

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Mentálně postižené dítě v rodině

Bakalářská práce

Autor: Dominika Žilková
Studijní program: B6731 - Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální a charitativní práce
Forma studia: prezenční
Vedoucí práce: PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.

Zadání bakalářské práce

Autor:	Dominika Žilková
Studium:	U1525
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální a charitativní práce
Název bakalářské práce:	Mentálně postižené dítě v rodině
Název bakalářské práce AJ:	The mentally retarded child in family

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Tato bakalářská práce nese název Mentálně postižené dítě v rodině. Práce je rozdělena do dvou hlavních částí, a to do teoretické a praktické. V teoretické části práce budou blíže specifikovány termíny jako mentální retardace, klasifikace mentální retardace či příčiny vzniku mentální retardace. Podstatná část teoretické části se bude rovněž zabývat pojmem rodina, rodinou dítěte s mentálním postižením a okolím dítěte s mentálním postižením. V praktické části bude zvolen kvantitativní výzkumný přístup. Pro získání dat bude využit dotazník vlastní konstrukce.

BAZALOVÁ, Barbora. Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4. MATYÁŠOVÁ, Pavla a Lenka KOUBKOVÁ, ed. Jsme v tom všichni: posíla pro rodiče pečující o dítě s postižením, aneb, Jak to vidí sourozenci. Olomouc: Středisko rané péče SPRP Olomouc, Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením, 2016. ISBN 978-80-906077-2-9. MICHALÍK, Jan. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3. MOŽNÝ, Ivo. Sociologie rodiny. Vyd. 2., upr. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002. Základy sociologie. ISBN 80-86429-05-9. SVARCOVA, Iva. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. Praha: Portal, 2000. ISBN 8071785067. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

Garantující pracoviště:	Ústav sociální práce, Filozofická fakulta
Vedoucí práce:	PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.
Oponent:	Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.
Datum zadání závěrečné práce:	27.4.2017

Prohlášení

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

V Hradci Králové dne 12. 4. 2018

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu práce, PhDr. Zdeňku Hrstkovi, Ph.D. za odborné vedení práce a za cenné rady a připomínky. Děkuji také respondentům, bez nichž bych nemohla uskutečnit svůj výzkum.

Abstrakt

ŽILKOVÁ, Dominika. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Hradec Králové, 2018. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta, Ústav sociální práce.

Bakalářská práce se zabývá problematikou péče o dítě s mentálním postižením v rodině. Cílem bakalářské práce je zjistit, jakým způsobem ovlivnilo mentální postižení dítěte vztahy v rodině.

Teoretická část práce vysvětluje pojmy vztahující se k tématu mentální retardace, zabývá se otázkou rodiny při péči a výchově o dítě s mentálním postižením a popisuje jednotlivé sociální služby, které mohou využít děti s mentálním postižením a jejich rodiny.

V praktické části byl zvolen kvantitativní metodologický přístup. Výzkumný vzorek představují rodiče pečující o dítě s mentálním postižením. Pro získávání dat byl využit dotazník vlastní konstrukce.

Klíčová slova: mentální retardace, rodina, dítě, sociální služby

Abstract

ŽILKOVÁ, Dominika. *Mentally handicapped child in a family*. Hradec Králové, 2018. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové, Philosophical Faculty, Institute of Social Work.

The bachelor thesis deals with social care issues involving a mentally handicapped child in a family. The aim of the bachelor thesis is to discover how the presence of such handicapped child affects the family relationships.

The theoretical part describes the concepts related to the topic of the mental retardation, deals with the issues of a family looking after and raising a mentally handicapped child and also describes particular social services which can be used by a mentally handicapped child and their families.

In the practical part a quantitative methodological approach was applied. The research specimen is represented by the parents looking after a mentally handicapped child. For data collection I used a self-made questionnaire.

Key words: mental retardation, family, child, social services

OBSAH

Úvod	1
1 Mentální retardace – pojmové vymezení	2
1.1 Vrozená a získaná mentální retardace.....	2
1.2 Příčiny vzniku mentální retardace	3
1.3 Projevy mentální retardace	5
1.4 Klasifikace mentální retardace.....	6
1.4.1 Lehká mentální retardace.....	7
1.4.2 Středně těžká mentální retardace	8
1.4.3 Těžká mentální retardace.....	9
1.4.4 Hluboká mentální retardace.....	10
1.4.5 Jiná a nespecifická mentální retardace	11
2 Dítě s mentálním postižením v rodině.....	12
2.1 Pojem rodina	12
2.2 Funkce rodiny	13
2.3 Styly výchovy	13
2.4 Reakce rodičů na postižení dítěte	14
2.5 Fáze vyrovnání se s narozením dítěte s postižením.....	15
2.6 Změny v rodinném systému po narození dítěte s postižením.....	17
2.7 Role rodiny v životě dítěte s mentálním postižením.....	18
2.7.1 Otcové a manželství.....	19
2.7.2 Dítě s mentálním postižením a sourozenci	19
2.8 Dítě s mentálním postižením a jeho okolí mimo rodinu.....	20
3 Sociální služby pro děti s mentálním postižením a jejich rodiny.....	23
3.1 Raná péče	23
3.2 Osobní asistence.....	25
3.3 Další sociální služby pro děti s mentálním postižením a jejich rodiny.....	27
4 Praktická část.....	29
4.1 Formulace hlavního a dílčích cílů výzkumu	29
4.2 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek	30
4.3 Druh výzkumu	31
4.4 Zvolená metoda.....	31

4.5 Popis průběhu sběru dat	32
4.6 Rizika výzkumu	32
4.7 Charakteristika výzkumného souboru.....	32
4.8 Výsledky dotazníkového šetření	33
4.9 Interpretace získaných dat v závislosti na stanovených dílčích cílech	42
Diskuse	45
Závěr	47
Seznam tabulek.....	48
Seznam použité literatury	49
Přílohy	53

Úvod

Bakalářská práce se bude zabývat tématem, jež je velmi aktuální v současné době, ale bylo i v minulosti, kdy pro společnost byla otázka mentálního postižení u dítěte spíše tabu. Tímto tématem je mentálně postižené dítě v rodině. Práce v žádném případě nechce podávat pouze odborné informace o tématu, ale chce ukázat na tuto problematiku ve vztahu k fungování rodiny. Dále chce ukázat na důležitost podpory rodiny, nejen od nejbližšího okolí, ale i na podporu ze strany naší společnosti. Předkládané téma jsem zvolila zejména proto, neboť mě tato problematika zajímá a v budoucnu bych se této cílové skupině chtěla profesně věnovat. V případě možnosti vhodnější formulace tématu bakalářské práce bych nyní volila jiný název, a to dítě s mentálním postižením v rodině.

Cílem práce bude zjistit, jakým způsobem ovlivnilo mentální postižení dítěte vztahy v rodině. K tomuto zjištění bude v praktické části bakalářské práce využita kvantitativní výzkumná metoda a jako nástroj pro sběr dat bude využit dotazník vlastní konstrukce. Výzkumný vzorek představují rodiče pečující o dítě s mentálním postižením. Práce je rozdělena na část praktickou a část teoretickou.

Teoretická část se v jednotlivých kapitolách snaží popsat tuto problematiku. Úvodní část práce obsahuje pojmové vymezení mentální retardace, rodiny a reakcí rodičů na zjištěné postižení dítěte. Další kapitoly se zabývají otázkou rolí rodičů a dalších členů rodiny v životě dítěte. Navazující kapitola popisuje důležitou úlohu okolí rodiny. V závěru teoretické části jsou představeny jednotlivé sociální služby, které mohou využít děti s mentálním postižením a jejich rodiny.

Praktická část hledá odpovědi na zvolené cíle. Dílčí cíle práce budou věnovány zkoumání zjištění vlivu postižení dítěte na partnerský život, způsobů trávení volného času rodičů, jak rodina pomáhá při péči o dítě, jak postižení dítěte ovlivnilo vztahy rodiny s okolím a jak rodiče hodnotí poskytované služby a podporu ze strany státu.

Práce může být přínosem pro rodiče dětí s mentálním postižením, kteří se mohou dozvědět nové informace. Dále může být zajímavá i pro veřejnost, jak rodině s dítětem s postižením pomoci.

1 Mentální retardace – pojmové vymezení

Pojem mentální retardace se začal využívat v odborné literatuře už v roce 1959 po konferenci Světové zdravotnické organizace v Miláně. Mentální retardace jako odborný výraz takto jmenuje kategorii lidí s poruchami intelektu. Důvodem pro vytvoření tohoto pojmu bylo potřeba sjednocení různých termínů, které se v těchto dobách užívaly. V našem prostředí se používalo více než dvacet podobných pojmů mentální retardace nebo mentálního postižení (Jurkovičová et al. 2010, s. 33).

Mezi ně patří termíny jako duševně vadný, duševně chytrý, duševně opožděný, oligofrenní, rozumově vadný, mentálně subnormální, mentálně nevyvinutý, mentálně retardovaný, slabomyslný atd. (Bajo, Vašek, 1994).

Termín mentální retardace je odvozen z latinského slova *mens*, což v překladu znamená rozum, mysl a *retardatio* – zaostávat, zdržovat a opožďovat (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Pipeková (2006) formuluje mentální retardaci jako vývojovou poruchu integrace psychických funkcí postihující jednotlivce ve všech složkách jeho osobnosti. Mezi ně patří duševní, tělesná a sociální složka osobnosti. Nejvýraznějším rysem je trvale porušená poznávací schopnost, která se projevuje v procesu učení.

Mentálním postižením nazýváme trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku. Jde o trvalý stav, způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku. Za mentálně postižené se považují takoví jedinci, u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k poruchám v adaptačním chování a k odlišnému vývoji některých psychických vlastností (Švarcová, 2006, s. 28).

1.1 Vrozená a získaná mentální retardace

V rámci této problematiky se můžeme setkat s pojmy vrozená mentální retardace a získaná mentální retardace. Vrozená mentální retardace, též zvaná jako oligofrenie vzniká v období prenatalním (předporodním), perinatálním (v době porodní) nebo v časně postnatálním období, nejpozději do druhého roku věku života. Oligofrenie je považována za opoždění duševního vývoje jedince (Švarcová, 2006, s. 28)

Získaná mentální retardace neboli demence je vystihována jako důsledek poškození mozku různého druhu již v průběhu života jedince, obvykle po dovršení druhého roku věku. K demenci může dojít v důsledku různých onemocnění a úrazů mozku, které vedou k tomu, že vývoj, který dosud probíhal normálním způsobem, byl poškozen, zastaven nebo vyvrácen (Švarcová, 2006, s. 28).

Rozlišuje se demence částečná, která postihuje jen určité dílčí části intelektu, demence, která zasahuje více či méně všechny rozumové schopnosti a celková demence (Klímová, 1987, s. 104). Pro demenci v dětském věku se někdy používá označení deteriorace, což znamená úbytek rozumových schopností. Demence v dětském věku se nedá považovat za nevratný proces, neboť u dětí na rozdíl od dospělých může být záporný vliv organického mozkového poškození specifickým způsobem nahrazen progresivními silami vývoje (Švarcová, 2006, s. 29).

Za mentálně postižené jedince nemůžeme považovat osoby, u nichž nedošlo k zaostávání vývoje rozumových schopností v důsledku poškození mozku a jejichž psychické procesy fungují běžným způsobem. Mezi ně patří děti i dospělí se závažnými emočními poruchami a děti s vážným smyslovým postižením. Do této skupiny patří i děti zanedbané ve výchově, které nejsou z různých důvodů řádně vedeny svými rodiči či jinými subjekty, osvojují si špatné návyky od svých rodičů, sourozenců či jiných, zaostávají ve vývoji za svými spolužáky a vrstevníky a nemají zájem se učit nebo je k tomu nikdo nevede. U těchto dětí vzniká dojem, že mají porušeny poznávací procesy. Z těchto důvodů bývají často přeřazovány do speciálních škol i přesto, že jejich nervové procesy probíhají zcela normálně (Švarcová, 2006, s. 29).

1.2 Příčiny vzniku mentální retardace

Příčin vzniku mentálních retardací je celá řada, vzájemně se ovlivňují a působí na sebe. Zjišťování příčin probíhá formou výzkumu, který se snaží najít příčiny i u osob s mentální retardací, u kterých příčina zatím nebyla odhalena. Faktory ovlivňující vývoj lidského jedince jsou vnější a vnitřní. Tyto faktory od sebe nemůžeme oddělit, neboť, každé postižení vzniká vzájemným působením prostředí a dědičnosti (Krejčířová, 2010, s. 16).

Mentální retardace může být způsobena endogenními a exogenními příčinami. Endogenní neboli genetické příčiny jsou zakódovány v pohlavních buňkách. Jde o genetické mutace a chromozomální aberace. Mezi exogenní příčiny patří anorganické a biologické příčiny (Krejčířová, 2010, s. 17).

