

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky a logopedie

Soužití s mentálně postiženým dítětem očima rodiny

Bakalářská práce

Autor práce: Lenka Málková
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová

2016

Hradec Králové

Zadání bakalářské práce

Autor: Lenka Málková

Studium: P13710

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Název bakalářské práce: Soužití s mentálně postiženým dítětem očima rodiny

Název bakalářské práce AJ: Coexistence with a mentally disabled child through the family eyes

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce poukazuje na problematiku zdravotně postiženého dítěte v rodině.

Teoretická část je obecně zacílena na mentální retardaci a dětský autismus. Středem zájmu je především samotná rodina, její prožívání a vzájemné soužití dítěte s mentálním postižením a zdravým sourozencem. Orientuje se i na etický přístup odborníků a společnosti očima rodiny.

Praktická část se věnuje kvalitativnímu výzkumu, interpretaci výsledků z rozhovorů s matkami mentálně postižených dětí. Výzkumným problémem je subjektivní prožívání kvality života rodin, zejména matek, které vychovávají dítě s mentálním postižením.

FITZNEROVÁ, Ivana. Máme dítě s handicapem. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 159 s. ISBN 978-80-7367-663-6. CHVÁTALOVÁ, Helena. Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení. 2. vyd. Praha: Portál, 2005, 182 s. ISBN 80-7367-013-5. MICHALÍK, Jan. Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2. PÁTÁ, Perchta Kazi. Mé dítě má autismus. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 120 s. ISBN 978-80-247-2185-9. PŘINOSILOVÁ, Dagmar. Diagnostika ve speciální pedagogice: texty k distančnímu vzdělávání. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, 178 s. ISBN 978-80-7315-157-7. STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 135 s. ISBN 978-80-262-0002-4. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. 3. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2006, 198 s. ISBN 80-7367-060-7. VANČURA, Jan. Zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením. Vyd. 1. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal, 2007, 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5.

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová

Oponent: PhDr. Jana Dlouhá, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 27.1.2015

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená 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 použité literatury.

V Hradci Králové dne.....

.....
Jméno a příjmení

Poděkování

Děkuji všem, kteří mi byli nápomocni při zpracovávání této práce. Zvláště bych pak chtěla poděkovat PhDr. Lence Neubauerové za odborné vedení, za pomoc a rady při zpracovávání práce.

ANOTACE

MÁLKOVÁ, Lenka. *Soužití s mentálně postiženým dítětem očima rodiny*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2016. 00 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce poukazuje na problematiku zdravotně postiženého dítěte v rodině. Teoretická část je obecně zacílena na mentální retardaci a dětský autismus. Středem zájmu je především samotná rodina, její prožívání a vzájemné soužití dítěte s mentálním postižením a zdravým sourozencem.

Orientuje se i na etický přístup odborníků a společnosti očima rodiny.

Praktická část se věnuje kvalitativnímu výzkumu, interpretaci výsledků z rozhovorů s matkami mentálně postižených dětí.

Výzkumným problémem je subjektivní prožívání kvality života rodin, zejména matek, které vychovávají dítě s mentálním postižením.

Klíčová slova: Mentální retardace, Dětský autismus, rodina, společnost, dítě s postižením, kvalita života

ANNOTATION

MÁLKOVÁ, Lenka. *Coexistence with a mentally disabled child through the family eyes*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2016. 00 pp. Bachelor Degree Thesis.

This bachelor thesis highlights the problem of a handicapped child in the family. The theoretical part is generally aimed at children's mental retardation and autism. The center of interest is the family itself, their experience and mutual coexistence of mentally handicapped child and his/her healthy sibling. It focuses on the ethical approach of professionals and society to this issue through the eyes of the family. The practical part is devoted to the qualitative research and interpretation of results from interviews done with mothers of mentally handicapped children. The research problem consists in the subjective perception of the quality of family life, it especially concerns mothers who are raising children with mental disabilities.

Keywords: Mental retardation, Autism, family, society, a child with a disability, the quality of life

Obsah

ÚVOD.....	11
I. TEORETICKÁ ČÁST	14
1 DÍTĚ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ V RODINĚ.....	14
1.1 Rodina vychovávající „jiné“ dítě.....	14
2 ASPEKTY ŽIVOTA RODIN S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍ RETARDACÍ.....	19
2.1 Vymezení pojmu rodina	19
2.2 Problémové chování související s mentální retardací a autismem v rodině	20
2.3 Výchova v rodině versus ústavní péče	20
3 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ – MENTÁLNÍ RETARDACE, AUTISMUS	22
3.1 Mentální retardace	22
3.1.1 Terminologie a vymezení pojmu	22
3.1.2 Etiologie mentální retardace	25
3.1.3 Klasifikace mentální retardace	26
3.1.4 Psychologická charakteristika dětí s mentální retardací	27
3.1.5 Přidružená postižení a nemoci	28
3.1.6 Mýty a omyly ve spojitosti s mentální retardací	29
3.2 Autismus.....	29
3.2.1 Komunikace.....	31
3.2.2 Emoce a sociální chování	32
3.2.3 Jiná představitost	32
3.2.4 Problémy související s myšlením v detailech	33
3.2.5 Mýty o autismu.....	33
3.2.6 Rady pro rodiče dětí s autismem	34
4 ŽIVOTNÍ PERSPEKTIVA	35
4.1 Vzdělávání.....	35
4.2 Další vzdělávání a možnosti profesní přípravymládeže s mentální retardací.....	37
4.2.1 Odborná učiliště	37
4.2.2 Praktické školy	38
4.3 Začlenění do pracovního procesu.....	38
4.3.1 Podporované zaměstnávání	38
4.3.2 Tranzitní program.....	39
4.3.3 Sociální rehabilitace	39

4.3.4	Stacionáře	40
4.4	Podpora rodin – sociální péče o osoby s mentální retardací	40
5	SOUŽITÍ S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍ RETARDACÍ OČIMA RODINY	41
5.1	Etika sdělování diagnózy	41
5.2	Rodina dítěte s mentální retardací očima psychologa	41
5.3	Vyrovňování se s postiženým dítětem	42
5.4	Hledání alternativních cest – léčitelství	44
5.5	Dopad dítěte s mentální retardací na rodinu	44
5.6	Role rodičů v jednotlivých vývojových obdobích života dítěte s mentální retardací	45
5.7	Pes – nejen přítel dítěte s postižením	46
5.6.1	Význam psa pro rozvoj dítěte s mentálním postižením	47
5.6.2	Možnosti ovlivnění dítěte psem	48
6	DÍTĚ S AUTISMEM OČIMA RODINY	50
7	SOUŽITÍ DÍTĚTE S MENTÁLNÍ RETARDACÍ A ZDRAVÝM SOUROZENCEM V RODINĚ	52
8	SOUŽITÍ DÍTĚTE S AUTISMEM A ZDRAVÝM SOUROZENCEM V RODINĚ	54
9	KVALITA ŽIVOTA RODIN PEČUJÍCÍCH O DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....	56
9.1	Definování pojmu kvalita života	56
9.2	Vztah kvality života a diagnostiky	57
9.3	Měření pojmu kvalita života.....	57
10	EKONOMICKÁ SITUACE RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	58
II.	PRAKTICKÁ ČÁST	59
11	KVALITATIVNÍ VÝZKUM.....	59
11.1	Cíl výzkumu	59
11.2	Metodologie výzkumu	59
11.3	Realizace výzkumu	60
11.4	Výběrový soubor.....	60
11.5	Výzkumné otázky	61
11.6	Analýza dat	63
11.6.1	Rodina č. 1.....	63
11.6.2	Rodina č. 2.....	70
11.6.3	Rodina č. 3.....	72

11.6.4 Rodina č. 4.....	77
11.6.5 Rodina č. 5.....	82
11.6.6 Rodina č. 6.....	85
11.7 Výsledky a jejich interpretace	85
11.7.1 Podpora, kterou považují matky dětí s MR či autismem za důležitou.....	85
11.7.2 Rady matek dětí s MR či autismem ostatním maminkám	86
11.8 Otázky nedostatečné podpory a pomoci kognitivního charakteru.....	86
11.9 Bilance vlastního života.....	87
11.9.1 Názory a postoje otců rodin, kde vyrůstá dítě s MR či autismem	89
11.9.2 Budoucí očekávání - obavy	90
11.9.3 Interpretace vztahů v rodině a nelehké role sourozenců očima matek.....	91
11.9.4 Zpětná interpretace správných i chybných rozhodnutí matek včetně problematiky vzdělávání svých dětí s postižením	91
11.9.5 Interpretace subjektivního vnímání kvality života rodin	93
11.10 Závěrečně zhodnocení	94
ZÁVĚR	97
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	102
SEZNAM PŘÍLOH	109

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK, ZNAČEK, TERMÍNŮ A JINÉHO OZNAČENÍ

“jiná” rodina: *rodina, která pečuje o dítě se zdravotním postižením*

Mentální postižení: *použito v sociálním kontextu*

Mentální retardace: *označení pro diagnózu*

MR: *mentální retardace*

SPC: *Speciální pedagogické centrum*

SPMP ČR: *Společnost pro podporu osob mentálním postižením a jejich rodin*

MPSV ČR: *Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky*

ÚVOD

Ani v 21. století pro mnohé rodiče není lehké překročit hranice ostychu a vkročit s dítětem s mentální retardací (dále jen MR) do široké společnosti. Vytváří společnost skutečnou podporu nebo je spíše překážkou v životě lidí s postižením?

I přes velký pokrok v komunikaci směrem k lidem s postižením většina občanů stále neví, snad se i obává, jak s nimi mají jednat, což vede k oboustrannému vzájemnému limitování. Rodiče dětí s MR by si měli především uvědomit, že schovávat své děti a stranění se společnosti je slepou uličkou. Frančeová (2002) rodiče otevřeně vybízí k tomu, aby se pokusili naučit „*povznést a překonat jakési podivné pohledy okolí.*” I tyto děti si přece zaslouží a potřebují, stejně jako zdravé děti, rozmanité příležitosti a sociální kontakty.

Otevřela jsem otázku lidského práva. Kdo ji může objektivně posoudit? Koho potkalo narození dítěte s postižením, ten se topí ve vlastním zármutku, a kdo to nezažil, ten je odkázaný na nedostatečnou empatii. A je zbytečné se ptát, co by dělal, kdyby se ocitl v tak náročné a krajní situaci. Nikomu však nezbyvá nic jiného než se s osudem postupně vyrovnat. Právo nebo povinnost hovořit o tomto problému máme všichni, alespoň ti z nás, kterým není nic lidské cizí. (Štúr in: Radková, 2009, s. 50)

Bakalářská práce se věnuje problematice: „*Soužití s mentálně postiženým dítětem očima rodiny.*” Jinak člověka s postižením vidí společnost, která jej nezná, jinak okolí, v němž pobývá a zcela odlišný postoj k němu zaujme jeho rodina, která se s ním denně stýká, pečuje o něj. (Šelner, 2012, s. 34) Rodiče dětí s postižením mají obvykle úplně jiný náhled na život, váží si ho tak, jako někdo, kdo prošel opravdu těžkou zkouškou.

Dětský autismus jsem do své bakalářské práce vřadila zejména proto, že v případě nejfrektovanějšího, tzv. nízkofunkčního autismu, se jedná zároveň o děti s mentální retardací. (Valenta a kol., 2014, s. 41)

Sigman a Capps (1997) uvádí, že vzhledem k jejich odlišnému vývoji, ale především zjevnému jazykovému opoždění jsou téměř všechny děti

s autismemod tří do pěti let považovány za opožděné ve svém obecném kognitivním vývoji. A pouze některé z nich dosáhnou průměrného rozsahu inteligence.

Zvolené téma se mě niterně dotýká a naskytá se mi možnost přispět k němu i z osobní roviny, matky syna s MR. Mohu říci, že „obyčejná“ gratulace k narozeninám „*hodně zdraví*“ začala nabývat skutečných rozměrů a významu až po narození mého dítěte se zdravotním postižením. Do té doby jsem ji vnímala jako zdvořilostní frázi. Člověk se najednou dokáže radovat z věcí podstatných, nezaobírá se malichernostmi, zcela přehodnotí priority, a váží si skutečného přátelství, tedy lidí, kteří se k vám neotočí zády, když potřebujete pomoc, podpořit či poradit.

Své nezastupitelné místo zdemá bezesporu i humor. Z úst rodin, které vychovávají dítě s MR, se v žádném případě nejedná o ironii, spíše o snahu rozesmát se nad některými věcmi a zlehčit je do miry přijatelnosti.

Teoretickou část tvoří deset kapitol. První dvě kapitolyse věnují dítěti s MR,vzájemnému rodinnému soužití a aspekty života rodin. Třetí vymezuje samotné zdravotní postižení, MR a autismus. Zabývá se psychologickou charakteristikou dětí s MR, vývojem a jejich projevy, vymezuje terminologii, etiologii, klasifikaci MR, přidružená postižení a nemoci, možnosti sociální pomoci. Čtvrtá odráží životní perspektivu těchto rodin, problematiku profesní přípravy, vzdělávání a začleňenídopracovního procesu. Obsahem další kapitoly je vzájemné rodinné soužití s dítětem s MR či autismem a úzce související často diskutovaná etika sdělování diagnózy, vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením a dopadem na rodinu, význam psa v těchto rodinách a komparace rodinné a ústavní péče. Pátá kapitola je zacílena na sourozenecké vztahy dítěte s MR a zdravého sourozence v rodině.

Své místo zde zaujímá i dítě s autismem očima rodiny, postřehy rodičů již v ranném věku dítěte, vymezení autismu, narušení triády a problematika myšlení v detailech. Nechybí ani mýty a omyly v souvislosti s touto diagnózou a rady pro rodiče. Samostatnou sedmou kapitolu tvoří vzájemné vztahy dítěte s MR či autismem a zdravým sourozencem v rodině. Devátá řeší kvalitu života těchto rodin. Zaobírá se propojenímkvality života a diagnostiky a jejím měřením. Závěrečná

kapitola nabízí vhled do ekonomické situace těchto rodin. Součástí jsou i praktické rady a odborná doporučení pro rodiče.

Praktická část je zacílena na vlastní kvalitativní výzkum a následnou interpretaci získaných výsledků z rozhovorů s matkami mentálně postižených dětí a dětí s autismem. Výzkumným problémem je subjektivní prožívání kvality života rodin. Přínosem je interpretace pohledů jednotlivých rodin a popis jejich běžných situací v sociálním kontextu.

Cílem mé bakalářské práce je popsat teoreticky i prakticky problematiku rodinného soužití s dítětem s MR či autismem. Nikoliv z pozice pozorovatele, ale ze subjektivního hlediska matek, které vychovávají dítě s MR, a ze získaných informací se následně pokusit o komparaci jednotlivých hledisek, pohledu mého a ostatních matek postižených dětí.

Smysl bakalářské práce spatřuji v podpoře všech rodičů, zejména matek, které mají často pochybnosti, jestli svou životní výzvu zvládnou, a v přispění k jejich nezdolnosti.

Adrian B. Ward: *„Je dobře, když člověk ví, že není sám.“* (in:Švarcová, 2006, s. 180)

Musí být člověk perfektní? Šelner (2012) říká: *„Každý z nás je nějakým způsobem postižený. Pokud si někdo myslí, že ON či ONA není, pak právě tato jistota je určitým způsobem formou postižení nebo myšlenkové deformace. Anebo odmítání reality.“* S tímto tvrzením bez výhrad souhlasím, zároveň se ale domnívám, že většinový postoj společnosti stojí v opozici tohoto mínění.

Život s postiženým dítětem je přínosem pro rodiče i samotné dítě. Záleží na společnosti, jestli tuto rodinu přijme jako „normální“ s tím, jaká je, jestli se ji ostatní lidé budou snažit pochopit nebo dokonce poznat!

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DÍTĚ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ V RODINĚ

Narozením postiženého dítěte se rodiče ocitají v rozporu s vysněnými představami o bezproblémovém mateřství a realitou. Vágnerová (2003) označuje dobu od potvrzení diagnózy krizí rodičovské identity. Celá rodina potřebuje čas na adaptaci - narození dítěte s mentální retardací. V souvislosti s duševním onemocněním stále přetrvávají mylné představy ze strany společnosti. Nejen samotní jedinci, ale celé rodiny jsou tak stigmatizovány

Zetického pohledu v přístupu k osobám s postižením je stěžejní akceptovat především lidskou důstojnost a snažit se o morální a lidský přístup. Izolace duševně nemocných stigma jen posiluje. Negativní skupinové vlastnosti jsou nadřazeny těm individuálním. Nedostatečná znalost vedou současně k diskriminaci duševně nemocných. Etika v sociální sféře je ohrožena tehdy, pokud je narušena otevřenost a vzájemné akceptování všech aktérů. Etické jednání by se nemělo vázat pouze na kodexy, standardy a jiné předpisy, ale především na zachování lidských práv. (Šelner, 2012, s. 197-198)

1.1 Rodina vychovávající „jiné“ dítě

Narodí-li se v rodině dítě se zdravotním postižením, radost rodičů vystřídají zdravotní komplikace, tíživá nejistota, překonávání problémů a překážek, které se jeví jako nemožné, stálé řešení nejisté budoucnosti a jiné faktory, které celou rodinu staví do pozice rodiny vychovávající tzv. jiné dítě. Takové rodiny se často uzavírají do sebe a je velmi obtížné s nimi navázat kontakt. Hůře přijímají i dobře míněné rady, odmítají přijmout realitu, potřebují čas na vyrovnání se s tíživou situací.

V důsledku postižení dítěte se zcela změní životní styl celé rodiny, s čímž souvisí odlišné chování nejen v rámci rodiny, ale i ve vztahu k širší společnosti.

V kontextu obranných reakcí se rodina nevyhnutelně začne chovat jiným způsobem nežli dříve, někdy se od společnosti zcela izoluje.

Švarcová (2006, s. 156) v narození dítěte s mentálním postižením spatřuje traumatizující a nejbolestivější událost v životě člověka. Každý ve svém potomkovi vidí ještě před narozením pokračovatele sebe sama a celého svého rodu, někoho, komu předá schopnosti a dobré vlastnosti. Vkládá do něho veškeré naděje, je plný očekávání a dítě se stává naplněním smyslu života. Rodina, v níž se narodí dítě s postižením, celou situaci vnímá jako nespravedlnost. Domnívá se, že všichni mají právo na narození zdravého potomka. Toto právo však – bohužel závisí pouze na přírodě, která je mocnější než lidská spravedlnost.

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009, s. 47) se přiklání k tomu, že *„narození postiženého dítěte, respektive potvrzení, že dítě je skutečně takové, bývá jedním z nejdůležitějších mezníků v životě rodičů. Doba a způsob zjištění této skutečnosti mohou být hodně rozdílné, v závislosti na typu i příčině postižení.“* Jinak vnímá skutečnost matka, které je určitý problém diagnostikován již prenatálně nebo v průběhu těhotenství a odlišně ta, která se prostřednictvím postupného uvědomování si odlišnosti svého dítěte dozvídá diagnózu později. Nejednoznačnost diagnózy a prognózy vedou k posílení stresu.

Šelner (2012, s. 145) se shoduje s Vágnerovou, Strnadovou, Krejčovou (2009) v tom, že narození dítěte s postižením nevyhnutelně vyvolá rozdílné reakce v rodině. Současně poukazuje na skutečnost, že dynamika je podmíněna osobností obou rodičů, jejich vztahem, rodinou i morálně-etickým postojem. Společnost preferuje výkon, dokonalého a bezchybného člověka, který je schopen v konkurenci ostatních uspět. *„Rodiče dětí s postižením jsou právě s nedokonalostí, závislostí a existenční nejistotou konfrontováni. Stupeň zatížení v rodině je adekvátní stupni postižení a je to obvykle matka nebo jiná osoba ženského pohlaví, která se o dítě stará. Tón v rodině určuje ten, „neperfektní.“*

Rodiče postižených dětí situaci v rodině většinou popisují takto: *„Po radosti a překvapení přichází beznaděj, odpor, agrese proti všem. Beznaděj se střídá s pomyšlením, že se lékaři mylí. Pak zase pokusy, hledání, občas radost, ale většinou zoufalství.“* (Šelner, 2012, s. 145-146)

1.2 Desatero pro rodiče vychovávající „jiné“ dítě

Matějček se zasloužil o přínosné rady a doporučení nejen pro dětské psychology, speciální pedagogy, ale inspiroval především nás, rodiče. (in:Fitznerová, 2010, s. 53-59)

1. „Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.“

Snažte se proniknout do podstaty postižení, porozumět dítěti a tak mu pomoci.

2. „Pravdu, ale s perspektivou! Rodičům bychom neměli nic podstatného zatajovat.“

Ponechávání rodičů v tom, co chtějí slyšet, v určité lži, nerealistických představách o dalším vývoji dítěte se nejen mívá účinkem, ale vede k dalšímu a dalšímu zklamání.

3. „Ne neštěstí, ale úkol!“

„Rodiče, přijměte novou situaci jako výzvu, životní zkoušku a nelehký, ale ne nereálný úkol.

4. „Obětavost ano, ale ne sebeobětování!“

Tato zásada je naprosto zásadní a důležitá! Vyčerpaný a unavený rodič není dítěti ani ostatním členům rodiny ničím prospěšný, ba naopak. Není sobecké, najít si čas sám pro sebe, na své koníčky, dbát na svou duševní hygienu.

5. „Vše v pravý čas a v pravé míře!“

Vývoj dítěte nezrychlíme a dítěti naše urputná snaha začít trénovat a cvičit co nejdříve, neprospěje. Vše má svůj čas. Rodiče by měli slevit ze svých nároků na dítě a nepředbíhat jejich vývoj.

6. „Dítě samo netrpí!“

Scestnou představou je, že dítě, které se vyvíjí pomaleji v důsledku svého stavu, strádá. „Dítě své postižení takto neprožívá. Žije svým dětským životem a jeho

radostmi a starostmi, tak jak to přibližně odpovídá jeho duševní vyspělosti. Ve skutečnosti daleko více trpí ti, kteří jsou k němu citově vázáni a vědí, jak by se mělo normálně projevovat.“ „Litování dítěte je slepou uličkou.“

7. „Nejste sami!“

Sdílejte zkušenosti, starosti i radosti s lidmi, kteří mají dítě s podobným postižením. Vyhledejte odborníky – lékaře, psychology, speciální pedagogy či sociální pracovníky. V neposlední řadě pomohou i ti, kteří jsou „jen“ empatictí a vědí, jak pomoci. *„Mluvme o tom společně.“*

8. „Nejste ohroženi!“

Zbavte se přecitlivělosti na zájem druhých, jejich počáteční rozpaky a neznalost je přirozená. Z osobní roviny: *„Občas se též neubráním, reaguji podrážděně na „šokované“ pohledy druhých a nemám zájem lidem kolem sebe vysvětlovat, že můj syn je zkrátka jiný.“*

9. „Chraňte si manželství a rodinu!“

Matějček říká: *„V dobře fungující rodině jsou si manželé vzájemně oporou a jim jsou oporou zas jejich rodiče, jiní příbuzní, přátelé, známí. Těžké úkoly se zvládají nejlépe společně. Současně však je třeba, aby jeden i druhý z rodičů měl pochopení pro to, že způsob, jakým se s citovou zátěží vyrovnáváme, může být velmi rozdílný. Snadno pak může vzniknout podezření, že manželský partner nebo kdokoli jiný v rodině není dost citlivý, nemá dítě dost rád nebo nemá dost rád svého partnera, když se neprojevuje přesně tak jako on, nedělá to, co on, nepláče nebo nerozčiluje se nad tím, co on, apod.“*

Uvědomuji si zoufale nízké procento mužů, kteří setrvají v rodině a vydrží ustát situaci. Ze své zkušenosti mohu říci, že u nás konflikty téměř nevznikaly možná v důsledku vzájemné podpory a chuti se s nastalou situací poprat. I když občas již pochopitelně nahromaděné emoce musely ven.

10. „Výhled do budoucnosti“

Jsme opravdu schopni zajistit potřeby dítěte? Vystávají otázky zařazení dítěte do školských systémů, budoucí uplatnění člena s handicapem na trhu práce.

„Řešili jsme otázku dalšího dítěte, s tím související obavy a nejistota? V této souvislosti se hlavně u mladých manželů objeví závažná otázka, jestli je vhodné, aby měli další dítě. Zkušenost říká, že další zdravé dítě v rodině přináší v naprosté většině případů uklidnění a ozdravení celého prostředí, což přirozeně prospívá všem, včetně postiženého dítěte. Je ovšem třeba, aby si rodiče dali provést genetické vyšetření, eventuálně další prohlídky, aby tak měli jasno o riziku, kterému by mohlo být druhé dítě vystaveno.“ (Toto riziko totiž zpravidla nebývá o nic větší než u kteréhokoli jiného manželského páru a při kterémkoli jiném těhotenství a porodu.) (Fitznerová, 2010, s. 53)

2 ASPEKTY ŽIVOTA RODIN S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍ RETARDACÍ

2.1 Vymezení pojmu rodina

„*Co dělá vlastně rodinu rodinou?*“ Odborná literatura čtenářům nabízí nepřeberné množství definic z různých úhlů pohledu. Nejčastěji je rodina vymezována jako základ společnosti.

Nevšední pojetí rodiny předkládá Matějček (2000), který na ni nahlíží z pohledu dítěte. „*Dítě za své rodiče přijímá ty, kdo se k němu mateřsky či otcovsky chovají – a je pro ně naprosto nepodstatné, zda- li tihle, jeho lidé na to mají či nemají potvrzení z porodnice.*“ Za funkční rodinu se považuje ta, která je schopná plnit základní potřeby všech svých členů a plnit základní nároky na rodinu kladené.

Je-li citové pouto, na němž se zakládá manželství příliš křehké, snáze se hroutí při větší zátěži, jakou může být právě narození dítěte s postižením, které nespĺňuje očekávání rodičů.

Každá rodina je neopakovatelná, jedinečná, unikátní. Matějček (1992, s. 34) hovoří o „*rodině jako o systému, který se opírá o několik jednoduchých principů. Prvky tohoto systému nejsou jednotliví lidé sami o sobě, nýbrž lidé ve vzájemných interakcích a vztazích. Rodinu nepoznáváme jen na základě znalosti jednotlivců, neboť chování každého ovlivňuje všechny ostatní. Patrné je to zejména na situaci rodiny, kde vyrůstá dítě s mentální retardací.*“

Šelner (2012, s. 145) uvádí, „*že rodina je první společností pro postižené dítě, která mu poskytuje ochranu, klid a pocit bezpečí. Rodiče jsou zodpovědní za výchovu, předání životních zkušeností a vývoj dítěte, který je úzce spjat s postoji a pocity rodičů.*“

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009, s. 37) se věnují „*rodinnému copingu jako skupinovému zvládání stresující události.*“ Příkladně se k tvrzení, „*že rodina nemůže účelně fungovat, a získat potřebnou rovnováhu, pokud se některý její člen s problémem nedokáže vyrovnat.*“

2.2 Problémové chování související s mentální retardací a autismem v rodině

Mentální postižení často provází problémové chování, které má dopad nejen na zdraví a kvalitu života člověka samotného, ale i těch nejbližších, kteří se o něho starají. Hovoříme o agresi, sebezraňování, destruktivitě, hyperaktivitě, nevhodném sociálním či sexuálním chování, bizarním způsobu jednání. Sebezraňující chování může ze strany pečovatelů vzbudit reakci fyzického zneužívání. Chová-li se jedinec problémově, lze předpokládat, že bude zneužíván. (Emerson, 2008, s. 21)

V těchto případech je pro rodinu velice obtížné, zvládat tyto stavy a situace, proto jsou tito jedinci častěji umísťováni do ústavní péče. Překážkou je však finanční náročnost adekvátní kvalitní sociální služby, která je v nepoměru s poskytovaným nejvyšším příspěvkem na péči. (Emerson, 2008, s. 22)

2.3 Výchova v rodině versus ústavní péče

Jak praví české přísloví „*Všude dobře, doma nejlíp*“ a bezesporu platí i pro výchovu dítěte s mentálním postižením. Rodina je nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu všech dětí. Dojde-li ale k nepřijetí a odmítání dítěte jedním z rodičů nebo oběma, mohou zvolit umístění dítěte do zařízení sociální péče.

