtem 14 respondentů, 12%. Nejmenší skupina 5 respondentů byla skupina jedinců s vyšší odbornou školou s počtem 5 respondentů, tedy 4%.

Graf 4 - Ukončené vzdělání otce

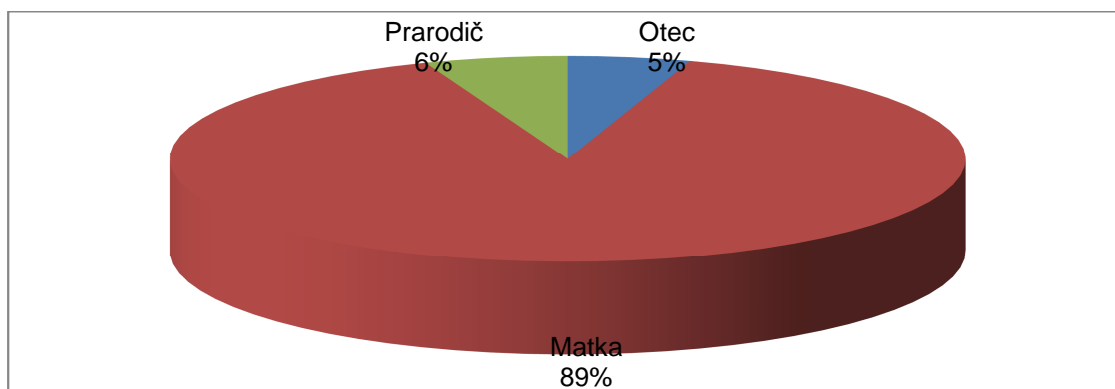


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

#### Otázka č. 5 - Váš rodinný vztah k dítěti s mentálním postižením:

Pátá otázka se týkala rodinného vztahu k postiženému dítěti. Z výsledků vyplývá, že se dotazníkového šetření nejvíce zúčastnilo 107 matek, což je 89% z celkového počtu. Dále 7 prarodičů, tedy 6%, a nejmenší skupinu činila skupina otců v zastoupení pouze 6 respondentů, což činí 5%.

Graf 5 - Váš rodinný vztah k dítěti s mentálním postižením



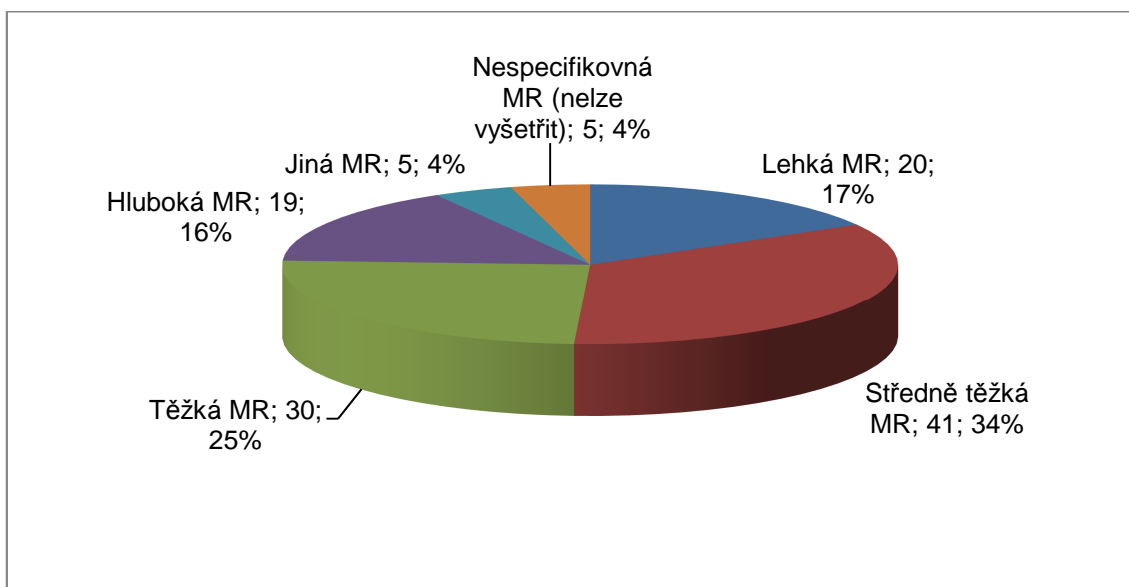
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

#### Otázka č. 6 - Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě?

Otázka č. 6 se zabývá stupněm postižení, kterým trpí děti dotazovaných. Respondenti si měli vybrat z 6 skupin - lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace (nelze vyšetřit). Největší skupinou byla skupina jedinců se středně těžkou mentální retardací v počtu 41, což činí 34%. Další skupinou byla skupina s těžkou mentální retardací s počtem 30 jedinců, 25%. Lehká mentální retardace činila 20 jedinců, 17%. Pouze o jednoho respondenta méně měla skupina s hlubokou mentální retardací s počtem 19 jedinců, 16%. Dvě nejméně početné skupiny byly skupiny s jinou mentální retardací a s nespecifikovanou mentální retardací (nelze vyšetřit) s počtem 5 respondentů, tedy 4%.



Graf 6 - Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě



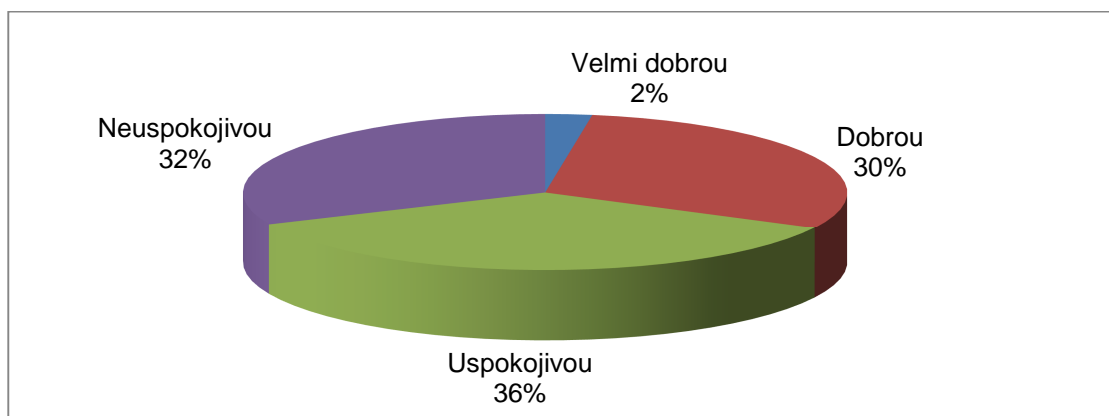
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

#### Otázka č. 7 - Ekonomickou situaci rodiny hodnotíte jako:

Sedmá otázka se týkala ekonomické situace v rodině, která je právě v těchto rodinách s dětmi s postižením velmi důležitá. 43 respondentů (35%) hodnotilo svoji ekonomickou situaci jako uspokojivou. 38 respondentů (32%) jako neuspokojivou. O dva respondenty méně, tedy 36 jedinců (30%) hodnotilo svoji ekonomickou situaci jako dobrou a pouze 3 jedinci (3%) jako velmi dobrou.

Většina těchto rodin potřebuje pomoc od státu, jelikož náklady na speciální pomůcky pro děti s těžším postižením jsou velmi vysoké.

Graf 7 - Ekonomickou situaci rodiny hodnotíte jako

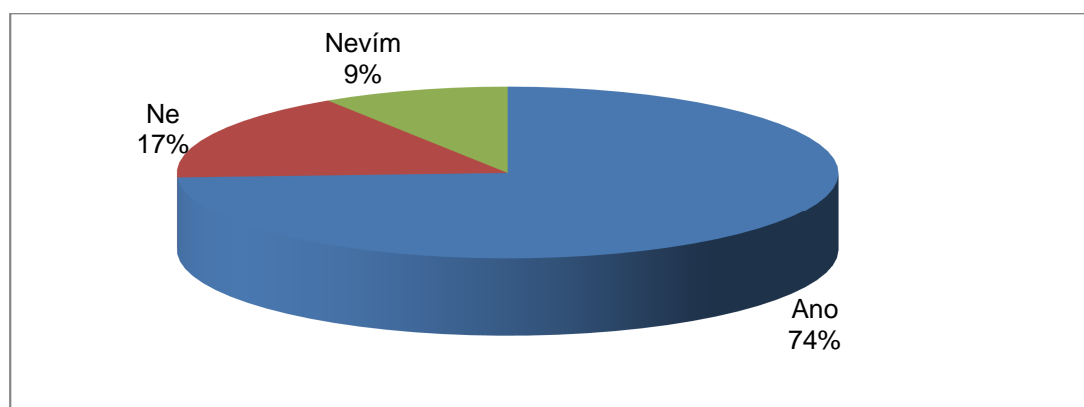


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

#### Otázka č. 8 - Vyskytuje se podobné postižení ve Vaší a širší rodině?

Osmá otázka se týkala zjištění, zda se podobné postižení vyskytuje v rodině dotazovaného. Nejvíce dotazovaných odpovídalo, že se podobné postižení vyskytuje v jejich rodině, počet byl 89 respondentů, což činí 74%. 20 respondentů (17%) odpovídalo, že se podobné postižení v jejich rodině nevyskytuje a 11 respondentů (9%) o podobném postižení v rodině neví.

Graf 8 - Vyskytuje se podobné postižení ve Vaše a širší rodině

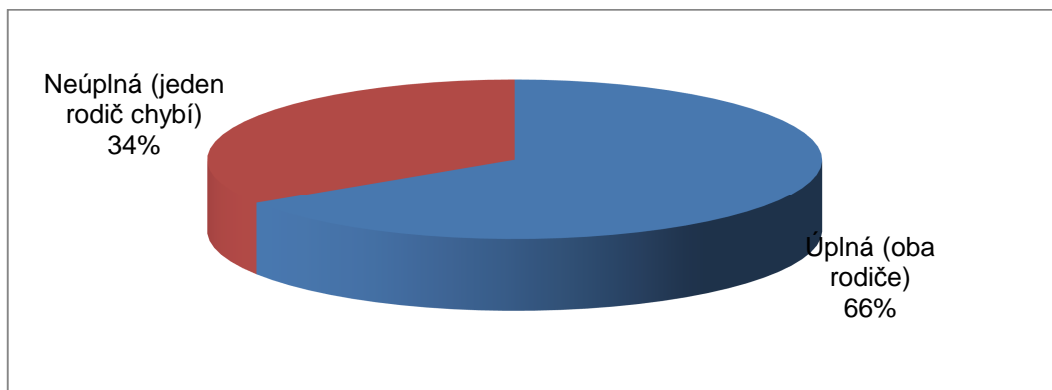


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 9 - Vaše rodina je:

Devátá otázka se týkala úplnosti a neúplnosti rodiny dotazovaných. 79 respondentů (66%) odpovídalo, že jejich rodina je úplná, v rodině jsou oba rodiče. 41 respondentů (34%) odpovídalo, že jejich rodina je neúplná, tedy jeden rodič chybí.

Graf 9 - Vaše rodina je



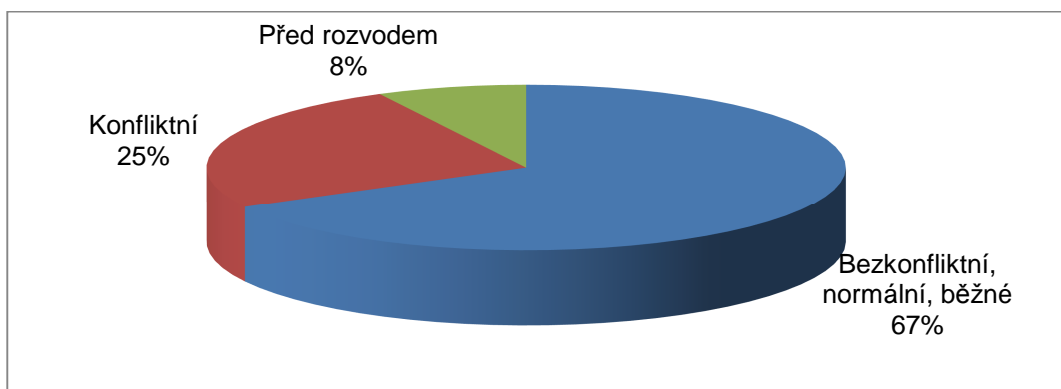
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 10 - Pokud je rodina úplná, jaké jsou vztahy mezi rodiči?

Ze 79 rodin, které žijí v úplné domácnosti, odpovídalo 53 respondentů (67%), že jejich vztahy jsou bezkonfliktní, normální a běžné. 20 respondentů (25%) odpovídalo, že jejich vztahy jsou konfliktní. A pouze 6 respondentů (8%) uvedlo, že jejich vztah je před rozvodem.

Narození postiženého dítěte je pro rodinu velký zásah, a proto se jejich vztahy mohou dostat i do konfliktních situací, které ale z dotazníkového šetření mnoho rodin ustojí.

Graf 10 - Pokud je rodina úplná, jaké jsou vztahy mezi rodiči

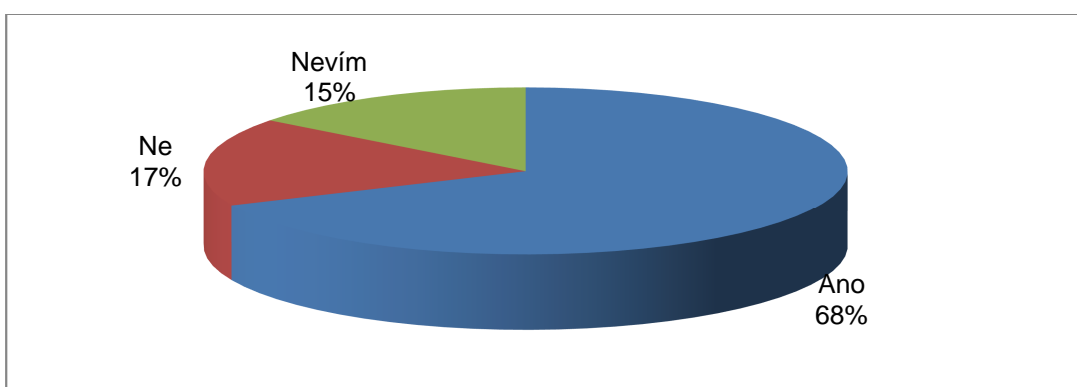


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

**Otázka č. 11 - Pokud je rodina neúplná, mohlo eventuálně rozpad rodiny zapříčinit mimo jiné i postižení dítěte?**

Respondentům, kteří žijí v neúplné rodině, odpovídalo 41 dotazovaných z celkového počtu 120 dotazovaných. U 28 dotazovaných (68%) mohlo eventuálně rozpad rodiny zapříčinit mimo jiné i postižení dítěte. 7 dotazovaných (17%) odpovědělo, že narození postiženého dítěte nezapříčilo rozpad rodiny. A 6 respondentů (15%) odpovědělo, že neví, jestli rozpad rodiny zapříčinilo mimo jiné i postižení dítěte.

Graf 11 - Pokud je rodina neúplná, mohlo eventuálně rozpad rodiny zapříčinit mimo jiné i postižení dítěte

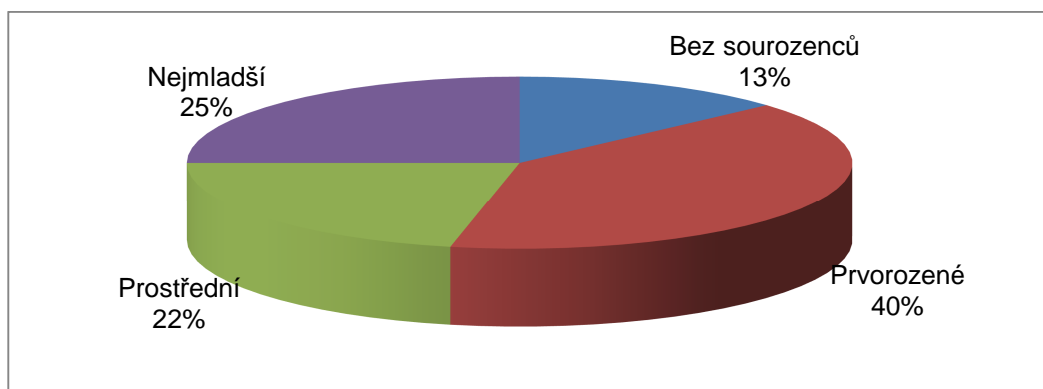


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 12 - Vaše dítě s postižením je:

Další otázka se týkala pozice postiženého dítěte z hlediska pořadí. 48 respondentů (40%) odpovědělo, že jejich postižené dítě je prvorozené. 30 respondentů (25%) uvedlo, že jejich dítě je nejmladší. S počtem 26 respondentů (22%) odpovědělo, že jejich dítě je prostřední. Nejmenší skupina byla skupina bez sourozenců s počtem 16 jedinců (13%).

Graf 12 - Vaše dítě s postižením je

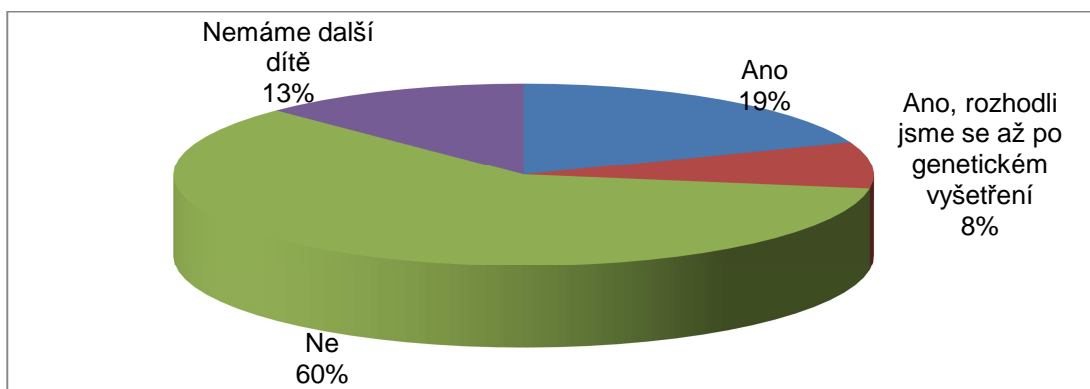


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 13 - Bylo postižení Vašeho dítěte možným důvodem k neplánování dalšího dítěte?

Třináctá otázka se věnovala obavám a možnému neplánování dalšího dítěte. Z uvedeného vyplývá, že více jak polovina rodičů, konkrétně 72 (60%), neměla obavy z možného rizika vzniku postižení u dalšího dítěte, a toto nebylo možným důvodem k neplánování dalšího dítěte. 23 rodičů (19%) rodičů si naopak tyto obavy do budoucna uvědomovalo. 15 respondentů (13%) nemá další dítě a 10 rodin (8%) se rozhodlo až po genetickém vyšetření, což je zodpovědný přístup a může znamenat, že právě rodiny, které se nebály mít další dítě, znaly příčinu postižení svého dítěte.

Graf 13 - Bylo postižení Vašeho dítěte možným důvodem k neplánování dalšího dítěte

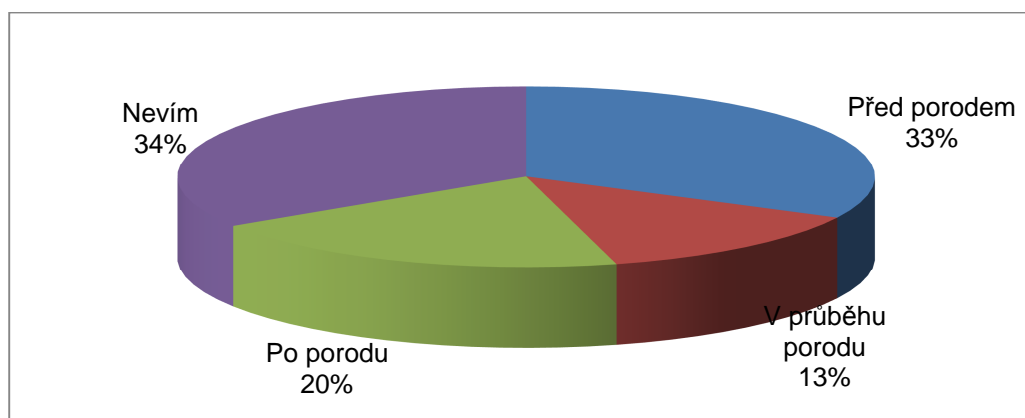


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

**Otázka č. 14 - V kterém období vývoje Vašeho dítěte došlo ke vzniku postižení?**

Čtrnáctá otázka se týkala období, kdy došlo k postižení dítěte. Respondenti si vybírali ze čtyř možností – před porodem, v průběhu porodu, po porodu a nevím. Největší zastoupení měla skupina, která odpovídala, že neví, kdy došlo ke vzniku postižení dítěte, která činila 41 respondentů, 34%. Další nejvíce zmiňovaná odpověď byla, že ke vzniku postižení došlo před porodem s počtem 39 respondentů (33%). 24 jedinců (20%) odpovědělo, že ke vzniku postižení došlo po porodu a 16 jedinců (13%) odpovědělo, že ke vzniku postižení došlo v průběhu porodu.

Graf 14 - V kterém období vývoje Vašeho dítěte došlo ke vzniku postižení



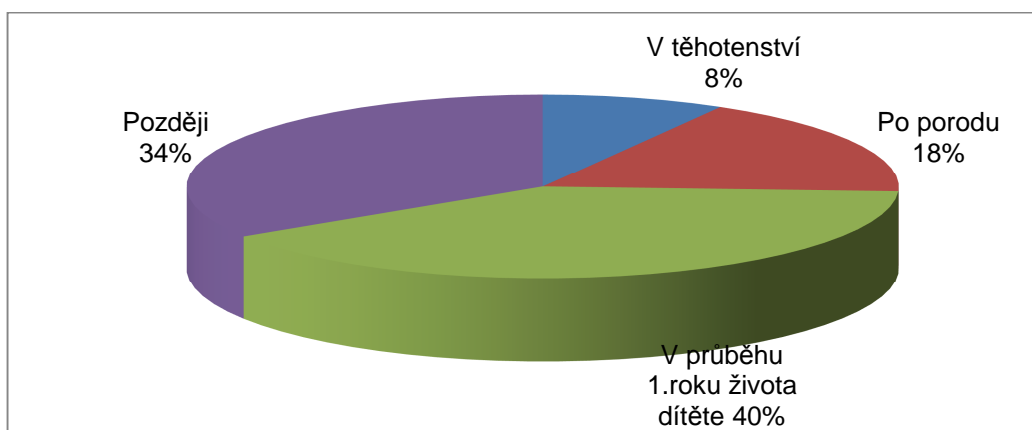
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 15 - Kdy byl poprvé konstatován typ a důvod postižení Vašeho dítěte?

Patnáctá otázka se dotazovala, kdy byl rodině poprvé řečen typ a důvod postižení dítěte. Nejvíce dotazovaných odpovídalo, že v průběhu 1. roku života byl poprvé konstatován typ a důvod postižení dítěte s počtem 48 respondentů (40%). 41 respondentů (34%) uvedlo, že typ a důvod postižení dítěte byl řečen později (graf 16).

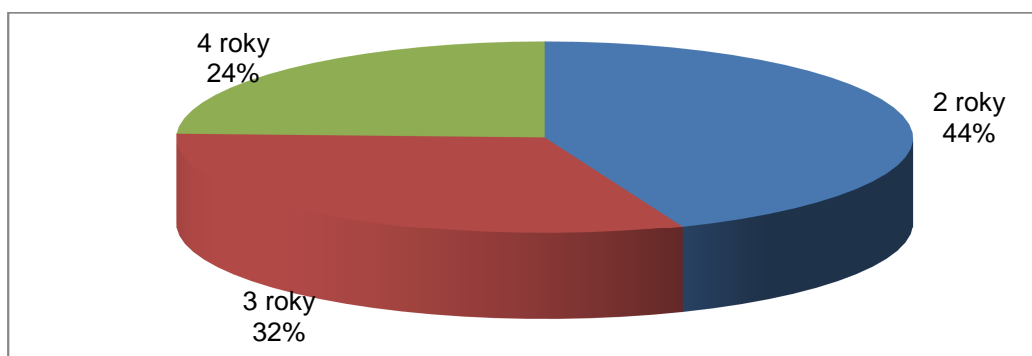
Z celkového počtu 41 respondentů (34%), kteří uvedli, že postižení dítěte bylo konstatováno později, uvedlo, že u 18 (44%) jedinců byl typ a důvod konstatován ve 2 letech, u 13 jedinců (32%) ve 3 letech a u 10 jedinců (24%) ve 4 letech. U 21 dotazovaných (18%) byl typ a důvod postižení konstatován po porodu a jen u 10 respondentů (8%) byl konstatován typ a důvod postižení dítěte v těhotenství matky.

Graf 15 - Kdy byl poprvé konstatován typ a důvod postižení Vašeho dítěte



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 16 - Později - kdy, v kolika letech



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

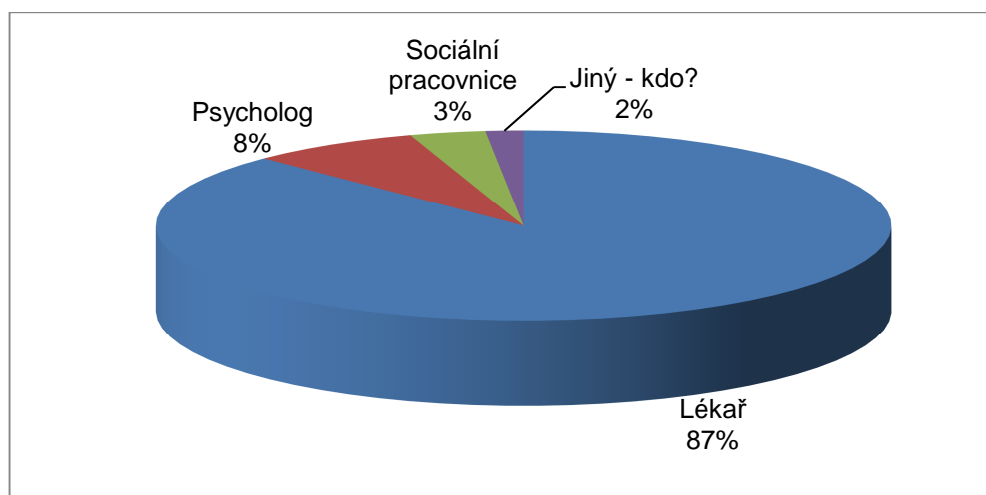
Velmi důležitá je pro pochopení postižení ze strany rodičů osoba, která sděluje tuto skutečnost, a také zda informaci přijímají oba rodiče současně či způsob a množství informací, které rodičům osoba podává.

#### Otázka č. 16 - Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte?

Šestnáctá otázka se týkala toho, kdo rodičům sděloval informaci o postižení dítěte. Největší zastoupení měla odpověď, že tuto skutečnost sděloval rodině lékař s počtem respondentů 105 (87%). 9 respondentů (8%) odpovědělo, že o této skutečnosti je informoval psycholog. Sociální pracovnice informovala z dotazovaných 4 jedince (3%) a 2 respondenti (2%) uvedli, že někdo jiný.

Otázka obsahovala u poslední možné varianty (jiný) doplňující otázku „kdo“ a možnost rozepsání. Jeden dotazovaný uvedl, že o postižení dítěte je informoval genetik, a druhý dotazovaný uvedl, že paní učitelka ve škole.

Graf 17- Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

#### Otázka č. 17 - Jak Vám byla tato informace předána?

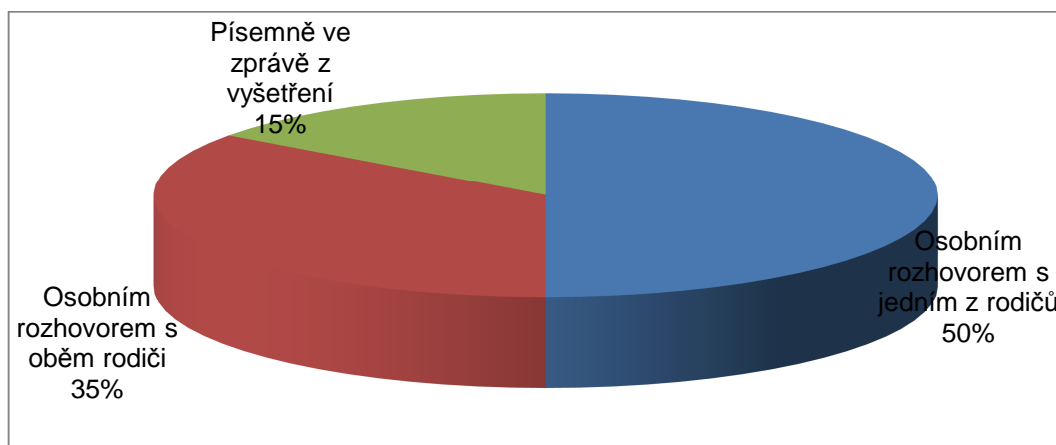
Z dotazníkového šetření vyplývá, že informace o postižení dítěte byla v polovině případů (60 respondentů, 50%) sdělena osobním rozhovorem jen s jedním z rodičů. 42 respondentům (35%) byla tato informace sdělena osobním rozhovorem



s oběma rodiči a u 18 dotazovaných (15%) byla informace předána jen písemně ve zprávě z vyšetření.

Z tohoto může vyplývat, že již při sdělování informace o postižení dítěte byla rodina neúplná.

Graf 18 - Jak Vám byla tato informace předána

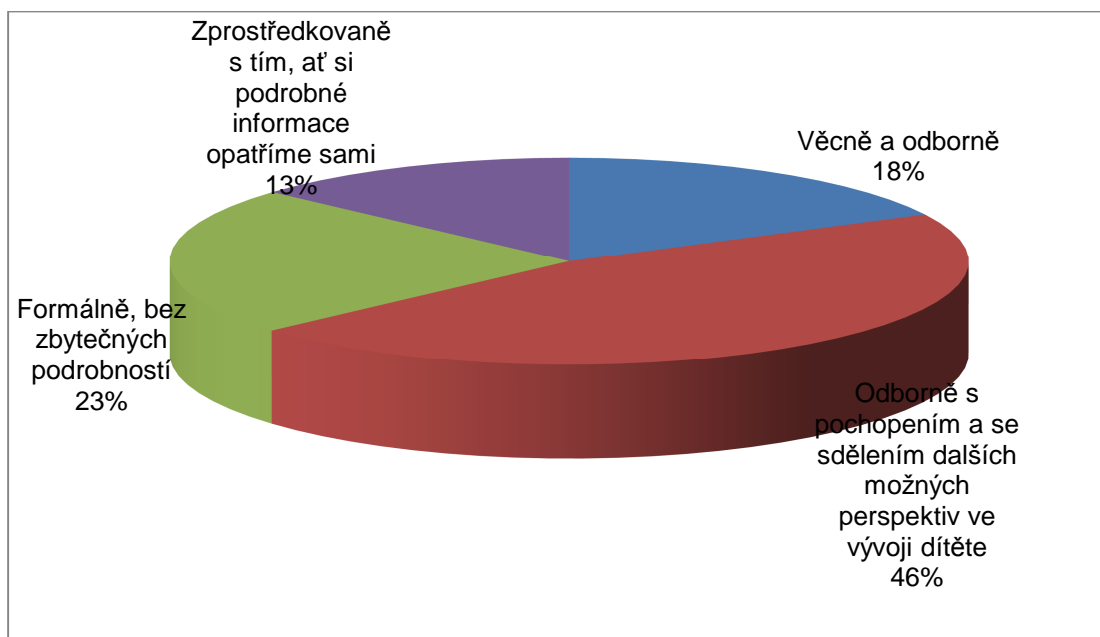


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

**Otázka č. 18 - Vaše pocity při sdělování informace o postižení Vašeho dítěte byly dle Vašeho názoru podány:**

Osmnáctá otázka se týkala podání informací a pocitů rodičů při sdělování této skutečnosti. Z uvedeného vyplývá, že způsob informování rodičů o postižení jejich dítěte je ve většině případů (55 respondentů, 46%) sdělován odborně s pochopením a se sdělením dalších možných perspektiv ve vývoji dítěte. 28 dotazovaných (23%) odpovědělo, že informace byly podány formálně, bez zbytečných podrobností. Věcně a odborně byla tato skutečnost podána 21 jedincům (18%) a 16 dotazovaných (13%) odpovědělo, že jim informace byla podána zprostředkovaně s tím, ať si podrobné informace opatří sami.

Graf 19 - Vaše pocity při sdělování informace o postižení Vašeho dítěte byly dle Vašeho názoru podány

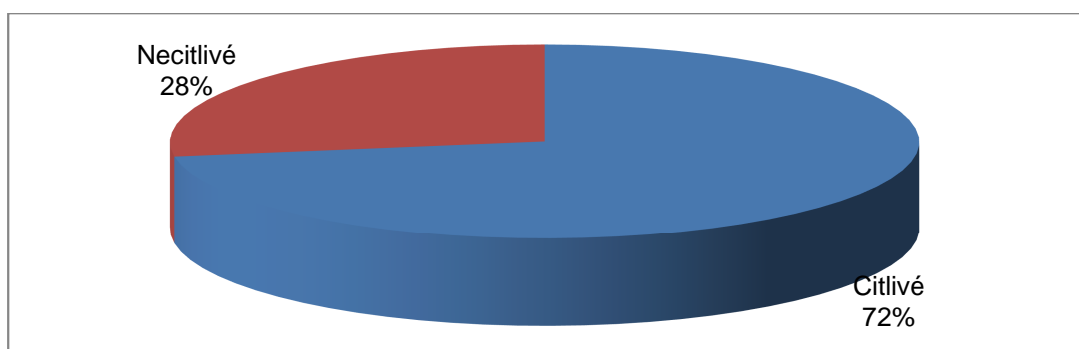


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

**Otázka č. 19 - Hodnotíte toto sdělení ve Vašem případě spíše:**

Devatenáctá otázka se zabývala tím, jak toto sdělení dotazovaní hodnotí. Z výsledků vyplývá, že toto sdělení o postižení jejich dítěte je ve většině případů (87 respondentů, 72%) sdělováno citlivě, ve 33 případech (28%) dotazovaní hodnotí, že jim tato skutečnost byla podána necitlivě.

Graf 20 - Hodnotíte toto sdělení ve Vašem případě jako spíše

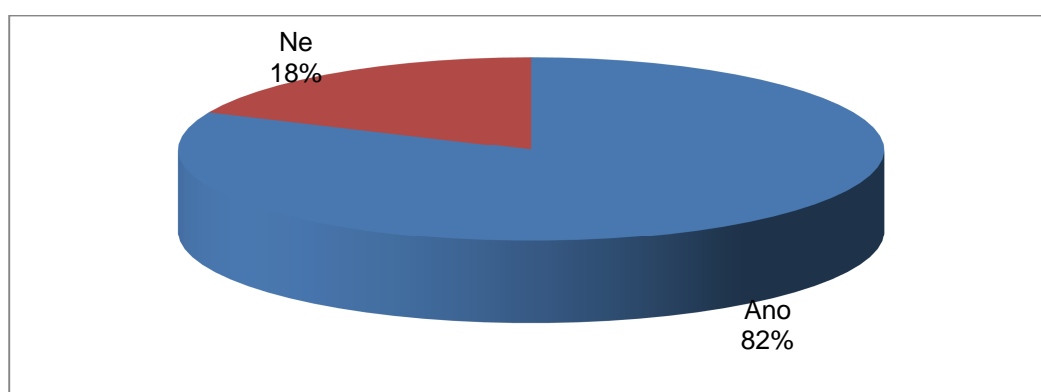


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

**Otázka č. 20 - Vedlo Vás sdělení informace k aktivitám (získat více informací, pomoc dalších odborných pracovišť nebo zdrojů, vč. internetu apod. center)?**

Otázka č. 20 se týkala aktivity rodičů po sdělení diagnózy. Ze 120 výsledků dotazníkového šetření uvedlo 98 respondentů (82%), že je tato skutečnost vedla k aktivitám, jako je například získání více informací či pomoc odborných pracovišť. U 22 respondentů (18%) nevedlo sdělení informací k žádné aktivitě.

*Graf 21 - Vedlo Vás sdělení informace k aktivitám (získat více informací, pomoc dalších odborných pracovišť nebo zdrojů, vč. internetu apod. center)*

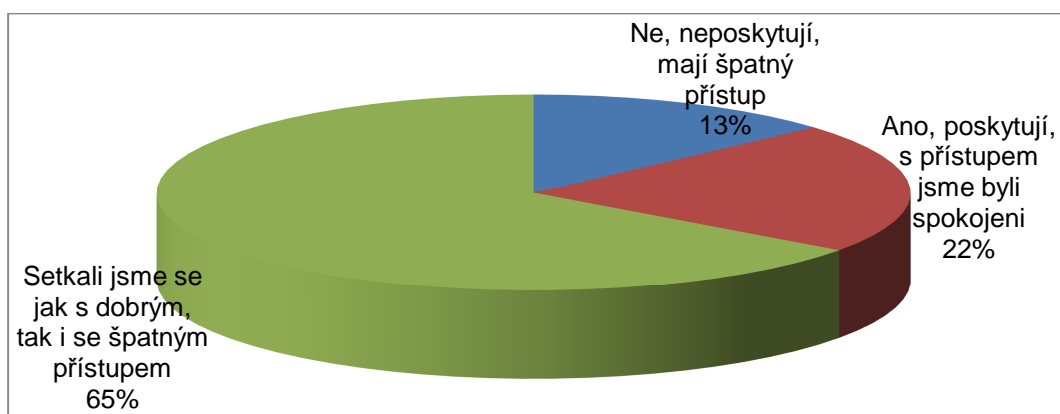


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

**Otázka č. 21 - Myslíte si, že lékaři a další zdravotní pracovníci poskytují náležitou odbornou péči?**

Otázka č. 21 se týkala lékařů, dalších zdravotních pracovníků a jejich poskytující péči. Respondenti měli na výběr ze tří možností – ne, neposkytují, mají špatný přístup, ano, poskytují, s přístupem jsme byli spokojeni, setkali jsme se jak s dobrým, tak i se špatným přístupem. Nejvíce respondentů (78, 65%) uvedlo, že se setkali jak s dobrým, tak i se špatným přístupem. Jen 26 respondentů (22%) uvedlo, že lékaři a další zdravotní pracovníci poskytují odbornou péči a s přístupem byli spokojeni. 16 respondentů (13%) uvedlo, že lékaři neposkytují odbornou péči a mají špatný přístup.

Graf 22 - Myslíte si, že lékaři a další zdravotní pracovníci poskytují náležitou odbornou péči

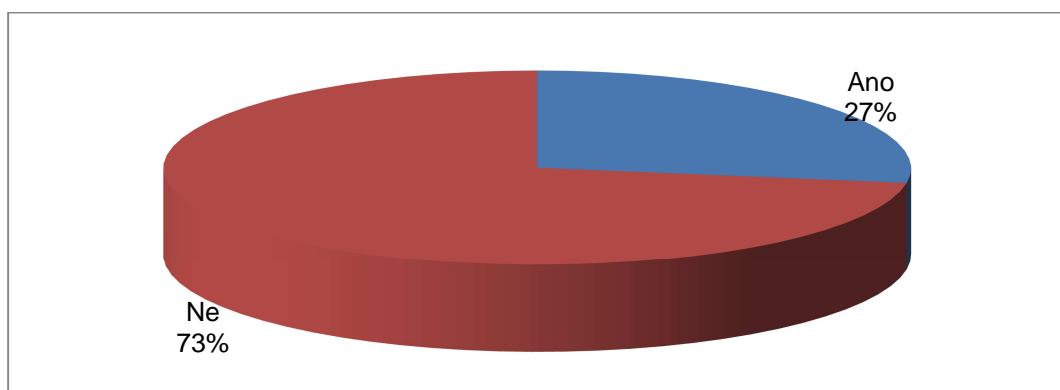


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

**Otázka č. 22 - Setkali jste se od lékařů s názorem, že máte dát dítě do specializovaných celoročních ústavů?**

Dvacátá druhá otázka se týkala názorů lékařů, jestli rodina má své dítě dát do specializovaných celoročních ústavů. 87 respondentů (72%) se nesetkalo s tím, že by jim byl lékařem doporučený ústav, 33 respondentům (28%) byl doporučený nějaký celoroční ústav.

Graf 23 - Setkali jste se od lékařů s názorem, že máte dát dítě do specializovaných celoročních ústavů



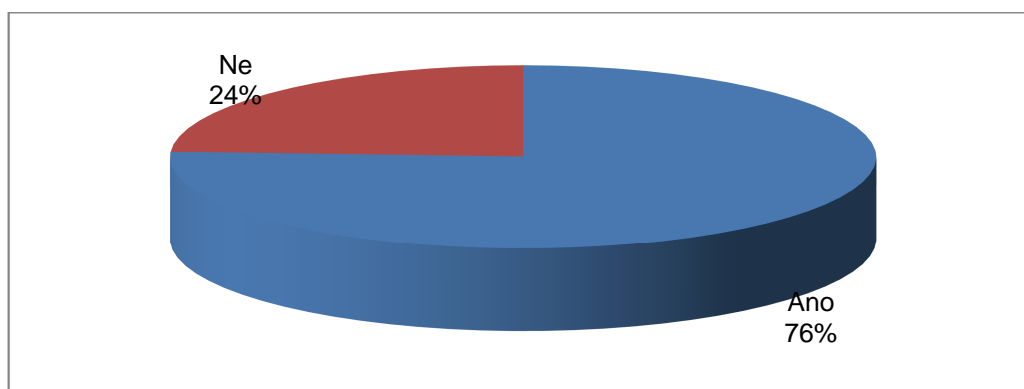
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Velmi důležité v této nelehké situaci je pro rodinu někdo, komu se mohou svěřit, rodiče potřebují oporu jak od širší rodiny, tak i od lidí z okolí. Každá rodina, každý jedinec prožívá tuto nepříjemnou skutečnost jinak a dále ovlivňuje jeho chování, proto potřebují v mnoha případech pomoc od nejbližší rodiny a přátel.

### **Otázka č. 23 - Byla Vám rodičům širší rodina v době zjištění postižení Vašeho dítěte oporou?**

Otázka č. 23 se zabývala širší rodinou a jejich oporou v době zjištění postižení dítěte. 91 respondentů (76%) odpovídalo, že rodina jim byla v době zjištění postižení dítěte oporou, jen 29 respondentů (24%) uvedlo, že oporu od širší rodiny nedostali.

*Graf 24 - Byla Vám rodičům širší rodina v době zjištění postižení Vašeho dítěte oporou*



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

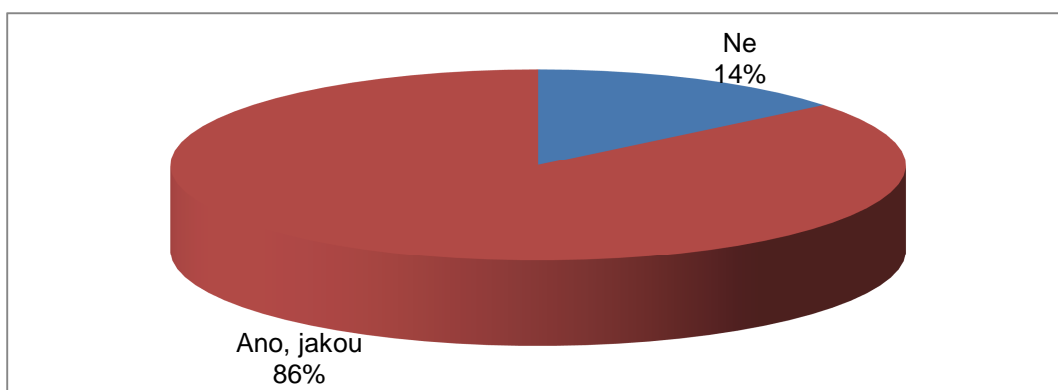
### **Otázka č. 24 - Trpí Vaše dítě nějakou další vadou, poruchou či chorobou?**

Dvacátá čtvrtá otázka se zabývala tím, zda postižené dítě trpí nějakou další vadou, poruchou či chorobou. U této otázky bylo zřejmé, že většina dotazovaných odpoví, že dítě trpí nějakou další vadou, poruchou či chorobou. 91 respondentů (86%) uvedlo, že jejich dítě trpí nějakou další vadou, poruchou či chorobou, jen 29 dotazovaných (14%) uvedlo, že jejich dítě vadou, poruchou ani chorobu netrpí. Poslední odpověď (ano – Jakou?) byla otevřeného charakteru, zde jsou uvedeny nejčastější odpovědi:

- Autismus
- Vada řeči

- Vada zraku
- ADHD
- Vývojová dysfázie
- Onemocnění srdce
- Epilepsie

*Graf 25 - Trpí Vaše dítě nějakou další vadou, poruchou či chorobou*

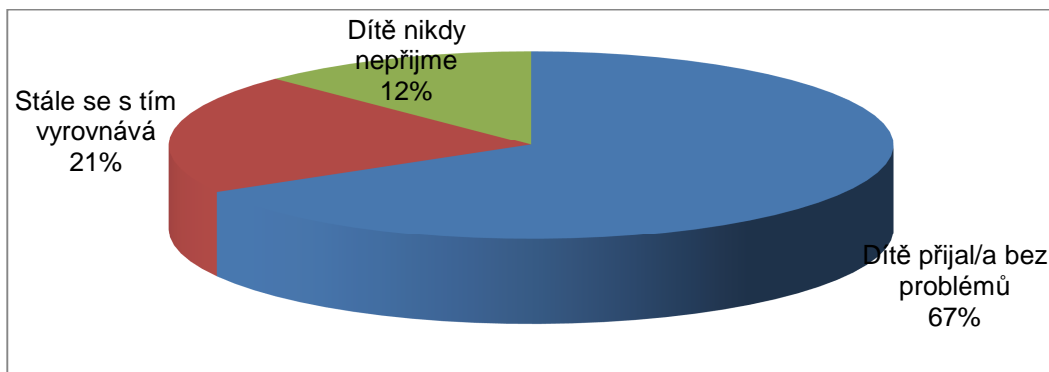


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

**Otázka č. 25 - Jak partner/ka reagoval/a na zjištění typu postižení (narození) dítěte?**

Otázka č. 25 se týkala reakce partnera či partnerky při zjištění postižení dítěte. Respondenti měli na výběr ze třech možností – dítě přijal/a bez problémů, stále se s tím vyrovnává a dítě nikdy nepřijme. V 80 případech (66%) partner/ka dítě přijali bez problémů. 25 respondentů (21%) uvedlo, že se s touto nelehkou situací jejich partner/ka stále vyrovnává a v 15 případech (13%) dítě nikdy nepřijme.

Graf 26 - Jak partner/ka reagoval/a na zjištění typu postižení (narození) dítěte

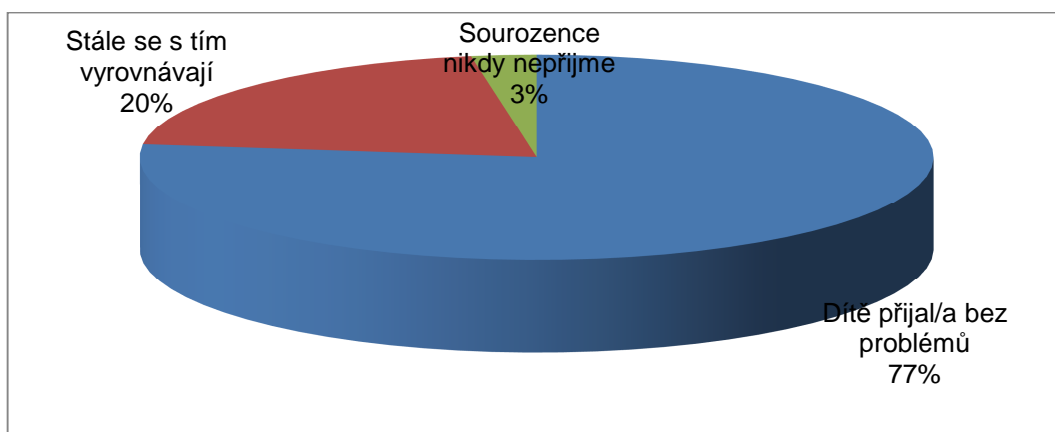


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

**Otázka č. 26 - Jak přijali sourozenci dítěte jeho handicap (vyplnit v případě, že sourozence má)?**

Ze 120 dotazovaných respondentů, uvedlo 113 respondentů, že jejich postižené dítě má sourozence. Tudíž 87 respondentů (77%) uvedlo, že jedinec přijal postiženého sourozence bez problémů, 23 respondentů (20%) uvedlo, že zdravý sourozenec se s narozením postiženého stále vyrovnává a 3 respondenti (3%) uvedli, že zdravý sourozenec postiženého sourozence nikdy nepřijme.

Graf 27 - Jak přijali sourozenci dítěte jeho handicap (vyplnit v případě, že sourozence má)

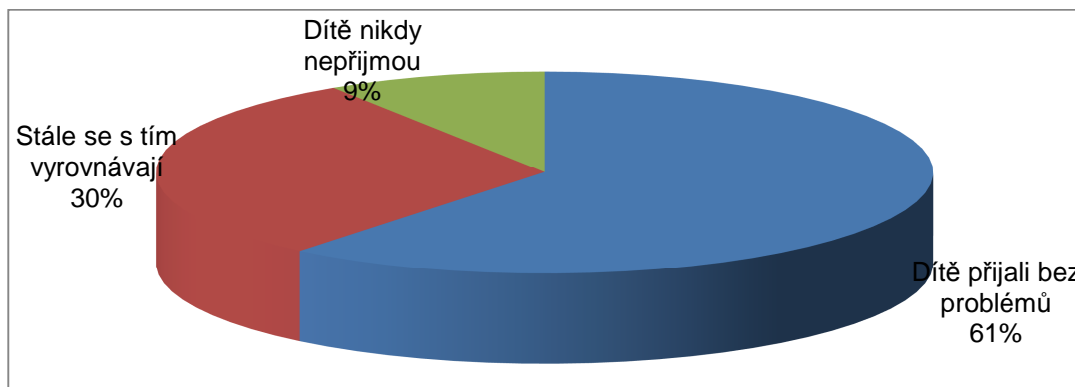


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 27 - Jak reagovala širší rodina na narození dítěte?

Dvacátá sedmá otázka se týkala reakce širší rodiny na narození dítěte. 73 respondentů (61%) uvedlo, že rodina přijala dítě bez problémů. V 36 případech (30%) se s touto situací rodina stále vyrovnává, v 11 případech (9%) dítě nikdy nepřijmou.

Graf 28 - Jak reagovala širší rodina na narození dítěte



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

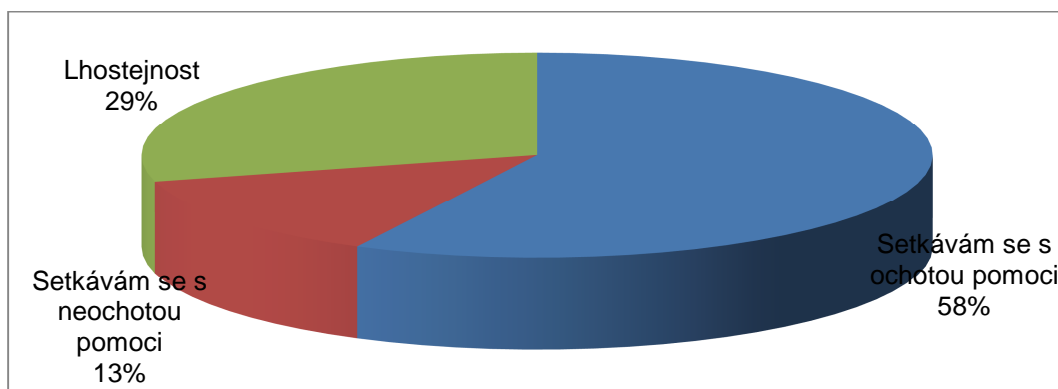
Další otázky z dotazníkového šetření směřovaly na oblast reakcí okolí, obnovování sil a v neposlední řadě na budoucnost postiženého dítěte. Starost o mentálně postižené dítě je fyzicky a psychicky náročná práce. Mnohdy jde o 24 hodinovou péči, ale i tyto rodiny si potřebují obnovit své psychické a fyzické síly, k čemuž by jim měli dopomoci nejen jejich nejbližší, ale i lidé v okolí.

### Otázka č. 28 - Když potřebujete pomoc od lidí v sousedství:

Otázka č. 28 se týkala možné pomoci od lidí v sousedství. Respondenti měli na výběr ze třech možností – setkávám se s ochotou pomoci, setkávám se s neochotou pomoci, lhostejnost. Největší zastoupení (69, 58%) měla odpověď, že se respondent setkává od lidí v sousedství s ochotou pomoci. V 35 případech (29%) se respondenti setkávají s lhostejností a v 16 případech (13%) s neochotu pomoci.



Graf 29 - Když potřebujete pomoc od lidí v sousedství

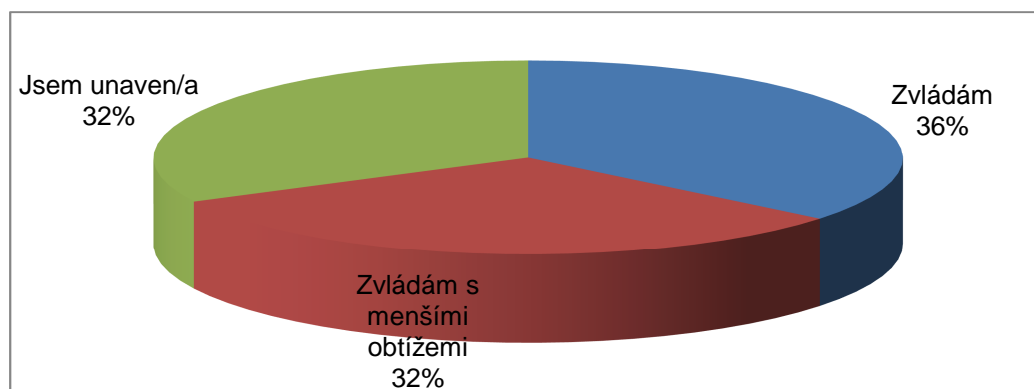


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 29 - Jak zvládáte péči o dítě s postižením?

Dvacátá devátá otázka se zabývala zvládáním péče o dítě s postižením. 43 respondentů (35%) uvedlo, že péči zvládá, 39 respondentů (33%) je unaveno a jen o jednoho respondenta méně, tedy 38 (32%), péči zvládá s menšími obtížemi.

Graf 30 - Jak zvládáte péči o dítě s postižením



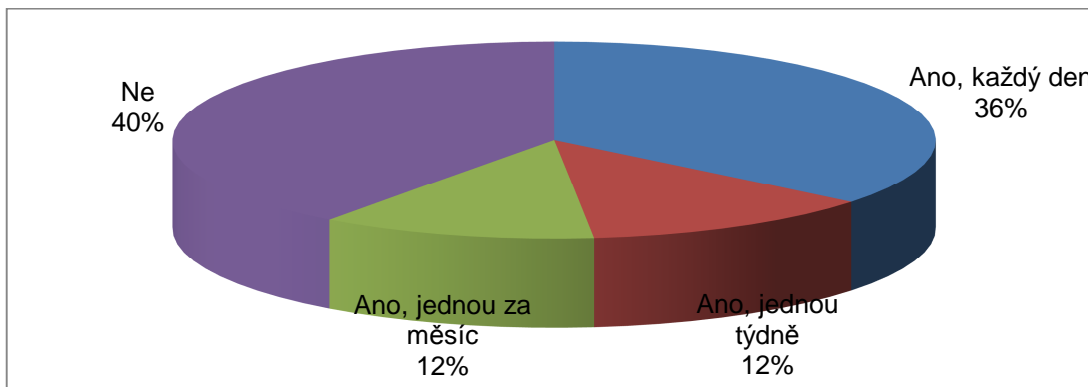
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 30 - Obnovujete své psychické a fyzické síly?

Otázka č. 30 se týkala obnovy psychických a fyzických sil respondentů. Ze 120 dotazovaných uvedlo 48 (39%), že své psychické a fyzické síly neobnovuje, téměř stejné procento dotazovaných uvedlo (43, 36%), že své psychické a fyzické síly

obnovuje každý den. 15 respondentů (13%) se snaží své síly obnovit alespoň jednou týdně a o jednoho méně, tedy 14 (12%), jen jednou za měsíc.

Graf 31 - Obnovujete své psychické a fyzické síly

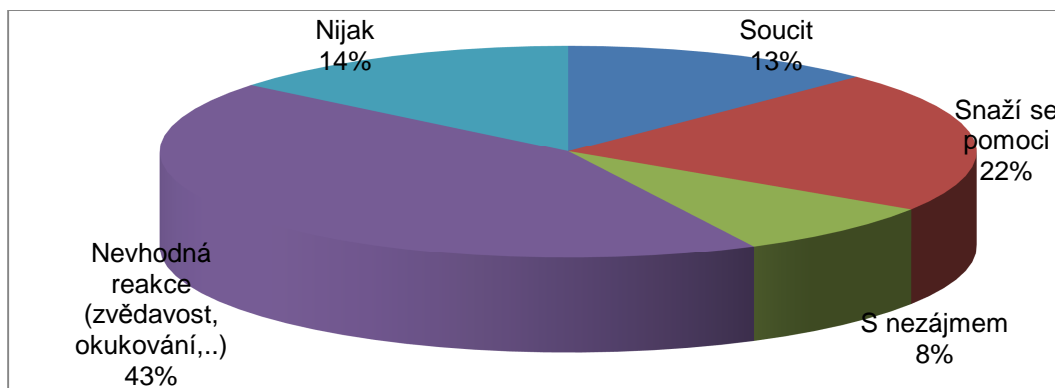


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

#### Otázka č. 31 - Jaká je reakce (veřejného) okolí na Vaše postižené dítě?

Otázka č. 31 se zabývala reakcí okolí (veřejného) na postižené dítě respondenta. Ve velké většině dotazovaných, 52 (43%), je reakce okolí nevhodná (zvědavost, okukování atd.). 26 dotazovaných (22%) uvedlo, že se veřejné okolí snaží pomoci. Odpověď nijak uvedlo 17 respondentů (14%), 15 respondentů (13%) uvedlo soucit a 10 respondentů (8%) nezájem.

Graf 32 - Jaká je reakce (veřejného) okolí na Vaše postižené dítě

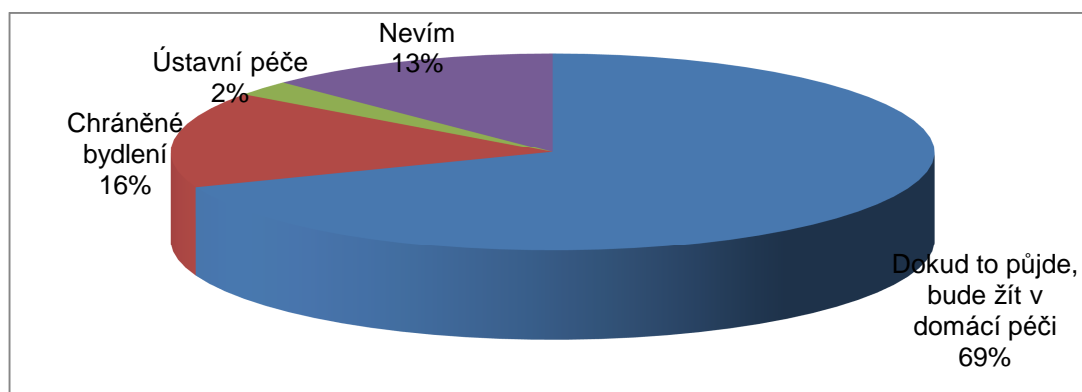


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 32 - Jak si pro Vaše dítě představujete budoucnost?

Třicátá druhá otázka se týkala budoucnosti postiženého dítěte, jak si respondent budoucnost pro své dítě představuje. Respondenti měli možnost výběru ze čtyř odpovědí – dokud to půjde, bude žít v domácí péči, chráněné bydlení, ústavní péče, nevím. Velká většina, tedy 83 (68%) respondentů, uvedla, že dokud to půjde, bude jejich dítě žít v domácí péči. 19 (16%) respondentů uvedlo, že budoucnost dítěte si představuje v chráněném bydlení, 15 respondentů (13%) neví, jak si budoucnost svého dítěte představují, a 3 respondenti (3%) uvedli, že budoucnost svého dítěte vidí v ústavní péči.

Graf 33 - Jak si pro Vaše dítě představujete budoucnost

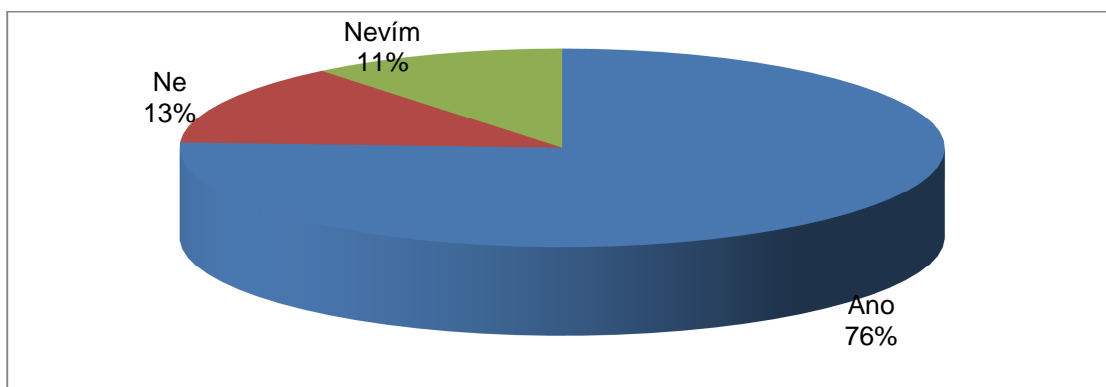


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 33 - Máte obavy z budoucnosti Vašeho dítěte s postižením?

Třicátá třetí otázka se zabývala obavami rodičů z budoucnosti jejich postiženého dítěte. 91 respondentů (76%) uvedlo, že má strach z budoucnosti svého dítěte, 16 respondentů (13%) obavy z budoucnosti nemá a 13 (11%) respondentů neví.

Graf 34 - Máte obavy z budoucnosti Vašeho dítěte s postižením



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### 5.3.2 Výsledky dotazníkového šetření

#### Hypotéza 1:

Narození postiženého dítěte má negativní dopad na soudržnost rodiny.

Hypotéza 1 u uvedeného vzorku respondentů *nebyla potvrzena*.

Z výsledků vyplývá, že ze 120 dotazovaných 79 respondentů (66%) žije v úplné rodině, 41 respondentů (34%) žije v rodině neúplné.

Ze 79 rodin, které žijí v úplné domácnosti, odpovídalo 53 respondentů (67%), že jejich vztahy jsou bezkonfliktní, normální a běžné. 20 respondentů (25%) odpovídalo, že jejich vztahy jsou konfliktní. A 6 respondentů (8%) uvedlo, že jejich vztah je před rozvodem.

Respondentům, kteří žijí v neúplné rodině, odpovídalo 41 dotazovaných z celkového počtu 120 dotazovaných. U 28 dotazovaných (68%) mohlo eventuálně rozpad rodiny zapříčinit mimo jiné i postižení dítěte. 7 dotazovaných (17%) odpovědělo, že narození postiženého dítěte nezapříčilo rozpad rodiny a 6 respondentů (15%) odpovědělo, že neví, jestli rozpad rodiny zapříčinilo mimo jiné i postižení dítěte.

Většina rodin se s postižením svého dítěte vyrovnalo a žije v původních vztazích. Můžeme říct, že postižené dítě v rodině nemá negativní dopad na soudržnost rodiny.

### **Hypotéza 2:**

Pokud je postižené dítě prvorozené, zůstává jedináčkem.

Hypotéza 2 u uvedeného vzorku respondentů *nebyla potvrzena*.

Z výsledků vyplývá, že ze 120 respondentů 48 (40%) odpovědělo, že jejich postižené dítě je prvorozené. 30 respondentů (25%) uvedlo, že jejich dítě je nejmladší, 26 respondentů (22%) odpovědělo, že jejich dítě je prostřední. Nejmenší skupina byla skupina bez sourozenců s počtem 16 jedinců (13%).

### **Hypotéza 3:**

Rodiče mají jasnou představu, že jejich postižené dítě bude žít v domácí péči.

Hypotéza 3 u uvedeného vzorku respondentů *byla potvrzena*.

Velká většina, tedy 83 respondentů (68%), uvedla, že dokud to půjde, bude jejich dítě žít v domácí péči. 19 respondentů (16%) uvedlo, že budoucnost dítěte si představují v chráněném bydlení, 15 respondentů (13%) neví, jak si budoucnost svého dítěte představují, a 3 respondenti (3%) uvedli, že budoucnost svého dítěte vidí v ústavní péči.

### **5.3.3 Rozhovory**

Metoda rozhovoru je vhodná z toho důvodu, abychom zjistili, jak se rodina cítí a co si myslí. Rozhovor byl polostandardizovaný – kombinace standardizovaného, což jsou otázky, které jsou předem připravené, a nestandardizovaného, kde otázky nemáme předem připravené, a to hlavně z důvodu otázky, jež se týkala situace, kdy žena zůstala na výchovu postiženého dítěte sama. Rozhovor se skládal ze 17 otázek, které volně navazovaly jedna na druhou.

Rozhovor sestával z úvodu, kde jsem se představila a rodině objasnila cíl diplomové práce. Byla jim zaručena anonymita a všichni měli možnost na jim nepříjemné otázky neodpovídat, či kdykoliv rozhovor ukončit. Rozhovory se konaly v domácím prostředí rodiny, přičemž, jak už bylo řečeno, kvalitativní metody výzkumu

– rozhovoru se zúčastnilo jen 8 žen. Muži se rozhovorů nechtěli účastnit, tudíž z rozhovorů vyplývá, že s touto nelehkou situací se lépe vyrovnávají ženy než muži, kteří od rodiny mnohdy odcházejí nebo situaci řeší jinak. Náročnou situací pro mě bylo zvládnání emocí, mnohdy se ženy rozplakaly a byla na nich patrná beznaděj a strach.

Během rozhovoru jsem prováděla písemný záznam, který mnohdy snižoval tempo rozhovoru. Jak již bylo řečeno výše, rodině byla zaručena absolutní anonymita.

Rodiče byli vytipováni z řad školy se speciálními vzdělávacími potřebami, kde pracují. Bylo vytipováno 12 rodin, 2 účast odmítly a se 2 rodinami jsem se z časových důvodů nesešla.

### **Otázka č. 1: Jaké je Vaše (Vašeho partnera) povolání a věk?**

*Tabulka 1 - Jaké je Vaše (Vašeho partnera) povolání a věk?*

<b>Rodina</b>	<b>Věk matky, otce</b>	<b>Povolání matky, otce</b>
1	34 let, 36 let	Učitelka, dopravní policista
2	26 let, 32 let	Zdravotní sestra, sanitář
3	Oba 44 let	Dělnice, zedník
4	42 let, 44 let	Péče o osobu blízkou, řidič autobusu
5	56 let, 57 let	Zubní technik – nyní studentka SPPG, OSVČ
6	39 let, bez partnera	Péče o osobu blízkou
7	Oba 26 let	MD, Programátor účetních softwarů
8	32 let, bez partnera	Asistent pedagoga

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

**Otázka č. 2: Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě? Kolik mu je let?***Tabulka 2 - Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě? Kolik mu je let?*

<b>Rodina</b>	<b>Pohlaví</b>	<b>Věk</b>	<b>Diagnóza</b>
1	Mužské	3 roky	Středně těžké až těžké MP
2	Ženské	3 roky	Středně těžké MP, DMO diparéza, epilepsie
3	Ženské	13 let	Lehké MP, Prader – Willy syndrom
4	Ženské	16 let	Těžké MP
5	Mužské	18 let	Hluboké MP, metabolické onemocnění alfa mannosidosa, postižení mentální IQ50, sluchová ztráta 80%, mozečkový syndrom, ataxie,
6	Ženské	13 let	Hluboké MP
7	Mužské	5 let, 2,5 roku	První syn: Lehké až středně těžké MP, dětský autismus, ADHD, strabismus, opožděný vývoj řeči Druhý syn: Lehké MP, opožděný vývoj řeči, ADHD, mozečkový syndrom = u obou chlapců vše na základě syndromu křehkého X chromozomu
8	Ženské	8 let	Lehké MP

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

### Otázka č. 3: Věděla jste o postižení Vašeho dítěte ještě před jeho narozením?

Tabulka 3 - Věděla jste o postižení Vašeho dítěte ještě před jeho narozením?

Typ odpovědi	Počet odpovědí (%)
Nevěděli	8 (100%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Z výsledků vyplývá, že ani jedna z 8 dotazovaných rodin nevěděla o postižení svého dítěte před jeho narozením. Mnoho matek v rozhovoru se divilo, že v dnešní moderní době lékaři nedokážou zjistit postižení dítěte v brzkém stádiu těhotenství.

### Otázka č. 4: Víte, co bylo příčinou postižení Vašeho dítěte?

Tabulka 4 - Víte, co bylo příčinou postižení Vašeho dítěte?

Typ odpovědi	Počet odpovědí (%)
Nevíme	2 (25%)
Předčasný porod	2 (25%)
Genetická vada	2 (25%)
Odpojení od dýchacích přístrojů	1 (12,5%)
Poškození mozku z důvodu hypoglykémie	1 (12,5%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015



**Otázka č. 5: Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte a v kolika letech?**

*Tabulka 5 - Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte a v kolika letech?*

Rodina	Typ odpovědi
1	Dětský lékař, neurolog, ve 2 měsících života dítěte
2	Lékař, 14 dní po porodu
3	Lékařka na genetice, 3 roky
4	Dětská lékařka, v půl roce
5	Centrum dědičných metabolických poruch, ve 2,5 letech
6	Dětská lékařka, v 1 roce
7	Genetika Motol, první syn – 4 roky, druhý syn – 1,5 roku
8	Psycholožka, 3 roky

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

**Otázka č. 6: Pamatujete si, jaké byly Vaše první reakce po sdělení diagnózy?**

*Tabulka 6 - Pamatujete si, jaké byly Vaše první reakce po sdělení diagnózy?*

Typ odpovědí	Počet odpovědí (%)
Šok, strach, bezmoc	6 (75%)
Výčitky	1 (12,5%)
Nepopsatelné	1 (12,5%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

„Měla jsem pocit, že mě někdo praštil po hlavě, vůbec jsem nebyla schopná přemýšlet. Koukala jsem na doktorku a vůbec jsem jí neslyšela, v hlavě se mi honila jedna zmatenější myšlenka za druhou. Vlastně jsem teprve doma musela najít na internetu všechny informace, protože jsem všechno o její nemoci zapomněla.“

**Otázka č. 7: Kdo Vám v této chvíli byl největší oporou?**

*Tabulka 7 - Kdo Vám v této chvíli byl největší oporou?*

Typ odpovědi	Počet odpovědí (%)
Manžel	2 (25%)
Matka	3 (37,5%)
Sourozenec	1 (12,5%)
Dítě	2 (25%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

„Těžko říct, manžel ne, nemluvili jsme o tom, asi maminka, ale ani tam jsme o nemoci příliš často nemluvili.“

**Otázka č. 8: Vedlo Vás toto zjištění k dalším aktivitám? Jako například hledání rodin se stejným osudem?**

*Tabulka 8 - Vedlo Vás toto zjištění k dalším aktivitám? Jako například hledání rodin se stejným osudem?*

Typ odpovědi	Počet odpovědí (%)
Ano	4 (50%)
Ne	4 (50%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

„Ano, syn byl první s touto diagnózou v republice, asi 300 na celém světě, tak jsem hledala tam, internet nebyl, psala jsem si s našimi velvyslanci v USA, Německu, Austrálii, Rakousku... Dostala jsem kontakt na lékaře v zahraničí, potom pozvánku na světový kongres podobných onemocnění, byli jsme v Německu, Rakousku, Francii, Austrálii, vše „za své“. V roce 1994 jsem se spolupodílela na vzniku Společnosti pro mukopolysacharidosu.“

#### Otázka č. 9 - Jak reagovala Vaše širší rodina na zjištění postižení Vašeho dítěte?

Tabulka 9 - Jak reagovala Vaše širší rodina na zjištění postižení Vašeho dítěte?

Typ odpovědi	Počet odpovědí (%)
Dítě přijali	6 (75%)
Přerušeni kontaktu	1 (12,5%)
Bagatelizování, stranění dítěte	1 (12,5%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

#### Otázka č. 10 - Pomáhá Vám někdo z širší rodiny s péčí?

Tabulka 10 - Pomáhá Vám někdo z širší rodiny s péčí?

Typ odpovědi	Počet odpovědí (%)
Ano	4 (50%)
Ne	4 (50%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

„Většina péče leží na mně, manžel je hodně v práci. Moje maminka se snaží i pohlídat, abych mohla být třeba jen s dcerkou. Ani se nedivím obavám z delšího hlídání, protože Davídek má epilepsii a když dostane záchvat, je to na RZS. Zatím to jde, uvidíme, jak Davídek poroste.“

*„Ne. Moji ani manželovi rodiče již nežijí, já jsem jedináček, manžel má dva bratry, se kterými udržuje více méně formální vztahy. Ostatní příbuzní jsou buď staří, nebo ještě pracují, často daleko od nás. Ale jsem jim vděčná i za to občasné pohlídání a za toleranci, se kterou s ním posedí a poslouchají jeho čínštinu.“*

**Otázka č. 11: Jak přijali sourozenci fakt, že jejich sourozenec je postižený? Jaký mají mezi sebou vztah?**

*Tabulka 11 - Jak přijali sourozenci fakt, že jejich sourozenec je postižený? Jaký mají mezi sebou vztah?*

Typ odpovědi	Počet odpovědí (%)
Sourozence přijali	8 (100%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Všechny maminky se shodly, že ať už je sourozenec postiženého dítěte starší či mladší, tak mají mezi sebou hezký vztah a svého sourozence přijali bez problémů. Maminky poukázaly i na fakt, že jsou to většinou sourozenci se vším všudy a že i u nich dochází k menším roztržkám.

*„Mám staršího zdravého syna, vyrůstal v realitě postiženého bratra. Problém nastal, když se nemoc začala projevovat naplno a Vojtěch začal své schopnosti ztrácet. To bylo velmi těžké, neslyšel, nemohl dělat to, co dřív a bohužel si to uvědomoval a stále uvědomuje. Byl někdy vzteklý a starší syn to moc nechápal. Postupně to „pobral“ a dnes si celkem rozumí, občas ho vezme na výlet, do garáže, svezí ho na motorce.“*

**Otázka č. 12: Ovlivnilo zjištění diagnózy dítěte Váš partnerský vztah?**

*Tabulka 12 - Ovlivnilo zjištění diagnózy Váš partnerský vztah?*

Typ odpovědi	Počet odpovědi (%)
Ano	6 (75%)
Ne	2 (25%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Šest maminek uvedlo, že zjištění diagnózy jejich dítěte partnerský vztah neovlivnilo, avšak se u většiny změnilo celé fungování rodiny.

*„Asi ano. Je to náročnější časově, finančně. Myslím, že pro manžela je to těžší se s tímto faktem vyrovnávat než u mě. Nechci tvrdit, že si nepostesknu, ale snažím se být nad věcí. Zatím nedokážu říct, zda nás to více sblížilo, či naopak.“*

*„Ano. Jakmile otec zjistil, že je to pravděpodobně jeho genetické zatížení, neustál to a odešel.“*

**Otázka č. 13: Cítíte se někdy osaměle, když jste zůstala s dítětem sama? (pokud jste zůstala sama)?**

*Tabulka 13 - Cítíte se někdy osaměle, když jste zůstala s dítětem sama? (pokud jste zůstala sama)?*

Typ odpovědi	Počet odpovědí (%)
Ano, někdy se cítím sama	2 (100%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Tato otázka byla položena jen maminkám, které vychovávají své dítě samy. Dvě maminky z osmi vychovávají své postižené dítě samy a obě se shodly, že občas pocit samoty mají, ale jejich postižené dítě jim samotu plně vynahrazuje.

**Otázka č. 14: Jak obnovujete své psychické a fyzické síly?**

*Tabulka 14 - Jak obnovujete své psychické a fyzické síly?*

Typ odpovědi	Počet odpovědí (%)
Na obnovu sil čas nezbývá	1 (12,5%)
Velice těžko	1 (12,5%)
Síly obnovuji	6 (75%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Jedna z osmi dotazovaných maminek uvedla, že na obnovu svých sil čas nezbývá, jelikož dcera potřebuje 24 hodinovou péči. Další popsala, že „*bohužel velice těžko, odreagování, třeba výlety s dětmi, které by byly fajn, v současné době nejsou možné. Více méně kvůli Anežce chodím do práce o víkendech, abych ji přes týden mohla zaopatřit.*“ Šest maminek uvedlo, že své síly obnovuje, i když je to mnohdy časově náročné. Například čtením, procházkami, společností kamarádů apod.

**Otázka č. 15: Jak se na postižení Vašeho dítěte díváte s odstupem času, vyrovnali jste se s ním?**

*Tabulka 15 - Jak se na postižení Vašeho dítěte díváte s odstupem času, vyrovnali jste se s ním?*

Typ odpovědi	Počet odpovědí (%)
Ne, nevyrovnaly	4 (50%)
Ano, vyrovnaly	4 (50%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Čtyři dotazované maminky uvedly, že se s postižením vyrovnat nelze, pouze přijmout fakt. Další čtyři maminky se s postižením dítěte smířily. Avšak všech osm dotazovaných uvedlo, že své dítě berou takové, jaké je, a milují ho.

*„Ano, vyrovnala. Myslím, že máme pěkný život, nevím jestli by to bylo se zdravými dětmi lepší, takhle jsme museli přehodnotit priority, jezdili jsme po světě (kluci dodnes oba vzpomínají, kde všude jsme byli, co jsme viděli a co se stalo, samo že nejvíc vzpomínají na průšvihy), já se učila jazyky, za dva týdny obhajuju bakalářskou práci, syn je relativně spokojený, i když ho nemoc postupně omezuje, já se snažím si to nepřipouštět, to že nastane doba, kdy nebude už pohyblivý, přijdou obtíže se srdcem, s dýcháním, inkontinence, ne, na to se dopředu nemyslím.“*

*„Myslím, že se s tím nelze vyrovnat. Pouze přijmout to jako holý fakt. Já si říkám, že nikdy není tak špatně, aby nemohlo být ještě hůř. Mě motivují a povzbuzují obě naše děti i tím, jaké jsou, stejně je milujeme.“*

**Otázka č. 16: Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte? Máte nějaké obavy?**

*Tabulka 16 - Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte?*

<b>Typ odpovědi</b>	<b>Počet odpovědí (%)</b>
Mám představu o budoucnosti	6 (75%)
Nemám představu o budoucnosti	2 (25%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Tabulka 17 - Máte nějaké obavy?

Typ odpovědi	Počet odpovědí (%)
Ano, obavy mám	8 (100%)

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Všech osm maminek se shodlo, že obavy o budoucnost svého dítěte mají. „*Tak to nám dělá velké starosti. Zcela upřímně vůbec nevím, co bude. V současné době téměř neumím komunikovat s okolím. Mám pocit, že kolikrát ani nerozumím, co se po ní chce, a místo, aby se zeptala, nechala si zopakovat nebo vysvětlit, tak se začne vztekat. Nejsem si jistá, jestli bude schopná samostatného života. Snad chráněné bydlení. To je teď momentálně věc, o které doma hodně diskutujeme a sbíráme informace.*“ Avšak dvě maminky uvedly, že představu o budoucnosti nemají. „*Zatím představu nemám, s takovým dítětem bohužel nevím, co bude zítra, natož v budoucnu.*“

**Otázka č. 17: Je něco, co byste ráda sdělila rodičům, které potkal stejný životní příběh?**

Po položení této otázky se všechny maminky usmály a byla z nich cítit neuvěřitelná síla, kterou v sobě mají. Každá maminka odpovídala jinak, a proto zde uvedu jen některé odpovědi.

*„To, že mám nemocné dítě, mi dalo strašně moc, neřeším zbytečnosti a neustále za ni bojuji, ať už s úřady, tak s lidmi, díky ní vím, co všechno dokážu.“*

*„Hlavně se nesložit, jak řekla má kamarádka psycholožka - v první fázi stejně brečíš nad sebou, nad svými ztracenými iluzemi a plány, ne nad dítětem, to přijde později. I s takovým dítětem je možné žít hezký život, dát mu lásku a mít celkem šťastné manželství.“*



*„Nezoufejte, je nás hodně. Snažte se i v tom málu hledat pozitiva a nedejte na vyřčené diagnózy. Nedávat vinu nikomu a vůbec už ne sobě. Život je těžký, ale zároveň strašně moc krásný.“*

### **5.3.4 Výsledky rozhovorů**

#### **Zjistit, jak rodiny reagují na fakt, že jejich dítě je postižené.**

Z výsledků rozhovorů vyplývá, že všechny rodiny prožívají stejné či podobné pocity po zjištění diagnózy dítěte. Zjištění koresponduje s tím, co bylo zmíněno v teoretické části – reakce rodičů na narození mentálně postiženého dítěte.

Nejnáročnější pro rodinu byla chvíle, kdy jim byla diagnóza sdělena a kdy rodina musela sama zjišťovat, jakou nemocí vůbec jejich dítě trpí. V tuto dobu se celý život rodiny podrobí zkoušce. Reakce rodičů na postižení dítěte také souvisí s dobou, kdy jim byla tato skutečnost oznámena. V rozhovorech matky uvedly, že si prošly obdobím šoku, smutku, úzkosti a právě tyto fáze vedly k rozvoji obranných mechanismů. Tyto prožitky můžeme interpretovat jako reakci na sdělení diagnózy jejich dítěte, tedy na prožité trauma.

Rodiče prožili velké zklamání a ptali se sebe sami na otázku: „Proč zrovna my?“ Jedna maminka dokonce uvedla, že cítila výčitky, co mohla udělat špatně a poté, co se otec dozvěděl, že genetická zátěž je nejspíše z jeho strany, tak to neunesl a od rodiny odešel.

Rodiny, které mají starší zdravé dítě, často porovnávaly vývojová období mladšího dítěte se starším sourozencem a o postižení se dozvěděli až po určitém věku dítěte. Právě tyto rodiče nesli zjištění diagnózy hůře, než rodiče dětí, kteří o postižení dítěte věděli dříve. Většina rodičů si musela sama shánět informace o diagnóze a hledat zařízení, kde jim pomohou.

### **Soudržnost rodiny po zjištění diagnózy.**

Soudržnost rodiny po zjištění diagnózy z rozhovorů můžeme porovnat i s otázkami z dotazníkového šetření, kdy ze 120 rodin jich je 79 úplných a z nich 53 rodin má mezi rodiči bezkonfliktní vztahy. Rodin neúplných je 41 a 28 dotazovaných odpovědělo, že rozpad rodiny mohlo zapříčinit i postižení dítěte.

Šest maminek z osmi uvedlo, že partnerský vztah jim to v mnoha ohledech změnilo, avšak stále tvoří úplnou rodinu. Dvě maminky zůstaly po zjištění diagnózy samy. Jedna maminka dokonce uvedla, že manžel i manželova rodina přerušili jakýkoliv kontakt s ní i s dcerou, jelikož se za postiženou dceru stydí.

Většina dotazovaných maminek z úplných rodin uváděla, že největší oporou jim byl právě manžel. Maminky, které zůstaly samy, hledaly oporu u svých rodičů či u svého dítěte.

I přes narození postiženého dítěte rodiny poznaly spoustu nových věcí, se kterými by se jinak neseťkaly, rodina drží více při sobě, radují se z maličkostí. Objevily v sobě sílu a péči o postižené dítě zvládají, i když jim mnohdy nezbývá síla.

### **Jak se rodina vyrovnala se skutečností, že jejich dítě je postižené.**

Čtyři maminky uvedly, že s touto skutečností se bohužel vyrovnat nelze, pouze rodiny musí přijmout postižení jako fakt. Ostatní maminky se s postižením dítěte smířily. Jedna maminka uvedla, že postižení jejich dítěte nijak jí ani manželovi nepřekáží, prostě ji berou takovou, jaká je. Další maminka uvádí, že je to její dítě a miluje ho takové, jaké je.

Přesto všech osm maminek uvádí, že jejich děti milují a nikdy nepřemýšlely nad tím, že by měly děti dát do specializovaných celoročních ústavů.

## ZÁVĚR

Diplomová práce se věnovala rodině s mentálně postiženým dítětem. Cílem byla analýza, hlubší poznání rodiny (rodinného prostředí), do které se dítě s postižením narodí. Na základě prostudované literatury, kvalitativního a kvantitativního výzkumu se práce pokusila přiblížit rodinu, vztahy uvnitř rodiny, reakce rodiny na narození postiženého dítěte, ale i zvládání této náročné životní situace.

Na základě stanovených hypotéz z dotazníkového šetření (kvantitativní metoda) bylo zjištěno, že narození postiženého dítěte nemá negativní vliv na soudržnost rodiny. Mnoho lidí by se domnívalo, že v rodinách, kam se narodí postižené dítě, je soudržnost rodiny značně narušena. Avšak z výsledků vyplývá, že tato náročná situace je sice pro rodinu velmi namáhavá, ale většina z nich tuto situaci ustojí a mentálně postižené dítě žije v úplné rodině. Další hypotéza se zabývala otázkou, zda prvorozené postižené dítě zůstává jedináčkem. Tato hypotéza nebyla potvrzena, avšak vztahy veřejnosti jsou takové, že při narození postiženého dítěte už další dítě rodiče nechtějí. Velkou roli zde hraje strach a obavy z narození dalšího postiženého dítěte. I když jsou výsledky jednoznačné, do budoucna by bylo dobré právě tuto otázku sledovat. Poslední hypotéza z dotazníkového šetření se věnovala jasné představě rodičů, že jejich postižené dítě bude žít v domácí péči. Tato hypotéza byla potvrzena. Z výsledků vyplývá, že většina rodičů má jasnou představu o budoucnosti svého dítěte, a to takovou, že jejich postižené dítě bude žít v domácí péči. Laická veřejnost se mnohdy domnívá, že rodina po zjištění postižení svého dítěte následně umístí dítě do specializovaných ústavů, nebo časem tuto nelehkou situaci nezvládne a dítě do ústavu dá později.

Kvalitativní metoda – rozhovor, měla tři cíle. První cíl se zabýval zjištěním, jak rodiny reagují na fakt, že jejich dítě je postižené. Druhý byl zaměřen na soudržnost rodiny při zjištění diagnózy a poslední cíl si kladl otázku, jak se rodina vyrovnala se skutečností, že jejich dítě je postižené. Příležitosti pro další výzkumné práce v této oblasti jsou neomezené. Výsledky by bylo přínosné ověřit na četnějším výzkumném souboru. Domnívám se, že po přečtení této práce se čtenářům nabídnou další výzkumné otázky.

Ve vztahu dvou zamilovaných lidí je dítě velice důležité. Narození dítěte přináší do celé rodiny velkou změnu. O to větší změna to je, když rodina zjistí, že se jedná o

dítě s postižením. Rodiče se těší na narození svého potomka, plánují budoucnost, těší se na společně strávené chvíle. Pro matku je neuvěřitelně silný zážitek, když poprvé v náručí chová své dítě. Pokud se jim však narodí dítě s postižením, zažívají pocit velkého zklamání. Pro celou rodinu tak nastává velmi těžké období a rodiče si projdou řadou fází, než se adaptují na život s postiženým dítětem.

Dítě s mentálním postižením představuje pro rodinu zátěž nejen ekonomickou, pracovní, ale i citovou. Pokud je však rodina silná a je založena na vzájemné lásce a pomoci, měla by i tuto těžkou situaci zvládnout a vychovávat dítě společnými silami. Bohužel jsou často případy, kdy jeden z rodičů tuto nelehkou situaci nezvládne a od rodiny odchází, tím pádem se celá rodina rozpadá.

Po příchodu domů začíná pro rodinu běh na dlouhou trať. Péče o dítě s postižením je velmi náročná, a to jak fyzicky, tak i psychicky. Proto je rodina velmi důležitá, dítě nikde nenajde tolik lásky a pochopení jako právě u rodiny. U dětí s mentálním postižením je o to více důležité harmonické rodinné prostředí. Velkou a významnou roli hraje i podpora širší rodiny. Rodina by měla cítit podporu i z kruhu přátel, hledat podporu u rodin dětí s podobným postižením. Nikdo jiný se nedokáže vžít do situace rodiny tak, jako rodina, kterou potkal stejný či podobný osud.

Pomoc rodičům například ze strany lékařů, psychologů či pedagogů by měla přijít ihned poté, co se dozví, že dítě není zcela v pořádku. Pro rodiče je velmi důležité, aby cítili, že na tuto traumatizující situaci nejsou sami a mají se na koho obrátit.

Pro mě samotnou byla diplomová práce velkým přínosem, měla jsem možnost nahlédnout do života těchto rodin a z vyprávění s nimi prožít nejen ty šťastné, ale i traumatizující dny. Nebojím se tyto rodiny označit za výjimečné a neuvěřitelně silné. Mají v sobě spoustu trpělivosti, jsou obětaví a své děti nade vše milují, i když jim život nenadělil zrovna to nejlepší.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam použitých českých zdrojů

BARTOŇOVÁ, M. *Kapitoly ze specifických poruch učení I – vymezení současné problematiky*. Brno: Masarykova univerzita, 2004. ISBN 80-210-3613-3.

BARTOŇOVÁ, M. *Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice*. Brno: MSD, 2005. 420 s. ISBN 80-86633-37-3.

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vydání. Brno: Paido, 2007. 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.

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

ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.

ČADILOVÁ, V. a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

DOLEJŠÍ, M. *K otázkám psychologie mentální retardace*. Praha: Avicenum, 1973.

FRANIOK, P. *Vzdělávání osob s mentálním postižením: (inkluzivní vzdělávání s přihlédnutím k žákům s mentálním postižením)*. Vyd. 3., dopl. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2008, 142 s. ISBN 978-80-7368-622-2.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X.

JŮVA, V. *Stručné dějiny pedagogiky*. Brno: Paido, 2003, 91 s. ISBN 80-7315-062-X.

KRAUS, B., POLÁČKOVÁ V. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001, 199 s. ISBN 80-7315-004-2.

KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, R. *Sociální služby v kontextu sociální reformy*. 1. vyd. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2012. 87 s. ISBN 978-80-7454-243-5.

KÜBLER-ROSS, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání – etický manuál pro mediky, lékaře a sestry*. Praha: Tvorba, 1995.

LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ D. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 1998, 343 s. ISBN 80-7169-195-X.

- MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992, 223 s. ISBN 80-04-25236-2.
- MATĚJČEK, Z. *Děti, rodina a stres*. Praha: Galén, 1994, 214 s. ISBN 80-85824-06-X.
- MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994, 98 s. ISBN 80-85282-83-6.
- MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986. ISBN 08-011-86.
- MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.
- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON. 1997. ISBN 80-85850-24-9.
- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozšířené a přepracované vydání. Praha: SLON, 2003. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
- MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, 1987.
- MICHALÍK, J. *Metodika přípravy poradců uživatelů sociálních služeb*. 1. vyd. Praha: NRZP, 2007. 114 s. ISBN 80-903657-2-8.
- MICHALÍK, J. *Poradenství pro uživatele sociálních služeb*. 4. vyd. Praha: NRZP, 2009. 59 s. ISBN 978-80-87181-03-4.
- MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. 2.vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002, ISBN 80-86429-05-9.
- MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2006. 311 s. ISBN 80-86429-58-X.
- NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.
- OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: SURSUM, 2006. ISBN 80-210-3977-9.
- PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 2006a. 404 s. ISBN 80-7315-120-0,

- PIPEKOVÁ, J. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD, 2006b. 208 s. ISBN 80-86633-40-3.
- PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno: MU, 2007. 108 s. ISBN 9778-80-210-4372-5.
- PRŮCHA, J., WALTEROVÁ E., MAREŠ J. *Pedagogický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 1995, 292 s. ISBN 80-7178-029-4.
- PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-market, 1997. ISBN 80-86114-15-5.
- SMĚKAL, V. *Pozvání do psychologie osobnosti: člověk v zrcadle vědomí a jednání*. 1. vyd. Brno: Barrister&Principal, 2002, 517 s. ISBN 80-85947-80-3.
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. 176 s. ISBN 80-7178-559-8.
- STŘELEČEK, S. *Kapitoly z teorie a metodiky výchovy*. Brno: Paido, 1998. 189 s. ISBN 80-85931-61-3.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 184 s. ISBN 80-7178-506-7.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2003. 192 s. ISBN 80-7178-821-X.
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. *Vzdělávací program pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy*. 2. přepracované vyd. Praha: Septima, 1997, 63 s. ISBN 80-7216-030-3.
- VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. Praha: Parta, 2003. ISBN 80-7320-039-2.
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-71783-080.
- VÁGNEROVÁ, M. a kolektiv. *Psychologie handicapu*. 2. vydání. Praha: Karolinum, 1999. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.
- VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ Z., ŠTECH S. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 1999, 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VÍTKOVÁ, M. et. al. *Integrativní speciální pedagogika Integrace školní a sociální*. 2. vydání. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

### **Seznam použitých zahraničních zdrojů**

PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.

### **Seznam ostatních zdrojů**

Zákon č. 94/1963 Sb.

Zákona č. 89/2012 Sb.

Zákon č. 366/2011Sb.

Vyhláška č. 72/2005 Sb.

Vyhláška č. 505/2006 Sb.



## SEZNAM OBRÁZKŮ, GRAFŮ A TABULEK

### Seznam obrázků

Obrázek 1 - Průvodní jevy mentální retardace.....	23
---	----

### Seznam grafů

Graf 1 - Věk matky v době narození dítěte .....	53
Graf 2 - Věk otce v době narození dítěte .....	54
Graf 3 - Ukončené vzdělání matky .....	54
Graf 4 - Ukončené vzdělání otce .....	55
Graf 5 - Váš rodinný vztah k dítěti s mentálním postižením .....	56
Graf 6 - Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě .....	57
Graf 7 - Ekonomickou situaci rodiny hodnotíte jako .....	58
Graf 8 - Vyskytuje se podobné postižení ve Vaše a širší rodině .....	58
Graf 9 - Vaše rodina je .....	59
Graf 10 - Pokud je rodina úplná, jaké jsou vztahy mezi rodiči.....	60
Graf 11 - Pokud je rodina neúplná, mohlo eventuálně rozpad rodiny zapříčinit mimo jiné i postižení dítěte .....	60
Graf 12 - Vaše dítě s postižením je .....	61
Graf 13 - Bylo postižení Vašeho dítěte možným důvodem k neplánování dalšího dítěte .....	62
Graf 14 - V kterém období vývoje Vašeho dítěte došlo ke vzniku postižení .....	62
Graf 15 - Kdy byl poprvé konstatován typ a důvod postižení Vašeho dítěte .....	63
Graf 16 - Později - kdy, v kolika letech.....	63

### Seznam tabulek

Tabulka 1 - Jaké je Vaše (Vašeho partnera) povolání a věk?.....	78
---	----

Tabulka 2 - Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě? Kolik mu je let? .....	79
Tabulka 3 - Věděla jste o postižení Vašeho dítěte ještě před jeho narozením? .....	80
Tabulka 4 - Víte, co bylo příčinou postižení Vašeho dítěte? .....	80
Tabulka 5 - Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte a v kolika letech? .....	81
Tabulka 6 - Pamatujete si, jaké byly Vaše první reakce po sdělení diagnózy? .....	81
Tabulka 7 - Kdo Vám v této chvíli byl největší oporou? .....	82
Tabulka 8 - Vedlo Vás toto zjištění k dalším aktivitám? Jako například hledání rodin se stejným osudem? .....	82
Tabulka 9 - Jak reagovala Vaše širší rodina na zjištění postižení Vašeho dítěte? .....	83
Tabulka 10 - Pomáhá Vám někdo z širší rodiny s péčí? .....	83
Tabulka 11 - Jak přijali sourozenci fakt, že jejich sourozenec je postižený? Jaký mají mezi sebou vztah? .....	84
Tabulka 12 - Ovlivnilo zjištění diagnózy Váš partnerský vztah? .....	85
Tabulka 13 - Cítíte se někdy osaměle, když jste zůstala s dítětem sama? (pokud jste zůstala sama)? .....	85
Tabulka 14 - Jak obnovujete své psychické a fyzické síly? .....	86
Tabulka 15 - Jak se na postižení Vašeho dítěte díváte s odstupem času, vyrovnali jste se s ním? .....	86
Tabulka 16 - Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte? .....	87
Tabulka 17 - Máte nějaké obavy? .....	88

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Dotazník pro rodiny dětí s mentálním postižením.....	I
Příloha B – Rozhovor 1 .....	VIII
Příloha C – Rozhovor 2 .....	XI
Příloha D – Rozhovor 3 .....	XIV
Příloha E – Rozhovor 4 .....	XVII
Příloha F – Rozhovor 5 .....	XIX
Příloha G – Rozhovor 6.....	XXII
Příloha H – Rozhovor 7 .....	XXVI
Příloha CH – Rozhovor 8.....	XXIX

# PŘÍLOHY

## Příloha A – Dotazník pro rodiny dětí s mentálním postižením

Vážení rodiče,

jsem studentkou magisterského studia 2. ročníku oboru Speciální pedagogika - učitelství, Univerzity Jana Amose Komenského Praha. Touto cestou bych Vás chtěla poprosit o pomoc při výzkumu v rámci diplomové práce, jejíž téma zní „**Mentálně postižené dítě v rodině**“. Mým cílem je hlubší poznání rodin (rodinného prostředí), do které se postižené dítě narodí. A k tomu nezbytně potřebuji Vaše cenné zkušenosti.

Dotazník bude vyplňován zaškrtnutím z nabídky možností.

Vedoucím bakalářské práce je PhDr. Olga Opekarová, Ph.D.

Všechna získaná data budou zpracována zcela anonymně.

V případě Vašeho zájmu o výsledky výzkumu Vám hotovou práci pošlu.

Za pomoc při práci velice děkuji.

Michaela Brožová

Univerzita Jana Amose Komenského, speciální pedagogika – učitelství

### Dotazník:

#### 1. Věk matky v době narození dítěte:

- 22 let a méně
- 23 – 27 let
- 28 – 32 let
- 33 – 37 let
- 38 let a více

**2. Věk otce v době narození dítěte:**

- 22 let a méně
- 23 – 27 let
- 28 – 32 let
- 33 – 37 let
- 38 let a více

**3. Ukončené vzdělání matky:**

- ZŠ
- SOU
- SOŠ
- SŠ
- Vyšší odborná škola
- Vysokoškolské vzdělání

**4. Ukončené vzdělání otce:**

- ZŠ
- SOU
- SOŠ
- SŠ
- Vyšší odborná škola
- Vysokoškolské vzdělání

**5. Váš rodinný vztah k dítěti s mentálním postižením:**

- otec
- matka
- prarodič

**6. Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě:**

- Lehká mentální retardace
- Středně těžká mentální retardace
- Těžká mentální retardace
- Hluboká mentální retardace
- Jiná mentální retardace

- Nespecifikovaná mentální retardace (nelze vyšetřit)

**7. Ekonomickou situaci rodiny hodnotíte jako:**

- velmi dobrou
- dobrou
- uspokojivou
- neuspokojivou

**8. Vyskytuje se podobné postižení ve Vaší a širší rodině:**

- ano
- ne
- nevím

**9. Vaše rodina je:**

- úplná (oba rodiče)
- neúplná (jeden rodič chybí)

**10. Pokud je rodina úplná, jaké jsou vztahy mezi rodiči:**

- bezkonfliktní, normální, běžné
- konfliktní
- před rozvodem

**11. Pokud je rodina neúplná, mohl eventuálně rozpad rodiny zapříčinit mimo jiné i postižení dítěte:**

- ano
- ne
- nevím

**12. Vaše dítě s postižením je:**

- bez sourozenců
- prvorozené
- prostřední
- nejstarší

**13. Bylo postižení Vašeho dítěte možným důvodem k neplánování dalšího dítěte:**

- ano
- ano, rozhodli jsme se až po genetickém vyšetření
- ne
- nemáme další dítě

**14. V kterém období vývoje Vašeho dítěte došlo ke vzniku postižení:**

- před porodem
- v průběhu porodu
- po porodu
- nevím

**15. Kdy byl poprvé konstatován typ a důvod postižení Vašeho dítěte:**

- v těhotenství
- po porodu
- v průběhu 1. roku života dítěte
- později – kdy, v kolika letech? .....

**16. Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte:**

- lékař
- psycholog
- sociální pracovníce
- jiný – kdo? .....

**17. Jak Vám byla tato informace předána:**

- osobním rozhovorem s jedním z rodičů
- osobním rozhovorem s oběma rodiči
- písemně ve zprávě z vyšetření

**18. Vaše pocity při sdělování informace o postižení Vašeho dítěte byly dle Vašeho názoru podány:**

- věcně a odborně

- odborně s pochopením a se sdělením dalších možných perspektiv ve vývoji dítěte
- formálně, bez zbytečných podrobností
- zprostředkovaně s tím, ať si podrobné informace opatříme sami

**19. Hodnotíte toto sdělení ve Vašem případě jako spíše:**

- citlivé
- necitlivé

**20. Vedlo Vás sdělení informace k aktivitám (získat více informací, pomoc dalších odborných pracovišť nebo zdrojů, vč. internetu apod. center):**

- ano
- ne

**21. Myslíte si, že lékaři a další zdravotní pracovníci poskytují náležitou odbornou péči:**

- ne, neposkytují, mají špatný přístup
- ano, poskytují, s přístupem jsme byli spokojeni
- setkali jsme se jak s dobrým, tak i se špatným přístupem

**22. Setkali jste se od lékařů s názorem, že máte dát dítě do specializovaných celoročních ústavu:**

- ano
- ne

**23. Byla Vám rodičům širší rodina v době zjištění postižení Vašeho dítěte oporou:**

- ano
- ne

**24. Trpí Vaše dítě nějakou další vadou, poruchou či chorobou:**

- ne
- ano, jakou.....



**25. Jak partner/ka reagoval/a na zjištění typu postižení (narození) dítěte:**

- dítě přijal/a bez problémů
- stále se s tím vyrovnává
- dítě nikdy nepřijme

**26. Jak přijali sourozenci dítěte jeho handicap (vyplnit pokud sourozence má):**

- dítě přijal/a bez problémů
- stále se s tím vyrovnává
- sourozence nikdy nepřijme

**27. Jak reagovala širší rodina na narození dítěte:**

- dítě přijali bez problémů
- stále se s tím vyrovnávají
- dítě nikdy nepřijmou

**28. Když potřebujete pomoc od lidí v sousedství:**

- setkávám se s ochotou pomoci
- setkávám se s neochotou pomoci
- lhostejnost

**29. Jak zvládáte péči o dítě s postižením:**

- zvládám
- zvládám s menšími obtížemi
- jsem unaven/a

**30. Obnovujete své psychické a fyzické síly:**

- ano, každý den
- ano, jednou týdně
- ano, jednou za měsíc
- ne

**31. Jaká je reakce (veřejného) okolí na Vaše postižené dítě:**

- soucit
- snaží se pomoci
- s nezájmem
- nevhodná reakce (zvědavost, okukování, ...)
- nijak

**32. Jak si pro Vaše dítě představujete budoucnost:**

- dokud to půjde, bude žít v domácí péči
- chráněného bydlení
- ústavní péče
- nevím

**33. Máte obavy z budoucnosti Vašeho dítěte s postižením:**

- ano
- ne
- nevím

## **Příloha B – Rozhovor č. 1**

### **Jaké je Vaše (Vašeho partnera) povolání a věk?**

Mně je 34 let a jsem učitelka prvního stupně ZŠ. Manželovi 36 let a pracuje jako dopravní policista.

### **Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě? Kolik mu je let?**

Davidkovi jsou 3 roky, psychologické vyšetření teprve proběhne. Co máme přibližně z jeho 2let, jeho postižení je středně těžké až těžké.

### **Věděla jste o postižení dítěte ještě před jeho narozením?**

Nevěděla, těhotenství bylo bez komplikací.

### **Víte, co bylo příčinou postižení Vašeho dítěte?**

Těžká novorozenecká hypoglykemie s přechodnou hyperglykemií (0,4 cukr v krvi), což způsobilo poškození mozku, ovšem příčina hypoglykemie nebyla zjištěna. Byla i zvažována metabolická vada, ale opět dosud nezjištěna.

### **Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte a v kolika letech?**

V podstatě od 2. měsíce života Davidka, kdy se projevila naplno i epilepsie. Informovali nás neurologové a dětská doktorka. A vlastně my sami jsme se dovítbili, že to není klasický vývoj.

### **Pamatujete si, jaké byly Vaše první reakce po sdělení diagnózy?**

Bylo mi smutno, bála jsem se, aby nám prvně Davídek nezemřel. Stres, šok.

### **Kdo Vám v této chvíli byl největší oporou?**

Moje dvouletá dcerka.

**Vedlo Vás toto zjištění k dalším aktivitám? Jako například hledání rodin se stejným osudem?**

To ani ne, máme i známé, kteří mají starší postižené děti. Spíše se o tuto problematiku více zajímám. Ale setkání se nebráním. Vyhledala jsem pomoc rané péče. Snažíme se žít stejně jako dřív, samozřejmě v rámci možností.

**Jak reagovala Vaše širší rodina na zjištění postižení Vašeho dítěte?**

Dá-li se to tak říct, tak normálně. Tendence k lítosti mají spíš praprarodiče Davídka.

**Pomáhá Vám někdo z širší rodiny s péčí?**

Většina péče leží na mně, manžel je hodně v práci. Moje maminka se snaží i pohlídat, abych mohla být třeba jen s dcerkou. Ani se nedivím obavám z delšího hlídání, protože Davídek má epilepsii a když dostane záchvat, je to na RZS. Zatím to jde, uvidíme, jak Davídek poroste.

**Jak přijali sourozenci fakt, že jejich sourozenec je postižený? Jaký mají mezi sebou vztah?**

Ségra ho tak bere. Říkáme si, že ačkoliv už je Davídek větší, uvnitř je pořád maličký. A ona podotkne, že za to může ta epina. Ale cítím, že jak roste, ségra víc žálí. Přece jenom ta péče o brášku je jiná.

**Ovlivnilo zjištění diagnózy dítěte Váš partnerský vztah?**

Asi ano. Je to náročnější časově, finančně. Myslím, že pro manžela je to těžší se s tímto faktem vyrovnávat než u mě. Nechci tvrdit, že si nepostesknu, ale snažím se být nad věcí. Zatím nedokážu říct, zda nás to více sblížilo, či naopak.

**Jak obnovujete své psychické a fyzické síly?**

Každý týden si dáváme s kamarádkami kávu, jednou za čas vinárna, procházky i s dětmi, relaxace u rodičů. A knížka samozřejmě, mám-li večer ještě síly číst.

**Jak se na postižení Vašeho dítěte díváte s odstupem času, vyrovnali jste se s ním?**

Myslím, že se s tím nelze vyrovnat. Pouze přijmout to jako holý fakt. Já si říkám, že nikdy není tak špatně, aby nemohlo být ještě hůř. Mě motivují a povzbuzují obě naše děti i tím, jaké jsou, stejně je milujeme.

**Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte? Máte nějaké obavy?**

Ráda bych, kdyby Davídek chodil, to už se nám plní, mluvil a rozuměl, sám jedl a neměl pleny. V budoucnu se o sebe zvládl postarat, třeba v chráněném bydlení. Obav je víc, ale pro mě je dost deprimující nad nimi vůbec přemýšlet.

**Je něco, co byste ráda sdělila rodičům, které potkal stejný životní příběh?**

Nezoufejte, je nás hodně. Snažte se i v tom málu hledat pozitiva a nedejte na vyřčené diagnózy. Nedávat vinu nikomu a vůbec už ne sobě. Život je těžký, ale zároveň strašně moc krásný.

## **Příloha C – Rozhovor č. 2**

**Jaké je Vaše (Vašeho partnera) povolání a věk?**

Já jsem zdravotní sestra a je mi 26 let, partner sanitář 32 let.

**Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě? Kolik mu je let?**

Středně těžké postižení, DMO diparéza, epilepsie a má 3 roky.

**Věděla jste o postižení dítěte ještě před jeho narozením?**

Ne.

**Víte, co bylo příčinou postižení Vašeho dítěte?**

Předčasný porod, krvácení do mozku

**Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte a v kolika letech?**

Lékařka, bylo to 14 dní od porodu.

**Pamatujete si, jaké byly Vaše první reakce po sdělení diagnózy?**

Ano, hned jsem přemýšlela, jaké to bude mít následky do budoucna. Taky velký strach, stres.

**Kdo Vám v této chvíli byl největší oporou?**

Partner.

**Vedlo Vás toto zjištění k dalším aktivitám? Jako například hledání rodin se stejným osudem?**

Ne.

**Jak reagovala Vaše širší rodina na zjištění postižení Vašeho dítěte?**

Všechny to hodně vzalo

**Pomáhá Vám někdo z širší rodiny s péčí?**

Ano, rodiče.

**Jak přijali sourozenci fakt, že jejich sourozenec je postižený? Jaký mají mezi sebou vztah?**

Vztah mají úžasný. Bráškovi je 9 let a má ochránářský pud.

**Ovlivnilo zjištění diagnózy dítěte Váš partnerský vztah?**

Ano.

**Jak obnovujete své psychické a fyzické síly?**

Práce, koníčky.

**Jak se na postižení Vašeho dítěte díváte s odstupem času, vyrovnali jste se s ním?**

Beru to tak, jak to je. Více méně jsem se s tím smířila, i když někdy, když se stav zhorší, tak se musím se situací srovnat a pak zase fungovat dál, prostě umět to brát tak, jak to běží.

**Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte? Máte nějaké obavy?**

Zatím představu nemám, s takovým dítětem bohužel nevím, co bude zítra, natož v budoucnu. Ale strach a obavy samozřejmě máme.

**Je něco, co byste ráda sdělila rodičům, které potkal stejný životní příběh?**

Ať nevěší hlavu, že i s takovým dítětem se dá pracovat a i zázraky a překvapení se dějí.



## **Příloha D – Rozhovor č. 3**

### **Jaké je Vaše (Vašeho partnera) povolání a věk?**

Manžel je zedník, já momentálně dělnice v Legu, oba máme 44 let.

### **Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě? Kolik mu je let?**

Lehké mentální postižení, věk 13 let.

### **Věděla jste o postižení dítěte ještě před jeho narozením?**

Nevěděla.

### **Víte, co bylo příčinou postižení Vašeho dítěte?**

Netuším.

### **Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte a v kolika letech?**

To je složitější. První pocit o tom, že je něco jinak, jsem měla já. Anežka měla všechno zpomalené. Přetáčení na břicho, lezení, chození, mluvení. Pediatrička jen stále mávala rukou, že je líná. Opravdová rána přišla náhodou z genetiky, kde jsem byla na vyšetření plodové vody, protože jsem byla těhotná. Anežka byla pouze jako doprovod. Tady nám paní doktorka při prvním pohledu na Anežku sdělila, že má Prader-Willy syndrom.

### **Pamatujete si, jaké byly Vaše první reakce po sdělení diagnózy?**

Nepopsatelné. Měla jsem pocit, že mě někdo praštil po hlavě, vůbec jsem nebyla schopná přemýšlet. Koukala jsem na doktorku a vůbec jsem jí neslyšela, v hlavě se mi honila jedna zmatenější myšlenka za druhou. Vlastně jsem teprve doma musela najít na internetu všechny informace, protože jsem všechno o její nemoci zapoměla.

### **Kdo Vám v této chvíli byl největší oporou?**

Asi Anežka. Manželovi, který byl u počátečního rozhovoru, takže věděl o mentální retardaci, která vyplývá z Prader-Willy syndromu, jsem v podstatě jen potvrdila to, co slyšel, a víc jsem mu řekla až za nějakou dobu. Potřebovala jsem sama co nejvíc informací a navíc nás čekalo neskutečné kolo vyšetření. A dokud to nebylo jisté, nechtěla jsem ho ještě víc stresovat.

### **Vedlo Vás toto zjištění k dalším aktivitám? Jako například hledání rodin se stejným osudem?**

Vzhledem k tomu, že toto zjištění bylo jako blesk z čistého nebe, začalo několikátýdenní vyšetřování Anežky, takže čas na jakékoli kontakty nebyl. Později jsem se snažila získat jakékoli osobní zkušenosti, ale v době před 10 lety jsem nic nenašla, a tak jsme s Anežkou bojovali sami.

### **Jak reagovala Vaše širší rodina na zjištění postižení Vašeho dítěte?**

V podstatě nijak. Diagnózu jsme se dozvěděli v průběhu jejího dětství, takže všichni přijali informaci, že tento stav je trvalý, jen jako informaci. Na Anežku, na její chování, si všichni dávno zvykli, takže nebylo co řešit.

### **Pomáhá Vám někdo z širší rodiny s péčí?**

Ano.

### **Jak přijali sourozenci fakt, že jejich sourozenec je postižený? Jaký mají mezi sebou vztah?**

Bratr Anežky je mladší, takže s touto informací se teprve učí žít. Doposud rozdíl mezi nimi nebyl tak velký a on nikdy neměl pocit, že by byla jiná. Bereme oba jako rovnocenné parťáky. Vztah je mezi nimi ryze bratrský, samozřejmě se vším všudy, jakoby Anežka byla normální. Nicméně její bratr má ochranný cit. Pokud se Anežka dostane do problémů, myslím mezi dětmi, zastává se jí. Je na její straně.

### **Ovlivnilo zjištění diagnózy dítěte Váš partnerský vztah?**

Vztah ne. Ale díky ní je doma větší napětí. Její náladovost, vyplývající z jejího syndromu, a dětinské chování nám dává pořádně zabrat.

### **Jak obnovujete své psychické a fyzické síly?**

Bohužel velice těžko, odreagování, třeba výlety s dětmi, které by byly fajn, v současné době nejsou možné. Víceméně kvůli Anežce chodím do práce o víkendech, abych jí přes týden mohla zaopatřit.

### **Jak se na postižení Vašeho dítěte díváte s odstupem času, vyrovnali jste se s ním?**

Anežčino postižení mně, a myslím, že i manželovi, nijak výrazně nepřekáží. Bereme jí prostě takovou, jaká je.

### **Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte? Máte nějaké obavy?**

Tak to nám dělá velké starosti. Zcela upřímně vůbec nevím, co bude. V současné době téměř neumí komunikovat s okolím. Mám pocit, že kolikrát ani nerozumí, co se po ní chce, a místo toho, aby se zeptala, nechala si zopakovat nebo vysvětlit, tak se začne vztekat. Nejsm si jistá, jestli bude schopná samostatného života. Snad chráněné bydlení. To je teď momentálně věc, o které doma hodně diskutujeme a sbíráme informace.

### **Je něco, co byste ráda sdělila rodičům, které potkal stejný životní příběh?**

Po zkušenostech s naší pediatričkou, která odmítla Anežku nechat testovat při podezření neuroložky na Prader-Willy syndrom, která neustále tvrdila, že se Anežka nemůže hýbat, protože je tlustá, protože jí přežírám, přestože Anežka v té době nechtěla vůbec jíst. Která se mi vysmála do očí, že netuší, co je Prader-Willy syndrom, když jsem jí přinesla zprávu z Gennetu o podezření. Tak po těchto zkušenostech všem radím nedat se, nenechat se oblbnout. A když nevím, zeptám se, třeba na třech místech, někde se někdo najde, kdo mi to vysvětlí. A rozhodně doporučuji milovat své dítě, ať je jakékoliv. Já vím, že my na tom jsme ještě dobře, ale i tak. Ten mrňous to

bude mít v životě už takhle těžké, tak ať ví, že doma ho mají všichni rádi, stojí za ním a budou ho podporovat. Spousta handicapovaných může vést život, který by je bavil.

## **Příloha E – Rozhovor č. 4**

**Jaké je Vaše (Vašeho partnera) povolání a věk?**

Já pečuji o dcerku a manžel je řidič autobusu, máme 42a44 let.

**Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě? Kolik mu je let?**

Těžké mentální postižení, je jí 16 let.

**Věděla jste o postižení dítěte ještě před jeho narozením?**

Nevěděla.

**Víte, co bylo příčinou postižení Vašeho dítěte?**

Odpojení od dýchacích přístrojů.

**Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte a v kolika letech?**

V půl roce jsme si všimli, že je jiná než syn. A první nás informovala dětská lékařka.

**Pamatujete si, jaké byly Vaše první reakce po sdělení diagnózy?**

Byl to šok, že je tak hodně postižená.

**Kdo Vám v této chvíli byl největší oporou?**

Manžel.

**Vedlo Vás toto zjištění k dalším aktivitám? Jako například hledání rodin se stejným osudem?**

To zrovna ne, ale začala jsem hledat, co to je a co nás čeká. Ale v té době jsme neměli internet, tak to šlo těžko.

**Jak reagovala Vaše širší rodina na zjištění postižení Vašeho dítěte?**

Celkem dobře.

**Pomáhá Vám někdo z širší rodiny s péčí?**

Ne.

**Jak přijali sourozenci fakt, že jejich sourozenec je postižený? Jaký mají mezi sebou vztah?**

Syn to přijal dobře a s dcerkou mají krásný vztah, má jí rád a rozumí si s ní.

**Ovlivnilo zjištění diagnózy dítěte Váš partnerský vztah?**

Ne.

**Jak obnovujete své psychické a fyzické síly?**

Nijak, nemám na to čas, dcerka potřebuje 24hodinovou péči.

**Jak se na postižení Vašeho dítěte díváte s odstupem času, vyrovnali jste se s ním?**

S tím se nedá asi pořádně vyrovnat.

**Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte? Máte nějaké obavy?**

Že se jednou nebudu moc o ni postarat, protože je ležáček.

**Je něco, co byste ráda sdělila rodičům, které potkal stejný životní příběh?**

Že to chce hodně sil.

## **Příloha F – Rozhovor č. 5**

### **Jaké je Vaše povolání a věk?**

Věk 32 a jsem asistent pedagoga.

### **Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě? Kolik mu je let?**

Lehké mentální postižení, 8 let.

### **Věděla jste o postižení dítěte ještě před jeho narozením?**

Nevěděla.

### **Víte, co bylo příčinou postižení Vašeho dítěte?**

Příčina je prozatím neznámá. Existuje více variant. Dědičnost, průběh porodu, samotné těhotenství, epidurál atd.

### **Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte a v kolika letech?**

Ve 3 letech, velice blízká a známá psychologka.

### **Pamatujete si, jaké byly Vaše první reakce po sdělení diagnózy?**

Veliká panika a výčitky, co jsem udělala špatně. A samozřejmě veliká starost, co bude s mojí dcerou a co udělat, aby to bylo lepší.

### **Kdo Vám v této chvíli byl největší oporou?**

Moje matka.

**Vedlo Vás toto zjištění k dalším aktivitám? Jako například hledání rodin se stejným osudem?**

Samozřejmě informace, informace od odborníků, foniatrů, psychologů, logopedů. Nikoho se stejným osudem jsem nevyhledávala. Spíše jsem hledala možnosti, jak nejlépe pomoci svému dítěti.

**Jak reagovala Vaše širší rodina na zjištění postižení Vašeho dítěte?**

Prvotní bylo zděšení a lítost. Poté se snažili svými možnostmi pomoci.

**Pomáhá Vám někdo z širší rodiny s péčí?**

Vypomáhají prarodiče dítěte.

**Jak přijali sourozenci fakt, že jejich sourozenec je postižený? Jaký mají mezi sebou vztah?**

Vztah mají výborný, jako jiní sourozenci. Na veřejnosti sestru brání, či jí pomáhají.

**Ovlivnilo zjištění diagnózy dítěte Váš partnerský vztah?**

Ano. Jakmile otec zjistil, že je to pravděpodobně jeho genetické zatížení, neustál to a odešel.

**Cítíte se někdy osaměle, když jste zůstala s dítětem sama?**

Občas večer, když je hezky a všude je klid. Jinak mi to dítě plně vynahradí.

**Jak obnovujete své psychické a fyzické síly?**

Psychické asi fyzickou prací na své pidižahradce. Fyzické síly odpočinkem v naprostém tichu.



**Jak se na postižení Vašeho dítěte díváte s odstupem času, vyrovnali jste se s ním?**

S tím se vyrovnat nejde, spíš jen smířit, zatnout zuby a dělat vše pro to, aby bylo dítě soběstačné a šťastné.

**Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte? Máte nějaké obavy?**

Obavy samozřejmě mám. Jak se o sebe postará? Nebude jí někdo zneužívat? A představy, že si udělá dobrý učňák, najde práci, popřípadě chráněné bydlení, uvidíme, jak se to vyvine.

**Je něco, co byste ráda sdělila rodičům, které potkal stejný životní příběh?**

Nepolevovat, vytrvat a hlavně to nevzdávat. Když Vám někdo řekne „nejde to“, najít někoho, kdo řekne „pokusíme se“, a ono to půjde.

## **Příloha G – Rozhovor č. 6**

### **Jaké je Vaše (Vašeho partnera) povolání a věk?**

Já 56 let, původně zubní technik, nyní studuju bakalářské studium obor speciální pedagogika, manžel 57 let, vyučený, nyní OSVČ.

### **Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě? Kolik mu je let?**

Hluboké mentální postižení. Synovi je 18 let, metabolické onemocnění alfa mannosidosa, postižení mentální IQ50, sluchové ztráta 80%, mozečkový syndrom, ataxie.

### **Věděla jste o postižení dítěte ještě před jeho narozením?**

Nevěděla.

### **Víte, co bylo příčinou postižení Vašeho dítěte?**

Ano, vadný gen, oba s manželem jsme přenašeči.

### **Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte a v kolika letech?**

Diagnóza byla stanovena ve 2,5 letech v centru dědičných metabolických poruch Ke Karlovu Praha 2.

### **Pamatujete si, jaké byly Vaše první reakce po sdělení diagnózy?**

Šok, nevíra, beznaděj. Nejhorší bylo zjištění, že nejde nic dělat, jen se dívat, jak všechny jeho schopnosti mizí, jak trpí.

### **Kdo Vám v této chvíli byl největší oporou?**

Těžko říci, manžel ne, nemluvili jsme o tom, asi maminka, ale ani tam jsme o nemoci příliš často nemluvili.

**Vedlo Vás toto zjištění k dalším aktivitám? Jako například hledání rodin se stejným osudem?**

Ano, syn byl první s touto diagnózou v republice, asi 300 na celém světě, tak jsem hledala tam, internet nebyl, psala jsem si s našimi velvyslanci v USA, Německu, Austrálii, Rakousku... Dostala jsem kontakt na lékaře v zahraničí, potom pozvánku na světový kongres podobných onemocnění, byli jsme v Německu, Rakousku, Francii, Austrálii, vše „za své“. V roce 1994 jsem se spolupodílela na vzniku Společnosti pro mukopolysacharidosu.

**Jak reagovala Vaše širší rodina na zjištění postižení Vašeho dítěte?**

Většinou nevěřili, nerozuměli tomu, báli se zeptat, spekulovali. Později to všichni přijali jako fakt. Dnes ho všichni berou takového, jaký je.

**Pomáhá Vám někdo z širší rodiny s péčí?**

Ne. Moji ani manželovi rodiče již nežijí, já jsem jedináček, manžel má dva bratry, se kterými udržuje víceméně formální vztahy. Ostatní příbuzní jsou buď staří, nebo ještě pracují, často daleko od nás. Ale jsem jim vděčná i za to občasné pohlídání a za toleranci, se kterou s ním posedí a poslouchají jeho čínštinu.

**Jak přijali sourozenci fakt, že jejich sourozenec je postižený? Jaký mají mezi sebou vztah?**

Mám staršího zdravého syna, vyrůstal v realitě postiženého bratra. Problém nastal, když se nemoc začala projevat naplno a Vojtěch začal své schopnosti ztrácet. To bylo velmi těžké, neslyšel, nemohl dělat to, co dělal dřív a bohužel si to uvědomoval a stále uvědomuje. Byl někdy vzteklý a starší syn to moc nechápal. Postupně to „pobral“ a dnes si celkem rozumí, občas ho vezme na výlet, do garáže, sveze ho na motorce.

### **Ovlivnilo zjištění diagnózy dítěte Váš partnerský vztah?**

Ano, museli jsme zcela přehodnotit plány, nemohla jsem už jít pracovat. Všechny peníze šly na cestování po kongresech a po lékařích v zahraničí. Manžel si otevřel obchod, kde se střídáme, a i já jsem tak trochu v kontaktu s lidmi. Na druhou stranu být stále spolu je opravdu náročné. Zatím to zvládáme.

### **Jak obnovujete své psychické a fyzické síly?**

Dřív jsem sportovala rekreačně, zdravotní problémy a úrazy to omezily, stále plánuju, že zase začnu, ale s přibývajícím věkem je to už obtížnější. To, že jsem začala studovat VŠ, mi hodně pomohlo, s nadsázkou říkám, že každá matka, které se narodí postižené dítě, by měla okamžitě začít studovat, hodně jsem se dozvěděla a vím, že hodně věcí bych dnes dělala ve výchově jinak.

### **Jak se na postižení Vašeho dítěte díváte s odstupem času, vyrovnali jste se s ním?**

Ano, vyrovnala. Myslím, že máme pěkný život, nevím, jestli by to bylo se zdravými dětmi lepší, takhle jsme museli přehodnotit priority, jezdili jsme po světě (kluci dodnes oba vzpomínají, kde všude jsme byli, co jsme viděli a co se stalo, samo že nejvíc vzpomínají na průšvihy), já se učila jazyky, za dva týdny obhajuju bakalářskou práci, syn je relativně spokojený, i když ho nemoc postupně omezuje, já se snažím si to nepřipouštět, to že nastane doba, kdy nebude už pohyblivý, přijdou obtíže se srdcem, s dýcháním, inkontinence, ne, na to se dopředu nemyslí.

### **Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte? Máte nějaké obavy?**

Z budoucnosti obavy trochu mám, je mi 56 let. Většina dětí v tomto věku s touto nemocí je na vozíku s mnoha dalšími zdravotními problémy, bojím se, že až jednou nebudu fyzicky zvládat, nenajdu vhodné zařízení, kde by se na krátkou nebo delší dobu dokázali postarat. Jde hlavně o kvalitu péče a smysluplné trávení času za rozumnou cenu. Stát si zjednodušil život, přesunul financování sociálních služeb respektive stacionářů na rodiče, za stacionáře platíme mnohdy víc než je celý PNP, který nebyl navíc celá léta valorizovaný.

**Je něco, co byste ráda sdělila rodičům, které potkal stejný životní příběh?**

Hlavně se nesložit, jak řekla má kamarádka psycholožka - v první fázi stejně brečíš nad sebou, nad svými ztracenými iluzemi a plány, ne nad dítětem, to přijde později. I s takovým dítětem je možné žít hezký život, dát mu lásku a mít celkem šťastné manželství.

## **Příloha H – Rozhovor č. 7**

### **Jaké je Vaše povolání a věk?**

Věk 39 let a povolání malířka porcelánu, nyní péče o osobu blízkou.

### **Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě? Kolik mu je let?**

Hluboké mentální postižení, 13 let.

### **Věděla jste o postižení dítěte ještě před jeho narozením?**

Ne, byl to předčasný porod ve 26 týdnu.

### **Víte, co bylo příčinou postižení Vašeho dítěte?**

Předčasný porod.

### **Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte a v kolika letech?**

Dětská lékařka, zhruba v roce se zjistil rozsah postižení.

### **Pamatujete si, jaké byly Vaše první reakce po sdělení diagnózy?**

Šok, strach, bezmoc.

### **Kdo Vám v této chvíli byl největší oporou?**

Rodiče.

### **Vedlo Vás toto zjištění k dalším aktivitám? Jako například hledání rodin se stejným osudem?**

Ano, byli jsme v rané péči Praha, to mi pomohlo.

**Jak reagovala Vaše širší rodina na zjištění postižení Vašeho dítěte?**

Manželova rodina i on semnou a dcerou přerušili styk, s Terkou se nevidají, protože se za ni stydí.

**Pomáhá Vám někdo z širší rodiny s péčí?**

Pouze 16letá dcera a maminka.

**Jak přijali sourozenci fakt, že jejich sourozenec je postižený? Jaký mají mezi sebou vztah?**

Terezku mají rádi a díky ní jsou jinak vychovaní.

**Ovlivnilo zjištění diagnózy dítěte Váš partnerský vztah?**

Ano.

**Cítíte se někdy osaměle, když jste zůstala s dítětem sama?**

Ano. Cítím. Zároveň chápu, proč jsem sama, je to obrovské obětování. Ale Terezka mi vše vynahradí.

**Jak obnovujete své psychické a fyzické síly?**

Chodím hodně sportovat, nebo maluju kamínky a dělám keramiku.

**Jak se na postižení Vašeho dítěte díváte s odstupem času, vyrovnali jste se s ním?**

Je to mé dítě, které miluji takové, jaké je. A to, že je nemocná, беру tak, jako kdyby byla zdravá. Myslím, že každý rodič se s tím vyrovná.

**Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte? Máte nějaké obavy?**

Mám obavy, když zemřu dřív než ona, aby neskončila v ústavu, protože její otec by se o ni nepostaral.

**Je něco, co byste ráda sdělila rodičům, které potkal stejný životní příběh?**

To, že mám nemocné dítě, mi dalo strašně moc, neřeším zbytečnosti a neustále za ni bojuji, ať už s úřady, tak s lidmi, díky ní vím, co všechno dokážu.



## **Příloha CH – Rozhovor č. 8**

### **Jaké je Vaše povolání a věk?**

Já jsem na mateřské dovolené, 27 let. Manžel programátor účetních softwarů, 27 let.

### **Jakým stupněm postižení trpí Vaše dítě? Kolik mu je let?**

Samuel (5 let) – dětský autismus, hranice lehké až středně těžké mentální retardace, ADHD, strabismus, opožděn vývoj řeči a to vše na základě genetické vady syndromu křehkého X chromozomu.

Sebastián (2,5 roku) – lehká mentální retardace, ADHD, opožděn vývoj řeči, mozečkový syndrom a to vše také na základě genetické vady syndromu křehkého X chromozomu.

### **Věděla jste o postižení dítěte ještě před jeho narozením?**

Ne, nevěděla.

### **Víte, co bylo příčinou postižení Vašeho dítěte?**

Genetická vada.

### **Kdo Vás první informoval o postižení Vašeho dítěte a v kolika letech?**

Genetika Motol, Samuel 4 roky, Sebastián 1,5 roku.

### **Pamatujete si, jaké byly Vaše první reakce po sdělení diagnózy?**

Bezmoc a neznalost. O této vadě jsem nikdy neslyšela a nevěděla jsem, co si pod tím pojmem představit.

### **Kdo Vám v této chvíli byl největší oporou?**

Rodiče, sourozenci, manžel.

**Vedlo Vás toto zjištění k dalším aktivitám? Jako například hledání rodin se stejným osudem?**

Ano, hlavně hledání osob s touto vadou a zjišťování, jak si vedou jako dospělí jedinci.

**Jak reagovala Vaše širší rodina na zjištění postižení Vašeho dítěte?**

Snaha o bagatelizování vady nebo stranění dětí.

**Pomáhá Vám někdo z širší rodiny s péčí?**

Ne.

**Jak přijali sourozenci fakt, že jejich sourozenec je postižený? Jaký mají mezi sebou vztah?**

Mám dva syny a oba mají stejnou genetickou vadu. Mají se moc rádi.

**Ovlivnilo zjištění diagnózy dítěte Váš partnerský vztah?**

Určitě. Manžel začal více pracovat, snažil se od problému utéci.

**Jak obnovujete své psychické a fyzické síly?**

Sportem. Konkrétně fitbox a běh.

**Jak se na postižení Vašeho dítěte díváte s odstupem času, vyrovnali jste se s ním?**

Myslím, že s tím se nikdo nevyrovná. Spíš jsem ráda, že znám svého soupeře. Období, kdy nám hledali diagnózu, bylo těžké.

**Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte? Máte nějaké obavy?**

Představu nemám. Tato vada je velmi individuální a každé dítě s touto diagnózou je odlišné. Obavy mám velké. Hlavně o to, zda budou někdy kluci schopni alespoň částečně samostatného života.

**Je něco, co byste ráda sdělila rodičům, které potkal stejný životní příběh?**

Nic není tak horké, jak se uvaří. Děti nás často překvapí, co všechno jsou schopny se naučit a zvládnout i přes svůj handicap.

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora: Michaela Brožová**

**Obor: Speciální pedagogika - učitelství**

**Forma studia: Kombinované studium**

**Název práce: Mentálně postižené dítě v rodině**

**Rok: 2015**

**Počet stran textu bez příloh: 84**

**Celkový počet stran příloh: 31**

**Počet titulů českých použitých zdrojů: 45**

**Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 1**

**Počet internetových zdrojů: 0**

**Počet ostatních zdrojů: 5**

**Vedoucí práce: PhDr. Olga Opekarová, PhD.**