Příčiny mentálního postižení z hlediska časového působení dělíme na prenatální, perinatální a postnatální příčiny. Prenatální příčiny patří mezi příčiny vnější, které působí od početí do narození. Na vznik těchto příčin mají vliv dědičné, environmentální a genetické příčiny. Mezi environmentální faktory řadíme toxoplazmózu, onemocnění matky zarděnkami, kongenitální syfilis, otravy olovem, alkoholismus matky, nedostatečnou výživu, ozáření dělohy aj. Mezi vlivy dědičné řadíme nemoci zděděné po předcích. Mezi genetické příčiny patří mutace genů, aberace chromozomů či změny v jejich počtu. K tomu dochází například z důvodu dlouhodobého hladovění či záření. Nejčastější skupinu příčin ovšem tvoří syndromy způsobené změnou počtu chromozomů. Z řad nejznámějších je to Downův syndrom způsobený trizomií chromozomu 21. (Valenta, Müller, 2009).

Perinatální příčiny působí těsně před porodem, během porodu a krátce po porodu. Jako příčina se uvádí perinatální encefalopatie, což znamená organické poškození mozku, které se dříve označovalo jako lehká mozková dysfunkce. Mezi další příčiny patří nízká porodní váha dítěte, předčasný porod, poškození mozku při porodu, hypoxie či asfyxie (nedostatek kyslíku) a jiné. Stáří rodičky může mít vliv na poškození mozku, délka porodu však nikoliv (Krejčířová, 2010, s. 18).

Postnatální příčiny působí v době po narození dítěte. Krvácení do mozku, mozkové léze při nádorovém onemocnění, mechanické vlivy, traumata, zánět mozku způsobený mikroorganismy (meningitida, klíšťová encefalitida) mohou mít vliv na poškození mozku (Krejčířová, 2010, s. 18). Z důvodu existence tolika různých příčin vzniku mentální retardace, je účinná prevence před vznikem mentální retardace takřka nemožná (Ainsworth, Baker, 2004).

1.3 Projevy mentální retardace

„U mentální retardace můžeme sledovat projevy, které jsou charakteristické:

- závislostí na rodičích a druhých lidech,
- v opožděném psychosexuálním vývoji,
- ve zvýšené potřebě jistoty a uspokojení,
- poruchami v komunikaci a meziosobních vztazích,
- celkovou zpomaleností chování či hyperaktivitou,
- citovou vzrušivostí a labilitou nálad,
- nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji vlastního „já“,
- poruchami vizuomotoriky a pohybové koordinace,
- poruchami poznávacích procesů, primitivností, ulpíváním na detailech,
- sníženou mechanickou a logickou pamětí,
- konformností se skupinou, sugestibilitou a rigiditou chování“ (Krejčířová, 2007, s. 14, 15).

U každého jedince s mentálním postižením se tyto projevy nemusí vyskytovat. Každý člověk je individuální a tudíž má každý svá vlastní specifika v projevech. Lidé s mentálním postižením si utváří preference určitého vzorce chování při interakci s okolím. Například se jedná o potřebu těsné sociální vazby (objímání, opakované podávání ruky), strach, vyhýbání se očnímu kontaktu, časté opakování slov nezávisle na kontextu komunikace, ale také zvědavost, to znamená časté kladení otázek osobního či jiného charakteru (Krejčířová, 2010, s. 21).

1.4 Klasifikace mentální retardace

Mentální retardace představuje snížení úrovně rozumových schopností, které jsou v psychologii označovány jako inteligence. Tento často používaný pojem zatím nebyl přesně definován, přestože se psychologové snaží o přesnější formulaci. Obecné definice chápou inteligenci jako: „schopnost učit se z minulých zkušeností a přizpůsobovat se novým životním situacím a podmínkám“ (Švarcová, 2006, s. 32.).

V konkrétnějším vymezení lze inteligenci chápat jako: „relativně konstantní strukturu ontogeneticky podmíněných schopností individua postihovat a vytvářet smysluplné, respektive funkční vztahy, od jednoduchých asociací na nejnižším stupni až po složité myšlenkové operace na nejvyšším stupni“ (Švancara, 1980).

Přestože je inteligence vrozená schopnost, každý z nás ji může rozvíjet získáváním nových zkušeností a vystavováním se řešení různých situací. Existují tři základní druhy inteligence - inteligence sociální, inteligence praktická a inteligence teoretická.

Toto rozdělení poprvé použil psycholog Edward Thorndike (Nakonečný, 1997). Teoretická inteligence představuje obecnou schopnost řešit teoretické problémy. Úroveň této inteligence lze vyjádřit pomocí inteligenčního kvocientu (Čáp, 1993). Praktickou inteligenci využíváme v každodenním životě. Umožňuje nám vyhledat a pojmenovat problém, vyhodnotit okolnosti a najít co nejlepší možné řešení (Blatný, 2010). Díky inteligenci sociální jsme schopni vycházet s lidmi, umět udržet a navázat sociální kontakt.

Míra inteligence se vyjadřuje pomocí IQ – inteligenčního kvocientu. Inteligenční kvocient zavedl v roce 1912 německý psycholog William Stern. Podle Sterna tato míra vycházela z poměru individuálního výkonu, vyjádřeného mentálním věkem a chronologického věku, násobeného stem (Vágnerová, 2004). Inteligenční kvocient informuje o celkové rozumové úrovni jedince. Na druhou stranu neříká nic o kvalitativních zvláštěnostech inteligence konkrétní osoby (Svoboda, 1999. s. 48- 49).

Pro klasifikaci inteligence existují různá pojetí. Z řad nejznámějších je to klasifikace podle Davida Wechslera, který inteligenci rozděluje do skupin,

kterými jsou inteligence značně nadprůměrná, inteligence nadprůměrná, průměrná, podprůměrná, hraniční inferiorita a slabomyslnost (Švarcová, 2006, s. 33).

Pro lepší orientaci bude uvedena aktuálnější verze klasifikace, která je charakterizována od nejvyšší hodnoty IQ až po nejnižší hodnotu IQ.

Stanford-Binetova posuzovací inteligenční škála:

- hodnota IQ nad 140 – genialita
- hodnota IQ od 131 do 140 – velmi vysoká inteligence
- hodnota IQ od 121 do 130 – vysoká inteligence
- hodnota IQ od 111 do 120 – nadprůměrná inteligence
- hodnota IQ od 101 do 110 – jde o vysoký průměr
- hodnota IQ od 91 do 100 – průměrná inteligence
- hodnota IQ od 81 do 90 – podprůměrná inteligence
- hodnota IQ od 71 do 80 – nižší stupeň mentální retardace
- hodnota IQ od 51 do 70 – lehká mentální retardace (debilita)
- hodnota IQ od 21 do 50 – střední mentální retardace (imbecilita)
- hodnota IQ do 20 – těžká mentální retardace (idiocie)

V populaci žijí asi 3-4 % osob s mentálním postižením, což potvrzují statistické údaje hovořící o přibližně 300 000 jedincích s diagnózou mentální retardace, kteří žijí na území České republiky. Pro klasifikaci mentální retardace se od devadesátých let dvacátého století používá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Ta rozlišuje čtyři kategorie mentální retardace a dále kategorii jiná mentální retardace a nespecifická mentální retardace. Mezi základní kategorie patří lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace a hluboká mentální retardace (Bendová, Zikl, 2011, s. 10).

1.4.1 Lehká mentální retardace

K základní charakteristice lehké mentální retardace patří schopnost účelně využívat řeč v každodenním životě. Jedinci zvládají udržovat konverzaci, komunikovat a bez obtíží se dokážou začlenit do sociálního prostředí a to i přesto, že rozvoj řeči

je u lidí s lehkou mentální retardací oproti vývojové normě zpožděn. Inteligenční kvocient se pohybuje v hranici mezi 50 – 69. (Bendová, Zikl, 2011, s. 10).

Většina jedinců je schopna dosáhnout úplné nezávislosti v osobní péči, tj. v oblasti jídla, oblékání, mytí, hygienických návyků a v praktických dovednostech (praní prádla, úklid domácnosti), i když zde během ontogenetického vývoje dochází k lehkému zpoždění (Švarcová, 2006, 33).

Většina dětí s lehkou mentální retardací je v současnosti vzdělávána v základních praktických školách, následně chodí na odborná učiliště či do dvouletých praktických škol. Někteří jedinci pohybující se na horní hranici lehké mentální retardace zvládají vykonávat práci, která vyžaduje spíše praktické než teoretické dovednosti, včetně nekvalifikované nebo málo kvalifikované manuální práce. Lehký stupeň mentální retardace nemusí působit žádné vážnější problémy. (Bendová, Zikl, 2011, s. 13).

Důsledky mentální retardace se projeví v případech, kdy je jedinec emočně a sociálně nezkušený. Příkladem může být případ, kdy se člověk s postižením obtížně přizpůsobuje kulturním normám, tradicím a očekáváním, není schopen vyrovnat se s požadavky manželství a výchovy dětí, nedokáže řešit problémy týkající se samostatného života (získání a udržení zaměstnání, zdravotní péče aj.). U osob s lehkou mentální retardací se mohou individuálně projevovat i přidružené chorobné stavy, kterými jsou epilepsie, poruchy chování, tělesná postižení, poruchy autistického spektra či jiné vývojové poruchy (Švarcová, 2006, 34.).

1.4.2 Středně těžká mentální retardace

Z vývojového hlediska je u jedinců se středně těžkou mentální retardací výrazně zpomaleno porozumění obsahu řeči a rozvoj expresivní složky řeči. Po celý jejich život jsou jejich schopnosti v oblasti komunikace omezeny. Ve skupině dětí se středně těžkou mentální retardací existují velké rozdíly a to hlavně i ve spojitosti s oblastí komunikace. Někteří jsou schopni jednoduché konverzace, kdežto druzí vyjádří své potřeby jen těžko. Je zde i skupina dětí, která se nenaučí mluvit nikdy. Na druhou stranu může porozumět verbálním instrukcím, gestikulaci a další formě

nonverbální komunikace. Inteligenční kvocient se pohybuje v rozmezí 35 – 49 (Bendová, Zikl, 2011, s. 13).

Značných omezení si všimneme v oblasti manuální zručnosti a soběstačnosti. Pokroky dětí jsou značně limitované, což se projeví v jejich výchově a vzdělávání. Někteří žáci si dokážou osvojit základy psaní, čtení a počítání při správném pedagogickém vedení. Speciální vzdělávací programy poskytují možnost k rozvoji jejich omezeného potenciálu a k získání základních dovedností a vědomostí (Švarcová, 2006).

V dospělosti jsou lidé se středně těžkou mentální retardací schopni vykonávat jednodušší manuální práci. Zajištění odborného dohledu a strukturalizace činností je podmínkou pro zvýšení samostatnosti. Převážně se jedná o práci v chráněných pracovištích a chráněných dílnách (Valenta, Krejčířová, 1997).

U některých lze současně diagnostikovat dětský autismus nebo jiné pervazivní vývojové poruchy. Tyto poruchy ovlivňují způsob, jak s takovým jedincem komunikovat. Častá jsou též přidružená tělesná postižení a neurologická onemocnění, mezi něž patří epilepsie. Děti jsou vzdělávány v základní škole speciální a poté navštěvují jednoletou praktickou školu. Většina osob se středně těžkou mentální retardací obvykle nemůže žít zcela plně samostatný život (Vančová, 2005).

1.4.3 Těžká mentální retardace

Pokud jde o klinický obraz, přítomnost organické etiologie a přidružená postižení, je tato kategorie osob s mentálním postižením v mnohém podobná kategorii předešlé. Snížená úroveň schopností u dětí je v této kategorii ovšem mnohem výraznější. Jedinci trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými vadami. Inteligenční kvocient se pohybuje v rozmezí 20 – 34 (Bendová, Zikl, 2011, s. 14).

Řeč se u dětí buďto vůbec nevytváří, nebo zůstává na základním stupni projevové složky řeči. Jde o hlasové projevy, které jsou závislé na kontextu projevu. Může jít o výraz spokojenosti, přání, ale i odporu a zlosti. Někdy se u jedinců objevuje echolalické napodobování, které se projevuje opakováním slyšených zvuků bez pochopení jejich významu (Bendová, Zikl, 2011, s. 14).

Na podporu rozvoje komunikačních schopností a náhradu verbálního projevu se využívají náhradní a podpůrné komunikační systémy. Pro komunikaci s okolím a lepší orientaci se využívá tradiční systém augmentativní a alternativní komunikace (AAK), který například používá sociální čtení (Bendová, Zikl, 2011, s. 14).

I přesto, že jsou možnosti výchovy a vzdělávání značně omezené, včasná a dostatečná kvalifikovaná výchovná, rehabilitační a vzdělávací péče může významným způsobem přispět k rozvoji rozumových schopností, motoriky, komunikačních schopností, samostatnosti a celkovému zlepšení kvality života. Při využití rehabilitačního vzdělávacího programu jsou děti schopny provádět jednoduché úkony, přesto jsou celoživotně závislé na pomoci druhých (Švarcová, 2006, s. 35).

1.4.4 Hluboká mentální retardace

Lidé s hlubokou mentální retardací jsou omezeni ve svých schopnostech rozumět či vyhovět požadavkům a instrukcím. Většina osob je výrazně omezena v pohybu nebo je imobilní. V lepších případech jsou jedinci s hlubokou mentální retardací schopni pouze rudimentární (základní) neverbální komunikace. Charakteristická je žádná či nepatrná schopnost pečovat o své základní potřeby, neustálý dohled a vyžadování stále pomoci. Inteligenční kvocient nelze s využitím všech diagnostických nástrojů přesně určit, ale podle odhadů je nižší než 20 (Bendová, Zikl, 2011, s. 15).