Švarcová (2006) uvádí, že je toto stanovisko z lidského hlediska pochopitelné, ale je již méně žádoucí a vhodné pro dítě. Ani nejkvalitnější a nejlepší ústavní péče nemůže dětem dát citlivou mateřskou péči a lásku, zázemí rodiny, individuální přístup a trpělivé výchovné vedení, což se později pozitivně odrazí na kvalitě jeho života. Současně poukazuje na skutečnost, že neztřídkakdy rodinu, která vychovává dítě s postižením, opouští jeden z rodičů, častěji otec. Nastane-li taková situace, veškerá tíha péče o postižené dítě připadne na matku, což může být nad její fyzické i psychické síly.

Bazalová (2014, s. 95) se přiklání k názoru, že někdy nastane situace, kdy je umístění dítěte do zařízení sociálních služeb nevyhnutelné a je neuvážené rodiče, kteří se takto rozhodli, neuváženě odsuzovat. Důvody mohou být ekonomické, psychické, fyzické či organizační. Je-li stav dítěte natolik vážný, že domácí péče jejíž

nedostačující, pak je pobytové zařízení se specializovanou péčí tou nejvhodnější volbou. Zůstalo by takové dítě doma, odkázané na život v izolaci, současně by hrozilo totální vyčerpání pečující osoby.

Zaujetí správného výchovného postoje rodičů směrem k dítěti s postižením je složitější a komplikovanější, než by se mohlo zdát. Existuje spousta extrémů. *Bazalová (2014, s. 90)* uvádí tři základní postoje: odmítavý, lhostejný a nadměrně ochranný, ve snaze „*uchránit dítě všeho zlého*“ i za cenu jeho izolace od společenského okolí, často spojená i s příliš nízkými požadavky na dítě.“ Objevuje se však ještě jeden fenomén a tím je oboustranná silná citová závislost matka - dítě. Taková matka se na dítě již tak upnula, že případné odloučení je pro ni psychicky nezvládnutelné.

Dalším nevhodným postojem může být i rezignace na výchovu, zabezpečení biologických potřeb či pokusit se dítě tzv. vycvičit, aby se co nejméně odlišovalo od intaktních dětí jeho věku. Vede to však pouze k neurotizaci dítěte i jeho rodičů.

Podaří-li se rodičům brát a mít rád dítě takové, jaké je, podaří se jim zvítězit. Jako určitá míra kompenzace nefungují ani přehnané finanční dary. Vždyť tím největším „dárkem“ je přece máma a táta, babička, děda, sourozenci, prostě rodina. A samozřejmě kamarádi, třeba i v podobě „kontaktních“ domácích mazlíčků – morče, pes, kočka aj. (*Fitznerová, 2010, s. 153*)

Základní potřeby lidí jsou totožné, ať již pro lidi bez nebo s mentálním postižením.

Dítě s postižením vyrůstající ve fungující rodině má pocit bezpečí, ochrany. Cítí, že ho mají rodiče rádi, může se na ně kdykoliv obrátit, jsou pro něj jakýmsi průvodcem životem, pomáhají mu vyznat se v různých věcech a situacích.

Rodiče, zkusme se naučit být spokojeni sami se sebou, spokojený rodič – spokojené dítě, spokojený partner, spokojená rodina. (*Fitznerová, 2010, s. 153*)

3 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ – MENTÁLNÍ RETARDACE, AUTISMUS

3.1 Mentální retardace

Mentální retardaci lze vymezit jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se zejména snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností. (Valenta a kol., 2014, s. 24)

Šelner (2012, s. 46) mentální postižení prezentuje jako *„situaci, při které se člověk v důsledku kombinace různých mentálních faktorů a sociální interakce přizpůsobuje požadavkům společnosti jinak, než společnost očekává a v důsledku toho potřebuje ve větší či menší míře multipersonální pomoc.“*

Bazalová (2014, s. 12-14) tvrdí, *„že mentální postižení zahrnuje různé deficity intelektu, včetně lehkého, který ještě nelze označit jako mentální retardace, například později získaná poškození mozku v souvislosti s úrazy a onemocněním typu demence.“*

3.1.1 Terminologie a vymezení pojmu

Terminologie prošla v průběhu času různými proměnami od zraňujících, hanlivých termínů až po současná označení. Dříve používané termíny „idiot“, „imbecil“, „debil“, „duševně zaostalý“ nebo retardovaný se dnes vyskytují spíše jako nadávky. (Emerson, 2008, s. 12)

Ohlédneme-li se do historie, setkáme se s mnoha dalšími termíny, jako například duševně úchylní, duševně opoždění, rozumově zaostalí, slabomyslní, mentálně defektní apod. (Bazalová, 2014, s. 14)

Současná doba preferuje označení osoba, jedinec, žák, dítě, dospělý s mentálním postižením než neetické přídavné jméno mentálně postižený. Terminologie by měla vyzdvihovat především samotného člověka, osobnost, a až poté přidat další charakteristiky. (Švarcová, 2006, s. 30)

Mentální postižení (MP) x mentální retardace (MR)

V této práci je užito termínů „mentální postižení“ i „mentální retardace“. Mentální postižení je chápáno jako širší pojem, který akcentuje především sociální stránku, a který v sobě zahrnuje označení mentální retardace, kde více vyznívá medicínské hledisko. Používá se především, hovoříme-li o označení onemocnění podle MKN-10 Světové zdravotnické organizace. Je využíván zejména v souvislosti s diagnostikou. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF = ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health) užívá novější terminologie, která vychází ze změněné filosofie a přístupu.

M. Valenta a O. Müller (2013) považují termín mentální postižení za širší, než MR. Většinou je těchto termínů užito jako synonym. I když označení retardace má v naší společnosti poněkud hanlivý nádech. Vhodnější je termín *mentální postižení*.

I. Švarcová (2003) naopak považuje termín MR za optimističtější a méně osudový než MP. (in: Bazalová, 2014, s. 13) Sporadicky se užívá termínu *porucha intelektu*.

Emerson (2008, s. 12) se přiklání k tvrzení, že „*mentální postižení by mělo být chápáno jako synonymum britského termínu „poruchy učení“ a severoamerického „mentální retardace.“* Definicí mentální retardace lze vymezit jako „*podstatné omezení současného fungování, významně podprůměrnou funkcí intelektu [IQ < 75] souběžně se souvisejícím omezením dvou nebo více z následujících využitelných oblastí adaptivních dovedností: komunikace, sebeobsluha, život doma, sociální dovednosti, užitečnost v komunitě, rozhodování o sobě, zdraví a bezpečí, funkční vzdělavatelnost, volný čas a práce. Mentální retardace se projeví do 3 let věku.*“ (Luckasson a kol., 1992, in Emerson, 2008, s. 12)

Postižení

Jedná se o obecný termín, který se v hojně míře vyskytuje v českém slovníku a nahradil dříve často užívaný termín handicap. (Bazalová, 2014, s. 13)

Handicap

Často se setkáme i s termínem „handicap“ (znevýhodnění), který v tomto případě spíše označuje konflikt ve vztahu osoby s postižením a prostředím, nevyjadřuje samo postižení.

Porucha intelektu (intellectual disability)

Termín užívaný zejména v anglicky mluvících zemích.

Potíže v učení (learning disabilities)

Bazalová (2014, s. 14) tento termín charakterizuje jako: „Nejnovější a nejčastější termín, který nezdůrazňuje primární problém, diagnózu jedince, ale zaměřuje se na důsledek, na potíže v učení a osvojování si nového.“

Postižení jako stigma

Tzv. stigmatizace, nálepkování postižených, má svůj původ v diagnostice z pohledu psychiatrie. Tento lékařský obor je očima veřejnosti spojován s negativními prvky. Diagnózy stigmatizují, tím spíše, že jsou trvalé. Vystává odlišení od normy. Kdo však tuto normu určuje? Žádná objektivní norma pro určení mentálního postižení neexistuje, existuje pouze srovnání s většinou, tj. nepostiženými. Z toho v praxi vyplývá, že to, co se vyskytuje častěji, je v normě, je normální a to, co ne, není v normě, je nenormální.

Castlesová (1996) uvádí, že zvládání stigmatu pro osoby s mentálním postižením je nejvíce bolestivým problémem v jejich životě. Beart, Hardy a Buchan (2005) upozorňují na to, že jen mizivé procento výzkumů se soustředí na důsledky tak silného stigmatu, který je s mentálním postižením spjat.

Wright, Gronfein a Owens (2000) se zabývají stigmatem pouze v kontextu duševních nemocí. Vycházeli z výpovědí lidí, kteří před dvěma lety ukončili léčbu v psychiatrické léčebně a výsledkem studie bylo sociální odmítnutí vycházející z identity „duševně nemocných“ jako stálého zdroje stresu i po uplynulém čase. Stigma ovlivňuje stále jejich život, negativní sebepojetí a sebehodnocení. Důsledkem je pak sebeodsuzování. (in: Vančura, 2007, s. 20)

3.1.2 Etiologie mentální retardace

Většina rodičů se ptá, jaký díl nesou na vzniku postižení svého potomka, kladou si otázku, proč se narodilo dítě s postižením právě jim. Etiologie mentálního postižení je velice různorodá. Leckdy zůstanou příčiny neobjasněny. (Bazalová, 2014, s. 15)

V celosvětovém měřítku počet lidí s mentálním postižením stoupá, tvoří jednu z nejpočetnějších skupin. (Švarcová, 2006, s. 38)

Vágnerová (2004) se přiklání k názoru, že příčiny nárůstu jsou diskutabilní. Může se jednat o důsledek kvalitní neonatologické péče, snižování novorozenecké a kojenecké úmrtnosti. Daří se zachraňovat i ty děti, které by dříve nedostaly ani šanci na život.

Všeobecně se uvádí asi 3-4 % osob s mentálním postižením v populaci. Statistiky uvádějí přibližně 300 000 osob s mentálním postižením a dalších asi 100 000 osob s jiným duševním postižením v České republice. (Valenta a kol., 2014, s. 22)

Nejpočetnější skupinou příčin mentální retardace jsou syndromy způsobené změnou počtu chromozomů. Mezi nejrozšířenější patří Downův syndrom, způsobený trizomií 21. chromozomu. (Valenta a kol., 2014, s. 27)

Mentální retardace je multifaktoriálně podmíněné postižení centrální nervové soustavy. Nejčastěji se příčiny dělí dle časového hlediska na prenatální, perinatální a postnatální. V prenatálním období hovoříme o vlivech hereditárních (dědičných), genetických, enviromentálních a onemocnění matek v době těhotenství. Do perinatálního období se řadí perinatální encenfalopatie (organické poškození mozku), mechanické poškození mozku při porodu, těžká novorozenecká žloutenka, kdy nejsou v souladu Rh faktory aj. V postnatálním období mentální retardaci způsobuje mnoho faktorů, například klíšťová encefalitida, meningitida, meningocefalitida, nádorová onemocnění, krvácení do mozku, později pak Alzheimerova choroba, Parkinsonova choroba, alkoholové demence, schizofrenie, epileptické demence apod. (Valenta a kol., 2014, s. 29)

Zvláštní skupinu tvoří tzv. sociálně podmíněné mentální postižení. Jedná se o hraniční pásmoMP, též nazýváno jako zdánlivá mentální retardace nebo dříve

pseudooligofrenie. Nejedná se o poškození centrální nervové soustavy. Příčina tkví ve vnějším prostředí, které pro dítě není dostatečně podnětné a stimulující, kdy dítě může trpět psychickou a sociální deprivací. Hovoříme zejména o dětech ze sociálně znevýhodněného prostředí. Projevy jsou obdobné jako u mentálního postižení. Opožděný vývoj řeči, konkrétní a mechanické myšlení, narušení logického uvažování, potíže s abstraktními pojmy, infantilita, apatie, negativismus a snížená schopnost sociální adaptace. V tomto případě se však nejedná o trvalý stav. Vhodnou a včasnou intervencí může dojít k pozitivní změně a ke zlepšení obtíží. (Bazalová, 2014, s. 16-17)

3.1.3 Klasifikace mentální retardace

Mentální retardace představuje snížení úrovně rozumových schopností, sníženou úroveň inteligence. Dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií:

- Lehká mentální retardace, IQ 50-69 (F70)
- Středně těžká mentální retardace, IQ 35-49 (F71)
- Těžká mentální retardace, IQ 20-34 (F72)
- Hluboká mentální retardace, IQ je nižší než 20 (F73)
- Jiná mentální retardace (F78) – stanovení stupně mentální retardace pomocí obvyklých metod je zvlášť obtížné nebo nemožné pro přidružené senzorní nebo somatické poškození
 - Nespecifikovaná mentální retardace (F79) – chybí dostatek informací pro zařazení osoby s mentální retardací do některé z kategorií (Švarcová, 2006, s. 33)

Lehká mentální retardace

Tito jedinci zpravidla dosáhnou úplné nezávislosti v osobní péči i v praktických činnostech v domácnosti, i když je jejich vývoj oproti normě pomalejší. Jsou často znevýhodněni tím, že mohou zdědit nedostatečné vlohy včetně IQ hodnoty, což může souviset s nepodnětným prostředím. V dospělosti se začlení do pracovního procesu, založí rodinu a jsou schopny udržovat sociální vztahy. (Bazalová, 2014, s. 19)

Středně těžká mentální retardace

Tito jedinci jsou výrazně omezeni úrovní chápání, sníženou schopností užívat řeč, nedostatečnou soběstačností a zručností. Někteří si dokáží osvojit základy trivia. V dospělosti zvládnou vykonávat jednoduchou manuální práci s dohledem. Zcela samostatný život je možný zřídkakdy. Bývají mobilní a fyzicky aktivní. V této skupině jsou mezi jedinci individuální rozdíly v dovednostech, sociální interakci a komunikaci. Někteří jsou schopni jednoduché konverzace, jiní se dokáží ztěžít domluvit a u některých se řeč nerozvine vůbec. (Švarcová, 2006, s. 34)

Těžká mentální retardace

Tito jedinci mají výrazně narušenou motoriku. Časté jsou somatické vady a přidružená další postižení. Komunikují pomocí jednoduchých slov, pokud se řeč vůbec vytvoří. Převládá nonverbální komunikace. Jsou charakterističtí nestálostí nálad, impulzivností. Někteří si dokáží osvojit základní hygienické návyky a prvky sebeobsluhy. Možnosti výchovy a vzdělávání těchto osob je značně omezené. Vzdělávají se v základní škole speciální. Jejich celoživotní podpora je nutností! (Bazalová, 2014, s. 26)

Hluboká mentální retardace

Jedná se o velmi těžké celkové poškození organismu s přidruženými vadami srdce, plic, zraku, sluchu apod. Jsou zcela imobilní. Objevují se u nich stereotypní automatické pohyby. Děti jsou často krmeny sondou. Neudrží tělesnou čistotu. Komunikují neartikulovanými zvuky, grimasy. Svě okolí většinou nepoznávají. Někdy se objevuje sebepoškozování. Vzdělání probíhá v základní škole speciální či individuálně. Nezbytná je celoživotní péče. (Bazalová, 2014, s. 27)

3.1.4 Psychologická charakteristika dětí s mentální retardací

Každý člověk s mentální retardací je svébytným subjektem s charakteristickými osobnostními rysy. Spatřujeme u nich ale určité společné znaky. Za mentálně retardované jedince považujeme ty, u nichž zaostává vývoj rozumových schopností,

dochází k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování.

Příčinou je organické poškození mozku. Jedná se o trvalé porušení poznávací činnosti, tedy trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku. Dnes se nejčastěji užívá termínu mentální retardace, který zní zejména pro rodiče více optimisticky, vzbuzuje představu určité dočasnosti opoždování vývoje. (Švarcová, 2006, s. 28)

3.1.5 Přidružená postižení a nemoci

Komplikaci pro rodinu mohou představovat přidružené chorobné stavy, které se v individuální míře váží k mentální retardaci, jakými jsou autismus a další vývojové poruchy, epilepsie, poruchy chování a tělesná postižení.

Obzvláště náročnou péči vyžadují jedinci s hlubokou mentální retardací, která je doprovázena těžkými neurologickými obtížemi, narušenou hybností, epilepsií, poškozením sluchového či zrakového vnímání a nejtěžšími formami pervazivních vývojových poruch. (Švarcová, 2006, s. 36)

Mentální postižení a psychické poruchy

Šelner (2012, s. 51) poukazuje na problematiku nedostatku psychiatrů, kteří se věnují problematice osob s mentálním postižením v kombinaci s psychickou poruchou (tzv. duální diagnózou). Přitom tato situace je mnohem komplikovanější nežli u jedinců, kteří trpí „pouze“ psychickou poruchou. U osob s mentálním postižením je mnohem obtížnější odhalit problém a včas jej diagnostikovat, rozpoznat případnou začínající demenci a další psychické poruchy. Demenci mnohdy provází další symptomy, jako je deprese, agresivní reakce, apatie apod. a problémem zůstává pozdě nastavená intervence.

Mentální postižení a schizofrenie

Mentální postižení se může pojít i se schizofrenií. Obraz nemoci se ale nijak výrazně neliší od osob nepostížených.

Poruchy sexuálního chování

Z pohledu psychiatrie byly poruchy sexuálního chování mentálně postižených opomíjeny a i dnes vyvstává určitá bezradnost v této oblasti. Tělesné dospívání se u těchto jedinců neliší, probíhá stejně, jako u intaktních. Problémem jsou jejich sexuální projevy, autoerotické chování na veřejnosti, které naznačuje určitou nespokojenost nebo emocionální napětí. Dostávají se tak do konfliktu se sociálním okolím. Nebezpečím u osob s mentálním postižením tkívíve snadné možnosti zneužití těchto jedinců. Následky pak mohou být fatální. Mohou se projevit neurózami, sebezbraňováním, obtížným navazováním kontaktů a dalšími psychosomatickými obtížemi. (Šelner, 2012, s. 53)

3.1.6 Mýty a omyly ve spojitosti s mentální retardací

Každá lidská odlišnost ve společnosti vyvolává plno předsudků a negativních mýtů. Výzkum sociálních postojů vůči lidem s mentálním postižením poukazuje na to, že společnost často hledá mylně příčinu vzniku mentálního postižení v samotné rodině, zejména v nevhodném chování matky před narozením dítěte. Takto postižení lidé jsou ohroženi sociálním vyloučením (*srov. Šiška, Bandura, 2010*).

Navzdory tomu, že moderní doba nabízí nepřehledné množství dostupných informací, předsudky v souvislosti s mentálním postižením zkrátka byly, jsou a budou. Sice ve snížené míře, ale stále přetrvávají. Panuje přesvědčení, že mentální postižení je stav neměnný, bez možnosti jakéhokoliv zlepšení. Jedná se sice o postižení trvalé, nelze ho tedy vyléčit, ale vhodným výchovně-vzdělávacím působením a terapeutickými postupy lze stav podstatně ovlivnit.

Někteří jedinci s mentální retardací jsou schopni vést relativně samostatný život ve společnosti. (www.sancedetem.cz)

3.2 Autismus

V současné době se u nás ročně narodí okolo 100 000 lidí s poruchou autistického spektra. (www.autismus.cz)

Švýcarský psychiatr Eugen Bleuler, v roce 1911, poprvé použil a vymyslel termín autismus. Pochází z řeckého slova “sám, já”. Popsal obtíže schizofreniků při komunikaci s druhými lidmi. O detailnější popis se v roce 1943 zasloužili Leo Kanner a 1944 Hans Asperger, kteří prováděli pozorování a publikovali nezávisle na sobě. Pokoušeli se o teoretické vysvětlení poruchy. (Frith, U., 1990, s. 7)

Autismus patří mezi nejtěžší poruchy dětského mentálního vývoje a je trvalý. Týká se vrozené poruchy některých mozkových funkcí. Vzniká na neurobiologickém podkladě. Dítě správně nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je narušen zejména v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Autismus je provázen příznačnými vzorci chování. (www.praha.apla.cz)

Většina těchto dětí trpí postižením intelektu různého rozsahu, nejčastěji středně těžkou mentální retardací. Tato pervazivní vývojová porucha se projevuje kvalitativním postižením v oblasti tzv. triády: v *komunikaci, sociálním chování a imaginaci*, spojené se stereotypním okruhem zájmů a projevů. (srov. Bazalová, B., 2011,2012, Thorová, K. 2006) - (Bazalová, 2014, s. 38)

3.2.1 Postřehy rodičů již v raném věku dítěte

Postřehy v komunikaci

Nereaguje na své jméno, neříká, co chce, opožděný vývoj jazyka, nereaguje na pokyny, může působit dojmem, že neslyší, neukazuje a nemává na rozloučenou, začne ztrácet nabyté dovednosti v oblasti verbální i neverbální komunikace. (www.praha.apla.cz)

Postřehy v sociálním chování

Neusmívá se, nenavazuje oční kontakt, nesdílí pozornost, hraje si většinou o samotě, je velmi samostatné, dává přednost sebeobsluze, některé věci začne dělat velice brzy, působí, že má svůj svět, v němž žije, neprojevuje zájem o ostatní děti, dokáže ignorovat ostatní lidi, objevují se určité specifické projevy v chování. (Bazalová, 2014, s. 39)

Postřehy v chování

Záchvaty vzteku, projevy hyperaktivity, neschopnost spolupracovat, negativismus. Neví, jak si hrát s hračkami, věnují se určitým činnostem stále dokola, jsou silně fixovány na určité neobvyklé předměty, hračky, které nosí neustále s sebou, řadí věci do řad. Mají zvláštní styl chůze, netypické pohyby, chodí po špičkách. Přehnaně reagují na určité materiály či zvuky. (www.praha.apla.cz)

Absolutní indikace pro další vyšetření

Do 12 měsíců nežvatlá, negestikuluje. Do 16 měsíců neužívá slova a do 24 měsíců spontánně neužívá věty.

Ztráta jakýchkoli jazykových nebo sociálních schopností v jakémkoliv věku. (www.praha.apla.cz)

3.2.2 Komunikace

Clercq (2011) triádu vysvětlila z hlediska myšlení v detailech, očima rodiče. Nástup řeči u Thomase byl velmi brzký, ale řeč byla zvláštní, specifická. Dokázal zazpívat celé partie Mozartova Requiem, stále opakovat jednu a tutéž větu, ale bohužel ničemu z toho nerozuměl, nevěděl, jak si má říci o některé běžné věci. Snažila jsem se učit ho komunikovat, prohlížet si obrázkové knihy, říkat, co je na obrázcích, ale Thomas neopakoval ani slovo. Postupně se učil mluvit o skutečných věcech - jablko, sušenka, atd. Po dlouhém úsilí danou věc dokázal nejen pojmenovat, ale porozumět jí. Zobecnující význam slova nechápal. Například „jablko“ pro něj bylo jen to zelené, to první, které se Thomas naučil pojmenovat.

Autorka poukazuje na problematiku naprosto běžných situací, které se pro ni stávají problematickými, avšak řešitelnými. Thomas se chtěl napít, odmítal všechny nabízené sklenice, zbyla poslední. Řekla jsem mu: „Aha, ty chceš tu vzadu.“ A slovo „tuzadu“ bylo na světě. Další sklenice se jmenují „šlehanémleko“, „Boma sklenice“, „denní specialita“, kde ho inspirovala televizní postava, která v každém díle říká: „Chci svoji denní specialitu“. Barman podává sklenici piva a odpoví: „Vaše denní specialita pane.“ Věci chápe svým způsobem. Okolí může autistické myšlení v detailech považovat za neochotu, negativismus, zlobivé dítě.

Autorka říká, že každé dítě s autismem potřebuje svůj „manuál“. Mají problémy s kategorizací, vidí detaily, ale již nevnímají celek a funkci, zmatek v osobách a pojmech, a snaží se být perfektní a bezchybní. Objevuje se u nich tzv. opožděná echolálie, kdy používají jazyk, kterému rozumí, a ne ten, který od nich vyžaduje okolí. (Hilde De Clercq, 2011)

„Opožděná echolalie znamená doslovné opakování slova či věty s určitým zpožděním. Mnohé formy echolalie mohou být považovány za hyperselektivitu. Echolalie je typický projev pro člověka, který má dobrou paměť, dobrou výslovnost, ale nechápe význam toho, co bylo řečeno.“ Schuler & Prizant (1986)

Makovcová (2009) říká, to nejvtipnější, co nám synův autismus přináší je vyjadřování se replikami z pohádek. „*Maminko, ten pes mluví, to se musí využít!*“ (Maxipes Fík) nebo „*Takhle zaspal, to se ještě nestalo*“ (Králíci z kloubouku) apod.

3.2.3 Emoce a sociální chování

Rozlišení podstatného od zbytečného je pro osoby s autismem velmi složité, upínají se na detaily ve snaze pochopit okolní svět. Pochopení emocí je však mnohdy nad jejich možnosti. Hilde De Clercq říká, musíme si uvědomit: „*Naše obličeje navíc nejsou statické, neměnné. Mohou se v okamžiku proměnit.*“

Postupně si začnou uvědomovat, že problémy, které mají, jiné děti nemají, mají pocit, že si s nich ostatní dělají legraci a bohužel mají často pravdu. Následuje tedy vztek, záchvaty vzteku. Nevyhnutelné je vytvořit si slovník, který se zdá být nekonečný. Například: „*Šikana je, když mne: kopou, uhodí, škrábou, uráží, tahají za čepici. Být nezdvořilý je: klít, nadávat, mluvit s plnou pusou, brát jídlo jiným dětem, ječet na učitele, ječet na maminku. A podobně.*“ (Hilde De Clercq, 2011)

3.2.4 Jiná představivost

Orientování a porozumění každodennímu životu je pro lidi s autismem opravdová námaha. Rodiče se často ptají: „*Proč si nehrají?*“ Pro zdravé děti jsou atraktivními hračkami ty, které jsou barevně výrazné s poutavou povrchovou

úpravou, vybaveny různými funkcemi, ale pro děti s autismem je to matoucí, nicneřikající, příliš se lišící od reality.

Vyprávěné pohádky by měly být taktéž co nejvíce realistické, nesnažit se uvádět děti s autismem do světa fantazie, kterému stejně nerozumějí, ale vycházet z jejich zkušeností. Vánoce, nejkrásnější svátek v roce pro všechny děti, plné překvapení a očekávání, však dětem s autismem převrátí život naruby. Je tedy potřeba řádně se na to připravit a vysvětlit jim, co se bude dít. Navzdory tomu, že překvapení již „nebude“ překvapením, je nutné ukázat jim, které hračky dostanou, do jakého vánočního papíru budou zabaleny a kde budou schovány. Samozřejmě je vyrobený kalendář, pro přehled, kdy nastane Štědrý večer.

Další nechápavou otázkou z okolí bezesporu bývá: „*A vy je opravdu učíte, jak si mají hrát?*“ Tyto děti upřednostňují rutinní činnosti, stále dokola. Často nám připadá legrační či komické to, co tyto děti děsí nebo jim to připadá přinejmenším hloupé, absurdní a jsou z toho zmatené. Například obrázky koně, jak se dívá z okna, „vždyť patří do ohrady“, svět je naruby. (Hilde De Clercq, 2011)

3.2.5 Problémy související s myšlením v detailech

Van Dalen popisuje důsledky „myšlení v podrobnostech“, Clercq (2011) je doplňuje svým komentářem:

„Nic se neopakuje, nic není pořád stejné.“ „Lidem s autismem plyne čas rychleji.“ „Myšlení v detailech ovlivní prostorové vnímání.“ „Úzkost.“ „Zvláštní vidění světa.“ „Problémy generalizace.“ „Význam toho, co vidíme.“ „Repetitivní chování.“ „Poznávání lidí.“ „Ostatní lidé pracují na více frekvencích.“ „Není lehké si vybrat.“ „Co je příčina a co následek.“ „Překrývání možností“ (Hilde De Clercq, 2011, s. 90) Originální články nabízí časopis Engagement , který vydala holandská Asociace pro autismus (NVA – Nederlandse Vereniging Autisme).

