

**Univerzita Palackého v Olomouci**  
Pedagogická fakulta  
Katedra psychologie a patopsychologie

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Juřenčáková Andrea

**Rodina s mentálně postiženým jedincem**

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně a použila jen literaturu a prameny uvedené v závěrečném seznamu.

Souhlasím, aby práce byla uložena v knihovně Pedagogické fakulty Univerzity Palackého a byla zpřístupněna ke studijním účelům.

V Olomouci dne 20. 6. 2016

.....

Podpis

Ráda bych věnovala poděkování své vedoucí práce Mgr. et Mgr. Ivetě Tiché za trpělivost, ochotu, veškerou pomoc a připomínky, za její odborné vedení a cenné rady při zpracování této bakalářské práce. Dále mé poděkování patří mé rodině a blízkým, za poskytnutí informací k mé případové studii a především za odhodlání spolupracovat.

# Obsah

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Úvod .....</b>   | <b>5</b>  |
| <b>I TEORETICKÁ ČÁST .....</b>                                    | <b>6</b>  |
| <b>1 Jedinec s mentálním postižením .....</b>                     | <b>7</b>  |
| 1.1 Terminologie mentální retardace .....                         | 7         |
| 1.2 Etiologie mentální retardace .....                            | 10        |
| 1.3 Klasifikace mentálního postižení .....                        | 12        |
| 1.4 Nejčastěji vyskytující se syndromy u mentální retardace ..... | 15        |
| <b>2 Dítě s mentálním postižením v rodině .....</b>               | <b>19</b> |
| 2.1 Současná rodina .....   | 19        |
| 2.2 Narození dítěte s mentálním postižením do rodiny .....        | 25        |
| <b>II VÝZKUMNÁ ČÁST .....</b>                                     | <b>28</b> |
| <b>3 Případová studie ženy s mentální retardací .....</b>         | <b>29</b> |
| 3.1 Cíl výzkumného šetření a výzkumné otázky .....                | 29        |
| 3.2 Metodologie výzkumu a výzkumný vzorek .....                   | 29        |
| 3.3 Kazuistika .....  | 30        |
| 3.4 Diskuze .....   | 34        |
| <b>Závěr .....</b>  | <b>37</b> |
| <b>Seznam literatury .....</b>                                    | <b>38</b> |

„Největším štěstím v životě člověka je vědomí,  
že nás někdo miluje proto, jací jsme,  
nebo spíše přesto, jací jsme.“

*Romain Rolland*

## Úvod

Mentální retardace zaujímá jednu z nepočtenějších skupin zdravotního postižení. Domnívám se názoru, že toto postižení je v dnešní době natolik rozsáhlé, že i laik je schopen rozeznat jedince s postižením od běžné intaktní společnosti a měl by tak přizpůsobit vzhledem k znevýhodněné osobě své chování, jednání, vyjadřování aj. Vůbec za nejdůležitější součást porozumění považuji schopnost empatie. Zcela každý z nás si dokáže představit fyzickou bolest zapříčiněnou pádem, úrazem atd., ale je schopný intaktní jedinec vžít se do skutečné role duševně nemocné osoby? Dle mého názoru, osoba bez jakéhokoli postižení, znevýhodnění není schopna se 100% vcítit do role osoby s mentální retardací. Duševní stránka jedince, je tvořena kouzelnou komnatou, do níž nelze nahlédnout.

Vzhledem ke skutečnosti, že se v mé rodině vyskytuje osoba se středně těžkou mentální retardací, byla jsem bezpochyby přesvědčena o tom, že téma své bakalářské práce zaměřím na tuto problematiku. Jsem si jista, že v budoucnu bych se ráda takto znevýhodněným osobám věnovala.

Cílem mé bakalářské práce je co nejlépe popsat a přiblížit vymezení termínu mentální postižení a v neposlední řadě, jak se patřičná rodina vyrovnává s mentálně postiženým jedincem. Téma mentální retardace je natolik aktuální a zajímavé, že každý člověk by se měl dozvědět více o jeho příčinách, stupních a taktéž o přijetí dítěte s handicapem do rodiny. V praktické části popisuji případ ženy stíženou středně těžkou mentální retardací. Umožňuje tak čtenáři nahlédnout do problematiky osoby s mentálním postižením od období předporodního až po současnost.

## **I TEORETICKÁ ČÁST**

# 1 Jedinec s mentálním postižením

## 1.1 Terminologie mentální retardace

Jednu z nejpočetnějších skupin mezi postiženými představují osoby s mentálním postižením (Krejčířová, 2003). Jestliže hovoříme o mentální retardaci, je třeba si uvědomit, že téměř žádný jiný druh postižení není na první pohled pro širokou veřejnost tak zvláštní a odlišný jako právě mentální retardace. Intaktní společnost často těmto osobám s handicapem není schopna porozumět a v mnohých případech o nich neeticky hovoří jako o „bláznech“... Žádný intaktní jedinec se nedokáže přesně vžít do role mentálně postižené osoby. Může se pokusit „být nevidomý“ - např. si zaváže oči a projde se po místnosti, nebo si může zacpat uši a komunikovat pouze neverbální formou jako neslyšící osoba. Ovšem nikdy se mu nepodaří ztotožnit se s bytostí mentálně retardovanou (Slowík, 2007).

V historii se společnost mohla setkávat s termínem oligofrenie či slabomyslnost. V dnešní době se tyto pojmy již nepoužívají. V roce 1959 se v Miláně konala konference Světové zdravotnické organizace (WHO) a od tohoto roku je platný právě termín mentální retardace. Etymologickým základem je latina – mens (v genitivu mentis) představuje mysl, rozum a retardare znamená v překladu zdržovat, zaostávat, opožďovat se, případně retardatio neboli zdržení, zaostání, opoždění (Pipeková, 2006).

Od druhé poloviny 20. století se stále více klade důraz na významnost osobnosti, tedy i na individuální specifika jedince s postižením. Především to má souvislost s nově vytvořeným paradigmatem, co se týče speciálních potřeb a podpor, oproti dříve uplatňované koncepci neschopností. Postižený jedinec má právo na plnohodnotný život ve společnosti, jejíž největší snahou by měla být podpora, naplňování potřeb a dosažení co nejvyšší možné kvality života handicapované osoby (Černá a kol., 2008). V dnešní době existuje řada definic mentálního postižení. Ke zpracování své práce jsem si vybrala několik teorií, jež tento druh postižení dostatečně charakterizují.

Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.<sup>1</sup> O mentální retardaci lze hovořit jako o neschopnosti dosažení odpovídajícího stupně intelektového vývoje, což představuje méně než 70 % normy. Za hlavní znaky mentálního postižení jsou považovány nedostatečný rozvoj smyslových

---

<sup>1</sup> Vágnerová, 2008, str. 289

funkcí a řeči, omezená schopnost učit se novým věcem a z toho vyplývající obtížnější přizpůsobení se běžným životním podmínkám (Vágnerová, 2004).

Dle Valenty (2012) můžeme mentální postižení vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností postihující snížení řečových, kognitivních, pohybových a také sociálních schopností s prenatální, perinatální i záhy postnatální etiologií, která snižuje přizpůsobení schopnosti jedince. Pipeková a kol. (2010) uvádí, že mentální retardace je vývojová porucha postihující jedince ve všech složkách jeho osobnosti. Postihuje jeho duševní, tělesný i sociální stav. Do nejvyšší míry je trvale postižena schopnost poznávací, která se v nejčastější míře projevuje v procesu učení. Mentální retardace je stav, který se charakterizuje celkovým snížením intelektových schopností, mezi něž je zařazena schopnost myslet, učit se a přizpůsobovat se svému okolí, k čemuž dochází v průběhu vývoje jedince. Jedná se o stav, který bývá buď částečně získaný, a to do dvou let života dítěte, nebo vrozený.

Definice mentální retardace dle MKN-10 (2000). Mentální retardace je stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován především narušením schopností projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Jedná se především o poznávací, řečové, motorické a sociální dovednosti. Mentální retardace se může vyskytnout s jakoukoli jinou duševní, tělesnou či smyslovou poruchou, anebo bez nich. Jedinci s mentální retardací mohou být postiženi celou řadou duševních poruch, jejichž prevalence je tři až čtyřikrát častější než v běžné populaci. Adaptivní chování je vždy narušeno, ale v chráněném sociálním prostředí s dostupnou podporou nemusí být toto narušení u jedinců s lehkou mentální retardací nápadné.<sup>2</sup>

Mentální postižení můžeme také definovat z různých hledisek. Ať už se jedná o přístup z hlediska biologického, psychologického, sociálního, pedagogického či právního. Biologický přístup pojednává o postižení v důsledku buď trvalého závažného funkčního poškození mozku, nebo organického poškození. Z psychologického hlediska hovoříme o snížené úrovni rozumových schopností, které se měří standardizovanými testy IQ, tedy testy inteligence.