Jedinci s hlubokou mentální retardací jsou schopni reagovat na jednoduché požadavky, chápání a užívání řeči je na velice nízké úrovni. Většina nedokáže upozornit na své city nebo potřeby, v jiných případech jsou projevovány formou neartikulovaných zvuků. U jedinců je narušeno též koverbální chování, které je charakteristické neexistující nonverbální komunikací a často i amimií (ztráta mimických pohybů). Jedinec s postižením se může při vhodném dozoru částečně podílet na sebeobslužných úkonech (Bendová, Zikl, 2011, s. 15).

Ačkoli je komunikace, sebeobsluha, motorika, sensorika a sociální adaptace takřka na základní úrovni, je také třeba jejich vývoj podněcovat na odpovídající úrovni (Opatřilová, 2005).

Ve výchově jsou využívány takové momenty, které dítě vrací zpět do stadia nitroděložního života a tím mu poskytují možnost návratu k vývojovému stadiu, které odpovídá rozsahu jeho postižení a potřeb z něho vyplývajících. Jedná se o metody založené na „bazálně dialogickém vztahu“ mezi terapeutem nebo učitelem a dítětem (Valenta, Müller, 2003).

U osob s hlubokou mentální retardací se objevují těžké neurologické či jiné tělesné nedostatky, které postihují hybnost, dále epilepsie a poškození sluchového a zrakového vnímání. U mobilních dětí jsou obvyklé nejtěžší formy vývojových poruch, mezi něž patří autismus atypický (Bendová, Zíkl, 2011. s. 16).

1.4.5 Jiná a nespecifická mentální retardace

Jiná mentální retardace se využívá tehdy, jsou-li u daného jedince výrazně sníženy intelektové schopnosti, mentální retardace je u něj jasně viditelná a patrná, ale s přihlédnutím k těžkému kombinovanému postižení, autistickým projevům či poruchám chování zde není možnost jedince důkladně vyšetřit a následně určit stupeň mentální retardace (Valenta, Müller, 2003).

O nespecifické mentální retardaci mluvíme tehdy, je-li deficit mentálních funkcí jasně prokazatelný, ale daného jedince nemůžeme z důvodu nedostatku informací zařadit do jedné z výše uvedených kategorií dle 10. revize MKN z roku 1992 (Valenta, Krejčířová, 1997).

2 Dítě s mentálním postižením v rodině

Rodina je základem pro kvalitu života dítěte. Máme na mysli rodinu plně funkční, ve které jsou uspokojeny všechny potřeby jednotlivých členů. Pro fungování rodiny je potřeba vzájemné lásky, úcty a respektu mezi všemi členy. Do dnešní moderní rodiny se bohužel v mnohých případech řadí jen rodiče a děti, ale též prarodiče zastávají v životě dítěte významnou roli. Kdo jiný než prarodič může pomoci s péčí o dítě, když partneři nemají dostatek času, potřebují pracovat či načerpat energii.

2.1 Pojem rodina

V dnešní době označujeme rodinu jako nejstarší společenskou instituci, kdy nejčastějším modelem je tzv. nukleární rodina, kterou tvoří nejbližší příbuzní, tj. rodiče a děti. V posledních desetiletích se tento model rodiny, který je historicky flexibilní, významně proměňuje. Zvyšuje se variabilita rodinných typů, zahrnující nejen rodinu vlastní a úplnou, ale také neúplnou, nevlastní a náhradní. Současné pojetí směřuje k chápání rodiny jako sociální skupiny nebo společenství žijícího ve vlastním prostoru – domově, uspokojujícího potřeby, základní jistoty a péči dětem (Průcha, Walterová, Mareš, 1995, s. 187 – 188).

Historicky starší je více-generační rodina, kde žijí rodiče společně nejen s dětmi, ale také tetami, strýci, prarodiči a dalšími osobami. Rovněž u nás byla tato rodina patrná ještě v první polovině dvacátého století, a to především na venkově. Ve dvacátém století prochází rodina velkými změnami. Zčásti nebo zcela přestává rodina naplňovat některé funkce, které v minulosti plnila. Od velké rodiny přechází vývoj k malé rodině, kde žijí společně pouze rodiče a děti (Čáp, 1993, s. 271 – 272).

Základní charakteristikou rodiny je vzájemná součinnost všech jednotlivých členů. Tito členové jsou navzájem spjati řadou vztahů, z nichž city vztahové patří na přední místo. Každý člen rodiny je originální lidskou bytostí a též každá rodina je individuálním společenským organismem. Tato charakteristika platí o rodině s dítětem s postižením, stejně tak jako o každé jiné rodině (Matějček, 2017, s. 296).

2.2 Funkce rodiny

Mezi základní funkce rodiny patří biologicko-reprodukční funkce, ekonomicko-zabezpečovací funkce, emocionální funkce a socializační funkce.

Biologicko-reprodukční funkce představuje jednu z nejzákladnějších funkcí rodiny. Jejím cílem je udržet život početím a následným narozením lidského jedince. I když je možné naplnění i mimo rodinu, je důležité mít na zřeteli, že plného významu nabývá pouze v rodinném prostředí. Tuto funkci ovšem musíme rozlišovat od pouhých sexuálních aktivit (Janiš, Loudová, 2011, s. 82).

Ekonomicko-zabezpečovací funkce v minulosti vymezovala rodinu jako výrobní jednotku. Dnes jde spíše o prostor uplatňování různých strategií jejích členů, a to v rámci společného hospodářství (Buriánek, 2001, s. 102). Ivo Možný (2002) podtrhuje ekonomicko-zabezpečovací funkci, když tvrdí, že „rodina stále zůstává základním kamenem sociální nerovnosti“.

Socializační funkce zajišťuje výchovu dětí, vzdělávání, formování životního stylu a předávání kulturních hodnot. (Buriánek, 2001, s. 102). Pomocí rodiny dochází k přípravě na následující začlenění do společnosti. V tomto kontextu vstupuje škola jako další „pomocná“ výchovně vzdělávací instituce, na kterou navazují i jiné instituce. Mezi tyto instituce patří například domovy dětí a mládeže, zájmová sdružení a jiné (Janiš, Loudová, 2011, s. 82).

Nejdůležitějším faktorem rodiny je zmiňovaná emocionalita. Ve funkci emocionální jde o uspokojování citových potřeb, o vědomí jistoty, uznání a vzájemné podpory. (Buriánek, 2001, s. 102). Funkci emocionální dokáže plně zastat pouze jedinec (rodič), který je zodpovědný, dostatečně vyspělý a dokáže zabezpečit citové zázemí pro všechny ostatní členy rodiny.

2.3 Styly výchovy

Vývoj dítěte s postižením je oproti vývoji normálního dítěte pomalejší. Na druhou stranu, rodiče nemohou být více rádi, když spatří u svého dítěte určitý pokrok. Rodiče musí vědět, jak přistupovat ke svému dítěti. To znamená, že velmi záleží i na jejich stylu výchovy (Pipeková, 2006).

Zahrnující výchova se uplatňuje v případech, kdy dítě nezvládá plnit očekávání svých rodičů. Mezi projevy této výchovy patří omezování, útlak, nadměrné tresty. Dítě naopak reaguje pasivitou, vzdorem a rezignací. Zanedbávající výchova se u dítěte s postižením projevuje neuspokojováním potřeb a to buď jen některých, či dojde k úplnému zanedbávání. Dalším stylem výchovy je rozmazlující výchova. Ta se projevuje nadměrnou fixací na dítěti. Z cesty jsou odstraněny všechny možné překážky, které by dítě mohli ohrozit. Dochází k nadměrné toleranci a k nulovým nárokům na dítě. Pro úspěšné plnění sociálních rolí v rámci sociálního prostředí je velmi nezbytná sebedůvěra, ale k jejímu předání bohužel skrze rodiče nedochází. V úzkostné výchově rodiče brání dítěti vykonávat ty činnosti, které by jim podle jejich názoru mohly ublížit. I zde je patrná nadměrná fixace na dítě. Ta se projeví neustálým omezováním jeho snahy po aktivitě. Perfekcionistická výchova je charakteristická snahou o dokonalost dítěte což v překladu znamená, že by dítě mělo být co nejlepší ve všem, v čem lze očekávat s přihlédnutím k jeho postižení. Rodiče těchto dětí se zaměřují především na úspěchy ve škole. Problém nastává tehdy, když rodiče nedokážou realisticky posoudit možnosti svého dítěte a jiné, stejně důležité složky úspěšnosti nedoceňují. Protekční výchova se zaměřuje na co největší dokonalost dítěte. Dítě by mělo dosáhnout hodnot a postavení ve společnosti, které jsou podle rodičů důležité. Způsob dosažení není důležitý. U této výchova je též charakteristické odstraňování všech překážek z cesty. Podle rodičů by se též ostatní lidé přicházející do kontaktu s dítětem měli zapojit do této činnosti. Výsledkem je pocit, že dítě má práva na různá privilegia a nesamostatnost dítěte (Opatřilová, 2006).

2.4 Reakce rodičů na postižení dítěte

Každé dítě je do své rodiny přijímáno s určitým očekáváním. Citová kvalita očekávání je ovšem velmi rozdílná – od krajně pozitivní (vymodlené děti) až po krajně negativní (nechtěné děti). Na druhou stranu je zde určitá představa o tom, jak má ono očekávané dítě vypadat, jak má reagovat a co má dělat. Obvykle je to ideál dítěte zdravého, harmonicky se vyvíjecího a zdatného v těch směrech, které rodiče pokládají za žádoucí (Matějček, 2017, s. 302).

Pro rodiče, zvláště matky dětí, je informace o mentálním postižení dítěte velmi traumatizující a bolestná. Do ještě nenarozeného dítěte rodiče vkládali různá očekávání

a tyto sny a představy se následně hroubí. Obavy z budoucnosti a začlenění do společnosti jsou právem na místě. Mnozí si ještě nedokážou představit zátěž plynoucí z výchovy takto handicapovaného dítěte. Dobu, odkdy je dítě diagnostikováno jako postižené, jmenujeme stadiem krize rodičovské identity, tedy obdobím změn výchovných postojů rodičů a změn reakcí (Vágnerová, Háj-Mousová, 2003). Reakce rodičů jsou do jisté míry ovlivněny i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. Podstatné je, že chování a postoje rodičů k dítěti s postižením budou jiné, než kdyby bylo dítě zdravé (Vágnerová, 2004).

Postižení či vážná nemoc dítěte ovlivní život všech členů rodiny. Všichni členové se musí s touto situací nějakým způsobem smířit a vyrovnat. Rodiče musí vyhledat potřebné informace, musí se naučit komunikovat s dítětem, poskytnout mu více podpory a péče než zdravému dítěti a najít vhodné odborníky (Matyášová, Koubková, 2016).

Cestu postupného vyrovnání se s onou situací, tedy situací, že dítě je postižené, můžeme přirovnat k reakcím rodiny na úmrtí člena rodiny (Matoušek, 2003, s. 123). Tyto fáze se dají aplikovat též na zjištění vážné nemoci, neplodnosti nebo jako fáze smutku po rozchodu. Tento model, známý též jako fáze smutku či umírání byl uveden v roce 1969 americkou psycholožkou Elisabeth Kübler-Rossovou v její knize O smrti a umírání (Kübler-Rossová, 1995). Tyto fáze budou následně představeny v následující kapitole.

2.5 Fáze vyrovnání se s narozením dítěte s postižením

Rodiče dětí s postižením jsou vystaveni velkému stresu. Většina rodičů není vůbec připravena na narození dítěte s postižením. Po stanovení diagnózy rodiny potřebují psychickou pomoc a následně též finanční, emocionální a informační pomoc. Rodiny procházejí stadii vyrovnání se s postižením dítěte a jsou vystaveni velkému psychickému a fyzickému nátlaku. Rodiče často hledají pomoc sami a to buď prostřednictvím jiných rodičů s podobnou diagnózou, nebo v neziskovém sektoru. Každý z rodičů si nachází vlastní přístup ke svému dítěti. Časté jsou extrémní přístupy, tzn. nadměrný ochranný přístup či odmítání dítěte (Bazalová, 2014, s. 84).

Poznání, že s dítětem není něco v pořádku, představuje zcela jistě šok. Zhroucení ideálu, tedy narození zdravého dítěte je prožíváno jako beznaděj a úzkost. Tato první fáze má u různých lidí své individuální formy a může trvat různě dlouho (Matějček, 2017, s. 302).

Poté přichází do popředí druhá fáze, která je charakterizována jako určitá obrana proti úzkosti. Jde v podstatě o zdravý mechanismus. S těmito ochrannými mechanismy se setkáváme v originálních podobách, ale určité charakteristické rysy v nich nalézt můžeme. Mezi formu obrany patří například popření reality – není to pravda, to musí být omyl, vyšetření nebylo dokonalé, nelze mu věřit atd. Dalším ochranným mechanismem je hledání viny a viníka (Matějček, 2017, s. 302).