3.2.6 Mýty o autismu

Thorová (2010) uvádí několik omylů, které se o autismu tradují.

- Děti s autismem se nemazlí, nemají zájem o kontakt.

- Nemají zájem o přátelství.
- Nenavazují oční kontakt.
- Člověk nemůže trpět autismem, když nemá narušenou oblast představivosti.
- Autismus je pouze „módní“ nálepkou, která ho pouze stigmatizuje.
- Lidé s autismem bývají geniální jako Rain man.
- Člověk s autismem je nevychovaný, výchovné opatření by to spravilo.
- Strukturované učení vychovává z dětí roboty.
- Lidé s autismem nevnímají okolní svět, nic nepotřebují, nejlepší je nechat je být.
- Autismus u svého dítěte způsobili rodiče svým chováním.

(www.autismus.cz)

3.2.7 Rady pro rodiče dětí s autismem

Říhová (2011) uvádí několik jednoduchých, praktických a účinných rad jak zvládnout soužití s autistickými dětmi.

- Nehromadit v sobě negativní emoce aneb problém řešit hned.
- Opřít se o pevný a zdravý partnerský vztah.
- Používat humor, mít jistý nadhled
- Dodat životu šťávu aneb nepřestávat žít.
- Určit si priority.
- Využívat zkušeností ostatních.
- Cvičit.
- Dopřát si dostatek odpočinku.
- Přijmout to, co nemůžeme ovlivnit.
- Relaxovat.
- Věnovat se alespoň jedné příjemné aktivitě denně.
- Mít oporné systémy v podobě přátel, zájmů, koníčků, rodiny.
- Uvědomit si, že nejsme nadčlověkem ani se jím nesnažit být.
- Umět se vžít do druhých.

(Říhová, A., 2011, s. 51)

4 ŽIVOTNÍ PERSPEKTIVA

Jedním z nejdůležitějších témat rodičů, kteří pečují o potomka s postižením je budoucnost a životní perspektiva. Řeší otázku, co bude, až nebudou mít dostatek sil postarat se sami, hledají různé alternativy, jak nejlépe celou situaci vyřešit, aby celá tíha zodpovědnosti nepřipadla na zdravého sourozence. Sužují se otázkami, co bude s jejich dítětem po ukončení školní docházky, jak vyplnit volný čas dítěte s postižením. Rodiče by rádi prožili i svůj vlastní život s vědomím, že je o jejich dítě postaráno a současně s pocitem, že nezanedbávali zdravého sourozence. (Bazalová, 2014, s. 97)

4.1 Vzdělávání

Pro většinu z nás je naprosto samozřejmé umístění dítěte do mateřské školy, ale pro rodiče dětí s postižením je tento důležitý mezník komplikovaný. Setkávají se s různými scénáři. Ten ideální, bohužel, ne zcela obvyklý, je chápavé přijetí tzv. "jiného" dítěte do běžného typupředškolního zařízení. Ale ani zde není vyhráno. Pro dítě s autismem je okolní svět příliš chaotický, nesrozumitelný. Aby se cítilo bezpečně, mohlo se orientovat a učit, je zapotřebí upravit mu prostředí, volit vhodné postupy odvozené či převzaté z programu strukturovaného učení TEACCH, což už je pro mnohé ředitelky běžných škol leckdy nad jejich možnosti. (Sládečková, S., Sobotková, I., 2014, s. 153)

Na druhé straně zcela běžný, i když nevhodný přístup, je nekompromisní odmítnutí dítěte s postižením do běžné mateřské školy. Rodiče se dostávají do naprosto nedůstojné role a pokládají si otázku: "*Kam s ním?*" (Makovcová, 2010, s. 57)

Edukace dětí s MR je pro rodiče zvláště důležitá. Většina rodičů se shodne na tom, že je dobré využít školských služeb co nejdéle, tedy až do 26 let věku dítěte. Někteří by rádi dali svým dětem šanci vzdělávat se mezi zdravými vrstevníky, jít cestou individuální integrace, jiní volí speciální školu a ty ostatní to, co jim bylo společností podsunuto.

Vyhláška č. 72/2005 Sb. vymezuje služby poradenských zařízení. Oporu a poradenské služby poskytují speciálně pedagogická centra zaměřená na žáky s mentálním postižením, kombinovaným postižením a PAS, která jsou při většině speciálních škol zřizována. (Bazalová, 2014, s. 147)

Dříve byli žáci s mentálním postižením vzdělávání převážně segregovaně. V běžných školách se vzdělávali převážně žáci s lehčím stupněm postižení, Aspergerovým nebo Downovým syndromem. Žáci s těžkým stupněm mentálního postižení byli považováni za nevzdělavatelné, vzdělávali se dle Rehabilitačního vzdělávacího programu pomocné školy. Změna nastala až přijetím školského zákona č. 561/2004 Sb., kdy byli začleněni do vzdělávání. Inkluze není pro každého, vždy by se mělo přihlížet k individuální situaci. Speciální školy jsou u nás na velmi dobré úrovni. Využívají v praxi širokou škálu speciálních metod a forem práce i pomůcek. (Bazalová, 2014, s. 143)

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných upravuje vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami pomocí vyrovnávacích a podpurných opatření. (Bazalová, 2014, s. 146)

Vyhláška č. 27/2016 udává nový směr ve vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, dle které budou žáci posouzeni individuálně, nikoli plošně. Inkluzivní (společné) vzdělávání by mělo být koncipováno tak, abychom vytvořili lepší podmínky pro vzdělávání všech žáků bez rozdílu v „běžných“ školách, ale současně i nadále umožnili existenci speciálního vzdělávání. MŠMT vyvrací obavy o případném rušení speciálních škol, které se staly doslova „noční můrou“ většiny rodičů dětí s postižením.

System speciálních škol je ukotven v §16 odstavci 9 školského zákona a následně ve zmíněné prováděcí vyhlášce (viz <http://www.msmt.cz/file/36859/>). „*System vzdělávání žáků s mentálním postižením zůstává. Nadále je možné beze změny vzdělávat žáky se středně těžkým a těžkým mentálním postižením. „Změna nastane u žáků s lehkým mentálním postižením, u kterých se rozšiřují možnosti jejich vzdělávání. Tito žáci budou moci být nově vzděláváni:“*

- a) *v běžné ZŠ s využitím podpurných opatření, pokud to podmínky jejich zdravotního stavu umožní, nebo*

b) v běžné ZŠ ve třídě podle §16 odst. 9, nebo

c) ve škole (dříve praktické) dnes základní, podle §16 odst. 9.
(<http://www.msmt.cz>)

„Rodič dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami tak má možnost volby, zda požádá o vzdělávání svého dítěte v běžné škole za pomoci podpůrných opatření, nebo ve třídě zřízené v běžné škole podle §16, odst. 9 (v takovém případě hovoříme o sociální integraci a taková třída může mít min. 4-6 a maximálně 14 žáků).“ (<http://www.msmt.cz>)

Kateřina Valachová, ministryně školství, mládeže a tělovýchovy prostřednictvím otevřeného dopisu rodičům dětí s postižením vysvětlila svůj záměr v diskutabilním a současně obávaném společném vzdělávání. Uklidnila rodiče, kteří vychovávají dítě s takovými speciálními vzdělávacími potřebami, kde není žádoucí důvod ke změně. Pro ně se nic nemění, pokud by změnu neiniciovali sami. (<http://www.msmt.cz>)

4.2 Další vzdělávání a možnosti profesní přípravy mládeže s mentální retardací

Po dokončení povinné školní docházky v ZŠ praktické či ZŠ speciální, popřípadě integrovaného vzdělávání v běžných ZŠ, se mohou jedinci s mentálním postižením vzdělávat v odborných učilištích nebo praktických školách s jednoletou nebo dvouletou přípravou. Absolventi ZŠ praktických mohou pokračovat v odborných učilištích a praktických školách s dvouletou přípravou. Jedinci ze ZŠ speciální se dále mohou vzdělávat v praktických školách s jednoletou přípravou. (Švarcová, 2006, s. 95)

4.2.1 Odborná učiliště

Poskytují široké spektrum možností výběru profesní přípravy, ze kterého si žáci mohou zvolit učební obor dle svých zájmů a možností. Akcent je kladen na předávání praktických dovedností, potřebných pro budoucí profesní uplatnění. Studium na odborném učilišti trvá dva až tři roky a je ukončeno vydáním vysvědčení, nikoliv výučním listem. Osoby s lehkým mentálním postižením

mohou svou pracovní činnost vykonávat společensky efektivně, produktivně a bývají často úspěšní. Uplatní se jako tesaři, malíři pokojů, zedníci, vazači knih apod. (Švarcová, 2006, s. 96)

4.2.2 Praktické školy

V současné době existují dva typy praktických škol. Praktická škola s jednoletou nebo dvouletou přípravou.

Praktická škola dvouletá je vhodná zejména pro žáky s lehkou či středně těžkou mentální retardací. Praktickou školu s jednoletou přípravou zpravidla navštěvují žáci s těžkými stupni MR, žáci s více vadami a autismem. (Valenta a kol., 2014, s. 39) Připravuje žáky pro konkrétní pracovní činnosti a své uplatnění většinou naleznou v chráněných dílnách, kde jsou zaměstnání na základě pracovní smlouvy, zpravidla na zkrácený pracovní úvazek. Práce osob se středně těžkým a těžkým mentálním postižením má zejména funkci rehabilitační a *produktivita* odpovídá schopnostem a možnostem těchto osob adekvátně s daným postižením. (Švarcová, 2006, s. 100-105)

4.3 Začlenění do pracovního procesu

Rodiče dětí s mentálním postižením mají velké starosti právě se zařazením svého „velkého dítěte“ do pracovního procesu. Ministerstvo práce a sociálních věcí vydalo *Příručku pro osoby se zdravotním postižením*, která se mimo jiné zabývá i uplatněním na trhu práce, což rodiče takto postižených dětí jistě ocení. Obávám se však, že příručka je určena spíše pro osoby s lehčím stupněm mentální retardace či jinými typy postižení než je mentální. (<http://www.mpsv.cz>)

4.3.1 Podporované zaměstnávání

Podporované zaměstnávání je časově limitovaná služba pro osoby se zdravotním postižením, jejímž smyslem je vyrovnávání příležitostí pro pracovní uplatnění osob, které v důsledku svého postižení nebo znevýhodnění mají ztížený přístup na

otevřený trh práce. Podpora je poskytována rovněž zaměstnavatelům uživatelů služby. Cílem je získání a zachování si vhodného zaměstnání a zvýšit míru samostatnosti uživatelů služeb. (<http://www.unie-pz.cz/3-podporovane-zamestnavani>)

4.3.2 Tranzitní program

Tranzitní program je službou pro žáky zejména dvouletých praktických škol a odborných učilišť, pro které je náročné najít vhodnou praxi, a potřebují při ní individuální podporu. Prostřednictvím individuální praxe a nácviku pracovních a sociálních dovedností by měla vyústit v zaměstnání. Jedná se o podporu při osamostatňování se. Cílem je naučit studenta chodit do práce, vyzkoušet si práci v běžném prostředí a usnadnit přechod z dětství do života dospělého. Výhodou je individuální přístup, možnost vystřídat více praxí, vytvoření realistického plánu naplnění životních cílů a možnost zaměstnavatele poznat případného budoucího zaměstnance. (http://www.rytmus.org/tranzitni_program)

4.3.3 Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace se řídí zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. *„Jedná se o soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Je poskytována formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.“* (<http://www.mpsv.cz>)

4.3.4 Stacionáře

Denní stacionáře poskytují ambulantní služby osobám se zdravotním postižením, seniorům a osobám ohroženým užíváním návykových látek ve specializovaném zařízení. Týdenní nabízí pobytové služby. Poskytují pravidelnou pomoc a péči jiné osoby při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, zajištění stravy, ubytování, bydlení, zprostředkování kontaktů, vzdělávací, výchovné, terapeutické a aktivizační činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba je zpoplatněna. (<http://www.mpsv.cz>)

4.4 Podpora rodin – sociální péče o osoby s mentální retardací

Systém sociální péče spadá pod Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky (MPSV ČR) dle zákona č. 108/2006 Sb. v platném znění, o sociálních službách a vyhlášky č. 505/2006 Sb. v platném znění, standardy kvality sociálních služeb. (Valenta a kol., 2014, s. 40)

Zabezpečuje sociální služby v podobě zaopatření, bydlení, zdravotní péči, rehabilitaci, kulturní a rekreační péči, adekvátní pracovní uplatnění, výchovu a vzdělávání.

Poukázala bych na možnost využít tzv. odlehčovací službu, která je určena pro osoby pečující o své blízké s postižením za účelem odpočinku od náročné péče, získání prostoru k vyřízení si osobních záležitostí či realizaci vlastních potřeb na které již nezbývá čas. (<http://www.hradeckralove.org/urad/sluzby-pro-lidi-se-zdravotnim-postizenim>)

Zejména v některých regionech rodiny naráží na nedostatek služeb osobní asistence, respitní péče a poukazují na finanční nedostupnost poskytovaných služeb. Bohužel ani stát rodiny pečující o dítě s postižením příliš nepodporuje. Příspěvek na péči zpravidla nepokryje potřebnou péči. Osobě, která celý život pečuje o své postižené dítě místo zaměstnání, důchod vzniklý finanční deficit nekompenzuje. Pravdou ale zůstává, že taková osoba státu ušetří spousty peněz za pobyt v zařízení. (Bazalová, 2014, s. 95)

5 SOUŽITÍ S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍ RETARDACÍ OČIMA RODINY

5.1 Etika sdělování diagnózy

Na narození dítěte s postižením rodiče nejsou připraveni, mnohdy ani nemohou, očekávají narození zdravého miminka. Přitom dostatek informací podaných vhodnou formou je natolik zásadní.

Bohužel je často rodičům diagnóza sdělena naprosto strohým, neúplným, netaktním způsobem na nevhodném místě a bez přítomnosti obou partnerů. Samozřejmě existují i empatictí lékaři, kteří se těchto klíčových chyb vyvarují a rodiče tak ušetří traumatu, které si v sobě z takového sdělení mohou nést po celý život a nedokáží se s tím vyrovnat. (Bazalová, 2014, s. 99)

Chvátalová (2001, s. 94) sdílí zkušenost dvou lékařek: *„Máme podezření, že vaše holčička má Downův syndrom, i když si tím ještě nejsme zcela jisté, a prosíme vás, neříkejte to nikomu z rodiny! Ale samy mi to dokázaly říct před třemi jinými pacientkami, a pak mě s tím nechaly samotnou.“*

Podělím-li se o vlastní zkušenost z pohledu rodiče, lékaři mě udržovali až do tří let věku mého syna v jakési disiluzi a na mé otázky se mi dostávalo vždy vyhýbavé, případně žádné odpovědi. O to silnější pro mne byl prožitek s lékařkou, která na mě přes celou chodbu nemocnice, plnou čekajících pacientů, zvučně volala, dá se říci, křičela: *„To nevíte, že má vaše dítě epilepsii, a že je zaostalé?“*

5.2 Rodina dítěte s mentální retardací očima psychologa

Slovy Marca Aurelia *„člověk potřebuje sílu, aby přijal to, co změnit nemůže, odvahu, aby změnil to, co změnit může a moudrost, aby uměl odlišit jedno od druhého.“*

Tragédie mentálního postižení mnohem více postihne rodinu než dítě samotné. Ve skutečnosti platí, čím více retardované dítě, tím méně si svůj stav uvědomuje. Je blažené, v jakési nevědomosti. Naopak rodiče jsou ti, kteří musí překonávat pocity

hořkosti, často nepříjemné reakce okolí, bojovat a prát se s osudem. (Levinson, A., 1967, s. 25)

Budeme-li se věnovat kontaktu rodiny s dítětem, které je mentálně postižené jako službou, zamysleme se, co od kvalifikovaného psychologa vlastně očekáváme. První náznaky, že se vývoj dítěte nápadně opoždí, přicházejí v různém věku dítěte. V prvním roce života si rodiče mohou všimnout signálů v podobě opoždění vývoje motoriky, mezi prvním a třetím pak výraznějším opožděním v oblasti řeči a v předškolním věku jsou tyto odlišnosti již jasně patrné od jiných dětí stejného věku. Jindy mohou být pro rodiče tyto signály zřejmé až po nástupu dítěte do školy.

Dle klinického psychologa, Jiřího Kubičky je v této fázi podstatné, aby se rodině dostaly pravdivé, jasné a úplné informace, podané citlivým způsobem. Rodiče zpravidla potřebují znát odpovědi na své otázky týkající se míry opoždění, prognózy. Ani psycholog není však vševědoucí, může tedy sdělit to, co v té chvíli s jistotou ví.

Z pohledu psychologa může někdy poznat to, co z pohledu rodiče poznat nelze, ale ani on není neomylný. Měl by se vyvarovat navozování pocitů bezvýchodnosti, ale i poskytováním „medvědí“ služby ujišťováním, že se vše spraví. Je zapotřebí hledat vlastní cestu neznámým terénem, sdílet zkušenosti s rodiči jiných dětí s mentálním postižením, zobecnění však neexistuje, neboť každé dítě a každá rodina jsou odlišné.

Rodiče potřebují především dostatek prostoru, aby se zorientovali sami v sobě, zodpověděli si otázky, jakým způsobem odlišnost dítěte poznamená a změní život rodiny. Utřídili si priority, vyhodnotili, co je pro rodinu více a co méně důležité a do jaké míry se mohou přizpůsobit potřebám dítěte. Dobrý psycholog rodičům nevnučuje svou cestu a svá řešení, pouze položí ty správné otázky a inspiraci.

Nedá se očekávat, že rodiče zvolí tu jedinou správnou cestu, chybovat je přece lidské.

5.3 Vyrovnávání se s postiženým dítětem

Vyrovnávání se rodičů s diagnostikou mentálního postižení u svého dítěte bývá různé. Je ovlivněno typem a rozsahem postižení, osobnostními předpoklady rodičů, životní zkušeností či jejich zdravotním stavem.

Trendem poslední doby ve světě je tzv. strength-based approach, což je přístup založený na silných stránkách rodiny. Předpokládá se, že u všech rodin nalezneme síly a možnosti, které lze rozvíjet. Snahou je zaujmout účinnou strategii zvládnání zátěže v rodině. (Sobotková, I., 2012, s. 78)

Odborná literatura popisuje jednotlivé fáze vyrovnávání se se vzniklou traumatizující situací. Bezprostředně po sdělení diagnózy nastává fáze šoku a popření. Jedná se o prvotní reakci rodičů. Nastupuje postupné přijetí reality a třetí fáze, realistický postoj, kdy se rodiče snaží přijmout realitu a akceptovat své dítě takové, jaké je, s postižením. Časové odstupy mezi jednotlivými fázemi jsou individuální. Fáze šoku a popření se u některých rodičů může projevit spíše jako úlevná. Daleko více stresující pro ně bylo vědět, že s jejich dítětem není něco v pořádku a netužit co. (Černá a kol., 2008).

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

„Jedinou schůdnou cestou k řešení těžké situace, do níž se dostává každá rodina, ve které se narodilo postižené dítě, je aktivizace sil a převzetí odpovědnosti ve společné péči o ně.“ (Švarcová, 2000, s. 53)

Hledání viníka, který je zodpovědný za mentální postižení dítěte, často v úzkém kruhu rodinném, vede pouze ke konfliktům a může se vyhrotit až k rozpadu manželství.

Funkční rodina má nezastupitelný význam, je důležitá pro vývoj a socializaci dítěte s mentálním postižením. Ideální stav je vyrovnání se s okolnostmi a zaujetí pozitivního postoje směrem k dítěti. Naprosto nevodné je odmítání dítěte, kladení nepřiměřených požadavků na dítě a snažit se ho tzv. vycvičit, aby bylo co nejméně odlišné od vrstevníků. Extrémem je ale i příliš opatrovnická výchova a postoj, kdy rodiče kladou minimální nároky na dítě a naprosto rezignují na výchovu.

Dnes se rodinám, které vychovávají dítě se zdravotním postižením, věnuje větší pozornost nežli tomu bylo dříve. Mají k dispozici odbornou literaturu, která se snaží

zmapovat život a potřeby těchto rodin jaksi „zevnitř“. Musíme brát na zřetel, že jednotlivé potřeby, podmínky, formy a způsob péče je individuální, liší se doslova od „rodiny k rodině“. (Michalík, Jan a kol., s. 24)

Existují dobrovolné organizace, například Společnost pro podporu osob mentálním postižením a jejich rodin (SPMP ČR), které sehrávají nezastupitelnou roli v životě rodin s dítětem s mentálním postižením. Rodina má tak možnost předávání rad či názorů s lidmi, kteří mají podobnou zkušenost. (doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.)

Mnozí rodiče se nakonec shodnou, že „*vše zlé je k něčemu dobré*“, pouze je třeba neuvíznout v sebelítosti, v sebeobviňování a ve vzteku na svět „zdravých“. (Fitznerová, 2010, s. 8)

5.4 Hledání alternativních cest – léčitelství

Někteří rodiče svou naději upínají k lidovým léčitelům, jakýmsi „zázračným“ lidem, kteří jim se zdravotním postižením jejich dítěte mohou třeba pomoci. Ze svého pohledu takovým rodičům i rozumím, nemyslím si, že by se jednalo o bláznivé rodiče, kteří slepě věří každému nesmyslu, nýbrž mají jen dobrý pocit z toho, že vyzkoušeli všechny možné alternativy. Většina z nás by přece pro pomoc svému dítěti udělala vše. (Zoubková, P., 2010, s. 23)

Jsem spíše realista, nejsem příznivcem těchto léčitelů, přesto věřím, že třeba existují „opravdoví“ lidé, kteří by rádi nezjištěně pomohli prostřednictvím svého daru v rukou, schopnosti „léčit“, ale bezpochyby je více těch, kteří se touto cestou snaží pouze obohatit a využívají naprosté zoufalosti těch, kteří k nim s vírou v uzdravení přicházejí. V drtivé většině případů se rodině dostane odborné pomoci pouze od lékařů – specialistů, kteří mají dlouholeté zkušenosti.

5.5 Dopad dítěte s mentální retardací na rodinu

Je přirozené, že každý rodič si přeje a očekává, pokud je těhotenství bez komplikací, narození zdravého miminka.

V době těhotenství si rodiče plánují společnou budoucnost a najednou se život celé rodiny bude ubírat zcela jiným směrem. Nevyhnutelná bude změna dosavadního životního stylu a přizpůsobení se nastalým okolnostem, které z postižení vyplývají.

Někdy je MR diagnostikována později, „*S. E. Green hovoří o tzv. dvojitém traumatu, ztráta představy zdravého dítěte je nahrazena tíživou skutečností narození postiženého dítěte*“ (www.sancedetem.cz).

Rodina je vystavena dlouhodobému stresu. „*S ním související krizi rodičovské identity a ztrátu představ o otevřené budoucnosti, ohrožení pocitu bezpečí a jistoty*“ (Vágnerová, 2003). „*Krize rodičovské identity značí nepříznivou odlišnost dítěte od ostatních dětí, jeho budoucích perspektiv, částečně nejistých a nejasných a částečně negativních, tedy hůře přijatelných*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

5.6 Role rodičů v jednotlivých vývojových obdobích života dítěte s mentální retardací

Ranný věk je dobou, kdy rodiče zpravidla zpozorují, že s dítětem není něco v pořádku. Narození dítěte s mentálním postižením nebo čekání a potvrzení diagnózy představuje pro všechny členy rodiny, zejména pro matku velmi složitou životní situaci a zátěž. Rodiče mohou využít odbornou péči poradců ze středisek Rané péče.

V předškolním věku je pozitivem integrace dítěte s postižením do běžné mateřské školy spolu se zdravými vrstevníky či speciální předškolní zařízení, kde se mu dostává odborné speciální péče. (Švarcová, 2000)

Ubírají-li se rodiče cestou integrace svého mentálně postiženého dítěte do běžné mateřské či základní školy, s ohledem na rozsah a stupeň postižení, je žádoucí požádat o sociální službu v podobě osobního asistenta, kterého si po schválení sami hradí. Cesta k úspěšné integraci dítěte s mentálním postižením je trnitá, plná úskalí, ale lze nalézt adekvátní možnosti. Nejdůležitější je však lidský faktor. Jak se říká: „*Kdo chce, hledá způsoby, kdo nechce, hledá důvody.*“ (Chvátalová, 2012, s. 111)

Velkým přínosem je i působení asistenta pedagoga ve škole.

Školní věk je příznačný intenzivnější výchovnou péčí rodiny, která je zatěžující a náročná nejen na čas, kdy takové dítě vyžaduje nepřetržitý dohled, nezabaví

se samo. Pokud dítě s mentální retardací navštěvuje nějaké předškolní či školní zařízení, rodina, zejména matka, má větší prostor pro domácnost, případně práci na zkrácený úvazek a v neposlední řadě také sama na sebe.

Trpělivé vedení a pomoc při vzdělávání ze strany rodičů je nezbytné. Velkým přínosem pro rodinu je, pokud dítě dochází do mateřské či základní školy.

Vědomosti, dovednosti a návyky se vytvářejí hůře a mnohem pomaleji než u zdravých vrstevníků. Každý nový návyk stojí rodinu velké úsilí, ale také znamená důležité kroky k osamostatnění a usnadnění jejich života. (Švarcová, 2000)

Rodina má svou specifickou roli i v dospělém věku osob s mentální retardací. Nadále zde mají své útočiště, pocit bezpečí, jistoty a zázemí. Zapojení do pracovního procesu se odvíjí od druhu a stupně postižení. Osoby v horním pásmu lehké mentální retardace jsou téměř inkludovány do běžného společenského, pracovního, ale i osobního života. Často zakládají i své vlastní rodiny. Osoby ve spodním pásmu lehké mentální retardace a střední mentální retardace jsou většinou odkázány na pomoc a podporu rodiny, jsou na ni více či méně závislé. Mohou docházet do denních stacionářů, v rámci možností pracovat v chráněných dílnách a dokonce se pokusit částečně osamostatnit v bydlení. Pro rodiče však stále zůstávají velkými dětmi, které ani v dospělosti nedosáhnou plné samostatnosti.

5.7 Pes – nejen přítel dítěte s postižením

Navzdory rozmachu civilizace, díky níž se stále vzdalujeme přírodě, jsou lidské bytosti určitým způsobem biologicky nastaveny. E. O. Wilson tvrdí, že mají zakódován zájem o přírodu, jsou k ní přitahováni. Zvířata jim slouží jako ochránci, navozují stav pohody, bezpečí a jistoty a to je pro ně možná tím důvodem pro pořízení domácího mazlíčka, návratem k přírodě. (in: Karásková, Krausová, 2004, s. 5)

„Pejsek vždy přijímá dítě bez předsudků, takové jaké je, dává mu najevo lásku, nehodnotí je, nekritizuje, nezlobí se na ně, je otevřený, milý, věrný, vždy připravený věnovat dítěti svou náklonnost. Tyto potřeby uspokojují základní potřeby dítěte a přesvědčují ho o tom, že je pejskem bezmezně milováno.“ (Karásková, V., Krausová, A., 2004, s. 6)

Využití psů bylo výsadou v péči o zdravotně postižené jedince žijících zejména v zařízeních a v ústavech. Praktické zkušenosti vedly ke vzniku samostatné léčebné disciplíny canisterapie, která využívá pozitivního působení psa na zdraví člověka. Canisterapii provádí pouze odborně vzdělaný terapeut se psem, který byl pro canisterapii vycvičen, dosáhl předepsaného věku a splňuje potřebná kritéria.

Pořízením psa do rodiny se do značné míry změní její dosavadní životní styl. Rodina, která vychovává dítě s MR psa nevnímá pouze jako návrat k přírodě, ale především je to významný člen rodiny, který obohatí život všech členů. Ze zkušeností vyplývá, že partnerství dítě – pes má pozitivní vliv na psychické a fyzické zdraví dítěte i sociální kompetence. Může také pomáhat s výchovou dítěte s MR, ale také ho doslova provokuje k akci a činnosti a poskytuje zábavu.