V sociální sféře považujeme mentální postižení za neschopnost orientovat se v běžném světě samostatně, což omezuje vlastní lidskou existenci. V pedagogickém přístupu se jedná o sníženou schopnost učit se včetně užívání speciálně pedagogických

---

<sup>2</sup> Müller in Valenta a kol., 2012, str. 32



pomůcek, metod či postupů. Právní sféra ne vždy umožňuje jedinci způsobilost k samostatnému právnímu jednání, mezi které zapadá provádění stěžejních právních rozhodnutí či úkonů (Slowík, 2007).

V terminologii je nutné správně vymezit rozdíl mezi pojmy mentální retardace a demence, jež široká veřejnost často zaměňuje nebo je vnímá jako stejnojmenný handicap. Rozdíl spočívá hlavně v tom, že mentální retardace oproti demenci je duševní vadou vrozenou, vzniklou v prenatálním, perinatálním období, nejpozději však do druhého roku života dítěte, tedy v postnatálním období (Pastieriková in Ludíková, 2012). Již od začátku života se dítě nevyvíjí obvyklým způsobem. Demence může vzniknout v průběhu života jedince a vyznačuje se především ztrátou již rozvinutých životních schopností. Pro demenci je charakteristické snížení nabytých mentálních způsobilostí – k tomu mohlo dojít v důsledku závažné nemoci, dokonce po úrazu. S demencí se setkáváme především u osob staršího věku, není však vyloučeno, že demence nemůže postihnout i dítě v raném věku (Slowík, 2007).

Mentální retardace je trvalé postižení, i když je možné v závislosti na příčinách a kvalitě života určité zlepšení, pokrok. Hranice maximálně možného rozvoje osobnosti s postižením závisí na závažnosti, etiologii defektu a také na individuálním přístupu k jedinci a na využitelnosti vhodného prostředí při výchovných, výukových i terapeutických úkonech (Vágnerová, 2008).

V dnešní době je několik důvodů, proč je velice těžké charakterizovat lidi s mentálním postižením jako jednotnou skupinu. Tím hlavním je skutečnost, že každý defektní jedinec je velmi osobitý. Nejen intaktní jedinec, ale i člověk s postižením má své osobnostní charakteristické zvláštnosti. Neopomenutelným faktorem je zvláštnost psychických procesů, a to v oblasti paměti, pozornosti, vnímání, myšlení. Dále také emocionalita, která je do značné míry závislá na věku jedince, hloubce postižení a sociálním prostředí, v němž jedinec vyrůstá, je vychováván a vzděláván (Černá a kol., 2008).

## 1.2 Etiologie mentální retardace

Příčiny mentálního postižení jsou podmíněny různými faktory - vnitřními a vnějšími. V odborné literatuře se setkáváme s vymezením, že se jedná o postižení buď vrozené, nebo získané. Z hlediska časové posloupnosti se vymezují tři základní faktory - prenatalní (období před porodem), perinatální (období během porodu a následně po něm) a postnatální (období v průběhu života). Jsou-li příčiny vzniku mentální retardace dle časové posloupnosti takto rozděleny, lze se dopátrat řady vlivů, které se vzájemně překrývají (Müller in Valenta a kol., 2012) - specifické genetické příčiny (např. chromozomální aberace), intrauterinní infekce, hypoxie plodu, encefalitida atp.<sup>3</sup> Obecně lze říci, že převažují organické příčiny středně těžké mentální retardace. Nelze však popřít, že bychom se s nimi nemohli setkat i v případě mentální retardace lehké (Müller in Valenta a kol., 2012).

- **Prenatální období**

Prenatálním obdobím je označen čas před narozením dítěte. Tehdy se můžeme nejčastěji setkat s etiologií exogenních faktorů: infekční onemocnění matky během těhotenství, kouření, příjem nezdravé stravy, užívání narkotik či jiných toxických látek, zvýšená míra požívání alkoholu, úrazy matky (Pipeková a kol. 2010). Tato negativa mohou vést až k těžké mentální retardaci.

V prenatalním období ovšem řadíme mezi další důležité příčiny retardace také faktory endogenní. Největší skupinu tvoří syndromy, které jsou způsobeny genovou mutací, změnou počtu chromozomů a narušením struktury chromozomů. Nejčastější vrozenou poruchou je trizomie 21. chromozomu, známá jako Downův syndrom (Müller in Valenta, 2012).

V prenatalním období se také hovoří o teratogenních faktorech, které poškozují normální vývoj dítěte v děloze matky, jež je pro plod prvotním prostředím. Jsou děleny na:

**a) fyzikální** - např. mechanické stlačení hlavy-> krvácení do mozku, nedostačující kyslík

**b) chemické** - např. léky, alkohol či jiné drogy

---

<sup>3</sup> Valenta M., Müller O., 2012, str. 55

c) **biologické** – např. virové či mikrobiální (virus zarděnek) (Vágnerová, 2008).

- **Perinatální období**

Perinatálním obdobím je označen čas během porodu a následně po něm (do druhého roku života dítěte). Z etiologického hlediska mentální retardace je to doba, v níž může vývoji CNS dítěte ublížit nezvyklá zátěž - například mechanické poškození mozku nebo nedostatek kyslíku. Negativy jsou i nedonošenost, nízká porodní váha či těžká novorozenecká žloutenka (Müller in Valenta a kol., 2012).

- **Postnatální období**

Postnatálním obdobím, jež následuje po porodu a pokračuje až do konce života, můžeme z etiologického hlediska mentální retardace pojmut jako dobu, v níž se může objevit síla různých negativních faktorů, ovlivňujících stav jedince - náhlé vnější události, jimiž jsou záněty mozku (např. encefalitida primární a sekundární), specifické infekce, krvácení do mozku, nádorová onemocnění způsobující poničení kterékoli části mozku apod.

V tomto období hrají velkou roli také faktory sociální, zejména deprivace, respektive nedostačující dlouhodobé naplňování základních lidských potřeb. Je vědecky prokázáno, že právě sociální faktor má významné zastoupení u lehké mentální retardace, jež se stává etiologickou kombinací organicity (v části případů), dědičnosti a vnějších sociokulturních podmínek.<sup>4</sup> Lze konstatovat, že rodiče, kteří mají nižší intelektové schopnosti, mohou své děti zatěžovat nepodnětnou výchovou, neuspokojivými rodinnými vztahy aj. Lehká mentální retardace ovšem není neměnná a dá se pozitivně ovlivnit různými intervenčními programy (Müller in Valenta a kol., 2012).

---

<sup>4</sup> Müller in Valenta a kol., 2012, str.62

## **1.3 Klasifikace mentálního postižení**

1. 1. 1993 vstoupila v platnost MKN-10 (desátá revize mezinárodní klasifikace nemocí). Mezinárodní klasifikace nemocí byla zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací (WHO) v Ženevě. Mentální retardace je řazena do oboru psychiatrie, z toho důvodu má jako první označení F. Celá část F70 - F79 se věnuje mentální retardaci, a právě toto označení je pro ni základním kódem. Dle nové klasifikace je mentální retardace rozdělena do šesti základních kategorií, dle inteligenčního kvocientu (Švarcová, 2000).

### **F70 - Lehká mentální retardace, IQ 50 - 69**

Na utváření lehké mentální retardace má značný vliv dědičnost, nedostatek stimulace a také sociokulturní deprivace. Do tří let se hovoří o lehkém opoždění či zpomalení psychomotorického vývoje. Mezi třetím a šestým rokem jsou problémy nápadnější. Jedinci s lehkou mentální retardací mají malou slovní zásobu, celkově opožděný vývoj řeči a komunikativních dovedností. Nejsou dostatečně zvědaví a vynalézaví. Nejvýraznějším obdobím, kdy se lehká mentální retardace projevuje, je školní docházka. Tito handicapovaní jedinci mají omezenou schopnost logického myšlení. Paměť, jemná i hrubá motorika jsou lehce opožděny. V rozvoji sociálních dovedností jsou zpomalení, ale v sociálně nenáročném prostředí nemusejí jevit žádný problém. Pro socializaci má velký význam rodinné prostředí a výchovné působení. V emocionální oblasti se ukazuje impulzivnost, afektivní labilita, často i úzkostné stavy. Většina jedinců navštěvuje základní školu praktickou, kde se vzdělávají s pomocí předem určeného vzdělávacího programu. Na základě splnění stanovených podmínek integrace má dítě možnost navštěvovat i běžnou základní školu (Bazalová, 2010).

### **F71 - Středně těžká mentální retardace, IQ 35 - 49**

Uvažování jedinců se středně těžkou mentální retardací bychom mohli přirovnat k myšlení jedince v předškolním věku, jenž ne vždy respektuje pravidla logiky. V jejich slovníku se vůbec, nebo jen zřídka setkáváme s méně běžnými konkrétními pojmy. O verbálním projevu lze říci, že je špatně artikulovaný, chudý a gramaticky nesprávný. Učení je limitováno mechanickým

podmiňováním, k zafixování čehokoli je třeba četného opakování.<sup>5</sup> Jedinci jsou schopni sebeobsluhy a osvojení si běžných návyků. Je u nich nutný trvalý dohled. Zvládají vykonávat jednoduché pracovní úkony, není-li po nich vyžadována rychlost a přesnost (Vágnerová, 2008).