V tomto mechanismu jde o prvek agrese, který je v tomto případě následným projevem beznaděje a svým způsobem odčerpává nakumulované napětí. Tato agrese bývá skoro vždy namířena na někoho jiného – na manžela, manželku, sestru, lékaře, zdravotnictví, dobu, společnost, poměry atd. Obviňování je zcela neopodstatněné a může vyvolat nové obranné reakce a tím pádem i konflikty. S tímto mechanismem tedy se začátku pracujeme a preventivně bojujeme tím, že rodičům a všem ostatním zpočátku předkládáme realistické vysvětlení. Podáváme informace o tom, jak postižení vzniklo, jaký bude pravděpodobný další vývoj atd. Naším cílem je získání následné podpory a spolupráce ze strany rodiny dítěte. Agrese plynoucí z beznaděje může být prožívána i ve formě prožitku vlastní viny a sebeobviňování. Tato forma ovšem vyžaduje odbornou psychoterapeutickou péči. Po této fázi přichází zpravidla fáze vyrovnání (Matějček, 2017, s. 303).

Elisabeth Kübler-Rossová popisuje pět fází. Mezi tyto fáze patří šok, agrese, smlouvání, deprese a smíření. Šok je prvotní reakcí na skutečnost, že dítě je postižené. Ve fázi agrese rodiče hledají viníka situace, ve které se ocitli. Smlouvání zahrnuje naději, že se situace může nějakým způsobem změnit. Rodiče hledají zázračné léky či léčitele a jsou ochotni udělat vše jen, aby došlo ke změně (Kübler-Rossová, 1995).

Ve fázi deprese přichází na řadu strach o zajištění rodiny, strach o život dítěte a jiné. Úroveň vyrovnání se s touto situací závisí především na životních zkušenostech rodičů, na jejich zralosti či kvalitě citového zázemí. V poslední fázi smíření dochází k určitému vyrovnání. Rodiče akceptují dítě takové, jaké je a jsou schopni jej rozvíjet

podle jeho možností a schopností. Skoro ve všech případech rodiče dojdou k realistickému postoji k danému stavu (Kübler-Rossová, 1995).

2.6 Změny v rodinném systému po narození dítěte s postižením

Toto období je charakteristické hledáním dostupné pomoci a možností podpory, nutností získat reálnou perspektivu do budoucna, orientací v nových informacích a pomoci při celkové orientaci v této krajně zátěžové situaci. Pokud je rodina správně orientovaná v pedagogické, medicínské, sociální a psychologické oblasti, fáze vyrovnání se s realitou může pro ni být jednodušší a méně zatěžujícím procesem, než když si se vším musí poradit sama (Bazalová, 2014, s. 85).

Nastupují změny ve fungování rodiny, řeší se způsoby sdělení diagnózy dítěte ostatním členům rodiny a okolí. Sourozenci a rodiče mohou čelit různým reakcím od svého okolí. Je nutná změna náhledu na budoucnost celé rodiny a též změna životního stylu. Rodiče si musí zvyknout na jiné projevy dítěte od zdravých dětí (např. dítě je apatické, nereaguje na rodiče, více pláče), musí měnit své plány, zájmy a představy o dítěti samotném. Rodiče musí dítěti věnovat mnohem více péče, k tomu zajisté patří i častější návštěvy lékařů a terapeutů (Bazalová, 2014, s. 85).

Rodiče mnohdy omezují své dřívější kontakty a setkávají se s rodinami s podobně postiženým dítětem. V mnohých případech dojde i k úplné izolaci. Důvodem je nedostupnost hlídání dítěte, které musí být ve většině případů odborné, nedostatek času, únava, nechuť odpovídat na některé osobní otázky či pocit, že s ostatními lidmi chybí společná témata k rozhovoru. Může se stát, že se manželství rozpadne a veškerá péče o dítě je na matce. Otcové častěji odcházejí z rodiny s dítětem s postižením, což má psychický a ekonomický dopad na celkovou rodinu. Aby rodina fungovala, je velmi důležitá komunikace a spolupráce při volbě intervence. (Bazalová, 2014, s. 86).

V důsledku péče o dítě s postižením často pečující osoba opouští pracovní trh, což vede k tomu, že rodina přichází o značně důležitý zdroj příjmu. Rodiny pečující o dítě s postižením jsou často odkázány na dávky sociálního zabezpečení, které jsou nedostačující. Nepříznivá ekonomická situace pak velmi negativně působí na možnosti společenského vyžití a trávení volného času (Michalík, 2011, Novosad, 2009).

2.7 Role rodiny v životě dítěte s mentálním postižením

Rodina hraje v životě a následném vývoji dítěte zásadní roli. Dítě potřebuje cítit lásku, získat vnitřní pocit bezpečí a jistoty, že se má na koho spolehnout. Rodiče by měli uspokojovat základní potřeby dítěte. Je žádoucí, aby nedocházelo k častým změnám pečujících osob či prostředí, protože dítě potřebuje stálou citovou vazbu.

Skoro všichni rodiče mají o své dítě oprávněný strach. Mnozí mají pocit, že se o dítě nikdo jiný nedovede postarat, tak jako to umí oni. Je ovšem důležité, aby si partneři na sebe našli čas a odreagovali se. O dítě se mezitím může postarat babička, dědeček, sourozenec či jiný člen rodiny. Tímto partneři předcházejí úplnému vyčerpání či přetížení a získají více energie (Plevová, 2007, s. 44).

„Udržet si dobrý partnerský vztah je velmi náročné a zaslouží si speciální péči obou manželů. Narozením dítěte s postižením se radikálně mění vysněné představy o budoucnosti“ (Plevová, 2007, s. 44).

Rodinám dále velmi pomáhá zjištění, že v této nelehké situaci nejsou sami. Jsou zde rodiny, které se s postižením svého dítěte vyrovnaly a žijí plnohodnotným životem. Toto zjištění dává partnerům sílu a chuť jít kupředu.

Matka představuje v životě dítěte zásadní roli. Je totiž prvním člověkem, k němuž dítě vytváří citový vztah. Matky dětem více naslouchají a více rozumí jejich potřebám. Jejich výchovné role spočívají především v péči o dítě, zajištění základních životních potřeb, budování pocitu bezpečí a jistoty. Otcové podněcují dítě k zvědavosti, vytrvalosti a poznání dosud nepoznaného. Do rodiny přinášejí autoritu, čínorodost a rozhled. Specifickou roli mají k dítěti oba rodiče. Jejich role jsou komplementární a nezastupitelné.

Zásadní roli v životě dítěte mají též prarodiče, kteří dětem předávají hodnoty a tradice. Prarodiče drží rodinu pohromadě. Díky nim se většinou rodina schází při různých oslavách a svátcích. Sourozenci představují v životě dítěte s postižením neméně důležitou roli. Z tohoto důvodu bude tato část představena spolu s tématem otcové a manželství v následujících podkapitolách.

2.7.1 Otcové a manželství

Z hlediska vývoje dítěte a správného fungování rodiny je nutné, aby se otec podílel na výchově a péči o dítě. Nezbytné je, aby se rodiče společně dělili o starosti a radosti. V odborné a laické veřejnosti panuje názor, že otcové častěji zaujímají negativní postoj vůči dítěti s postižením. Důvodem je fakt, že muž se těžko smiřuje s myšlenkou, že nezplodil zdravého jedince. Jde tedy o pocit selhání. Dalším důvodem je povaha muže, který je rád hýčkaný a má rád pohodlí. Je samozřejmé, že při péči o dítě s postižením nemá partnerka na takovéto věci sílu ani čas (Bazalová, 2014, s. 94).

Nespolupráce manžela, neochota, negativní postoj, psychický stres či vyčerpání matky vedou k narušení vztahu a k častým sporům. Z tohoto důvodu otcové často opouštějí rodinu a zakládají si novou. Jsou zde i tací, kteří zůstávají s dítětem s postižením doma. Matky naopak chodí do práce, nebo hledají potřebné služby, zdroje příjmů, vzdělání pro dítě, terapie a jiné. Vliv postižení dítěte na vztah není jen negativní. Postižení dítěte v mnohých případech rodinu stmelí, ale záleží především na tom, jak rodina a manželství fungovali před narozením dítěte (Bazalová, 2014, s. 94).

2.7.2 Dítě s mentálním postižením a sourozenci

V rodině s dítětem s postižením by měl být alespoň jeden zdravý sourozenec. Rodiče často nechtějí mít další dítě. Bojí se o zdraví dítěte, či nevědí, jak zvládnout péči o něj a dítě s postižením. Na druhé straně zdravý sourozenec prospívá psychice rodičů, zpravidla pomáhá rodičům a je spojencem sourozence (Bazalová, 2014, s. 103).

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

Sourozenci dětí s postižením to stejně jako rodiče nemají lehké. Jsou vystaveni velkému psychickému nátlaku, a to jak doma, tak v okolí. (Bazalová, 2014, s. 103.) Dítě s postižením má v rodině určitá privilegia a sourozenec je donucen mu nechat

značně větší část pozornosti rodičů a prarodičů. Děti, které vyrůstají se sourozencem s postižením, mohou trpět psychickými problémy různého druhu. Mezi tyto problémy patří deprese, úzkosti, poruchy chování či narušený vztah k sourozenci. Často jsou jejich problémy (pocity přehlížení, zanedbávání) přehlíženy, neboť jim zdánlivě „nic není“ (Matyášová, Koubková, 2016).

V některých případech jsou kladeny na dítě příliš velké nároky, zejména pokud jde o prospěch ve škole. Na druhou stranu je život v takovéto rodině ve většině případů posilí a připraví na život. K tomuto dochází v případě, pokud jsou správně zvoleny výchovné styly. Ze sourozenců pak vyrostou lidé, kteří jsou empatictí, zdraví neberou jako samozřejmost a umějí si poradit (Bazalová, 2014, s. 102).

Pro vývoj sourozence je velmi důležité, aby si rodiče udělali čas, ve kterém se budou dítěti věnovat samostatně. Zásadní je též neodpírat dětem informace o postižení sourozence. To znamená pravdivě odpovídat na jejich otázky adekvátně k jejich věku. V neposlední řadě by rodiče měli umožnit dítěte dostatek kontaktu s vrstevníky či jinými skupinami dětí. Kontakt s ostatními sourozenci dětí s postižením může být též velkým přínosem. Vzájemné pochopení a sdílení zkušeností pomůže dítěti lépe se vyrovnat s každodenní zátěží (Matyášová, Koubková, 2016, s. 14).

2.8 Dítě s mentálním postižením a jeho okolí mimo rodinu

Rodina je pro dítě vždy nejdůležitější. Na druhou stranu záleží též na okolí rodiny, na tom, jak postižení přijímají známí, přátelé, sousedé či celkově společnost okolo nás. V každé lidské společnosti se nacházejí jedinci odlišující se od ostatních. Naše společnost si odjakživa vytvářela určité ideály či normy, například normy tělesné krásy. Jako nežádoucí pak okolí považuje ty členy společnosti, kteří se nějakým způsobem odlišují od většinové společnosti. Vrozenou dispozicí každého člověka je reagovat na všechno odlišné od tohoto ideálu, jako na něco záporného až nežádoucího. Tak je tomu bohužel i v případě osob s mentálním postižením (Štech, Vágnerová, Hadj-Mousová, 1997).

„Postoje společnosti i jejich jednotlivých členů jsou závislé na historické úrovni vývoje společnosti. Mění se podle dosažené úrovně společenského vědomí, podle převládajících náboženských, filosofických a etických představ. Na tom také závisí

postoje k příslušníkům společnosti, kteří se od ostatních liší svým tělesným či psychickým stavem (Štech, Vágnerová, Hadj-Moussová, 1997, s. 12)”.

Na základě různých předsudků, stereotypů, neopodstatněných obav a záhad si společnost utváří o mentálně postižených různé představy. Z těchto představ posléze vyplývá mnohdy až nepřátelský postoj společnosti k lidem s mentálním postižením. I v dnešní moderní době se setkáváme s lidmi, kteří si myslí, že by všichni lidé s postižením měli žít v specializovaných zařízeních, aby nepřicházeli do kontaktu s ostatními „normálními“ lidmi (Švarcová, 2006, s. 157).

Je zcela jasné, že bude určitou dobu trvat, než převažující část společnosti pochopí, že je zcela běžné, že se určitá část populace liší od společenského průměru. A nezáleží na tom, jestli jde o odlišnost z hlediska nějakého mimořádného nadání či odlišnost spojená s různými formami postižení. Kulturní společnost by se měla naučit žít a komunikovat s ostatními. Tento trend můžeme označit pod pojmem integrace. Nejde o nějaký soubor konkrétních opatření, ale o neodmítavý postoj společnosti k hendikepovaným občanům. Jeho cílem je vhodné vytvoření podmínek pro začlenění osob s postižením do takzvaného „hlavního proudu“ společenského života. (Švarcová, 2006. s. 14).

Lidé a jejich reakce na dítě s mentálním postižením se liší. Existují případy, kdy lidé dělají jako že nic a dítěte a jeho rodiny si prostě nevšímají. Mnoho lidí si bez poznání situace pomyslí: „Chudák“!. Protože okolí problematiku vůbec nezná, mnozí rodiče bývají napadeni ze špatné výchovy svých dětí, které se mnohdy chovají tak, jak chtějí. Může jít například o vyžadování stejného místa v autobuse, verbální vulgarismy či vzdor vyjádřený válením se na zemi. Na druhou stranu jsou zde lidé, kteří rádi a bez problému nabídnou pomoc či udělají nějaké vlídné gesto (Bazalová, 2014, s. 91).