Před pořízením psa je však nutné vzít v potaz stupeň postižení dítěte, případné alergie všech členů rodiny a samozřejmě prostorovou, časovou, ale i finanční náročnost. I když by rodiče jistě uvítali pomoc s výběrem konkrétní rasy a ocenili by univerzální návod, jaký pes je nejvhodnějším partnerem právě pro jejich dítě, takový neexistuje. Měli-by vycházet z pozorování reakcí dítěte na cizí psy, všimnout si k jaké rase tíhnou více, ke které naopak méně. Stejně jako u lidí, každý pes má své individuální odlišnosti, je neopakovatelný a jedinečný. Důležitým vodítkem pro koupi je zdraví a povaha štěněte. Zbývá obrnit se trpělivostí a sebeovládáním, pomoci pejskovi zvyknout si na nové prostředí a naučit dítě s mentálním postižením, jak se k němu má chovat. Právě tyto děti nejsou schopny domyslet důsledky svého jednání, mohou pejskovi ublížit, vydráždit ho či polekat. Je třeba stále připomínat, že pes není hračka, ale živé stvoření.

Jak se k pejskovi bude chovat dítě s mentálním postižením, do značné míry závisí na tom, jaký postoj k němu zaujmou nejbližší. „*Jejich chování naučí dítě více než slova.*“ (Karásková, V., Krausová, A., 2004, s. 13)

5.6.1 Význam psa pro rozvoj dítěte s mentálním postižením

Význam pejska pro rozvoj dítěte s mentálním postižením chápeme zejména z hlediska bio-psycho-sociálních oblastí. Zaměříme-li se na biologickou oblast, není pochyb o tom, že právě pohyb, který vychází z partnerství dítěte s pejskem, přispívá

k fyzickému zdraví dítěte. Na druhou stranu se můžeme však setkat i s názorem mnohých rodičů, vychovatelů a učitelů, že soužití pejska s mentálně postiženým dítětem je nehygienické. Vychází však spíše ze zakořeněných předsudků. Již samotná přítomnost pejska má blahodárný vliv na psychický vývoj dítěte, vyvolává pocit uvolnění, zklidnění, tlumí stres, podporuje komunikační dovednosti.

Z pohledu sociální oblasti partnerství dítěte a pejska představuje všechna kritéria sociálních vazeb, pozic a rolí. Fungují zde procesy socializace, integrace, ale i empatie. Svou roli zde hraje i tělesný kontakt. Pes podporuje i pocit zodpovědnosti, ale u dítěte s mentálním postižením v omezené míře.

Pes v sobě skrývá hned několik pozitivních aspektů vývoje dítěte, citový a vědomostní aspekt, sociální dovednosti a rozvoj v oblasti zdravotní, jemné i hrubé motoriky při péči o pejska.

Výhrou je, když dítě bere pejska za svého kamaráda a přátelského partnera. Dítě i pejsek vkládají do svého vztahu své specifické já. (Karásková, V., Krausová, A., 2004, s. 23)

5.6.2 Možnosti ovlivnění dítěte psem

- **Psychická podpora zvířete u mentálně postižených**

Již samotná přítomnost psa má pozitivní účinky, působí na psychické stavy a procesy dítěte s mentálním postižením.

Psychiku dítěte ovlivňuje především podnětově, ale i pouhým pozorováním ať už přímo nebo zprostředkovaně, vyvolává pocit relaxace a zklidnění, přitahuje a udržuje pozornost dítěte. Snižuje a tlumí stres dítěte, má vliv na komunikační a vyjadřovací schopnosti dítěte, rozšiřuje jeho slovní zásobu. Dítě má samo snahu, aby mu pes porozuměl, případně splnil povely, které mu zadá. „*Mluvení na pejska přináší dítěti menší stres než rozhovor s člověkem.*“ (Karásková, Krausová, 2004, s. 16)

- **Sociální podpora zvířete u mentálně postižených dětí**

Každé dítě s mentálním postižením má vyjma obecných specifik ještě individuální zvláštnosti, například v podobě přidružených potíží. Výsledkem jsou negativa, která se mohou pomocí psa podstatně omezit.

- Například hyperaktivní dítě si se psem vyhraje a ke zklidnění dochází tehdy, hrají-li si spolu v místnosti, kde je prostor pro pomalé činnosti.
- U dítěte s Downovým syndromem pes podstatně ovlivňuje komunikační schopnosti a zvyšuje sebevědomí dítěte.
- Dítě s agresivním chováním je pejskem nenásilně vedeno k tomu, aby na něj bylo milé a laskavé.
- Dítěti v rekonvalescenci, kterému je lékařem doporučen pohyb v podobě procházek, pes tuto aktivitu zpestří.
- U dítěte se spastickými stavy prostřednictvím speciálních cvičení se psem dochází k uvolnění a k lepšímu prokrvení tkání.
- Dítě zamlklé je podněcováno ke komunikaci se psem, popisuje vše, co s psím kamarádem dělá a jak se o něj stará.
- Dítě plaché se v doprovodu psa necítí osamocené, má pocit většího bezpečí a prostřednictvím procházek se dostává do kontaktu jinými lidmi.
- Autistické dítě většinou s pejskem dobře spolupracuje při relaxaci. Nezbytný je neustálý dozor! (Karásková, Krausová, 2004, s. 17)

6 DÍTĚ S AUTISMEM OČIMA RODINY

„.... Jiné je tvé dítě. Jiné ve svém duševním bohatství, jiné v rozvoji svých schopností, jiné ve vztazích ke světu, jiné ve svém jednání i počínání, jiné v běžných reakcích. Je jiné, ale není horší.“ Heinrich Behr (in Valenta, Muller, 2007, s. 3 et. Říhová, A. A kol, 2011, s. 7)

Pro většinu lidí je běžné, že se jim rodí zdravé děti a mají určité povědomí o tom, že existují i ti, kteří takové štěstí nemají, ale dokáží si alespoň představit, o čem takový život je? Co ty rodiny prožívají? Odborná literatura se pyšní definicemi a frázemi, ale nahlédnutí do toho opravdového rodinného soužití mohou nabídnout především ti, kteří děti s autismem vychovávají.

Rodiče dětí s poruchami autistického spektra většinou ještě před vyřčením diagnózy tuší, že je něco jinak, špatně. Náповědou jim jsou projevy a chování dítěte, které se zcela liší od vrstevníků. Vurčitém slova smyslu rodiče stanovení diagnózy mohou vnímat jako úlevu, vždyť konečně znají příčinu a důvod jinakosti svých dětí. Již vědí, že opravdu nemají zlobivé, škodolibé a dokonce zlé děti. (Říhová, A, a kol., 2011, s. 35)

Obzvláště náročná je péče o dítě s touto diagnózou pro svobodné matky či rozvedeného rodiče, který se o dítě stará.

Narodí-li se dítě s poruchou autistického spektra jako prvorozené, situace pro rodiče je obtížná, ovlivní to jejich sebepojetí a začnou pochybovat, zdali by někdy mohli mít ještě zdravé dítě. (Říhová, A., 2011, s. 41)

Některé matky dětí s autismem našly tu sílu veřejně se podělit se svými zkušenostmi prostřednictvím svých autobiografických děl.

Makovcová (2010) se svým osobitým nadhledem a humorem jí vlastním, vystihla rozdíl ve vnímání života a priorit rodiny s autistickým dítětem očima matky a zároveň mužským pohledem, čímž vtiskla humor všem, kteří jsou ve stejné situaci, nám - unaveným rodičům.

Perchta Kazi Pátá, a Hilde De Clercq patří mezi autorky, které mě inspirovaly asi nejvíce a pomohly mi proniknout do podstaty samotného postižení.

Každý z lidských příběhů má svá specifika, je jedinečný, neopakovatelný, každá rodina, každé dítě s autismem je individualitou. Ze strany rodiny se očekává dobrá znalost vývojových zákonitostí a specifík poruch autistického spektra, jen tak může zajistit kvalitní pomoc směrem ke svým dětem.

Není ojedinělé, že část rodiny, zejména prarodiče, s touto diagnózou vyrovnávají velmi dlouho a obtížně. Rodiče autistických dětí od nich často slýchávají: „ *On nemůže být postižený, podívej se na jeho obličej, vypadá naprosto normálně. I jeho pokyny jsou normální, jen nemluví.*“ A následuje hned několik „případů“ z jejich okolí, kdy se jejich děti rozmluvily až ve čtyřech letech a dnes se pyšní vysokoškolskými tituly. (Perchta Kazi Pátá, 2007, s. 41)

Poté většinou přijde na řadu lítost, „*ten náš malý chudáček*“ a nekonečné rozmazlování bez hranic. Zejména na malé vesnici, kde si lidé „vidí až do talíře“, se lze jen těžko nestat terčem pomluv a posměchu. Stačí obcí pořádané dětské akce, kam se většina rodičů s dětmi těší, ale pro rodinu s autistickým dítětem se může stát doslova peklem. Mají možnost volby. Buď dají na rady prarodičů či příbuzných a nechají takové dítě zkrátka doma a půjdou jen se zdravým sourozencem, pokud je mají. Vždyť tam budou lidé z celé vsi a všichni se na něj budou koukat a ukazovat. Nebo se zkrátka povznést nad celou situací a říci si: „*At' si myslí, co chtějí. Co je pro mé dítě důležité je to, co si myslím a cítím já. Izolovat ho v žádném případě nebudu!*“ Takto silní rodiče jsou vlastně prospěšní pro společnost – vždyť plně ukojí zvědavost lidí! (Perchta Kazi Pátá, 2007, s. 43)

Mít doma dítě s autismem je dlouhá cesta, plná úskalí. Ale jen na nás, na rodičích závisí, zdali bude šťastné, smutné či zůstane nepochopené. (Perchta Kazi Pátá, 2007, s. 95)

7 SOUŽITÍ DÍTĚTE S MENTÁLNÍ RETARDACÍ A ZDRAVÝM SOUROZENCEM V RODINĚ

Jsou-li v rodině i další sourozenci, bezesporu je to obohatí, jsou více empatičtí, tolerantní, ale jejich úloha v rodině není lehká a představuje pro ně obrovskou zátěž. Stávají se tolerantnějšími, dokáží více respektovat druhé a jsou obohaceni o životní zkušenost, kterou by jinak neprožili. Stávají se v určitém slova smyslu „dospělejší, zkušenější“. (Měsíčník Právo a rodina, 2006)

Je-li v rodině s dítětem s postižením alespoň jeden zdravý sourozenec, prospívá to psychice rodičů. Vztahy mezi sourozenci jsou ovlivněny nejen závažností postižení, ale i povahou a osobnostními rysy každého jedince. Postoje sourozence bez postižení jsou ovlivněny možností komunikace a projevy chování. (Bazalová, 2014, s. 104)

Černá, M. a kol. (2008) se přiklání k názoru, že si sourozenci často budují vzájemný vztah dle vzoru rodičů. Záleží na tom, jak se rodiče k oběma dětem chovají. (in: Bazalová, 2014, s. 105)

Šelner (2012, s. 148-149) vnímá velmi zatěžující situaci pro zdravého sourozence v situaci, kdy stav postiženého sourozence brání účasti na společných hrách a vede ke „schovávání“ před cizími. Zdravý sourozenec si nemůže domů přivést kamarády, čímž se naruší běžné přátelské vztahy s absencí kreativních her mezi dětmi.

Strnadová (2015, s. 132) uvádí, že sourozenecké vztahy mají velký význam po celou dobu života sourozence s postižením. S přibývajícím věkem obou sourozenců se však mění a vyvíjí v závislosti na mnoha aspektech. V závislosti na hloubce postižení, komunikaci, chování jedince, vospělosti a zralosti sourozence bez postižení. (in: Černá, 2015)

Rodiče nejčastěji řeší dvě základní otázky:

1. „Měli bychom se sourozenci hovořit o mentální retardaci?“

Odpověď je jednoznačná. Určitě ano, pokusit se jim citlivě vysvětlit v čem spočívá dané postižení s přihlédnutím k jejich věku a individualitě. Je přece mnohem lepší, když se pravdu dozvedí od vlastních rodičů nežli od sousedů,

spolužáků, cizích lidí. Mohou tak lépe čelit případnému posměchu, vyrovnají se s tím, přijmou to. (Levinson, A, 1967, s. 40-41)

Bazalová (2014, s. 105) souhlasí, že je nezbytné zdravému sourozenci podat dostatečné informace o postižení, jeho projevech, důsledcích a způsobech léčby. Zkrátka o problému v rodině otevřeně hovořit.

2., „Mělo by být dítě s mentální retardací doma s ostatními sourozenci?“

Závisí na jejich reakcích směrem k postiženému bratrovi či sestře. Pokud postižení svého sourozence pochopí, budou altruističtí a budou bezesporu velkou oporou rodičům. (Levinson, A, 1967, s. 40-41)

Rodiče se často potýkají s problémem rovnoměrně rozdělit péči, výchovu a pozornost mezi sourozence. Mnohdy dochází k naprosté nevyváženosti jejich péče buď směrem k postiženému dítěti, přičemž je zdravý sourozenec odsunut do pozadí.

Druhým extrémem je jejich zaměření pouze na zdravé dítě a postiženému sourozenci se nedostává péče v potřebné míře. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007) Oba dva extrémy vedou ke stresovým stavům zdravého sourozence, kdy na něho jsou kladeny naprosto nepřiměřené nároky, které nemůže zvládnout. Dochází u něj k obtížím v socializaci i identitě. Někdy větší požadavky rodičů na zdravé dítě naopak mohou napomáhat socializačnímu rozvoji, podněcují k zodpovědnosti, k toleranci a ochotě pomáhat.

Nelehkou úlohou rodičů je pokusit se o vyváženost kvality svého výchovného působení mezi sourozence.

Na povrch vyvstávají obavy, jestli zdravé dítě vyrůstající s postiženým sourozencem nebude mít později problém s navazováním mezilidských vztahů, zdali ho nějak ovlivní postižený sourozenec, což nelze jednoznačně říci.

Období dospívání s sebou určitě ponese stud za svého postiženého sourozence, nepříjemné pocity při pohledech lidí, čelení různým dotazům a připomínkám.

Je bohužel nevyhnutelné, že zdravé dítě dospěje předčasně oproti svým vrstevníkům.

8 SOUŽITÍ DÍTĚTE S AUTISMEM A ZDRAVÝM SOUROZENCEM V RODINĚ

Každé dítě má své potřeby a zájmy. Dětský svět dítěte s autismem je zcela odlišný, proto je třeba nalézt v rodině funkční systém. Walshová (2003) uvádí, že je velice podstatné, jak daný zdravý sourozenec chápe podstatu autismu, jak mu je vysvětlena a jaké copingové strategie volí rodiče. (Sládečková, S., Sobotková, I., 2014).

Je snažší předcházet rozporům mezi sourozenci nežli je poté řešit, i když to je mnohdy na úkor domácnosti. „*Přeji si, aby měly svého brášku rády, nechci, aby ho časem začali nenávidět za to, že si nemohou hrát*“, říká Perchta Kazi Pátá, 2007.

Jak se sourozenci cítí, co prožívají a čím si musí projít? Mnohdy se cítí úplně vyčerpaní, někdy odstrčení, ignorovaní, zklamaní či rozčilení. Leccos vnímají nespravedlivě ze strany rodičů. A co se od nich očekává? Přece samostatnost, nezávislost, zodpovědnost a mnohem větší tolerance, než by oni sami chtěli! (Fiona Bleach, 2011, s. 55).

Není žádoucí podbízet se zdravým sourozencům enormní péčí, jen je třeba přiznat jim, že chápeme, co prožívají. Předejdeme tím hromadění pocitu nepochopení a nedocenění, který se v nich, zejména v době dospívání, nevyhnutelně odehrává. V krajní situaci by tento neřešený stav mohl vygradovat a projevit se v podobě depresí či útěku z domova.

Je nutné naučit se pracovat s emocemi, ukázat, že nemusíme cítit jen ty pozitivní. Být sám k sobě upřímný a totéž vyžadovat i od dětí. (Straussová, Knotková, 2011, s. 133)

Rodiče se často potýkají s volbou těch správných slov, jak pomoci sourozencům lépe vysvětlit, pochopit a porozumět tomu, proč jejich bratr či sestra dělají zvláštní věci.

Bleach (2011) se tohoto nelehkého úkolu zhostila se ctí, našla citlivý způsob, a ve své knize jim ukazuje cestu a vysvětluje chování a počínání autistů krok za krokem, srozumitelně, přiměřeně jejich vnímání a věku. Snaží se, aby vnímali soužití

se svým „jiným“ sourozencem snáze, radostněji a uměli zvládat těžké situace, které jsou nevyhnutelné.

Naleznou v ní veškeré odpovědi na své otázky: „*Proč můj sourozenec nemluví, vydává zvláštní zvuky a stále opakuje věci, které jsem řekl?*“ „*Proč se ptá stále dokola na stejné věci, mluví sám se sebou a dělá pořád stejné věci?*“ „*Proč se na mě nedívá, je rád sám, kolébá se, třepe se, něčím točí nebo klepe? Proč si zakrývá uši, oči a hlavu a proč jsou pro něj jednoduché věci tak těžké?*“ „*Proč rozbíjí věci, ubližuje mně, sobě a lidem kolem sebe, proč nemá rád změny a proč a proč a proč.....?*“

Oproti svým vrstevníkům se musí více potýkat s nedostatkem soukromí, které jejich sourozenec nezvládá úplně respektovat a nemají tolik prostoru a času sami pro sebe. Tito mladí lidé se většinou nebojí toho, že se sami ztrapní před kamarády, ale že je „znemožní“ sestra či bratr s autismem, který se v dané situaci zachová naprosto nevhodně. Na místě by nemělo být zoufalství, ale osvěta, dostatek informací a vysvětlení kamarádům, o co se jedná, co „autismus“ obnáší. (Fiona Bleach, 2011, s. 65).

9 KVALITA ŽIVOTA RODIN PEČUJÍCÍCH O DÍTĚ S POSTIŽENÍM

9.1 Definování pojmu kvalita života

Kvalita života je složeninou dvou slov: kvalita a život. Pojem kvalita pochází z latinského slova qualis, který lze přeložit jako jakost. Termín život lze chápat obecně, život všech či specifického druhu. (Křivohlavý, 2008)

Kvalitu života lze chápat jako multifaktoriální a multidimenzionální pojem, jehož podstatným znakem je definiční neuchopitelnost jednou vědní disciplínou. (Michalík, 2011, s. 34)

Z existence zdravotního postižení dítěte v rodině plynou výrazná omezení ve schopnostech a možnostech plnohodnotné účasti na různých společenských aktivitách a to i těch, které naplňují pojem kvalita života. (Michalík, 2011., s. 47)

Veenhoven (2000, s. 3) „Kvalita života vychází z hodnotového systému toho, kdo ji posuzuje. Zahrnuje i proces hodnocení. Pokud chceme vymezit, na jaký druh hodnocení je kvalita zaměřená, musíme určit jeho předmět a zároveň normu (standard), se kterou je předmět porovnáván. Protože v případě kvality života je předmětem hodnocení život, je důležité zodpovědět základní otázku: Kvalitu jakého života hodnotíme?“ *Individuální život*. (in: Gurková, 2011, s. 21)

Cummins, 2003, Hnilicová, 2005, Veenhoven, 2000 rozlišují objektivní a subjektivní kvality života. Džuka (2004, s. 46) říká, že pokud je kvalita života obyvatel nízká, chybí objektivní podmínky pro dobrý život. V tomto ohledu můžeme mít na mysli kvalitu života člověka, matky pečující o dítě s mentálním postižením. Označí-li ji, že není dobrá, odráží to, co sama prožívá a jak se subjektivně cítí. Kováč (2004, s. 168) se přiklání k názoru, že lze chápat kvalitu života dle toho, čím je charakteristický život jednotlivce v porovnání se životem jiných a na tomto základě ji lze hodnotit jako subjektivní, individuální a komplexní. (in: Gurková, 2011, s. 22)

Ferransová (1990, s. 5) popisuje pět ucelených oblastí kvality života v ošetřovatelství: Schopnost vést normální život, štěstí a spokojenost,

dosahování osobních cílů, schopnost vést sociálně aktivní život, úroveň potenciální tělesné a mentální kapacity. (in: Gurková, 2011, s. 25-26)

9.2 Vztah kvality života a diagnostiky

Nepřímý vliv na kvalitu života jedince s postižením i jeho rodinu má diagnostika, s ní související další odborná péče o tohoto jedince, která pomůže osvětlit jeho osobnost a otevře další možnosti výchovy a vzdělávání. Má význam v souvislosti s uplatněním jedince ve společnosti. Součástí diagnostiky je i poznání, jak jeho postižení ovlivnilo sociální prostředí, ve kterém žije, rodinu, školu, vrstevníky, zájmy, ale i působení sociálního prostředí na něj samotného, vzájemná interakce a komunikace. (Přinosilová, 2007)

9.3 Měření pojmu kvalita života

Měření kvality je multioborovou záležitostí. Stále přetrvává obsahová nevyjasněnost pojmu. Nejčastěji je pojem zaměřen na zkoumání podmínek, vztahů mezi zdravím, nemocí a jejich modifikacemi.

Je využíváno škály standardizovaných nástrojů sloužících k měření kvality života, které umožňuje i mezinárodní srovnání. (Michalík a kol., 2011)

Kováč (2004, s. 168) měření spatřuje v porovnávání jednotlivých životů lidí, s akcentem na to, co je pro každého důležité. Džuka (2004) pojem kvalita života shrnuje jako všeobecně závazný, formální, hypotetický konstrukt a skrytou proměnnou, kterou lze naplnit jen individuálním obsahem. (in: Gurková, 2011, s. 22-23)

10 EKONOMICKÁ SITUACE RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

V současné době nejvíce diskutovaným podpůrným opatřením těchto rodin je příspěvek na péči dle stanoveného stupně závislosti podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Formou pozorování a rozhovorem s oprávněnou osobou, nejčastěji s matkou, se provádí sociální šetření, jehož cílem je zjištění schopnosti samostatného života v přirozeném prostředí. Musí být prokázána neschopnost zvládnutí některých životních potřeb v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.

Sociální pracovnice zpravidla navštíví dítě s postižením přímo v domácnosti, aby posoudily, jak je náročná péče o něj. Mají s sebou tzv. „bodovací“ tabulku úkonů. Platí tzv. přímá úměra – čím víc bodů za nezvládnuté úkony – tím více peněz na péči. Před takovou návštěvou matky obvykle neví, co dřív, jestli zběsile uklízet či se připravit na jejich záludné otázky. (Makovcová, 2009, s. 18)

Velkou roli zde hraje lidský faktor. Ze subjektivního hlediska bych to zhodnotila jednou větou: „*Není úřednice jako úřednice.*“ Uvítala bych větší empatii a alespoň částečnou znalost některých diagnóz.

Rodiče mohou také požádat o poskytnutí příspěvku na mobilitu v měsíční výši 400,-Kč. Na základě posouzení zdravotního stavu ze zdravotnické dokumentace ošetřujícího lékaře, dalších odborných lékařů a provedení sociálního šetření je stanoveno Rozhodnutí, které vydá Úřad práce České Republiky, příslušná Krajská pobočka.

Kombinací skutečné a očekávané délky péče, náročnosti péče a podmínek pro péči lze usuzovat obecnou situaci v pečující rodině, kvalitu jejich života. (Michalík, J., s. 29)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

11 KVALITATIVNÍ VÝZKUM

V praktické části se věnuji vlastnímu kvalitativnímu výzkumu a následné interpretaci získaných výsledků z rozhovorů s matkami mentálně postižených dětí a dětí s autismem. Inspirací mi byly publikace Heleny Chvátalové: „*Jak se žije dětem s postižením*“ a „*Jak se žije dětem s postižením po deseti letech*“, které nabízí zajímavé úvahy a myšlenky rodičů, zejména matek, vychovávající dítě se zdravotním postižením. Nechybí ani rozhovory se samotnými dětmi o tom, jak se jim žije v naší společnosti. (Chvátalová, 2001, s. 9)

Každý z příběhů je zcela individuální, mnohdy i přes stejný typ postižení.

11.1 Cíl výzkumu

Výzkumným problémem je subjektivní prožívání kvality života rodin, zejména matek, které vychovávají dítě s mentálním postižením či autismem.

Záměr byl realizován pomocí výzkumných otázek tak, aby byly naplněny výzkumné cíle.

11.2 Metodologie výzkumu

Metodologie je termín řeckého původu (methodos = cesta za něčím), označuje učení o teorii metody.

K naplnění cílů jsem zvolila kvalitativní přístup. Jako klíčové výzkumné metody rozhovoru s jednotlivými členy rodiny včetně zapojení samotných dětí s mentálním postižením či autismem v rámci možností, dále metody pozorování, v přirozeném prostředí, což považuji za pozitivum. Prostřednictvím rozhovoru jsem zkoumala názory, postoje a hodnoty rodiny, vztahy v rodině a podobně. Použila jsem polostrukturovaný rozhovor, s připravenými otázkami. Se souhlasem rodiny jsem si dělala písemné poznámky.

11.3 Realizace výzkumu

V rámci kvalitativního výzkumu byl zkoumán rodinný stres a obranné mechanismy v rodinách s dětmi s mentálním postižením a autismem. (Štěrbová, 2013)

Zdrojem je empirický materiál, osobní zkušenosti, introspektiva a životní příběhy. Postup je induktivní, od dílčích k obecným perspektivám (tématům).

Kvalitativní výzkum byl realizován v období září 2015 – leden 2016 v ZŠ speciální v Chlumci nad Cidlinou, formou individuálních rozhovorů s matkami, které vychovávají dítě s mentálním postižením či autismem, přičemž jsem měla možnost využít i přímého pozorování v samotných rodinách, nahlédnout do soukromí rodin, prožít si atmosféru s ní spojenou a vcítit se do prožívání takových rodin. Respondenty byly převážně matky dětí, pouze v jednom případě se chtěl vyjádřit i otec dítěte. Přínosem jsou i vlastní zkušenosti s výchovou syna se středně těžkou mentální retardací, kazuistika naší rodiny, kterou podstatně obohatil manžel, který na naši životní situaci nahlíží pohledem zcela odlišným, více racionálním, z pohledu muže, který rodinu neopustil, neutekl a podělil se s jeho subjektivním vnímáním kvality života.

11.4 Výběrový soubor

K výběru výzkumného souboru rodin jsem zvolila následující kritéria:

1. Rodina vychovává dítě s mentálním postižením nebo autismem
2. Rodina je ochotna podělit se o svůj životní příběh a své zkušenosti

Oslovila jsem šest rodin, z nichž jedna rodina z výzkumu odstoupila, rodič nebyl ochoten sdílet své zkušenosti. Výzkum byl založen na principu dobrovolnosti účastníků a aktivního zájmu zapojit se do něj. Jednalo se o tři žáky Základní školy speciální v Chlumci nad Cidlinou, chlapce ve věku 12 – 16 let. Jednoho chlapce v předškolním věku a jednoho již dospělého věku.

Výzkum byl prováděn v souladu s etickými normami., *„Etika je teorií morálky a mravnosti. Bez etiky, úcty k člověku a respektování jeho základních práv,*

nelze očekávat v životě úspěch. Etická (morální) činnost se vyznačuje přítomností morálního výběru, svobodu volby a dobrovolnosti konání.“ (Treznerová, Krejčířová, 2010, s. 8)

Řídila jsem se etickým kodexem sociálních pracovníků ČR, který v roce 2002 vydala Společnost sociálních pracovníků ČR. Jeho obsahem jsou základní pravidla pro práci a působení v sociální oblasti. Ctila jsem jedinečnost každého člověka, bez ohledu na jeho původ, etnickou příslušnost, mateřský jazyk, věk zdravotní stav, ekonomickou situaci, náboženské přesvědčení, sexuální orientaci apod. Snažila jsem se o ochranu důstojnosti, právo na soukromí a důvěrnost sdělení dotazovaných.

11.5 Výzkumné otázky

Seznam otázek je velice flexibilní. Jedná se pouze o jakýsi návod, jak vzbudit zájem respondentů hovořit o tématu. Ideálem je konverzace. Při kladení otázek jsem si ponechala určitou svobodu a snažila se reagovat na samotnou situaci rozhovoru a vyvarovat se ovlivňování dotazovaných. (Kaufmann, Jean-Claude, 2010, s. 23)

- *„Kolik Vám bylo let, když se vám syn/dcera (s mentálním postižením, autismem) narodil?“*
- *„Narodil se přirozenou cestou nebo císařským řezem? Byly nějaké komplikace?“*
- *„Věděli jste, že dítě bude mít pravděpodobně postižení nebo to byl blesk z čistého nebe?“*
- *„Kdy a co Vám lékaři sdělili?“*
- *„Jak jste se vyrovnávali s diagnózou, se sdělením lékařů, co vám lékaři radili, doporučovali?“*
- *„Hledali jste příčinu postižení?“ „Kde se stala chyba?“*
- *„Ovlivnilo narození dítěte s postižením zásadně postoj nebo chování některého člena rodiny?“ „Kterého?“ „V jakém slova smyslu?“*
- *„Jak se k vám po zjištění diagnózy chovali vaši nejbližší, širší rodina, kamarádi, okolí?“ „Jaké byly jejich reakce?“ „Kdo nebo co Vám bylo největší oporou?“*

- „*Jaké máte zkušenosti s přístupem lékařů? „Dostalo se vám potřebných informací od lékařů a odborníků, např. rady s péčí o „jiné“ dítě? „Kde jste sháněla informace?*“
- „*Uchýlili jste se k nějakému alternativnímu „řešení“, např. k léčiteli? „*“
- „*Co pro Vás bylo nejobtížnější? „*“
- „*Jak byste popsala život s dítětem s postižením? Změnilo se něco ve vašem životě? „Jak vnímáte soužití s dítětem s postižením? „*“
- „*Využívala jste služeb Střediska rané péče? „*“
- „*Zvolila jste cestu integrace do běžné MŠ a ZŠ nebo speciální školu? „Myslíte si, že by děti s mentálním postižením nebo autismem měly být integrovány mezi zdravé? „*“
- „*Má-li váš syn (dcera) sourozence, jak vnímá postižení on? „*“
- „*Máte pocit, že je život s postiženým dítětem lehčí na vesnici či ve městě? „*“
- „*Přemýšlíte o budoucnosti? „Co plánujete? „Máte z ní obavu? „*“
- „*V čem si myslíte, že Vás dítě s mentálním postižením (autismem) změnilo? „*“
- „*Cítíte se unavená, vyčerpaná? „Kde a jak „dobijíte energii? „*“
- „*Máte psa nebo jiného mazlíčka? Jaký vztah k němu má syn/dcera? „*“
- „*Jsou dle vás sociální příspěvky na péči, na mobilitu, dostatečné, pokryjí vám potřebné náklady? „*“
- „*Využíváte táborů pro děti s postižením a jiných dostupných pořádaných akcí? „*“
- „*Chodíte společně často do společnosti, mezi vrstevníky? „Kam? „*“
- „*Kdybyste chtěla poradit ostatním rodičům, kterým se narodí dítě s mentálním postižením (autismem), co by to bylo? „*“
- „*Co by rodičům dětí, kteří vychovávají dítě s mentálním postižením (autismem) zjednodušilo podle vás život? „*“
- „*Cítíte se spokojená, šťastná? „*“
- „*Přemýšlíte někdy, proč se „jiné“ dítě narodilo právě vám? „*“
- „*Jak hodnotíte kvalitu Vašeho života? „*“
- „*Kdybyste mohla ve vašem životě něco změnit třeba nějaké rozhodnutí, vrátit čas, co by to bylo? „*“

Doplňující otázky se týkaly rodinného stavu, věku rodičů, věku dítěte, počtu členů v rodině, bydliště, nejvyššího dosaženého vzdělání apod.

Otázky pro děti

- „*Co tě nejvíc baví? Co tě zajímá?*“
- „*Kam chodíš s mamkou nejradši?*“
- „*Čím bys chtěl být, až budeš velký?*“

11.6 Analýza dat

Analýza dat vychází z velkého množství informací o malém počtu jedinců. Nevychází ze statistických zhodnocení, není využito kvantifikačních postupů. Zaměřuje se na oblast lidských příběhů, postojů a vztahů. Jedná se o analýzu údajů, které byly získávány pomocí empirického materiálu, rozhovorů, pozorování a studiem pramenů. Bylo nezbytné kriticky analyzovat danou situaci v jednotlivých rodinách, odlišit získané platné a zkreslené údaje, umět jít cestou logického postupu a objektivního přístupu k dané problematice, udržet si analytický odstup a ctít zkušenostní i teoretickou rovinu poznatků, aby nedocházelo ke zkoumání již poznaného, a v neposlední řadě umět také adekvátně komunikovat a získané poznatky správně interpretovat. (Pána, Somr 2007, s. 52-57)

11.6.1 Rodina č. 1

Moje rodina, syn Pavlík (13 let) se středně těžkou mentální retardací (delece chromozomu 18) pochází z úplné rodiny. Matka - já jsem zaměstnána jako ředitelka mateřské školy, otec je technik s flexibilní pracovní dobou, aby mohl zajistit synovy potřeby.

Jak to všechno začalo

„Náš prvorozený syn se narodil z dlouho očekávaného plánovaného těhotenství. Přirozenou cestou se mi nedařilo otěhotnět, přestože nás lékaři ujišťovali, že je vše

v pořádku, rozhodli jsme se podstoupit asistovanou reprodukci, která byla úspěšná. V třiatváceti letech se mi s rostoucím těhotenským bříškem začal plnit sen. Byla jsem nevyřslovně šťastná. Vše bylo v pořádku, chodila jsem tedy až do sedmého měsíce do zaměstnání, byla jsem ve školní družině.”

„Pavlík se narodil v termínu plánovaným císařským řezem pro polohu koncem pánevním s ohledem na jeho velikost. Neočekávala jsem žádné problémy ani komplikace, dala jsem na doporučení kamarádek a zvolila soukromou porodnici Partus v Pardubicích, která je již zrušena. S odstupem času vím, že to byla chyba.”

„Problémy na sebe nenechaly dlouho čekat. Pavlík musel být v inkubátoru, měl novorozeneckou žloutenku. Kojení se nedařilo a syn začal ubývat na váze, více než je běžné. Čtvrtý den po porodu zmodral v obličejí, byla jsem vyděšená. Ne moc vstřícná sestra mi řekla, že mu byla špatně odsátá plodová voda a někam ho odnesla. Pak mi ho už nosili pouze na kojení, které se nedařilo. Z tónu zdravotnického personálu byly patrné výčitky – je to vaše vina. V té době jsem si opravdu myslela, že jsem špatná máma. Pavlík byl zahleněný, měl dýchací obtíže, problém se sacím reflexem, rozštěp měkkého patra, ale to lékaři u takto malého miminka ještě neodhalili. Pustili nás tedy sedmý den domů a ocitli jsme se v péči pediatra.”

„Po příchodu domů se nabalovaly další a další zdravotní komplikace v podobě opakovaných hospitalizací z důvodu zánětů močových cest, které si vyžádaly podávání antibiotik injekčně. Časté cévkování, byl odhalen reflux ledvin. Brzy se objevil atopický ekzém v obličejí i po celém těle, dýchací obtíže, astma, centrální hypotonický syndrom, opožděný vývoj řeči, porucha pozornosti s hyperaktivitou a jiné.”

Předškolní věk

„I přes nepřízeň osudu jsem se snažila dělat maximum v péči o mého prvorozeného syna, Pavlíka, zkrátka býti tím správným, zodpovědným rodičem. Ve dvou letech zvládl pouze pár jednoduchých slov, ve třech až čtyřech se již snažil o verbální komunikaci více, ale bylo velice obtížné porozumět a pro syna těžké domluvit se s okolím. V pěti až šesti letech bylo již patrné výrazné opoždění celkového psychomotorického vývoje.”

„Navštěvoval běžnou mateřskou školu v místě bydliště, poté přestoupil spolu se svou sestrou do předškolního zařízení v okolní obci, Babice, kde jsem byla zaměstnána jako učitelka. Tamní mateřská škola byla zrušena, naskytla se mi možnost pracovního uplatnění v MŠ Libčany, nastoupila jsem tedy i s dětmi tam. V posledním roce před zahájením povinné školní docházky, navštěvoval Mateřskou školu pro děti s vadami řeči a sluchu v Hradci Králové, logopedickou třídou. Zde pobyl dva roky, byl mu udělen odklad školní docházky o jeden rok.”

„S odstupem času mohu říci, že jsem viděla vše více pozitivně, než možná ve skutečnosti bylo.“

„Po dvou letech od synova narození do rodiny přibylo ještě děvče, Nikolka, která se těšila plnému zdraví. Jako rodiče jsme se snažili nedělat mezi dětmi žádné rozdíly, všichni, celá rodina, jsme hodně cestovali, poznávali vše, co nás obklopuje, podnikali výlety do přírody, do ZOO. Chodili jsme do společnosti, do restaurace na oběd v naději a domnění, že se syn jakousi nápodobou a kontaktem s ostatními lidmi naučí, jak se chovat.”

„Hojně jsme navštěvovali divadelní představení, přičemž jsem mimo jiné usilovala o to, aby se syn naučil překonat strach z hlasitějšího projevu, z hluku. Někdy se dařilo více, jindy méně.”

„I když to nebylo někdy snadné, snažila jsem se ho brát jako každé jiné zdravé dítě. Na první pohled na něm nebylo vidět jakékoliv opoždění či postižení. Jeho projevy byly však přinejmenším zarážející, zkrátka jiné, ve srovnání s vrstevníky.”

„Sourozenecký vztah bych popsala jako typický, „co se škádlívá, rádo se mívá“. Sestra je velice vnímavá, s darem „odzbroit“ všechny kolem sebe. Samozřejmě v dobrém slova smyslu.”

„V předškolním věku si ještě plně neuvědomovala bratrovo postižení, hrála si s ním, nestyděla se za něho před kamarádkami. Někdy zkoušela určité meze, kam až může zajít, například když v kuchyni vylila pití, ptala jsem se, kdo to udělal a nastalo „ticho“, dcera mlčela, vypadalo to, že syn to nedopatřením vylil, verbálně se téměř nevyjadřoval, nebránil se. Šla jsem to utřít a poté se dcerka provinilým hlasem přiznala, možná si již v tomto věku uvědomovala krivdu směrem ke svému bratrovi, který se nezvládne bránit sám a následně potřebu mu pomáhat.”

„Navzdory patrné motorické neobratnosti syna jsem neztrácela naději a naučila ho jezdit na kole s přídavnými kolečky, později, v mladším školním věku i bez nich. Obrovskou motivací pro něho byla sestra, která zvládala veškeré pohybové aktivity bez většího vynaloženého úsilí a velmi rychle. V předškolním věku se začala intenzivně věnovat krasobruslení na vrcholové úrovni a i přes dřinu, která s tím úzce souvisí, ji tento sport baví a uspokojuje dosud. I když brzy zjistila, že blýskavé flitry a krásný dres stojí v opozici modřinám a boulim. Bratr ji obdivuje, fandí jí a nikdy nechybí na jejich závodech, přirovnala bych ho svým způsobem k „maskotovi“ a fanouškovi v jedné osobě.”

„V zimním období jsme často vyráželi na hory, všichni lyžujeme a syn se nakonec naučil udržet na lyžích a sjet mírný kopec též. Dokonce zvládl jízdu na vleku, na „POMĚ.”

„Zprvu jsem vyzkoušela možnost naučit syna základům lyžování v tzv. „lyžařské školičce“, nicméně nejenže mi Pavlíka po dvou minutách vrátili s vysvětlením, že to nemá cenu, ale zejména s nezdolným tvrzením, že peníze, které jsem za hodinu výuky zaplatila, jsou nevratné!”

„Nezbylo mi tedy nic jiného, než pokusit se Pavlíka naučit lyžovat sama. Vyžadovalo to „svatou“ trpělivost, překonání jeho počátečního negativismu a častých neúspěšných pokusů. Bylo to o poznání náročnější ve srovnání s výukou lyžování dcery, ale úsilí se vyplatilo, podařilo se.”

„Zmínku si jistě zaslouží ještě jeden člen naší rodiny, fenka Slovenského čuvače Bessy, která nás brala jako svou smečku, kterou musí chránit. Děti ji dlouho hladívaly a hrály si s ní, trávily s ní svůj volný čas. Občas mi připadalo, že „cítí“ Pavlíkovujinakost a dle toho se k němu chová. Když syn zakopl a upadl, za triko se ho pokoušela postavit opět na nohy. Když ji svou neobratností šlápl na tlapku či zatahal za ocas, nevšímala si toho, a když jako miminko spal v kočárku na zahradě, celou dobu ležela u něho a zaštekala vždy, když uslyšela jeho pláč.”

„Nastalo období příprav na zahájení povinné školní docházky. Při hledání vhodných vzdělávacích možností, efektivní komunikace jsme zvažovali vyjadřování prostřednictvím počítače, který syn od útlého věku bez problémů ovládal a práce s ním ho doslova nadchla. Dokázal si nejen zapnout a vypnout PC, ale vyhledat i příslušný výukový program či hru na internetu.”

„Své odpovědi na otázky, jak vyřešit životní labyrinty, jsem hledala zejména v odborné literatuře, samostudiem, případně prostřednictvím svých známých, kteří mají osobní nebo zprostředkovanou zkušenost s dítětem s mentálním postižením. Chtěla jsem nalézt ideální možnost ve vzdělávání a ve využití volného času.“

„Náš denní režim je asi podobný jakémukoliv jinému v běžné rodině. Začíná probuzením a končí četbou pohádky na dobrou noc, či poslechem oblíbeného příběhu na CD, i kdyby její obsah znal již z paměti. Mezi nejčastěji přehrávané patří bezesporu Spejbl a Hurvínek.“

„Pouze s větším lpěním na určitých rituálech a zvyklostech. Jakákoliv změna nebo vybočení pro syna znamená stres a pocit nejistoty.“

Mladší školní věk

„Ve spolupráci s odborníky a příslušným SPC pro děti s vadami řeči a sluchu jsem se rozhodla pro integraci svého syna do malotřídní běžné základní školy v sousední obci. Se zvládnutím nároků ze školy plynoucí mu pomáhala osobní asistentka, jejíž služby jsme si plně hradili.“

„Jako s každým školákem, byla zapotřebí soustavná každodenní domácí příprava. Protože zdraví není samozřejmostí ani pro zvířecí mazlíčky, Bessy zahynula a děti její odchod těžce nesly, zejména Pavlík, který na ní byl hodně fixovaný. Brzy naši rodinu obohatila fenka Labradorského retrívra Zuzana, která je velice temperamentní. Pavlík je již starší, tráví spolu čas hraním kopané, kdy fenka dostrká čumákem míč až k synovi, on jí ho opět kopne a takto se to stále opakuje, dokud to některého z účastníků nepřestane bavit. Ne nadarmo se říká, že pes je nejlepší přítel člověka. Každý večer ji sám krmí, přičemž nikdy nezapomene.“

„Návštěvy psychologů, neurologů, speciálních pedagogů, psychiatrů, logopedů se staly již pravidelnou součástí našeho rodinného života, jakousi samozřejmostí. Zdravotní stav syna se však nijak výrazně nemění, jeho vývoj se posouvá, ale velmi pomalu.“

„Zvětšené linky v sešitě jsou pro Pavlíka stále úzké, ruka se sama při psaní třese a písmo je kostrbaté, obtížně čitelné, písmenka se pletou, ale co je asi nejbolestnější, spolužáci se smějí, beztrestně mu ubližují, protože ví, že to na ně neřekne, že se nemůže bránit. Když mu někdo křivdí, brání se, ukazuje rukama, pokouší

se to druhému sdělit, ale často mu není rozumět. Několikrát jsem navštívila ředitelku školy, abych s ní konzultovala chování a výsledky mého syna ve vzdělávání. Upozornila jsem ji na skutečnost, že se mu děti posmívají, že již nechce chodit do školy, a to se do ní vždy tak těšil. Bylo mi vysvětleno, že je to pouze můj subjektivní pocit. Pohár mé trpělivosti přetekl, když jsem byla zavolána do školy ke spolupráci při řešení závažného kázeňského problému, šikany.”

„Někdo“ měl „načůrat“ do penálu spolužákovi. Podezření a následné obvinění padlo na Pavlíka, který se sice bránil, že to neudělal, v podstatě ani nevěděl, co se stalo, ale učitelka mu nevěřila. Argumentovala jsem pro absurdnost celé situace s přihlédnutím k tomu, že syn sám, ve stoje nezvládl vykonat potřebu, potřeboval dopomoc asistentky, pro motorické obtíže zacílit apod. Proto to bylo nereálné. Smutné je, že spolužáci to vnímali jako zpestření, legraci, dopad na psychiku syna byl však alarmující.”

„Následovaly samé jeho výchovné problémy v souvislosti se školou, které měly v očích syna jediný cíl, nemuset do ní již chodit. Například utekl ze školní družiny, aniž by si toho paní vychovatelka všimla, v bačkorách ven a šel v dešti domů, do sousední obce. Je na místě uvést, že nemá rád déšť, bojí se. Nám rodičům to bylo prezentováno ovšem jako přestupek ze strany syna, který musí vědět, že se to nedělá a dodržovat určité hranice, s dodaným vysvětlením, že paní vychovatelka v ničem nepochybila. Jako matka jsem věděla, že z něj doma nemohu spustit oči, vyžaduje neustálý dohled a jako pedagog i ředitelka vím, že primárně se chyby dopustila paní vychovatelka, která má za něho zodpovědnost, nikoliv samotné dítě s postižením.”

„Po „úspěšném“ dokončení druhé třídy jsem se rozhodla pro změnu směru vzdělávací cesty a přeřadila syna do Speciální základní školy v Chlumci nad Cidlinou. Stálo mne to mnoho vnitřního úsilí, musela jsem „přeprat“ sama sebe.”

„Pavlíkova mladší sestra současně v pololetí první třídy přestoupila z malotřídní ZŠ do základní školy v témže městě.”

„S odstupem času vím, že to bylo nejrozumnější rozhodnutí v mém životě. Zde Pavlík našel opravdové kamarády, má zde své místo a vše se odehrává v souladu s jeho individuálními vzdělávacími potřebami, možnostmi a limity.”

Starší školní věk

„Po dlouhém shledání jsme narazili na vynikající odborníci ve svém oboru, logopedku, která se synovi věnovala s plným nasazením a odhodláním. Logopedická péče se tak stala tím, čím být má! “

„Pavlík ochotně spolupracoval a ve spolupráci s námi, rodinou, se brzy dostavily kýžené výsledky. Nejvíce si zamiloval hru „Na učitele“, kdy on byl v pozici učitele. Prakticky šlo o dobře zvolený motivační prostředek k procvičování toho, co bylo potřeba, ale pro něj to bylo více, pocit důležitosti, hrdosti sám nad sebou a vědomím, že také něco dokáže.“

„Ke svým dětem přistupuji s vědomím, že je potřeba připravit je pro život. Pavlíka musím postupně vést k co největší samostatnosti při sebeobslužných činnostech a pomoci při běžných domácích pracech a povinnostech.“

Dospívání jedince s mentální retardací v rodině

Navzdory provedeným výzkumům se přikláním ke zjištění Lečbycha (2008, s. 66), který vnímá určité kvalitativní rozdíly. Rodiče dětí s mentální retardací řeší odlišné typy problémů.

Prevendárová (1998) ve svém výzkumu nenalezla žádný rozdíl v kvantitativním posuzování míry těžkostí mezi rodiči s dítětem s postižením a rodiči s dítětem bez postižení.

Zimová (2007) dospěla ke shodnému závěru. Svůj výzkum ještě obohatila o srovnání hodnocení míry vlastní životní spokojenosti mezi rodiči s dítětem s mentální retardací a rodiči s dítětem bez mentální retardace, přičemž nenalezla žádný statisticky významný rozdíl.

Blum (2005) poukazuje na problémy, se kterými se musí rodiče dítěte s mentální retardací vypořádat, v souvislosti s odchodem dítěte ze školy. Řeší otázky zaměstnání, samostatné bydlení, zdravotnickou péči pro dospělé aj. Upozorňuje na skutečnost, že přechod je proces, na který se rodina musí připravit s dostatečným předstihem. (in:Lečbych, 2008, s. 67)

Vykročení k dospělosti

„Po ukončení základního vzdělávání nás čeká důležitý, snad správný krok směrem k dospělosti. Volba oboru pro své budoucí povolání s ohledem na synovy zájmy, možnosti a limity. Výběr budeme mít výrazně snížený, oproti zdravým vrstevníkům. Baví ho vaření, rád pomáhá v kuchyni. Nabízí se možnost chráněných dílen. Jedině čas ukáže, kam na své cestě dokáže dojít.“

11.6.2 Rodina č. 2

**Zaměstnaná matka samoživitelka s autistickým synem Honzíkem (6 let).
Otec rodinu opustil ještě před narozením syna.**

„Kolik Vám bylo let, když se se Váš syn narodil?“

„Musím přiznat, že jsem otěhotněla neplánovaně, dá se říci nechtěně ve dvaceti letech.“ „Otec od nás odešel ještě před narozením syna,“ říká maminka šestiletého Honzíka, který má diagnostikován autismus.

„Narodil se přirozenou cestou nebo císařským řezem? Byly nějaké komplikace?“

„Porod proběhl přirozenou cestou bez komplikací.“

„Věděli jste, že Vaše děťátko bude pravděpodobně tzv. „jiné“ nebo to byl blesk z čistého nebe?“

„Již od malička byl „jiný“, zvláštní ve srovnání se stejně starými dětmi kolem nás. Dělal monotónní stereotypní pohyby, často se jen tak kolébal. Jeho neobvyklé projevy nikdo nemohl přehlédnout, natož mí prarodiče, kteří jsou vystudovaní lékaři, o to větší byly mé obavy z vyřčení diagnózy, která se bohužel potvrdila. Sdělení ze strany lékařů bylo přiměřené, taktní, ale velice bolestivé. Bylo to pro mne asi nejtěžší období mého života.“

„Využívala jste služeb Střediska rané péče?“

„Ne. Možná to byla chyba. Víte, asi každá máma si stále myslí – přeje, aby to bylo dobré, a ono se tak nestalo. Cítila jsem, že když se budu více snažit, vzdělávat se, zjišťovat veškeré potřebné informace, zvládnou to i bez cizí pomoci. Říkala jsem si, kolik takových rodin existuje a vše zvládají a já přece nejsem o nic horší. Nechtěla jsem své trápení ventilovat, cítila bych to jako určité své osobní selhání.“

„Jak byste popsala Vaše soužití s Honzíkem?“

„Navzdory mé vystudované speciální pedagogice na vysoké škole nastaly nepředstavitelné počáteční problémy, se kterými jsem bojovala, zkrátka nevěděla jsem si rady s výchovou svého dítěte. Byl hysterický, válel se po zemi, křičel. A co teprve jídlo? Opravdová katastrofa!“ „Nemohli jsme se domluvit, veškerou moji snahu odmítal. Připadala jsem si naprosto marná, ztracená, neschopná dát svému dítěti to, co potřebuje, vyžaduje, zkrátka jsem mu nerozuměla. O to pozitivnější pro mě byly pozdější sebemenší pokroky v našem vzájemném vztahu, každý úspěch, který jsme společně dokázali. Teď už vím, že ty počáteční komplikace stály za to!“

„Přemýšlíte o budoucnosti? Máte z ní obavu?“

„Snažím se žít teď a tady, zkrátka přítomností, budoucnost je pro každou mámu dítěte s postižením tíživá nejistota, zkrátka velká neznámá.“

„Uvažujete jít cestou integrace do běžné ZŠ či zvolíte speciální školu?“

„Momentálně toto dilema řeším. Přemýšlím o integraci, ale její úspěšnost nezáleží zdaleka jen na mně a na Honzíkově. Radila jsem se s psychologem, zvážila pro a proti.“

„Hledala jste někdy příčinu postižení syna? Kde se stala chyba? Případně kvůli dalšímu těhotenství?“

„Přemýšlím, proč zrovna já mám syna s postižením, často. V Bohu nevěřím, ale došla jsem k závěru, že jsem k tomuto úkolu na světě musela být prostě předurčena,“ svěřuje se maminka.