### **F72 - Těžká mentální retardace, IQ 20 - 34**

Těžká mentální retardace způsobuje opožděný psychomotorický vývoj již v předškolním věku, postižení dosahují úrovně batolete, jsou výrazně pohybově neobratní. Dlouhodobě si osvojují koordinaci pohybů. Časté bývají poškození celkové CNS a somatické vady, postižení je kombinované. Někteří jedinci jsou schopni základních hygienických návyků a prvků sebeobsluhy. Specifikem tohoto stupně postižení je minimální rozvoj komunikačních dovedností a jednoduchá řeč formou jednoduchých slov. V mnoha případech se setkáváme s náhlou změnou nálad a impulzivitou. Takto postižené osoby jsou závislé na druhé osobě a potřebují celoživotní péči. Vzdělávají se v rámci základní školy speciální, dle odpovídajícího vzdělávacího programu (Bazalová, 2010).

### **F73 - Hluboká mentální retardace, IQ nižší než 20**

Příčina vzniku hluboké mentální retardace je většinou organická. Jedná se o těžké omezení motoriky. Jedinec vykonává pouze stereotypní automatické pohyby. Přidává se postižení sluchu, zraku, těžké neurologické poruchy, častý je atypický autismus aj. Jedinci s tímto stupněm postižení nejsou schopni sebeobsluhy, komunikují jen neverbálně a rozumí pouze jednoduchým požadavkům (Bazalová, 2010). Jsou schopni rozeznávat známé a neznámé podněty a reagují na ně libě či nelibě. Stejně jako u těžké mentální retardace jsou jedinci závislí na péči jiných lidí a zpravidla bývají umístováni do ústavu sociální péče (Vágnerová, 2008).

---

<sup>5</sup> Vágnerová, 2008, str. 302

**F78 - Jiná mentální retardace**

Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je velmi nesnadné nebo nemožné kvůli přidruženému senzoryckému nebo somatickému poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvících, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem či u těžce tělesně postižených osob.<sup>6</sup>

**F79 - Nespecifikovaná mentální retardace**

Tato kategorie se užívá při diagnostice případů s prokázanou mentální retardací, ale chybí dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné z výše uvedených kategorií.<sup>7</sup>

---

<sup>6</sup> Švarcová, 2000, str. 30

<sup>7</sup> Slowik, 2007, str. 114

## **1.4 Nejčastěji vyskytující se syndromy u mentální retardace**

### **Downův syndrom**

Downův syndrom je nejznámějším a nejčastěji popisovaným syndromem, který je způsoben změnou počtu chromozomů, přesněji trizomií 21. chromozomu. V dnešní populaci osob s mentálním postižením se udává cca 5% výskyt osob s Downovým syndromem. Jedním z rizik zapříčinění tohoto syndromu je zvyšující se věk matky.

Hloubka mentálního postižení u osob s Downovým syndromem je různá. Ve většině případů se jedná v první řadě o lehkou a středně těžkou mentální retardaci, která nesouvisí s tělesným postižením, ale do jisté míry má vliv na výskyt nemocí či zdravotní komplikace, jako jsou vrozené srdeční vady, nystagmus, vrozená katarakta (šedý zákal), žaludeční a střevní abnormality, poruchy štítné žlázy aj. Odborná literatura popisuje společné tělesné znaky: malá postava, zploštělá lebka, plochý široký obličej a vystouplé lící kosti, šikmé oči s kožními záhyby ve vnitřních koutcích, nízké patro, snížený svalový tonus; všímá si také zvýšené citlivosti na respirační infekce a neúplného či opožděného sexuálního vývoje (Černá a kol., 2008).

### **Syndrom fragilního X chromozomu**

Syndrom fragilního X chromozomu je také považován za časté zapříčinění mentální retardace, jež je podmíněna geneticky, a častěji se vyskytuje u mužů. Ženy bývají označovány spíše za přenašečky. Tento syndrom může být diagnostikován již před narozením jedince, a to odebráním krve z plodu, nebo ihned po narození dítěte za pomoci testů cytogenetických či testu DNA. U jedinců s tímto syndromem se objevují společné tělesné znaky - dlouhý úzký obličej, velké uši, vyčnívající čelo, zvětšený obvod hlavy a v období puberty zvětšená varlata. Dále je také patrna zhoršená svalová koordinace, abnormalita chůze a řeči. Řeč bývá rychlá, se špatnou srozumitelností, jedinec hovoří hlasitě a opakuje slova. Osoby s tímto syndromem trpí nedostatky hlavně v oblasti kognitivní (poruchy pozornosti). Tento druh syndromu se vyskytuje od středně těžké mentální retardace až po těžkou, přičemž některé z psychických funkcí mohou být v normálu (Černá a kol., 2008).

## **Rettův syndrom**

Rettův syndrom je geneticky podmíněné neurodegenerativní onemocnění, které ve větší míře postihuje ženy. U mužů se objevuje vzácně. Jedná se o pervazivní vývojovou poruchu, jež je spojena s těžkým progresivním neurologickým postižením. Dá se odhalit s pomocí speciálního laboratorního vyšetření. Jeho dostupnost je však omezena. Co se týče psychomotorického vývoje, zpočátku bývá vše v normě. Kolem prvního roku života (i dříve) dochází u dítěte k částečné, mnohdy i úplné ztrátě verbálních a manuálních schopností. Společnými tělesnými rysy jsou zpomalený růst hlavy, nedostatečné žvýkací pohyby, ztráta řeči, problém s dýcháním. U jedinců s Rettovým syndromem často dochází ve školním věku ke skolióze, epileptickým záchvatům, které zhoršují stav jedince. Téměř v polovině případů se v dospělosti vyvíjí spinální atrofie s těžkým postižením motorickým. Mentální úroveň se nachází v pásmu těžké až hluboké mentální retardace (Černá a kol., 2008).

## **Angelmanův syndrom**

Angelmanův syndrom se považuje za vzácné chromozomální genetické postižení, které se vyznačuje vrozenou mentální retardací s absencí řeči; typický je opožděný motorický vývoj, epileptické záchvaty, nevyvolané výbuchy smíchu. Jedinci často, opakovaně a hlasitě tleskají rukama a v noci se několikrát probouzejí (Černá a kol., 2008).

## **Prader-Williho syndrom**

Prader Williho syndrom je pátý, nejčastěji diagnostikovaný syndrom po narození jedince, vyskytující se hlavně u chlapců. Jedná se o postižení chromozomální. Od narození jsou děti hypotonické a hypotroické, kolem druhého roku bývá zjištěna hyperfagie. Typická je obezita, neustálá potřeba jíst. Nejsou-li jejich potřeby uspokojeny, bývají frustrováni, až agresivní (jídlo jsou schopni krást). Příznačná je také značná kazivost zubů.

Tělesnými znaky jsou krátké končetiny, lahvovité prsty, buclaté tváře, úzké čelo. Psychomotorický vývoj je opožděn, stejně tak i puberta. V mnohých případech se vyskytují jak sluchové, tak zrakové problémy, nejrozšířenější je strabismus. Mentální retardace je zaznamenána v pásmu od lehké až po hlubokou (Černá a kol., 2008).



## **Syndrom kočičího křiku**

Syndrom kočičího křiku patří mezi chromozomální poruchy, je nazván podle typického hlasového projevu, který je důsledkem hypoplazie hlasivek. Projevuje se zvláště v dětství, s pokračujícím věkem jedince mizí.<sup>8</sup> V odborné literatuře se můžeme dočíst, že mnozí takto postižení jedinci se nedožívají dospělosti. Typickými tělesnými znaky jsou malá hlava, nízko posazené uši, abnormálně malé čelisti. Problémy se vyskytují v motorické, kognitivní a řečové oblasti. Projevuje se u mentální retardace těžké až hluboké (Černá a kol., 2008).

## **Klinefelterův syndrom**

Tento druh syndromu se vyskytuje pouze u mužů. Jedná se o chromozomální poruchu počtu pohlavních chromozomů. Ve většině případů bývá diagnostikován až v pubertě, kdy jsou zřetelná malá varlata, později chybějící spermatogeneze. Typickými znaky jsou vysoká postava (ale krátký trup) s ubývajícím svalovým tonusem, gracilní končetiny, obezita a opožděný vývoj řeči, což následně souvisí se specifickými poruchami učení. Tento syndrom se vyskytuje u lehké mentální retardace, ale také u celé řady mužů, kteří mají intelektové schopnosti v normě (Černá a kol., 2008).

## **Turnerův syndrom**

Turnerův syndrom se vyskytuje u žen a je provázen poruchami v sexuální oblasti. Nedochozí zde k sekundárnímu vývoji pohlavních znaků, a to prsů. Patrný je malý vzrůst v důsledku zpomaleného růstu, viditelná kožní řasa na krku. Navíc pak poruchy kardiovaskulárního a ledvinového systému, strabismus, postižení jemné i hrubé motoriky, opožděnost v pohybovém vývoji. Jedná se o úroveň mírné mentální retardace, i v normě.

V literatuře bývají zmiňovány další syndromy spjaté s mentální retardací. Viz níže ony nejčastější...

- Williamsův syndrom
- Schnizelův syndrom
- Cornelia de Lange syndrom
- Rubinstein- Taybiho syndrom
- Wolf-Hirschhornův syndrom

---

<sup>8</sup> Černá M a kol, 2008. str. 92

- Les-Nahynův syndrom
  - Apertův syndrom
  - Carpenterův syndrom
  - Metabolické poruchy- fenylketonurie
  - Neurofibromatóza
  - Anencefalie, mikrocefalie, hydrocefalie
  - Fetální alkoholový efekt a fetální alkoholový syndrom
- (Černá a kol., 2008)

## 2 Dítě s mentálním postižením v rodině

### 2.1 Současná rodina

Nežli začneme hovořit o novověké rodině, je důležité, abychom si připomněli důležitou skutečnost, o níž se diskutuje dlouze a staronově. Proces ženské emancipace. Začal dávno předtím, než byl deklarován jako feministické hnutí za První francouzské revoluce. Hovoříme o době renesanční, kdy byla ženám ze středních vrstev dostupná některá povolání, o které muži nejevili zájem. Jednalo se zejména o obchodování na tržištích s kořením, o tkaní, šití a prodávání punčoch. Hnutí za ženskou emancipaci určilo své cíle nejdříve ve Francii a v Anglii. V roce 1791 byl v Paříži vydán spis *Práva ženy a občanky*, který byl považován za první artikulaci vznikajícího feminismu. Pojednává se v něm o naprosté rovnosti mezi ženami a muži před zákonem a také o právu na zcela svobodnou volbu manželského partnera. Od této chvíle se začíná rozpadat patriarchální rodina. V roce 1816 sílí v Anglii boj za ženská práva, kdežto práva na svůj vlastní majetek se ženy domohly až roku 1870.

Po první světové válce přiznal ženám parlament volební právo. Nebylo tomu tak všude, například ve Švýcarsku volební právo ženy získaly až po Druhé světové válce.

Na přelomu 19. a 20. století začaly v průmyslu pracovat ženy, někde i děti. Tímto se pro ženu staly domácí práce přítěží. Na trhu práce neměla žena žádnou hodnotu a byla izolována od společenského dění (co se trhu práce týká, žena měla a někde doposud má horší postavení než muž). Ženy byly více pracovně zatíženy, ale bez výhodných kompenzací, což v rodinách vyvolávalo napětí (v dnešní době muž už není jediným živitelem rodiny, tudíž jeho prestiž může klesat). Sňatek v současnosti není určován jinými zájmy, odvíjí se pouze od snoubenců a jejich touhy žít společně. Souhlas rodičů se stal pouze formální záležitostí (Matoušek, 1993).

Moderní doba lidi osvobodila od starých vazeb na společenskou třídu i na místní komunitu, bez podřízenosti vrchnosti či církvi. Daní za toto osvobození je rozčlenění lidského života do málo souvisejících sfér řízených byrokratickými aparáty novodobého státu.<sup>9</sup>

Vymezením pojmu rodina se zabývá nespočet autorek a autorů, a tudíž je obtížné dosáhnout jednotné definice. V odborné literatuře se můžeme dočíst, že rodina

---

<sup>9</sup> Matoušek, 1993, str. 23

je skupina lidí, která má společnou historii, současnou realitu a společně propojené budoucí očekávání. Členové rodiny jsou často vázáni dědičností, manželskými svazky, adopcí či společným soužitím (Sobotková, 2007).

Svoji výchovnou funkci si rodina dodnes drží jen vůči dětem nejmenším. V této fázi tvoří rodina nezastupitelný subjekt. Představuje místo, které slouží k uspokojování citových potřeb, rozdělování ekonomických hodnot, a také místo konzumu a rekreace. Vazby v rodině jsou v určitém smyslu nesměnitelné a nezrušitelné. O rodině hovoříme jako o společenství, které poskytuje příležitost k uplatnění trvalých hodnot.

Nejcennější investicí, kterou dnes může rodina svému dítěti předat, už není majetek hmotný, nýbrž síla vzdělání. Svou úlohu rodina vykonává nepřímo, a to volbou školy.

Setkáváme se i s případy, kdy svou úlohu vykonává konkurence masových sdělovacích prostředků a sociálních médií. Je dobře známo, že hlavně ve vyspělých státech tráví děti mnohem více času u televize, počítače... než komunikací s rodiči.

### **Příznačné trendy dnešní doby ve spojitosti s rodinou**

- V dnešní době mají partneři tendenci odkládat sňatek a narození svého potomka na co nejpozdější dobu.
- Rozhodnou-li se rodinu založit, jedná se často o neformální vazbu, bez legálního sňatku.
- Rapidně se zvyšuje rozvodovost (téměř 50%).
- Po rozvodu jsou lidé méně ochotní vstupovat do dalšího svazku a mít další děti.
- Omezuje se počet dětí v rodině, případně jsou vztahy bezdětné a partneři se přednostně věnují své kariéře.
- Prodlužuje se doba společného soužití rodičů a dětí.

Všechny tyto atributy poukazují na převahu prosazení individuálních zájmů nad zájmy rodiny.

V 70. letech 20. století se tento vývoj prudce zvyšoval. Nevídaný pokles tvořila sňatkovost a porodnost. Začaly se zmenšovat rodiny, a nyní stále více dětí žije bez svého biologického otce. Nejčastěji uváděné příčiny jsou: pokračující emancipační hnutí žen, větší ekonomická a společenská aktivita žen, která je v rozporu s jejich mateřskou úlohou, a také dostupnost interrupcí. Málokoho dnes překvapí, že většina vyslovených prognóz vyznívá pro rodinu nepříznivě.

Vyskytují se dvě vize. Ta první předpokládá slábnoucí pouta v rodině, v níž manželé spolu budou jen krátký časový interval, budou zcela rovnoprávní a budou si udržovat své osobní zájmy, které nebudou sdílet s nikým z rodiny. Budou se více zajímat o svůj vlastní blahobyt a rodinná sféra pro ně bude podružná. Druhá vize hovoří o klesajícím významu mužské role v rodině. Předpokládá se, že ženy se nebudou chtít podobat muži, ale naopak se budou chtít od mužů lišit a maximálně distancovat.

Na budoucnost rodiny by se mělo pohlížet zcela optimisticky, což plyne z přesvědčení, že hodnotná lidská osobnost potřebuje stálý okruh svých nejbližších lidí, potřebuje domov a také komunikaci a její sdílení. Prvotním přáním skoro každého jedince je založit si v dospělosti svoji vlastní rodinu, mít děti a pečovat o ně (Matoušek, 1993).

Rozhodnou-li se partneři, že si založí rodinu, stojí před nimi dvě zásadní otázky. Jakého člověka bychom ze svého dítěte chtěli mít? Jak postupovat, abychom toho dosáhli? Odpovědi nejsou vůbec jednoduché. I partneři mohou mít velmi rozdílné představy! Úloha rodičů není snadná, vždyť se snaží utvářet osobnost svého dítěte.

Výchova dětí představuje pro rodiče velmi těžkou, velmi komplikovanou práci. Jestliže chce rodič ve výchově svého jedince uspět, měl by mít zdravý rozum, životní moudrost, trpělivost, měl by být zodpovědný, taktní, ale i veselý – humorný, optimistický, měl by umět dávat i přijímat lásku... a v neposlední řadě by měl mít znalosti, přehled, rozhled a nadhled. Správný rodič by měl být svému dítěti k dispozici čtyřiašedesát hodin denně, 365 dní v roce po celý život!? Výchova dítěte představuje pro rodiče příležitost pro nejradostnější a nejděčnější zkušenost.

V mnohých případech se setkáváme s rodinami, v nichž rodiče musí učit své děti něčemu, co ovšem sami doposud neznají, neumějí.

Přáním téměř každého rodiče je, aby jejich dítě mělo kvalitní, alespoň tak dobrý, nebo i lepší život než oni, a nabývají pocitu, že to závisí zcela na nich. Takový pocit a taková skutečnost dávají rodičům pocit užitečnosti i pýchy.

Příchod dítěte do rodiny vyžaduje od partnerů maximální přizpůsobení. Pokud se rodiče snaží naplnit všechny potřeby dítěte, musí provést mnoho posunů a změn, které se týkají společného soužití, a hlavně by spolu měli trávit co nejvíce možného času. Lidé, kteří doposud měli vyvážený vztah, si s tímto novým aspektem poradí jednodušeji. Pro partnery, u nichž vztah nebyl příliš harmonický, je nová situace složitější a může se projevat citovým nebo fyzickým strádáním, popř. oběma zároveň (jich samotných, zejména pak dítěte) (Satirová, 1994).

Pokud si položíme otázku, co malé dítě potřebuje nejvíce, není odpověď jednoduchá, ale prvořadá by měla být jistota ve vztazích ke svým lidem. Nejdůležitější je snad vztah s matkou a nejbližším okolím. Už od narození se dětské ručičky natahují po matce, přejí si být chovány. Když se blíží nějaké nebezpečí, hledají u ní pocit bezpečí - malé dítě potřebuje někoho, kdo mu poskytne ochranu a pomoc, jelikož samotné dítě je bezmocné. Poskytování ochrany a pomoci dítěti musí být, mělo by být přirozenou psychickou potřebou rodičů, protože jinak by celý mechanismus vztahu nefungoval („mateřská“ láska se v optimálním případě ztotožňuje s láskou „otcovskou“) (Matějček, 2008).

Hovoří-li se o rodině, máme sklon si představovat takzvanou úplnou nukleární rodinu (otec, matka a jejich děti). Veřejnost se naivně domnívá, že takto vypadá většina rodin. Opak je však pravdou. Odhaduje se, že ideální (úplnou) rodinu tvoří pouze 1/5 všech domácností. Většinou lidé žijí sami, nebo jen matka s dítětem bez partnera. Schopnost rodiny vychovávat své děti, vyrovnávat se s těžkostmi, souvisí s tím, jak je rodina spojena se svým sociálním okolím, s tzv. sociální sítí rodiny, což jsou i nepřibuzní lidé (přátelé, známí, širší společnost, popřípadě i odborníci, kteří s rodinou spolupracují) (Matoušek, 1993).

### **Neúplná rodina**

Setkáváme se skutečností, že se dítě narodí do rodiny pouze s jedním rodičem. Téměř 90 % z nich představují matky (s dítětem či s dětmi) a zbylých 10 % otcové (s dítětem, popř. s dětmi). Tyto neúplné rodiny vznikají na základě rozvodu, rozchodu, ovdovění, adopce dítěte, porodem dítěte mimo manželství, mimo partnerství. Dříve byly svobodné matky společností odsuzovány, byly negativně hodnoceny a jejich děti litovány, respektive bylo jimi opovrhováno. Dnes?! Jiná společenská a sociální politika! Změnou je věkové složení svobodných matek. Dříve svobodné matky představovaly mladé ženy, i nezletilé dívky, které své těhotenství nepředpokládaly - nerozvázně, nezodpovědně podcenily možnost otěhotnění. V současnosti stojí svobodné matky na prahu střední dospělosti. Často bývají zajištěné, ve svém povolání úspěšné, a jelikož „neměly štěstí a nepotkaly vhodného partnera“, snaží se na svět přivést dítě, dokud je čas (Sobotková, 2007).

## **Nevlastní rodina**

Dalším typem rodiny, která v dnešní době tvoří výrazné procento, je rodina nevlastní. Některé studie uvádějí, že po roce 2000 došlo k nárůstu (převýšení) počtu nevlastních rodin ve srovnání s jinými formami rodiny. Nevlastní rodina je termín určený rodině vzniklé po druhém či dalším sňatku (vztahu) alespoň jednoho z rodičů. V dnešní době mladší generace akceptuje spíše nesezdané soužití než opakovaný sňatek, tudíž nemůžeme jasně určit vývoj počtu nevlastních rodin (u tohoto typu rodiny můžeme předpokládat vyhledání odborné pomoci, jelikož jak dětí, tak i dospělých se týká vyšší riziko problémů). I když se opakovaná manželství rozvádějí častěji, manželé je považují za úspěšnější než manželství předešlé, a to hlavně v partnerském vztahu, respektive v sexuálním soužití. Ovšem vztahy mezi rodiči a dětmi jsou více problematické. V mnohých případech bývají děti frustrovány soužitím s nevlastním rodičem. U nevlastní matky dochází k pocitu ohrožení její vlastní identity a nejvíce ji zneklidňuje nejistota v nově získané roli - nejistota v oblasti jejích povinností, nejistota ve vlastním chování, nejistota s ohledem na důsledky onoho chování aj. Pro většinu nevlastních matek není ochrana osobní identity jednoduchá. Existují také případy, kdy nevlastní rodič přenechá rodičovskou odpovědnost pouze na biologickém rodiči. Tento přístup je vhodný zejména u dětí v období adolescence, jelikož právě hledají svoji identitu a mají tendence ke kritičnosti až k radikálním úsudkům. Mladší děti se poměrně rychle vyrovnají s nově danou situací a akceptují nového dospělého v rodině, zvláště když k nim nevlastní rodič má pěkný vztah. Řada autorů nedoporučuje, aby se nevlastní rodič snažil nahradit biologickou matku, otce. V této roli má působit jako hodná teta, strýc s vysokým zájmem o dítě (Sobotková, 2007).

## **Dítě v rodině homosexuálních partnerů**

Homosexuální minorita dnešní společnosti se neustále více a více zviditelňuje, a také se rozšiřují a ukotvují tolerantní postoje v rámci majoritní společnosti. Zákon o registrovaném partnerství osob stejného pohlaví vešel v České republice v platnost v polovině roku 2006.<sup>10</sup> Homosexualita v západní kultuře představuje asi 5 – 10 % u mužů a u žen cca 3 - 5 %. Tyto údaje nemusí být přesné, jelikož mnoho lidí svoji homosexuální orientaci stále tabuizuje. Psychologové hovoří o homosexualitě především v intencích biologických a psychosociálních faktorů. Rodiče homosexuálové

---

<sup>10</sup> Sobotková, 2007, str. 189

vychovávají děti v převaze heterosexuálně orientované, ale nemají takové rodové cítění, jako tomu je v heterosexuálních rodinách. Rodové cítění spočívá hlavně v předání zkušeností a tradic z jedné generace na druhou. Máme-li porozumět fungování rodin homosexuálních partnerů, je nutné na ně pohlížet z vývojového hlediska. Nejednomu z nich předcházelo manželství heterosexuální, a v něm se narodily děti. Když homosexuální orientace matky či otce vyjde v době rozvodu najevo, je jen malá pravděpodobnost, že právě tomuto jedinci budou děti svěřeny. To je jeden z důvodů, proč mnozí svou sexuální orientaci skrývají - aby nepřišli o děti.

Mnoho zahraničních výzkumů zavrhuje, že by vývoj dětí u homosexuálních partnerů byl nějakým způsobem ohrožen, popř. narušen, ať už se jedná o jejich sexuální orientaci, celkové zdraví či dopad „odhalení“, že jejich rodiče jsou homosexuálové (Sobotková, 2007).



## 2.2 Narození dítěte s mentálním postižením do rodiny

Téměř každý z nás jednou či vícekrát během života četl pohádku, kde se králi a královně zjeví sudičky a oznámí, že se jim narodí potomek. Každá ze sudiček přednese svůj odkaz budoucímu dítěti a zmizí. Vždy se může vyskytnout jedna sudba, jež položí novému životu přes cestu nějakou překážku, kterou je třeba přemoci. Je nutné, aby dobro zvítězilo nad zlem a nové děťátko mohlo dosáhnout svého štěstí. Přitom již od narození se život nezadržitelně odvíjí a jeho obrátky jsou až neuvěřitelné. Pohádky jsou občas kopií skutečného života, ale...

V reálném světě tomu bývá jinak. Když rodina zjistí, že je matka těhotná, sudičkami bývají sami rodiče, prarodiče, případně širší rodina. Ovšem každý může mít velmi rozdílné představy o budoucnosti nového člena rodiny. Polemizují o jeho jméně, dohadují se, zda bude dítě více podobné matce či otci, nadané po tom či té, onom či oné...

Blíží se tolik očekávaný den, dítě se narodí a naprosto změní životy rodičů. Přirozeným přáním je přivést na svět zdravé dítě - zdraví pro děťátko samotné, jeho zdraví pro rodiče a nejbližší! Ne vždy se tak stane!...

V tomto okamžiku rodina prochází různými fázemi vyrovnání se se skutečností, avšak nikde není žádná jistota, že se rodina v průběhu svého života zcela vyrovná s postižením svého jedince (Chvátalová, 2012).

Rodiče obvykle procházejí pěti typickými fázemi.

### 1) Fáze šoku a popření

První fáze představuje vůbec prvotní reakci na skutečnost, že jejich dítě není zdravé. Rodiče na toto zjištění reagují nejčastěji výrokem, to nemůže být pravda, není to možné. Hlavním projevem šoku je strnutí a neschopnost jakékoli reakce. V mnohých případech se uvádí, že matky nejsou schopny ani brečet a popření je vnímáno jako obrana své vlastní psychické rovnováhy. V této fázi rodiče nemají ani pomyšlení nad výchovou a péčí svého dítěte, jelikož se doposud nebyli schopni smířit s existencí postižení jejich dítěte. V průběhu času však rodiče tuto informaci postupně přijímají je však nezbytné podotknout, že reakci rodičů vysoce ovlivňuje i fakt, za jakých okolností se o postižení dítěte dozvěděli. Často právě lékař je v této fázi ze strany rodičů posuzován za náhradního viníka a bývá trestán kritikou (Vágnerová, 2008).

## **2) Fáze bezmocnosti**

Druhou fází představuje fáze bezmocnosti, kdy rodiče neví jak na vzniklou situaci reagovat, jak se k ní postavit vzhledem k tomu, že se s ní setkávají poprvé v životě. Střídá se zde pocit zklamání a bezmocnosti. Rodiče prožívají pocit viny ať už vzhledem ke svému dítěti či ke společnosti a také se obávají reakce od celkové populace. Obvykle mají strach, aby nebyli od ostatních zavrženi či odmítnuti a zároveň doufají v pomoc, o které momentálně ani nemají ponětí, v čem by měla spočívat (Vágnerová, 2008).

## **3) Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem**

U tohoto období se vyskytuje zvýšený zájem o další informace. Rodiče se zajímají, proč se jejich dítě narodilo postižené, co tomu bylo zapříčiněno, jak o něj nadále správně pečovat a také se zajímají i o jeho budoucnost co se týče výchovy, vzdělání aj. Ne vždy si rodiče informace zpracují racionálně. Vzhledem k jejich emočnímu vyladění může dojít ke zkreslení informací. Negativní emoční reakce mohou být způsobeny prožitky smutku, depresemi, kterými rodiče procházejí vzhledem k tomu, že očekávali narození zdravého potomka. Dále také mohou zažívat úzkost a strach, který se vztahuje k budoucímu životu dítěte. Obranné reakce mohou být posuzovány za nepochopitelné, přičemž i ony mají svůj vlastní význam při udržení psychické rovnováhy a zachování sebehodnocení v rodičovské roli. Obrana se vztahuje zejména k předpokládané příčině postižení. Právě rodiče se nejednou považují za viníky. V tomto případě se vina přisuzuje pouze jednomu z rodičů- nejčastěji to bývá matka. Nacházíme se s případy, kdy za viníka bývá považována zcela neznámá osoba, kterou představuje profesionál. Způsob pomoci jakého se rodina vyrovná se zátěží závisí na hodně faktorech, jimiž jsou zkušenosti rodičů, jejich zdravotní stav, osobnostní vlastnosti, druh a příčina postižení, partnerský vztah a spousta dalších. Strategie zvládnání může být jak aktivní či pasivní. Aktivní způsob zvládnání představuje snahu bojovat s nepříznivou situací. Rodiče se snaží vyhledávat pomoc např. u lékařů či jiných odborníků. Když budeme hovořit o variantě únikové, charakteristickým znakem je útěk ze situace, kterou není možné uspokojivě zvládnout nebo rodiče ještě nejsou schopni se s ní vyrovnat. Je možné setkání s rodinami, které se chovají, jakoby jejich dítě bylo zdravé a jejich postižení považují za dočasné. U této fáze je nejdůležitějším krokem nalezení co nejvhodnějšího řešení pro jejich dítě se zdravotním postižením. Potřebují dostačující informace o možnostech péče, vzdělání, další léčbě jejich dítěte apod.

#### **4) Fáze smlouvání**

V této fázi rodiče do jisté míry akceptují skutečnost, že jejich dítě je postižené a snaží se najít alespoň částečné zlepšení, když už není možné, aby se jejich jedinec zcela uzdravil. Chtějí mít naději, která nemusí být nerealistická. V tomto období se pojednává spíše o zátěži představující dlouhodobý stres, který bývá spojený jak s vyčerpáním, tak celkovou únavou. Rodiče nabývají pocitu bezvýchodnosti a minimální efektivity, jelikož očekávali mnohem více (Vágnerová, 2008).

#### **5) Fáze realistického postoje**

Rodiče si postupně uvědomují realitu, že jejich dítě je postižené a nyní jej přijímají takové, jaké je. Celkové plány do budoucna ohledně jejich potomka jsou reálnější a začínají se chovat přiměřenějších způsobem, vzhledem ke zdravotnímu stavu dítěte. Ne vždy se však rodiny se zdravotně postiženým jedincem dokáží smířit s neblahou životní situací, která je potkala (Vágnerová, 2008).

## **II VÝZKUMNÁ ČÁST**

## **3 Případová studie ženy s mentální retardací**

### **3.1 Cíl výzkumného šetření a výzkumné otázky**

Cílem praktické části bakalářské práce je co nejlépe popsat a přiblížit případ mladé ženy (mé tety) s mentálním postižením. Jedná se o středně těžkou mentální retardaci; sleduji její život, proces vzdělávání a výchovy, volnočasové aktivity aj.

#### **Výzkumné otázky**

- 1) Kdy jste se poprvé seznámili se skutečností, že dítě je postižené?
- 2) Jak probíhá a mění se její vývoj od narození po současnost (dítě – dívka – mladá žena)?
- 3) Uvažovali jste o alternativním řešení do budoucna (např. o chráněném bydlení)?

### **3.2 Metodologie výzkumu a výzkumný vzorek**

Hlavní metodu zkoumání, využitou v této části bakalářské práce, představuje případová studie neboli kazuistika. Kazuistika je popis jednotlivých případů, týká se např. vzniku, průběhu, (vy)léčení duševní choroby či odstranění povahové vlastnosti (Hartl, Hartlová, 2000 srov. Edelsberger, 2000). Zpracování případové studie jsem měla možnost nahlédnout do důležitých lékařských zpráv, různých soudních rozhodnutí a rovněž jsem měla k dispozici osobní a rodinnou anamnézu, jež mě o všech náležitostech dostatečně informovala.

Zjišťování všech potřebných dat probíhalo s tetou a jejími rodiči v jejich domácím prostředí (jelikož se jedná o moji pokrevní rodinu a pobývala jsem u nich od útlého věku, nebylo nutné se předem domlouvat, kdy a za jakých okolností budu své pozorování či rozhovor realizovat, což umocňuje autenticitu praktické částí této bakalářské práce)...

### **3.3 Kazuistika**

Jméno: Jaroslava

Současný věk: 37 let

Pohlaví: žena

Diagnóza postižení: středně těžká mentální retardace, narušena hrubá i jemná motorika

#### **Rodinná anamnéza**

Matka - 65 let, středoškolské vzdělání v oboru ekonomie, působila několik let jako administrativní pracovnice na Domově mládeže v Šumperku. Roku 1999 ukončila trvalý pracovní poměr a od této doby (až doposud) celodenně pečuje o svoji dceru.

Otec – 72 let, vyučen v oboru malíř-natěrač. Od roku 2006 pobírá plný invalidní důchod (angina pectoris, diabetes I. stupně a hypertenze). V současné době je starobní důchodce.

Sestra (Marie) - 42 let, zcela zdravá. Ve škole neměla žádné výchovné či vzdělávací problémy a roku 1991 odmaturovala na Střední ekonomické škole v Šumperku. Nyní pracuje jako samostatná ekonomka. Marie měla ke své sestře vždy velice kladný, empatický vztah a své matce se snažila nejen všemožně pomáhat, ale i být oporou.

Rodiče žijí s dcerou Jaroslavou ve společné domácnosti v rodinném domku. Marie se v roce 1993 provdala a přestěhovala se spolu se svým mužem na jinou adresu ve stejném městě.

#### **Osobní anamnéza**

Jaroslava se narodila 16. 8. 1978 jako druhorozené dítě, přičemž celý průběh těhotenství probíhal v normě. První problém nastal v průběhu porodu, a po narození bylo dítě kříšeno (matka si přesně neuvědomuje, jak dlouho). Porodní váha dítěte byla 2 900 g, míra 52 cm. Zjevná byla poporodní žloutenka, trvající tři týdny. Během pobytu v porodnici nebyly matce podány žádné informace týkající se postižení děvčátka. Při pravidelných návštěvách poradny pro novorozence nebyla matka seznámena se skutečným zdravotním stavem dítěte. Několikrát upozorňovala lékařku, že její dítě neotáčí a nezvedá hlavičku, nepřevrací se, je spavé a stále apatické. I přes veškeré naléhání byla ošetřující lékařkou ujišťována, že dítě je v pořádku. V březnu roku 1979 -

kvůli vyklenuté fontanelle - byla odeslána ze šumperské nemocnice na celkové vyšetření do brněnského výzkumného ústavu.

Teprve zde byly rodičům podané přesné informace o zdravotním stavu jejich dcery. Lékaři rodičům sdělili, že jejich dítě je psychomotoricky retardováno. Na základě důkladného vyšetření byla zjištěna pouze diagnóza dítěte, nikoli příčina postižení.

V obličejové části se projevují degenerativní stigmata, jakými jsou vysoká brada, nízké čelo, užší obličej, ušní boltce níže posazené, krátký krk, gotické patro, výrazná hrudní kyfóza, kratší prsty a na dolních končetinách prsty atypické. Dítěti byla zjištěna pupeční kýla, měla ochablé svalstvo po celém těle. Sama neseděla, musela být přidržována a do sedu se nepřitahovala. Tyto atributy přesvědčily rodiče o skutečnosti, že je pro jejich dítě nutná nadstandardní péče. Ale v žádném případě nesouhlasili s umístěním dcery do ústavu.

Jelikož se rodina nenacházela v dobré finanční situaci, bylo nezbytné, aby se matka ihned po placené mateřské dovolené, trvající v té době pouhých šest měsíců, vrátila do zaměstnání a o její dceru se začaly starat převážně babičky. Po pracovní době si rodiče své dítě vyzvedávali a věnovali se dceři sami.

V útlém dětství dívka trpěla nechutenstvím, působila až podvyživeně. Ve čtyřech letech byla převezena do nemocnice s akutním zánětem slepého střeva a podstoupila operaci. Po propuštění do domácí péče byla po dvou dnech opět hospitalizována na chirurgickém oddělení a prodělala operaci zauzlení střev. Po této operaci došlo ve zdravotním stavu dívky k velkému obratu a dítě začalo přijímat potravu ve větší míře. Od této doby se u dívky nevyskytly žádné jiné přidružené choroby, pouze užívá léky, předepsané psychiatrem, na celkové zklidnění osobnosti (Zeldox).

### **Školní anamnéza**

Dívka nenavštěvovala jesle, ani mateřskou školku, do šesti let vyrůstala v rodinném prostředí.

V roce 1984 měla rozhodnutím Odboru školství Okresního národního výboru v Šumperku odloženu povinnou školní docházku na jeden rok. O rok později tentýž odbor zařadil dívku do školy pro mládež vyžadující zvláštní péči, a to do Zvláštní ZŠ v Šumperku.; sem Jaroslava nastoupila 1. 9. 1985. Vzhledem k nedostačujícím

výsledkům byla zproštěna povinnosti vzdělávat se, a to k datu 25. 5. 1987 (ihned). Po ukončení vzdělávání zůstala opět v péči rodiny.

V roce 1990 byla přijata k dopolednímu pobytu v rámci ústavní péče sociálního zařízení ve Vikýřovicích. Po několika letech matka změnila zaměstnání a bylo nezbytně nutné, aby pobyt jejich dcery v daném zařízení byl změněn na celotýdenní, což bylo realizováno až do roku 1999.

V ústavu nebyla spokojena, nebyla schopna si sama najít kamarády a komunikovala převážně s výchovným personálem. Vzhledem ke svému hlasitému projevu nebyla oblíbená, dle matčiny slov byla spíše nežádoucí. Zhoršil se její psychický stav a byla nutná návštěva psychiatra. Dcera se ráda vracela domů, ale bez nadšení docházela zpět do zařízení. Takový způsob existence tedy nebyl přínosem. Matka proto ukončuje svoje pracovní aktivity a plně se věnuje dceři! Záhy se rodina přestěhovala na venkov, což považovali za nejvhodnější řešení zlepšení dceřina psychického stavu.

Dívka měla už od raného věku velmi přátelský vztah ke zvířatům, tudíž se rodiče rozhodli, že jí pořídí psa. Po několika měsících strávených na venkově si rodiče začali uvědomovat, že jejich dítě začíná být asociováno ze společnosti a upíná se pouze na svoje nejbližší, především na matku. V psychologické poradně, kam matka s dcerou docházela, jim byla doporučena návštěva tehdy nově vzniklého šumperského centra Pomněnka pro jedince s mentálním postižením. Již při první prohlídce této instituce Jaroslava reagovala velmi nadšeně (zajímala se „jak to všechno v takové škole chodí“) a po několika návštěvách, jež škola umožnila, sem aktuálně dochází (a velmi ráda) třikrát i čtyřikrát týdně.

### **Osobnostní rysy**

Dívka začala mluvit až ve čtyřech letech, kdy její řeč nebyla příliš srozumitelná, a vyskytovaly se rezonanční zvláštnosti. Chodit samostatně se bez cizí pomoci naučila až v šesti letech. Do té doby ji rodiče přepravovali na kočárku. Do deseti let nebyla schopna se sama najíst, jídlo muselo být krájeno a dítě krmeno. Její hlavní činností a zábavou byla hra s panenkou.

V současnosti je Jaroslava mladá žena menšího vzrůstu, silnější postavy. Je náladová, citově závislá na matce, výrazně fixovaná je na ni v cizím, neznámém prostředí, zdráhá se od ní odloučit; umí však být až zlá (i na matku). Pokud se jí v něčem nevyhoví,



vzteká se a nadává. Je schopna se sama obléct, najíst. Je velmi čistotná. Ranní hygiena jí trvá téměř dvě hodiny. Pořádek věcí neudrží, potřebuje nad sebou dohled a vše se jí musí připomínat několikrát. U ničeho déle nevydrží, je nesoustředěná a neobratná.

Spolupráce s odborníky (zdravotními) má dobrou úroveň - vyšetření zvládá sama, ale reaguje zrychleně, je instabilní, manuálně neobratná.

Na základě testů v psychologické poradně bylo zjištěno, že rozumové schopnosti jsou na velmi nízké věkové úrovni (šest let?!). Zná základní osobní údaje (jméno, věk, datum narození, bydliště), není schopna se bezchybně podepsat. Rozpozná jednotlivá písmena, ale nezvládne skládat slova a následně porozumět obsahu věty. Mechanicky umí jmenovat čísla, rozlišuje rozdíl mezi více a méně. Početní představu má zhruba do deseti. Slovní zásoba dívky odpovídá osmi letům, její výslovnost je čistá. Logický úsudek a schopnost zobecňovat je na úrovni dítěte mladšího školního věku. Paměť se vyznačuje defektní úrovní a abstraktní myšlení není rozvinuto. Jaroslava se sama nezabaví, uklidí po sobě, jen když je požádána. Pořádnou manuální práci neodvede. Nají se sama příborem. Nepomočuje se, sama dochází na WC. Při koupání jí musí pomáhat druhá osoba. Sama se oblékne a zaváže si tkaničky od bot. Drží se doma, neutíká. Sexuálně se neprojevuje, ale někdy nařiká, že by chtěla mít dítě. Je emočně labilní, často pláče, vzdoruje, je naléhavá, umanutá - pokud se jí ihned nevyhoví, začne být agresivní, zvyšovat hlas, slovně napadat druhou osobu, či v ojedinělých případech dokáže fyzicky napadnout. Vyskytují se u ní efektivní záchvaty, během nichž se vzteká, křičí, pláče a záhy se začne smát. Jaroslava má potřebu se neustále slovně ujišťovat, že ji mají všichni rádi a dokáží se dostatečně vžít do její životní situace. V domácím prostředí se snaží být za každou cenu středem pozornosti, a pokud tomu tak není, dochází k efektivním záchvatům několikrát denně.

Nerozezná hodnotu peněz, tudíž s nimi nemanipuluje. Veškeré osobní záležitosti si není schopna sama obstarat a vše za ni vyřizuje matka.

Jaroslava je velice důvěřivá, z čehož plyne obava o zneužití po všech stránkách. V roce 2007 byla zbavena způsobilosti k právním úkonům. Opatrovníkem byla ustanovena její matka. Dívka pravidelně navštěvuje psychiatra, neurologa a v rámci centra Pomněnka i fyzioterapeuta.

## **Volnočasové aktivity**

Od 8 do 18 let Jaroslava pravidelně jezdila do lázní Velké Losiny, kde ji především fyzicky rehabilitovali. Doma si pouští hudbu, v televizi sleduje dětské pořady, filmy s pohádkovou tematikou, ale nevydrží u nich dlouho. Baví ji vyšívání a v doprovodu rodičů jezdí na trojkolce. Ráda chodí s rodiči na vycházky nebo plavat (do krytého bazénu i na venkovní koupaliště), v létě na houby. Nejvýraznější náplní jejího dne je starost o pejska a kočičku, které krmí, venčí, koupe... Každoročně se zúčastňuje 14denního pobytu u moře, buď s rodinou, nebo v rámci ozdravných pobytů, které pořádá centrum Pomněnka. V posledních pěti letech pobývá v letním táboře, který pořádá pražská Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice.

## **Dávky a příspěvky poskytované dívkou státem**

Průkazka ZTP/P

Příspěvek na mobilitu -> 400 Kč/měsíčně

Příspěvek na péči -> 3. stupeň, 8000 Kč

Plný invalidní důchod-> invalidita 3. stupně

## **3.4 Diskuze**

Při získání všech potřebných a hlavně důležitých informací ohledně stavu mé zkoumané osoby, mě asi nejvíce překvapila skutečnost, že rodiče byli obeznámeni se stavem čili postižením svého dítěte až v období téměř jednoho roku věku. Domnívám se, že v dnešní době je medicína mnohem vyspělejší, využívá nové technologie a metody, pomocí kterých se stav postižení dá určit v mnohem zázší době, než tomu bylo přibližně před 40 lety.

Velice si cením prarodičů s jakým nasazením a elánem se snažili s touto nepříznivou situací vyrovnat. I když to možná bude znít hloupě, dopadá na mě pocit, že právě díky této nepříznivé situaci je rodina velice silná, dokáže si mnohem více vážit maličností a plnohodnotně prožívá každý den. Vyrovnání se s faktem, že rodiče přivedli na svět postižené dítě, představuje zajisté jednu z nejhorších a současně nejtěžších životních situací. Myslím si, že se plně tohoto problému zhostili, snažili a nadále se snaží pro své dítě dělat vše co je v jejich silách. Ať už mluvíme o rozvoji osobnosti po kognitivní stránce, či volnočasových aktivitách.

Jaroslava díky těmto možnostem je schopna užívat si svůj život naplno, i když se zde vyskytují jisté závažné aspekty ohledně stupně postižení, s kterým se dívka potýká a její vývoj je po zbytek života značně omezen.

Rodiče nyní řeší důležitou otázku, zda v budoucnu, kdy vzhledem k jejich zdravotnímu stavu nadále nebudou schopni pečovat o svoji dceru, bude pro dítě vhodné umístění do tzv. chráněného bydlení či nikoliv. Z rozhovoru s Jaroslavou jsem usoudila, že by se nijak nebránila umístěním do chráněného bydlení, avšak upřednostňuje spolužití se svojí starší sestrou.

Jak už jsem ve své případové studii uvedla, zpozorovala jsem u Jaroslavy opravdu vysokou závislost na jejich nejbližších především na matce. Pakliže matka není v její blízkosti pouhých pár minut má o ni obavy a neustále se vyptává, kde se matka vyskytuje a zda brzy přijde, nenechá ji doma samotnou. Ve chvíli, kdy se žena nachází v pro ni blízkém prostředí, působí velice uvolněně, přátelsky a značně projevuje svoji radost.

Když bych si měla položit otázku, zda se daly různé věci dělat jinak či ne, nemohu jednoznačně odpovědět. Domnívám se, že nikdo není hoden takové odpovědi, pokud se nenachází ve stejné životní situaci. S rozhodnutím svých prarodičů, že dceru neumístili, do ústavu jednoznačně souhlasím, jelikož umístění dítěte do jakéhokoli zařízení nepovažuji za optimální řešení. Každé dítě se nejlépe cítí v prostředí svých biologických rodičů, pakliže je to možné. V žádném případě bych zde nechtěla podcenit práci vykonanou pracovníky v ústavech, která představuje nespočet zodpovědností a námahy. Obdivuji své prarodiče za jejich soustavnou péči, kterou mají s dcerou doposud. Muselo pro ně být velmi náročné naučit jejich dítě k sebeobsluze a celkovému rozvoji osobnosti.

Jediné co mě však vzhledem ke skutečnostem mrzí, je realita, že dítě bylo posouzeno za nevzdělavatelné a tedy vzdělání Jaroslavy v té době záviselo čistě na rodinných příslušnících. Dále mě překvapilo, že Jaroslava si uvědomuje svoji odlišnost od intaktní společnosti a laicky řečeno, neláme si s tím hlavu. Život se snaží brát optimisticky a několikrát mi vyprávěla, jak je šťastná, že vidí, slyší, má možnost chodit a dokáže mluvit, což u některých z jejich přátel z Centra není možné.

Pocit lítosti nacházím v jejich otázkách, proč nemůže být jako ostatní, když by tolik toužila po svém vlastním dítěti. Na tyto otázky se vždy snažím odpovídat

s opatrností a citlivostí. Své prarodiče vnímám jako vážně silné osobnosti a vždy pro mě budou velkým vzorem.

## Závěr

Svou bakalářskou práci jsem zaměřila na problematiku jedince s mentálním postižením v rodině. Cílem této bakalářské práce je přiblížit každému jedinci, který se daným tématem zabývá, celkový přehled o mentální retardaci a také vliv mentálního postižení u dítěte na soudržnost rodiny.

Teoretická část se skládá celkem ze dvou kapitol, které jednotlivě popisují.

V první kapitole se věnuji terminologickému vymezení mentální retardace, etiologii tohoto postižení v období prenatálním, perinatálním a postnatálním. Dále je první kapitola zaměřena na klasifikaci jednotlivých stupňů mentálního postižení a také se zabývá výskytem přidružených syndromů.

Druhá kapitola je věnována dítěti s mentálním postižením v rodině. Celkově zde popisují průběh vývoje rodiny až po vznik rodiny současné. Taktéž zde zmiňují příznačné trendy vzhledem ke spojitosti současné rodiny, kam patří např. odkládání mateřství, rozvodovost aj. V této kapitole lze nalézt několik typů rodin, s kterými je možno se v běžném životě setkat. Dávám stručný náhled do neúplné rodiny, rodiny nevlastní či rodiny homosexuálních partnerů. Poslední část této kapitoly tvoří narození dítěte s postižením do rodiny. Zajímám se hlavně o jednotlivé fáze vyrovnání se rodiny s daným postižením.

Praktická část je zaměřena na případ ženy (*mé tety*) se středně těžkou mentální retardací. Popisují zde rodinou, osobní i školní anamnézu, volnočasové aktivity a její charakteristické osobnostní rysy. V praktické části jsem využila kvalitativní metodu pozorování a rozhovor zkoumané osoby.

Díky zpracování bakalářské práce jsem měla možnost nejen si prohloubit znalosti, co se této oblasti týče, ale také jsem se pomocí odborné literatury dozvěděla nespočet zajímavých informací spojené s mentálním postižením. Stále si více uvědomuji, že empatie má nezastupitelnou roli vzhledem k handicapovanému jedinci.

## Seznam literatury

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.

EDELSBERGER, Tomáš, SOVÁK, Miloš a Ludvík EDELSBERGER (eds.). *Defektologický slovník*. 3. upr. vyd. Jinočany: H & H, 2000. ISBN 80-86022-76-5.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, c2000. ISBN 80-7178-303-X.

HORT, Vladimír. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-404-5.

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0054-3.

KOZÁKOVÁ, Zdeňka, Olga KREJČÍŘOVÁ a Oldřich MÜLLER. *Úvod do speciální pedagogiky osob s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3716-3.

LUDÍKOVÁ, Libuše a Zdeňka KOZÁKOVÁ. *Základy speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3092-8.

MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. Knižnice speciální pedagogiky.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2008. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-504-2.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-901424-7-8.

MICHALÍK, Jan. *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole: speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků se vzácnými onemocněními*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, 2013. ISBN 978-80-86532-29-5.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

SATIR, Virginia. *Kniha o rodině*. Praha: Institut Virginie Satirové, 1994. ISBN 80-901325-0-2.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

SOBOTKOVÁ, Daniela a Jaroslava DITTRICHOVÁ. *Narodilo se s problémy, a co bude dál?*. Praha: Triton, 2009. ISBN 978-80-7387-141-3.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.

THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0714-6.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3829-1.

## ANOTACE

|                          |                               |
|--------------------------|-------------------------------|
| <b>Jméno a příjmení:</b> | Andrea Juřenčáková            |
| <b>Katedra:</b>          | Psychologie a patopsychologie |
| <b>Vedoucí práce:</b>    | Mgr. et Mgr. Iveta Tichá      |
| <b>Rok obhajoby:</b>     | 2016                          |

|                                    |   |
|------------------------------------|---|
| <b>Název práce:</b>                | Rodina s mentálně postiženým jedincem   |
| <b>Název v angličtině:</b>         | Family with mentally handicapped individual   |
| <b>Anotace práce:</b>              | Bakalářská práce je zaměřena na problematiku mentální retardace. Teoretická část se skládá ze dvou kapitol, kde se věnuji vymezení pojmu mentální retardace (terminologie, etiologie, klasifikace, přidružené syndromy) a rodině s mentálně postiženým jedincem. V praktické části popisují případ ženy s mentální retardací. |
| <b>Klíčová slova:</b>              | mentální postižení, rodina  |
| <b>Anotace v angličtině:</b>       | The bachelor thesis focuses on mental retardation expertise. The theoretical part consist of two chapters, where appropriate terminology, etiology and classification are discussed. In the practical part, a case study of mental handicapped woman is presented.  |
| <b>Klíčová slova v angličtině:</b> | mental disorder, family   |
| <b>Přílohy vázané v práci:</b>     | Bakalářská práce neobsahuje žádné přílohy.  |
| <b>Rozsah práce:</b>               | 39 s.   |
| <b>Jazyk práce:</b>                | Český   |