Neznalost dané problematiky může zvýšit citové reakce, které v častých případech mají ambivalentní charakter. Na jedné straně jsou zde pocity odporu či hrůzy a na straně druhé se objevují pocity lítosti a soucitu. „Mnohé nápadnosti v postojích k postiženým lidem jsou projevem potřeby vlastní obrany před jakýmkoliv ohrožením či nejistotou“ (Vágnerová, Hadj-Moussová, 2003)

Důležitou podporu mohou rodiče nalézt u svých dlouholetých přátel. Někteří přátelé či známí ovšem nevědí, co si v této situaci počít. „Ne nadarmo se říká, že postižení dítěte znamená postižení celé rodiny. Rodina s dítětem s postižením se musí vyrovnat i s různými předem nepředvídatelnými reakcemi okolí. Někteří přátelé a známí odejdou. Třeba ne ani proto, že by byli zlí, mohou být pouze zaskočeni situací a nevědí, jak reagovat na dítě ani jak se chovat k rodičům“ (Švarcová, 2006, s. 157).

Rodiče dětí s postižením bývají často přecitlivělí a mohou zcela nevinný dotaz, otázku či připomínku brát jako netaktnost. Na citlivější otázky si bohužel rodiče musí v některých případech zvyknout, a to zejména pokud dítě budí pozornost svého okolí, nebo je vzhledově odlišné (Švarcová, 2006, s. 157).

3 Sociální služby pro děti s mentálním postižením a jejich rodiny

V nadcházející kapitole budou představeny sociální služby, které mohou využít děti s mentálním postižením a jejich rodiny. Mezi tyto služby patří raná péče, osobní asistence, domov pro osoby se zdravotním postižením, odlehčovací služby, denní stacionáře a centra denních služeb. Z velké části se kapitola bude věnovat rané péči a osobní asistenci. Při výběru bylo přihlédnuto k výsledkům šetření.

Pro osoby s mentálním postižením jsou určeny také služby chráněného bydlení, domovy se zvláštním režimem, sociálně terapeutické dílny a podpora samostatného bydlení. Tyto instituce ovšem nevyužívají děti, ale převážně dospělí lidé se středně těžkým, těžkým nebo hlubokým postižením (Bendová, Zíkl, s. 2011).

3.1 Raná péče

První tři roky života určují ve vývoji dítěte důležitou až zásadní roli. V tomto období jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy. Myslíme tím náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v různých oblastech vývoje vážný handicap. Toto období by se nemělo zanedbat, protože se může vývoj dítěte v určitých oblastech velmi snížit až zcela uzavřít. Mozek je schopen vytvářet nová nervová spojení po celý život, ale v raném dětství se nejlépe přizpůsobuje změnám. Z tohoto důvodu je velmi důležitá raná péče, tedy včasná intervence (Matyášová, Koubková, 2016, s. 15).

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje v § 54 službu raná péče následovně. Raná péče je služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je v důsledku nepříznivého zdravotního stavu ohrožen. Zaměřením této služby je podpora vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby a podpora rodiny. Raná péče je poskytována formou terénní, popřípadě doplněná ambulantní formou služby.

„Cílem rané péče je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Služby rané péče mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech,

kteře jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními a psychologickými“ (Matyášová, Koubková, 2016, s. 15).

Raná péče je zaměřena na pomoc jedinci v krizových bodech životní cesty nebo při patologickém průběhu životní cesty. Během toho se klient setkává s celou řadou různých profesionálů. Mezi nejčastější pracovní pozice nacházející se v týmu pracovišť rané péče patří sociální pracovník, psycholog, speciální pedagog a sociální pedagog (Šándorová, 2015, s. 86 – 89).

Sociální pracovník je většinou případů prvním pracovníkem, se kterým se zájemce o službu rané péče setkává. Z tohoto důvodu musí mít sociální pracovník schopnost navázat kontakt se zákonnými zástupci dítěte. Neméně důležité je též vzbuzení důvěry a zájmu o případnou budoucí spolupráci (Šándorová, 2015, s. 91).

Mühlpachr (2004) uvádí širší spektrum role sociálního pracovníka, které lze použít na pracovníka, který poskytuje službu rané péče. Podle požadavků a potřeb poskytovatele služby a rozdělení týmové práce se mohou tyto typy vzájemně prolínat. Sociální pracovník jako případový manažer se snaží o zajištění, vyhovující výběr, koordinaci a trvalé poskytování služeb cílové skupině. Sociální pracovník jako administrátor je v zásadě ředitelem zařízení nebo vedoucím pracovníkem. Jeho práce spočívá převážně v plánování, rozvíjení a zavádění způsobů práce, služeb a programů. Sociální pracovník v roli činitele sociálních změn řeší společenské problémy v širším pojetí, je skupinovým mluvčím a zastupuje potřeby a práva skupiny. Personální manažer vede pracovníky zařízení, vykonává supervizi a má na starosti výcvik a další vzdělávání pracovníků. Sociální pracovník jako cvičitel sociální adaptace plní funkci instruktora adaptačních a sociálních dovedností. Jeho úkolem je povzbuzovat změny v chování cílové skupiny. Typ zprostředkovatel služeb napomáhá klientovi v získání kontaktu se sociálním zařízením a dalšími institucemi, které by klient mohl využít. Sociální pracovník předává informace o síti sociálních služeb, informuje klienta, hájí jeho potřeby a práva a řídí práci dalších osob, které se podílejí na práci s klientem.

V tomto období mohou rodiče žádat o tyto výhody:

- příspěvek na péči (PNP) – od 1 roku dítěte,
- průkaz osoby se zdravotním postižením (TP, ZTP nebo ZTP/P) od 1 roku dítěte,
- příspěvek na mobilitu – žádat mohou držitelé průkazu ZTP nebo ZTP/P,
- parkovací průkaz a parkovací místo – žádat mohou držitelé ZTP nebo ZTP/P,
- příspěvek na zvláštní pomůcku – na většinu pomůcek od 1 roku dítěte,
- příspěvek na nákup motorového vozidla,
(MPSV, Sociální tematika, [online], 2018).

Příspěvek na péči je určen osobám, které potřebují z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu (MPSV, Sociální tematika, [online], 2018).

Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc:

- 3300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 6600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- 9900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- 13200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)
(Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

3.2 Osobní asistence

Osobní asistence bývá definována jako komplex služeb, jejichž záměrem je pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout s pomocí osobního asistenta ty úkony, které by jinak vykonal sám, kdyby mu to jeho situace umožnila. Služby osobní asistence zabezpečují uživateli biologické a společenské potřeby. Mezi tyto potřeby patří pomoc při stravování, doprovody k lékaři, pomoc při osobní hygieně a jiné (Uzlová, 2011, s. 23). Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje v § 39 službu osobní asistence následovně.

Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Mezi základní činnosti patří pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při zajištění stravy, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Tato služba není poskytovaná pouze dětem. Hlavní zaměření služby tedy není určeno na pomoc dítěti s postižením ve škole. Z tohoto důvodu je nutné odlišit osobního asistenta a asistenta pedagoga. Asistent pedagoga je zaměstnancem školy a jeho činnost je pedagogická. Osobní asistent vykonává výše uvedené činnosti a je zaměstnancem jiné právnické osoby. Touto právnickou osobou může být například občanské sdružení, zařízení sociálních služeb aj. (Bendová, Zíkl, 2011, s. 127).

Osobní asistent dítěte se zdravotním postižením je člověk, který dítěti pomáhá zvládat běžné činnosti každodenního života, zajišťuje jeho potřeby a umožňuje mu kontakt s okolím. Obsah a míra poskytované péče závisí především na potřebách dítěte a též na požadavcích rodičů. Obecně se dá říci, že osobním asistentem může být kdokoliv, kdo se pro tuto práci rozhodl a kdo splňuje požadavky poskytovatele sociální služby nebo konkrétního klienta. Prvotní profese není důležitá. Může jím být přítel či známý, důchodce, student, čerstvý absolvent školy, soused či někdo z rodiny. Poskytovatelé sociálních služeb se ve většině případů zaměřují na konkrétní skupinu osob se zdravotním postižením (cílovou skupinu). Na základě toho, jaké cílové skupině je služba určena, mají poskytované určeny předpoklady pro výběr vyhovujících uchazečů o tuto práci (Uzlová, 2010, s. 30).

Je velmi nesnadné říci, která z vlastností je pro práci osobního asistenta ta nejdůležitější a nejpodstatnější. Nicméně to musí být člověk, který je schopný komunikace a domluvy s druhými lidmi. Zájemce o tuto práci by měl být přesvědčen o smyslu této služby, měl by být zralou osobou s pozitivním přístupem k lidem a životu. Neméně důležitá je též motivace. Mezi další důležité vlastnosti patří

schopnost empatie, vstřícnost, trpělivost, tolerance, laskavost, důslednost, spolehlivost, obětavost, flexibilita, kreativita a chuť učit se nové věci. Práce osobního asistenta je velmi psychicky a fyzicky náročná. Z tohoto důvodu by jím měl být člověk zdravý a v takové kondici, aby při výkonu činností neohrozil své vlastní zdraví (Uzlová, 2010, s. 30 – 31).

3.3 Další sociální služby pro děti s mentálním postižením a jejich rodiny

Mezi další sociální služby pro děti s mentálním postižením a jejich rodiny patří výše zmiňované odlehčovací služby, domovy pro osoby se zdravotním postižením, denní stacionáře a centra denních služeb.

Odlehčovací služby jsou služby, které se snaží podpořit rodiny lidí s mentálním postižením. Tyto služby jsou tu pro ty, kteří o mentálně postiženého člověka pečují doma. Cílem této služby je umožnit pečující osobě čas k odpočinku, či čas na vyřízení různých záležitostí. Příkladem může být situace, kdy rodič potřebuje jít k lékaři nebo jde na operaci do nemocnice. Odlehčovací služby jsou poskytovány terénní, ambulantní nebo pobytovou formou. Rodina do tohoto typu zařízení umístí člena, který nemůže žít samostatně a o kterého jinak dlouhodobě pečuje (Bendová, Zíkl, 2011, s. 129).

V domovech pro osoby se zdravotním postižením se poskytují pobytové služby osobám, které mají z důvodu zdravotního postižení sníženou soběstačnost a jejichž situace předpokládá stálou pomoc jiné fyzické osoby. Dříve byly domovy pro osoby se zdravotním postižením nazývány Ústavy sociální péče. V dnešní době jde o pobytovou celoroční službu, která svým uživatelům poskytuje kompletní zabezpečení. Mezi základní činnosti této služby patří poskytování ubytování, poskytnutí stravy, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při obstarávání osobních záležitostí a jiné (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Mezi **denními stacionáři a centry denních služeb** najdeme rozdíl v rozsahu pomoci při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu. Lidé s mentálním postižením využívají převážně služeb stacionářů, protože poskytují větší míru pomoci. Děti s mentálním postižením mají možnost docházet do stacionářů před zahájením

školní docházky, ale ve většině případů do nich nastupují po ukončení školy. Centra denních služeb a denní stacionáře jsou poskytovány ambulantní formou služby (Bendová, Zíkl, 2011, s. 129).

Shrnutí teoretické části

Úvodní část práce obsahuje pojmové vymezení mentální retardace, klasifikaci mentální retardace, příčiny a projevy mentální retardace. Tato kapitola je nezbytná k pochopení celé problematiky. Další část se zabývá otázkou rodiny při výchově a péči o dítě s mentálním postižením. Představen je pojem rodina, funkce rodiny, styly výchovy, reakce rodičů na zjištěné postižení dítěte a fáze vyrovnání se s narozením dítěte s postižením. Na tuto část práce následně navazují kapitoly, které se týkají následných změn v rodinném systému a role rodiny v životě dítěte s mentálním postižením. Matka představuje v životě dítěte s postižením zásadní roli, ale v teoretické části práce je poukázáno i na nezastupitelnou úlohu otce jako opěrného prvku rodiny. Zásadní role patří též sourozencům a prarodičům dítěte. Následná kapitola na druhou stranu ukazuje, že rovněž záleží na okolí rodiny, na tom, jak postižení dítěte přijímá společnost okolo nás. V závěrečné části jsou představeny jednotlivé sociální služby, které mohou využít děti s mentálním postižením a jejich rodiny. Mezi tyto služby patří raná péče, osobní asistence, domov pro osoby se zdravotním postižením, odlehčovací služby, denní stacionáře a centra denních služeb. Z velké části je kapitola věnována osobní asistenci a rané péči. Pro účely výzkumné části budou využity kapitoly zabývající se rodinou dítěte, okolím dítěte a též sociálními službami.

4 Praktická část

4.1 Formulace hlavního a dílčích cílů výzkumu

Hlavním cílem bude zjistit, jakým způsobem ovlivnilo mentální postižení dítěte vztahy v rodině.

