

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2013–2016

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Andrea Pelantová

**Rodina a dítě s mentálním postižením vč. syndromů
spojených s mentálním postižením a poruchy autistického
spektra**

Praha 2016

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Josef Novotný, CSc.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED STUDIES

2013-2016

BACHELOR THESIS

Andrea Pelantová

**Family and Child with Mental Disabilities, Including
Syndromes Associated with Mental Disability and Autism
Spectrum Disorders**

Prague 2016

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

PhDr. Josef Novotný, CSc.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská 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 3. 2. 2016

Andrea Pelantová

Poděkování

Děkuji panu PhDr. Josefu Novotnému, CSc. Za trpělivost, pomoc a cenné rady, které mi ochotně poskytl při vedení mé bakalářské práce.

V Horních Počaplech 3. 2. 2016

Andrea Pelantová

Anotace

Bakalářská práce se zabývá rodinou, ve které je dítě s mentálním postižením. V teoretické části jsou uvedeny důležité termíny a výrazy spojené s mentálním postižením. Jsou zde uvedeny také syndromy, které se nejčastěji objevují právě ve spojitosti s mentálním postižením. Co se týče rodiny, jsou zde uvedeny fáze, kterými rodina prochází po zjištění diagnózy u svého dítěte. V bakalářské práci je také uvedena charakteristika jedince s mentálním postižením. Dále způsoby práce s tímto jedincem. Dalším neméně důležitým faktorem je socializace, ta je spojena s tím, jak hendikepovaného jedince přijímá většinová intaktní společnost. Je zde také uveden platný systém vzdělávání a důležité zákony. V praktické části je uvedeno šetření, které ukazuje informovanost osob, které jsou v nejbližším okolí hendikepovaného jedince a vztah většinové společnosti k tomuto jedinci.

Klíčová slova

Fáze, hendikep, charakteristika jedince, legislativa, mentální postižení, mentální retardace, péče, rodina, socializace, syndromy, vzdělávání.

Annotation

The bachelor thesis focuses on family with a child with mental disabilities. The theoretical part contains important terms and formulations associated with mental disabilities. It also includes syndromes, which frequently occur in connection with mental disabilities. Regarding the family, the thesis describes phases the family goes through following the diagnoses of the child. The bachelor thesis also includes characteristics of an individual with mental disabilities. Additionally, it describes methods of working with such individual. Another equally important factor is socialization, which is associated with how the healthy majority of society receives the handicapped individual. The thesis also addresses the current education system and relevant laws. The practical part contains research which demonstrates the awareness of people that are in the closest surroundings of the handicapped individual, and the relationship of mainstream society towards such individual.

Key words

Care, characteristic of the individual, education, family, handicap, legislation, mental disability, mental retardation, phase, socialization, syndromes.

ÚVOD	9
1 TERMINOLOGIE A VYMEZENÍ POJMU MENTÁLNÍ RETARDACE	10
2 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE	12
2.1 Klasifikace mentální retardace	12
2.2 Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace	14
3 ETIOLOGIE MENTÁLNÍ RETARDACE	20
3.1 Klasifikace mentální retardace	21
4 DIAGNOSTIKA MENTÁLNÍ RETARDACE VE ŠKOLSKÝCH PORADENSKÝCH ZAŘÍZENÍCH	23
4.1 Diagnostické testy.....	24
4.1.1 Stanford-binetův test.....	24
4.1.2 Wechslerův inteligenční test.....	25
4.1.3 Teko test.....	25
5 SYNDROMY SPOJENÉ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	26
5.1 Downův syndrom	26
5.2 Syndrom fragilního X chromozomu	27
5.3 Rettův syndrom.....	27
5.4 Angelmanův syndrom	28
5.5 Prader - Williho syndrom.....	28
5.6 Syndrom kočičího křiku.....	29
5.7 Klinefelterův syndrom	29
5.8 Turnerův syndrom.....	30
5.9 Williamsův syndrom	30
5.10 Poruchy autistického spektra	30
6 CHARAKTERISTIKA OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	32
6.1 Nejčastější projevy mentální retardace	33
6.2 Možnosti rozvoje	34
7 RODINA A POSTIŽENÉ DÍTĚ	36
7.1 Obecné zásady přístupu k postiženému dítěti.....	37
7.2 Zdravý sourozenec v rodině.....	38
7.3 Adaptační procesy (fáze) u rodičů.....	38
7.4 Socializace jedince s mentálním postižením	40

7.5	Chování okolí k hendikepovanému jedinci	42
8	PRÁVA LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	44
9	HISTORIE PÉČE O MENTÁLNĚ POSTIŽENÉ	46
9.1	Historická péče dle přístupů	46
9.2	Historické názvy pro označení mentálně postižených jedinců	48
10	SOUČASNÁ PÉČE A VZDĚLÁVÁNÍ JEDINCŮ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	49
10.1	Výrazy spojené se vzděláváním	49
10.2	Základní pravidla pro integraci a inkluzi	50
10.3	Legislativa	51
10.4	Výchovný a vzdělávací systém	51
10.5	Intervence	52
11	VÝZKUMNÁ ČÁST	54
11.1	Cíl výzkumu	54
11.2	Stanovení problémů pro výzkum	54
11.3	Stanovení hypotéz	54
12	VÝBĚR A POPIS DOTAZOVANÉHO VZORKU	55
13	VÝBĚR A POPIS METODY VÝZKUMU	55
13.1	Harmonogram procesu výzkumu	56
13.2	Vyhodnocení empirických dat	56
13.3	Verifikace hypotéz	65
13.4	Shrnutí a závěr	66
	ZÁVĚR	68
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	70
	SEZNAM ZKRATEK	72
	SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ	74
	SEZNAM PŘÍLOH	76

ÚVOD

„Každý člověk, ať jsou jeho schopnosti a omezení jakékoli, se podílí na společném lidství. Má jedinečnou a posvátnou hodnotu a má stejnou důstojnost a stejná práva. (...)“
(Jean Vanier, zakladatel hnutí Víra a Světlo, <http://www.pastorace.cz/Tematicke-texty/Vira-a-Svetlo.html>)

Ve své bakalářské práci se zabývám rodinou, ve které je dítě s mentálním postižením. Tato problematika mi je velmi blízká, proto jsem si toto téma zvolila. Cílem mé práce je, aby po přečtení mé bakalářské práce i laik, který nemá žádné osobní zkušenosti s mentálně hendikepovaným jedincem, získal alespoň základní informace o této diagnóze, a předešel tak vžitým předsudkům o takto postižených jedincích. V teoretické části uvedu důležité termíny spojené s mentálním postižením, klasifikaci a etiologii mentálního postižení a základní diagnostické metody. Dále zde uvedu nejčastěji se vyskytující syndromy spojené s mentálním postižením.

Pro hendikepovaného jedince je velmi důležitá jeho rodina. Bohužel pro rodinu není lehké, vyrovnat se se zjištěním, že jejich dítě je mentálně postižené. Proto se zmíním také o důležitých fázích, kterými rodina prochází. Neméně důležité je také zmínit postavení zdravého sourozence v této rodině. Zmíním zde také postoj většinové intaktní společnosti k takto postiženým jedincům. Pohled společnosti je ovlivněn chováním a projevy mentálně postiženého jedince, proto je velmi důležitá socializace a maximální možná výchova hendikepovaného jedince dle norem dané společnosti. V závěru teoretické části zmíním současnou dostupnou péči a možnosti vzdělávání pro jedince s tímto postižením.

V praktické části se budu zabývat výzkumem, který nám ukáže informovanost osob, které jsou v nejbližším okolí hendikepovaného jedince a vztah většinové společnosti k tomuto jedinci.

Ano, jak praví citát na začátku úvodu, každý člověk, přestože je jakkoliv hendikepovaný, je stále lidskou bytostí – člověkem. Proto by jsme se k nim měli chovat jako k sobě rovným. Vždyť mají stejná práva na život jako všichni ostatní. Za své postižení, které jim komplikuje život, nemohou. Tak proč je za ně ještě trestat?

1 TERMINOLOGIE A VYMEZENÍ POJMU MENTÁLNÍ RETARDACE

Na začátku mé bakalářské práce se budu nejprve věnovat vymezení základních pojmů z problematiky mentální retardace. Pro vymezení pojmu mentální retardace je příznačný tento citát: „*Mentální postižení není svou povahou absolutní, nýbrž relativní vůči očekávané hodnotě a výkonu u skupiny, resp. společnosti, ke které člověk přísluší.*“ (Dörner K., Plog U., 1999, in Vágnerová, 2004, s. 289).

Jak píše Slowík (2007), pravděpodobně žádný jiný hendikep nedělá člověka na první pohled tak zvláštním a jiným jako právě mentální postižení. Nikdo z nás si přesně stav mentálního omezení nedokáže představit a vžít se tak, do osoby hendikepované. Je možné si pro představu nevidomého zavázat oči, zkusit takto dělat běžné činnosti, či si zacpat uši a pokusit se komunikovat neverbálně, je také možné posadit se na vozík pro tělesně postižené a vyzkoušet si přesun po námi známých trasách jen na tomto vozíku. Tím lépe pochopíme jejich nelehkou životní situaci. Co nejpřesněji se vžít do člověka s mentálním postižením dost dobře nejde, protože „*náš mozek nezpomalíme*“.

Dále Slowík (2007) uvádí, mentální retardace vychází z latinských slov „mens“ (mysl, duše) a „retardace“ (opozdit, zpomalit). Přesný název by tedy zněl „*opozdění (zpomalení) mysli*“. Ve skutečnosti ale jde o podstatně složitější syndromatické postižení, které zasahuje nejen mentální (psychické) schopnosti, ale celou lidskou bytost ve všech jejích oblastech.

Vágnerová (2004) definuje mentální retardaci následovně. Je to hromadné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit. Vývojová porucha integrace psychických funkcí postihujících jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, sociální a tělesné.

Například Valenta M., Müller (2002) považuje termín mentální postižení za širší než termín mentální retardace. Naopak Švarcová (2003) hned na úvod ve své publikaci uvádí, že termín mentální retardace považuje za optimističtější a méně osudový než mentální postižení.

V současnosti je za jednu z nejdůležitějších definic o mentální retardaci považována definice vydaná roku 1977 organizací UNESCO: „*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 adaptavního chování se projevuje – ve zpomaleném, zaostávajícím vývoji, v ohraničených možnostech vzdělávání, v nedostatečné sociální přizpůsobivosti, přičemž se uvedené příznaky mohou projevovat samostatně nebo v různých kombinacích.“ (Černá, 2009, s. 79)

Roku 1983 organizace UNESCO vydala definici upravenou, a to tuto: *„Pojem mentální retardace se vztahuje k podprůměrnému obecně intelektuálnímu fungování osoby, které se stává zřejmým v průběhu vývoje a je spojeno s poruchami adaptačního chování. Poruchy adaptace jsou zřejmé z pomalého tempa dospívání, ze snížené schopnosti učit se a z nedostatečné sociální přizpůsobivosti.“ (Černá, 2009, s. 79)*

Další variantou je definice podle Vágnerové: *„Mentální retardace je definována jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70% normy), přestože postižený jedinec byl přijatelným způsobem výchovně stimulován. Hlavními znaky mentální retardace jsou nedostatečný rozvoj myšlení a řeči, omezená schopnost učení a z toho vyplývající obtížnější adaptace na běžné životní podmínky. Limitovaný rozvoj rozumových schopností bývá spojen s postižením či změnou dalších schopností a s odlišnostmi ve struktuře osobnosti.“ (Vágnerová, 2004, s. 289)*

Černá (2009) považuje za velmi důležitou nejen terminologii a vymezení pojmu mentální retardace, ale také správnou terminologii pro označování osob s touto diagnózou. Ve shodě se speciální pedagogikou jsou i její jiné podobory pro označování těchto osob, a to, užívat označení osoba, žák, jedinec, dítě či dospělý s mentálním postižením. Není vhodné užívání přídavného jména mentálně postižený, což se hlavně u tohoto typu poruchy považuje za neetické. Správná terminologie by na prvním místě měla vyzdvihnout fakt, že se jedná o osobu, člověka, osobnost, a až poté přidat další charakteristiky. Označení „mentálně retardovaný“ je považováno za zcela nesprávné a nevhodné.

2 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE

Jak uvádí například Vágnerová (2004), je mentální retardace stav trvalý, kde došlo k celkovému snížení intelektových schopností a k tomuto stavu došlo již v průběhu vývoje jedince – vrozený, či do dvou let života dítěte – získaný. K tomuto stavu dochází většinou součinností více faktorů, nejedná se o příčinu jedinou.

Mnoho vědeckých oborů se zabývalo výzkumy, ve kterých se podařilo objevit různorodá specifika jednotlivých druhů mentální retardace. Černá (2009) má stejně jako většina odborné populace názor, že mentální retardací můžeme nazvat mnoho stavů, které se liší etiologicky, faktoriálně, pragmaticky a symptomaticky. Lidé s mentálním postižením mohou zcela splynout se svým okolím a nebýt příliš nápadní, ale tyto lidé jsou individuálně specifičtí, nejen díky klasické lidské originalitě, ale také z důvodu různého typu, stupně či druhu tohoto postižení. Ze strany odborníků je tedy velmi důležité, aby došlo k co nejpřesnějšímu poznání a prozkoumání každého jednotlivce s mentálním postižením, protože jedině tak je možné zvolit správnou cestu k odpovídajícím postojům, intervencím, vzdělávání, výchově a péči o tohoto jedince. Prvotní, původní klasifikace mentální retardace vzniká z dostupných vyšetření převážně lékařského rázu, a to nejčastěji od neurologa, psychiatra či pediatra.

2.1 Klasifikace mentální retardace

Pipeková (2010) uvádí následující klasifikaci a charakteristiku. V současné době se užívá při klasifikaci mentální retardace 10. revize mezinárodní statistické klasifikace nemocí (MKN – 10) vydaná Světovou zdravotnickou organizací roku 1992 (SZO, WHO). Rozlišujeme tímto způsobem:

1) Druh postižení

F 70 – 79 Mentální retardace

2) Stupeň postižení

F 70 Lehká mentální retardace, kdy IQ je: 69 – 50

F 71 Středně těžká mentální retardace, kdy IQ je: 49 – 35

F 72 Těžká mentální retardace, kdy IQ je: 34 – 20

F 73 Hluboká mentální retardace, kdy IQ je: 19 a méně

Dodatkové kódy:

F 78 Jiná mentální retardace, kdy stanovení stupně mentální retardace je nelehké, jsou přidruženy sensorické a somatické postižení, těžké poruchy chování či autismus.

F 79 Nespecifikovaná mentální retardace, kdy mentální retardace je prokázána, ale není dostatek informací pro zařazení osoby do některého z uvedených stupňů.

3) Typ postižení

- a) Eretický (jedinec je nepokojný, dráždivý, nestabilní)
- b) Torpidní (netečný, apatický, strnulý)
- c) Nevyhraněný

Nývltová (2010) uvádí, že dříve byly stupně mentální retardace rozlišovány dle tzv. inteligenčního kvocientu na základě testů inteligence. Každý ze stupňů mentální retardace měl stanoven interval, do kterého by měly výsledky v inteligenčním textu patřit. Interval jednotlivých stupňů mentální retardace však nebyly stanoveny dle empirického pozorování, ale byly stanoveny uměle. Dále byl problém v tom, že pojetí testů inteligence a inteligenčního kvocientu vycházelo z dnes již nemoderních a zavádějících teorií inteligence, z tzv. psychomotorické teorie inteligence. V psychologii se totiž dříve předpokládalo, že inteligence je z větší části dědičná a že jen malý podíl inteligence je možné v průběhu života rozvíjet. Předpokládalo se také, že existuje tzv. obecná inteligence, která se vždy projeví ve všech činnostech a situacích. Proto se tedy předpokládalo, že inteligence se může měřit dle schopnosti řešit jakýkoliv úkol či problém. Dle takto získaných výsledků pak jednoduše stanovit inteligenční kvocient, který vyjadřuje celkovou kognitivní úroveň testovaného jedince. Tento trend byl v psychologii zamítnut teprve v 80. letech minulého století. Dle testů inteligence není možné stanovit kognitivní úroveň u psychicky zdravých jedinců, natož pak u jedinců s mentální retardací. Dále uvádí, že v současnosti se v psychologii prosazují teorie mnohonásobné inteligence, tzn., rozlišujeme více druhů inteligence. Jednotlivé druhy inteligence pak dále členíme na dílčí schopnosti, které daná inteligence zahrnuje. Proto může být konkrétní jedinec v některém druhu inteligence či v dílčích schopnostech v rámci jedné inteligence, na úrovni vysoké, v jiném druhu však průměrný až podprůměrný. (Nývltová, 2010)

„Každý člověk má svou individuální strukturu schopností, která je podmíněna jeho individuálními zvláštnostmi v morfologii a fyziologii mozku“. „Schopnosti lze rozvíjet

vykonáváním činností a učením.“ „Teoreticky každý člověk může být v něčem mentálně retardovaný.“ (Nývtová, 2010, s. 125)

Nývtová (2010) dále píše, že dnes se v psychologii často využívá tzv. Gardnerova teorie mnohonásobné inteligence, která rozeznává sedm druhů inteligence; jsou to: logicko-matematická inteligence, verbální inteligence, prostorová inteligence, interpersonální inteligence, intrapersonální inteligence, tělesně-kinestetická inteligence, muzikální inteligence. Z tohoto hlediska mnohonásobných teorií by se dalo říci, že geniální jedinec v matematice, má sice vysokou úroveň logického myšlení, může být ale mentálně retardovaný v interpersonální či tělesně-kinestetické inteligenci. Proto je možné dle mnohonásobných teorií říci, že jedinci mentálně retardovaní mohou být v některých druzích inteligence zcela normální, tzn. neretardovaní. (Nývtová, 2010)

2.2 Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace

Na charakteristice jednotlivých stupňů mentální retardace se všichni autoři shodují. Já uvedu charakteristiku např. dle Bazalové (2014), Pipekové (2010), Švarcové (2003), Fischera a Škody (2008).

Lehká mentální retardace F 70 - IQ 69 – 50

U lehkého mentálního postižení hraje velkou roli dědičnost a deprivace. Odborníci uvádějí, že tyto děti jsou dvakrát znevýhodněné, za prvé zdědí nedostatečné vlohy včetně nízké hodnoty IQ, které se za druhé kombinují s nepodnětným prostředím jedince. Jedinců s touto diagnózou je mezi mentálně retardovanými relativně nejvíce. Odhaduje se, že je to až 70% ze všech mentálně retardovaných. Do tří let věku dítěte je možné pozorovat jen lehké opoždění nebo zpomalení psychomotorického vývoje. Větší problémy lze pozorovat mezi třetím a šestým rokem věku jedince. Problémy jsou: malá slovní zásoba, opožděný vývoj komunikativních dovedností, opožděný vývoj řeči, různé vady řeči, obsahová chudost řeči. I když řeč nemusí být narušena, její kvalita je odlišná. Tito jedinci užívají jinou stavbu vět a používají jen věty jednoduché. Mají jen malou zvědavost, malou vynalézavost, a projevy stereotypního chování. V období školní docházky jsou viditelné problémy. Je zřetelné jen konkrétní mechanické myšlení, omezená schopnost logického uvažování, slabší paměť, zaostává analýza a syntéza v myšlení, je lehce opožděna jemná i hrubá motorika, porucha pohybové koordinace. V myšlení i v chování silně převládá nápodoba. Mechanicky a bezmyšlenkovitě opakují a napodobují to, co slyší a vidí. Nápodoba u nich přetrvává ještě ve věku, kdy

u psychicky zdravých jedinců je již v pozadí. Dále je zpomalen rozvoj sociálních dovedností, ale v sociálně nenáročném prostředí nemusí mít žádný problém. V emocionální oblasti se projevuje afektivní labilita, úzkostné stavy, impulsivnost, zvýšená sugestibilita. Pro správnou socializaci je velmi podstatné výchovné působení a rodinné prostředí. Vzdělávají se podle odpovídajícího vzdělávacího programu. Vzdělávání je možné formou integrace v běžné základní škole při splnění stanovených podmínek pro integraci. Nejčastěji se vzdělávají v základní škole praktické. Je také možné zvládnutí jednoduchých učebních oborů či zaškolení v jednoduchých manuálních činnostech, nejčastěji však navštěvují odborná učiliště nebo praktické školy. V dospělosti jsou tyto jedinci schopni zvládat jednoduchou řemeslnou práci i běžné domácí a praktické činnosti. Jsou schopni založit si svou rodinu a úspěšně udržovat sociální vztahy. Vážnější problémy však mohou nastat při výchově a péči o vlastní děti. „*Osud jedinců s lehkou mentální retardací závisí na tom, v jakém prostředí žijí, jaké požadavky jsou na ně kladeny, zda mají či nemají narušenou motoriku, zda mají smyslové vady, zda se přidruží další psychické poruchy apod.*“ (Nývtová, 2010, s. 126 - 127)

Středně těžká mentální retardace F 71 - IQ 49 – 35

Tento stupeň mentálního postižení vzniká většinou na základě organické etiologie, tedy poškozením centrální nervové soustavy. Tito jedinci mají již větší problémy s chápáním, s řečí i se zvládnutím běžných jednoduchých činností. Toto přetrvává až do dospělosti. Řeč je velmi jednoduchá, slovník obsahově chudý, často se vyskytují agramatismy, věty a slovní spojení jsou velmi jednoduché, někdy je jen nonverbální komunikace. Malá schopnost kombinace a usuzování. Je zpomalen vývoj jemné a hrubé motoriky. Zůstává trvale celková neobratnost, nekoordinovanost pohybů a neschopnost jemných úkonů. V sebeobsluze je většinou samostatnost jen částečná. Častá emocionální labilita, nepřiměřené afektivní reakce. Nejsou schopni samostatně řešit náročnější situace, ale někteří se dokáží vypracovat k určité hranici nezávislosti a k soběstačnosti. Potíže a možnosti těchto jedinců závisí na tom, zda jsou či nejsou postižené smyslové orgány a motorika, zda mají přidružené tělesné nemoci a další neurologické a psychické poruchy, často se objevuje mozková obrna (dříve DMO – dětská mozková obrna), epilepsie či autismus. Mívají omezenější schopnosti školního vzdělávání a učení, i tak se ale mohou naučit alespoň psát a číst. Se složitějším učivem však už mívají problémy. Vzdělávání je dle odpovídajícího vzdělávacího programu, nejčastěji však v základní škole speciální. Je také možná integrace do běžné základní školy při splnění stanovených podmínek integrace. Další vzdělávání je možné

v praktické škole. Je možné jednoduché pracovní zařazení, nejčastěji pod dohledem či v chráněném prostředí. Až na výjimky nejsou schopni žít samostatným životem, po celý život potřebují žít společně s psychicky zdravým člověkem nebo ve vhodném sociálním zařízení.

Těžká mentální retardace F 72 - IQ 34 – 20

Etiologie u těžkého mentálního postižení bývá genetická či negenetická (poškození zárodečné buňky, malformace CNS, infekce). U těchto jedinců bývá závažným způsobem narušena CNS. Postižení bývá rozsáhlejší a komplexnější. Bývá narušena i pohyblivost, vyskytují se smyslové vady. Zpravidla nejde jen o mentální, ale i o tělesné postižení, bývá značná pohybová neobratnost, dlouhodobé osvojování koordinace pohybů. Je možné osvojení si základních hygienických návyků a prvků sebeobsluhy, někteří jedinci však mají problém s osvojením si udržování tělesné čistoty i v dospělosti. Velké omezení u psychických procesů a poruchy pozornosti. Komunikační dovednosti jsou rozvinuty jen minimálně, řeč je jednoduchá, řečový projev je omezen jen na jednoduchá slova, řeč se nemusí vytvořit. Velké narušení afektivní sféry, nestálost v náladách, velká impulzivnost. Poznávají jen blízké osoby. Je u nich nutná celoživotní péče. Vzdělávají se dle odpovídajícího vzdělávacího programu v základní škole speciální. Většinou však nejsou schopni systematického vzdělávání. U těchto jedinců není možné se zapojit ani do jednoduchých pracovních činností.

Hluboká mentální retardace F 73 - IQ 19 a méně

V případě hluboké mentální retardace jde většinou o organickou etiologii. Jde o velmi závažné a komplexní postižení. Jedná se o velmi těžké celkové poškození organismu, který postupně selže následkem přidružených vad, nejčastěji vad srdce, plic nebo dalších životně důležitých orgánů. Často i těžké neurologické poruchy. Jsou častá i těžká poškození sluchu a zraku. Jedinci v tomto stupni postižení nejsou schopni ani samostatného pohybu, mají těžká omezení motoriky. Jsou časté stereotypní automatické pohyby. Častý atypický autismus. Ve většině případů neschopnost v sebeobsluze. Nonverbální komunikace zcela bez smyslu, výkřiky, grimasy. Porozumí jen jednoduchým požadavkům. O vzdělávání a výchově nelze u těchto jedinců vůbec uvažovat. Nepoznávají ani blízké osoby, které o ně pečují, ani své okolí. Úplné narušení afektivní sféry. Je velmi časté sebepoškozování. Přesto je ale potřeba poskytovat i takovýmto lidem láskyplnou péči. Většinou končí v trvalé ústavní péči.

Dodatkové kódy:

Jiná mentální retardace F 78

Švarcová (2003) popisuje, že o jinou mentální retardaci se jedná v případě, kdy není možné běžnými metodami a zcela jednoznačně určit, že se jedná o mentální retardaci. Tato diagnóza se připisuje např. u sensorického či somatického poškození vyšetřovaného jedince, např. u neslyšících nebo nevidomých jedinců, dále pak u jedinců nemluvicích či s poruchami chování, nebo u jedinců s autismem, či u těžce tělesně postižených osob.

Nespecifikovaná mentální retardace F 79

Dle Švarcové (2003) do této skupiny řadíme jedince, u kterého je prokázána mentální retardace, ale není dostatek potřebných informací k zařazení tohoto jedince do jedné z výše uvedených kategorií.

Další výrazy užívané ve spojitosti s mentální retardací:

Pipeková (2010) ve spojitosti s mentální retardací užívá ještě další výraz, kterým je demence.

Získaná mentální retardace – demence

Demence vzniká na základě organického poškození CNS (centrální nervové soustavy), které může mít mnoho různých příčin. Demence se často chápe jako stav, který vznikl až po narození jedince, tedy v období jeho vývoje. Někteří odborníci v literatuře uvádějí, vznik po druhém roce života, jiní až šestý rok a později. Je to proces zastavení, rozpadu normálního mentálního vývoje, který je zapříčiněn pozdější poruchou, nemocí či úrazem mozku. Demence může mít progresivní charakter, nebo se může zastavit a již nevede k dalšímu zhoršení stavu jedince. Tato porucha převážně způsobuje nerovnoměrný úbytek intelektových a kognitivních schopností. Příznaky demence jsou: zvýšená dráždivost, častá únava, emocionální labilita, výkyvy v pozornosti, poruchy paměti a v učení. Dalšími příznaky jsou změny ve struktuře osobnosti daného jedince – necitelnost, egoismus, bezohlednost.

Demenci Pipeková (2010) dělí na dva základní druhy podle doby vzniku:

1. Dětská demence (deteriorace)

Projevuje se zastavením psychického vývoje, zpomalením psychických procesů, snížením adaptability dítěte, ztrátou intelektových funkcí – rozpadá se řeč a myšlení, mizí již získané návyky.

2. Stařecká demence

Patologická porucha, postihující stárnoucího jedince. Není však nevyhnutelným jevem stárnutí. Jde o poškození mozku, které se může projevovat souborem příznaků i s vrozenou dispozicí, ale také s degenerativními změnami vyvolanými životem v nevhodném prostředí, které vedou k atrofii mozku postiženého jedince.

Sociálně podmíněná mentální retardace

Dalším termínem ve spojitosti s mentální retardací je sociálně podmíněná mentální retardace. Bazalová (2014) s Pipekovou (2010) ji charakterizují následovně:

Dnes se pro tento podprůměr inteligence užívá pojem hraniční pásmo mentální retardace či mentální subnorma. Používá se také termín – zdánlivá mentální retardace. Dříve nazývána pseudooligofrenie nebo též nazývána sociální debilitou. Není způsobena poškozením CNS. Jde o mentální retardaci vznikající v důsledku působení vnějšího prostředí. Ve skutečnosti se ale o mentální retardaci vůbec nejedná. Způsobuje ji nedostatečná stimulace podnětného prostředí dítěte. Dítěti není poskytnuta potřebná stimulace, je zanedbané výchovně či trpí psychickou deprivací nebo pochází ze sociokulturně znevýhodněného prostředí. „Intelligenční kvocient bývá snížen přibližně o 10 až 20 bodů.“ (Pipeková, 2010, s. 290) Do tohoto pásma patří početná skupina osob, které nemůžeme zařadit do kategorie mentální retardace, ale nedosahují ani průměrné mentální pásma. Týká se to osob neurotických, nemocných, fyzicky oslavených s poruchami percepčního vnímání, duševně infantilních, s DMP či s LMD, které pochází z výchovně a sociálně nepodnětného prostředí.

Projevy jsou opožděný vývoj řeči, opožděný vývoj myšlení, špatné schopnosti sociální adaptace, hravost až infantilismus. Objevuje se také negativismus až apatie. Tyto děti jsou vázány na konkrétní realitu, neumějí zobecňovat, potřebují názorné příklady. S osvojením učiva mají problém, trvá jim to déle a učení je méně efektivní.

Preferují mechanickou činnost. Motorika hrubá i jemná nebývá z pravidla narušena. (Bazalová, 2014, Pipeková, 2010)

Pozitivum u diagnózy sociálně podmíněné mentální retardace Pipeková (2010) spatřuje v tom, že se: „*Nejedná o stav trvalý, při změně nepodnětného prostředí a vlivem vhodného výchovného působení může dojít ke zlepšení stavu.*“ (Pipeková, 2010, s. 290)

Co se týká vzdělání, neznamená to, že musí zákonitě všichni propadat. Za vhodných vnějších i vnitřních podmínek mohou absolvovat i základní školu. Pokud je dítěti poskytnut klid, není-li ničím a nikým rušeno, je-li svěží, odpočaté, bez napětí, v citové pohodě a klidu, má-li pocit bezpečí a jistoty, je-li mu věnováno dost trpělivé péče, potom zvládá i běžnou základní školu. Normální školní nároky zvládá, stojí ho to ale mnoho úsilí a námahy a tím je jeho nervový systém soustavně přetěžován. (Pipeková, 2010)

3 ETIOLOGIE MENTÁLNÍ RETARDACE

Harris in Pipeková (2010) popisuje historický postoj k jedincům s mentální retardací. Ti se rodili již od nepaměti a ve všech civilizacích. V dobách dávných se nezjišťovalo, co jejich odlišné chování způsobuje. Lidé byli přesvědčeni, že vše způsobuje tzv. vyšší moc (např. různí bohové, ve které věřili, či temné síly). Až ve 20. století, kdy se začaly používat moderní přístroje a převratné technologie, začali lidé pátrat po vzniku a příčině mentálního postižení, tzv. etiologii.

Jak zmiňuje Pipeková (2010), etiologie mentální retardace je velmi rozmanitá. Nejen díky množství vlivů ohrožujících zdravý růst plodu, ale i k řadě dalších onemocnění, úrazů, infekcí či tzv. biologických faktorů nebo defektů působících na rozvoj jedince v pozdější době, ale určitý význam má i dědičnost nebo poruchy metabolické či chromozomální. Navzdory všem pokrokům biologických věd a pokrokům v přesnosti diagnostiky mentální retardace, zůstává stále mnoho příčin vzniku mentálního postižení dodnes neznámých.

„Obecně se soudí, že známá je přibližně jedna polovina etiologických faktorů (Beirne - Smith 2002). Titíž autoři uvádějí, že „čím je stupeň mentální retardace lehčí, tím je větší pravděpodobnost, že přesná příčina nebude moci být určena“ (tamtéž, s. 163). Toto koresponduje se současnou českou psychiatrickou literaturou, kde se uvádí, že „čím je mentální retardace hlubší, tím častěji lze najít biologickou příčinu a tím častěji se lze setkat s nedostatečným nebo abnormálním tělesným vývojem a degenerativními stigmaty“. (Beirne – Smith 2002 in Raboch, Zvolský, 2001, s. 346 in Černá, 2009, s. 85)

„Mezi lidmi s mentální retardací existuje obrovská variabilita týkající se příčin vzniku mentální retardace a jejich 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, 2009, s. 84)

3.1 Klasifikace mentální retardace

Známe několik rozdílných klasifikačních systémů založených na etiologii mentální retardace, např. jak uvádí Blehová – Šubrt in Müller (2002) na:

1. Endogenní a exogenní příčiny vzniku mentální retardace

a. Endogenní - genetické, dědičné.

- 1) Dávné (způsobené spontánní mutací v zárodečných buňkách předků daného jedince).
- 2) Čerstvé (spontánní mutace).

b. Exogenní – vzniklé vlivem prostředí.

- 1) V raném těhotenství (poškození oplozeného vajíčka v časném těhotenství).
- 2) V pozdním těhotenství (intrauterinní infekce, špatná výživa, inkompatibilita).
- 3) Intranatální (abnormální porod).
- 4) Postnatální (nemoci nebo úrazy v dětství, nepříznivý vliv výchovy).

Další systém je dle Langerer in Müller (2002) na:

2. Vrozené a získané příčiny mentální retardace

a) Vrozené

1. Příčiny před porodem
 - a) dědičné
 - b) chromozomální
 - c) v době gravidity
2. Příčiny kolem porodu (např. dětská mozková obrna)

b) Získané

1. Biologické během života (např. encefalitida apod.)
2. Sociální
 - a) rodinná výchova
 - b) školní výchova
 - c) mimorodinná a mimoškolní výchova

Dále může být současná klasifikace podle AAMR jak uvádí Černá (2009).

3. Současná klasifikace podle AAMR

a) Prenatální

1. Chromozomální aberace: Downův syndrom, Turnerův syndrom, syndrom fragilního chromozomu X.
2. Metabolické a výživové poruchy: fenylketonurie, nemoc Tay-Sachsova, galaktosemie, Prader-Williho syndrom.

3. Infekce matky: zarděnky, syfilis, HIV, cytomegalovirus, Rh inkompatibilita, toxoplazmóza.
4. Podmínky prostředí: fetální alkoholový syndrom, užívání drog.
5. Neznámé: anencefalie, hydrocefalus, mikro-, makrocefalus.

b) Perinatální

1. Nízká porodní hmotnost, nezralost.
2. Neonatální komplikace: hypoxie, porodní úraz, následek klešťového porodu, respirační nouze, překotný nebo protrahovaný 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.

4 DIAGNOSTIKA MENTÁLNÍ RETARDACE VE ŠKOLSKÝCH PORADENSKÝCH ZAŘÍZENÍCH

Černá (2009) k diagnostice uvádí, aby mohl být zahájen diagnostický proces, musí být dán souhlas rodičů, nebo zákonných zástupců dítěte mladšího 18 ti let. Souhlas rodičů či zákonných zástupců musí být dán i v případě, že se jedná o dospělého jedince s mentálním postižením, kterému byla odebrána způsobilost k právním úkonům. Diagnostika je procesem týmové spolupráce a je zcela nepřipustný jakýkoliv prvek kulturní, rasové či sexuální diskriminace.

Jak se shoduje většina odborníků např. Švarcová (2003), Zelinková (2007) či Černá (2009), mentální retardace je úkaz velmi složitý. Vzhledem k řadě kritérií a vlivům, kterými může být ovlivňován, je složité mentální retardaci zcela přesně určit. Co nejpřesnější určení mentální retardace získáme posouzením biologických faktorů, inteligenčním kvocientem, psychickými funkcemi a sociálními hledisky. Pro stanovení diagnózy mentální retardace nestačí pouze selhávání člověka v IQ testech (testy inteligence), ale musí jít také o selhávání pro daný věk přiměřených očekávaných a všeobecně přijatelných projevů chování a jednání dle platných společenských norem. Jak už bylo výše řečeno, je téměř nemožné na 100% určit zcela přesnou diagnózu u jedinců s mentálním postižením. Je ale velmi důležité, aby došlo k co nejpřesnějšímu poznání a prozkoumání každého jednotlivce s mentálním postižením, a k stanovení co nejpřesnější diagnózy, aby bylo možné následně zvolit správnou cestu k odpovídajícím postojům, intervencím, vzdělávání, výchově a péči o tohoto jedince.

Jak uvádí Švarcová (2003), při diagnostice dítěte se sledují hlavně tyto oblasti: současný i předešlý zdravotní stav, tělesný vývoj dítěte, rozumové schopnosti, zrakové a sluchové vnímání, prostorová a pravolevá orientace, hmat, motorika, grafomotorika, kinestetické vnímání, úroveň koncentrace, paměť, řeč, temperament, vnímání sebe sama, motivace, prožitky a vnímání zkušeností, sebepojetí, zájmy, sebehodnocení, vrozené a zděděné vlastnosti emocionální, volní a další charakteristiky. Diagnostika je kolektivní. Není to záležitost jen pediatrů, psychologů či odborných lékařů, jež hodnotí zdravotní stav, ale i rodičů a jiných osob, které o dítě pečují a zároveň sledují jeho vývoj, úspěchy a neúspěchy, problémy, radosti, schopnosti a možnosti diagnostikovaného dítěte. Psychologickou a pedagogicko-psychologickou diagnostiku obvykle dělají na klinických pracovištích či v pedagogicko-psychologických poradnách. Dále se zapojují také speciálně pedagogická centra, která vykonávají speciálně pedagogickou

a psychologickou diagnostiku. Další institucí zapojenou do diagnostiky je školské zařízení, které dítě navštěvuje. Pokud je diagnostikové dítě schopno hovořit a hodnotit své problémy a potřeby, zařazujeme i jeho samotného do diagnostického procesu. Krom výše uvedeného se v dnešní době často využívá i kazuistika. Kazuistikou nazýváme podrobné a konkrétní hodnocení jednoho případu. Umožňuje nám hlubší posouzení diagnostikovaného jedince, jeho vývoj a vše co jej ovlivňuje a mění, a tím je možné vytvoření odhadu dalšího vývoje u diagnostikovaného jedince.

V případě diagnostiky Černá (2009) uvádí, že se užívá: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF = ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health), která používá novější terminologii vycházející ze změněné filozofie a přístupu.

4.1 Diagnostické testy

Švarcová (2003) i Černá (2009) zmiňují, že děti trpící mentální retardací (záleží na závažnosti postižení) mají z pravidla problémy v komunikaci, jejich myšlenkové procesy např. analýza, syntéza, diferenciacce, jsou neplnohodnotné v souvislosti s nedostatky v oblasti percepce. Paměť je mechanická, vážně dostatečná početní představivost, jsou sociálně a citově nezralé. U dětí starších bez smyslového a pohybového postižení je možné při diagnostice využít komplexní inteligenční soubory, které jsou určeny pro děti s příslušnou úrovní mentálního věku. Nejčastěji užívané jsou: Stanford-Binetův test či Wechslerův inteligenční test, tyto jsou ale určeny pro psychology. Pro učitele je vhodný a dostupný TEKO test.

Charakteristiku těchto testů popisuje Černá (2009) následovně:

4.1.1 Stanford-binetův test

V České republice se tento test používá nejčastěji u intaktních dětí v předškolním věku (2 – 6 let) event. v mladším školním věku (7 – 8 let). U dětí s mentálním postižením se dá používat i v pozdějším věku dokonce až do dospělosti. Stanford-Binetův test pracuje velmi přesně a to s odchylkou šestnácti bodů. Je založen na primárním fylogenetickém principu. Je určeno šest základních úkolů plus jeden dodatkový, přičemž tyto úkoly jsou rozděleny na určité úrovně pro každou testovanou věkovou skupinu.

4.1.2 Wechslerův inteligenční test

„Existují různé škály pro předškolní, školní a dospělý věk, přičemž výhodou všech Wechslerových zkoušek inteligence je jejich analogická struktura. V České republice jsou dostupné dvě standardizované škály pro děti (PDW a WISC-III) a dvě pro adolescenty a dospělé (WAIS-R a WAIS-III). Vzhledem k tomu, že standardizované testy jsou použitelné od šesti let věku dítěte, pro děti s mentálním postižením se hodí škála určená pro předškolní věk – WPPSI (WHO 1992).“ (Černá, 2009, s. 111)

TEKO test podrobně popisuje Zelinková následovně:

4.1.3 Teko test

Tento test charakterizuje Zelinková (2007) následovně: Administrace testu kognitivních operací, kterou distribuuje Psychodiagnostika Brno, je časově náročná, neboť pro uvedení testu do praxe je nutné přesné prostudování manuálu k jednotlivým úkolům. Proto by si všichni, kteří zvažují testu TEKO ve své praxi využít, měli vymezit dostatek času a prostoru k tomu, aby se seznámili se specifiky pro jeho aplikaci. Tento test není určen výhradně pro psychology, ale mohou ho používat i pedagogové či speciální pedagogové. Jde o moderní diagnostiku rozumových schopností, která se odklání od běžného testování a zaměřuje se na hodnocení vývojového potenciálu dítěte. Nediagnostikuje se aktuální výkon, ale zóna nejbližšího vývoje. Nejde zde o klasické testování, ale o rychlé hodnocení, jehož součástí je pomoc dítěti při řešení úkolů. A na tuto diagnostiku poté navazuje odpovídající pedagogické působení. Proto výsledkem tohoto testu není inteligenční kvocient, ale stupeň v psychickém vývoji. Při plnění jednotlivých typů zadaných operací se plněním zjišťují různé kognitivní schopnosti testovaného dítěte.