„Cítíte se unavená, vyčerpaná? Kde nebo jak „dobíjíte energii?“

„Padám únavou, ale každý sebemenší pokrok, úspěch v jeho vývoji mě dodá energii a sílu do dalších dní. I když to zní divně, největší oporou mi byl syn sám, těch pár přátel, co mi zbylo a knihy!“

„Kdybyste mohla poradit ostatním rodičům, kterým se narodí dítě s autismem, co by to bylo?“

„Radit ostatním rodičům nemohu, každé dítě je jiné, každý rodič je jiný. Snad jen snažit se ve všem vidět to dobré, najít to pozitivní! Není univerzální návod a ani já sama si nejsem jistá, jestli všechno, co dělám, dělám dobře, jestli ale ne, věřte, že se řídím svým nejlepším vědomím a svědomím. Někdy po čase zjistím, že jsem se měla zachovat v určité situaci jinak nebo zvolit jinou cestu, ale chybami se člověk učí. A na něco takového se dopředu asi připravit nejde. A jestli ano, já to nedokázala.“

11.6.3 Rodina č. 3

Svobodná matka v invalidním důchodu s autistickým synem Michalem, 15 let

„Kolik Vám bylo let, když se se Váš syn narodil?“

„Když se Míša narodil, bylo mi osmnáct. S přítelem jsme bydleli, kde se dalo, v baru, po ubytovnách, v azyláku, a když jsme měli štěstí, dostali jsme nějaký ten městský byt!“ „Nejdřív mě přítel usměrňoval, chtěla jsem se bavit, ale pak se na nás vykašlal. Měl problém s pitím, pak i se zákonem, ale dostal sotva pár let – nic závažného neudělal.“ „Do té doby se ale staral, on chtěl! Chtěl splatit dluhy, sehnat si práci a přestat s pitím, ale nešlo to....“ „Škola mě nikdy moc nebavila, dodělala jsem sotva učňák, prodavačku, ale hned jsem šla do invalidního důchodu.“ „Jsem diabetička, mám inzulinové pero, mám problém s očima, s pohybem, se štítnou žlázou. Léčila jsem se na psychiatrii, měla jsem deprese, pokusila jsem se i o sebevraždu. Ted' má takový sklony Míša. Myslím si, že to má od spolužáka, doufám, že to nebude mít po mně.“

„Narodil se přirozenou cestou nebo císařským řezem? Byly nějaké komplikace?“

„Měla jsem pohodový těhotenství, ale od sedmého měsíce mi to udržovali, ležela jsem v nemocnici.“

„Věděla jste, že děťátko bude mít pravděpodobně nějaké postižení nebo to byl blesk z čistého nebe?“

„Nevěděla, nebo prostě jsem něco tušila. Vyšly mi špatně odběry krve a plodové vody, měli podezření na Downa, ale pak prý zase dobrý. Jediný, co mi řekli, bylo, že to bude kluk!“

„Kdy a co Vám lékaři sdělili?“

„Dobrý, pěkně...., ale čekala jsem dva dny, než mi ho ukázali. Pak za mnou na návštěvu přijeli rodiče, vezla jsem ho v takovém tom nákupním košíku a najednou Míša celej zmodral. Volala jsem hned doktora, ale on na to: „No a co, tak je modřej!“ Jako kdyby to bylo naprosto normální. Převážili ho, zjistili těžkou hypoglykémii, náběh na žloutenku, šelest na srdci a byl hodně unavený. Přitom přece mohli čekat komplikace, jsem diabetička.“

„Jaká je konečná diagnóza?“

„Atypický autismus s poruchou vnímání řeči. Lehká mentální retardace. Nerozumí běžným výrazům. Do čtyř let nemluvil vůbec. Babičce dal i facku, prostě mu nerozuměla a on se jí něco snažil sdělit. Pak jsme chodili na logopedii. Zkoušeli jsme i takový ty kartičky s obrázky, ale to nešlo, nepostupovalo to, tak jsme si našli svůj systém a dorozuměli jsme se po svém. Ve dvou letech podstoupil vyšetření oušek – BERA. Měl i poruchy spánku, záškuby, ale to už vymizelo. Chodíme na psychiatrii, neurologii a k psychologovi. Má poruchy pozornosti a aktivity, poruchy učení a má vadný držení těla.“

„Kdo Vám byl největší oporou v prvním období po sdělení diagnózy?“

„Rodiče, hlavně máma! Vždycky! Ale když jsem se diagnózu konečně dozvěděla, byla to strašná úleva!“

„Jak se k Vám chovali Vaši nejbližší, širší rodina, kamarádi, okolí? Jaké byly jejich reakce?“

„Byla jsem s ním izolovaná. Pořád jsem čekala, kdy už si přítel najde práci, zaplatí dluhy, sežene byt. Kamarádi se odvrátili, buď děti ještě neměli, nebo se báli, že jim Míša ublíží, viděli ho jako zlobivý dítě.“

„Přemýšlela jste někdy, kde se stala chyba? Případně kvůli dalšímu těhotenství?“

„Další dítě nechci, nemám chlapa, který by za to stál. A přemýšlela, určitě na tom nesu taky vinu. Ráda jsem se napila, vasedávala v baru, kouřila a jednou se stalo, že jsem venku nějak usnula na lavičce, omrzl mi prst na noze a skončila jsem v nemocnici na kapačkách a lécích, který v těhotenství dobrý nejsou. Určitě to mělo vliv.“ „Ale já jsem nevěděla, že jsem těhotná, zjistila jsem to ve třetím měsíci.“

„Co pro Vás bylo nejobtížnější?“

„Určitě boj s úřadama, hledání toho pravýho doktora, ale hlavně zkoušení, kam by vlastně zapadnul – mezi autisty nebo mentálně postižený?“ „Ani jedno není to pravý ořechový.“

„Jak byste popsala život s dítětem s autismem? Změnilo se něco?“

„Styl života. Chtěla jsem si někam vyrazit, ale nešlo to. Míša přišel brzo, ale bylo to dobře.“

„Využívala jste služeb Střediska rané péče?“

„Ne. Já měla mamínu.“

„Zvolila jste cestu integrace do běžné MŠ a ZŠ nebo speciální školu?“

„Myslím si, že děti s mentálním postižením by se neměly zařazovat do běžných škol. Integrovat ano, ale jen částečně. Třeba na některý hodiny jenom. Dítě, který vyniká v kreslení, by mohlo chodit na výtvarku se zdravými dětmi, nebo Míša je dobrý v angličtině, tak by mu to určitě pomohlo, kdyby mohl jít na tenhle předmět

do běžné školy – do nižšího ročníku. Takže jsme chodili do speciální mateřské školy, na Slezský do Hradce, pak na základku do speciálky do Hejrovského a dostala jsem městský byt v Chlumci, tak jsme přešli do Speciální základní školy sem, kde jsme oba moc spokojení. Oproti Hradci je to tady lepší. Na školku ale vzpomíná rád.“

„Máte pocit, že je život s postiženým dítětem lehčí na vesnici či ve městě?“

„V Hradci byla výhoda, že je tam všechno dostupnější, já neřídím auto. Pak je tam výhoda učňáku pro Míšu, ale stejně nevím, co by mohl dělat.“ „V Chlumci je ale to sdružení – Domovinka s chráněnýma dílničkama. A snad seženem i chráněný bydlení. Chtěla bych se s nima nějak spojit a spolupracovat.“

„Přemýšlíte o budoucnosti? Máte z ní obavu?“

„Mám strach z příštího školního roku. Jestli nám opravdu zruší praktické školy, co si počneme. Vždyť to není dobré ani pro zdravé ani pro postižené. Je to hrůza.“

„Přemýšlím o pečovatelském domě, chráněným bydlení, chtěla bych bydlet s Míšou, pořád. Mohu být brzo nevidomá, můj zdravotní stav je špatný.“

„Taky už s ním hází puberta. Trápí mě, jak to bude jednou mít s přítelkyní. Rozmnožování bych ale nepodporovala.“

„Kdybyste mohla poradit ostatním rodičům, kterým se narodí dítě s mentálním postižením nebo autismem, co by to bylo?“

„To je těžký. Každý dítě potřebuje něco jinýho. Asi najít si ty nejlepší specialisty, kteří vám rozumějí a dítě si rozumí s nimi. A hlavně, aby to rodina chápala. A prarodiče, aby si uvědomili, že to není nevychovaný spratek!“

„Vnímáte soužití s dítětem s postižením jako přínos?“

Smích. „Mám ho plný zuby a on mě taky. Je to zpestření, mám z něj radost a příbuzní taky.“

„V čem si myslíte, že Vás dítě s autismem změnilo?“

„Nejdřív mě usměrnil otec Míši a pak syn. Přestala jsem kouřit pomocí těch Nicorette z lékárny.“

„Co by rodičům dětí, kteří vychovávají dítě s mentálním postižením nebo autismem zjednodušilo podle vás život?“

„Kdybysme mohli vědět, co bude do budoucnosti, mít schopnost kartářky.“

„Cítíte se unavená, vyčerpaná? Kde nebo jak „dobíjíte energii?“

„Často. Někdy jen tak koukám na televizi, jedu se i s Míšou projet na kole, teď sbíráme kaštany, hodně spím a hlavně miluju hudbu, jenže nemám pořádný přehrávač. Chtěla bych jít do divadla, ale ani nevím, jestli by mě to bez Míši bavilo.“

„Přemýšlíte někdy, proč se „jiné“ dítě narodilo právě Vám?“

„Často, hlavně, když mi stát nechce dát peníze. Podle mě FN HK něco zanedbala, péči. To mě mrzí, přijde mi to nefér!“

„Jsou dle Vás sociální příspěvky na péči, na mobilitu, dostatečné, pokryjí Vám veškeré náklady s tím spojené? Které pobíráte?“

„Nejsou. Je to směšný. Věčné odvolávání, čekání, přerušení řízení, chodění na sociálku a na poštu, ...a za nic.“

„Máte psa nebo jiného mazlíčka? Jaký vztah k němu má syn?“

„Křečka, ale ten vydrží jen dva roky, pak umře a koupíme nového. Míša ho někdy pohladí.“

„Chodíte společně často do společnosti, mezi vrstevníky? Kam?“

„Mám dvě kamarádky. Jednu s malýma dětma a jednu s odrostlýma. S Míšou chodím do kina na film, který si vybere. V létě jsme chodili na koupaliště, do bazénu a rád chodí do parku u školy. Jen tak tam pozoruje ostatní děti.“

„A chodím s Míšou do střeleckého kroužku. Bála jsem se, že mu bude vadit rámus, ale zvládá to dobře. I bez sluchátek a můžu tam být s ním. Je tam s instruktorem mezi normálníma dětma.“

„Využíváte letních táborů pro děti s postižením a jiných dostupných pořádaných akcí?“

„Ne, samotnýho bych ho nepustila. Byl jednou ve škole v přírodě. Pak dobu nemluvil a pak řekl, že ho zavřeli ve skříni.“

„Jste šťastná? Jak hodnotíte kvalitu Vašeho života?“

„Jo. Záleží na úhlu pohledu. Má to rušivý element – úřady. Ať nás společnost nenervuje, jsem na syna pyšná.“

Otázky pro Míšu:

„Co tě nejvíc baví? Co tě zajímá?“

„Mě nejvíc baví počítačové hry, ty moderní, a hlavně sonic. Mám v pokojíčku jejich postavičky a v té hře se musí hrát.....“

„Kam chodíš s mamkou nejradši?“

„Mám strašně rád pizzu, chodíme do pizzerie a k Daškoj (cukrárna) a v Hradci je automat s Pepsi a taky moc rád jezdím do JRC (obchod s PC hrami). V pokojíčku mám svůj počítač a tiskárnu.,“

„Čím bys chtěl být, až budeš dospělý?“

„Nevím, asi bych zůstal doma a hrál bych hry na PC“. „Škola mě zdržuje.“

11.6.4 Rodina č. 4

Úplná rodina, Martin (37 let) s mentální retardací, mitochondriální poruchou kvalitativních a kvantitativních buněk komplexu 1-4 řetězce

Rozhovor vedený za přítomnosti obou rodičů. Otec chodí do práce, matka nastoupila do předčasného starobního důchodu.

„Kolik Vám bylo let, když se Váš syn sezdravotím postižením narodil?“

„Bylo mi 23 let, syn se narodil jako druhorozený,“ říká učitelka mateřské školy.

„Ovlivnilo narození syna postoj nebo chování manžela, rodiny?“

„Nejhorší bylo přijetí Martina rodinou. Zejména manžel se nemohl smířit s tím, že je jiný. Chtěl z něho mít toho hasiče, myslel si, že se to zlomí, bude jako ostatní. Já jsem ale věděla už předtím, že to tak nebude, ale nechtěla jsem ho ranit. Možná to byla chyba. Byl neobratný, nešikovný, do všeho se pouštěl po hlavě, neměl o sebe strach, ale vždy to skončilo malérem. Je to těžké, je to boj.“

„Narodil se přirozenou cestou nebo císařským řezem? Byly nějaké komplikace?“

„Narodil se přirozenou cestou, I když od sedmého měsíce mě lékaři sledovali, udržovali mé těhotenství.“

„Věděli jste, že děťátko bude mít pravděpodobně postižení nebo to byl blesk z čistého nebe?“

„Doslova blesk z čistého nebe.“

„Kdy a co Vám lékaři sdělili?“

„V předškolním věku lékaři diagnostikovali lehkou mentální retardaci. Impulz dala tamní učitelka, která nás poslala na psychiatrické a psychologické vyšetření. Posléze ještě na logopedii.“

„Jaká je diagnóza nyní?“

„Mentální retardace, mitochondriální porucha kvalitativních a kvantitativních buněk. V roce 2003 (26 let) se Martinův stav rapidně zhoršil, byl ohrožen na životě, dostal vysoké horečky, bolelo ho v krku, zpočátku to vypadalo na obyčejnou virózu, dostal antibiotika. Náhle se ale dostavily křeče, lezl po čtyřech. Lékaři zkoušeli různé léky, ale žádné nezabíraly. Nikdo neznal příčinu Martinových obtíží. Prošel několika nemocnicemi – v Hradci Králové, Jičíně. V nemocnici již byl zcela nepohyblivý, měl pleny, krmen byl sondou. Následovala různá vyšetření, odběry, ultrazvuky, CT mozku, magnetická resonance, ... Jeho stav byl však stále vážný, ležel na JIP. Místo porozumění jsme se ještě setkali s naprosto necitlivým přístupem lékařů. Při převozu do pražské nemocnice se Martinovi ztratilo teplé oblečení. Dle lékařů jsme za toto nedopatření mohli my – rodiče. Říkali: „Vy ho pošlete do nemocnice,

ani ho neustrojíte.” Nebo: „Vy k nám vůbec spádově nepatříte, tak co tu pohledáváte?” V křečích byl Martin celé dlouhé čtyři roky. Navštěvovali jsme metabolickou poradnu. Další bolestnou větou ze strany těch, kteří by měli být odborníky zachraňujícími lidské životy, bylo: „Bud’to mu odejde srdce, trávicí nebo polykací ústrojí.” Až odběr ze svalů ukázal na onu poruchu buněk. Nasadili mu Rispen a křeče ustaly.“

„Jak jste se vyrovnávali s diagnózou, se sdělením lékařů, co vám lékaři radili, doporučovali?”

„Museli jsme přijmout to, co změnit nelze, I když to bolí. Lékaři nám radili umístit Martina do ústavního zařízení s vysvětlením, že mu nemůžeme poskytnout to, co potřebuje, což je čtyřadvacetihodinová péče.”

„Hledali jste nějaké alternativní „řešení“ - léčitele atd.?”

„Uchýlili jsme se k jedné kinezioložce v Hradci Králové z důvodu křečí, které Martina trápily. Připadalo nám, že jsme pouze odevzdali v té době asi šestset korun za nic. Jediné, co jsme si odnesli, byla věta: „On tam má ty osmičky, to není dobrý!”

„Kdo Vám byl největší oporou v prvním období po sdělení diagnózy?”

Matka: „Jednoznačně manžel”

Otec: „Manželka.”

„Jak se k Vám chovali Vaši nejbližší, širší rodina, kamarádi, okolí? Jaké byly jejich reakce?”

„Měli tendenci dávat nám, jak se říká, dobře míněné rady. Asi si mysleli, že jsme to, co nám radí, již dávno nevyzkoušeli a přidali ještě spoustu věcí a zaručených metod navíc.”

„Jak vnímal postižení zdravý sourozenec v rodině?”

„Martin má staršího bratra a mladší sestru, jsou jako stupínky. Vždycky se mu snažili pomáhat a bránili ho.”

„Hledali jste příčinu? Kde se stala chyba?“

„Určitě, stále jsme se ptali, kde jsme udělali chybu. Lékaři jen stručně odpověděli: „To je prostě osudem daný.“

Otec: *“Někdy se člověk ptá, za co to vlastně má!”*

„Jaké máte zkušenosti s přístupem lékařů?“

„Co se etiky sdělení týče, někteří by měli vrátit diplom.“

„Co pro Vás bylo nejobtížnější?“

„Asi právě ta blestná sdělení, která se nám ze strany lékařů dostávala. Například: „Nebojte se, tyhle děti umírají nejdéle do 26 let. Neumíte si představit ten záprah na psychiku.“

„Máte psa nebo jiného mazlíčka? Jaký vztah k němu má Martin?“

„Ano, když na tom byl Martin opravdu špatně (2003) pořídili jsme štěně maltézáčka, byli doslova spřízněni. Hladil ho, zklidnil se, dokonce ustaly i křeče. Připadá mi, jakoby Terezka (fenka) cítila synův handicap.“

„Jakou jste zvolili vzdělávací cestu?“

„Navštěvoval běžnou mateřskou školu, kde již bylo nápadné opožďování psychomotorického vývoje a vady řeči. Měl odklad školní docházky. Do 1. třídy chodil do běžné základní školy v Novém Městě. Tam se už objevily výrazné problémy s učením, zejména se čtením a počítáním. Neprospěl. Přestoupil do Zvláštní školy v Chlumci nad Cidlinou a poté jezdil do učení do Chotěšic. Cestoval sám autobusem a zvládl to, přestože několikrát musel přestupovat. V Chotěšicích se bohužel setkal se sexuálními obtěžováními ze strany vychovatele. Protože se jednalo o více chlapců, celý případ skončil u soudu. Smutné je, že onen pán z celé situace vyvázl se vztyčenou hlavou, jelikož se to obrátilo proti mentálně postiženým chlapcům a jejich rodinám – prý si to vymysleli. Jediné opatření, které se provedlo, byl fakt, že už v daném zařízení vychovatel dále nemohl pracovat.“

„Cítíte se unavená, vyčerpaná?“

„Do roku 2003 jsme Martina měli doma a snažili se mu dát veškerou péči. Bylo to hodně vyčerpávající a odrazilo se to na mém zdravotním stavu. Poté už jsme museli dát na rady a doporučení lékařů a umístit ho do Ústavu sociální péče pro mentálně postižené Chotělice, kde je spokojený. Jednou za čtrnáct dní si ho bereme domů. Máme pro něho speciálně upravený pokoj s polohovací postelí a dalšími nezbytnými věcmi.” „V nedávné době jsme tedy zažili šok – bez našeho vědomí Martinovi v Chotělicích vysadili Rispen, který mu zabíral na křeče a on se opět zhoršil. Zavolali jsme do Prahy na kliniku, konzultovali to s tamními odborníky a ti jen kroutili hlavou, jak je možné takovéto rozhodnutí provést bez vědomí rodičů. Jednoznačně řekli, že Rispen musí brát dál.“

„A co mi dodá vždycky sílu – jednoznačně zdravá vnoučata a celá rodina.“

„Dokud to zdravotní stav Martina dovolil, chodili jste často do společnosti, mezi kamarády?“

„Ano, všude jsme ho brali s sebou, miloval atrakce – kolotoče v Praze. Rád jezdil na kole, hrabal listí, zametal chodníky v celé vsi a také sekal sekačkou trávu. Býval velice pracovitý a milý kluk. Chodil i do místního hostince pro slané tyčky. Bohužel se také často stával obětí zneužívání. Každému naletěl. Dělal si z něho legraci. On byl ale rád, když mohl pomoci a být prospěšný. Manžel jezdil s autobusem, i do zahraničí, do Vídně a brával ho s sebou. Na dovolené jsme jezdili, prostě jako v každé jiné běžné rodině.“

„Jsou dle Vás sociální příspěvky na péči, na mobilitu, dostatečné, pokryjí Vám veškeré náklady s tím spojené?“

„Martin pobírá důchod, který bezmála celý připadne na ústavní péči v Chotělicích.“

„Kdybyste mohla poradit ostatním rodičům, kterým se narodí dítě se zdravotním postižením, co by to bylo?“

„Naučte se s tím žít. A take hodně trpělivosti. Ale velmi důležitým faktorem je mít dobré rodinné zázemí. Nebát se využít všech dostupných příležitostí pro zdravotně postižené. Zjistěte si možnosti, protože Vám nikdo neřekne, na co máte nárok.“

„Jste šťastní? Jak hodnotíte kvalitu Vašeho života?“

Matka: „*Jsmo, našli jsme si svůj určitý rodinný systém, jak život prožít, užít si ho, a přitom se neobětovat. Někteří lidé nás odsuzují, že Martina nemáme denodenně doma, ale oni si vůbec neumí představit, co takové soužití obnáší.*”

Otec: „*Popravdě nevím, jestli by to fungovalo, kdybysme měli Martina doma. Odcizili bysme se se ženou, neměli bysme na sebe čas a zhroutili bysme se po psychické stránce. Vždyť bysme nebyli první a poslední rodinou, která se po zjištění postižení u dítěte rozpadá.*”

11.6.5 Rodina č. 5

Úplná rodina, Matyáš (5 let) s poruchou autistického spektra - ve stádiu hledání dianózy

Rozhovor veden s matkou. Oba rodiče jsou zaměstnání.

„Kolik Vám bylo let, když se Matyášek narodil?“

„*Bylo mi necelých šestadvacet.*”

„Narodil se přirozenou cestou nebo císařským řezem? Byly nějaké komplikace?“

„*Mé těhotenství bylo bez jakýchkoli komplikací. Porod ale neproběhl přirozenou cestou, vzhledem k předpokládané velikosti syna.*”

„Věděli jste, že Vaše děťátko bude pravděpodobně tzv. „jiné“ nebo to byl blesk z čistého nebe?“

„*Vůbec nic jsme netušili. Porodila jsem naprosto zdravého kluka. V devíti měsících seděl, ve dvou letech začal používat první slova,.... netušila jsem, že by mohlo být něco jinak.*”

„Kdy a co Vás vedlo k vyhledání odborníků – lékařů? Co Vám bylo sděleno?“

„*Ve třech letech začal Matyášek chodit do mateřské školy. Adaptoval se bez větších problémů, až nečekaně. Jenže běhemškolního roku jsem si začala*

všimát jistých rozdílů mezi Matyášem a ostatními dětmi. I paní učitelky nás velice citlivě upozornily na jeho zvláštní, "jiné" projevy, chování, stereotypní zájmy a hru a na opožděný vývoj řeči." „Doporučily nám vyhledání logopeda a návštěvu pedagogicko-psychologické poradny. Zkrátka nás nasměrovaly, za což jim jsem velice vděčná. Za jejich všímavost a hlavně snahu pomoci. Bylo mi vysvětleno, že pokud se vyskytne nějaká "překážka", bude moci být Matyášek nadále ve školce, ale v individuální integraci, nejlépe s asistentem pedagoga, čímž se jeho vývoj co nejvíce podpoří. A od té chvíle jsem s MŠ a odborníky navázala úzkou spolupráci."

„Jak se k Vám chovají Vaši nejbližší, širší rodina, kamarádi, okolí? Jaké byly jejich reakce?“

„Prarodiče si nejdřív mysleli, že je Matyáš nevychovaný, nebo že špatně slyší. Ale už to chápou. S „kamarády“ ve vsi máme tak trošku problém dosud, asi mají strach o své děti, že jim Matyášek ublíží nebo se snad nakazí autismem....“ (SMÍCH)

„Jak vnímal postižení zdravý sourozenec v rodině?“

„Matyášek má starší sestru Nikolku, která chodí do třetí třídy. Myslím, že si zatím neuvědomuje, že je jiný. Hrají si, perou se a hádají, jako správní sourozenci.“

„Jaké máte zkušenosti s přístupem lékařů?“

„Abych pravdu řekla, jak kde. Velice mě zklamalo vyšetření v FN Motol. Vyšetření proběhlo velice ledabyle, řekla bych, že k němu téměř Matyáše ani nepotřebovali. No, a pak do závěrečné zprávy napsali vlastně to samé, co vypožadovaly učitelky z mateřské školy. A protože si nemocnice vyžádala zprávu z MŠ, řekla bych, že ji doslova opsali!“

„Jste stále ve fázi hledání diagnózy? Jak zní dosavadní závěr?“

„Diagnózu zatím potvrzenou nemáme, další vyšetření nás čeká za půl roku. Zatím máme zprávu se závěrem Autistické či Aspergerovské rysy. Což obnáší

opožděný sociální projev, stereotypní pohyby, opožděný vývoj řeči, zvláštní zájmy apod.”

„Cítíte se unavená, vyčerpaná?“

„Ano, určitě. Ale mám velkou oporu v manželovi a celé rodině. Také Matyášková starší sestra nám s ním pomáhá. Je hodně vnímavá, myslím, že částečně pochopila Matyáškův handicap.”

„Co pro Vás bylo nejobtížnější?“

„Asi najít sílu přiznat si, že je syn opravdu trochu jiný a chtít to vidět. Myslela jsem si, že se to srovná, teď už vím, že možná ano, ale že pro to musíme něco udělat, pomoci mu. A samozřejmě to, že pořád nevíme verdikt, vše je ve fázi dohadů a spekulací, nezbyvá mi tedy než doufat, že se vše v lepší obrátí.”

„Chodíte s Matyáškem často do společnosti, mezi kamarády?“

„Určitě, i když někdy je to těžké. Ne všechny maminky mají pro něj pochopení.“

„Máte psa nebo jiného mazlíčka?“

„Nemáme, ale babička má kočky. Matyáš je ale neřeší.“

„Hledali jste příčinu? Kde se stala chyba?“

„Asi to tak mělo být. V Boha nevěřím, ale na osud ano.“

„Hledali jste nějaké alternativní „řešení“ - léčitele atd.?“

„Asi to souvisí s tím, že nevěřím na Boha, tím pádem nevěřím ani těmto léčebným metodám. Myslím si, že lékaři snad vědí, co dělají.“

„Jste šťastní? Jak hodnotíte kvalitu Vašeho života?“

„Jsme a moc. Máme zdravou dcerku a Matyáška. Myslím, že na kvalitu života to nemá vliv, je s ním asi pouze více práce než s ostatními dětmi. Když bych vzala v potaz, že se potvrdí diagnóza dětského autismu, pak by to jistě na kvalitu života již vliv mělo.”

„Kdybyste mohla poradit ostatním rodičům, kterým se narodí tzv. „jiné“ dítě, co by to bylo?“

„Asi věřit, protože naděje umírá poslední.“

11.6.6 Rodina č. 6

Matka s dívkou Aničkou s těžkou mentální retardací (10 let) nebyla ochotna sdílet své zkušenosti, z vlastní iniciativy odstoupila z výzkumu. Matka o svou dceru celodenně pečuje, nemůže chodit do zaměstnání.

11.7 Výsledky a jejich interpretace

Kvalitativní výzkum interpretuje pohledy rodin a popisuje jejich každodenní situace v sociálním kontextu. Pracuje s otevřenými výzkumnými plány. Výzkum považují za interpretativní, nikoliv objektivní. Pokouší se rekonstruovat realitu pomocí sdělení ze strany samotných členů rodin, zejména matek. (Štěřbová, 2013, str. 98)

11.7.1 Podpora, kterou považují matky dětí s MR či autismem za důležitou

Výpomoc ze strany vlastní rodiny je jednoznačně nezastupitelná. Realita se bohužel s tímto ideálem často rozchází.

V ideálním případě lze na otázku „*Kdo Vám vždy byl a je největší oporou?*“ odpovědět i takto: Matka: „*Jednoznačně manžel*“, Otec: „*Manželka*.“

Například prarodiče mohou být pro rodinu oporou. Pro ně je ale často nepřekonatelné akceptovat odlišnost jejich vnoučat. Kladou na ně nepřiměřené požadavky a nároky, možná v domněnání, že se vše naučí a budou stejní jako ostatní děti jejich věku a rodiče tak místo podpory stresují. Mají pocit, že rodiče nezvládli svou roli a vidí v nich nevychované, případně neslyšící děti. Především na děti s autismem je často takto mylně nahlíženo. Trpké zkušenosti matek: „*Prarodiče si nejdřív mysleli, že je Matyáš nevychovaný, nebo že špatně slyší. Ale už to chápou.*

S „kamarády“ ve vsi máme tak trošku problém dosud, asi mají strach o své děti, že jim Matyášek ublíží nebo se snad nakazí autismem....“ (SMÍCH)

Nežřídkakdy se rodina dostane do konfliktu, hádek, případně dojde k rozpadu manželství, v důsledku hledání viníka, kdo za to vlastně může!

Východisko by zkušené matky spatřovaly v kvalifikované informovanosti a přístupu. Přivítaly by kompetentní radu nejen směrem k dítěti, ale především k celé rodině.

Někteří rodiče uvádějí: „*Měli tendenci dávat nám jakseříká dobře miněné rady. Asi si mysleli, že jsme to, co nám radí, již dávno nevyzkoušeli a přidali ještě spoustu věcí a zaručených metod navíc.*”

Z vlastní zkušenosti i výpovědi matek plyne určitá zvýšená míra citlivosti k mnohdy neohleduplným reakcím veřejnosti.

11.7.2 Rady matek dětí s MR či autismem ostatním maminkám

Subjektivní výpovědi matek nabízejí různé postoje a přístupy. Nejčastěji radou je věřit ne v zázrak, ale mít naději, přijmout dítě takové, jaké je a najít si něco pozitivního. Bojovat proti realitě nelze! Není třeba trápit se něčím, co je nezvratné.

Z úst těchto rodičů není doporučení typu: „*Naučit se žít přítomností,*” pouhou poučkou, nýbrž návodem, jak život prožít a zároveň si ho užít.

Většina dotazovaných matek považuje za klíčový osobní optimismus, umění udělat si legraci i sama ze sebe a naučit se zvládat nepříjemné reakce cizích lidí, povznést se nad ně.

Z osobní roviny mohu říci, že se bezesporu snažím být dobrou matkou, ale nejen to, potřebuji se realizovat v tom, co mě zajímá, být dobrou manželkou, milenkou, učitelkou, kamarádkou a jen tak mohu být šťastná. Ztotožňuji se s doporučením Matějčka (2000): „*Obětavost ano, ale ne sebeobětování*”

11.8 Otázky nedostatečné podpory a pomoci kognitivního charakteru

Rozhovory s matkami otevřely i problematiku neadekvátní kognitivní podpory v podobě přijatelných a uspokojivých informací, kterých se matkám zejména

na počátku nedostává. Jsou nespokojeny s jejich přísunem, obsahem i způsobem podání ze strany odborníků.

Budu-li vycházet ze získaných poznatků, některé matky se cítí nepochopené, přesvědčené, že si vše musí vybojovat a možná proto interpretují nedostatečný a laxní přístup úředníků, odborníků a lékařů. S vlastní zkušeností přispěla i tato matka: „Dobrý, pěkný...., ale čekala jsem dva dny, než mi ho ukázali. Pak za mnou na návštěvu přijeli rodiče, vezla jsem ho v takovém tom nákupním košíku a najednou Míša celej zmodral. Volala jsem hned doktora, ale on na to: „No a co, tak je modřej!“ Jako kdyby to bylo naprosto normální. Převážili ho, zjistili těžkou hypoglykémii, náběh na žloutenku, šelest na srdci a byl hodně unavený... Přitom přece mohli čekat komplikace, jsem diabetička.“

Překvapivým zjištěním byl nesoulad mezi tvrzeními matek v oblasti dostatečného informování. Zaobírala jsem se otázkou zájmu o poradenské služby, přednášky či besedy, bezprostředně se týkající zdravotního postižení, zprostředkované školským zařízením. Přestože Speciální základní škola v Chlumci nad Cidlinou rodičům nabízela pomoc a podporu touto cestou, účast byla mizivá. Rozpor tedy spatřuji v nevšímavosti a lhostejnosti ze strany samotných rodičů.

Hojně však využívají speciálně pedagogická centra, která jim poskytují rady a doporučení v souvislosti se vzděláváním. Jsou ale i ti, kteří o nabídce těchto služeb nevědí. Přitom by stačil například vyvěšený leták na nástěnce v čekárně dětského lékaře. Snahy by přece měly vést k co nejkomplexnějšímu zlepšení kvality služeb a k posílení větší odolnosti a vyrovnanosti matek (Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L., 2009, s. 315-317).

11.9 Bilance vlastního života

Názor matek dětí s postižením na nejšťastnější a naopak nejtěživější období života je velmi klíčový. Jen tak člověk může pochopit tyto ženy a porozumět jejich potřebám, ať naplněným či nikoliv. (Vágnerová et al., 2009, s. 248-249)

Analýzy získaných dat nejnáročnějším obdobím označují ranné období života dítěte. Zarážející je však nedostatečné využívání služeb center rané péče ze strany rodičů, což ale může plynout z jejich nedostatečné informovanosti.

Nejvíce stresující zážitky se pojily s postižením dítěte. Plynuly z nejistoty na počátku života dítěte, z nedostatku informací a na druhou stranu z rozporuplnosti některých z nich. Smutek, ale i úleva přicházela s definitivním a nezvratným potvrzením diagnózy. Nějhůře akceptovatelné pro ně bylo zhoršení zdravotního stavu dítěte.

„Nejhorší pro mne bylo přijetí Martina rodinou. Zejména manžel se nemohl smířit s tím, že je syn jiný. Chtěl z něho mít toho hasiče, myslel si, že se to zlomí, bude jako ostatní. Já jsem ale věděla už předtím, že to tak nebude, ale nechtěla jsem ho ranit. Možná to byla chyba. Byl neobratný, nešikovný, do všeho se pouštěl po hlavě, neměl o sebe strach, ale vždy to skončilo malérem. Je to těžké, je to boj.“

Kdyby mi někdo položil tuto otázku, odpověděla bych takto:

„Stále vidím před očima situaci, když jsme si syna vyzvedli z mateřské školy a přijeli domů. Zakrátko se dostavily vysoké horečky a poté už to mělo rychlý spád, který nikdo nemohl očekávat. Ani paní učitelka neříkala nic neobvyklého, něco, co bychom měli vědět.“

Synnáhle přestal chodit, upadl na zem uprostřed obývacího pokoje a ocitl se v bezvědomí. Byla jsem hysterická, nevěděla, co dělat. Rozjeli jsme se obrovskou rychlostí do nemocnice. V autě ještě stále nereagoval, měl jen záškuby pravé ruky. Nemohla jsem mu pomoci, křičela jsem na manžela, ať jede ještě rychleji, což už nebylo možné. Celých nekonečných dvacet minut jsem ho tiskla v náručí.“

Konečně! Před budovou fakultní nemocnice v Hradci Králové jsem s ním utíkala, přes celý areál nemocnice, zazvonila na zvonek dětská pohotovost a vysoukala ze sebe pouze – “dítě v bezvědomí”. Čekání, než někdo přijde, bylo nekonečné. I vteřiny se vleuly. Nastalo ticho, lékaři kolem Pavlíka běhali, stabilizovali ho a převezli na JIP. Zdravotnický personál byl na mě moc milý, celé dva dny mě nechali sedět u jeho postele. Pracoval tam známý lékař, kamarád. A já se stále dokola ptala, kdy se Pavlík probudí a jestli mě pozná, jestli bude takový jako předtím - můj syn. Na mé otázky se mi dostávalo pouze soucitných pohledů. Myslela jsem, že mi nic nechtějí říct, že mi lžou, ale ani lékaři jednoduše nevěděli. Únavou jsem občas v seděpodřimovala a tím nejkrásnějším probuzením bylo prostě: „Mami?!“

Některé matky v rozhovorech vzpomínaly na své bezstarostné dětství, které označily za nejhezčí etapu ve svém životě. Shodná zjištění uvádí Vágnerová a kol. (2009, s. 249-250), přičemž jednou z příčin spatřuje v ideologizaci dětství.

Každá z dotázaných matek dokázala nalézt a specifikovat kromě bolestných i šťastná období. Vnímala jsem úzký vztah jejich osobnostních charakteristik s tvrzením.

11.9.1 Názory a postoje otců rodin, kde vyrůstá dítě s MR či autismem

Provedená zjištění se bohužel příliš neliší od faktů, které uvádí odborná literatura, a sice, muži většinou takovou rodinu opouští, v důsledku neakceptace postižení, obav, že by situaci nezvládli či jiných selhání.

Cením si toho, že patřím do malého procenta žen, které partner neopustil, nic nevyčítal, naopak sdílel vše se mnou a nezvratnou skutečnost přijal. Zpočátku jeho chování možná plynulo z podvědomého přání, že se vše spraví, nejspíš si neuvědomoval nebo nepřipouštěl závažnost postižení.

Zdánlivě idylické vzájemné soužití rodiny má i své stinné stránky a to je stud za dítě. Dle Vágnerové (2009, s. 210) příčina tkví v nezvládnutí nepříjemných reakcí okolí, které jsou zejména pro muže velice bolestné. Přikláním se k osobitému tvrzení, že i přes veškeré jejich úsilí se nedokáží k postiženému dítěti chovat stejně jako ke zdravému, vztah je do jisté míry narušen.

Z rozhovoru s otcem již dospělého syna Martina, který probíhal velmi emocionálně, bylo i po tak dlouhé době patrné zklamané očekávání: „*Snad mě nikdo neodsoudí, když povím, že kdybysme věděli již v těhotenství, že se narodí postižené dítě, Martin by se asi nenarodil.*“

Jiný postoj zaujme partner, který nic netušil a narození dítěte s postižením je dočista jako blesk z čistého nebe a jinak se s tím vypořádají rodiče, kterým lékaři již sdělili určité zdravotní problémy a očekávají narození tzv. „jiného“ dítěte. Velmi často jsem slýchala odpověď, že o možných komplikacích, narození dítěte s postižením nevěděli, že prožívali šťastné těhotenství a nic nenasvědčovalo tomu, že by mělo dojít k nějakému nečekanému zvratu.

11.9.2 Budoucí očekávání - obavy

Blue-Bannigová a Turnbullová (2002) provedly zajímavý výzkum, rodiče měli za úkol popsat „ideální život svého potomka v budoucnosti.“ *„Zjištění bylo prosté, nejvíce si rodiče přáli, aby byli jejich potomci akceptováni společností, aby si našli přátelé a navázali vztahy, našli vhodné chráněné či podporované bydlení, přičemž nepreferovali ústavní zařízení.“* *„Další starost jim dělala oblast trávení a využití volného času.“* (in:Lečbych, 2008, str. 68)

Mnou provedený výzkum se s tímto zjištěním naprosto ztotožňuje. Doplnila bych jej o obavy plynoucí ze zdravotního stavu samotných rodičů. Uvědomuji si, že se jedná o péči tzv. „napořád“, mají obavy o své zdraví, kdo by se pak postaral o jejich dítě. Trápí je potlačované otázky: *„Co kdyby?“* Ale snaží se žít v přítomnosti. Rodiče s již “dospělými” dětmi s MR podvědomě potlačují myšlenky na to, že až zemřou, zůstane břemeno péče na sourozencích postiženého dítěte či nevyhnutelně přijde na řadu jeho umístění do ústavního zařízení.

Otázky nejasné budoucnosti rodiče opravdu tíží: *„Mám strach z příštího školního roku. Jestli nám opravdu zruší praktické školy, co si počneme. Vždyť to není dobré ani pro zdravé ani pro postižené. Je to hrůza.“* *„Přemýšlím o pečovatelském domě, chráněným bydlení, chtěla bych bydlet s Míšou, pořád. Mohu být brzo nevidomá, můj zdravotní stav je špatný.“*

Taky už s ním hází puberta. Trápí mě, jak to bude jednou mít s přítelkyní. Rozmnožování bych ale nepodporovala.

Interpretovala bych budoucí očekávání, která jdou ruku v ruce s obavami. Zejména ve spojení s další plánovanou graviditou. Na jedné straně zazněla touha po dalším dítěti, ale byl patrný opodstatněný strach z dalšího těhotenství. Většina matek uvedla, že narození potomka s postižením bylo neočekávané, netušené. *„Vůbec nic jsme netušili. Porodila jsem naprosto zdravého kluka. V devíti měsících seděl, ve dvou letech začal používat první slova. Netušila jsem, že by mohlo být něco jinak.“* *„Doslova blesk z čistého nebe.“*

11.9.3 Interpretace vztahů v rodině a nelehké role sourozenců očima matek

O tom, že pozice sourozenců postiženého dítěte skýtá určitou zátěž, není pochyb. Jinak vnímá celou situaci sourozenec a jinak rodiče. Vytvoření skutečné vztahové symetrie mezi sourozenci je často nemožné.

Zdravý sourozenec může nest stigma rodiny jako vlastní. Rodiče jsou ale těmi, kteří mohou vše včas korigovat adekvátním přístupem, vytvořením přiměřeného vztahu, přijatelnými nároky, porozuměním, výchovou a péčí. Postavení zdravých sourozenců je ovlivněno mnoha faktory, osobnostními charakteristikami, prostředím, ve kterém žijí, ale zejména věkem, kdy si již postižení bratra či sestry mnohem více uvědomují a mohou narážet na necitlivé reakce a přístupy ve svém okolí.

„Sourozenecký vztah bych popsala jako typický, „co se škádlívá, rádo se mívá“. Sestra je velice vnímavá s darem „odzbrojit“ všechny kolem sebe. Samozřejmě v dobrém slova smyslu.“

„V předškolním věku si ještě plně neuvědomovala bratrovo postižení, hrála si s ním, nestyděla se za něho před kamarádkami. Někdy zkoušela určité meze, kam až může zajít, například když v kuchyni vylila pití, ptala jsem se, kdo to udělal a nastalo „ticho“, dcera mlčela, vypadalo to, že syn to nedopatřením vylil, verbálně se téměř nevyjadřoval, nebránil se. Šla jsem to utřít a poté se dcerka provinilým hlasem přiznala, možná si již v tomto věku uvědomovala křivdu směrem ke svému bratrovi, který se nezvládne bránit sám a následně potřebu mu pomáhat.“

„Martin má staršího bratra a mladší sestru, jsou jako stupínky. Vždycky se mu snažili pomáhat a bránili ho.“

„Matyášek má starší sestru Nikolku, která chodí do třetí třídy. Myslím, že si zatím neuvědomuje, že je její bratr jiný. Hrají si spolu, perou se a hádají, jako správnní sourozenci.“

11.9.4 Zpětná interpretace správných i chybných rozhodnutí matek včetně problematiky vzdělávání svých dětí s postižením

V životě každého z nás někdy přijde chvíle, kdy si člověk uvědomí, že by ze svého dnešního pohledu něco změnil, co je již nevratné, nebo udělal jinak.

Matky hovoří zejména o klíčových meznících, které negativně ovlivnily jejich život. Nejvíce rozporuplných rozhodnutí se týkalo výběru vhodné formy vzdělávání. Je integrace vhodná opravdu pro každého? Jsme na ni připraveni?

„S odstupem času, po neúspěšném pokusu integrace syna do běžné základní školy, vím, že jeho přeřazení do speciální školy bylo nejrozumnější rozhodnutí v mém životě. Zde Pavlík našel opravdové kamarády, má tu své místo a vše se odehrává v souladu s jeho individuálními vzdělávacími potřebami, možnostmi a limity.“

„Přemýšlím o integraci, ale její úspěšnost nezáleží zdaleka jen na mně a na Honzíkovi. Radila jsem se s psychologem, zvážila pro a proti.“

„Myslím si, že děti s mentálním postižením by se neměly zařazovat do běžných škol. Integrovat ano, ale jen částečně. Třeba na některý hodiny jenom. Dítě, který vyniká v kreslení by mohlo chodit na výtvarku se zdravými dětmi, nebo Míša je dobrý v angličtině, tak by mu to určitě pomohlo, kdyby mohl jít na tenhle předmět do běžné školy – do nižšího ročníku.“

Pouze jedna matka uvedla, že by podstoupila přerušování těhotenství, kdyby věděla, že se jí narodí dítě s postižením. Většina ostatních matek dospěla k určitému více či méně racionálnímu zdůvodnění, proč se narodilo „jiné“ dítě zrovna jim a toto stanovisko přijaly a nic by neměnily.

„Přemýšlím, proč zrovna já mám syna s postižením, často. V Boha nevěřím, ale došla jsem k závěru, že jsem k tomuto úkolu na světě musela být prostě předurčena,“ svěřuje se maminka.

Matka: „Stále jsme se ptali, kde jsme udělali chybu. Lékaři jen stručně odpověděli: „To je prostě osudem daný.“ Otec: “Někdy se člověk ptá, za co to vlastně má!”

„Určitě na tom nesu taky vinu. Ráda jsem se napila, vysedávala v baru, kouřila a jednou se stalo, že jsem venku nějak usnula na lavičce, omrzl mi prst na noze a skončila jsem v nemocnici na kapačkách a lécích, který v těhotenství dobrý nejsou. Určitě to mělo vliv.“ “Ale já jsem nevěděla, že jsem těhotná, zjistila jsem to ve třetím měsíci.“

Některé matky by změnily postoj k partnerovi, kdyby věděly, jak se zachová, potažmo k manželství, do kterého by ani nestupovali. *„Další dítě nechci, nemám chlapa, který by za to stál.“*

11.9.5 Interpretace subjektivního vnímání kvality života rodin

Dotázané matky akcentují potřebu pomoci v péči o postižené dítě, která je velice náročná, vyčerpávající, vedoucí k únavě a k potřebě nutného odpočinku. Většina matek se shoduje na tom, že by uvítaly větší empatii a pochopení ze strany samotné rodiny, přátel, aby jim někdo naslouchal, často se ostýchají obrátit se na odborníky, psychology, psychiatry. Matky své starosti nemají kde ventilovat, sami často situaci nezvládnou, dostaví se deprese, pocity vlastního selhání a neschopnosti, narušené sebezpečí a nízké sebevědomí, což negativně ovlivňuje subjektivně vnímanou kvalitu jejich života. Tu posuzují dle rozsahu dopadu samotného zdravotního postižení dítěte na jejich dosavadní životní styl. Důsledkem je odlišné sociální fungování jednotlivých rodin, omezené vztahy s druhými, selekce kamarádů a známých, stýkání se s jinými lidmi, ale zejména se pojí s nejasnou životní perspektivou, která je trápí a mají z ní opodstatněné obavy.

Výzkum potvrdil velké procento matek, které na výchovu svého dítěte s mentálním postižením zůstaly samy. Mužský element zde chybí. Není divu, že se cítí osamělé, odkázané pouze na každodenní péči o své dítě bez možnosti jakékoliv pomoci partnera či manžela. Některé mají možnost využít podpory ze strany prarodičů, ale pravidlem to rozhodně není. Ty matky, na jejichž bedrech stojí celá tíha péče o dítě s mentálním postižením, jsou ohroženy depresí.

Jan Michalík tvrdí, že ať už v rodině běžné nebo v té, ve které vyrůstá dítě s postižením, je naprosto zásadní posilování vzájemných rodinných vztahů, protože bez tohoto přístupu každý vztah zevšední. Větší riziko spatřuje právě u rodin s dítětem s postižením, kde tzv. „vyhoření“ hrozí častěji. (Michalík, in: <http://www.sancedetem.cz>)

Matky vzdělané, zpravidla s dosaženým vyšším stupněm vzdělání, přistupují ke svému životu zpravidla realističtěji. Dle jejich interpretace celý svůj život považují za šťastný, kvalitní. Přikláním se k těm, pro které je každé období něčím výjimečné a neopakovatelné.

Z mého úhlu pohledu: „*Jsme šťastní, uspořádali jsme si život tak, abychom ho prožívali smysluplně.*”

Některé matky s nižší úrovní intelektu jsou bezprostřednější, netíží je stigma. Svě děti brání a podporují, jak jen mohou, co je v jejich silách a jsou spokojené, nepřipouští si žádné překážky.

Většina dotázaných matek ze sociálně slabších rodin řeší ekonomickou situaci v souvislosti s jejich kvalitou života. Často ani neví, na koho by se měli obrátit. Jsou nespokojené, problém spatřují v nedostaku informací o možných nárocích. Nevyznají se ve složitém systému sociálních dávek. Odpověď na otázku subjektivního hodnocení kvality života jedné z matek: *„Záleží na úhlu pohledu. Má to rušivý element – úřady. Ať nás společnost nenervuje, jsem na syna pyšná.“* Nežádnakdy se matky setkají i s opovrhujícím přístupem ze strany úředníků.

Matky, které pracují, třeba jen na částečný úvazek, zaměstnání vnímají jako pozitivní kompenzaci. Mohou se seberealizovat. Jejich sebehodnocení je vyšší, prožívají smysluplnější a spokojenější život. Překážkou je nedostatek odpovídajících pracovních příležitostí pro matky postižených dětí.

Naopak péče o domácnost a postižené dítě se pro mnohé stává stereotypní. Hovořila jsem i s těmi, které nikdy neměly žádné větší profesní ambice, kterým to takto vyhovuje, a nic by neměnily.

Některé by rády nastoupily do práce, sužují je však obavy, aby vše zvládly, zejména organizaci každodenního života.

Životní hodnoty těchto matek jsou zcela přehodnoceny. Uvědomují si, které jsou pro ně důležité, aby si mohly vážít samy sebe. Hodnoty, kterých si ve svém životě nejvíce cení, kterých se drží! Systém hodnot má charakter žebříčku či pyramidy s jedinou hodnotou na vrcholu, kterou matky spatřují v zajištění co nejlepší životní perspektivy svého dítěte. Vystává potřeba zajistit budoucnost svých dětí, s postižením, která je nejistá a velice tíživá.

11.10 Závěrečně zhodnocení

Cílem mé bakalářské práce bylo teoreticky i prakticky nahlédnout do života rodin, které vychovávají dítě s mentálním postižením či autismem, pokusit se o následnou interpretaci jejich subjektivních pohledů a současně je porovnat s mou vlastní zkušeností, očima matky dítěte s mentálním postižením.

Díky vlastní životní empirii a otevřenosti dotázaných matek, sdílet se mnou jejich životní příběh, se mi podařilo dostat svého vytyčeného cíle.

Mnou oslovené matky se shodly na tom, že největší problém spatřují nejen v nedostatku potřebných informací, ale především v jejich podání ze strany odborníků a lékařů. Plně se ztotožňuji s tímto tvrzením. Jako matku mě mnohdy mrazilo z některých vyřknutých slov z úst lékaře, psychologa, psychiatra, ale i sociálního pracovníka. Pravidelné prohlídky u pediatra také nevedly k včasnému odhalení možného problému. Zkrátka platí zásada, že leckterý odborník si splní „jen svou povinnost“ a již dál nehledá možné souvislosti, příčiny a neřeší komplikace s tím spojené. Při nějakém podezření dítě odešle k dalšímu odbornému vyšetření, získaná zpráva se založí do zdravotnické dokumentace, karty pacienta, což je jistě ku prospěchu. V souvislosti s tím ale automaticky dochází i k nabalování diagnóz dítěte bez ohledu na to, jestli tomu současný stav ještě odpovídá. Rodiče pak v lékařských zprávách a posudcích čtou sáhodlouhé závěry, které již neplatí, ale lékaři je mají prostřednictvím elektronického systému uloženy, bez přemýšlení dochází k jejich opisování a rodičům to způsobuje nemalé komplikace v socializaci a integraci dítěte nejen do školského systému, ale i do společnosti jako takové.

Nejen oslovené matky, ale i mě tíží představa vzdělávání svého dítěte s mentálním postižením ve škole hlavního proudu, tzv. inkluzivní vzdělávání, vyplývající z novely zákona č. 82/ 2015 Sb., § 16. V důsledku nedostatku potřebných informací rodičům dětí s postižením i pedagogům v praktických školách vznikla doslova panika, k níž nemalou měrou přispěla i média. Způsobené následky se snažila zmírnit ministrině školství, Kateřina Valachová, která zveřejnila své vyjádření na webových stránkách MŠMT. (<http://www.msmt.cz/ministerstvo/novinar/myty-a-fakta-o-spolecnem-vzdelavani>) Přesto mezi oslovenými rodiči panuje názor, že Česká republika na inkluzi není připravena, že utrpí nejen kvalita vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (dále jen SVP), ale i ostatních žáků a bude docházet ke vzájemnému limitování, posměchu, traumatizování a posílení stigmatu žáků s postižením, potažmo celých rodin. Myšlenka společného vzdělávání je jistě míněna pozitivně, nicméně jsme si opravdu jisti, že bude skutečně podporovat socializaci a posilovat sebevědomí žáka, jako je tomu v severských zemích, například v Norsku? Norští odborníci na edukaci osob

se SVP, se ale shodují na tom, že ani jejich systém není ideální, a že přemýšlí o návratu k tradičnímu pojetí vzdělávání, jaký máme v ČR, tedy vzdělávání dětí se SVP mimo hlavní vzdělávací proud, ovšem pouze za předpokladu propojení jednotlivých resortů, školství, zdravotnictví a sociálních věcí. (<http://www.ceskaskola.cz>)

Z výpovědí vyplývá také neuspokojivá ekonomická situace rodin, ve kterých vyrůstá dítě s postižením. Přikláním se k názoru, že chce-li matka pro své dítě zajistit veškerou potřebnou péči, poskytnuté finanční prostředky ze strany státu ji zdaleka nepokryjí. Uvedla bych například potřebu osobního asistenta ve škole, kterého si plně hradí rodiče. Zdaleka nehovořím pouze o sociálně slabších rodinách. I průměrná úplná rodina, kde oba rodiče pracují, vzniklou ekonomickou situaci musí řešit. Pravdou ale zůstává, že rodiče často ani neví o možných nárocích na sociální dávky, neznají možnosti, jak je získat.

Všechny matky akcentují potřebu podpory ze strany užší i širší rodiny, přátel, odborníků, lékařů sociálních pracovníků apod. Nedostává-li se jim adekvátní pomoci, jsou vyčerpány, unaveny a celá tíha péče o dítě s postižením a o domácnost závisí na nich. Zpočátku jsem byla typickou přetíženou matkou, která měla pocit, že se od ní stále jen něco očekává, ale nic se zpět nevrací. Záhy jsem však pochopila, že pouze vyrovnaná a přijatelně spokojená máma je pro celou rodinu největší oporou.

Všechny dotázané matky, včetně mě, označili za nejvíce obávanou budoucnost a s ní spojenou životní perspektivu!

ZÁVĚR

„Lidé s mentálním postižením žijí mezi námi, žijme i my mezi nimi.“ (Frančiová, E., 2002, s. 42)

Rodiče, my, které vychováváme dítě s postižením, pokusme se našim dětem dát prostor ke šťastnému, pokud možno plnohodnotnému životu. Jsme různí a přesto stejní, milující, odsuzující, odměňující i trestající, ochotní i neochotní. Není žádoucí utápět se v sebelítosti a čekat na zázrak.

Štúr (2009) říká, že nejlepší výchova je sebevýchova. V případě dítěte s mentální retardací to platí dvojnásobně. Rodič se sice často zříká své nadějně budoucnosti, ale nemusí proklínat vlastní život, zanevřít na všechno okolo. I dítě s postižením ocení jeho lásku, porozumění, humor a odvahu. (in:Radková, s. 51)

Rodiny s dítětem s mentálním postižením musí denně řešit věci, které jsou pro ostatní rodiče samozřejmostí, jako je problematika začlenění jejich dětí do školského systému, potažmo do celé společnosti.

Ani pro některé rodiče zdravých dětí výchova není jednoduchá, neví si s ní rady, ba se o ni leckdy ani nepokusí, v krajním případě svým dětem ubližují, týrají je. Rodiče dětí s postižením jsou ti, kteří prožijí probdělé noci, hodiny pročekají u odborníků a lékařů, naběhají se po úřadech, a přesto s trpělivostí a pokorou hledají možnosti k dalšímu rozvoji svých dětí a dokáží se upřímně radovat z každého jejich drobného pokroku. (Riegrová, 1995)

Rodiče jsou bezesporu těmi nejlepšími terapeuty, učiteli a průvodci svých dětí, přemáhá je však velká únava a potřebují alespoň na čas vystřídat. (Makovcová, J., 2010, s. 112) Někdy se ale místo podpory setkají spíše s nepochopením ze strany širší rodiny i těch nejbližších.

Matějček (1995) praví: „*Poznal jsem v životě mnoho rodičů postižených dětí – a naučil jsem se vážit si jejich statečnosti. Poznal jsem také mnoho babiček a dědečků postižených dětí – a naučil se vážit si jejich obětavosti.*”

Rmoutí je nepříznivá životní perspektiva jejich postiženého dítěte. (Vágnerová, 2003, s. 30) Rodičům by však mohla pomoci právě společnost, na které nejvíce závisí, jaké klima tolerance a ochoty přijímat jinakost a odlišnost vytvoří. Na jedné

straně je systém péče o osoby s postižením zaměřen na péči a ochranu, ale je současně omezující a odsuzuje je žít v závislosti na ostatních.(Vágnerová, M., Hadjmousová, Z., Štech, S., s. 225)

Adrian D. Ward: „*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.*“ (in:Švarcová, 2006, s. 13)

Bakalářská práce nabízí vhled do soukromí rodin, ve kterých vyrůstá dítě s mentální retardací nebo autismem. Nastiňuje jejich subjektivní vnímání kvality života, která úzce souvisí s diagnostikou, prognózou, uplatněním jedince ve společnosti, ale zejména se sociálním prostředím, které rodinu obklopuje.

Otevírá problematiku necitlivého a neetického přístupu odborníků a lékařů k těmto rodinám. Rodičům se často dostávají neobjektivní a neúplné informace o postižení jejich dětí a o možných způsobech další péče.

Matky akcentují nutnost podpory ze strany partnerů, kteří rodinu často opouštějí a pomoc užší i širší rodiny. Uvědomují si těžkou situaci zdravých sourozenců v rodině.

Matky se s postiženým dítětem identifikují a cítí se méněcenné. Otcové, pokud v rodinném soužití setrvávají, mají obvykle podobné pocity, avšak nemají potřebu sdílení svého trápení. Možná to souvisí s jejich biologickou a sociální specifičností.

Tyto rodiny jsou více emocionálně ovlivněny až nasměrovány laickými názory, což úzce souvisí s jejich přáními i obavami. Pro rodiny vzájemné soužití s postiženým dítětem představuje omezení, někdy až ztrátu jedné ze základních potřeb člověka, potřebu seberealizace prostřednictvím rodičovské role. Matky skličují pocity bezmocnosti, viny, hanby plynoucí z neschopnosti zplodit zdravé dítě, které se zákonitě promítnou i do jejich partnerského či manželského vztahu.(Vágnerová, 2003, s. 27)

Dotazované matky si většinou nepřipouští či popírají izolaci postiženého dítěte od zdravých vrstevníků.

Hrozící riziko matek však spatřuji v tom, aby se péče o dítě nestala jedinou a hlavní náplní jejich života. Neměly by se stavět pouze do role pečovatelek a rezignovat na veškeré své další sociální role.

Dlouhodobé výzkumy Honga a Sheltzera (1997) ukazují, že čím více sociálních rolí matky zastávají, tím méně jsou ohroženy depresí. (in: Lečbych, 2008, s. 65)

Získaná zjištění korespondují s tvrzením Vágnerové, M., Hadj-Mousové, Z., Štecha, S, (2000). Narozením dítěte s postižením jsou podstatně ovlivněny rodičovské postoje a základní psychické potřeby. Potřeba přiměřené stimulace, smysluplnosti a řádu, citové vazby, ale zejména potřeba vlastní hodnoty, společenské prestiže a životní perspektivy.

Rodiny, v nichž se narodilo dítě s postižením, bývají doporučeny ke genetickému vyšetření, které prožívají jako degradující, cítí pocity méněcennosti, viny, prožívají zmatek, nejsou zcela připraveni na přijetí nezvratných informací. Mají obavy z případné další gravidity. Genetická zátěž a neschopnost zplodit zdravé dítě pro ně představuje náročnou životní situaci.,, *Postižení dědičných vloh patří mezi stigmatizující poruchy, vzbuzující opovržení a odpor.*” (Vágnerová et al. 2000, s. 91). Naprosto iracionálně panuje názor, že je za ně rodič zodpovědný, ať už nezodpovědným chováním či nějakou opovrženíhodnou aktivitou. Měřítkem stigmatizace je odmítání, které bývá největší ve vztahu k matce postiženého dítěte, potažmo k ženě obecně a k potencionální matce. Nejen matky, ale i u ostatních členů rodiny je narušená oblast sebepojetí, doslova dochází k devalvací jejich vlastní hodnoty. (Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., Štech, S, 2000, s. 91-92)

Vágnerová (2003) říká, že takové rodiny se bezesporu ocitají na okraji “normální” společnosti. Pociťují selhání ve své rodičovské roli. Vlivem stereotypů názorů a postojů laické veřejnosti k lidem se zdravotním postižením, respektive k celým rodinám, trpí společenským handicapem, stigmatem. Přisuzují se jim převážně negativní vlastnosti. Sami zdravotně postižení mají tak omezené možnosti seberealizace ve společnosti nejen v důsledku svého zdravotního stavu, ale spíše z hlediska sociálních důsledků.

Pokusila jsem se o komparaci pohledů na stigma rodin očima svýma, ostatních matek, které jsou ve stejné situaci a pedagogů ve Speciální základní škole v Chlumci nad Cidlinou. Do jaké míry si ho uvědomují, případně připouštějí?

Skrze stereotypy názorů společnosti, z pozice matky dítěte s mentálním postižením, opravdu pociťuji stud, mám nižší sebevědomí, sebehodnocení a zatím nejsem schopna povznést se nad smýšlení některých lidí. Zároveň se neubráním

nechtěnému ovlivňování, směřování a nátlaku ze strany sociálního okolí vydat se cestou, kterou bych si sama nezvolila, i když je mnohdy snažší a předejde nežádoucím, až trapným situacím.

Dotázané matky mentálně postižených dětí přispěly svým osobitým pohledem. Získaná zjištění se shodovala s myšlenkou zkušené pedagožky ze Speciální základní školy Chlumec nad Cidlinou, paní Dany Vítkové: *„Dle mého názoru si určité stigma budou jinak uvědomovat a prožívat matky ze sociálně znevýhodněného prostředí, matky vzdělané a jinak ty, které se vzdělávaly též v rámci speciálního školství. Je to ovlivněno spoustou aspektů a jedním z nich je úroveň intelektu. Příkláním se k většinovému názoru, že překážky v podobě stigmatu tu ve větší či menší míře vždy byly, jsou a budou.*

Bakalářská práce zprostředkovává take subjektivní vnímání kvality života rodin, v nichž vyrůstá dítě s mentálním postižením či autismem očima samotných rodin. Nabízí různé pohledy, matek samoživitelek, matek ze sociálně znevýhodněného prostředí, matek s vyšším i nižším dosaženým stupněm vzdělání, ale i pracujících matek či těch, kteří o své dítě celodenně pečují. Ne všechny matky nepracují v důsledku zdravotního postižení svého dítěte. Některé práci sehnat nemohou, jiné o zaměstnání ani nestojí.

Ve své bakalářské práci zaujímám souhlasné stanovisko s výsledky Sobotkové, D., Dittrichové, J. (2003), které vysledovaly zajímavý obrat spočívající v tom, že počáteční bolest rodin nahradí síla a snaha o co nejlepší péči o své dítě.

V. E. Frankl říká, že: *„Nezáleží na tom, co od života očekáváme my, ale co očekává život od nás. A že život vposledku neznamená nic jiného, než právě odpovědnost za správnou životní odpověď na otázky kladené nám životem v podobě úkolů, které máme plnit.“* (in: Sobotková, D., Dittrichová, J., s. 106)

Přínos své bakalářské práce spatřuji především ve sdílení zkušeností s dalšími rodiči, kteří se ocitají ve stejné situaci a v možnosti být s nimi v kontaktu, což je zároveň doporučením pro rodiny vychovávající dítě se zdravotním postižením. I já si však uvědomuji, že se naopak některé matky mohou cítit frustrované realitou, že veškeré jejich styky souvisí s postižením dítěte. (Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L., 2009, s. 239)

Svou práci zakončuji myšlenkou Matějčka (1995), který promlouvá k těm, jež nazývá bezejmenou veřejností, aby nezavírali oči, ale naopak se dokázali přirozeně usmát a podat pomocnou ruku, k čemuž jim přeje hodně odvahy. (in: Riegrová, 2005).

Kdo prožije - pochopí. Kdo ne, může se o to alespoň pokusit.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014, 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
2. BLEACH, Fiona. *Každý jsme jiný: kniha pro všechny kluky a holky, kteří mají sourozence s autismem*. České vyd. Praha: APLA, 2011, 79 s. ISBN 978-80-87690-06-2.
3. ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.
4. DE CLERCQ, Hilde. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem*. Vyd. 1. Přeložil Miroslava Jelínková. Praha: Portál, 2007, 102 s. ISBN 978-80-7367-235-5.
5. DYKENS, E. M. (2005). Happiness, well-being, and character strengths: outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental retardation*, 43, 360-364.
6. EMERSON, Eric. *Problémové chování u lidí s mentální retardací*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 166 s. ISBN 978-80-7367-390-1.
7. FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 159 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
8. FRANČEOVÁ-ABRAHAMOVÁ, Eva. *Deník mého syna: nebyl jsem vyřazen ze života*. Praha: Ústav pro informace ve vzdělávání, 2002, 106 s. ISBN 80-211-0418-x.
9. FRITH, Uta. *Autism: explaining the enigma*. Reprinted (twice). Cambridge: B. Blackwell, 1990, 204 s. ISBN 0-631-15833-2.
10. GJURIČOVÁ, Šárka a Jiří KUBIČKA. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2003, 182 s. ISBN 80-247-0415-3.
11. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

12. CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001, 182 s. ISBN 80-7178-588-1.
13. CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: po deseti letech*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012, 146 s., 16 s. obr. příl. ISBN 978-80-262-0086-4.
14. KARÁSKOVÁ, Vlasta a Alena KRAUSOVÁ. *Pes a dítě s mentálním postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004, 27 s. ISBN 80-244-0953-4.
15. KAUFMANN, Jean-Claude: přeložila: Marie Černá. *Chápající rozhovor*. Vyd.1. Praha: Slon, 2010, 151 s. ISBN 978-80-7419-033-9.
16. LEČBYCH, Martin. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008, 248 s. ISBN 978-80-244-2071-4.
17. LEVINSON, Abraham. *The mentally retarded child*. London: G. Allen & Unwin, 1967, 185 s.
18. LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kvalita života osob se speciálními potřebami*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 240 s. ISBN 978-80-244-3827-6.
19. MAKOVCOVÁ, Jana. *Maminko, nezpívej*. 1. vyd. Blansko: Miloš Palatka - Almi, 2009, 112 s. ISBN 978-80-904344-1-7.
20. MAKOVCOVÁ, Jana. *S rukama na uších*. Blansko: Almi, 2010, 122 s. ISBN 978-80-904344-7-9.
21. MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2., upr. vyd. Praha: Nakladatelství České geografické společnosti, 2000, 15 s. ISBN 80-7071-147-7.
22. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
23. MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1.

24. MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.
25. MURRAY, M. A. (2002). Needs of parents of mentally retarded children. In BLACHER, J., BAKER, B., (Eds.), *Families and Mental Retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
26. PÁNA, Lubomír a Miroslav SOMR. *Metodologie a metody výzkumu*. 1. vyd. České Budějovice: Vysoká škola evropských a regionálních studií, 2007. ISBN 978-80-86708-52-2.
27. PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 120 s. ISBN 978-80-247-2185-9.
28. RADKOVÁ, Libuša. *Aktuálne problémy ľudí s mentálnym postihnutím*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2009, 80 s. ISBN 978-80-7394-185-7.
29. RIEGROVÁ, Ivona. *Prožít a pochopit*. Jablonec nad Nisou: Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, 1995, [16] s.
30. ŘÍHOVÁ, Alena. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2011, 90 s. ISBN 978-80-244-2677-8.
31. SIGMAN, Marian a Lisa CAPPS. *Children with autism: a developmental perspective*. Cambridge: Harvard University Press, 1997, 270 s. ISBN 0-674-05315-x.
32. SLÁDEČKOVÁ, Soňa a Irena SOBOTKOVÁ. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2014, 224 s. ISBN 978-80-244-4219-8.
33. SOBOTKOVÁ, Daniela a Jaroslava DITTRICHOVÁ. *Narodilo se s problémy aco bude dál?: nemocniční prostředí, zdravotnický personál a rodiče: rodičovská role a dětské potřeby: psychomotorický vývoj dětí a jeho úskalí: vyprávění rodičů*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2003, 107 s. ISBN 80-247-0398-x.
34. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, 219 s. ISBN 978-80-262-0217-2.

35. STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 135 s. ISBN 978-80-262-0002-4.
36. ŠELNER, Ivo. *Fenomén člověk s postižením*. Vyd. 1. Olomouc: Caritas - Vyšší odborná škola sociální Olomouc, 2012, 217 s. ISBN 978-80-87623-06-0.
37. ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 279 s. ISBN 978-80-244-3459-9.
38. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2006, 198 s. ISBN 80-7367-060-7.
39. TREZNEROVÁ, Ivana a Olga KREJČÍŘOVÁ. *Etika a komunikace s osobami se zdravotním postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010. ISBN 978-80-244-2625-9.
40. VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
41. VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2., opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003, 40 s. ISBN 80-7083-763-2.
42. VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2000, 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
43. VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2., opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003, 71 s. ISBN 80-7083-764-0.
44. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2012, 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7.
45. VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014, 269 s. ISBN 978-80-262-0602-6.

46. VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Vyd. 1. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal, 2007, 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5.
47. ZOUBKOVÁ, Pavlína. *Terezka, aneb, Život s dětskou mozkovou obrnou*. Ostrava: Montanex, 2010, 63 s. ISBN 978-80-7225-321-0.

Elektronické zdroje:

Mentální postižení a mýty. [online]. [cit. 2015-13-08]. Dostupné na: WWW: <<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/dite-s-mentalnim-postizenim.shtml>>

Měsíčník PRÁVO A RODINA, 2006. [online]. Dostupné na: WWW: <<http://www.linde-nakladatelstvi.cz/>>

Autisme. [online]. [cit. 2015-10-08]. Dostupné na: WWW: <<http://www.autisme-nva.nl/>>

Autismus. [online]. [cit. 2015-10-08]. Dostupné na: WWW: <<http://www.autismus.cz/nejcastejsi-dotazy/kolik-zije-v-ceske-republice-lidi-s-poruchou-autistickeho-spe-2.html>>

Inkluze po Norsku. [online]. Dostupné na: WWW: <<http://www.ceskaskola.cz/2015/11/prectete-si-inkluzi-po-norsku.html>>

Příručka pro osoby se zdravotním postižením. [online]. [cit. 2015-13-08]. Dostupné na: WWW: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/16882/Prirucka_OZP.pdf>

Mýty o autismu. [online]. [cit. 2015-13-08]. Dostupné na: WWW: <<http://www.autismus.cz/myty-o-autismu/myty-o-autismu-4.html>>

Sdružení rodičů a přátel dětí s autismem. [online]. [cit. 2015-17-08]. Dostupné na: WWW: <<http://www.rain-man.cz/>>

Postřehy rodičů již v raném věku dítěte [online]. [cit. 2015-17-08]. Dostupné na: WWW: <<http://www.praha.apla.cz/autismus-2.html>>

Služby pro lidi se zdravotním postižením. [online]. [cit. 2015-17-08]. Dostupné na: WWW: <<http://www.hrdeckralove.org/urad/sluzby-pro-lidi-se-zdravotnim-postizenim>>

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a některé další zákony. In: *Sbírka zákonů České Republiky*. 2011, s.1858-1864. ISSN 1211-1244 Dostupné z:

http://www.mpsv.cz/files/clanky/3856/183_sdeleni.pdf

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka předpisů České Republiky*. 2015, s.1384-1398. ISSN 1211-1244 Dostupné z:

<http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon>

vyhláška č.72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění vyhlášky č. 116/2011 Sb. a novela vyhlášky č. 73/2005 Sb. o vzdělávání, dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění vyhlášky č. 147/2011 Sb. [online]. Dostupné na: WWW: <[http://www.msmt.cz/search.php?s\[sort\]=date&query=73%2F2005](http://www.msmt.cz/search.php?s[sort]=date&query=73%2F2005)>

Mýty a fakta o společném vzdělávání. [online]. Dostupné na: WWW:<<http://www.msmt.cz/ministerstvo/novinar/myty-a-fakta-o-spolecnem-vzdelavani?highlightWords=nov%C3%BD+%C5%A1kolsk%C3%BD+z%C3%A1kon>>

Otevřený dopis Kateřiny Valachové rodičům dětí s postižením. [online]. Dostupné na: WWW:<<http://www.msmt.cz/ministerstvo/novinar/otevreny-dopis-ministryne-valachove-rodicum-deti-s-mentalnim?highlightWords=speci%C3%A1ln%C3%AD+%C5%A1kolstv%C3%AD>>

Rodina a dítě se zdravotním postižením. [online]. Dostupné na: WWW:<<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/rodina-a-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>>

Podporované zaměstnávání. [online]. Dostupné na: WWW:<<http://www.unie-pz.cz/3-podporovane-zamestnavani/14-co-je-pz.html>>

Tranzitní program. [online]. Dostupné na: WWW:<http://www.rytmus.org/tranzitni_program>

Sociální rehabilitace. [online]. Dostupné na: WWW:<<http://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>>

Stacionáře denní a týdenní.[online]. Dostupné na:
WWW:<<http://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>

Organizace:

Mateřská škola, Speciální základní škola a Praktická škola,
Hradec Králové pracoviště Chlumec nad Cidlinou, Smetanova 123
(Od 1.1. 2016 došlo ke sloučení obou škol)
Občanská sdružení zabývající se poruchami autistického spektra
Společnost pro podporu osob mentálním postižením a jejich rodin (SPMP ČR)
Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA ČR, www.apla.cz
APLA Hradec Králové
Rainman, sdružení rodičů a přátel dětí s autismem
V sobě, Olomoucká iniciativa rodičů a přátel dětí s autismem

SEZNAM PŘÍLOH

A. Výpovědi oslovených matek seřazené dle jejich subjektivně vnímaných priorit. (1- nejzastoupenější)

Příloha č. 1 Největší obavy matek dětí s MR nebo autismem.

Příloha č. 2 Zdroj obav matek.

Příloha č. 3 Pocity a problémy plynoucí z výchovy zdravého dítěte a dítěte s MR nebo autismem (sourozenecké vztahy).

Příloha č. 4 Vlastnosti, které matky upřednostňují při výchově dětí s MR či autismem.

Příloha č. 5 Vlastnosti dětí s MR, jichž si matky nejvíce cení.

Příloha č. 6 Změny v životě matek v souvislosti s jejich dítětem s MR.

Příloha č. 7 Subjektivně vnímaná kvalita života matek, které vychovávají dítě s MR nebo autismem. Kvalita života je posuzovaná dle míry spokojenosti.

Příloha č. 8 Subjektivně prožívaná kvalita života vycházející z osobnosti matek a vnějších vlivů. Zjištěná data korespondují s výpověďmi oslovených matek.

Příloha č. 9 Pocity matek dětí s mentálním postižením či autismem.

Příloha č. 10 Podpora matek dětí s mentálním postižením či autismem, kterou akcentují.

Příloha č. 11 Míra subjektivně prožívaného omezení otců a matek plynoucího z jejich vzájemného rodinného soužití.

Příloha č. 12 Reakce otců na zjištění, že je jejich dítě postižené.

B. Fotodokumentace – naše rodina

Příloha č. 13 Fotografie - rodina č. 1 – dítě se středně těžkou MR v rodině

Přílohy A

č. 1 Největší obavy matek dětí s MR nebo autismem.

1.	obava plynoucí z budoucnosti, životní perspektiva
2.	nejistota daná nedostatkem informací
3.	nedostatečná podpora ze strany užšího i širšího okolí
4.	stigma rodin, ve kterých vyrůstá dítě s MR nebo autismem
5.	vzdělávání dětí s MR (tzv. inkluzivní vzdělávání)
6.	etický přístup odborníků
7.	neuspokojivá ekonomická situace

č. 2 Zdroj obav matek.

1.	obavy o osud postiženého dítěte
2.	obavy o zdraví dítěte
3.	obavy plynoucí z nemoci či úrazu matky

č. 3 Pocity a problémy plynoucí z výchovy zdravého dítěte a dítěte s MR nebo autismem (sourozenecké vztahy).

1.	matka je přetížena
2.	matka se trápí
3.	matka se cítí depresivně
4.	matka je unavená
5.	matka se snaží vytvořit přijatelné rodinné vztahy

č. 4 Vlastnosti, které matky upřednostňují při výchově dětí s MR či autismem.

1.	optimismus
2.	nadhled
3.	trpělivost
4.	vytrvalost
5.	důslednost

č. 5 Vlastnosti dětí s MR, jichž si matky nejvíce cení.

1.	mají je rády takové, jaké jsou
2.	pozitivní emoční ladění, dobrá nálada
3.	poslušnost
4.	dobrosrdečnost
5.	citlivost
6.	upřímnost

č. 6 Změny v životě matek v souvislosti s jejich dítětem s MR.

1.	změny hodnot
2.	změna životního stylu
3.	změny postojů k lidem
4.	změny vlastní osobnosti
5.	změna přátel

č. 7 Subjektivně vnímaná kvalita života matek, které vychovávají dítě s MR nebo autismem. Kvalita života je posuzovaná dle míry spokojenosti.

1.	narušené partnerské a rodinné vztahy
2.	omezení společenských aktivit
3.	nedostatečná podpora ze strany sociálního okolí
4.	omezení profesních možností
5.	problematika zařazení tzv. jiných rodin do společnosti
6.	stigma dítěte s postižením, potažmo celých rodin
7.	těžkosti vzniklé v souvislosti se vzděláváním a budoucím uplatněním
8.	nedostatek finančních prostředků

č. 8 Subjektivně prožívaná kvalita života vycházející z osobnosti matek a vnějších vlivů. Zjištěná data korespondují s výpověďmi oslovených matek.

	zaměstnané matky	nezaměstnané matky	matky s vyšším vzděláním	matky s nižším vzděláním	matky ze sociálně slabších rodin
stigma	pocítují více	pocítují	více si připouští, uvědomují	nepřipouští si	nevnímají žádné stigma
deprese	ohroženy méně	ohroženy nejvíce	ohroženy méně	ohroženy více	ohroženy
nízké sebehodnocení	nižší	velmi nízké	nižší	nižší	neuvědomují si
narušené sebepojetí	částečně	ano	částečně	ano	neuvědomují si
potřeba seberealizace	částečně kompenzována	je deficitní	částečně kompenzována	chybí, role pečovatele	částečně
syndrom vyhoření	menší riziko	velké riziko	větší riziko	menší riziko	neřeší
otázky budoucnosti	trápí se	mají obavy	hledají možnosti	mají obavy	neřeší

č. 9 Pocity matek dětí s mentálním postižením či autismem.

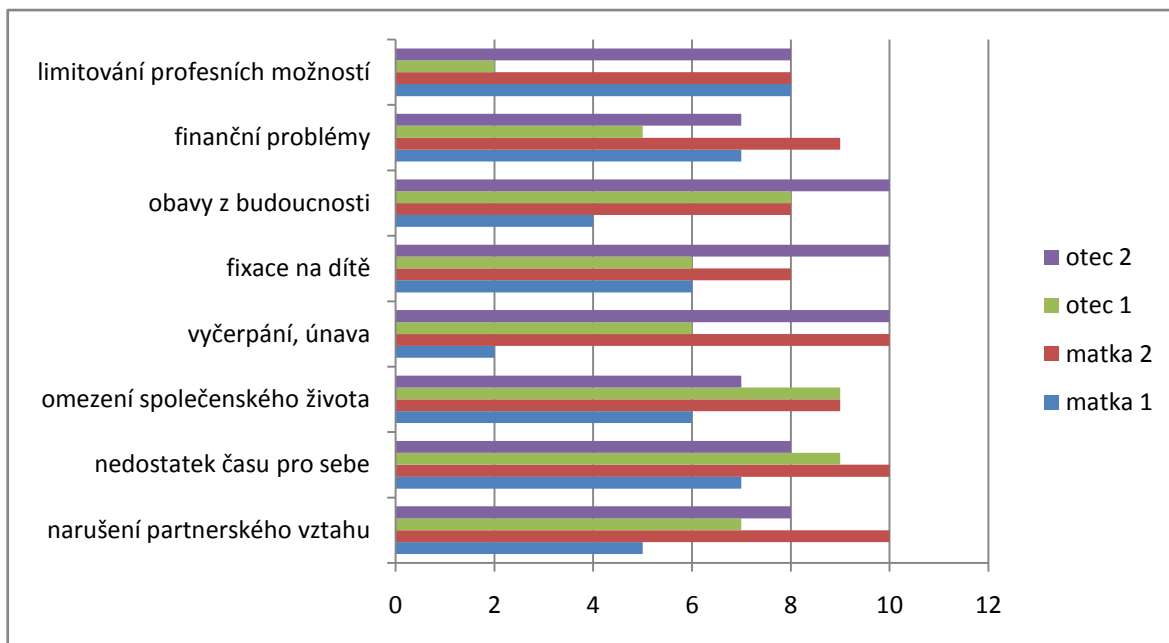
1.	přetížení, únava
2.	emoční nestabilita, smutek, zlost
3.	osamělost, izolace
4.	pocity vlastního selhání, snížené sebehodnocení
5.	deprese

č. 10 Podpora matek dětí s mentálním postižením či autismem, kterou akcentují.

1.	podpora ze strany partnera
2.	podpora ze strany užší i širší rodiny
3.	podpora ze strany přátel
4.	podpora ze strany odborníků
5.	ekonomická podpora ze strany státu

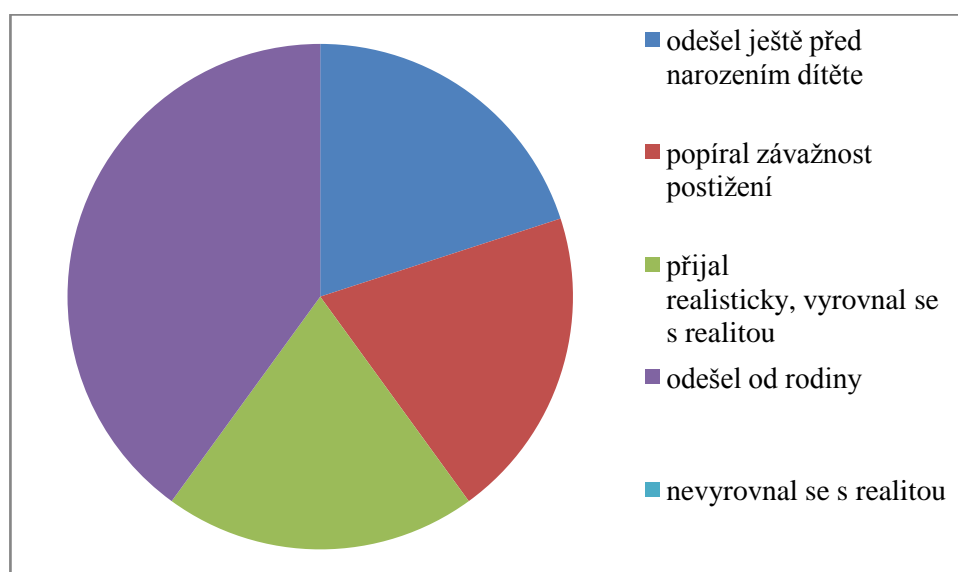
č. 11 Míra subjektivně prožívaného omezení otců a matek plynoucího z jejich vzájemného rodinného soužití. (1- nejmenší omezení, 10- největší omezení)

	matka	matka	otec	otec
	1	2	1	2
narušení partnerského vztahu	5	10	7	8
nedostatek času pro sebe	7	10	9	8
omezení společenského života	6	9	9	7
vyčerpání, únava	2	10	6	10
fixace na dítě	6	8	6	10
obavy z budoucnosti	4	8	8	10
finanční problémy	7	9	5	7
limitování profesních možností	8	8	2	8



č. 12 Reakce otců na zjištění, že je jejich dítě postižené. (Počet vychází z výpovědi oslovených matek)

odešel ještě před narozením dítěte	1
popíral závažnost postižení	1
přijal realisticky, vyrovnal se s realitou	1
odešel od rodiny	2
nevyrovnal se s realitou	0



Shrnutí:

Matka (rodina č. 4) uvedla, že její manžel tuto skutečnost akceptoval bez větších problémů. Možná si ale pouze plně nepřipouštěl závažnost daného postižení. *„Zejména manžel se nemohl smířit s tím, že je jiný. Chtěl z něho mít toho hasiče, myslel si, že se to zlomí, bude jako ostatní. Já jsem ale věděla už předtím, že to tak nebude, ale nechtěla jsem ho ranit. Možná to byla chyba. Byl neobratný, nešikovný, do všeho se pouštěl po hlavě, neměl o sebe strach, ale vždy to skončilo malérem. Je to těžké, je to boj.“*

Matka (rodina č. 1) – vlastní zkušenost: *„Zpočátku si manžel vůbec nepřipouštěl nějaký problém. Stále věřil, že se to spraví, že to bude dobrý. Když už nebyla ani ta naděje, nezbylo mu nic jiného, než realitu přijmout se vším, co k ní patří. Fungoval tak, jak má, nic nikomu nevyčítal a byl ochotný postarat se nejen o dítě s postižením, ale podpořit celou naši rodinu.“*

Některé matky uvedly, že otec od rodiny odešel ještě dříve, než se jim narodilo dítě s postižením. Současně vypověděly, že prožívaly těhotenství bez komplikací, bez jakéhokoliv podezření na nějaký problém. Zde nespátřuji přímou souvislost mezi reakcí otce na postižení dítěte a jeho odchodem od rodiny.

Přílohy B

č. 12 Fotodokumentace (rodina č. 1) – naše rodina



10 měsíců – Pavlík s fenkou slovenského čuvače - Bessy



12 měsíců – patrné opoždění psychomotorického vývoje



14 měsíců – první krůčky s oporou



Pavlík 2, 5 roku – rodinný výlet do ZOO



Pavlík 10 let – rodinná dovolená v Itálii



Nejlepší přítel celé rodiny – fenka labradorského retrívra - Zuzana



12 let – letní dovolená ve Španělsku



Současnost - 13 let