DC I. Zjistit vliv postižení dítěte na partnerský život

DC II. Zjistit způsob trávení volného času rodičů

DC III. Zjistit, jak pomáhá rodina při péči o dítě

DC IV. Zjistit, jak postižení dítěte ovlivnilo vztahy rodiny s okolím

DC V. Zjistit, jak rodiče hodnotí poskytované služby, podporu ze strany státu

4.2 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Tabulka 1: Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Hlavní cíl	Dílčí cíle	Indikátory	Dotazníkové otázky
Zjistit, jakým způsobem ovlivnilo mentální postižení dítěte vztahy v rodině	I. Zjistit vliv postižení dítěte na partnerský život	Úplná a neúplná rodina	3. V jaké rodině je vychováváno Vaše dítě?
		Opора ze strany partnera	4. Je Vám partner oporou při výchově a péči o dítě?
			5. Je současný partner zároveň rodičem dítěte?
	II. Zjistit způsob trávení volného času rodičů	Volný čas	6. Najdete si s partnerem při péči o dítě také čas sami na sebe?
			7. Jakým způsobem se odregováváte při péči o dítě?
	III. Zjistit jak pomáhá rodina při péči o dítě	Sourozenci dítěte	8. Jakým způsobem přijali sourozenci dítě s postižením?
		Opора ze strany rodiny	9. Jaká byla prvotní reakce Vaší rodiny na zjištěné postižení Vašeho dítěte?
			10. Pomáhá Vám s péčí o dítě i jiný člen rodiny?
	IV. Zjistit, jak postižení dítěte ovlivnilo vztahy rodiny s okolím	Rodina a okolí	11. Kdo vám pomáhá s péčí o dítě?
			12. Jaké jsou reakce okolí na postižení Vašeho dítěte?
			14. Poskytuje Vám okolí dostatek příležitostí k rozvoji schopností a dovedností Vašeho dítěte?

		Přátelé rodiny	13. Bylo postižení dítěte důvodem k rozpadu některých přátelských vztahů?
	V. Zjistit, jak rodiče hodnotí poskytované služby a podporu ze strany státu	Příspěvky na péči	15. Myslíte si, že jsou příspěvky od státu na péči pro rodiny pečující o dítě s postižením dostačující?
		Přístup pracovníků	17. Jste spokojeni s přístupem pracovníků v organizacích zajišťující péči o Vaše dítě (sociální pracovník, osobní asistent, atd.)?

Zdroj: vlastní zpracování

4.3 Druh výzkumu

V praktické části bakalářské práce bylo využito metody kvantitativního výzkumu ke zjišťování požadovaných dat. Jak je z názvu zřejmé, kvantitativní výzkum pracuje s číselnými údaji. Zjišťuje množství, rozsah nebo frekvenci výskytu jevů, resp. jejich míru (stupeň). Číselné údaje se dají matematicky zpracovat. Je možno je sčítat, vypočítat jejich průměr, vyjádřit je v procentech nebo použít další metody matematické statistiky. Zastánci kvantitativně orientovaného výzkumu jsou hrdí na možnost precizního a jednoznačného vyjádření výzkumných údajů v podobě čísel (Gavora, 2000, s. 31).

4.4 Zvolená metoda

V praktické části bakalářské práce bylo využito výzkumné metody dotazování a jako nástroj pro sběr dat byl využit dotazník vlastní konstrukce. Jak již název nasvědčuje, slovo „dotazník“ se spojuje s „dotazováním“, s otázkami. Je to způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí. Můžeme jím získávat velké množství informací při malé investici času. Osoba, která dotazník vyplňuje, je respondent. (Gavora, 2000, s. 99).

Dotazník obsahoval uzavřené otázky a jednu otevřenou otázku. U uzavřených otázek respondenti vybírali z předem daných možností, ale též mohli napsat svoji vlastní odpověď či zvolit více možností. U otevřené otázky měli respondenti možnost zapsat více možností. 8 otázek z dotazníku bylo povinných.

V průvodním dopise jsem respondenty oslovila a představila jsem se. Dále jsem je požádala o pomoc při mém výzkumu. Dotazník obsahoval celkem 17 otázek.

4.5 Popis průběhu sběru dat

Sběr dat probíhal od 10. 3.2018 do 24. 3.2018. Dotazníky byly distribuovány nejprve rodinám s dětmi s mentálním postižením v okrese Hradec Králové. Část dotazníku byla rozdána samostatně a část prostřednictvím osobních asistentek v Hradci Králové. Jako forma dotazníku byla využita tištěná podoba a služba www.vyplnto.cz. Bylo osloveno 60 respondentů, návratnost dotazníku činila padesát respondentů (83 %). Po shromáždění dat byly tři dotazníky vyřazeny z důvodu jejich nekompletnosti. Do následného zpracování bylo zahrnuto 47 respondentů.

4.6 Rizika výzkumu

Možným rizikem dotazníkového šetření bylo zvolení správné délky vyplňování dotazníku, především s ohledem na složitou situaci u rodičů s dítětem s mentálním postižením. Délka dotazníku má být taková, aby výzkumník získal všechny potřebné údaje. Na druhé straně dotazník nemůže být tak dlouhý, aby unavoval respondenty, protože to obvykle vyústí do povrchního vyplňování dotazníku. Délka dotazníku splňovala požadavky výzkumu a korelovala se zájmem a schopnostmi respondentů. Jeho vyplnění trvalo průměrně 5 minut. Dalším možným rizikem dotazníkového šetření bylo nesprávné pochopení otázek respondenty.

4.7 Charakteristika výzkumného souboru

Do výzkumu byly zahrnuty rodiny pečující o děti s různým stupněm mentálního postižení. Ve většině případů se jednalo o matku a otce dítěte, v dalších případech poté o matku žijící s partnerem či otce žijícího s partnerkou v rodině dítěte s postižením. V jiných případech byl pouze rodič dítěte žijící bez partnera.

4.8 Výsledky dotazníkového šetření

Výsledky dotazníkového šetření byly pro lepší přehlednost zaznamenány do tabulek.

Dotazníková otázka č. 1

Jakého jste pohlaví?

Tabulka 2: Shrnutí odpovědí na otázku č. 1

Jakého jste pohlaví?	Počet N = 47	Relativní četnost
Žena	38	80,9 %
Muž	9	19,2 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem první otázky bylo zjistit, jaké je pohlaví respondentů. Na dotazník odpovědělo celkem 38 žen a 9 mužů.

Dotazníková otázka č. 2

Jaký je stupeň mentálního postižení Vašeho dítěte?

Tabulka 3: Shrnutí odpovědí na otázku č. 2

Jaký je stupeň mentálního postižení Vašeho dítěte?	Počet N = 47	Relativní četnost
Středně těžká mentální retardace	24	51,1 %
Těžká mentální retardace	8	17,0 %
Lehká mentální retardace	8	17,0 %
Hluboká mentální retardace	4	8,5 %
Nespecifická mentální retardace	2	4,3 %
Jiná mentální retardace	1	2,1 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem této otázky bylo zjistit, jaký je stupeň mentálního postižení dítěte. U respondentů je největší podíl 51,1% dětí se středně těžkou mentální retardací, následuje podíl 17 % s těžkou a lehkou mentální retardací. Hluboká mentální retardace je zastoupena u 8,5% dotazovaných. Nespecifická a jiná mentální retardace je zastoupena u malého procenta respondentů.

Dotazníková otázka č. 3

V jaké rodině je vychováváno Vaše dítě?

Tabulka 4: Shrnutí odpovědí na otázku č. 3

V jaké rodině je vychováváno Vaše dítě?	Počet N = 47	Relativní četnost
Úplná rodina	36	76,6 %
Neúplná rodina	11	23,4 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem této otázky bylo zjistit, v jaké rodině je vychováváno dítě s mentálním postižením. Z tabulky vyplývá, že 76,6 % respondentů zvolilo možnost úplná rodina a 23,4 % respondentů zvolilo možnost neúplná rodina. Toto zjištění je pro mě celkem milým překvapením, neboť jsem se domnívala, že mentální postižení dítěte bude důvodem k větší četnosti zastoupení neúplné rodiny u respondentů.

Dotazníková otázka č. 4

Je Vám partner oporou při výchově a péči o dítě?

Tabulka 5: Shrnutí odpovědí na otázku č. 4

Je Vám partner oporou při výchově a péči o dítě?	Počet N = 46	Relativní četnost
Ano	33	71,7 %
Ne	13	28,3 %

Zdroj: vlastní zpracování

Z tabulky č. 5 vyplývá, že partner je oporou při péči o dítě ze 71,7 % a z 28,3 % oporou není. Ze srovnání vyplývá, že se jedná o přibližně stejné procentuální zastoupení odpovědí jako u předcházející otázky.

Dotazníková otázka č. 5

Je současný partner zároveň rodičem dítěte?

Tabulka 6: Shrnutí odpovědí na otázku č. 5

Je současný partner zároveň rodičem dítěte?	Počet N = 44	Relativní četnost
Ano	33	75,0 %
Ne	11	25,0 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem této otázky bylo zjistit, zdali je současný partner respondenta zároveň rodičem dítěte. Z tabulky vyplývá, že 75,0 % respondentů zvolilo možnost ano, naopak 25,0 % respondentů zvolilo možnost ne.

Dotazníková otázka č. 6

Najdete si s partnerem při péči o dítě také čas sami na sebe?

Tabulka 7: Shrnutí odpovědí na otázku č. 6

Najdete si s partnerem při péči o dítě také čas sami na sebe?	Počet N = 45	Relativní četnost
Ano	36	80,0 %
Ne	9	20,0 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem otázky bylo zjistit, zdali si partneři při péči o dítě najdou čas také sami na sebe. Tabulka č. 7 znázorňuje, že 80,0 % respondentů dotazníkového šetření zvolilo možnost ano a 20,0 % respondentů zvolilo možnost ne. Tento výsledek hodnotím jako pozitivní, neboť společné trávení volného času s partnerem je nesmírně důležité při péči o dítě. Přesto však by mohlo být procentuální zastoupení vyšší.

Dotazníková otázka č. 7

Jakým způsobem se odreagováváte při péči o dítě?

Tabulka 8: Shrnutí odpovědí na otázku č. 7

Jakým způsobem se odreagováváte při péči o dítě?	Počet N = 47	Relativní četnost
Posezení s přáteli	28	59,6 %
Procházky	22	46,8 %
Sport	14	29,8 %
Návštěva kina/divadla	11	23,4 %
Jiná možnost	7	14,9 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem otázky bylo zjistit, jakým způsobem se respondent odreagovává při péči o dítě. Z výsledků šetření je patrné, že největší procentuální zastoupení je u možnosti posezení s přáteli. Tuto odpověď vybralo celkem 59,6 % dotazovaných. 14,9 % respondentů dotazníkového šetření pak vybralo jinou možnost. Těmito možnostmi jsou jízda na koni, práce na zahrádce, výroba šperků, poslech hudby a čtení knih.

Dotazníková otázka č. 8

Jakým způsobem přijali sourozenci dítě s postižením?

Tabulka 9: Shrnutí odpovědí na otázku č. 8

Jakým způsobem přijali sourozenci dítě s postižením?	Počet N = 37	Relativní četnost
Dítě přijali bez nejmenších problémů	16	43,2 %
Dítě stále přijímají	11	29,7 %
Na dítě žárlí	4	10,8 %
Jiná možnost	4	10,8 %
Dítě vůbec nepřijali	2	5,4 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem otázky bylo zjistit, jakým způsobem přijali sourozenci dítě s postižením. Z výsledků šetření vyplývá, že 43,2 % sourozenců přijalo dítě bez nejmenších problémů, 29,7 % sourozenců dítě stále přijímá, 10,8 % sourozenců na dítě žárlí a 5,4 % sourozenců dítě vůbec nepřijímá.

Dotazníková otázka č. 9

Jaká byla prvotní reakce Vaší rodiny na zjištěné postižení Vašeho dítěte?

Tabulka 10: Shrnutí odpovědí na otázku č. 9

Jaká byla prvotní reakce Vaší rodiny na zjištěné postižení Vašeho dítěte?	Počet N = 47	Relativní četnost
Kladná reakce (opora, stmelení vztahů, atd.)	31	66,0 %
Negativní reakce (rozpad rodiny, vazeb, atd.)	9	19,2 %
Jiná možnost	7	15,0 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem otázky bylo zjistit, jaká byla prvotní reakce rodiny na zjištěné postižení dítěte. Z tabulky vyplývá, že 66,0 % respondentů se setkala s kladnou reakcí. Naopak negativní reakce byla u 19,2 % respondentů a jinou možnost zvolilo celkem 15,0 % respondentů.

Dotazníková otázka č. 10

Pomáhá Vám s péčí o dítě i jiný člen rodiny?

Tabulka 11: Shrnutí odpovědí na otázku č. 10

Pomáhá Vám s péčí o dítě i jiný člen rodiny?	Počet N = 47	Relativní četnost
Ano	36	76,6 %
Ne	11	23,4 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem otázky bylo zjistit, zdali pomáhá respondentovi s péčí o dítě i jiný člen rodiny. Výsledky z tabulky ukazují, že 76,6 % respondentů zvolilo možnost ano, naopak 23,4 % respondentů zvolilo možnost ne. Tyto výsledky byly pro mě milým překvapením, neboť pomoc a podpora ze strany rodiny je očividná.