5 SYNDROMY SPOJENÉ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

S mentálním postižením je spojeno několik syndromů. Jak píše Bazalová (2014) a Černá (2009), nejčastěji vyskytující se syndromy jsou: Downův syndrom, Syndrom fragilního X chromozomu, Rettův syndrom, Angelmanův syndrom, Prader-Williho syndrom, Syndrom kočičího křiku, Klinefelterův syndrom, Turnerův syndrom, Williamsův syndrom. S mentálním postižením jsou spojeny také poruchy autistického spektra. Další často zmiňované syndromy a diagnózy spojované s mentální retardací jsou: Rubinstein-Taybiho syndrom, Schinzelův syndrom, Wolf-Hirschhornův syndrom, Lesch-Nyhanův syndrom, Cornelia de Lenge syndrom, Carpenterův syndrom, Apertův syndrom. Dále je mezi metabolickými poruchami nejčastěji uváděna fenylketonurie. Další syndrom řadící se mezi dědičné neuroektodermové dysplazie je neurofibromatóza. Do prenatalních, za dosud neobjasněných příčin patří různé typy malformací lebky, např. hydrocefalie, anecefalie a mikrocefalie. Jedním z nejvýznamnějších etiologických environmentálních faktorů je fetální alkoholový syndrom a fetální alkoholový efekt.

Jednotlivé syndromy popisuje Bazalová (2014) i Černá (2009) následovně:

5.1 Downův syndrom

Jde o nejčastější a nejznámější syndrom způsobený chromozomální změnou. Jde o chromozomální aberaci, tzv. trisomie 21. chromozomu. Vzácnější formy tohoto syndromu jsou: tzv. mozaika – zde je méně typických znaků pro jedince Downova syndromu a tzv. translokace – což je dědičná forma Downova syndromu. Downův syndrom lze diagnostikovat již v těhotenství, ještě před samotným porodem. V populaci s mentálním postižením je cca 5% osob právě s Downovým syndromem. Riziko tohoto syndromu se zvyšuje u dětí narozených starším matkám. Mentální postižení je různé, nejčastěji však jde o lehkou a střední mentální retardaci. Tito jedinci trpí často výskytem závažných nemocí a zdravotních komplikací, např. vrozenými srdečními vadami, žaludečními a střevními abnormalitami, převodní nedoslýchavostí až ztrátou sluchu, poruchami štítné žlázy, častou oční vadou – dalekozrakostí, kožními problémy, častými infekty dýchacích cest, sklon k nadváze aj. Dále mají společné tělesné znaky: malá postava, malá zploštělá lebka, kulaté a ploché rysy tváře, tzv. bilaterální epikantus způsobující zešíkmený vzhled očí, kožní záhyby ve vnitřních koutcích očí, širší a kratší krk, snížený svalový tonus, volnější klouby, kratší ruce a prsty, jen jedna rýha napříč

dlaně – tzv. opičí rýha, malá ústa, nízké klenuté patro, velký jazyk – rýhovaný. (Bazalová, 2014; Černá 2009)

5.2 Syndrom fragilního X chromozomu

FXS je genetický syndrom. Je považován za velmi častou příčinu mentální retardace, dokonce za druhou nejčastější po Downově syndromu (pokud vynecháme PAS). Jeho příčinou je slabost nebo zlom dlouhého ramene chromozomu X. Postiženi jsou muži, ženy jsou přenašečky tohoto syndromu. Mentální retardace je většinou lehká a středně těžká, ale některé psychické funkce mohou být v normálu. Syndrom fragilního X se často vyskytuje ve spojení s autismem (PAS). Protože mnohé projevy připomínají poruchu autistického spektra, bývá s PAS zaměňován. Jedinci s tímto syndromem mají často nedostatky různého stupně převážně v kognitivní oblasti, časté jsou poruchy pozornosti, poruchy řeči – řeč je rychlá až překotná, často velmi hlasitá, echolalická s opakujícími se slovy, ulpíváním a s malou srozumitelností, často se vyskytuje dysrytmie, echolálie, řečová vznětlivost. Jedinci s tímto syndromem mají nápadně vysoký a pronikavý hlas, často vynechávají nebo zaměňují samohláskové a souhláskové fonémy. Receptivní slovní zásoba je relativně zachovalá. Problém je také u sebestimulujícího chování. Vyskytují se také některé společné tělesné znaky, např. dlouhý úzký obličej, velké uši, vysoce klenuté patro, vyčnívající čelo, nápadně velký obvod hlavy, v období puberty mívají zvětšená varlata. Dále se mohou vyskytnout abnormality kostry, pohybového aparátu nebo endokrinního systému, také zhoršená svalová koordinace, svalová hypotonie, abnormality chůze a již zmíněné řeči. Další projevy jsou: nezvyklý způsob reagování na své okolí, vyhýbání se očnímu kontaktu, plácání rukama nebo kousání se do nich, hyperaktivita, slabá koncentrace, může být motorické opoždění. (Bazalová, 2014; Černá 2009)

5.3 Rettův syndrom

Jde o geneticky podmíněné neurodegenerativní onemocnění, je to pervazivní vývojová porucha spojená s těžkým rostoucím neurologickým postižením. Postižené bývají v tomto případě ženy, jen výjimečně muži. V počátcích života jedince bývá psychomotorický vývoj zcela v pořádku. Avšak zhruba kolem prvního roku života začíná docházet k postupné ztrátě manuálních a verbálních schopností, a ne zřídka to končí jejich úplnou ztrátou. Mezi společné tělesné znaky patří zpomalený růst hlavy, stereotypní krouživé pohyby rukou naznačující „mytí rukou“, nedostačující žvýkací pohyby, problém s dýcháním a ztráta řeči. Mentální úroveň těchto jedinců bývá v pásmu těžké až hluboké

mentální retardace. Postižení je spojeno s epileptickými záchvaty, které bohužel stav postiženého zhoršují. Ve školním věku mají tito jedinci sklon k vývoji ataxie trupu, častá je také skolióza, choreatetoidní pohyby a ztráta již naučených pohybů. (Bazalová, 2014; Černá 2009)

5.4 Angelmanův syndrom

Tento syndrom se nazývá „syndrom šťastného dítěte“, a to proto, že zvláštností jejich chování je, že se velmi často usmívají, mívají velmi dobrou náladu, v popudu vzrušení mávají a tleskají rukama. Postižení jedinci mají velmi rádi společnost. Je to vzácná chromozomální genetická vada, která je neléčitelná. Některé z příznaků, např. záchvaty je možné potlačovat. Při diagnostice může docházet k záměně s poruchou autistického spektra či s mozkovou obrnou. Syndrom je rozpoznatelný až v pozdějším věku, a to mezi 3. – 7. rokem života jedince. Mentální úroveň je v pásmu těžké mentální retardace. Charakteristické znaky jsou absence řeči – výjimečně se naučí 1 – 3 slova, ale rozumí více slovům, velké opoždění v psychomotorickém vývoji – většina takto postižených dětí začíná chodit až mezi 5. – 6. rokem života, svalové abnormality, problémy s pohybem, špatná koordinace chůze a stability, vyvažování a mávání horními končetinami, vibrující paže, epileptické záchvaty, malá potřeba spánku, hyperaktivita, záchvaty bezpodmětného smíchu, zvláštní rysy v obličeji. (Bazalová, 2014; Černá 2009)

5.5 Prader - Williho syndrom

Zkratka je PWS. Jde o trvalou genetickou poruchu 15. chromozomu. Častější výskyt je u chlapců. Děti jsou od narození hypotonické a hypotrofické, kolem druhého roku života jedince se objevuje hyperfagie. Tato porucha ovlivňuje vývoj nervů a je charakterizována nedostatečnou funkcí hypotalamu, který odpovídá za regulaci některých funkcí, proto tito jedinci mají narušen fyzický a psychický růst a vývoj. Mentální retardace se může vyskytnout od podprůměrné inteligence až po hlubokou mentální retardaci. Příznaky mohou být v některých případech nevýrazné. Charakteristické znaky se věkem a vývojem mění, ale nejčastějšími znaky jsou: v předškolním věku výrazná obezita – nepřekonatelná touha jíst, pokud se jim nedostává jídla, jsou frustrovaní a tím bývají až agresivní, bývají vzpurní až deviantní, velmi častá je nápadná kazivost zubů, slabší pigmentace, nápadně krátké končetiny, lahvovité prsty, charakteristické rysy obličeje – úzké čelo, buclaté tváře, oči ve tvaru mandle, koutky úst stočené dolů, užší horní ret. Mívají zvýšené množství tuku. Dále také narušený sexuální vývoj - hypogonadismus, časně změny nálad, problémové chování, opožděný psychomotorický

vývoj, opožděně nastupuje i puberta, drobné sebepoškozování – štípání do kůže, okusování kůže kolem nehtů, vytrhávání si vlasů, poruchy spánku. Postižení orálně motorických funkcí, mnohočetné chyby v artikulaci, hlasové a rezonanční zvláštnosti. I přes postižení orálně motorických funkcí, mnohočetných chyb v artikulaci, hlasových a rezonančních zvláštností se jedinci dobře orientují v prostoru a disponují dobrou dlouhodobou pamětí. Krátkodobá paměť a matematické úlohy jim dělají potíže. Přestože jde o poruchu trvalou, jde léčit. Léčba probíhá na dětské endokrinologii, a to podáváním růstového hormonu a pohlavních hormonů. Velmi důležitá je úprava jídelníčku. (Bazalová, 2014; Černá 2009)

5.6 Syndrom kočičího křiku

Jde o další chromozomální poruchu. Důsledkem neúplného vyvinutí hlasivek jedinec vydává zvláštní zvuk – křik podobný kočičímu. Projevuje se převážně v dětství, postupujícím věkem mizí. Mentální úroveň bývá v pásmu těžké až hluboké mentální retardace. Charakteristickými znaky jsou problémy v kognitivní, řečové i v motorické oblasti, dále růstové problémy s celkovou svalovou hypotonií, psychomotorická retardace, velmi často vyskytující se respirační a ušní infekce, malá hlava, nízko posazené uši, šikmé oči, široké obočí, abnormálně malá čelist. Tito jedinci se většinou nedožívají dospělého věku. (Bazalová, 2014; Černá 2009)

5.7 Klinefelterův syndrom

Jde o chromozomální aberaci s poruchou počtu pohlavních chromozomů. Objevuje se výhradně u mužů. Často se na tuto poruchu přijde až v pubertě, kdy jsou u postiženého jedince nápadně malá varlata, později chybějící spermatogeneze, bývá také zbytnění prsní žlázy. Mentální postižení může být v pásmu lehkého postižení, ale celá řada takto postižených mužů je v intelektové normě bez mentálního postižení. Charakteristickými fyzickými znaky je: vysoká postava, krátký trup, nápadně slabé končetiny, ubývající svalový tonus, častá bývá obezita. Dále se často vyskytuje opožděný vývoj řeči, postižena je řeč především v její expresivní složce, zatímco receptivní schopnosti bývají v normě. Další projevy jsou v častých specifických poruchách učení, mezi nimi nejčastěji diagnostikována dyslexie. (Bazalová, 2014; Černá 2009)

5.8 Turnerův syndrom

Jedná se o chromozomální poruchu vyskytující se výhradně u žen. Je provázána poruchami v oblasti sexuální – pohlavní orgány jsou nevyspělé, nedochází k vývoji sekundárních pohlavních znaků (prsů). Mentální úroveň je u většiny jedinců zcela v normě, ale může být v pásmu mírné retardace, spíše na hranici normy. Charakteristickými tělesnými znaky je: zpomalený růst, malý vzrůst, nápadná kožní řasa na krku. Dále se uvádí snížené fetální hormony, časté poruchy ledvinového a kardiovaskulárního systému, objevuje se šilhavost, různé řečové poruchy, dysfunkce hrubé i jemné motoriky, opoždění v pohybovém vývoji a v senzomotorické integraci. (Bazalová, 2014; Černá 2009)

5.9 Williamsův syndrom

Jde o genetickou poruchu 7. chromozomu. Mentální úroveň je nejčastěji v pásmu lehké až středně těžké mentální retardace. Charakteristickými znaky bývají široké čelo, krátké oční štěrby, hvězdicovitý vzor duhovky, velká ústa. Objevují se poruchy růstu a srdeční vady. Dochází k opoždění psychomotorického vývoje postiženého jedince. Tyto děti dobře a velmi rády mluví, vyjadřovací schopnosti převažují nad porozuměním, děti většinou působí vyspěleji, jsou společenské a přátelské hlavně vůči dospělým, takto postižení jedinci postrádají sociální zábrany. Často se objevuje stereotypní až obsesivní chování, kde může dominovat zvýšená úzkostnost, hlavně strach z nemocí a z katastrof. Dále mívají problémy se zpracováním zrakově-prostorových informací, časté jsou také poruchy pozornosti spojené s hyperaktivitou. Zvláštností u takto postižených jedinců je zvýšená senzitivita ke zvukům a velká muzikálnost. (Bazalová, 2014; Černá 2009)

5.10 Poruchy autistického spektra

Zde se zmíním jen stručně, přestože se jedná o velmi obsáhlou problematiku. S mentálním postižením jsou spojeny také poruchy autistického spektra, též autismus, dále PAS. V posledních letech byl zaznamenán rapidní nárůst výskytu PAS po celém světě, uvádí se, že zhruba každý 100. člověk na světě trpí PAS.

PAS je spektrum poruch, které se u každého jedince výrazně liší. Jedinci mají různé podoby a míry těchto poruch, projevy poruch se postupem času mění, proto je nutné přistupovat při diagnostice u každého jedince individuálně. Jedná se o neurovývojové

onemocnění na neurobiologickém podkladě. PAS řadíme mezi nejtěžší poruchy dětského mentálního vývoje. PAS jsou trvalé. Vývojové charakteristiky u těchto dětí bývají nevyrovnané. Většina těchto dětí má postižení intelektu různého rozsahu, nejčastěji však v pásmu středně těžké mentální retardace. Jinak je tomu ale u AS (Aspergerova syndromu), kde je naopak intelekt v normě či je nadprůměrný. Toto postižení je běžnější u mužského pohlaví než u ženského v poměru 4 : 1. U AS v poměru 10 : 1. Jedinci s PAS chápou okolní svět převážně logicky a realisticky, protože zcela jinak vyhodnocují informace ze svého okolí. Problémy se vyskytují převážně v oblasti tzv. triády, což je v: komunikaci, sociálním chování a v imaginaci, což je spojené se stereotypním okruhem zájmů a projevů. Objevuje se vtíravé, neodbytné, repetitivní chování u těchto jedinců, jako je točení s věcmi, svlékání se, chození po špičkách, řazení různých předmětů do řad a skupin, plácání a třepetání rukama, chození po stále stejné trase, přeskokování či dupání na kanály, nutkavé počítání čehokoli v jeho okolí, hra s vodou, hra se šňůrami např. s elektrickými šňůrami či s pásky apod., verbální rituály. Častá a velká přecitlivělost na různé zvuky, či pachy. U těžších případů se vyskytuje sebepoškozování, např. kousání se, škrábání se až do krve, vytrhávání si vlasů, bouchání se do hlavy či hlavou do okolních předmětů aj. (Bazalová, 2014; Černá 2009)

6 CHARAKTERISTIKA OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Většina odborníků popisuje charakteristiku osob s mentálním postižením totožně. Já uvedu charakteristiku dle Černé (2009), Vágnerové (2004) a Pipekové (2010). Deorientace neboli bezradnost prostorová, časová i osobní. To je slovo vystihující osoby s mentálním postižením ve většinové intaktní společnosti. U zcela neznámých lidí může jedinec s mentálním postižením vyvolat svým evidentně jiným chováním rozpaky. Často je k nim přistupováno jako k dětem, protože jejich projevy chování jsou infantilní, dětské, bezprostřední. Jakkoliv může být jeho chování dětské a fyzickému věku neodpovídající, přesto je i mentálně postižený dospělý jedinec dospělý, a intaktní společnost by k němu měla takto přistupovat a chovat se k němu také tak. Přestože to tak nemusí na první pohled vypadat, tak i dospělý jedinci s mentálním postižením za sebou mají své určité životní zkušenosti stejně jako jedinci intaktní, a proto nelze jeho pohled na svět srovnávat s dětským pohledem. I lidé s mentálním postižením jsou osobnosti, a proto nemáme právo jim upírat jejich duchovní, kulturní či sexuální potřeby. Naopak! My všichni se musíme snažit hledat vhodná a přiměřená východiska k uspokojování těchto jejich potřeb, protože jedním z několika velkých problémů mentálně postižených je, že jsou v různé míře závislí na cizí pomoci, oni sami nejsou schopni zvládat řešení běžných životních situací. Často nejsou schopni si osvojit ani základní dovednosti nezbytné pro samostatný a nezávislý život. Proto je důležité, aby si intaktní společnost uvědomila nutnost projevovat porozumění k potřebám tohoto jedince a poskytla mu potřebnou míru pomoci, podpory a v případě nutnosti také potřebnou péči. Vzhledem k častému problému spojenému s mentálním postižením, kterým je omezená komunikace, je pro intaktní společnost problém správně porozumět požadavkům a potřebám hendikepovaného jedince. Díky tomu ač neúmyslně mohou z jedné či z druhé strany vznikat konfliktní stavy.

„Přes všechna omezení a různé zvláštnosti jsou lidé s mentálním postižením především lidmi, kteří mají prakticky stejné potřeby jako všichni ostatní a také právo na jejich adekvátní saturaci. Mnozí z nich mohou žít relativně samostatným a nezávislým způsobem života, mohou pracovat, navazovat partnerské vztahy, cestovat, sportovat a věnovat se dalším zájmovým činnostem. Najdeme mezi nimi také hudební, výtvarné a sportovní talenty, jejichž výkon je někdy až překvapivě srovnatelný s výkonem nadaných nepostižených jedinců.“ (Slowík, 2007, s. 118)

„Každý mentálně postižený je svébytný subjekt s charakteristickými osobnostními rysy. Přesto se však u značné části z nich projevují (ve větší či menší míře) určité společné znaky, jejichž individuální modifikace závisí na druhu mentální retardace, na její hloubce, rozsahu, na tom, zda jsou rovnoměrně postiženy všechny složky psychiky, nebo zda jsou výrazněji postiženy některé psychické funkce a duševní vývoj je nerovnoměrný“. (Švarcová, 2003, s. 35)

6.1 Nejčastější projevy mentální retardace

Nejčastější projevy mentálně retardovaných jedinců jsou dle Fischera a Škody (2008) následující:

- omezenější potřeba zvědavosti, preferují podnětový stereotyp,
- snížená kritičnost a vyšší sugestibilita,
- zjednodušené myšlení, omezené a vázané na konkrétní skutečnost,
- významné stereotypní myšlení, rigidita, ulpívání na určitém způsobu řešení problémů,
- v řeči bývá nápadná méně přesná výslovnost,
- nižší schopnost porozumět pokynu způsobeno omezenější slovní zásobou,
- potíže s pochopením složitějších slovních obrátů, žertů, ironie,
- vyskytují se časté agramatismy,
- jen jednoduché vyjadřování,
- u těžších případů se verbální řečové schopnosti nerozvíjí vůbec,
- omezená míra učení,
- učení převážně mechanické formou specifické odměny,
- zvýšená dráždivost,
- větší pohotovost k afektivním reakcím,
- převažující touha uspokojování svých potřeb neodkladně, ihned a bez zábran,
- nechápou obecně platné hodnoty a normy společnosti,
- afektivní, nepříjemné až agresivní projevy v situaci, které nerozumí a kterou nezvládají,
- problém vyjádřit své aktuální pocity tak, aby je okolí bez problémů pochopilo.

(Fischer, Škoda, 2008)

Švarcová (2003) jako další uvádí:

- těkavá pozornost,
- poruchy vizuomotoriky a pohybové koordinace,

- nedostatečná osobní identifikace svého „já“,
- opožděný psychosociální vývoj,
- zvýšená potřeba uspokojení a pocitu bezpečí.

6.2 Možnosti rozvoje

Bazalová (2014) uvádí, jak je důležité pro rozvoj jednotlivých oblastí dětí s mentálním postižením stále mít na mysli, že stejně jako je tomu u dětí intaktních, potřebují pocítit a zažít úspěch, že jsou v „něčem“ opravdu dobří a dokáží se prosadit, proto je nutné neustále i za maličkosti dobře vykonané chválit. Je potřeba těmto dětem poskytovat intenzivní smyslové vjemy a prožitky. Požadované úkoly musí odpovídat jejich mentální úrovni s přihlédnutím na jejich unavitelnost. Úkoly je nutné často střídát a opakovat.

Možnosti rozvoje jednotlivých oblastí podle Bazalové (2014) jsou následující:

- Řeč a slovní zásobu rozvíjíme např. básničkami, říkankami a pohádkami.
- Jemnou motoriku rozvíjíme např. hrami s drobnými předměty, zavazováním tkaniček, zapínáním a rozepínáním knoflíků a zipů, modelováním.
- Grafomotoriku rozvíjíme např. různými grafomotorickými a uvolňovacími cviky, kreslením – byť čáráním, různými omalovánkami, snažíme se u toho dbát na správné držení tužky.
- Sluchové vnímání rozvíjíme např. vnímáním a rozeznáváním různých zvuků, vytleskáváním – rytmizací, rozkladem slov, slovní fotbal.
- Zrakové vnímání rozvíjíme např. tříděním různých předmětů, rozeznáváním barev, skládáním puzzle či pexeso, různými skládačkami.
- Prostorovou orientaci rozvíjíme např. ukazováním si na obrázcích – vpravo, vlevo, vzadu, vepředu, vedle, nad, pod.
- Časovou orientaci rozvíjíme např. ukázkou na obrázcích a častým opakováním v jednotlivých etapách dne – ráno, v poledne, večer, v noci, včera, dnes, zítra.
- Myšlení rozvíjíme např. řazením předmětů dle jejich vlastností, barev, tvarů, jmenováním opačných pojmů.
- Početní představy rozvíjíme např. porovnáváním více – méně – stejně, číselnou řadou, pojmy první – poslední.
- Paměť a pozornost rozvíjíme např. vyprávěním příběhů, povídání si nad komiksy, písničkami, básničkami, říkadly.

- Společenské chování a základní společenské dovednosti rozvíjíme např. nutností pozdravit, poděkovat, poprosit, znát své jméno, své bydliště, vyřídit drobnou záležitost, zapojit se do kolektivního dění.
- Samostatnost rozvíjíme např. trénováním sebeobslužných činností – oblékání, svlékání, stolování, základní hygienické návyky.

7 RODINA A POSTIŽENÉ DÍTĚ

Jak uvádí Matějček (1986) i Bazalová (2014), rodina je základ pro správný vývoj a život dítěte. Dále Bazalová (2014) zmiňuje, jak rodina s mentálně postiženým dítětem získá ve společnosti jinou sociální identitu. Závažnost postižení hraje velkou roli pro všechny členy rodiny. Nejvíce je ovlivněn vztah manželů, každý z nich si sám musí nejdříve ujasnit svůj postoj a vztah k postiženému dítěti. Cestou k sebezničení je pro rodiče mentálně postižených dětí usilovné a nekonečné hledání důvodů a příčin mentálního postižení u jejich dítěte. Cestou k rozpadu rodiny je snaha o nalezení viny a viníka. Těmito přístupy trpí nejen celá rodina, ale i samo postižené dítě. Protože hlavně postižené dítě je to, které je bez viny, a nemůže za to, co předcházelo jeho postižení a co je příčinou jeho postižení. Jedinou správnou cestou k řešení této nelehké situace, do které se každá rodina, v níž je postižené dítě dostala, je, aktivovat síly všech členů rodiny i blízkých příbuzných a bez ohledu na důvody, které k postižení vedly, si spravedlivě rozdělit odpovědnost při společné péči o toto postižené dítě.

Když se rodina dohodne na ponechání si postiženého dítěte v rodině a na rozdělení si funkcí a činností při této nelehké péči o něj, musíme myslet také na to, jak této rodině a všem jejím členům usnadnit tuto jejich péči a snahu. *„Mezi základní potřeby rodiny s postiženým dítětem patří:*

- 1. Vhodná informace o stavu a možnostech dítěte s postižením – poskytnutí informací o postižení dítěte je jedním z nejzávažnějších okamžiků rodiny, rodina má právo o postižení vědět co nejdříve;*
- 2. Emocionální podpora – může být poskytnuta specialisty, formou psychoterapie;*
- 3. Finanční a sociální podpora – je velmi důležitá, zejména v praktické oblasti péče o dítě je snaha neumísťovat dítě do institucionální péče, pokud to není nezbytně nutné, o to důležitější je podpora rodiny od specialistů, zřizování denních zařízení, možnosti krátkodobého umístění mimo rodinu a osvětová činnost ve společnosti, která stále není připravena na integraci osob se zdravotním postižením“.* (Pipeková, 2010, s. 45)

Existují dva extrémní přístupy k postiženému dítěti, které opět odborníci charakterizují totožně, já zmíním popis dle Bazalové (2014). Prvním z nich je ten vůbec nejméně vhodný, a to je postoj odmítání dítěte. Druhý je už více vhodný, ale přesto není zcela ideální, a to je postoj přespříliš ochranný k dítěti. Dalším dost častým postojem, nikoli však už tolik extrémním, ale přesto nevhodným, je rezignace

na výchovu a rozvoj dítěte. Dalším postojem je přehnaná snaha vychovat a vycvičit dítě tak, aby se co nejméně lišilo od svého okolí. Zcela nejvhodnější přístup je brát a mít dítě rád takové, jaké skutečně je.

7.1 Obecné zásady přístupu k postiženému dítěti

Fischer a Škoda (2008) sestavili „několik obecných zásad, které by rodiče postiženého dítěte měli dodržovat:

- *snažit se vychovávat své dítě co nejlépe s vědomím odpovědnosti jak k dítěti, tak i k sobě samému a ke společnosti,*
- *věnovat pozornost poznatkům o vývoji a výchově těchto dětí,*
- *dodržovat zásadu důslednosti při vyžadování požadavků. Jednotně by měli působit všichni členové rodiny a později i škola,*
- *snažit se o vytrvalost při vyžadování a kontrole požadavků,*
- *požadavky mají odpovídat mentální úrovni a unavitelnosti těchto dětí,*
- *nesnažit se, aby dítě dosáhlo úrovně vrstevníků „za každou cenu“. (Fischer, Škoda, 2008, s. 99)*

Zmíním zde také postoje, které mohou ovlivňovat přístup a vztah rodiny k postiženému dítěti. Dle Vágnerové (2004) jde o „zátěž, kterou rodičům přináší existence mentálně postiženého dítěte a je dána kombinací několika faktorů, které mohou mít rozdílnou intenzitu:

- *míra nejistoty ve vztahu k postižení dítěte, pozdější diagnostikování mentální retardace, nejistota závažnosti tohoto postižení, spojená s tendencí k nerealistickému očekávání,*
- *zátěž péče o mentálně postižené dítě, která se navíc může jevit jako bezperspektivní, nutnost přizpůsobit této skutečnosti styl rodinného života a vztahy uvnitř rodiny, změnit hierarchii hodnot,*
- *míra sociální stigmatizace rodiny, která může být větší než v případě jiného onemocnění či postižení, pocit izolace a ztráty pozice v širší sociální skupině“. (Vágnerová, 2004, s. 307)*

Jak uvádí Matějček (1986), rodina s postiženým dítětem je vystavena větším a zvláštním nebezpečím oproti rodině s dítětem zdravým. Proto zde dochází k ohrožení její funkčnosti. „Běžná klinická zkušenost ostatně ukazuje, že rodiny s postiženým dítětem častěji trpí vnitřním rozvratem a častěji se i formálně rozpadají.“ (Matějček, 1986, s. 279 – 280)

7.2 Zdravý sourozenec v rodině

Jak píše Pipeková (2010) a Vágnerová (2004), je nutné zde také zmínit nelehkou pozici zdravého sourozence. Ta bývá v rodině dvojí, buď je opomíjen a musí se nějak „protlouct“ sám, protože na něj už není dost času a sil, nebo je přetěžován, protože jsou na něj kladeny až nepřiměřené nároky. Je to způsobeno kompenzací z neuspokojení, které přináší dítě s postižením. Ať se rodiče sebevíc snaží, přesto zdravý sourozenec vnímá a uvědomuje si, že postižený sourozenec má určitá privilegia. Nedostatek zájmu ze strany rodičů může vést k obranným reakcím ze strany zdravého sourozence a ve snaze upoutat na sebe pozornost, např. nevhodným chováním. Může také nabýt dojmu, že je bezvýznamný pro rodinu, či se dokonce cítit vinen, že on je zdravý. Může také postiženému sourozenci pozornost rodičů závidět a tím si k němu vybudovat negativní až nepřátelský postoj. Sourozenci postižených dětí to opravdu nemají lehké. Stejně jako jejich rodiče jsou vystaveni zvýšenému psychickému náporu vinou jejich okolí. Pokud jsou ale v rodině s mentálně postiženým dítětem zvoleny správné výchovné styly, je zdravý sourozenec posílen a připraven na život. Většinou z nich vyrostou lidé, kteří si v životě dokáží poradit, jsou empatičtí a zdraví neberou jako samozřejmost.

7.3 Adaptační procesy (fáze) u rodičů

Odborníci se ve vymezení adaptačních fází liší. Ale obsahově jsou velmi podobné.

Například Pipeková (2010) popisuje jednotlivé fáze takto: „*První je sdělení diagnózy, a následují jednotlivé fáze:*

- Šok.
- Popření.
- Smutek, zlost, úzkost, pocity viny.
- Stadium rovnováhy.
- Stadium reorganizace“. (Pipeková, 2010, s. 44 – 45)

Vrátím se k první fázi dle Pipekové (2010), což je sdělení diagnózy. Velmi záleží na způsobu a vhodnosti sdělení diagnózy. Většinou je sdělení diagnózy eliminováno na oznámení holého faktu, což je pro většinu rodičů velmi traumatizující po několik let, mnohdy po celý jejich život. Lékaři by v tomto okamžiku měli být co nejvíce empatičtí a sdělit podrobnosti o dané diagnóze, detaily postižení, jeho důsledky, schopnosti a dovednosti dítěte do budoucna. Určitě by tomuto sdělení měli být přítomni oba rodiče.

Další dělení jednotlivých fází popisuje Bazalová (2014) a to následovně:

1. **Fáze šoku a popření** – zde se objevují silné emoční reakce, může dojít k odmírání skutečnosti, následuje hledání viny a viníka. Pokud rodičům odborníci poskytují bližší informace o postižení jejich dítěte, nechťejí je přijímat, protože v této fázi nejsou smířeni s faktem postižení jejich dítěte.
2. **Fáze bezmoci** – zde rodiče nevědí, co by vlastně měli dělat, objevují se obavy týkající se postoje širší rodiny a jejich okolí. Může se objevit pocit viny.
3. **Fáze postupné adaptace** – zde rodiče již hledají další bližší informace, zajímají se o budoucnost dítěte a celé jejich rodiny, jsou sami aktivní – hledají možnosti dalších vyšetření a intervencí. Nevhodnou únikovou reakcí může být umístění jejich dítěte do institucionální péče, což často zdůvodňují jako nejlepší možnost pro dítě, někdy je to však nutný krok, a to v případě, že se jedná o těžké postižení. Často zde dochází k odchodu jednoho z partnerů od rodiny. Někteří rodiče cíleně obrací svou pozornost jinam, alespoň částečně, kdy zakládají neziskové organizace či pomáhají jiným rodičům, kteří mají také postižené dítě. Stále však žijí daným postižením. Je také možné celkové sebeobětování se postiženému dítěti.

Jak uvádí Pipeková (2010), ne všichni rodiče postižených dětí jsou schopni dosáhnout posledního stadia. Většinou přetrvává smutek či pocity viny. Objevují se obavy o budoucí život jejich dítěte. Neustálé pátrání po zázračném léku, který by jejich postiženému dítěti pomohl a vyléčil ho.

Výše jsem již zmínila, a Bazalová (2014) uvádí, že často se setkáváme s případy, kdy jeden z rodičů odešel od rodiny, kde je postižené dítě. Statisticky je dokázáno, že převažují muži – otcové, kteří rodinu opustí. Má to své vysvětlení z psychologie, muž se vidí jako samec a „vůdce rodu“, a proto pro něj bývá těžké smířit se s myšlenkou, že nezplodil dalšího „pokračovatele rodu“ zdravého, ale postiženého. Bere to jako osobní selhání. Proto je pro něj lákavá myšlenka mít jiné, zdravé dítě, byť s jinou partnerkou. I péče o zdravé dítě je náročná, natož o dítě postižené, a protože většina mužů má ráda své pohodlí a jsou rádi opečovávaní, a to při péči o postižené dítě už není možné, na to nezbyvají ženě síly a ani čas. Nedostatek spolupráce ze strany muže při péči o postižené dítě vede k velkému vyčerpání ženy, a tak její psychický stres vede k častým sporům, které narušují jejich vztah. Proto je u většiny případů známo, že z výše uvedených důvodů muži rodiny opouštějí a zakládají si jiné rodiny. Toto vše je ovlivněno také tím, jak manželství a rodina fungovala před narozením postiženého

dítěte. Nejsou jen negativní případy, jsou také případy, kdy se naopak narozením postiženého dítěte v rodině tato rodina upevnila, stmelila a začala lépe a více spolupracovat a fungovat.

7.4 Socializace jedince s mentálním postižením

„Základním kritériem rozvoje osobnosti každého člověka je úroveň jeho začlenění do společnosti (socializace). Výjimkou není ani člověk mentálně postižený.“ (Müller, 2002, s. 33)

Každý jedinec se v průběhu života mění, tzn., že se díky změnám, působením socializace na naše já, vyvíjíme a měníme. *„Vztažná struktura sociálních procesů je tvořena interakcí tří integrovaných tříd proměnných: proměnných organismu, proměnných prostředí a vlastností osobnosti.“* (Heller, 2014, s. 14)

Vágnerová (2004) zdůrazňuje, že dnes je nám již známo, že i osobnost mentálně postiženého jedince má svůj sociální rozměr. Sociální rozměr má také budování všech jeho osobnostních substruktur, což je budování jeho celého charakteru. Úspěšnost míry socializace u mentálně postiženého jedince závisí hlavně na jeho schopnostech. Základní cíl speciálně pedagogického působení na osoby s mentálním postižením je dosažení maximálního možného stupně jejich rozvoje. Toto následně slouží k nalezení vhodného místa pro jejich uplatnění ve společnosti. Díky promyšlené, soustavné a dostatečné výchovně vzdělávací činnosti jsou i tito jedinci schopni přijmout základní vědomosti, dovednosti a návyky, sociální pravidla a způsoby humanizace v takovém rozsahu, který jim umožní přiměřenou integraci a socializaci.

Bazalová (2014) popisuje, že socializaci mentálně postiženého jedince může komplikovat jeho problémové chování např. vztek, agrese, vzdor, sebepoškozování apod. Důvodem k tomuto chování může být frustrace z neschopnosti vyjádřit se k čemukoliv ze svého okolí, problém vyjádřit bolest, reakce na stres či snaha o dosažení svého umanutého cíle. Některé z těchto projevů problémového chování jsou naučené, a ty se dají sice ne snadno, ale dají odstranit. Horší jsou na základě biologických faktorů, a tyto projevy problémového chování jde odstranit velmi těžko. Dále to je problémové chování spojené se sexuálními touhami, které se objevuje především u dospívajících a dospělých mentálně postižených jedinců. Tyto postižené osoby totiž mají problém rozlišit typ prostředí, ve kterém se zrovna nachází, zda je to veřejné prostředí či soukromé. Mohou tak své okolí pohoršovat nevhodným

dotýkáním se sebe sama i jiných osob, vyjadřováním se pomocí vulgárních slov a výrazů, snahou o nepřiměřený a nevhodný fyzický kontakt.

Pro dobrou socializaci je velmi důležité, aby jedinec s mentálním postižením byl samostatný a zvládal co nejlépe sebeobslužné dovednosti, jako např. správná a dostatečná hygiena, samostatné a vhodné stravování, samostatné zvládnutí oblékání a svlékání apod. Ale, jak uvádí Vágnerová (2004), *„Mentální postižení je spojeno i s opožďováním v oblasti socializace.“* (Vágnerová, 2004, s. 307) To znamená, že vazba mezi postiženým dítětem a matkou přetrvává ve své symbiotické podobě i v pozdějším věku nejen v raném, jak to bývá u intaktních dětí. *„Mentálně retardované děti obvykle nemají rozvinuty všechny kompetence, které jsou k postupnému osamostatňování potřebné, a tudíž nemají ani potřebu emancipace.“* (Vágnerová, 2004, s. 307)

Heller (2014) jako prostředky socializace uvádí společenské instituce, kterými je rodina, škola, sportovní družstvo či parta, a způsoby socializace jsou různé druhy učení, tzn., že vše, co se kolem nás děje, ať jsme kdekoliv, to nás svým způsobem ovlivňuje v naší socializaci a utváří nás takovými, jací jsme.

Helus (2004) považuje *„jako základ socializačních mechanismů učení, přesněji sociální učení, které probíhá jako:*

1. *Učením, nápodobou a ztotožněním.*
2. *Učení působením příkladů, vzorců, ideálů.*
3. *Učení sociálním informováním.*
4. *Učení interiorizačně - exteriorizační a konečné.*
5. *Učení navozené očekáváním.*

Je tedy možné říci, že socializace je procesem získávání zkušeností a nabýváním dovedností a vlastností v průběhu života dítěte.“ (Helus, 2004, s. 176).

Socializace je tedy celoživotním procesem. Helus (2011) rozlišuje 3 fáze socializace.

- a) Socializace primární** – v této fázi socializace jde o zcela prvotní orientaci dítěte na nejbližší osoby v jeho okolí a to v raných obdobích života jedince. V této fázi si převážně osvojujeme normy společnosti pro budoucí život. Např. generační hierarchie, osvojení si genderu a orientace ve vztazích (počínaje sourozeneckými, postupně se okruh rozšiřuje).

- b) Socializace sekundární** – v této fázi socializace jde o osamostatňování se. Zvládat řešit nastalé situace sám. Pro tuto fázi je důležité „odloučení“ od nejbližší rodiny např. nástup do mateřské školy, později do školy, pobytové akce (školy v přírodě, letní tábory, lyžařské výcviky, apod.)
- c) Socializace terciární** – v této fázi socializace je jedinec již dospělý a zde ho socializují vztahy partnerské, v zaměstnání, v zájmových týmech, intimní vazby, zvládání problémů a krizí.

Osoby s mentálním postižením mají problém tyto výše uvedené fáze zvládat, proto je u nich socializace obtížnější.

Valenta, Müller (2004) charakterizují socializaci jako „proces osvojování si potřebného společenského chování vlivem všech možností, jež poskytuje prostředí.“ (Valenta, Müller, 2004, s. 223.) Na proces socializace jedince působí dva faktory, a to vnitřní dispozice a vnější vlivy. Vnitřní dispozice jsou vrozené vlohy (osobnost jedince, jeho charakter, jeho intelekt) a tyto dispozice nelze změnit. Vnější vlivy jsou vše to, co nás obklopuje, kde a jak žijeme, v jakém prostředí. Odborníci tvrdí, že těmito vnějšími vlivy můžeme správným působením rozvinout právě ty vnitřní dispozice, ale jen do určité míry. Valenta, Müller (2004) tvrdí, „že úspěšnost zařazení jedince do společnosti závisí na obou těchto faktorech a zároveň na tom, jak budeme dítě formovat a vést k samostatnosti a soběstačnosti. Proto sestavili podmínky, za kterých by byla možná kvalitní socializace i u osob s mentálním postižením:

1. *nutnost společenské podpory rodinám s mentálně postiženým členem,*
2. *v případě potřeby zajistit náhradní rodinnou či ústavní péči,*
3. *nutnost zajistit výchovu a vzdělání těmto osobám, respektujíc však jejich možnosti,*
4. *nutnost adekvátní profesní přípravy,*
5. *umožnit smysluplné, zájmové aktivity a pracovní uplatnění,*
6. *umožnit pobyt v samostatné domácnosti – pokud je to ovšem možné – doporučuje se vybrat lokalitu blízkou místu, kde vyrůstali.“ (Valenta, Müller, 2004, s. 234)*

7.5 Chování okolí k hendikepovanému jedinci

„Mentální retardace bývá majoritní společností často chápána jako stigmatizující postižení.“ (Vágnerová, 2004, s. 306)

Matějček (1986) praví: „ zvědavost nepomáhá, ale odpuzuje! Mnozí lidé, i když tím nic zlého nemyslí, svou pozornost projevovanou dítěti přehánějí, okukují je, nešetrně se vyptávají – a neuvědomují si, že rodiče postižených dětí jsou v tomto směru mimořádně citliví.“ (Matějček, 1986, s. 290) Jak uvádí Slowík (2007): „Výrazná odlišnost vždy přitahovala pozornost okolí doslova jako magnet. I dnes si můžeme všimnout, že čím neobvyklejší a zřetelnější postižení člověk nese, tím více lidí se za ním na ulici otočí nebo se jej pokouší aspoň nenápadně pozorovat.“ „Blažek (1988) používá v této souvislosti termín „fascinace monstrem“, která je podle něj zcela přirozeným důsledkem silného zážitku setkání se zřejmou negativní odlišností u druhého jedince.“ (Slowík, 2007, s. 21 - 22) Matějček (1986) zdůrazňuje: Nejvíce ceněna je ochota pomoci.

Vágnerová (2004) uvádí jako zdroje problémů mezi postiženými jedinci a intaktní společností to, že mentálně postižení jedinci mají problém v komunikaci, a to vede ke špatnému dorozumění se. Další z problémů je neodhadnutelná reakce na situaci, malé sebeovládání a toto vede k odlišnosti v chování oproti očekávané normě. Většinová společnost mentálně postiženým nepřiznává stejná práva a ani na ně nejsou kladeny stejné požadavky, přestože ne vždy je to opodstatněné a potřebné.

„Sociální status mentálně postižených bývá velice nízký, pro ostatní jsou to mnohdy jen „blbci“, kteří stejně nic nechápou a na něž není třeba brát ohled.“ (Vágnerová, 2004, s. 306) Tento postoj však negativně ovlivňuje celou rodinu postiženého jedince, narušuje pocit rodinného klidu a pohody, vyvolává negativní emoce, které mohou vést až k obranným reakcím.

Bohužel pravdou je, jak uvádí Slowík (2007): „Každý z nás může být v pohledu na osoby s postižením do určité míry ovlivněn řadou předsudků, které se tradují s takovou intenzitou, že je pro nezasvěceného člověka velmi nesnadné odlišit je od skutečné reality.“ (Slowík, 2007, s. 21)

Slowík (2007) dále uvádí, že jakýsi protichůdný postoj, plynoucí z nejistoty ve vztahu mentálně postiženého jedince a intaktního jedince ho vede k rozličným formám přijímání či odmítání, dalo by se říci, od úplného zavržení, po strpění až po uctívání. Proto „osoby s hendikepem budou vždy vytvářet v každé lidské populaci různé strukturovanou minoritu, jejíž vztah s většinovou společností bude charakterizovat permanentní hledání a řešení.“ (Slowík, 2007, s. 22)

8 PRÁVA LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

„Respektování lidských práv a svobod je základem spravedlivého uspořádání každé společnosti.“ (Švarcová, 2003, s. 14)

Jak zmiňuje Švarcová (2003), již prvotní zájem o lidská práva se počal rozvíjet při přijetí versailleské dohody, tzn. po ukončení první světové války. Roku 1924 byla Společností národů přijata deklarace práv dítěte, známá jako Ženevská deklarace. Po konci druhé světové války byla OSN přijata Všeobecná deklarace lidských práv. Roku 1959 byla OSN přijata Deklarace práv dítěte. Roku 1961 byla přijata Evropská sociální charta, *„která byla dlouhý čas jedinou mezinárodní smlouvou o lidských právech, která výslovně zmiňovala postižené osoby jako nositele lidských práv.“* (Švarcová, 2003, s. 15) Bohužel znění tohoto dokumentu vyvolávalo neshody v názorech. Proto roku 1971 *„byla Valným shromážděním OSN přijata Deklarace práv mentálně postižených osob.“* (Švarcová, 2003, s. 14) Zhruba ve stejném období ve Švédsku začala působit skupina mladých lidí s mentálním postižením, kterou podporoval výkonný ředitel Švédské asociace rodičů. Tato skupina se zasloužila o založení hnutí sebeobhájců z řad osob s mentálním postižením. Roku 1987 byl Radou Evropy přijat další velmi důležitý dokument, a to Evropská konvence o prevenci týrání a nelidského nebo ponižujícího zacházení nebo trestání. Roku 1991 začala platit Úmluva o právech dítěte, která se plně týká také dětí a mládeže s mentálním postižením. Dalším z velmi důležitých dokumentů pro prosazování rovnoprávnosti jsou Standardní pravidla pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, které byly schváleny roku 1993 na Valném shromáždění OSN. Roku 1997 se v Praze uskutečnila mezinárodní konference „K 97 – Lidská práva pro osoby s mentálním postižením“. Této konferenci se zúčastnilo velké množství zástupců různých světových organizací, které se zabývají otázkami práv lidí s postižením. Na této konferenci vznikl Sborník K 97.

Citace Deklarace o právech mentálně postižených osob, vyhlášena na Valném shromáždění OSN dne 20. 12. 1971 (Švarcová, 2003, s. 167 - 168) – viz příloha A.

„Za závěr této kapitoly asi nejlépe poslouží citát z projevu jednoho z účastníků konference K 97, rodiče dítěte s mentálním postižením ze Švédska: Můžeme uzákonit právo na odpočinek a podporu, právo na domov a denní činnosti, ale nikdy nemůžeme uzákonit právo na lásku. A přitom je to ve skutečnosti nejdůležitější požadavek pro osoby s mentálním postižením, pro nás rodiče a nakonec pro všechny. Pokud bychom byli donuceni vzdát se všeho a ponechat si jen jedno jediné, pravděpodobně bychom

si všichni vybrali nejbližšího člověka. Nedostatek blízkých vztahů, lásky a izolace u osob s mentálním postižením jsou největší tragédií jejich života...“ (Švarcová, 2003, s. 17 - 18)

9 HISTORIE PÉČE O MENTÁLNĚ POSTIŽENÉ

Historie není uvedena na začátku práce, jak tomu většinou bývá, ale až zde, a to z toho důvodu, že navazuje na další kapitolu, kterou je – současná péče a vzdělávání jedinců s mentálním postižením.

Jak zmiňuje Slowík (2007), už od nepaměti se v každé kultuře objevovali jedinci, kteří se od většinové společnosti lišili svou psychickou zvláštností. Poskytovaná péče těmto jedincům byla a je ještě dnes dána kulturní, sociální a ekonomickou vyspělostí dané společnosti. Základním měřítkem úrovně demokracie a humanity každé společnosti je stupeň jejího zájmu o nemocné, postižené a staré lidi, kteří jsou na péči své společnosti nejvíce závislí. Úžasné to vystihuje následující citát:

„Kvalita společnosti se může měřit podle způsobu, jak se stará o své nejzranitelnější a nejzávislejší členy. Společnost, která se o ně stará nedostatečně, je pochybená.“ (Adrian D. Ward in Švarcová, 2003, s. 11)

9.1 Historická péče dle přístupů

Slowík (2007) rozdělil historickou péči o postižené jedince do několika přístupů rozdělených dle jednotlivých období.

1. Represivní přístup – jde o období nejstarších civilizací – starověk

V tomto období převažovalo zbavování se jakkoli nemocných, nemohoucích a postižených osob jejich usmrcováním. Nejvyhlášenější je v tomto přístupu starověká Sparta. Vůči těmto osobám byla vedena „represivní opatření“, tzn., pokud nebyli usmrceni, byli zneužíváni, zotročováni. Nelze ale říci, že všechny zákonné systémy starověkých civilizací se chovaly takto brutálně a nelidsky. V dosud dochovaných dokumentech jsou zmínky o velmi přísných opatřeních, která zaručovala postiženým osobám povinnou ochranu a péči nejen ze strany rodiny, ale i od obce či státu. (Slowík, 2007)

2. Charitativní přístup – jde o období středověku

V tomto období dochází k rozmachu křesťanství a to je spojeno s rozšiřováním milosrdenství. Na postiženou osobu se hledí jako na osobu potřebující poskytnutí milosrdenství. Převažuje zde tedy postoj ochranný a poskytovající pomoc. Toto přichází převážně ze strany církve v těsném propojení se státem. V tomto období se objevují řeholní řády, které jsou určeny pro pomoc a poskytnutí péče těmto osobám. Jsou tedy hojně zakládány klášterní špitály a hospici. Projevy a chování

k postiženým osobám se tedy pozitivně změnilo. Jde ale většinou o poskytnutí pomoci postižené osobě tak, aby mohla co nejkvalitněji přežít. (Slowík, 2007)

3. Humanistický přístup – jde o období novověku společně s renesancí a osvícenstvím

V tomto období dochází k rozvoji ve vědeckém poznání. Je to tedy období, kdy jsou až s technickým zaujetím studovány tělesné stavby a funkce. Tím nastává „programová péče“ o postižené osoby, medicína přistupuje k jedincům s různými druhy postižení specializovaně, tzn. péče je zaměřena na konkrétní postiženou funkci či orgán. Osobnost člověka začíná být brána jako „komplex“, tzn. jednotlivé složky – fyzické, psychické, duchovní a sociální se berou jako celek. Jde o to, aby postižený jedinec mohl bez problémů žít ve většinové společnosti bez větších omezení. Dochází zde k masivnímu zakládání institucí zaměřených na péči a pomoc o rozličně postižené osoby, např. ústavy, školy apod., a většina z těchto institucí funguje na původním místě jen ve změněné podobě ještě dnes. (Slowík, 2007)

4. Rehabilitační přístup – jde o období přelomu 19. – 20. století

V tomto období je snaha o „re-habilitaci“, což znamená: znovu uschopnění. Proto zde dochází k propojování léčby s výchovou a se vzděláváním, aby postižený jedinec co nejvíce „splynul“ s intaktní společností. Bohužel ale ti, co nejsou schopni se „rehabilitovat“, jsou cíleně segregováni a umístováni do ústavních zařízení. (Slowík, 2007)

5. Preventivně – integrační přístup – jde o období po 2. světové válce

V tomto období je kladen důraz na prevenci vzniku postižení. Toto je ale spojeno s problematikou týkající se interrupcí a genetického inženýrství. Společnost začíná v tomto období projevovat snahu o co nejvhodnější a nejlepší integraci postižených osob. (Slowík, 2007)

6. Inkluzivní přístup – jde o období současných let

V tomto období, jak napovídá název přístupu, nastává co nejpřirozenější začleňování postižených osob do většinové intaktní společnosti. *„Pokud to tedy není opravdu nezbytně nutné, nejsou už ve výchově a vzdělávání nebo pracovním a společenském začleňování postižených lidí preferovány žádné speciální a nestandardní prostředky, ale spíše běžné postupy – samozřejmě v závislosti na možnostech konkrétních osob, a na konkrétní situaci.“* (Slowík, 2007, s. 14) Tento proces pozitivních společenských změn urychluje mezinárodní spolupráce a výměna zkušeností. (Slowík, 2007)

9.2 Historické názvy pro označení mentálně postižených jedinců

Literatura uvádí spoustu velmi nevhodných výrazů, které se v historii často užívaly pro označení mentálně postižených jedinců, např. duševně úchylní, duševně opoždění, rozumově opoždění, rozumově zaostalí, slabomyslní, mentálně defektní.

Bazalová (2014) upozorňuje na zcela zvláštní skupinu mezi zdravotně postiženými lidmi, což jsou jedinci s diagnostikovanou mentální retardací. Tito lidé už od dávných let svým neobvyklým chováním vzbuzovali zvláštní pocity a nepříjemné dojmy u intaktní většinové společnosti. Dříve se nezjišťovalo, co jejich odlišné chování způsobuje, nebyly na to ani dostupné možnosti ani metody. Lidé byli zkrátka přesvědčeni, že odlišné chování těchto jedinců způsobují „vyšší moci“, ať už bohové, duchové či temné síly, ve které daná společnost věřila. Až ve 20. století, nám technika (moderní přístroje a převratné technologie) umožnila začít přesněji poznávat vznik a příčiny vzniku mentálního postižení. Bohužel, i v dnešní společnosti přetrvávají a převažují u některých intaktních jedinců nepříjemné pocity a dojmy při setkání s osobou s mentálním postižením, a proto ještě v dnešní době jsou někteří lidé přesvědčeni o tom, že takto postižení jedinci by měli být „odklizení“ do specializovaných zařízení, aby nebyli „normálním“ lidem na očích. Velmi smutné je to, že tento názor přetrvává i mezi lékaři, kteří rodiče takto postiženého dítěte přesvědčují o tom, aby své dítě umístili do některého takto specializovaného zařízení, a odůvodňují to tím, „že tam bude o vaše dítě nejlépe postaráno a poskytnuta mu ta nejlepší péče...“. Pochopitelné je to u těžkých případů, ale vždy by měla být na prvním místě rodinná výchova, a až poté, co rodina nabyde zkušenosti a poznání, že domácí péče není možná, poté je umístění postiženého dítěte do některého k tomu určených zařízení pochopitelná.

Švarcová (2003) uvádí: *„Zřejmě bude ještě nějaký čas trvat, než převažující část společnosti pochopí, že je běžné, nejen u nás, ale po celém světě, že určitá část populace bývá odlišná od společenského průměru, ať už mimořádným nadáním nebo různými formami postižení.“* (Švarcová, 2003, s. 12)

10 SOUČASNÁ PÉČE A VZDĚLÁVÁNÍ JEDINCŮ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Vzdělávání a výchova u jedinců s mentálním postižením je vlastně celoživotním procesem. „*Za jedince s mentálním postižením se považují žáci, u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. K žákům se zdravotním postižením patří žáci s mentálním postižením a souběžným postižením více vadami.*“ (Pipeková, 2010, s. 33) Tito žáci jsou označováni, jako žáci se speciálními vzdělávacími potřebami. Legislativa jim umožňuje tzv. inkluzivní vzdělávání ve školách hlavního vzdělávacího proudu. Nejsou tedy automaticky řazeni do škol speciálních. V běžných školách dosud ale převládají žáci s lehčím stupněm mentálního postižení, s Aspergerovým syndromem, s vysokofunkčním PAS či s Downovým syndromem. Dříve byli žáci s těžším mentálním postižením bráni jako nevzdělavatelni, ale vzdělání jim bylo umožněno formou Rehabilitačního vzdělávacího programu pomocné školy. Toto se změnilo přijetím školského zákona č. 561/2004 Sb. (Bazalová, 2014)

10.1 Výrazy spojené se vzděláváním

Se vzděláváním jedinců s mentálním postižením je spojeno několik důležitých termínů. Fischer a Škoda (2008) uvádějí tyto:

Integrace – snaha o úplné zapojení, splynutí, zapojení a začlenění hendikepovaného jedince do většinové společnosti. „*Je to vzájemný proces, ve kterém se obě strany k sobě přibližují a mění se.*“ (Fischer, Škoda, 2008, s. 24) Vzniká vzájemná jednota a sounáležitost. „*WHO definuje integraci jako sociální rehabilitaci, jako schopnost osoby podílet se na obvyklých sociálních procesech.*“ (Fischer, Škoda, 2008, s. 23) Cíl integrace je splynutí znevýhodněných i intaktních jedinců. Bazalová (2014) uvádí: „*Integrace znamená větší přizpůsobení integrovaného jedince.*“ (Bazalová, 2014, s. 160)

Fisher, Škoda (2008) vysvětlují níže uvedené termíny takto:

Integrované vzdělávání – úplné začlenění hendikepovaného jedince do běžného vzdělávacího procesu v prostředí běžné školy. Integrované vzdělávání může být buď individuální či skupinové. O individuálním hovoříme v případě, kdy začleníme jednoho

žáka do běžné třídy, a o skupinovém hovoříme, když je v běžné škole zřízena speciální třída.

Integrativní snahy jsou v několika modelech:

1. medicínský model;
2. sociálně patologický model;
3. model prostředí;
4. antropologický model;

Segregace – je to opak k integraci. Jde o vylučování, vyčleňování hendikepovaného jedince z většinové společnosti.

Asimilace – hendikepovaný jedinec se dle svých možností snaží o přizpůsobení svého chování do co nejvyšší možné míry chování většinové společnosti.

Akomodace – jde také o přizpůsobení se pravidlům a chování většinové společnosti, ale bez nátlaku na hendikepovaného jedince. Tento jedinec si tak vytváří pozitivní sebeobraz.

Adaptace – je oboustranné přizpůsobení se. *„Cílem je vzájemné úsilí o přiblížení se. K rozsáhlým, stále se probíhajícím a interaktivním formám integrace vede právě vzájemná adaptace.“* (Fischer, Škoda, 2008, s. 24)

Bazalová (2014) uvádí další termíny, kterými jsou:

Inkluze – jde o vyšší stupeň integrace.

Inkluzivní vzdělávání – je to vzdělávání, kde je nutná připravenost všech zúčastněných i školy, kde inkluze probíhá, ale za minimum vykonaných nutných úprav. V takovémto vzdělávání jsou žáci vychováni k vzájemnému respektu, pomoci a pochopení se navzájem. Při inkluzivním vzdělávání hovoříme o žácích se speciálními vzdělávacími potřebami a o škole hlavního vzdělávacího proudu.

10.2 Základní pravidla pro integraci a inkluzi

Bazalová (2014) také zdůrazňuje základní pravidla potřebná pro správnou integraci a inkluzi.

1. Informovanost všech zúčastněných, což jsou především učitelé vč. vedení školy a spolužáci, rodiče hendikepovaného žáka, ale i rodiče spolužáků,

aby se předešlo nedorozuměním a konfliktům plynoucích z chování integrovaného jedince. Je proto důležitá osvěta celé veřejnosti.

2. Přetvoření přístupů všech zúčastněných, opět u vedení školy, celého pedagogického sboru, celé klima školy a třídy. Dále opět všech spolužáků, jejich rodičů ale i samotného integrovaného žáka i jeho rodičů.
3. Snaha všech zúčastněných o bezkonfliktní a bezproblémové spolužití.
4. Velmi důležitá je finanční pomoc od státu, krajů, měst či vesnic – od zřizovatelů.
5. Důležitou roli, bez níž by integrace nebyla možná, hraje legislativní opora.
6. Individuální postoj splňující speciální potřeby integrovaného jedince, čímž je míněn výstižně zpracovaný individuální vzdělávací plán, úprava prostředí a pořízení vhodných potřebných pomůcek.
7. Při integraci či inkluzi je třeba zřídit funkci asistenta pedagoga.
8. Velmi důležitá je spolupráce a podpora poradenského zařízení.
9. Dále je velmi důležité, aby asistent pedagoga a pedagog měli dostatek potřebných informací o konkrétním postižení či poruše a byli vstřícní, ochotní a aktivní při integraci či inkluzi.

10.3 Legislativa

Legislativa důležitá pro vzdělávání žáků s postižením. Zákony a vyhlášky, které uvádí Černá (2009) i Bazalová (2014) jako nejdůležitější jsou vypsány: viz příloha – čerpáno z: (MŠMT ČR, III. Seznam platných předpisů v resortu školství, mládeže a tělovýchovy podle stavu k 1. 6. 2010 - Č. j. 4557/2010-80)

10.4 Výchovný a vzdělávací systém

Vzhledem k tomu, že od 1. 9. 2016 budou velké změny ve výchovném a vzdělávacím systému, uvedu zde jen okrajově současný systém. Vzdělávacích zařízení v rámci školské soustavy podané Pipekovou (2010) a Fischerem, Škodou (2008):

1. **Předškolní výchova a vzdělávání** – zde je důležitá velmi úzká spolupráce s rodinou. Může probíhat v těchto školách a školských zařízeních:
 - Mateřská škola;
 - Mateřská škola speciální;
 - Přípravná třída základní školy;
 - Přípravný stupeň základní školy speciální;

2. Vzdělávání v období povinné školní docházky

- Základní škola;
- Základní škola praktická (dle vzdělávacího programu zvláštní školy);
- Základní škola speciální (dle vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy);
- Přípravný stupeň pomocné školy (dle vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy);
- Rehabilitační vzdělávací program pomocné školy (dle rehabilitačního vzdělávacího programu pomocné školy);
- Speciální třídy při základních a praktických školách a ústavech sociální péče;

3. Vzdělávání v rámci profesní přípravy

- Střední odborné učiliště;
- Odborné učiliště;
- Praktická škola;

4. Celoživotní vzdělávání

- Večerní škola;
- Kurz pro získání základního vzdělání a základů vzdělání;
- Aktivity související s možnostmi pracovního uplatnění;

10.5 Intervence

Jak uvádí Pipeková (2010), nelze opomenout velmi důležité zařízení, které je nedílnou součástí celého komplexu péče a podpory žáků s mentálním postižením, kterým je školské poradenské zařízení – speciálně pedagogické centrum poskytující služby žákům s mentálním postižením (SPC). Toto zařízení funguje dle Vyhlášky č. 72/2005 Sb., která vymezuje jejich činnost. Dalším důležitým zařízením je pedagogicko-psychologická poradna (PPP). Činnost těchto zařízení, stejně jako dalších školských poradenských zařízení, upravuje Školský zákon č. 561/2004 Sb., Vyhláška č. 73/2005 Sb. a její novela Vyhláška č. 147/2011 Sb., zejména pak Vyhláška č. 72/2005 Sb. a její novela Vyhláška č. 116/2011 Sb.

Pro včasnou intervenci, která je podstatná, jsou v činnosti služby, které popisuje Bazalová (2014) takto:

Ranná péče – poskytována hlavně středisky rané péče. Jejich činnost je dle Vyhlášky č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Sociální služby – spadají pod Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV) ČR. Jejich činnost je dána Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (ve znění pozdějších předpisů).

Bazalová (2014) ještě také uvádí další různé nevládní neziskové organizace, kterými jsou např. neziskové organizace zaměřené na prosazování práv a integraci, nadace, církevní organizace, informační portály a organizace zaměřené na PAS.

Intervence vhodná pro mentálně postižené jedince dle Bazalové (2014):

- Různé intervence využívané ve školách a pobytových zařízeních (arteterapie, muzikoterapie, ergoterapie, canisterapie, hiporehabilitace, míčkování, snoezelen, cvičení dle V. Sherborne, aj.).
- Zdravotní rehabilitace (masáže, vířivky, polohování, Vojtova metoda, rehabilitační metoda ABR, Kabatova metoda, Synergická reflexní terapie aj.).
- Pohybové intervence (psychomotorika, taneční a pohybová terapie, Petöho terapie aj.).
- Intervence vhodné pro těžká postižení (senzorická integrace Ayersové či Bazální stimulace).
- Intervence specializované na rozvoj jednotlivých kognitivních složek osobnosti (Feuersteinova metoda instrumentálního obohacování).
- Logopedická intervence.
- Alternativní a augmentativní komunikace (VOKS, PECS, PCS, MAKATON, znak do řeči, piktogramy, komunikační deníky, počítačové programy aj.).
- Behaviorální intervence (Behaviorální terapie, Aplikovaná behaviorální analýza, Portage, videotrénink interakcí aj.). (Bazalová, 2014)

11 VÝZKUMNÁ ČÁST

11.1 Cíl výzkumu

V mé bakalářské práci se zaměřuji na mentální retardaci a diagnózy, u kterých se mentální retardace vyskytuje, což je např. autismus, Downův syndrom apod.

Hlavními cíli mého výzkumu, který provedu formou dotazníků, mezi rodiči, pečujícími osobami, blízkými příbuznými a pedagogy, kteří jsou v kontaktu díky integraci či inkluzi s hendikepovanými dětmi.:

1. Zjistit, zda je pravdou co uvádí literatura, že ve skupině postižených jedinců převažují chlapci.
2. Zjistit, zda mladší a střední věková skupina osob, získává většinu informací z internetu.
3. Zjistit, zda skutečně, jak uvádí literatura, je většina biologických rodičů, kterým se narodilo postižené dítě, rozvedených, nebo již nežijí spolu.
4. Zjistit, zda se za posledních několik let vztah většinové společnosti k postiženým jedincům změnil, zda je k nim dnešní společnost více tolerantní a vstřícnější.

11.2 Stanovení problémů pro výzkum

Můj realizovaný výzkum odpovídá tvrzením, které uvádí literatura. Z výzkumných cílů následně vyplynou tyto problémy:

1. Je ve skupině postižených jedinců převážná většina chlapců?
2. Opravdu většinu potřebných informací o diagnóze a přístupu k postiženému jedinci získává mladší a střední věková skupina osob, převážně z internetu.
3. Je většina biologických rodičů postiženého dítěte rozvedena, nebo již spolu nežijí?
4. Je vztah dnešní většinové společnosti tolerantnější a vstřícnější než tomu bylo před několika posledními roky?

11.3 Stanovení hypotéz

Na základě získaných informací z literatury, osobních zkušeností, z médií, a od lidí, kteří přicházejí do kontaktu s hendikepovanými dětmi, jsem stanovila tyto hypotézy:

Hypotéza 1: Domnívám se, že ve skupině postižených jedinců převažují jedinci mužského pohlaví.

Hypotéza 2: Předpokládám, že většinu potřebných informací o diagnóze a přístupu k postiženému jedinci získává převážně mladší a střední věková skupina osob z internetu.

Hypotéza 3: Míním, že na rozdíl od tvrzení většiny odborníků není většina biologických rodičů postiženého dítěte rozvedena, nebo již spolu nežijí.

Hypotéza 4: Soudím, že vztah dnešní většinové společnosti se za posledních několik let k postiženým jedincům změnil. Dnešní společnost je více tolerantní a vstřícná.

12 VÝBĚR A POPIS DOTAZOVANÉHO VZORKU

Mého šetření se zúčastnilo 80 respondentů. Byli to rodiče, pečující osoby či blízcí příbuzní, kteří mají ve své rodině hendikepované dítě či děti. Dále pak, pedagogičtí pracovníci mateřských škol a základních škol, kde jsou integrované hendikepované děti. Dotazníky jsem předala rodičům, nebo blízkým příbuzným, se kterými se setkávám osobně na terapiích. Dále jsem dotazníky předala ředitelům vybraných institucí, a ti je předali svým zaměstnancům – pedagogům, asistentům pedagoga či rodičům dětí, které navštěvují jejich instituci. Zhruba 30 respondentů odpovědělo elektronicky přes portál survio.com.

13 VÝBĚR A POPIS METODY VÝZKUMU

Za vhodnou metodu mého výzkumu jsem si zvolila anonymní dotazník, který tvoří přílohu mé bakalářské práce. Jde o metodu kvantitativní.

Tato forma výzkumné metody je vyhovující vzhledem ke krátkému časovému úseku, jak získat potřebné informace, dále je možné takto zahrnout velké množství respondentů. Je však potřeba zmínit také nevýhody, a to možnost poskytnutí nepravdivých či zatajených údajů. Také je možné nepochopení zadané otázky respondentem, a tím může vzniknout zavádějící odpověď.

V mém výzkumu se jedná o 80 dotazovaných, kterými jsou rodiče, pečující osoby či blízcí příbuzní, kteří mají ve své rodině hendikepované dítě či děti. Dále jde

o pedagogické pracovníky mateřských škol a základních škol, kde jsou integrované hendikepované děti. Vzhledem k tomu, že je toto téma velmi citlivé, choulostivé, a většině rodičů nepříjemné, zvolila jsem právě proto formu anonymního dotazníku.

Hned v úvodu dotazníku jsem všechny dotazované ubezpečila o jejich anonymitě. Dále jsem určila cíle výzkumu, srozumitelně uvedla pokyny pro vyplnění dotazníku a v závěru poděkovala za čas věnovaný vyplnění dotazníku a za spolupráci na výzkumu.

Dotazník je tvořen 12 otázkami, které jsou všechny uzavřené. Respondent vybere jen jednu nevhodnější odpověď, a tu označí křížkem (X). Pokud bude u konkrétní otázky myšleno jinak, je tam uvedený podrobný pokyn.

13.1 Harmonogram procesu výzkumu

Výzkum se konal v průběhu měsíců listopad a prosinec roku 2015.

Všichni dotazovaní byli seznámeni s postupem, jak dotazník vyplnit a byli ujištěni o anonymitě. Všichni byli velice vstřícní. Získané poznatky jsem shrnula do závěru mé bakalářské práce.

13.2 Vyhodnocení empirických dat

Ve svém výzkumu jsem obeslala 80 respondentů. Dotazníků se mi vrátilo 76, ale dva jsem musela pro neúplnost a nevhodné vyplnění vyřadit. Výzkum jsem tedy hodnotila ze 74 platných dotazníků. Jednotlivé tabulky s příslušným grafem představují jednotlivé dotazy z mého dotazníku. Jednotlivé body v tabulkách představují jednotlivé odpovědi u jednotlivých dotazů. Viz dotazník - příloha C.

Tabulka 1: V jakém vztahu jste s hendikepovaným dítětem?

1	Rodič / Pečující osoba	30	40,60%
2	Pedagog	32	43,20%
3	Jiný příbuzný	6	8,10%
4	Jiný vzdělávající či pomáhající pracovník (např. terapeut, logoped apod.)	6	8,10%

Zdroj: autor práce, 2016 (vlastní šetření)

Z tabulky č. 1 vyplynulo, že nejvíce respondentů, kteří odpověděli na můj dotazník je z oblasti rodičů a pedagogů.

Graf k tabulce č. 1



Tabulka 2: Jaké je pohlaví dítěte?

1	Dívka	8	10,80%
2	Chlapec	66	89,20%

Zdroj: autor práce, 2016 (vlastní šetření)

Z tabulky č. 2 je zřejmé, že převážnou většinu z hendikepované populace tvoří chlapci.

Graf k tabulce č. 2



Tabulka 3: Jaký je váš věk?

1	Méně než 20 let	2	2,70%
2	20 - 40 let	44	59,50%
3	41 - 50 let	18	24,30%
4	Více než 50 let	10	13,50%

Zdroj: autor práce, 2016 (vlastní šetření)

Z tabulky č. 3 je vidět, že většina respondentů je ve věku 20 – 40 let.

Graf k tabulce č. 3



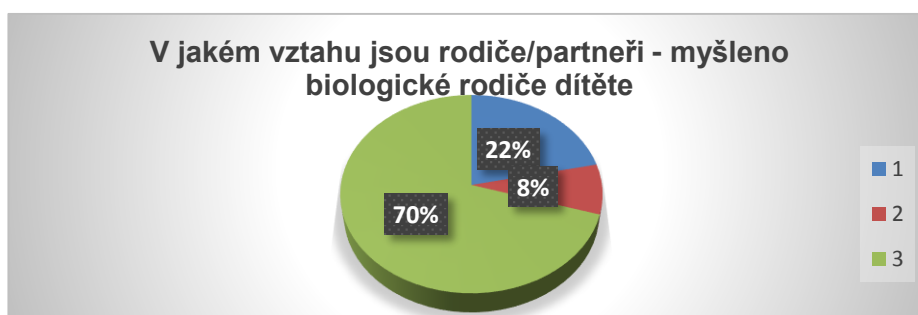
Tabulka 4: V jakém vztahu jsou rodiče/partneři - myšleno biologické rodiče dítěte?

1	Vztah je fungující, spokojený	16	21,60%
2	Vztah je s neshodami	6	8,10%
3	Již ve společném vztahu nežijí (rozvod či rozchod)	52	70,30%

Zdroj: autor práce, 2016 (vlastní šetření)

Z tabulky č. 4 zcela jasně vyplývá, že většina biologických rodičů hendikepovaného dítěte spolu již nežije ve společném vztahu.

Graf k tabulce č. 4



Tabulka 5: Máte dostatek potřebných informací týkajících se péče, vzdělávání, výchovy apod. o hendikepované dítě?

1	ANO	70	94,60%
2	NE	4	5,40%

Zdroj: autor práce, 2016 (vlastní šetření)

Z tabulky č. 5 je patrné, že většina rodičů se snaží co nejvíce pečovat o své hendikepované dítě, a proto s ním navštěvují lékaře a terapeutická zařízení pro jejich další rozvoj. Neodvracejí se ke svému dítěti „zády“, ale snaží se o maximální pomoc a rozvoj.

Graf k tabulce č. 5



Tabulka 6: Jak jste se o tomto zařízení dozvěděli? (Vyberte jen jednu odpověď, pokud vyberete "Ústně předávané zkušenosti", vyberte prosím další z pododpovědí)

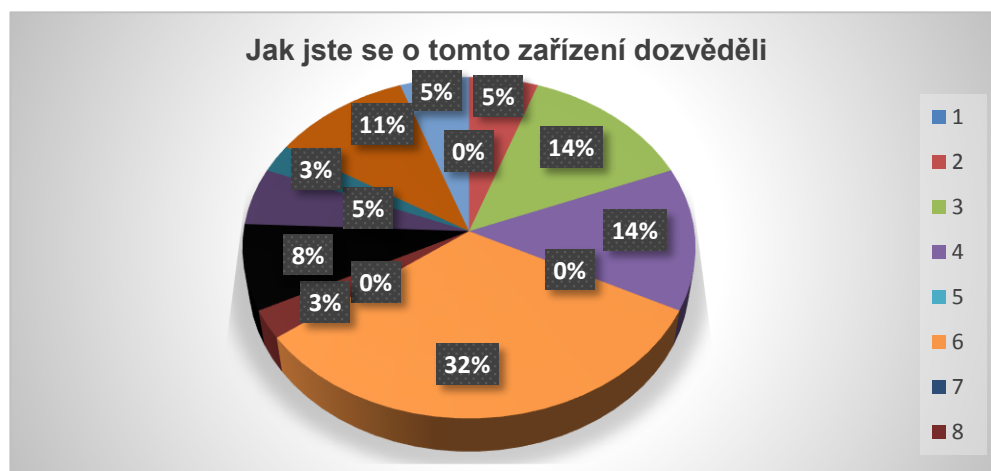
1	a) z TV či Rádia	0	0,00%
2	b) Raná péče	4	5,40%
3	c) SPC	10	13,50%
4	d) PPP	10	13,50%
5	e) časopisy/noviny/tisk	0	0,00%
6	f) internet	24	32,40%
7	g) jiné pomáhající organizace (ziskové/neziskové)	0	0,00%
8	h) semináře/školení/přednášky	2	2,70%

9	ch) ústně předávané zkušenosti	6	8,10%
10	ch 1) pedagogové mezi sebou navzájem	4	5,40%
11	ch 2) pedagog rodiči	2	2,70%
12	ch 3) rodič pedagogovy	8	10,80%
13	ch 4) mezi rodiči navzájem	4	5,40%

Zdroj: autor práce, 2016 (vlastní šetření)

Z tabulky č. 6 je zcela jasně patrné, že nejvíce informací dnešní populace ve věku 20 – 40 let (viz tabulka č. 3) získává z internetu.

Graf k tabulce č. 6



Tabulka 7: Máte dostatek potřebných informací týkajících se péče, vzdělávání, výchovy apod. o hendikepované dítě?

1	ANO	54	73,00%
2	NE	20	27,00%

Zdroj: autor práce, 2016 (vlastní šetření)

Z tabulky č. 7 je vidět, že v dnešní době již není hendikep tabuizované téma, ale většina osob, které se setkávají v různém vztahu s hendikepovaným jedincem, mají dostatek informací.

Graf k tabulce č. 7



Tabulka 8: Z jakého zdroje získáváte potřebné informace týkající se péče, vzdělávání, výchovy apod. o hendikepu dítěte?

1	a) z TV či Rádía	0	0,00%
2	b) Raná péče	0	0,00%
3	c) SPC	10	13,50%
4	d) PPP	4	5,40%
5	e) časopisy/noviny/tisk	4	5,40%
6	f) internet	24	32,40%
7	g) jiné pomáhající organizace (ziskové/neziskové)	0	0,00%
8	h) semináře/školení/přednášky	18	24,30%
9	ch) ústně předávané zkušenosti	0	0,00%
10	ch 1) pedagogové mezi sebou navzájem	6	8,10%
11	ch 2) pedagog rodiči	2	2,70%
12	ch 3) rodič pedagogovy	2	2,70%
13	ch 4) mezi rodiči navzájem	4	5,40%

Zdroj: autor práce, 2016 (vlastní šetření)

Z tabulky č. 8 se nám opět potvrdilo, že většinu potřebných informací získáváme v dnešní době z internetu.

Graf k tabulce č. 8



Tabulka 9: Setkali jste se na veřejnosti s netaktním chováním vůči dítěti?

1	ANO	44	59,50%
2	NE	30	40,50%

Zdroj: autor práce, 2016 (vlastní šetření)

Z tabulky č. 9 je patrné, že intaktní společnost se ještě dnes k hendikepovanému jedinci ve většině případů chová netaktním způsobem. Je ale pozitivní, že není tak velký rozdíl mezi netaktním a vstřícným chováním.

Graf k tabulce č. 9



Tabulka 10: Jak se většinou chovají k dítěti ZNÁMÍ lidé/děti z jeho okolí?

1	Nevšímavě	0	0,00%
2	Kamarádsky	44	59,50%
3	Hrubě	2	2,70%
4	Normálně	14	18,90%
5	Mám pocit, že ho více sledují	12	16,20%
6	Nevím, nezajímám se o to	2	2,70%

Zdroj: autor práce, 2016 (vlastní šetření)

Z tabulky č. 10 vyplývá, že pokud jde o známé lidi z blízkého okolí hendikepovaného jedince, chovají se k němu převážně kamarádsky, či „normálně“. Toto je pozitivní zjištění.

Graf k tabulce č. 10



Tabulka 11: Jak se většinou chovají k dítěti NEZNÁMÍ lidé/děti?

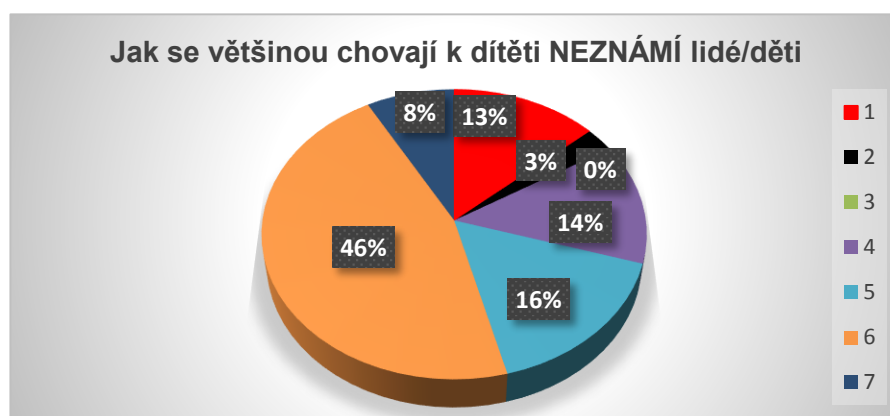
1	Nevšímavě	10	13,50%
2	Kamarádsky	2	2,70%
3	Hrubě	0	0,00%
4	Kritizují, že je dítě nevychované	10	13,50%
5	Normálně	12	16,20%

6	Mám pocit, že ho více sledují	34	45,90%
7	Nevím, nezajímám se o to	6	8,10%

Zdroj: autor práce, 2016 (vlastní šetření)

Z tabulky č. 11 je zřejmé, že převážná většina intaktní společnosti hendikepovaného jedince „více pozoruje“.

Graf k tabulce č. 11



Tabulka 12: Je dle vašeho názoru současná společnost dostatečně tolerantní a vstřícná vůči zvláštním projevům v chování dítěte?

1	ANO	14	18,90%
2	Spíše ANO	24	32,40%
3	NE	4	5,40%
4	Spíše NE	32	43,20%

Zdroj: autor práce, 2016 (vlastní šetření)

Z tabulky č. 12 vyplývá, že současná většinová společnost intaktních osob je stále spíše netolerantní vůči specifickým projevům a chování hendikepovaného jedince. Je pozitivní, že rozdíl mezi spíše Ne a spíše Ano je pouhých 10,80 %.

Graf k tabulce č. 12



13.3 Verifikace hypotéz

Z uvedených tabulek a grafů z provedeného výzkumu vyplynula tato zjištění:

Převážnou většinu hendikepovaných dětí v naší populaci tvoří chlapci.

Většina respondentů mého výzkumu je ve věkové kategorii 20 – 40 let. Tito respondenti potvrdili, že nejvíce potřebných informací získávají z internetu.

Většina biologických rodičů hendikepovaného dítěte jsou rozvedeni, nebo se rozešli, nežijí ve společné domácnosti.

Vztah většinové intaktní společnosti se k hendikepovaným jedincům stále zlepšuje, ale dosud není zcela ideální.

Hypotéza 1: Domnívám se, že ve skupině postižených jedinců převažují jedinci mužského pohlaví.

Tato hypotéza se potvrdila. Šetření ukázalo, že převážnou většinu hendikepovaných dětí v naší populaci tvoří chlapci. Toto potvrdilo 89,20 % odpovědí.

Hypotéza 2: Předpokládám, že většinu potřebných informací o diagnóze a přístupu k postiženému jedinci získává převážně mladší a střední věková skupina osob z internetu.

U této hypotézy se ukázalo, že většina respondentů mého šetření je ve věkové kategorii 20 – 40 let, a právě tyto respondenti potvrdili, že nejvíce potřebných informací získávají z internetu.

Hypotéza 3: Míním, že na rozdíl od tvrzení většiny odborníků není většina biologických rodičů postiženého dítěte rozvedena, nebo již spolu nežijí.

Tato hypotéza se ukázala nepravdivou. Je pravdou to, co tvrdí většina odborníků, a to: že většina biologických rodičů hendikepovaného dítěte jsou rozvedeni, nebo se rozešli, zkrátka ne nežijí ve společné domácnosti, což dokazuje 70,30% odpovědí respondentů mého výzkumu. Ale, je důležité zde zmínit, že rozvodovost stoupá obecně, i u rodin, kde není hendikepované dítě. Proto jsem přesvědčena o tom, že ve většině případů není důvodem rozvodu/rozchodu hendikepované dítě v rodině.

Hypotéza 4: Soudím, že vztah dnešní většinové společnosti se za posledních několik let k postiženým jedincům změnil. Dnešní společnost je více tolerantní a vstřícná.

Tato hypotéza se ukázala částečně pravdivou. Což dokazují tabulka a graf č. 10 a tabulka a graf č. 11. Pokud jde o osoby blízké či známé z okolí hendikepovaného jedince, jejich vzájemný vztah je kamarádský a bez problémů. Pokud jde o neznámé osoby, jde o vztah, spíše netolerantní, „více hendikepovaného jedince pozorují“. Dalo se tedy říci, že společnost není dostatečně tolerantní ke zvláštním, specifickým projevům tohoto jedince. Pokud se jedinec neprojevuje „jiným“ chováním a tím na sebe neupozorňuje, je společnost tolerantní. Mohli bychom závěrem této hypotézy řídi, že vztah většinové intaktní společnosti se k hendikepovaným jedincům stále zlepšuje, ale dosud není zcela ideální.

13.4 Shrnutí a závěr

V závěru bych tedy mohla říci, že jak uvádí literatura, většina hendikepovaných jedinců je opravdu mužského pohlaví. Jak uvedla většina respondentů, většinu informací dnes získáváme z internetu. Většina kritiků odsuzuje interaktivní komunikaci a internet, je ale vidět, že dnešní uspěchaná technická doba závislá na globálním propojení se bez internetu neobejde. A pokud díky globální internetové komunikaci bude více lidí informováno o problematice hendikepovaných jedinců, a tím se vztah většinové intaktní společnosti bude k těmto jedincům zlepšovat, budu ráda na internetu zveřejňovat své zkušenosti a zajímavé informace, které jsem získala, a mohly by někomu dalšímu pomoci. Smutným zjištěním je, jak také potvrdil výzkum, že většina biologických rodičů hendikepovaného dítěte rozvedena, nežijí společně v jedné domácnosti. Obecně ale rozvodovost stoupá, tzn.,

že pravým důvodem k rozvodu, není vždy hendikep dítěte. Zním několik rodín, kde i přes hendikepované dítě v rodíně, tato rodina žije společně bez konfliktů. Těším mne, že tomu tak ve skutečnosti je, a tyto rodiny mají mou plnou podporu a obdiv! Pokud jde o vztah většinové intaktní společnosti k hendikepovanému jedinci, jak ukázalo mé šetření, pokud jde o osoby blízké či známé z okolí hendikepovaného jedince, jejich vzájemný vztah je kamarádský a bez problémů. Co se týče neznámých osob, jde o vztah, spíše netolerantní, „více hendikepovaného jedince pozorují“, což zmiňuji i v teoretické části mé bakalářské práce. Společnost není dostatečně tolerantní ke zvláštním, specifickým projevům tohoto jedince. Mohu tedy říci, pokud se hendikepovaný jedinec neprojevuje žádnými zvláštnostmi ve svém chování, a „jde mu“ chovat se „normálně“, okolí si ho nevšimá a nijak ho neřeší. Pokud ale, svým „zvláštní“ chování na sebe upoutává pozornost okolí, toto okolí ho spíše odsuzuje a hodnotí, a to ve většině případů jako nevychovaného. Dalo by se tedy řídi, že vztah většinové intaktní společnosti se k hendikepovaným jedincům stále zlepšuje, ale dosud není zcela ideální. Na úplný závěr mohu tedy jen doufat, že postupem času většinová společnost mezi sebe přijme hendikepované jedince bez jakéhokoliv náznaku odporu, kritiky a odsuzování ho. Samozřejmě také reakce okolí a přijetí hendikepovaného jedince společností záleží na formě a stupni jeho postižení. Toto jsem ve svém výzkumu nezjišťovala, proto nevím, do jaké míry formu a stupeň většinová společnost přijímá více či méně. Jen pro doplnění výzkumu mé bakalářské práce uvádím dvě kazuistická šetření u dvou jedinců s mentální retardací. Viz - příloha D, E.

ZÁVĚR

Pro mou bakalářskou práci jsem si zvolila téma rodina s mentálně hendikepovaným dítětem. V teoretické části jsem zmínila důležité termíny a výrazy spojené s mentálním postižením, klasifikaci a etiologii mentálního postižení a základní diagnostické metody. Zmínila jsem zde také nejčastěji se vyskytující syndromy spojené s mentálním postižením. Jak ve své práci uvádím, pro jakkoli hendikepovaného jedince je velmi důležitá jeho rodina, ale pro rodinu není vůbec snadné vyrovnat se s hendikepem svého dítěte a smířit se s tímto osudem. Jak jsem uvedla, rodina prochází několika fázemi po zjištění diagnózy. Jak je možné vyčíst z literatury, většina rodin takovému osud neunesou, a dochází k rozpadu této rodiny. Z osobních zkušeností ale vím, že ne vždy tomu tak je. V dnešní době je rozvodovost všeobecně velká, proto si myslím, že není vhodné spojovat právě hendikepované dítě v rodině s rozpadem rodiny. Důvodů může být spousta jiných. Ti, kteří hendikep svého dítěte přijali, se snaží poskytnout mu maximální péči a pomoc v jeho dalším vývoji, učení a socializaci, což také dokazuje výzkum v mé práci. Nelehké postavení má v této rodině zdravý sourozenec. Je převážně na rodině a blízkých lidech hendikepovaného jedince, aby mu dodali co nejvíce sebedůvěry, a naučili ho bránit se negativním projevům společnosti. Neizolovali ho, ale naopak se snažili co nejvíce ho začlenit do běžného života, do všedních činností, a co nejvíce ho osamostatnili. Jak jsem ve své práci uvedla, právě postoje většinové intaktní společnosti k postiženým jedincům nejsou stále ještě zcela ideální. Pohled společnosti je ovlivněn chováním a projevy mentálně postiženého jedince, proto je velmi důležitá socializace a maximální možná výchova hendikepovaného jedince dle norem společnosti. Jak dokazuje šetření, vztah společnosti se za poslední roky výrazně změnil k lepšímu, ale stále toto soužití není zcela ideální. Tento vztah ovlivňuje druh, forma a závažnost jeho postižení, dále jak jsem ve své práci uvedla, ovlivňuje z velké části vztah také komunikace. Komunikace je důležitá mezi všemi lidmi, nejen mezi intaktním a hendikepovaným jedincem. Ale právě s komunikací má většina hendikepovaných velký problém. Buď nekomunikují vůbec, nebo „zkresleně“, protože nechápou vše řečené tak, jak většinová společnost, a tím dochází ke konfliktům a k nedorozuměním. V praktické části jsem zhodnotila výzkum, který nám ukázal informovanost osob, které jsou v nejbližším okolí hendikepovaného jedince a vztah většinové společnosti k tomuto jedinci. Výzkum ukázal, že informovanost je hlavně díky internetu oproti minulým rokům podstatně lepší. Lidé jsou dnes více informovaní, dochází také k větší osvětě.

Pro rodinu i pro samotného hendikepovaného jedince není vůbec snadné sžít se s touto skutečností, a proto bychom, se my všichni, měli co nejvíce snažit jejich nelehkou životní situaci pochopit a poskytnout jim maximální porozumění a hlavně pomoc, nejen finanční, ale poskytnout jim co nejrozmanitější a nejkvalitnější služby.

V dnešní uspěchané době, kdy se většina z nás honí za hmotnými statky, a neuvědomujeme si pravé hodnoty života, nám právě setkání s hendikepovaným jedincem ukáže ty pravé lidské hodnoty, které jsou opravdu nejdůležitější pro vzájemně pěkný a příjemný život. Protože tito lidé nechápou přetvářku, neumí se ani oni přetvařovat, a být „falešní“, a to je právě to nejdůležitější z lidských hodnot pro náš život.

Tak, jak jsem úvod této mé bakalářské práce začínala citátem, tak i závěr zakončím citátem, a to od toho samého autora. Tento citát totiž zcela přesně vystihne to, co bych ráda na úplný závěr řekla já.

Lidé s mentálním postižením mají často schopnost spontaneity, úžasu, pravdy a přijetí. Ve své bezbrannosti a křehkosti mají dar dotýkat se srdcí a vyzývat k jednotě. Jsou také pro společnost živou připomínkou podstatných hodnot srdce, bez nichž vědění, moc i veškeré jednání ztrácejí smysl a míjejí se svým cílem.“ (Jean Vanier, zakladatel hnutí Víra a Světlo, <http://www.pastorace.cz/Tematicke-texty/Vira-a-Svetlo.html>)

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

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

ČERNÁ, M., a kol., 2009. *Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1565-3

FISCHER, S., ŠKODA, J., 2008. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-014-0

HELLER, D., 2014. *Sociální a pedagogická psychologie*. 1. vyd. Praha: UK, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-680-2

HELUS, Z., 1995. *Psychologie pro střední školy*. 1. vyd. Praha: Fortuna. ISBN 80-7168-245-4

HELUS, Z., 2004. *Dítě v osobnostním pojetí*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-888-0

HELUS, Z., 2011. *Úvod do psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3037-0

MATĚJČEK, Z., 1986. *Rodiče a děti*. 1. vyd. Praha: Avicenum. ISBN 08-011-86

MÜLLER, O., 2002. *Lehká mentální retardace v pedagogickopsychologickém kontextu*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-0207-6

NÝVLTOVÁ, V., 2010. *Psychopatologie pro speciální pedagogy*. 2. vyd. Praha: UJAK. ISBN 978-80-86723-85-3

PIPEKOVÁ, J., et al., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0

SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1733-3

ŠVARCOVÁ, I., 2003. *Mentální retardace*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-821-X

VÁGNEROVÁ, M., 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3

VALENTA, M., MÜLLER, O., 2004. *Psychopedie*. 2. vyd. Praha: Parta. ISBN 80-7320-063-5

ZELINKOVÁ, O., 2007. *Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací program*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-326-0

Seznam použitých internetových zdrojů

VANIER, J., *Hnutí Víra a Světlo, Pastorage.cz, podklady pro pastorační a duchovní život*. [online] [cit. 2016-2-2] Dostupné z: <http://www.pastorage.cz/Tematicke-texty/Vira-a-Svetlo.html>

MŠMT ČR, *III. Seznam platných předpisů v resortu školství, mládeže a tělovýchovy podle stavu k 1. 6. 2010 - Č. j. 4557/2010-80* [online] [cit. 2016-2-3] Dostupné z: <http://www.msmt.cz/file/11075?highlightWords=vyhl%C3%A1%C5%A1ka+14%2F2005>

SEZNAM ZKRATEK

AAMR – Americká asociace pro mentální retardaci (dnes Americká asociace pro duševní a mentální postižení)

aj. – a jiné

apod., ap. – a podobně

atd. – a tak dále

CNS – centrální nervová soustava

DMO – dětská mozková obrna

FXS – syndrom fragilního X chromozomu

IQ – Inteligenční kvocient

LMD – lehká mozková dysfunkce

MPSV ČR – Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky

např. – například

PAS – poruchy autistického spektra

PPP – pedagogicko – psychologická poradna

s. – strana

SPC – speciálně – pedagogické centrum

SZO – Světová zdravotnická organizace

tj. – to je

tzn. – to znamená

tzv. – tak zvaný

vč. – včetně

WHO – World Health Organization (světová zdravotní organizace)

viz – tam

SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

Seznam tabulek

Tabulka 1: V jakém vztahu jste s hendikepovaným dítětem?	56
Tabulka 2: Jaké je pohlaví dítěte?	57
Tabulka 3: Jaký je váš věk?	57
Tabulka 4: V jakém vztahu jsou rodiče/partneři - myšleno biologické rodiče dítěte?	58
Tabulka 5: Máte dostatek potřebných informací týkajících se péče, vzdělávání, výchovy apod. o hendikepované dítě?	59
Tabulka 6: Jak jste se o tomto zařízení dozvěděli? (Vyberte jen jednu odpověď, pokud vyberete "Ústně předávané zkušenosti", vyberte prosím další z pododpovědí)	59
Tabulka 7: Máte dostatek potřebných informací týkajících se péče, vzdělávání, výchovy apod. o hendikepované dítě?	60
Tabulka 8: Z jakého zdroje získáváte potřebné informace týkající se péče, vzdělávání, výchovy apod. o hendikepu dítěte?	61
Tabulka 9: Setkali jste se na veřejnosti s netaktním chováním vůči dítěti? ..	62
Tabulka 10: Jak se většinou chovají k dítěti ZNÁMÍ lidé/děti z jeho okolí? ..	63
Tabulka 11: Jak se většinou chovají k dítěti NEZNÁMÍ lidé/děti?	63
Tabulka 12: Je dle vašeho názoru současná společnost dostatečně tolerantní a vstřícná vůči zvláštním projevům v chování dítěte?	64

Seznam grafů

Graf k tabulce č. 1	57
Graf k tabulce č. 2	57
Graf k tabulce č. 3	58
Graf k tabulce č. 4	58
Graf k tabulce č. 5	59
Graf k tabulce č. 6	60
Graf k tabulce č. 7	61
Graf k tabulce č. 8	62
Graf k tabulce č. 9	62
Graf k tabulce č. 10	63
Graf k tabulce č. 11	64
Graf k tabulce č. 12	65

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A - Deklaraci o právech mentálně postižených osob, která byla vyhlášena na Valném shromáždění OSN dne 20. 12. 1971.....	I
Příloha B - Legislativa pro vzdělávání a výchovu	II
Příloha C - Dotazník.....	III
Příloha D - Kazuistika – Petra, 2009	VII
Příloha E - Kazuistika – Filip, 2006	XIII

Příloha A - Deklaraci o právech mentálně postižených osob, která byla vyhlášena na Valném shromáždění OSN dne 20. 12. 1971.

„Valné shromáždění (2027. plenární zasedání OSN) vyhláší tuto deklaraci o mentálně retardovaných a současně žádá národní a mezinárodní organizace, aby zabezpečily, že tato deklarace bude sloužit na ochranu těchto práv:

- 1. Mentálně postižený má mít v nejvyšší možné míře stejná práva jako ostatní lidské bytosti.*
- 2. Mentálně postižený má právo na zdravotní péči a vhodnou fyzikální terapii, jakož i na takovou výchovu, readaptaci a vedení, které mu umožní rozvinout v maximální možné míře jeho možnosti a schopnosti.*
- 3. Mentálně postižený má právo na ekonomické zabezpečení a slušnou životní úroveň. Má plné právo podle svých možností produktivně pracovat nebo se zabývat jinou užitečnou činností.*
- 4. Pokud je to možné, má mentálně postižený žít v kruhu své vlastní rodiny nebo v rodině opatrovníka a účastnit se různých forem společenského života. Proto má být rodině, ve které žije, poskytována pomoc. Je-li jeho umístění do specializovaného zařízení potřebné, mají být prostředí a podmínky života v něm tak blízké normálním podmínkám života, jak je to jen možné.*
- 5. Mentálně postižený má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud to vyžaduje ochrana jeho dobra a zájmů.*
- 6. Mentálně postižený má právo na ochranu před jakýmkoli vykořisťováním, zneužíváním nebo ponižujícím zacházením. Je-li předmětem soudního stíhání, má mít právo na zákonný proces s plným uznáním svého stupně odpovědnosti, který vyplývá z jeho mentálního stavu.*
- 7. Jestliže někteří postižení nejsou schopni účinně využívat souhrnu svých práv v důsledku hloubky svého postižení a jestliže se ukáže potřeba omezit tato práva buď částečně, nebo úplně, pak musí postup požívaný za účelem omezení nebo zrušení těchto práv chránit postiženého zákonně proti jakékoli formě zneužití. Tento postup by měl být založen na hodnocení kvalifikovaných znalců, kteří by posoudili sociální způsobilost postiženého. Omezení nebo zrušení práv má být podrobena periodickým revizím a musí být odvolatelné u vyšších institucí.“ (Švarcová, 2003, s. 167 - 168)*

Příloha B - Legislativa pro vzdělávání a výchovu

Vyhláška č. 108/2005 Sb., o školských výchovných a ubytovacích zařízeních a školských účelových zařízeních.

Vyhláška č. 14/2005 Sb., o předškolním vzdělávání.

Vyhláška č. 48/2005 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky (ve znění pozdějších novelizací).

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních a její novela, Vyhláška č. 116/2011 Sb.

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných a její novela, Vyhláška č. 147/2011 Sb.

Zákon č. 561/2004 Sb., tzv. školský zákon, o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání.

Zákon č. 563/2005 Sb., o pedagogických pracovnících.

DOTAZNÍK

Vážení, jmenuji se Andrea Pelantová, jsem studentkou 3. ročníku speciální pedagogiky na Univerzitě Jana Amose Komenského v Praze. Současně jsem také maminkou osmiletého syna s postižením. Díky němu jsem si uvědomila některá úskalí spojená s hendikepovanými dětmi. Proto jsem se rozhodla zaměřit svou bakalářskou práci na problematiku nedostatečné informovanosti všech, kteří jsou nejvíce v kontaktu s našimi dětmi a na nevhodné chování většinové společnosti k těmto dětem. Dotazník je zcela anonymní, zabere vám jen několik málo minut vašeho času, a pomůže mi zmapovat informovanost a vztahy obklopující vaše děti.

Pokyny pro vyplnění dotazníku: Vámi vybranou odpověď prosím označte křížkem (X). Vyberte vždy jen jednu nejvhodnější odpověď, pokud nebude u konkrétní otázky uvedeno jinak.

Děkuji za spolupráci.

1. V jakém vztahu jste s hendikepovaným dítětem?

- RODIČ (PEČUJÍCÍ OSOBA)
- PEDAGOG
- JINÝ PŘÍBUZNÝ
- JINÝ VZDĚLÁVAJÍCÍ ČI POMÁHAJÍCÍ PRACOVNÍK (např. terapeut, logoped apod.)

2. Jaké je pohlaví dítěte?

- DÍVKKA
- CHLAPEC

3. Jaký je váš věk?

- MÉNĚ NEŽ 20 let
- 20 – 40 let
- 41 – 50 let
- VÍCE NEŽ 50 let

4. V jakém vztahu jsou rodiče/partneři - myšleno biologické rodiče dítěte?

- VZTAH JE FUNGUJÍCÍ, SPOKOJENÝ
- VZTAH JE S NESHODAMI
- JIŽ VE SPOLEČNÉM VZTAHU NEŽIJÍ (ROZVOD či ROZCHOD)

5. Navštěvuje dítě některá terapeutická zařízení či ordinace? (Mám na mysli: logopedie, APLA, AUT-Centrum, vzdělávací a podpůrné „kroužky“ v rámci PPP či SPC, apod.)

- ANO
- NE

6. Pokud ANO, jak jste se o tomto zařízení dozvěděli? (U této otázky prosím vyberte jen jednu odpověď z variant a) až ch). Pokud odpovíte variantou ch), potom prosím vyberte pododpověď z varianty ch1) až ch4))

- a) Z TV či RÁDIA
- b) RANÁ PÉČE
- c) SPC
- d) PPP
- e) ČASPISY/NOVINY/TISK
- f) INTERNET
- g) JINÉ POMÁHAJÍCÍ ORGANIZACE (ziskové/neziskové)
- h) SEMINÁŘE/ŠKOLENÍ/PŘEDNÁŠKY
- ch) ÚSNĚ PŘEDÁVANÉ ZKUŠENOSTI

o ch1) pedagogové mezi sebou navzájem

o ch2) pedagog rodiči

o ch3) rodič pedagogovy

o ch4) mezi rodiči navzájem

7. Máte dostatek potřebných informací týkajících se péče, vzdělávání, výchovy apod. o hendikepované dítě?

- ANO NE

8. Z jakého zdroje získáváte potřebné informace týkající se péče, vzdělávání apod. o hendikepu dítěte? (U této otázky prosím vyberte jen jednu odpověď z variant a) až ch). Pokud odpovíte variantou ch), potom prosím vyberte pododpověď z varianty ch1) až ch4)).

- a) Z TV či RÁDIA
- b) RANÁ PÉČE
- c) SPC
- d) PPP
- e) ČASPISY/NOVINY/TISK
- f) INTERNET
- g) JINÉ POMÁHAJÍCÍ ORGANIZACE (ziskové/neziskové)
- h) SEMINÁŘE/ŠKOLENÍ/PŘEDNÁŠKY
- ch) ÚSNĚ PŘEDÁVANÉ ZKUŠENOSTI
- ch1) pedagogové mezi sebou navzájem
- ch2) pedagog rodiči
- ch3) rodič pedagogovy
- ch4) mezi rodiči navzájem

9. Setkali jste se na veřejnosti s netaktním chováním vůči dítěti?

- ANO NE

10. Jak se většinou chovají k dítěti ZNÁMÍ lidé/děti z jeho okolí?

- NEVŠÍMAVĚ
- KAMARÁDSKY
- HRUBĚ
- NORMÁLNĚ
- MÁM POCIT, ŽE HO VÍCE SLEDUJÍ
- NEVÍM, NEZAJÍMÁM SE O TO

11. Jak se většinou chovají k dítěti NEZNÁMÍ lidé/děti?

- NEVŠÍMAVĚ
- KAMARÁDSKY
- HRUBĚ
- KRITIZUJÍ, ŽE JE DÍTĚ NEVYCHOVANÉ
- NORMÁLNĚ
- MÁM POCIT, ŽE HO VÍCE SLEDUJÍ
- NEVÍM, NEZAJÍMÁM SE O TO

12. Je dle vašeho názoru současná společnost dostatečně tolerantní a vstřícná vůči zvláštním projevům v chování dítěte?

- ANO
- SPÍŠE ANO
- NE
- SPÍŠE NE

Příloha D - Kazuistika – Petra, 2009

Uvedení do problematiky

V této kazuistice jsem se zabývala sedmiletou dívkou s Downovým syndromem s lehkou mentální retardací. Jmenuje se Petra.

Použité metody

Použila jsem tyto metody: anamnézu, pozorování, rozhovor s dítětem i s matkou dítěte. Dále pak studiem dostupné dokumentace.

Rodinná anamnéza

Otec: 37 let, národnost česká, vzdělání střední odborné s maturitou, pracuje v soukromé firmě na pozici zámečnick.

Kouří, alkohol příležitostně, léky pravidelně neužívá. Je zdrav.

Petra je jeho první dítě z prvního manželství.

Matka: 41 let, národnost česká, vzdělání střední odborné, pracuje na pozici kuchařky.

Kouří, alkohol příležitostně, léky pravidelně neužívá. Je zdráva.

Petra je její druhé dítě z druhého manželství. První syn 19 let z prvního manželství, je zdrav.

V rodině rodičů se tato diagnóza nikdy neobjevila.

Rodiče Petry jsou v současnosti rozvedeni. Mají soudně určenu střídavou péči.

Jako důvod k rozvodu otec uvedl, že chce mít i zdravé děti, nejen Petru. Vzhledem k věku matky ona už třetí dítě nechtěla.

Osobní anamnéza Petry

Petře je sedm let. Narodila se z druhého těhotenství matky. Porod proběhl ve 38. týdnu těhotenství bez komplikací, spontánně.

Narodila se jako zcela zdravé miminko s váhou 3100g a 48cm.

Ihned po porodu byla matce sdělena diagnóza Downova syndromu. Tu potvrdily krevní testy. Výsledky z testů: Downův syndrom, malý vzrůst, stigmatizace – susp. M. Down 47,XX++21 KARYOTYP.

Veškeré testy prováděné v těhotenství matky ani náznakem neukazovaly na pozření DS, vše bylo v pořádku a negativní.

Rodiče si ponechali Petru ve své péči.

Ve zhruba čtyřech a půl letech se potvrdila lehká mentální retardace.

V pěti letech Petře oční lékař diagnostikoval dalekozrakost, dioptrie L 1,0 P 1,5. Na brýle si bez problémů zvykla, ale sama si o ně při činnostech na blízko (kreslení, střihání, skládání, apod.) neřekne.

V pěti a půl letech byly Petře odstraněny nosní mandle z důvodu častých infekcí horních cest dýchacích. Operace proběhla v pořádku bez komplikací.

Často trpí na lišej kolem pusy, díky „velkému jazyku“ má stále pootevřenou pusku a „slintá“.

Petra je veselá, usměvavá. Většinou má velmi dobrou náladu. Svou „jinakost“ si zatím neuvědomuje. Občas se stane, že nemá dobrou náladu, to potom neuposlechne pokynů, nekomunikuje, sklopí hlavu a hledí do země.

Vnímání je pomalejší, ale všem pokynům rozumí. Má klidnou a nekonfliktní povahu.

Rozvoj všech schopností a dovedností byl opožděn, ale díky péči rodiny a pracovníků MŠ se postupně Petra ve všech oblastech rozvíjí.

Přestože jsou rodiče rozvedeni, vychází spolu v dobrém a střídavá péče všem vyhovuje. Všichni se jí maximálně věnují. Prarodiče Petry z otcovy strany ji berou na dovolené k moři, na výlety, do divadel, na hory apod.

Intervence

Včasná intervence byla zahájena již v jednom roce Petry. Prováděla ji raná péče Kutná Hora. Pracovnice navštěvovaly rodinu u nich doma. Rok poté, tzn. ve dvou letech Petry, převzalo péči o Petru a její rodinu SPC Kladno, kde jsou v evidenci dodnes, a vzájemně spolupracují.

Probíhá logopedická péče u klinické logopedky 1 za měsíc. Dále je Petra sledována na neurologické klinice v Praze. Probíhají kontrolní vyšetření na očním oddělení FN Motol.

Školská anamnéza

Petra navštěvuje klasickou mateřskou školu. Je zde integrována a vzdělává se dle IVP. MŠ navštěvuje od 4 let. V tomto roce má odklad školní docházky. Má zde svou asistentku pedagoga. Od září 2016 začne navštěvovat klasickou základní školu, kde bude integrována a také vzdělávána dle IVP.

V MŠ došlo k velkému rozvoji v oblasti řeči. Přestože je vlivem horší motoriky mluvidel řeč méně srozumitelná, mluví více, užívá jednoduché věty, užívá předložky.

Petra má velmi ráda hudbu, ráda tančí, zpívá, recituje básničky. Skládá puzzle, skládanky. Před cizími se nestydí. Je velmi kontaktní. S každým se ráda objímá. Ostatní děti v MŠ mají Petru velmi rády, pomáhají jí, starají se o ni.

Sebeobslužné činnosti zvládá s lehkou dopomocí. Samostatně jí i pije ze skleničky. Základní hygienické návyky zvládá. Ve všech činnostech je pomalejší.

Psychologické vyšetření

Závěr z psychologického vyšetření ze SPC z června 2015: Petra během vyšetření velmi ochotně navázala kontakt i spolupráci. Je komunikativní, v kontaktu velmi milá. Na práci se soustředí jen velmi krátce – nesoustředěnost, je nutné ji neustále motivovat a povzbuzovat. Aktuální intelektový výkon se pohybuje ve spodní polovině pásna lehké mentální retardace. Profil je nevyrovnaný v neprospěch abstraktně vizuálního myšlení.

Vyšetření školní zralosti

Závěr z vyšetření školní zralosti z PPP z prosince 2015: Petra na počátku vyšetření příliš nespocovala, následně pod vedením maminky spolupracovat začala. Byly časté odklony v pozornosti, velmi krátkodobá schopnost soustředění. Jednotlivé činnosti si komentovala. Nevyzrálá percepce, opožděný vývoj grafomotoriky, krátkodobá pozornost. Aktuální intelektový výkon v pásnu lehké mentální retardace.

Závěr

Petra je velmi milá, klidná, komunikativní a snaživá dívka. V červnu tohoto roku ukončí školní docházku v klasické mateřské škole a od září 2016 začne navštěvovat klasickou základní školu. Stejně jako v MŠ, bude i v ZŠ Petře k dispozici asistent pedagoga. V ZŠ bude vzdělávána dle vzdělávacího programu RVP ZV, příloha pro LMP.

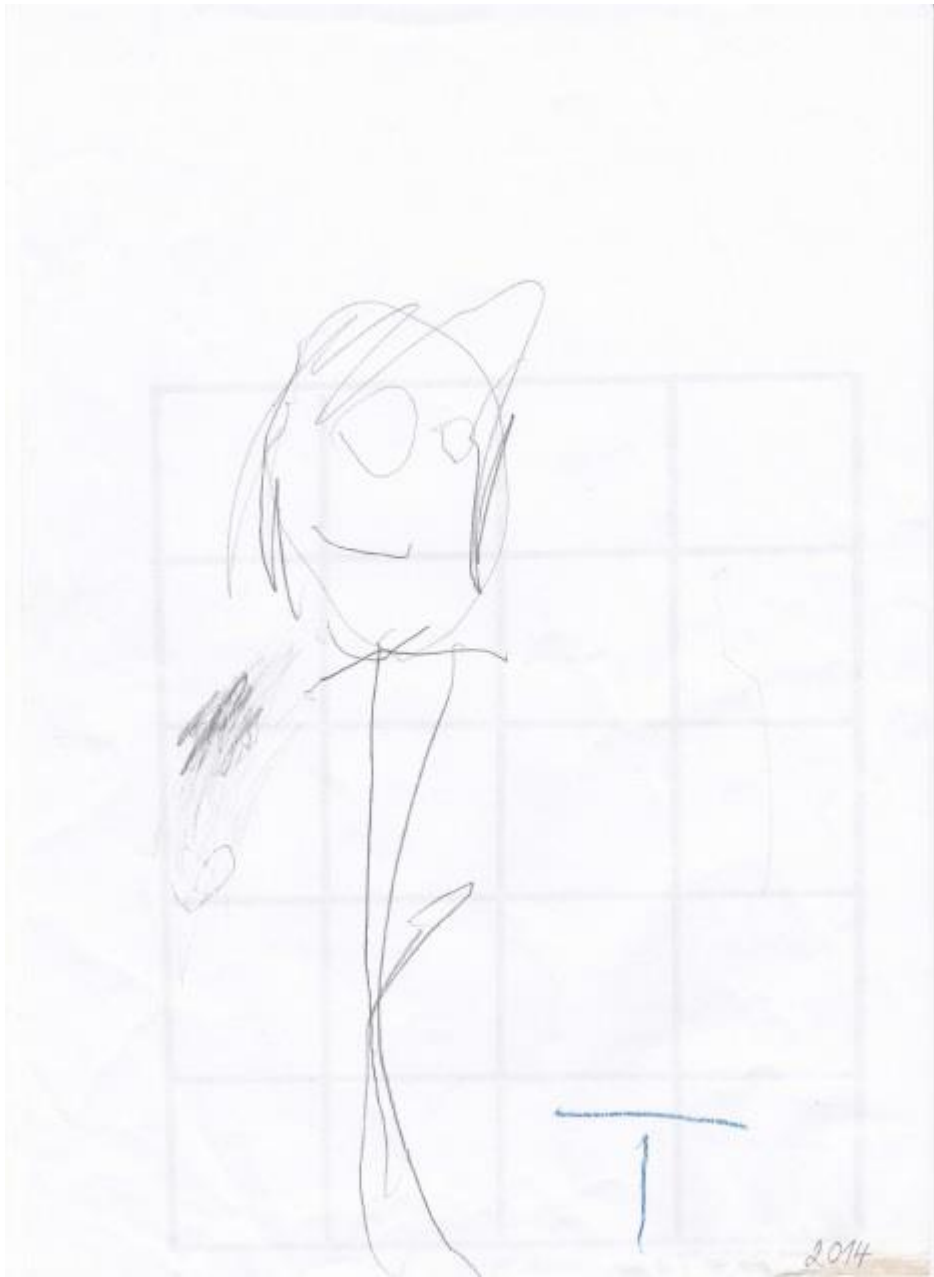
Navrhovaná opatření

Dále logopedická péče. Důležitý rozvoj ve všech oblastech. Práce s obrazovým materiálem, využívání knih pro lepší představivost. Kladení otázek a společné hledání odpovědí. Pracovní činnosti – kreslení, barvení, modelování, stříhání, motivované hravé aktivity. Řešení přirozených a modelových situací. Manipulace s různými materiály.

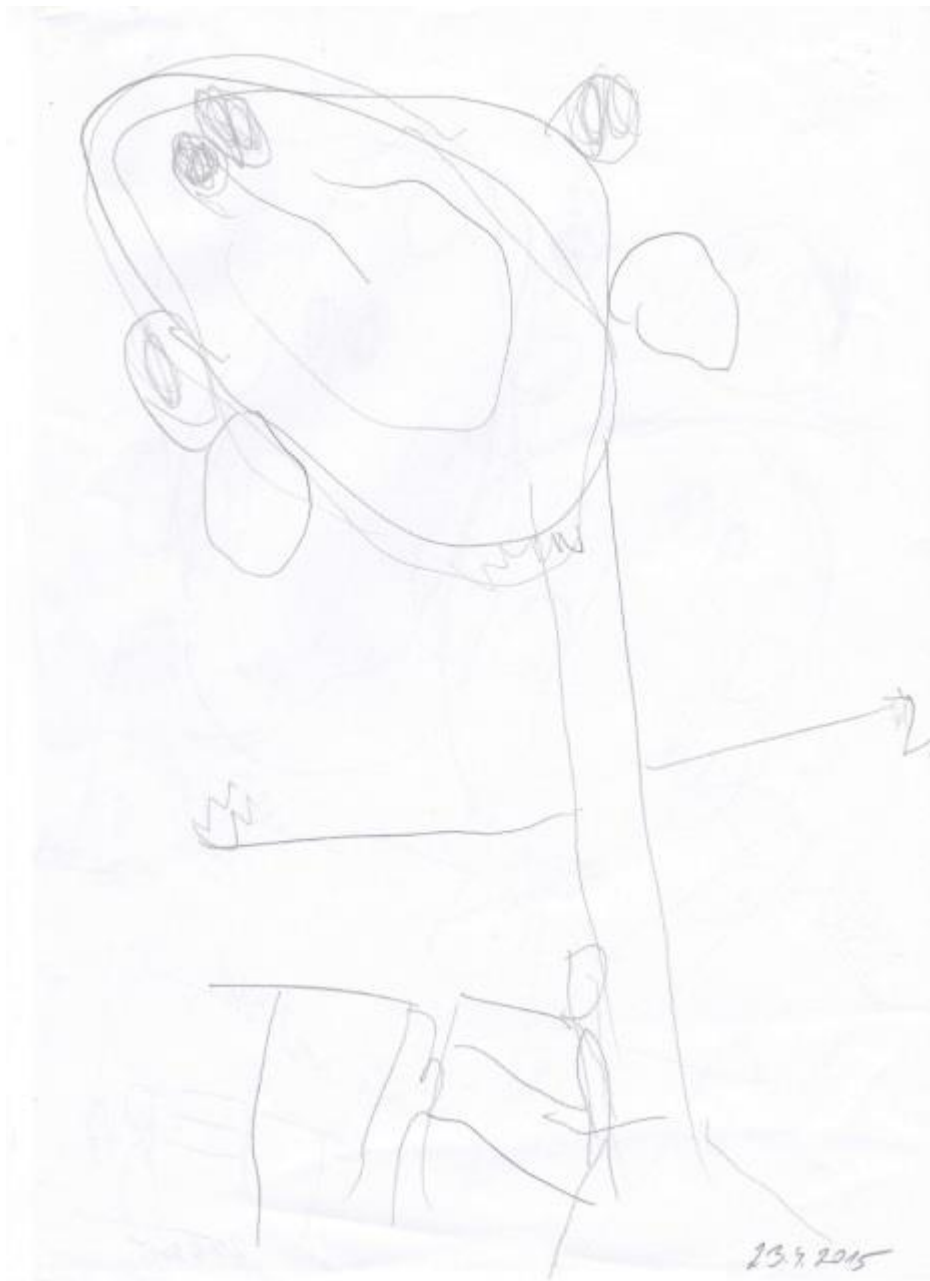
Vývoj v kresbě u Petry:



Obr. 1 – Petra 2013



Obr. 2 – Petra 2014



Obr. 3 – Petra 2015

Příloha E - Kazuistika – Filip, 2006

Uvedení do problematiky

V této kazuistice jsem se zabývala dnes již desetiletým chlapcem s atypickým autismem spojeným se středně těžkou mentální retardací. Chlapec se jmenuje Filip.

Použité metody

Použila jsem tyto metody: anamnézu, pozorování, rozhovor s dítětem i s matkou dítěte. Dále pak studiem dostupné dokumentace.

Rodinná anamnéza

Otec: 43 let, národnost česká, vzdělání střední odborné s maturitou, pracuje u policie.

Nekouří, alkohol příležitostně, léky pravidelně neužívá. Je zdrav.

Filip je jeho první dítě z prvního manželství.

Matka: 40 let, národnost česká, vzdělání střední odborné s maturitou, nyní nepracuje, stará se o syna.

Nekouří, alkohol příležitostně, léky pravidelně neužívá. Je zdráva.

Filip je její první dítě z prvního manželství.

V rodině rodičů se tato diagnóza nikdy neobjevila.

Rodiče Filipa žijí ve společné domácnosti. O dalším dítěti neuvažují. Přestože hovoří o harmonickém manželském vztahu, otec velmi často pobývá mimo domov, nejčastěji v zaměstnání. Jejich blízcí a pedagogové jejich syna hovoří o tom, že otec „utíká“ od rodiny, vymýšlí si důvody, proč nebýt s Filipem. Domů se vrací, většinou když už Filip spí.

Osobní anamnéza Filipa

Filipovy je deset let. Narodil se z prvního těhotenství matky. Porod proběhl ve 38. týdnu těhotenství bez komplikací, spontánně.

Narodil se jako zcela zdravé miminko s váhou 3450g a 52cm.

Měl novorozeneckou žloutenku. Matka ho kojila zhruba půl roku. Poté přešel na umělou stravu.

Veškeré testy prováděné v těhotenství matky byly v pořádku a negativní. Filip byl plačtivé miminko. Jeho vývoj byl dle normy.

Ve čtyřech a půl letech se potvrdila diagnóza atypický autismus se středně těžkou mentální retardací v horním pásmu.

Filip je negativista, vše odmítá, málokdy se směje. Svou „jinakost“ si zatím neuvědomuje. Když má opravdu špatnou náladu, křičí, vydává nesrozumitelné skřeky, skáče, tluče se pěstmi do hlavy, nebo si zacpává uši. Když ho „naštve“ někdo v jeho blízkosti, udeří ho čímkoli, co zrovna drží, nebo jen pěstí. Při hluku si zacpává uši a křičí.

Vývoj postupuje, ale zcela minimálně, velmi pomalu.

První vyšetření s podezřením na tuto diagnózu bylo provedeno ve třech a půl letech po nástupu do mateřské školy na doporučení pedagogů. Filip byl na týdenním diagnostickém vyšetření ve Fakultní Thomayerově nemocnici. Zde byla stanovena diagnóza: atypický autismus, mentální retardace horní pásmo středně těžké MR s dominantním postižením v oblasti komunikační, nerovnoměrný psychomotorický vývoj, závažné opoždění v oblasti řeči, kdy řečový vývoj se zastavil na úrovni 18. měsíce. Dále každý rok Filip absolvuje měsíční pobyt na Foniatrické klinice v Praze. Adaptace na okolí probíhá pomalu. Spolupráce dle nálady Filipa.

Intervence

Jsou v evidenci SPC Kolín. Vzájemně spolupracují, jednou měsíčně SPC navštěvují v Kolíně. Zde probíhají různá cvičení a nácviky socializace. Dále v PPP Mělník. Navštěvují klinického logopeda, kde je ale špatná spolupráce ze strany Filipa, nechce spolupracovat ani s rodiči. Další spolupráce je s organizací APLA.

Školská anamnéza

Filip navštěvoval klasickou mateřskou školu, kde byl integrován a vzdělává se dle IVP. K dispozici mu byla asistentka pedagoga. Pokud něco požadoval, vzal asistentku za ruku, a ukázal jí, co požaduje. Postupem času, začal rozumět pokynům, chápe význam slov.

Když začal navštěvovat MŠ, měl plíny, pomočoval se a i stolicí vykonával do plín. Postupně se naučil užívat toaletu, ale ještě dnes se stane, že se občas pomočí, či stolicí vykoná do kalhot. Mezi děti se nezačleňuje, divadelní představení v MŠ ho nezajímají, hraje si jen sám, stranou, se svými oblíbenými hračkami, kterými jsou vlaky, rakety, roboti.

Po odkladu školní docházky začal navštěvovat speciální základní školu v místě bydliště. Zde se zadaptoval bez problémů. Je zde 7 dětí s různými druhy postižení. Díky malé soustředěnosti, je problém něco ho naučit.

Ještě dnes má problém se sám najíst. Je potřeba mu pomoci při sebeobslužných činnostech. Nezvládá je zcela sám.

Psychologické vyšetření

Závěr z psychologického vyšetření ze SPC leden 2015: Filip nechtěl při vyšetření spolupracovat. Nepřipouští žádný kontakt. Není ani kontakt očí. Psací potřeby nechce uchopit. Nerad kreslí. Na práci se nechce soustředit, rozptyluje se čímkoli jiným. Aktuální intelektový výkon se pohybuje v horním pásmu středně těžké mentální retardace.

Vyšetření školní zralosti

Závěr z vyšetření z PPP březen 2015: Filip z počátku vyšetření nespolupracoval, poté se nechal otcem přesvědčit ke spolupráci. Řečový projev nesrozumitelný, pozornost krátkodobá. Jednotlivé činnosti si vykonával po svém, bez ohledu na pokyny. Výrazné opoždění v řečovém vývoji, atypický autismus, mentální retardace horní pásmo středně těžké MR s dominantním postižením v oblasti komunikační, nerovnoměrný psychomotorický vývoj. Výrazně opožděný grafomotorický vývoj.

Závěr

Filip je velmi neklidný, nesoustředěný, nekomunikuje s okolím. Kontakt není možný jak fyzický tak ani oční. Ve speciální základní škole je spokojený. Rodiče – převážně matka se snaží o co nejvíce zážitků a prožitků pro Filipa, pro jeho lepší porozumění a vnímání.

Navrhovaná opatření

Dále logopedická péče. Důležitý rozvoj ve všech oblastech, převážně prožitkovou a zážitkovou formou. Komunikace formou kartiček, obrázkový a zážitkový deník. Návčik socializace pro začlenění do společnosti. Návčik sebeobslužných činností pro větší

samostatnost. Práce s obrazovým materiálem, využívání knih pro lepší představivost.
Práce s různými materiály.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Andrea Pelantová

Obor: Speciální pedagogika - vychovatelství

Forma studia: kombinované studium

Název práce: Rodina a dítě s mentálním postižením vč. syndromů spojených s mentálním postižením a poruchy autistického spektra

Rok: 2016

Počet stran textu bez příloh: 61

Celkový počet stran příloh: 16

Počet titulů českých použitých zdrojů: 16

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 2

Vedoucí práce: PhDr. Josef Novotný, CSc.