Dotazníková otázka č. 11

Kdo Vám pomáhá s péčí o dítě?(Vyjmenujte)

Tabulka 12: Shrnutí odpovědí na otázku č. 11

Kdo Vám pomáhá s péčí o dítě?	Počet N = 37	Relativní četnost
Prarodič/prarodiče	21	56,7 %
Partner	6	16,2 %
Sestra/bratr	5	13,5 %
Sourozenec dítěte	5	13,5 %
Teta/strýc	4	10,8 %
Jiná možnost	4	10,8 %
Všichni členové rodiny	3	8,1 %
Kamarádi	2	5,4 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem otázky bylo zjistit, kdo respondentovi pomáhá s péčí o dítě. Výsledky ukázaly, že 56,7 % dotazovaných uvedlo pomoc prarodiče. Následuje partner s 16,2 %, sourozenec dítěte s 13,5 % a sourozenec respondenta taktéž s 13,5 %.

Dotazníková otázka č. 12

Jaké jsou reakce okolí na postižení Vašeho dítěte?

Tabulka 13: Shrnutí odpovědí na otázku č. 12

Jaké jsou reakce okolí na postižení Vašeho dítěte?	Počet N = 47	Relativní četnost
Nevšímají si nás	20	42,6 %
Snaží se nějakým způsobem pomoci	16	34,0 %
Soucitná reakce, litují nás	12	25,5 %
Jiná možnost	8	17,0 %
Nevhodná reakce (ukazují, pokukují, atd.)	7	14,9 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem otázky bylo zjistit, jaké jsou reakce okolí na zjištění postižení dítěte. Z tabulky vyplývá, že největší procentuální zastoupení je u možnosti lhostejná reakce, neboť tuto odpověď zvolilo 42,6 % dotazovaných. Soucitnou reakci zvolilo 25,5 % respondentů a nevhodnou reakci 14,9 %.

Dotazníková otázka č. 13

Bylo postižení dítěte důvodem k rozpadu některých přátelských vztahů?

Tabulka 14: Shrnutí odpovědí na otázku č. 13

Bylo postižení dítěte důvodem k rozpadu některých přátelských vztahů?	Počet N = 45	Relevantní číslo
Ano	7	15,6 %
Spíše ano	12	26,7 %
Spíše ne	16	35,6 %
Ne	10	22,2 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem otázky bylo zjistit, zdali bylo postižení dítěte důvodem k rozpadu některých přátelských vztahů. 57,8 % respondentů uvedlo, že postižení dítěte nebylo důvodem rozpadu některých přátelských vztahů.

Dotazníková otázka č. 14

Poskytuje Vám okolí dostatek příležitostí k rozvoji schopností a dovedností Vašeho dítěte?

Tabulka 15: Shrnutí odpovědí na otázku č. 14

Poskytuje Vám okolí dostatek příležitostí k rozvoji schopností a dovedností Vašeho dítěte?	Počet N = 45	Relativní četnost
Ano	20	44,4 %
Spíše ano	20	44,4 %
Spíše ne	4	8,9 %
Ne	1	2,2 %

Zdroj: vlastní zpracování

Z výsledků šetření vyplývá, že většina respondentů je spokojena s dostatkem příležitostí k rozvoji schopností a dovedností jejich dítěte, které jim poskytuje jejich okolí. Tuto možnost zvolilo 88,8 % dotazovaných.

Dotazníková otázka č. 15

Myslíte si, že jsou příspěvky od státu na péči pro rodiny pečující o dítě s postižením dostačující?

Tabulka 16: Shrnutí odpovědí na otázku č. 15

Myslíte si, že jsou příspěvky od státu na péči pro rodiny pečující o dítě s postižením dostačující?	Počet N = 47	Relativní četnost
Ano	6	12,8 %
Spíše ano	13	27,7 %
Spíše ne	17	36,2 %
Ne	11	23,4 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem otázky bylo zjistit, zdali jsou příspěvky od státu na péči pro rodiny pečující o dítě s postižením dostačující. Z tabulky vyplývá, že 23,4 % respondentů není spokojeno s příspěvkem na péči, naopak 12,8 % dotazovaných je spokojeno s příspěvkem na péči.

Dotazníková otázka č. 16

Využíváte při péči o dítě některé z těchto služeb?

Tabulka 17: Shrnutí odpovědí na otázku č. 16

Využíváte při péči o dítě některé z těchto služeb?	Počet N = 43	Relativní četnost
Osobní asistence	27	62,8 %
Raná péče	9	20,9 %
Odlehčovací služby	9	20,9 %
Denní stacionáře	8	18,6 %
Jiná možnost	4	9,3 %
Domov pro osoby se zdravotním postižením	2	4,7 %
Centrum denních služeb	2	4,7 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem otázky bylo zjistit, jakou službu využívají rodiče při péči o dítě s mentálním postižením. 62,8 % respondentů zvolilo možnost osobní asistence, 20,9 % zvolilo možnost raná péče a odlehčovací služby. Domov pro osoby se zdravotním postižením uvedli pouze 2 respondenti.

Dotazníková otázka č. 17

Jste spokojeni s přístupem pracovníků v organizacích zajišťujících péči o Vaše dítě (sociální pracovník, osobní asistent, atd.)?

Tabulka 18: Shrnutí odpovědí na otázku č. 17

Jste spokojeni s přístupem pracovníků v organizacích zajišťujících péči o Vaše dítě (sociální pracovník, osobní asistent, atd.)?	Počet N = 45	Relativní četnost
Ano	32	71,1 %
Spíše ano	11	24,4 %
Spíše ne	1	2,2 %
Ne	1	2,2 %

Zdroj: vlastní zpracování

Cílem otázky bylo zjistit, zdali jsou respondenti spokojeni s přístupem pracovníků v organizacích zajišťující péči o jejich dítě. Z tabulky vyplývá, že 95,5 % respondentů dotazníkového šetření je spokojeno s přístupem pracovníků v organizacích zajišťujících péči o jejich dítě. Pouze 2 respondenti nejsou spokojeni s přístupem pracovníků.

4.9 Interpretace získaných dat v závislosti na stanovených dílčích cílech

Vyplněné dotazníky byly zapsány do záznamového archu, který byl vytvořen v Excelu. Dále byly sečteny zapsané hodnoty, aby se s nimi mohlo dále pracovat. Ke každé otázce byla vytvořena tabulka mající své číslo, název, popisek a vysvětlení. Celkově bylo stanoveno 5 dílčích cílů a 17 dotazníkových otázek, jejichž odpovědi byly použity ke zpracování dílčích cílů.

DC I - Zjistit vliv postižení dítěte na partnerský život

Ke zjištění byly použity dotazníkové otázky:

3. V jaké rodině je vychováváno Vaše dítě?
4. Je Vám partner oporou při výchově a péči o dítě?
5. Je současný partner zároveň rodičem dítěte?

Výsledky šetření ukázaly, že dítě s mentálním postižením je nejčastěji vychováváno v úplné rodině (76,6 %), kdy partner je oporou při péči o dítě (71,7 %). Z hlediska otázky, zdali je současný partner zároveň rodičem dítěte, byla zjištěna kladná odpověď u 75,0 % respondentů.

Dílčí cíl jedna potvrzuje, že dítě s mentálním postižením má zásadní vliv na partnerský život.

DC II - Zjistit způsob trávení volného času rodičů

Ke zjištění byly použity dotazníkové otázky:

6. Najdete si s partnerem při péči o dítě čas sami na sebe?
7. Jakým způsobem se odreagováváte při péči o dítě?

Podle výsledků šetření lze říci, že 80,0 % respondentů dotazníkového šetření si najdou s partnerem čas sami na sebe při péči o dítě. U otázky č. 7 bylo největší procentuální zastoupení u odreagování při posezení s přáteli (59,6 %), při procházkách (46,8 %), u sportovního vyžití (29,8 %), u návštěv kin/divadel (23,4 %) a jinou možnost zvolilo (14,9 %) respondentů.

Odpovědí na tento dílčí je, že partneři si najdou čas na společné odreagování při péči o dítě. Ve většině případů probíhá odreagování u rodičů při posezení s přáteli a prostřednictvím procházek.

DC III - Zjistit, jak pomáhá rodina při péči o dítě

Ke zjištění byly použity dotazníkové otázky:

8. Jakým způsobem přijali sourozenci dítě s postižením?
9. Jaká byla prvotní reakce Vaší rodiny na zjištění postižení Vašeho dítěte?
10. Pomáhá Vám s péčí o dítě i jiný člen rodiny?
11. Kdo Vám pomáhá s péčí o dítě? Vyjmenujte.

Šetření ukázalo, že 43,2 % sourozenců přijímá dítě bez nejmenších problémů a téměř 66,0 % rodičů se setkala s kladnou reakcí ze strany rodiny na zjištěné postižení dítěte. Pomoc v rodině při péči o dítě je rovněž výrazná a to u 76,6 % respondentů. Zajímavé byly také odpovědi na volnou otázku č. 11 k tomuto tématu. Nejčastější pomoc v rodině je od prarodičů (56,7 %), partnera (16,2 %), sourozence rodiče a sourozence dítěte (13,5 %).

Stěžejním zjištěním tohoto cíle je pomoc rodiny při péči o dítě, a to jednak po stránce psychické, s výraznou podporou prvotní kladné reakce rodiny na zjištěné postižení dítěte. Dalším zjištěním tohoto cíle je, že s péčí o dítě nejčastěji pomáhají prarodiče dítěte.

DC IV. Zjistit, jak postižení dítěte ovlivnilo vztahy rodiny s okolím

Ke zjištění byly použity dotazníkové otázky:

12. Jaké jsou reakce okolí na postižení Vašeho dítěte?
13. Bylo postižení dítěte důvodem k rozpadu některých přátelských vztahů?
14. Poskytuje Vám okolí dostatek příležitostí k rozvoji schopností a dovedností Vašeho dítěte?

Výsledky šetření ukázaly, že lhostejná reakce ze strany okolí je u 42,6 % dotazovaných, reakce se snahou pomoci je u 34,0 % dotazovaných. Následuje soucitná reakce (25,5 %) a nevhodná reakce je zastoupena u 14,9 % respondentů. Pokud jde o rozpad některých přátelských vztahů, převážná většina dotazovaných (57,8 %) uvedla, že postižení dítěte nebylo důvodem jejich rozpadu. Téměř většina dotazovaných (89,0 %) rovněž uvedla, že okolí poskytuje dostatek příležitostí k rozvoji schopností a dovedností jejich dítěte.

Odpovědí na tento dílčí cíl je, že postižení dítěte má zásadní vliv na vztahy rodiny s okolím, a to negativní při reakcích okolí na zjištěné postižení dítěte a pozitivní při udržení přátelských vztahů. Okolí zároveň poskytuje dostatek příležitostí k rozvoji schopností a dovedností dítěte.

DC V. Zjistit, jak rodiče hodnotí poskytované služby a podporu ze strany státu

Ke zjištění byly použity dotazníkové otázky:

15. Myslíte si, že jsou příspěvky od státu na péči pro rodiny pečující o dítě s postižením dostačující?

17. Jste spokojeni s přístupem pracovníků v organizacích zajišťujících péči o Vaše dítě (sociální pracovník, osobní asistent, atd.)?

Výsledky šetření ukázaly, že 95,0 % respondentů je spokojeno s přístupem pracovníků v organizacích zajišťujících péči o jejich dítě, ale 59,6 % respondentů není spokojeno s příspěvky na péči.

Odpovědí na tento dílčí cíl je, že rodiče jsou spokojeni s přístupem pracovníků v organizacích zajišťujících péči o jejich dítě. Většina rodičů není spokojena s příspěvky na péči.

Diskuse

V rámci výzkumného šetření se mi podařilo nalézt odpovědi na dílčí cíle. První dílčí cíl ukázal, že dítě s mentálním postižením má zásadní vliv na partnerský život, a to utužením vzájemných vztahů. Z interpretace výsledků se domnívám, že narození dítěte s mentálním postižením není v rodině, i mezi partnery důvodem k rozchodu a rozpadu rodinných vazeb. Toto zjištění je pro mě celkem milým překvapením, neboť jsem se domnívala, že mentální postižení dítěte bude důvodem k větší četnosti zastoupení neúplné rodiny u respondentů.

Prostřednictvím dílčího cíle dva mohu říci, že partneři si i při péči o dítě najdou čas sami na sebe. Podle mého názoru se jedná o pozitivní zjištění, protože společné odreagování je při péči o dítě nesmírně důležité z hlediska kvality partnerského vztahu. Zjištěním uvedeného dílčího cíle rovněž je, že většina rodičů se odreagovává při posezení s přáteli a prostřednictvím procházek. Z uvedeného zjištění pravděpodobně vyplývá, že většina rodičů dává přednost klidnější formě odreagování před aktivní formou odreagování prostřednictvím sportovního vyžití. Může to být tím, že rodiče jsou z důvodu každodenní péče o dítě vyčerpaní, a to jak po psychické i fyzické stránce.

Výsledky z třetího dílčího cíle ukázaly, že většina rodičů se setkala s kladnou reakcí na zjištěné postižení dítěte ze strany rodiny. Bylo zjištěno, že rodina většinou pomáhá při péči o dítě (76,7 %). Nejčastější je pomoc a podpora ze strany prarodičů dítěte. Tento výsledek jsem předpokládala, protože se jedná o věkovou kategorii možných osob v důchodovém věku.

Výsledky z čtvrtého dílčího cíle ukázaly, že postižení dítěte má vliv na vztahy rodiny s okolím. Spíše negativní reakce jsou patrné u reakcí okolí na postižení dítěte. Tyto reakce jsou vyjádřeny lhostejností, soucitem, lítostí atd. Podle mého názoru, by okolí mělo vyjadřovat rodinám dětí s mentálním postižením sympatie, nikoliv soucit. Spíše pozitivní reakce jsou na druhou stranu patrné u přátel rodičů dítěte. Toto zjištění je velmi pozitivní, protože podpora a pomoc ze strany přátel je nesmírně důležitá při péči o dítě. Myslím si, že ve většině případů se jednalo o opravdové a pravé přátelství, které bylo pevné ještě před narozením dítěte.

Jako pozitivní vnímám, že většina respondentů (89 %) je spokojena s dostatkem příležitostí k rozvoji schopností a dovedností jejich dítěte, které jim poskytuje jejich okolí. Toto zjištění, pravděpodobně ukazuje na zapojení nejen sociálních služeb, ale i o zapojení obcí, dalších státních institucí i neziskového sektoru v této oblasti.

V rámci pátého dílčího cíle jsem zjišťovala, jak rodiče hodnotí poskytované služby a podporu ze strany státu. Lze jednoznačně říci, že rodiče velmi pozitivně hodnotí přístup pracovníků v organizacích zajišťující péči o jejich dítě. Tento výsledek vnímám jako velmi pozitivní. Myslím si, že pracovníci přicházející do kontaktu s dítětem s mentálním postižením jsou lidé, kteří svoji práci vykonávají velmi dobře, zodpovědně a přihlížejí k individuálním potřebám samotného dítěte. Bohužel finanční odměňování neodpovídá výkonu jejich práce.

Závěr

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jakým způsobem ovlivnilo mentální postižení dítěte vztahy v rodině. Domnívám se, že pomocí dílčích cílů se podařilo najít odpověď na cíl hlavní. Mentální postižení dítěte pozitivním způsobem ovlivnilo vztahy v rodině. Ve většině případů došlo k udržení rodiny, partnerského vztahu a k utužení rodinných vztahů.

Teoretická část práce se v jednotlivých kapitolách snažila popsat tuto problematiku. Úvodní část práce obsahovala základní pojmy vztahující se k tématu mentální retardace. Dále se práce zabývala rodinou dítěte s mentálním postižením a následná kapitola zdůrazňovala důležitou úlohu okolí rodiny. V závěru teoretické části byly představeny jednotlivé sociální služby, které mohou využít děti s mentálním postižením a jejich rodiny. Praktická část práce hledala odpovědi na zvolené cíle. Dílčí cíle práce byly věnovány zkoumání zjištění vlivu postižení dítěte na partnerský život, způsobů trávení volného času rodičů, jak rodina pomáhá při péči o dítě, jak postižení dítěte ovlivnilo vztahy rodiny s okolím a jak rodiče hodnotí poskytované služby a podporu ze strany státu. V praktické části byla využita kvantitativní výzkumná metoda. Domnívám se, že se tato metoda ukázala jako efektivní, neboť byl získán dostatečný počet relevantních odpovědí. Dále mohu říci, že šetření se nesetkalo s odmítavou reakcí ze strany rodičů dítěte. Jako možnou nevýhodu kvantitativního výzkumu spatřuji v tom, že výsledky šetření mohou být příliš abstraktní.

Tato práce poukazuje na nezastupitelnou úlohu partnera jako opory při péči o dítě, ale i na důležitou úlohu rodiny při péči o dítě s mentálním postižením. Neméně důležitá je též podpora od okolí a kvalitně poskytovaná sociální podpora (pomoc). Myslím si, že důležitost rodiny byla již mnohokrát vyslovena, nicméně je podstatné ji neustále opakovat. Jedině rodina pečující s láskou může dítěti s mentálním postižením vytvořit šťastný domov a umožnit co nejlepší možný vývoj.

Domnívám se, že práce může být přínosem pro rodiče dětí s mentálním postižením, kteří se mohou dozvědět nové informace. Dále může být zajímavá i pro veřejnost, jak rodině s dítětem s postižením pomoci.

Seznam tabulek

Tabulka 1: Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek.....	30
Tabulka 2: Shrnutí odpovědí na otázku č. 1	33
Tabulka 3: Shrnutí odpovědí na otázku č. 2	33
Tabulka 4: Shrnutí odpovědí na otázku č. 3	34
Tabulka 5: Shrnutí odpovědí na otázku č. 4	34
Tabulka 6: Shrnutí odpovědí na otázku č. 5	35
Tabulka 7: Shrnutí odpovědí na otázku č. 6	35
Tabulka 8: Shrnutí odpovědí na otázku č. 7	36
Tabulka 9: Shrnutí odpovědí na otázku č. 8	36
Tabulka 10: Shrnutí odpovědí na otázku č. 9	37
Tabulka 11: Shrnutí odpovědí na otázku č. 10	37
Tabulka 12: Shrnutí odpovědí na otázku č. 11	38
Tabulka 13: Shrnutí odpovědí na otázku č. 12	38
Tabulka 14: Shrnutí odpovědí na otázku č. 13	39
Tabulka 15: Shrnutí odpovědí na otázku č. 14	39
Tabulka 16: Shrnutí odpovědí na otázku č. 15	40
Tabulka 17: Shrnutí odpovědí na otázku č. 16	40
Tabulka 18: Shrnutí odpovědí na otázku č. 17	41

Seznam použité literatury

AISWORTH, Patricia a Pamela C. BAKER. *Understanding mental retardation*. Jackson: University Press of Mississippi, c2004. ISBN 1578066476.

BAJO, Ivan a Štefan VAŠEK. *Pedagogika mentálne postihnutých: psychopédia*. Bratislava: Sapiientia, 1994. ISBN 80-967180-1-0.

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 9788073151614.

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

BENDOVIÁ, Petra a Pavel ZIKL. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3854-3.

BLATNÝ, Marek. *Psychologie osobnosti: hlavní témata, současné přístupy*. Praha: Grada, 2010. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3434-7.

BURIÁNEK, Jiří. *Sociologie: pro střední školy a vyšší odborné školy*. Vyd. 2. Praha: Fortuna, 2001. ISBN 8071687545.

ČÁP, Jan. *Psychologie výchovy a vyučování*. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-534-3.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury. ISBN 8085931796.

JANIŠ, Kamil a Irena LOUDOVÁ. *Vybraná témata z teorie výchovy: (studijní opora)*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2011. ISBN 9788074351136.

KLÍMOVÁ, Marta. *Teorie a praxe výchovného poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. Učebnice pro vysoké školy.

KREJČÍŘOVÁ, Olga. *Základy psychopedie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010. ISBN 978-80-244-2623-5.

KREJČÍŘOVÁ, Olga. *Manuál základních postupů jednání při kontaktu s osobami s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978802441635-9.

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

- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Třetí, upravené vydání (ve Vyšehradu první). Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-797-7.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.
- MATYÁŠOVÁ, Pavla a Lenka KOUBKOVÁ, ed. *Jsmo v tom všichni: posila pro rodiče pečující o dítě s postižením, aneb, Jak to vidí sourozenci*. Olomouc: Středisko rané péče SPRP Olomouc, Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením, 2016. ISBN 9788090607729.
- MARKOVÁ, Zdenka, Ljuba STŘEDOVÁ a Zdeněk MATĚJČEK. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987.
- MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 9788073678593.
- MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. vyd. 2., upr. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002. Základy sociologie. ISBN 80-86429-059
- MÜHLPACHR, Pavel. *Sociální práce*. Brno: Masarykova univerzita, 2004. ISBN 8021033231.
- NAKONEČNÝ, Milan. *Encyklopedie obecné psychologie*. Praha: Academia, 1997. ISBN 8020006257.
- NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 9788073675097.
- OLEJNÍČKOVÁ, Jana, Lucia PASTIERIKOVÁ a Vojtech REGEC, JURKOVIČOVÁ, Petra, ed. *Komunikace a lidé s mentálním postižením: metodický materiál*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010. ISBN 978-80-244-2648-8
- OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 8021038195.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar, ed. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN isbn80-210-3977-9.
- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-40-3.

- PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.
- PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 1995. ISBN 8071780294.
- SVOBODA, Mojmír. *Psychologická diagnostika dospělých*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-327-7.
- ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *(Re)socializace v rané péči*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 9788073959616.
- ŠTECH, Stanislav, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Marie VÁGNEROVÁ. *Psychologie handicapu*. Liberec: Technická univerzita, 1997. ISBN 80-7083-208-8.
- ŠVANCARA, Josef. *Diagnostika psychického vývoje*. 3. uprav.a přeprac. vyd. Praha: Avicenum, 1980.
- ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portal, 2006. ISBN 8071785067.
- UZLOVÁ, Iva. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Praha: Portál, 2010. ISBN 9788073677640.
- VALENTA, Milan a Olga KREJČÍŘOVÁ. *Psychopedie: kapitoly z didaktiky mentálně retardovaných*. Olomouc: Netopejr, 1997. ISBN 80-902057-9-8.
- VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. Praha: Parta, 2003. ISBN 80-7320-039-2.
- VALENTA, Milan, MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie*. 4. vyd. Praha: PARTA, 2009. 386 s. ISBN 978-80-7320-137-1
- VANČOVÁ, Alica. *Základy pedagogiky mentálně postižených*. Bratislava: Sapiaientia, 2005. ISBN 978-80-968797-6-2.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Základy psychologie*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 8024608413.
- VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu*. vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80-7083-764-0.

Použité zákony

Zákon č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách.

Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz>

Internetové zdroje

MPSV, Sociální tematika [online]. [cit. 20. 3. 2018].

Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc>

Přílohy

Příloha č. 1: Dotazník

Vážená paní,

Vážený pane,

jmenuji se Dominika Žilková a jsem studentkou 3. ročníku Univerzity Hradec Králové, obor Sociální a charitativní práce. Obracím se na Vás se žádostí o vyplnění tohoto dotazníku, který bude sloužit jako podklad pro vypracování výzkumné části mé bakalářské práce na téma „Mentálně postižené dítě v rodině“. Dotazník je zcela anonymní a jeho výsledky budou sloužit pouze pro účely mé bakalářské práce. Vyplnění dotazníku by nemělo zabrat více než 5 minut Vašeho času.

Předem děkuji za Vaši vstřícnost a zároveň za upřímnost při zodpovídání otázek. V případě jakýchkoliv dotazů se na mě neváhejte obrátit.

1. Jakého jste pohlaví?

- a) žena
- b) muž

2. Jaký je stupeň mentálního postižení Vašeho dítěte?

- a) lehká mentální retardace
- b) středně těžká mentální retardace
- c) těžká mentální retardace
- d) hluboká mentální retardace
- e) jiná mentální retardace
- f) nespecifická mentální retardace

3. V jaké rodině je vychováváno Vaše dítě?

- a) úplná rodina
- b) neúplná rodina

4. Je Vám partner oporou při výchově a péči o dítě?

- a) ano
- b) ne

5. Je současný partner zároveň rodičem dítěte?

- a) ano
- b) ne

6. Najdete si s partnerem při péči o dítě také čas sami na sebe?

- a) ano
- b) ne

7. Jakým způsobem se odreagováváte při péči o dítě?

- a) procházky
- b) návštěva kina/divadla
- c) posezení s přáteli
- d) sport
- e) jiná možnost (doplňte).....

8. Jakým způsobem přijali sourozenci dítě s postižením (vyplnit pokud sourozence má)

- a) dítě přijali bez nejmenších problémů
- b) dítě stále přijímají
- c) na dítě žárlí
- d) dítě vůbec nepřijali
- e) jiná možnost (doplňte).....

9. Jaká byla prvotní reakce Vaší rodiny na zjištěné postižení Vašeho dítěte?

- a) kladná reakce (opora, stmelení vztahů, atd.)
- b) negativní reakce (rozpad rodiny, vazeb, atd.)
- c) jiná možnost (doplňte)

10. Pomáhá Vám s péčí o dítě i jiný člen rodiny?

- a) ano
- b) ne

11. Kdo Vám pomáhá s péčí o dítě? Vyjmenujte.

.....

12. Jaké jsou reakce okolí na postižení Vašeho dítěte?

- a) snaží se nějakým způsobem pomoci
- b) nevšímají si nás
- c) soucitná reakce, litují nás
- d) nevhodná reakce (ukazují, pokukují, atd.)
- e) jiná možnost (doplňte).....

13. Bylo postižení dítěte důvodem k rozpadu některých přátelských vztahů?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne

14. Poskytuje Vám okolí dostatek příležitostí k rozvoji schopností a dovedností Vašeho dítěte?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne

15. Myslíte si, že jsou příspěvky od státu na péči pro rodiny pečující o dítě s postižením dostačující?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne

16. Využíváte při péči o dítě některé z těchto služeb?

- a) raná péče
- b) osobní asistence
- c) odlehčovací služby
- d) denní stacionáře
- e) domov pro osoby se zdravotním postižením
- f) jiná možnost
(doplňte).....

17. Jste spokojeni s přístupem pracovníků v organizacích zajišťujících péči o Vaše dítě (sociální pracovník, osobní asistent, atd.)?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne