

UNIVERZITA KARLOVA
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Život rodiny s dítětem s mentálním postižením

The life of family with mental disordered child

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

PhDr. Jitka Cintlová

Autor:

Eliška Petáková, DiS.

2018

Poděkování

Chtěla bych poděkovat především vedoucí práce paní PhDr. Jitce Cintlové, která mi v průběhu zpracování této bakalářské práce udílela cenné rady a připomínky. Především jí děkuji za trpělivost a vstřícnost, kterou projevila. Mé poděkování patří také rodičům, kteří se podíleli na praktické části této práce a nebáli se podělit o své zkušenosti.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „*Život rodiny s dítětem s mentálním postižením*“ vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

Jméno autora

8.5.2018

Elisba Plačková

Anotace

Názvem bakalářské práce je „*Život rodiny s dítětem s mentálním postižením*“. V první části práce, teoretické, je rozebírána problematika mentálního postižení jako takového a psychické zvláštnosti jedinců, trpících mentální retardací, se zaměřením na vývoj takového dítěte v rodině. V praktické části jsou sledovány rodiny tří mentálně postižených dětí. Je zde popsáno a zhodnoceno soužití rodiny a vliv takto postiženého dítěte na rodinný život a také názor sociálního okolí. Využita je metoda kazuistiky a standardizovaného rozhovoru.

Klíčová slova

Mentální retardace, sociální prostředí, rodina, dítě, výchova, vzdělávání

Annotation

The title of this bachelor 's work is „*The life of family with mental disordered child*“. The problems of mental handicap as such and psychological peculiarities of individuals suffering from mental retardation pay particular attention to development of this child in the family. All this is analysed in the first theoretical part. In practical part the families of three mentally handicapped children are followed-up. The coexistence of the family, the influence of handicapped child on the family life and the opinion of social neighbourhood is described and rated there. The method of casuistry and standardizing interview is used in this work.

Keywords

Mental retardation, social environment, family, child, upbringing, education

Obsah

Poděkování.....	2
Prohlášení.....	3
Anotace	4
Obsah	5
Úvod.....	7
1. Mentální retardace	8
1.1. Vymezení pojmu	8
1.2. Etiologie-popis příčin mentální retardace	9
1.3. Klasifikace a stupně mentálního postižení	11
1.4. Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace	13
2. Porovnání vývoje mentálně postiženého dítěte s dítětem v pásmu normality.....	16
2.1. Novorozenecké a kojenecké období.....	16
2.2. Batolecí období	17
2.3. Období předškolního věku	18
2.4. Období školního věku	19
2.5. Období dospívání	20
3. Rodina.....	23
3.1. Definice a funkce rodiny	23
3.2. Rodina s mentálně postiženým dítětem.....	25
3.2.1. Přijetí mentálně postiženého dítěte rodiči.....	26
3.2.2. Sourozenci a širší rodina.....	29
3.3. Výchova dítěte s mentálním postižením v rodině	31
3.4. Sociální postavení rodiny s mentálně postiženým dítětem ve společnosti.....	32
4. Výzkumný problém	34

4.1. Cíle praktické části	34
4.2. Kvalitativní výzkum	34
4.2.1. Metodika.....	34
4.2.2. Charakteristika výzkumného souboru	35
5. Šetření	36
5.1. Případ č. 1.....	36
5.1.1. Anamnéza	36
5.1.2. Rozhovor s pěstounkou.....	40
5.1.3 Závěr	43
5.2. Případ č. 2.....	44
5.2.1. Anamnéza	44
5.2.2. Rozhovor s rodičem.....	47
5.2.3. Závěr	50
5.3. Případ č. 3.....	51
5.3.1. Anamnéza	51
5.3.2. Rozhovor s rodičem.....	54
5.3.3. Závěr	58
6. Shrnutí výsledků praktické části.....	59
Přílohy.....	67
Příloha 1: Seznam otázek do standardizovaného rozhovoru.....	67
Příloha 2: Struktura neformálního rozhovoru k anamnézám	69

Úvod

Velkou snahou nejen v poslední době je zařazování osob s jakýmkoliv postižením do společnosti. Naše společnost mnohdy neumí, nebo nechce přijmout odlišnost. Ať už je náboženská, etnická, nebo se jedná o člověka s postižením. Překonáváním předsudků se ale stáváme silnějšími a s větším citem pro řešení problémů.

Osoby s mentálním postižením byly po celou dobu považovány za nevzdělavatelné, za neschopné citů a odkázané na neustálou péči svého okolí. Až poslední dobou se názor na mentální retardaci mění. Právě tito lidé potřebují ze všech nejvíce, aby byli zařazováni do běžné společnosti i se svými pocity, přáními a starostmi. Díky změnám ve společnosti se změnil i postoj k výchově mentálně postižených, namísto dříve doporučované ústavní péče se stále více rodin odhodlává vychovávat takové dítě v domácím prostředí. Vychovávat dítě s postižením je dar. Dar, díky kterému si jeho nejbližší uvědomí, že přijetím takového dítěte mohou spíš získat než ztratit. Uvědomují si každý sebemenší pokrok svého dítěte, ocení i nejmenší snahu o posun vpřed a až se jejich dítě poprvé postaví na vlastní nohy, až poprvé půjde do školy, až si najde kamarády, to všechno je pro rodiče tou nejkrásnější odměnou za mnohdy vyčerpávající a úmornou práci, kterou kvůli sebemenšímu pokroku museli vynaložit. Často se potýkali s beznadějí a nepřijetím okolí. Přesto se odmítli vzdát a rozhodli se pro těžkou cestu, a to vychovat dítě s postižením.

Bakalářská práce je členěna na dvě hlavní části. V části teoretické se komplexně nahlíží na pojem mentální postižení. Je členěna do několika podkapitol, první z nich je zaměřena na vymezení pojmu mentální retardace, etiologii či klasifikaci a stupně mentálního postižení. V další podkapitole jsou popsány psychické zvláštnosti jedince, který trpí mentálním postižením. Praktická část se zabývá převážně konkrétními případy rodin, které vychovávají dítě s nějakým druhem mentálního postižení. Jedná se jednak o metodu standardizovaných rozhovorů s rodiči, které jsou zaměřené převážně na přijetí postiženého dítěte, specifika výchovy a také na reakce okolí na tuto skutečnost. Dále je využita metoda kazuistik konkrétních, mentálně postižených dětí.

Cílem je zjistit, jak mentální postižení ovlivňuje chod celé rodiny, její fungování a případná omezení, která rozhodnutím vychovávat takovéto dítě vznikla. Zajímavé je také srovnání různých typů rodin, je zde popisována rodina pěstounská, rodina rozvedená nebo rodina s více dětmi.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Mentální retardace

Pojem mentální retardace je chápán obecně jako vrozené snížení rozumové schopnosti daného jedince. Dříve byla označována také jako slabomyslnost, oligofrenie, mentální zaostalost či mentální deficit. Dnes se již používá pouze termín mentální retardace, který se začal celosvětově adaptovat až po roce 1959, po konferenci WHO, konané v Miláně. V České republice se pojem mentální retardace začal oficiálně používat až od roku 1994 poté, co byla v Ženevě zpracována nová verze Mezinárodní klasifikace nemocí. Mentálně postižení jedinci chápou sami sebe jako normální, pouze postoje a chování společnosti, která daného jedince obklopuje a ovlivňuje, vytváří z tohoto deficitu sociální znevýhodnění.

1.1. Vymezení pojmu

V současnosti stále neexistuje ucelená definice mentální retardace. Je vždy posuzována podle určitého konkrétního faktoru. Podle definice Vágnerové (1999), je mentální retardace definována jako neschopnost dosáhnout určitého vývoje rozumových schopností a vylučuje absenci výchovného stimulování. Zároveň uvádí, že postižení je vrozené a trvalé, i když je připouštěna určitá možná úroveň zlepšení vlivem výchovných a terapeutických vlivů. Projevy mentální retardace jsou tedy nedostatečné myšlení, omezené schopnosti učení a díky tomu obtížné přizpůsobení se podmínkám okolí. Další definice říká: „*Za mentálně retardované (postižené) se považují takoví jedinci (děti, mládež i dospělí), u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování.*“ (Švarcová, 2006, s. 28). Mentální retardace je nejčastější formou postižení ve společnosti. V literatuře se obecně uvádí zhruba 3 % osob s mentálním postižením v populaci. Nejčastěji se jedná o lehkou formu mentálního postižení, méně časté jsou ostatní stupně. Větší výskyt je potvrzen u mužů, ale nárůst u mužského pohlaví není nijak razantní. Nejčastěji je mentální retardace odhalena již v dětském věku, proto není mentální retardace zastoupena ve všech věkových skupinách stejně.

Mentální retardaci lze obecně chápat jako vadu vrozenou, která je charakterizována nějakým defektem, absencí nebo poškozením centrální nervové soustavy. Nejčastěji bývá objevena v prenatálním, perinatálním nebo postnatálním období, takže v nejranějším období dítěte, většinou do dvou let věku daného jedince.

Kromě vrozené a nejčastější formy mentální retardace se rozlišují i další typy. Získanou mentální retardací a demencí, kterou je pojmenován stav, který může vzniknout právě po druhém roce života jedince a jedná se o proces, kdy je mentální vývoj zastaven. Příčinou zde bývá pozdější porucha centrální mozkové soustavy. „*Nejčastěji se jedná o zánět mozku (encephalitis), zánět mozkových blan (meningitus), poruchy metabolismu, intoxikace, nádory na mozku, duševní poruchy.*“ (Pipeková, 2006, s. 290).

Demence znamená úbytek intelektových a kognitivních schopností a tento úbytek je velmi nerovnoměrný. Hlavními projevy demence bývá často vysoká podrážděnost, citová nestabilita a poruchy paměti a učení. Vzhledem k faktu, že demence vzniká až v průběhu života, je tedy zjistitelná ve všech věkových kategoriích. Rozlišujeme demenci dětskou, dospělou i stařeckou. Nelze opomenout ani retardaci, která vzniká důsledkem nepodnětného vnějšího prostředí, ve kterém jedinec vyrůstá. Takovou formu mentální retardace označujeme jako oligofrenii nebo zdánlivou mentální retardací. Často se vyskytuje u jedinců, vyrůstajících v nějakém typu zařízení, například dětském domově nebo kojeneckém ústavu, není však vyloučeno, že se nemůže objevit i u dítěte vyrůstajícího v rodinném prostředí. V této jediné formě se nejedná o poruchu centrální nervové soustavy ale pouze o nedostatečnou stimulaci. V závislosti na věku jedince a jeho schopnostech a dědičných předpokladech, lze vhodným výchovným stylem a zaručením podnětnosti prostředí tento deficit částečně korigovat a napravit.

1.2. Etiologie-popis příčin mentální retardace

Klasifikovat příčiny vzniku do jednotného systému nelze, je dokázáno, že na vzniku mentální retardace se vždy spolupodílí několik faktorů, proto je není možné zařadit do jediné tabulky a lze tedy spíše příčiny třídit dle jednotlivých kritérií. „*Mentální opožďování může být způsobeno jak příčinami endogenními (vnitřními), tak příčinami exogenními (vnějšími). Vnitřní příčiny jsou zakódovány již v systémech pohlavních buněk, jejichž spojením vzniká nový jedinec, jsou to příčiny genetické. Vnější činitelé, kteří mohou způsobit mentální retardaci, působí od početí, v průběhu celé gravidity, porodu, poporodního období i v raném dětství.*“ (Švarcová, 2006, s. 61)

Je nutné říci, že se velkou měrou na vzniku mentální retardace podílí i dědičnost. Může se jednat o:

- Chromozomální aberace

Jedná se o mutaci na úrovni chromozomů. Obecně je dělíme na strukturní aberace, které mohou vznikat jednak samovolně, nebo také reakcí na nějaký vnější faktor a aberace numerické, kdy je počet chromozomů v buňkách zvýšen. Nejznámější numerickou aberací je Downův syndrom, kdy je na 21. páru chromozomů v každé buňce chromozom ztrojený.

- Monogenní poruchy

Tyto poruchy vznikají jako následek mutace v jednom jediném genu. Na rozdíl od chromozomálních aberací je vliv vnějších faktorů minimální. V současnosti je známo více než 10 000 poruch. Jedná se například o Galaktosemii, kdy není organismus schopen galaktózu (v mléce) využívat, která se následně hromadí v těle nebo Fenylylketonurie, kdy v organismu vzniká nadbytek aminokyseliny fenylalaninu, a naopak se nedostává tyroxin, který je zodpovědný za vznik melaninu. Znamená to, že jedinci trpící touto nemocí mají blondřaté vlasy, modré oči a bledou kůži. Nemoc samotná se projevuje zvracením, křečemi a postupným vznikem mentální retardace.

- Polygenní dědičnost

Již ze samotného názvu vypovídá, že se jedná o dědičnost určitého znaku ve více genech. Znaky, které se takto dědí, bývají často měřitelné (výška, váha...), ale je rozeznatelná i dědičnost, kde se ještě přidává vliv vnějšího prostředí.¹

Velmi často je možné se setkat se tříděním podle doby vzniku mentálního postižení. Dají se rozdělit na příčiny endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější). Mezi příčiny endogenní, tedy způsobené vnitřními faktory, kdy se jedná především o rizikové chování matky, kdy svým jednáním může ohrozit zdraví svého dítěte. Endogenní příčiny je možné dále rozdělit na:

- Fyzikální (př. rentgenové vyšetření během těhotenství, mechanické poškození plodu)
- Chemické (př. požívání alkoholu, drog, špatnou kvalitou potravin)
- Nutriční (př. špatná skladba stravy, nevhodné potraviny)
- Biologické
- Psychické a sociální

¹ ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7

Exogenní příčiny jsou naopak takové, které se projeví v prenatálním, perinatálním nebo postnatálním období jedince, tedy dítěte.

- Období prenatální

Prenatálním obdobím se označuje doba od početí do porodu dítěte. Zde je většina odpovědnosti na matce. Mentální retardace může být způsobena infekcí matky během doby těhotenství, pokud nedbá na správnou životosprávu nebo například užívá toxické látky. Mnoho matek si v těhotenství neuvědomuje možnou přítomnost rizik právě díky svému, mnohdy nezodpovědnému, chování. Mezi prenatální příčiny je možné uvést jako příklad chromozomální aberace (Downův syndrom, Turnerův syndrom), metabolické a výživové poruchy (fenylketonurie), infekce matky (zarděnky, syfilis, HIV), podmínky prostředí (fetální alkoholový syndrom) a příčiny neznámé (hydrocefalus).

- Období perinatální

Toto období je označením doby porodu a časovému úseku bezprostředně po něm. Hlavním rizikem je zde přímo samotný porod, kdy může dojít k mechanickému poškození dítěte, například nešetrným zásahem do porodu, dítě může mít nedostatek kyslíku a orgány tak nejsou správně vyživovány například z důvodu zdlouhavého porodu nebo omotáním pupečnickové šňůry kolem krku. Za perinatální příčiny můžeme uvést nízkou porodní hmotnost a nezralost a neonatální komplikace jako je hypoxie, porodní úraz nebo respirační nouze.

- Období postnatální

Postnatální období je doba od porodu do zhruba dvou let věku dítěte. V tomto období je již dítě plně odkázáno na vlastní imunitu a péči svého okolí. Je samozřejmě vystaveno možnosti nakažení se infekcí, nevyjímaje infekci mozkových blan a dalších onemocnění. Jistou roli zde hraje i výživa a celkový stav jedince. Postnatální příčiny jsou různé infekce, otravy a intoxikace (otravy olovem, meningitida, encefalitida), špatné zacházení s dítětem včetně podvýživy, deprivace či úrazů hlavy a také onemocnění mozku.

1.3. Klasifikace a stupně mentálního postižení

Klasifikace jednotlivých stupňů se odvozuje od tzv. inteligenčního kvocientu, to znamená, že je určující vlastní závažnost poruchy rozumových schopností. Tuto poruchu je možné určit díky porovnávání schopností mentálně postiženého jedince a jedince v pásmu

normality. Hloubka mentální retardace, vyjádřena inteligenčním kvocientem, odpovídá současnému stavu jedince, protože v průběhu života se může měnit. Inteligence se dá vypočítat jednoduchým vzorcem, který vyjadřuje vztah mezi mentálním a chronologickým věkem.

„Nejznámějším a nejpoužívanějším vyjádřením úrovně inteligence je inteligenční kvocient, zavedený W. Sternem. Vyjadřuje vztah mezi dosaženým výkonem v úlohách odpovídajících určitému vývojovému stupni (mentální věk) a mezi chronologickým věkem.“ (Švarcová, 2006, s. 32).

$$IQ = \frac{\text{mentální věk}}{\text{chronologický věk}} \times 100$$

V klasifikaci nemocí se mentální retardace řadí do oboru psychiatrie, a to od roku 1992, po vydání 10. revize Světové zdravotnické organizace. Toto nabylo účinnosti 1. 1. 1993 a mentální retardace se začala označovat kódy F 70-79. Inteligenční kvocient v populaci je ve škále od 130 (a výš) po 69 (a níž). Zatímco horní hranice ukazuje značně nadprůměrnou inteligenci, osoby s mentální retardací jsou ty, jejichž inteligenční kvocient klesá pod 69 bodů. Jednotlivé stupně mentální retardace se rychle staly nástrojem pro rozřazování dětí do systému speciálních škol a poskytování speciálně-pedagogických služeb těmto jedincům a jejich rodinám.

V tabulce je stručný přehled rozdělení mentální retardace:

Tabulka 1: Základní rozdělení mentální retardace

Kódové označení	Slovní označení	Dřívější termín	Pásmo IQ
F 70	Lehká mentální retardace	Debilita	50 – 69
F 71	Středně těžká mentální retardace	Imbecilita	35 – 49

F 72	Těžká mentální retardace	Idiocie (prostá)	20 – 34
F 73	Hluboká mentální retardace	Idiocie (hluboká)	0 - 19

Mimo tyto čtyři hlavní druhy mentální retardace se rozlišují ještě dva, které nejsou tolik zastoupeny, jedná se o jinou a nespecifikovanou mentální retardaci (kódy F 78 a F 79).

Jiná mentální retardace je taková, kdy není možné pomocí obvyklých metod určit stupeň intelektu kvůli přidružením somatickým nebo senzorickým potížím.

U nespecifikované mentální retardace je prokázán výskyt mentální retardace, ale díky nedostatku informací ji nelze zařadit do žádné známé kategorie.

1.4. Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace

- Lehká mentální retardace

U jedinců trpících lehkou mentální retardací je inteligenční kvocient v rozmezí 50-69 bodů a představuje 80 % celkového počtu jedinců, trpících mentálním postižením. U tohoto typu mentálního postižení je patrný vliv dědičnosti. Rozdíl oproti zdravému dítěti se projeví již v prvních třech letech života. Psychomotorický vývoj se lehce opozdí nebo zpomalí. To však vede k následnému celkovému zpomalení vývoje od tří do šesti let, tedy nejdůležitějším předškolním věku, kdy si dítě osvojuje klíčové dovednosti. Největší potíže se projevují v oblasti rozvoje řeči, dítě má menší slovní zásobu a horší komunikační schopnosti. Zhoršená je také jemná i hrubá motorika a logické myšlení, což se projeví při nástupu do školy. V oblasti sociálních dovedností se nedá jednoznačně určit míru nedostatečnosti. Potíže jedinec mít může i nemusí. Pokud vyrůstá v sociálně slabém prostředí, budou jeho sociální dovednosti horší, než pokud rodina funguje. Většina dětí je schopna úspěšně ukončit základní vzdělání a mnoho z nich dokončí jednoduché učební obory nebo je schopna naučit se manuální práce. Většina dospělých s lehkou mentální retardací vede normální život a má rodinu i děti.

- Středně těžká mentální retardace

Intelligenční kvocient je u středně těžké mentální retardace 35-49 bodů a je mezi mentálně postiženými jedinci zastoupena zhruba 12 %. Příčiny vzniku jsou zde organické, takže vznikají z nějaké jiné příčiny, než je dědičnost. Je zde vysoká šance na výskyt nějakého neurologického onemocnění, například epilepsie. Psychomotorický vývoj je zde opožděn taktéž v raném věku, ale přetrvává do dospělosti. Mnoho jedinců má i v dospělosti nekoordinované pohyby, jsou neohrabaní. S tím souvisí i špatná hrubá a jemná motorika. Rozvoj myšlení a řeči je opožděný a značně zpomalený, slovní zásoba je chudá a vyjadřování velmi jednoduché, mnohdy i pouze nonverbální. To úzce souvisí i s citovou labilitou, jedinec se nedokáže přesně vyjádřit a projevit emoce a díky nepochopení okolí mohou následovat afektované reakce. Paměť, zejména mechanická a logická je snižena. Časté jsou také poruchy v interpersonálních vztazích. Vzdělavatelni jsou většinou ve speciálních školách, schopnější následně v praktických, pracovní zařazení je možné v chráněných dílnách nebo jiných zařízeních, vždy však pod dohledem.

- Těžká mentální retardace

Těžká mentální retardace se vyznačuje intelligenčním kvocientem v rozmezí 20-34 bodů. V populaci mentálně postižených představuje asi 7 %. Dochází k ní důsledkem genetické nebo negenetické poruchy. U negenetické často dochází k poškození cévní nervové soustavy nebo infekci již v zárodečné buňce. Jedinci se již od narození jeví jako opoždění, jak v motorickém, tak v psychickém vývoji. Je důležité naučit je sebeobsluhu a základní hygienické návyky, s čímž mívají potíže i v dospělém věku. V oblasti řeči výrazně zaostávají, dorozumívají se pouze jednotlivými slovy, nebo nonverbálně. Podle Švarcové (2006, s. 40), je v oblasti volných vlastností celkově poškozena afektivní sféra a dochází k častému sebepoškozování. Vzdělávají se v rehabilitačních třídách speciálních škol a jsou odkázáni na celoživotní závislost na svém okolí.

- Hluboká mentální retardace

Zde se intelligenční kvocient pohybuje od 19-0 bodů. Jedná se o nejtěžší formu mentální retardace a většinou se jedná o velmi vážně postižené jedince. Takto postižených se uvádí jen 1 % v populaci mentálně postižených. Často bývají imobilní, inkontinentní, mnohdy v kombinaci s vadami zraku a sluchu. V důsledku přidružených potíží se nedožívají vysokého věku. Komunikují pouze nonverbálně a jejich sdělení často postrádá smysl. Hrubá a jemná motorika je na velmi nízké úrovni. Tito jedinci jsou po celý svůj plně vázání na péči

okolí. Své blízké nerozeznávají, chápou pouze nejjednodušší požadavky, což je také důsledek nízké úrovně paměti. Schopnost soustředění a udržení pozornosti je téměř nulová a v oblasti sociálních dovedností jsou na velmi nízkém stupni, s minimální interakcí s okolím.²

² VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80-7083-772-1.

2. Porovnání vývoje mentálně postiženého dítěte s dítětem v pásmu normality

Vývoj každého jedince je různorodý, i když je ontogenetický vývoj společný. Je tedy potřeba srovnání vývoje mentálně postiženého jedince a jedince, který je zařazen do tzv. pásma normality. Právě díky tomuto porovnávání je možnost určit již ve velmi raném věku dítěte jakoukoliv odlišnost od běžného vývoje a je tedy dostatek času, vzniklou situaci řešit a díky včasné intervenci odvrátit nebo podchytit možnou odchylku.

2.1. Novorozenecké a kojenecké období

Za novorozence je považováno dítě zhruba do jednoho měsíce věku a diagnostika v tomto období je velice složitá. Černá (2015, s. 127) uvádí: „*Tam, kde jsou například výrazné i vnější znaky postižení (např. Downův syndrom, hydrocefalus atd.), nebývá problém s včasností stanovení diagnózy. Podobně je tomu i v případě těžkého a hlubokého stupně mentálního postižení, kde je diagnostickým vodítkem výrazné postižení motorického vývoje.*“ Toto období je považováno za adaptaci dítěte na nové prostředí, a to především za pomoci reflexů, se kterými se rodí. Jedná se například o sací, polykací nebo uchopovací reflex. Úplná absence nebo nesprávné fungování některého reflexu se také jeví jako možný nástroj k diagnostice dítěte.

Kojenecké období je z hlediska ontogeneze nejintenzivnějším obdobím. Dítě je nazýváno kojencem zhruba do jednoho roku věku. Za tuto dobu dítě urazí velký kus cesty v rozvoji jak motorickém, tak smyslovém a řečovém. Vznikají také první sociální kontakty a začíná se vázat na matku. Pokud je u dítěte přítomna mentální retardace, začne výrazně zaostávat v motorickém rozvoji a má potíže i s jemnou motorikou, například není schopno přendávat si hračku z ruky do ruky, nebo uchopovat předměty. Během kojeneckého období dítě začíná rozumět jednoduchým slovním sdělením a samo začíná zvuky vyluzovat. Nejprve se jedná o broukání, později o shluky slabik. U mentálně postižených dětí tato schopnost chybí a vytváří se buď v pozdějším období, nebo také vůbec, v závislosti na druhu a stupni postižení.

U zdravých dětí je v tomto období důležitá citová vazba. Je nutné si uvědomit, že i když se mentálně postižené děti neprojevují stejně, jako děti zdravé, potřeba citových vazeb a stimulace je pro ně stejně důležitá. Je pouze nutné brát zřetel na schopnosti a možnosti

daného dítěte. Avšak i zde nastává riziko přehnaně pečujících nebo naopak odmítavých rodičů, kteří se nedokázali srovnat s postižením vlastního dítěte a dávají mu to najevo citovou odtažitostí.

2.2. Batolecí období

Vágnerová (2003, s.8) uvádí: „*Hlavním vývojovým úkolem tohoto období je expanze do širšího prostředí a odpoutání z předchozí těsné vazby s matkou.*“ Dítě začíná být samostatnější zejména díky možnosti lokomoce. Většina dětí okolo prvního roku života začíná samostatně chodit, čímž získávají pocit samostatnosti. Toto období trvá zhruba do tří let, kdy se chůze natolik zdokonaluje, že dítě zvládá běh, poskoky a chůzi do schodů. Koordinuje pohyby natolik, že zvládá jízdu nejprve na kole bez šlapek, pak i na tříkolce. Začíná si uvědomovat samo sebe, může přijít období prvního vzdoru a snaha o sebeuplatnění. Zdravé děti jsou zhruba ve třech letech schopné navlékat velké korálky, vkládat různé tvary do příslušných otvorů a začínají se zajímat o funkce předmětů, čímž může být třeba čmárání na papír nebo hračky, které po určité interakci ze strany dítěte vydávají zvuk nebo se pohybují.

V tomto období je možná diagnostika středně těžké mentální retardace. Lehká mentální retardace začíná být teprve v náznacích patrná. Důvodem je zaostávání v motorickém rozvoji a obsluze sebe sama. Podle Černé (2015, s. 128) mají mentálně postižené děti problémy s hygienickými návyky a často mají problém se samostatně najíst.

U těžké mentální retardace je díky nízkému svalovému napětí a sníženému pudu sebezáchovy riziko sebepoškozování.

U kognitivních procesů dochází u zdravého jedince ke změně senzomotorického učení na učení symbolické a předpojmové. Toto se děje zhruba ve dvou letech věku. Dítě si dokáže činnosti pouze představit, aniž by je muselo vykonat a díky velkému rozvoji řeči v tomto období lépe chápe symboliku obsaženou v mluvené řeči. U mentálně postižených dětí je vinou odlišného vývoje nebo poškozením nervové soustavy snížena poznávací funkce. Počítky a vjemy se vytváří mnohem pomaleji a obtížněji, často nedokonale, což vede k problémům s bezprostředně vnímanou realitou. Tím se například opoždí vývoj myšlení, který úzce souvisí s vývojem řeči, která bývá opožděná a od začátku nesprávná.

2.3. Období předškolního věku

Za předškolní dítě je považován jedinec od tří do šesti let věku, tedy do předpokládaného nástupu ke školnímu vzdělávání. Je to důležité období z hlediska navazování sociálních vztahů mimo rodinu a velkému rozvoji poznávacích schopností. Nejdůležitější činností je pro dítě hra. V tomto věku je možné rozeznat lehkou mentální retardaci. Jelikož je u dětí v pásmu normality zaznamenáván velký motorický rozvoj, u dětí s mentálním postižením je na první pohled patrná neohrabanost, špatná koordinace pohybů a „*aktivita postižených dětí nemůže být tak intenzivní a nemůže se projevovat ve všech oblastech.*“ (Vágnerová, 2003, s.12). Oblast řeči bývá postižena a opožděna ve všech složkách, což je mezi ostatními dětmi na první pohled patrné. Odráží se to i v psychických potřebách, které bývají mnohdy nerozvinuté, nebo potlačené právě i neschopností vyjadřování se a pochopení řeči. Chtějí vše zkoušet samy, převzít iniciativu a zkoumat své okolí. U mentálně postižených dětí je tato snaha často omezována nejen jejich postižením ale také okolím, které se domnívá, že takto postižené dítě není schopné cokoli samo rozhodnout nebo udělat a vytváří tak pocit závislosti, než aby bylo podporováno k samostatnosti. Myšlení u mentálně postižených dětí bývá stereotypní a podmíněné nějakou činností. Velice dlouho vydrží u jednoduchých činnostech, které stále dokola opakují. Potřebují se navázat na nějakou známou činnost, která jim dodává jistotu, je teda potřeba respektovat jejich malou flexibilitu „*abychom nevyvolali v dítěti obranné reakce a následkem toho i odpor k učení.*“ (Vágnerová, 2003, s. 16). Zdravé dítě naopak přemýšlí názorně, a i když je pojmové myšlení teprve v základech a stále velice konkrétní, postupem času dochází k upřesňování a větší abstrakci. I zde je tedy patrný rozdíl s vývojem mentálně postiženého jedince.

Právě v tomto období dochází také k „*dosažení určitého smíření rodičů s postižením jejich dítěte.*“ (Vágnerová, 2003, s. 13). Protože dítě na konci předškolního období zahajuje povinnou školní docházku, rodiče tento přelom vnímají jako přirovnání se ke zdravému okolí jejich dítěte, protože i ostatní, zdravé děti do školy nastoupí. Ve většině případů mají děti s mentální retardací odklad povinné školní docházky o rok, v určitých případech i o dva roky.³

³VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80-7083-772-1 s. 12-14.

2.4. Období školního věku

Školní věk je období v životě jedince od nástupu do školy, tedy mezi 6. a 7. rokem věku až do vzniku prvních známek dospívání, což je velmi individuální, ale obecně uváděný věk je 11-12 let. Toto věkové vymezení je označováno také jako mladší školní věk. Černá (2015, s. 152) uvádí: „*V období školního věku jsou projevy osob s mentálním postižením nápadnější, než byly v předškolním věku, což je spojeno se změnou, respektive nárůstem požadavků. Hlavní činností dítěte je ve školním věku učení a s ním stoupající nároky na psychické i sociální funkce jedince.*“ V dnešní době je ve školství kladen důraz především na výkon. Hodnocení probíhá formou známkování. Tyto skutečnosti přináší obavy a strach rodičů mentálně postižených dětí a jedná se o velmi stresové období jak právě pro rodiče, tak i pro samotné mentálně postižené děti. Velmi stresové se jeví také obavy z budoucnosti. Zda a jak bude dítě schopné dokončit školu a jaké bude mít potom možnosti pracovního uplatnění a případně samostatného života. Bartoňová (2007, s. 17) poukazuje, že je podle školského zákona povinná devítiletá školní docházka. Tato doba jde o rok prodloužit v případě, že dítě trpí těžším stupněm mentální retardace. Toto období zároveň vidí jako velice důležité nejen z důvodu osvojování učiva, ale také důrazu na vytváření sociálních vztahů a dovedností, což zrovna u mentálně postižených jedinců hraje významnou roli v jejich dalším životě. Tato skutečnost je bohužel velmi často podceňována.

Obecně se školní věk dělí na mladší a starší. U dětí se zlepšuje koordinace pohybů celého těla a probíhá velký rozvoj vnímání. Dítě je schopné si osvojovat poznatky, které se ve škole dozvídá, pomocí všech svých smyslů. Řeč zaznamenává velký pokrok, roste slovní zásoba i počet aktivně používaných slov. Je schopné tvořit složitější souvětí a většinou mizí potíže s tvorbou hlásek.

Myšlení se dostává do stádia konkrétních operací, což opět souvisí s nástupem do školy. Nastupuje tedy logické myšlení. Stále je ovšem dítě v jistém slova smyslu spjato s konkrétní realitou, zapojuje ale do svých úsudků logiku. Stále je velmi důležitá hra. Teď má ovšem složitější pravidla i průběh, a i díky přejímání nových rolí bývá propracovanější. Dítě je teď v roli jednak žáka, tak i kamaráda a spolužáka ze třídy.

U mentálně postižených dětí se nástup do školy pojí s možností zvýšené úzkosti. Dosud jistá a pevná fixace na rodiče končí a dítě se dostává do péče cizích lidí. Pokud je dítě integrováno do běžné školy, přibývá ještě přizpůsobení se skupině zdravých vrstevníků a nárokům ve vyučování.

Ve vývoji kognitivních schopností se myšlení při nástupu do školy rovná názornému myšlení, které je typické pro předškolní věk. U lehce mentálně postižených dětí se obvykle

zastaví na konkrétních logických operacích. Nastává ale většinou později než u zdravých vrstevníků, často až ve starším školním věku nebo dospívání. Vnímání se omezuje na pozorování okolí, často je potřeba dítě k aktivitě pobídnout. V tomto věku se i utváří sebehodnocení (u lehčích forem mentálního postižení), kdy si dítě samo uvědomuje svou odlišnost. Často bývá učiteli nebo rodiči srovnáváno se svým zdravým sourozencem nebo spolužáky, což přináší pocity zklamání a nespravedlnosti. Očekávání rodičů po nástupu do školy může mít za následek nepřiměřené nároky, kladené na dítě a tím pěstovat jeho odpor k učení.⁴

2.5. Období dospívání

Období dospívání je souhrnné označení pro několik časových období v životě každého člověka. Nejprve se jedná o období staršího školního věku, který se nejčastěji vymezuje jako období, strávené na druhém stupni základní školy, takže zhruba od 10 do 16 let. Jinak bývá také nazýváno prepuberta, která plynule přechází do puberty. Druhou etapou je adolescence, která nastupuje po pubertě. *„Adolescence-přechod do dospělosti, charakterizujeme jako dosažení plného rozvoje tělesných a duševních schopností, trvá přibližně u zdravé populace od 15 do 21 let.“* (Bartoňová, 2007, s. 37). U zdravé populace je období dospívání dobou, kdy studuje na středních školách nebo učilištích a získává tak předpoklady ke svému budoucímu zaměstnání. Probíhá prudký nárůst puberty, který je zaznamenán rozvojem druhotných pohlavních znaků. Bývá to čas prvních lásek a citové lability. Mladí lidé přehodnocují své názory a postoje a tím vzniká třecí plocha mezi nimi a rodiči, i když je citová vazba stále zachována. Mění své názory nejen na rodiče, ale i na učitele a školu. Ve vývoji kognitivních schopností probíhá interakce mezi zráním a učením. Výsledkem je schopnost uvažovat ve vyšších stupních logického myšlení. Znamená to, že začíná období formálních operací. Dítě je schopné uvažovat v alternativách, pracovat s mnohem obecnějšími a abstraktnějšími pojmy a vytvářet různé domněnky.

U mentálně postižených dětí je v závislosti na stupni a druhu postižení možnost studia na praktických školách případně i učilištích a získání výučního listu. Tělesné změny mohou, ale také nemusí nastat, stejně jako u zdravých vrstevníků. Někdy dochází k tělesným změnám později, z důvodu celkového opoždění fyzického vývoje. *„U mentální retardace např. nemusí dítě do fáze dospívání vůbec dospět (např. Downův syndrom).“* (Vágnerová, 2003, s. 24). Jedná se především o rozvoj druhotných pohlavních znaků. K těmto změnám

⁴ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, ISBN 80-7083-765-9 s. 4-17.

dochází díky změněné hladině pohlavních hormonů (estrogenů, androgenů). U chlapců se projevuje nárůstem svaloviny nebo změnou hlasu. Dívkám rostou prsa, dostávají první menstruaci. Společným znakem pro obě pohlaví jsou kožní změny, charakterizované nejčastěji růstem ochlupení, u chlapců vousů.

Kromě fyzických změn se mentálně postižený jedinec musí potýkat také s důsledky, které mu jeho postižení přináší. Ať už se jedná o omezení v oblasti navazování vztahů, či ve fyzické aktivitě. V oblasti kognitivních procesů se většinou mentálně postižený jedinec zastaví ve stádiu logických operací, někteří ale, opět v závislosti na míře postižení, zůstávají stále na nižší úrovni myšlení. S tím související paměť, která setrvává především na úrovni krátkodobé. Nejsou schopni vybavovat si události, které se staly dříve v minulosti, žijí pro danou chvíli a nejsou schopni si představit vývoj blízké budoucnosti. Jelikož je často myšlení stereotypní, je nutné vše plánovat s předstihem a mentálně postiženého jedince na vše v klidu a včas připravit, aby se nenadálá změna negativně neprojevila v jeho chování. Vývoj řeči je opožděn již z předchozích životních stádií, je tedy logické, že zrovna v období, kdy člověk pocítuje potřebu sdílení a kontaktu s ostatními lidmi mnohem více než předtím, bude vzniklá komunikační bariéra mnohem větší. U lehce mentálně postižených, kdy si vlastní nedostatečnost je schopen jedinec uvědomovat, může z těchto důvodů vznikat deprivace a tím celková uzavřenost před okolím. V oblasti pozornosti je opět projevována neschopnost soustředění se po delší časový úsek. V tomto období jsou však jedinci schopni rozlišit aktivity a činnosti, které je baví, případně jim způsobují příjemné pocity (u těžších forem mentální retardace) a schopnost soustředění je tím pádem na lepší úrovni.

Oblast sociálních vztahů je narušena kombinací výše popsaných potíží kognitivních funkcí. Lehce mentálně postižení se v oblasti citů mnoho neliší od zdravé populace. Pokud vezmeme v potaz veškeré okolní prožívání a pudy, je citovost celkově plošší a lehce mentálně postižení nejsou schopni prožívat tak hluboké city, jako zdraví jedinci. Pokud mentálně postižený člověk žije v ústavu sociální péče, je velmi častá sexuální deprivace, protože prostorové a celkově uzpůsobené prostředí zamezuje kontakt s klienty opačného pohlaví, chybí tedy prostor pro navazování jakýchkoliv heterosexuálních vztahů. Často vznikají heterosexuální přátelství při společných akcích klientů. Partnerské vztahy jsou méně časté a většinou setrvávají na platonické úrovni.

Vztahy s rodiči se v tomto období proměňují, ne však natolik, jako u jedinců v pásmu normality. Hlavní změnou je větší míra soběstačnosti, nebo alespoň snaha o ni. Ta se může pozitivně i negativně odrazit ve vztahu k rodičům. Příliš úzkostní rodiče budou snahu o větší

samostatnost svého dítěte spíše potlačovat, naopak rodiče, kteří mají snahu o zařazení svého mentálně postiženého dítěte do zdravé společnosti, mohou tímto přístupem v mladém člověku vyvolávat pocit nepotřebnosti a jakéhosi vyhánění z jistoty rodiny. Lehce mentálně postižení mohou v tomto věku sledovat své zdravé sourozence, případně mladé lidi z okolí, jak navazují partnerské i kamarádké vztahy. Mohou mít snahu se jim přiblížit, avšak pokud se setkají s neúspěchem, může je to v dalším navazování sociálních kontaktů spíše přibrzdit.

Stejně jako jeho vrstevníci, i postižený člověk hledá své místo ve společnosti. Pokud ho z nějakého důvodu není schopen najít, může docházet k frustraci, kterou může řešit neadekvátními projevy a spouštěním různých obranných mechanismů. Vyhledává také potřebu vrstevnických skupin, hledá přátelství a lásku. Právě sexuální potřeba, která v období pubescence vzniká, bývá u takto postižených jedinců často řešena sebeuspokojováním.

U zdravé populace bývá mezníkem ke konci toho období osamostatnění se z primární rodiny, ze které pochází. U rodin s mentálně postiženými jedinci tato potřeba vzniká také. Pokud je úroveň svých schopností mentálně postižený jedinec schopen samostatného života s dopomocí, je to pro jeho budoucí směřování velmi dobré. Často bývají tito lidé umístováni do nejrůznějších stacionářů, ať už denních, nebo pobytových, kde je po klientech požadována určitá úroveň samostatnosti a plnění povinností, aby se co nejvíce přiblížili běžnému životu.⁵

⁵ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, ISBN 80-7083-765-9 s. 23-26.

3. Rodina

Rodina se zdá jako zcela jednoduchá skupina, ne však jakékoliv uskupení lidí se dá rodinou označit. Nelze také říci, že by byla rodina skupinou, která se vyznačuje citovými vazbami. Někaký cit můžeme chovat i ke svému spolupracovníkovi nebo sousedovi, ale rodinou se tím nestávají. I v dnešní době, kdy je snaha vše urychlit, zažitá koncepce bořit a vnášet nové iniciativy do všech oblastí lidského života, rodina stále zůstává na svém nezastupitelném a pevně ukotveném místě, jednak v naší společnosti, tak i našich osobních životech.

3.1. Definice a funkce rodiny

Jednoznačnou a přesnou definici rodiny je téměř nemožné stanovit. Záleží na uplatnění určitého vědeckého přístupu, neboť každý obor, ať se jedná o sociologii, demografii nebo třeba psychologii, přistupuje k definování tohoto pojmu odlišně, jelikož zkoumá různé roviny rodiny. V čem se ale všechny definice shodují, je fakt, že se jedná o určité uskupení osob.

V případě zaměření pouze na psychologické pojetí rodiny, nelze hovořit o jediné definici. Záleží zde na různých přístupech k psychologii. Jinak bude definovat rodinu například psychoanalýza, jinak behaviorismus.

Hartl (2010, s. 504) uvádí, že je rodina „*společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.*“ Tato definice se ve své podstatě mnoho neliší například od definice Matouška (2003, s. 187), kdy je rodina považována za „*skupinu lidí spojenou pouty pokrevního příbuzenství nebo právních svazků.*“ Považuje ji za nenahraditelnou a unikátní instituci, protože je schopna spojit záměr dospělých na prospěch partnerů i dětí se zájmem společnosti, která se snaží o stabilizované soužití žen a mužů. Dítě musí být pod neustálým působením dospělých, kteří se okolo něj vyskytují, aby si mohlo osvojit základní postoje, dovednosti a vytvořit si vlastní hodnoty. Naopak Havlík (2002, s. 68) vidí rodinu jako nejdůležitější článek sociální struktury, je pro něj nejdůležitější sociální skupinou a institucí. Vytváří základní ekonomickou jednotku. Uvádí: „*Pro jedince by měla být rodina jako primární skupina především emocionálním zázemím, pilířem bezpečí a jistoty, stimulace, podnětů a uznání, místem elementárních zkušeností a základnou pro vstup do společnosti.*“

Rodina jako taková je tedy malá sociální skupina, která funguje na neformálních vztazích svých členů. Tyto vztahy vznikají na základě citu a přátelství. Jedná se o primární skupinu, tedy o tu první, do které se nově narozené dítě dostává jako první a která ho formuje v prvních letech jeho života. Nejčastěji se jedná o dvě skupiny osob, rodiče, a jejich děti. Tomuto modelu se říká nukleární rodina. Naopak rodina rozšířená je taková, kde kromě nukleární rodiny přibývají prarodiče, strýčkové, tety, sestřenice, bratřenci a další vzdálenější příbuzní. V České republice je rodina zákonně uznávanou jednotkou. Rodinné právo je součástí Občanského zákoníku. Jedná se o uskupení, ve kterém žije většina lidí a její vznik je podmíněn manželstvím nebo pokrevním svazkem. Výjimku tvoří adopce, kdy se adoptovaný jedinec stává automaticky součástí rodiny, která ho přijala. Aby rodina fungovala, musí splňovat určité podmínky, jedná se například o stanovenou vnitřní hierarchii, stabilitu nebo vhodnou atmosféru, která by v rodině měla být. Toto vše zajišťuje dítěti možnost navázání hlubokých a trvalých vztahů a pocit jistoty. Pro dítě, ať už zdravé, nebo mentálně postižené, je rodina primárním a také nejpřirozenějším prostředím.

Rodina musí plnit určité funkce, které zajišťují její chod a stabilitu. Nejdůležitější funkcí, bez které by rodina ani nemohla vzniknout, je biologicko-reprodukční funkce. Tato funkce zajišťuje pokračování lidského rodu a také přispívá k vytváření podmínek pro biologický vývoj členů rodiny, především dětí. Další funkce je výchovná, která plynule navazuje na funkci předchozí. Výchova se obecně chápe jako cílevědomé, dlouhodobé a záměrné působení na jedince, s ohledem na jeho potřeby. Výchova v rodině je zaměřena především na každodenní přebírání vzorců chování dospělých dětmi a také učení se nápodobou, především v mladším věku. Rodiče za své děti zodpovídají do osmnácti let jejich věku. Neméně důležitou funkcí je ekonomicko-zabezpečovací, která funguje na základě zabezpečení hmotných potřeb rodiny a jejích členů. Je možné sem také zařadit životní standard rodiny a způsob života. Funkce emocionální a ochranná, která hraje pro dítě velmi důležitou roli a pokud tato funkce v rodině chybí, nebo je narušená, vede to často k problémům v psychice dítěte. Ochranou se v tomto případě rozumí nejen ochrana před nebezpečím, ale také obecně zabezpečení potřeb jak dítěte, tak i celé rodiny. Emocionální funkce zabezpečuje dítěti citové zázemí a také pocit podpory a pomoci ze strany členů rodiny. Tato funkce se jeví jako velmi důležitá ve stmelování rodiny jako fungující skupiny. Mezi další můžeme zařadit také zájmovou nebo rekreační funkci.

Pokud některá z výše popsaných funkcí chybí úplně, je narušená, nebo selhala, v takovém případě se jedná o poruchy rodiny, které mohou vést v krajním případě i

k odebrání dítěte z takové rodiny, protože je vážně ohrožena nejen jeho výchova, ale mnohdy i jeho život.

3.2. Rodina s mentálně postiženým dítětem

Obecně událost narození nového člena rodiny, nového dítěte, bývá zejména pro rodiče, ale i ostatní členy rodiny, velkou událostí. Znamená to období změn a přijetí nového jedince. Je všeobecně platné, že nejpřirozenější prostředí pro vývoj dítěte je rodina. U dětí s mentálním postižením toto platí dvojnásob. Neznamená to ovšem, že by současná úroveň ústavní péče byla špatná, jedná se o prostředí, kde si dítě není schopno vytvořit tak pevný pocit jistoty nebo stability zázemí a podnětnost prostředí není možné srovnávat s množstvím podnětů v rodině. Švarcová (2006) poukazuje na stále se zvyšující optimismus v přístupu k možnostem rozvoje mentálně postižených dětí a tím kladení stále většího důrazu na funkci rodiny.

Z hlediska dalšího možného vývoje rodiny je důležité kritérium, zda rodiče před narozením dítěte tušili, nebo věděli o možném výskytu postižení. Například u Downova syndromu je možná velmi včasná diagnostika již ve 12. týdnu těhotenství. Jedná se o vyšetření pomocí krve matky, spolehlivost testu je však okolo 80 %, takže šance, že se dítě narodí zdravé, stále existuje. Je možné také provést test z odběru plodové vody, jedná se sice o invazivní zákrok, nicméně spolehlivost je zde 100 %. V takovém případě má matka dost času se rozmyslet, jak s celou situací naloží. Pokud se rozhodne dítě donosit, porodit a vychovávat, má ještě několik měsíců na to, aby si shromáždila dostatečný počet informací o případném postižení a byla tak připravena na nově nastalou situaci. V horším případě, když je dítě diagnostikováno těsně porodu nebo v průběhu dětství, jsou rodiče vystaveni okamžitému stresu a jsou postaveni před důležité rozhodnutí, jak budou celou situaci řešit.

Pokud se rozhodnou dát se na těžší cestu a vychovávat mentálně postižené dítě doma, je zcela jasné, že budou muset změnit své doposud zažitě zvyky a rituály a přizpůsobit chod a rytmus rodiny tomuto dítěti. Mentálně postižené dítě v raných fázích života potřebuje uspokojit své základní lidské potřeby stejně jako jakékoliv dítě zdravé. Dopad mentálního postižení se začne projevovat až později, takže mnohdy přijde diagnóza v průběhu prvního roku života, nebo později. Také je nutné počítat s podivnými pohledy okolí a také často

ztrátou přátel a osob v bezprostředním okolí rodiny, kteří nejsou schopni se přes tuto situaci přenést.

Velmi složitá situace nastává také pro sourozence postiženého dítěte. Je nutné si uvědomit, že takové dítě bude potřebovat mnohem více pozornosti, péče i času, než dítě zdravé a rodiče mu budou muset věnovat více péče, což ve zdravých sourozencích může vyvolávat pocity méněcennosti a žárlivost. Ta může vést i k extrémním případům, kdy zdraví sourozenci tomu postiženému ubližují, jako trest za to, že mu rodiče věnují více pozornosti. Pokud do rodiny přijde mentálně postižené dítě je to velká zátěž pro všechny její členy a říká se, že s postiženým členem rodiny je postižená rodina celá.

3.2.1. Přijetí mentálně postiženého dítěte rodiči

Přijetí postižení svého dítěte je pro rodiče tím nejsložitějším úkolem na celé cestě jeho výchovy. Pro jeho vývoj je velmi důležité, aby rodiče přijali fakt, že je dítě mentálně postižené a začali ho pozitivně vnímat. Je velkým traumatem pocít, že jsou neschopni zplodit zdravé dítě. Potřebují se nejdříve s tímto problémem vyrovnat, aby mohli zmobilizovat své síly a rozhodnout se, co dál. Pokud existuje možnost eventuálního postižení, existují pravidla, kterými by se potenciální rodiče mentálně postiženého dítěte měli řídit. Bartoňová (2007) mezi ně řadí:

- Informovanost rodičů

Jedná se zejména o citlivé, ale pravdivé sdělení diagnózy, a to co nejdříve po jejím zjištění. Dále je sem možné zařadit informovanost o diagnóze, a především možné prognózy vývoje a stavu jejich dítěte.

- Emocionální podpora

Zjištění, že vlastní dítě trpí mentální retardací, kterou není možné změnit, je pro každý pár rodičů velmi velká zátěž a mnohdy zkouška jejich vztahu. Pokud však při této zkoušce obstojí, je velmi důležitá emocionální podpora jak rodičů vzájemně, tak i širšího okolí, příbuzných, ale i lékařů a těch, kteří se na péči o dítě, jakkoliv podílí. Může se také jednat o nějakou formu psychoterapie.

- Finanční a sociální podpora

Pokud se jedná o těžší formy mentálního postižení, děti jsou často odkázány na pomoc svého okolí. Je tedy potřeba finančně zabezpečit chod rodiny i v případě, že jeden z rodičů zůstane s dítětem doma a stará se o něj. V takové chvíli nastupuje systém sociální podpory a díky různým příspěvkům je možné rodině finančně vypomocet. Je velmi důležité, aby dítě vyrůstalo v rodině, je tedy snaha o maximální podporu rodinné péče a zřizování různých odlehčovacích služeb, denních stacionářů nebo osvěta ve společnosti, která stále neumí lidi s mentálním postižením úplně přijmout. V České republice je možné čerpat různé druhy sociálních dávek, které podporují rodinu, vychovávající dítě s postižením. Také zde funguje systém sociálních služeb a poradenství. Mimo rodičovského příspěvku, na který mají právo všichni, rodiče dětí s postižením můžou zažádat o příspěvek na péči, na který mají nárok děti od jednoho roku. Tento příspěvek má pokrýt náklady na pomoc druhé osoby při zvládnání základních životních potřeb. V případě dětí s mentálním postižením může být také velmi užitečný příspěvek na zakoupení, provoz nebo opravu motorového vozidla, který je dobře uplatnitelný, pokud je dítě často dováženo k lékařům nebo jiným specialistům, kteří rodině pomáhají s jeho vývojem. Také je možné získat jednorázový příspěvek na zakoupení speciálních pomůcek. Kromě příspěvků je možné také čerpat speciální výhody, které nastávají získáním průkazu zdravotně postiženého, z něhož plyne například možnost parkování na vyhrazených místech nebo úlevy z různých poplatků.

Reakce rodičů na verdikt, že je jejich dítě postižené, je možné klasifikovat na určité fáze, které po sobě bezprostředně následují. Vágnerová (2003, s. 23) uvádí: „*Dobu, od kdy je dítě definitivně označeno jako postižené, to znamená, kdy je potvrzeno poškození jeho zdravotního stavu stanovením určité diagnózy, lze označit jako období krize rodičovské identity.*“

Pokud je tedy dítě od malička vnímáno a svými rodiči a okolím přijímáno jako jiné, postižené, požadavky a očekávání nebudou stejné, jako kdyby bylo dítě zdravé. Rodiče mění své reakce, postoje i chování k dítěti, a to bude do budoucna touto skutečností ovlivněno.

Fáze reakcí rodičů na postižení se podle Vágnerové (2003) tedy dají rozdělit takto:

- Fáze šoku a popření

Pokud na něco člověk reaguje šokem, obvykle se jedná o velmi náhlou a traumatizující událost. Jedná se pro rodiče o natolik šokující zjištění, že pro ně není

jiná možná reakce než popření faktu, že by se postižení mohlo týkat právě jich. Nejsou schopni si připustit možnost, že se to opravdu mohlo stát. Tato fáze se vyznačuje velkými emočními projevy.

- Fáze postupného vyrovnávání

Tato fáze je podmíněna získáváním dalších informací o postižení a také porozumění jeho podstatě. Avšak často emoční rozladění rodičů zcela přehluší racionální pochopení problému a jediné, čeho jsou rodiče schopni, je hněv a zoufalství. Pouze postupem času tyto emoce odeznívají a rodiče, v závislosti na zralosti svých osobností, zkušenostech a aktuálním psychickém i somatickém stavu, jsou schopni informace vstřebat a utřídit. Přesto se stále skutečnosti, že je jejich dítě postižené, brání. Toto chování může být pro nezúčastněného pozorovatele nepochopitelné. Častým obranným mechanismem bývá útok nebo útek. Útok na okolí a hledání viny v ostatních nebo snaha o útek z dané situace a tím pádem útek před nepříjemnou skutečností. V této fázi se také často stává, že otec mentálně postiženého dítěte velký tlak a přemíru informací nezvládne a od rodiny odejde. Tím pádem se rodina stává neúplnou a pro další vývoj dětí, jak zdravých, tak mentálně postižených, absencí druhého rodiče trpí. Útekem může být i dlouhodobé popírání situace, k dítěti se stále chovají, že se nic neděje, že je zdravé a zcela v mezích normality. Jinou formou může být únik do fantazie, kdy si často matka představuje, co by bylo, kdyby dítě bylo zdravé, a nakonec si tuto myšlenku natolik vsugeruje, že ji sama začne věřit. Rodiče si také mohou začít hledat jiný zdroj uspokojení, může se jednat například o aktivitu v nějakém sdružení ale také pomocí návykových látek. Tato forma úniku se nazývá substituce. Pokud se rodiče úplně distancují od okolí, které by je svými reakcemi mohlo zraňovat, jedná se útek do izolace. Může se také stát, že rodiče zcela ustoupí od svých cílů, jako například o snahu zlepšit stav svého dítěte, nebo přijímají negativní varianty řešení jeho stavu, pak je tento stav označován jako rezignace.

- Fáze smlouvání

Toto období je zcela individuální a záleží na každém, za jak dlouho se s vyřčeným verdiktem vyrovná. Jakmile je člověk určitým způsobem tuto informaci schopen zpracovat a vstřebat, začne smlouvat. Obecně se dá fáze smlouvání pospat jako tendence získat nějaké zlepšení, když už nelze dosáhnout toho, aby bylo dítě zcela zdravé. Snaží si sami sobě dodat naději, že situace není tak bezvýchodná, jak se jim v první okamžiky zdálo, a začínají být schopni kompromisu, který ještě není úplné přijetí zdravotního stavu, ale už je to náznak pokroku.

- Fáze vyrovnání a přijetí skutečnosti

Ve skutečnosti velká většina rodičů nakonec přistoupí na skutečnost, že mají mentálně postižené dítě a přijmou ho se všemi jeho problémy. Snaží se vyhledávat řešení a podporu ve své situaci a dítěti zajistit rozvoj v mezích jeho možností. Pokud mají ale rodiče stále pocit viny, který se snaží zmírnit, dosahují toho například neustálého ochranného a téměř nekritického postoje k dítěti a udržují jeho infantilní chování i tehdy, kdy už to není vhodné. V dalším případě mohou rodiče reagovat naopak přemrštěnými nároky a požadavky, které nerespektují omezení, které mentálně postižené dítě má. Pokud v této fázi rodiče na výchovu a péči o mentálně postižené dítě rezignují, dítě bývá často svěřeno do péče nějaké instituce nebo jiné osoby.

Velmi důležitým okamžikem pro navázání vzájemného pouta je doba porodu a také čas bezprostředně po něm. Narozené dítě se přikládá na tělo matky a tím vzniká důležitý kontakt, který je v pozdějších etapách života dítěte i matky nenahraditelný. Tuto dobu je třeba zachovávat a kontakt umožnit. Toto obecně platí u dětí zdravých i u těch s nějakým postižením. V případě, že je u dítěte podezření, že s ním není něco v pořádku, mnohdy se stává, že je dítě ihned po porodu matce odebráno, toto citové pouto nemá šanci vzniknout. U postižených dětí se může jednat o zlomový okamžik, neboť právě v tuto chvíli se v matce může změnit odmítavý postoj k postižení svého dítěte.

3.2.2. Sourozenci a širší rodina

Velmi důležitým aspektem v přijetí mentálně postiženého dítěte je také akceptace jeho odlišnosti sourozenci a dalšími vzdálenějšími členy rodiny. Je nutné si uvědomit, že na zdravé sourozence je vyvíjen mnohem větší tlak ve všech oblastech života. Pokud je sourozenec zdravý a onemocní například chřipkou, je míra péče o něj na únosné mezi jak pro rodiče, tak pro jeho sourozence. Po nezbytně dlouhou dobu je mu věnována zvýšená pozornost a vše směřuje k jeho zdárnému vyléčení. Pokud je ovšem dítě postižené, je taková péče nutná neustále a pro rodiče je velmi těžké, dělit svou pozornost mezi dítě mentálně retardované a jeho zdravé sourozence. Dítě zdravé tedy od útlého věku přejímá pozici ošetřovatele a pečovatele, a to bez ohledu na vlastní rozhodnutí. Prostě se jím stane. Každé dítě touží mít sourozence. Aby si mělo s kým hrát, mělo spojení pro různé legrácky a

samozřejmě sobě blízkého člověka, se kterým může sdílet svá přání, pocity, problémy ale i radosti. Společné soužití mezi sourozenci je velmi důležité pro vytváření jejich osobní identity a je zde patrná míra vlivu jednoho na druhého. Obecně platí, že bývá starší sourozenec vzorem pro toho mladšího, který se ho snaží napodobovat a vyrovnat se mu. Velmi ale záleží na věkovém rozdílu mezi nimi. Pokud je rozdíl velký, vyrůstají spíše jako dva jedináčci.

Sourozence, stejně jako jejich povahu a vlastnosti, ani počet, kolik jich bude, si není možné vybrat. Stejně tak není možné určit, zda se narodí zdravý, nebo s nějakým handicapem. Pokud se narodí postižený, celý následný vztah mezi sourozenci bude touto skutečností poznamenán, a to jak z pozitivního hlediska, tak i negativním způsobem.

Leman (2012) považuje za důležité také to, v jakém pořadí se děti narodí. Být prvorozený má svá pro a proti. Bývá často pod drobnohledem rodičů a je mu věnována veliká péče a pozornost. Ta se zaměřuje nejen na úspěchy, ale i na selhání. Naopak u druhorozeného dítěte se již pozornost musí dělit a jsou mu často promíjeny věci, které prvorozenému prominuty nebyly. Ovšem často mu bývá starší sourozenec dáván za vzor a je snaha ho s ním srovnávat. To může také vést k nevráživosti mezi sourozenci.

Pokud je zdravý sourozenec starší, často bývá zapojen do péče o mladšího, mentálně postiženého sourozence. Pokud se jedná o lehčí formy mentální retardace, je pouze potřeba ze strany sourozence brát větší ohledy na jeho pomalejší tempo a často nezvládnutí daného úkolu tak, jak by to dokázalo zdravé dítě ve stejném věku. Často také bývá ten, který svého sourozence doprovází do vzdělávacího zařízení, na volnočasové aktivity, nebo ho zabavuje ve chvílích, kdy rodiče něco řeší. Pokud má postižený sourozenec těžší formu mentální retardace, zdravý spíše pomáhá rodičům s péčí o něj.

V případě, že se zdravý sourozenec narodí jako mladší, není schopen pomáhat tolik, kolik by třeba i sám chtěl a může v něm tento pocit vyvolávat nedostatečnost vlastní osoby a strach, že selže v očích rodičů. Jelikož zdravé dítě přichází do rodiny jako druhé, rodiče nemají tolik času a energie se mu naplno věnovat, hledá tedy pochopení u svých vrstevníků, se kterými často také řeší své potíže a svěruje se jim, i ve snaze ulehčit rodičům a nezatěžovat je ještě svými problémy. Pokud naopak bude cítit, že se mu dostává pozornosti málo, může to řešit také upozorňováním na sebe, a to nejen chováním, ale i zhoršením prospěchu ve škole případně nesnášenlivostí vůči postiženému sourozenci, děláním naschválů.

Ovšem jaký bude mezi zdravým a mentálně postiženým sourozencem vztah ovlivňují a korigují v největší možné míře právě rodiče. Je velmi důležité, aby svůj vztah k nim měli, pokud možno, postaven rovnocenně. Zdravého sourozence nestavět do role opatrovatele a mentálně postiženého do role chudáka, který potřebuje tolik péče, že na zdravého nezbývá čas ani energie. Vše samozřejmě záleží také na stupni a míře mentálního postižení, vždy by si ale rodiče měli najít čas i pro zdravého sourozence, věnovat se mu, aby neměl pocit méněcennosti, povídat si s ním o jeho potřebách a podporovat ho v jeho zájmech. Avšak je také důležité, rozvrhnout si celkový chod rodiny tak, aby každý měl svůj úkol ale také čas pro sebe a jedině tak může rodina jako celek i s mentálně postižením jedincem fungovat.

Jiný případ nastává tehdy, kdy je potřeba diagnózu svého dítěte sdělit širší rodině a okolí. Členové nukleární rodiny jsou konfrontováni s mentálním postižením buď už v prenatálním období dítěte, nebo po jeho narození, případně v raných etapách života. Jsou s ním srozuměny a mají čas se s ním svým způsobem vyrovnávat. Pokud ale takovou informaci postaví před ostatní členy rodiny, znamená to velký šok. Jednak strach rodičů, jak bude okolí reagovat, vždy se najdou tací, kteří diagnózu nepřijmou a s rodinou přeruší kontakt, tak i šok okolí, které se tuto informaci dovídá. Pokud se ale rodiče rozhodnou o diagnóze svého dítěte mluvit, je zde velmi dobře rozpracovaný systém sociální podpory a vždy je nějaká cesta, jak dopady mentálního postižení na dítě pomocí včasné intervence, zmírňovat.⁶

3.3. Výchova dítěte s mentálním postižením v rodině

Výchova mentálně postiženého dítěte samozřejmě velmi závisí na stupni postižení. Pokud se jedná o lehčí formy, dítě je schopné si výchovné působení uvědomovat a přizpůsobovat se mu. Je schopné uposlechnout příkaz rodiče, respektovat zákaz. Nelze ho srovnávat s dítětem v pásmu normality, avšak při lehčích formách mentální retardace se proces výchovy mnoho neliší od výchovy zdravých dětí. Je potřeba více trpělivosti a umožnit dítěti využít více času k plnění zadaného úkolu a stanovit pevné hranice, kterých je třeba se držet.

⁶ <http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete--44.html#dite-se-vidi-ocima-rodicu>

Pokud se jedná o těžší formy, spíše, než výchovné působení se jedná o uspokojení potřeb dítěte, jeho zabavení, případně vštěpování jednoduchých pravidel, které je třeba často opakovat a co nejvíce zjednodušovat.

„Nejvhodnější přístup spočívá asi v umění brát a mít rád dítě takové, jaké je.“ (Švarcová, 2006, s. 158) Stejně jako u zdravých dětí, existují výchovné postupy, které nejsou příliš vhodné, jako je například příliš liberální výchova, ke které často rodiče mentálně postižených dětí sklouznou, protože si sami sobě chtějí ulevit. Naopak velmi striktní a zakazující výchova, kterou rodiče někdy využívají v domnění, že když budou přísní, pod pohrůzkou trestu se mentálně postižené dítě se vše naučí a zapamatuje lépe, než když budou vše vysvětlovat, klidně i desetkrát. Ideální výchova, jak pro děti zdravé, tak mentálně postižené je být milující rodič, který vše trpělivě vysvětluje, je laskavý ale i přísný a umí stanovit hranice.

3.4. Sociální postavení rodiny s mentálně postiženým dítětem ve společnosti

V poslední době se přístup společnosti k rodinám, které vychovávají postižené dítě, naštěstí proměnil. Jednak je velmi dobře dostupná odborná literatura, mnoho informací je možné nalézt pomocí internetu a pronikly k nám různé nové trendy ve vzdělávání a stimulaci mentálně postižených dětí. Pro lidi, kteří se právě stali rodiči mentálně postiženého dítěte je velmi zásadní dostupnost publikací, článků a informací, které poskytly rodiny, které řeší a mají stejný problém a stejné postižení u svých dětí. Výměna zkušeností a možnost „najít se“ v příběhu někoho jiného je pro rodiče velmi důležitá, uvědomí si, že v takové situaci se neocitli ani jako první, ani jako poslední. Právě díky zdravotní péči, množství informací a dostupnosti sociálních služeb je stále více rodin, které se rozhodnou dát přednost rodinné výchově před ústavní.

I když i v dnešní době panuje ve společnosti spíše negativní postoj a velká míra nedůvěry k lidem s jakýmkoliv postižením. Společnost je zahlcena předsudky a člověk, který nikdy nepřišel s mentálně postiženým člověkem do přímého kontaktu, věří pouze svým domněnkám a představám a ty potom generalizuje na všechny mentálně postižené. Avšak třeba v případě Downova syndromu jsou takto postižení jedinci naopak velice přátelští, otevření a srdeční a téměř každý, který se s takto postiženým člověkem setkal, ho hodnotil pozitivně. Je však na každém zvlášť, jak bude k lidem s postižením přistupovat, protože prosazování lidství je právě o překonávání předsudků.

Je velmi důležité, aby si rodiče uměli vymezit také čas, který stráví odpočinkem. Vzhledem k tomu, že péče o takto postižené dítě je velmi fyzicky a psychicky náročná, je velmi těžké udržovat vztahy s přáteli a okolím a pokračovat ve svých zálibách. Často leží větší míra péče o rodinu na matce, která je také díky tomu psychicky i fyzicky více vyčerpaná. Celkově se totiž mění chod celé rodiny a neméně náročná, hlavně psychicky, je také snaha a potřeba rodiny se začlenit do většinové společnosti.

Je jasné, že výchovné působení na mentálně postižené děti musí být jiné. Matoušek (2003, s. 124) uvádí: „*Postižené děti berou své sourozence jako autoritu snadněji než své rodiče.*“ Z tohoto tvrzení vyplývá jednak fakt, že s mentálně postiženým sourozencem dokáže ten zdravý jednat na jiné úrovni než dospělý, ale také to, že v případě potřeby rodičovské autority ve veřejném prostoru, kdy mentálně postižené dítě odmítá poslechnout, je tato situace pro rodiče jakýmsi osobním selháním v oblasti výchovy a prohlubuje to propast mezi rodinou s mentálně postiženým dítětem a rodinami s dětmi v pásmu normality.

4. Výzkumný problém

Vychovávat a pečovat o dítě s mentálním postižením je těžké rozhodnutí, které leží před každými rodiči, kteří se do takové situace dostanou a mají před sebou složitou cestu, plnou ústupků, odříkání a pomalých pokroků svých dětí, ale také cestu radosti z každého úspěchu a prokázání obrovské síly takové dítě připravit na život s co největší mírou samostatnosti. V teoretické části práce byly popsány specifika i potíže, které mentální postižení doprovází, praktická část je zaměřena na vliv těchto skutečností na rodiny, vychovávající mentálně postižené dítě.

Výběrem vhodných metod bude poukázáno na každodenní potíže, se kterými se tyto rodiny potýkají, jak jsou jejich děti vnímány okolím nebo jak mentální postižení rodinu celkově ovlivnilo.

4.1. Cíle praktické části

Cíl 2: Popsat a zhodnotit, jak soužití s mentálně postiženým dítětem ovlivnilo život celé rodiny.

Cíl 1: Sestavit osobní a rodinnou anamnézu 3 dětí s mentálním postižením.

4.2. Kvalitativní výzkum

4.2.1. Metodika

Ke sběru dat bylo použito kvalitativní výzkumné šetření. Byly použity dvě metody. První z nich byl standardizovaný rozhovor s rodiči vybraných dětí s mentálním postižením. Rozhovory byly nahrávány na diktafon a přepsány doslovně, pouze se stylistickými úpravami. Druhou metodou bylo sestavení osobní a rodinné anamnézy vybraných dětí s mentálním postižením. Účast všech respondentů na výzkumném šetření byla dobrovolná. Šetření probíhalo od ledna do dubna roku 2018 přímo v rodinách s mentálně postiženými dětmi.

4.2.2. Charakteristika výzkumného souboru

Standardizovaného rozhovoru se zúčastnili tři rodiče. Jednalo se o jednu matku, jednu pěstounku a jednoho otce. Rozhovory probíhaly odděleně a rodiče odpovídali na 22 otázek. Týkaly se především pohledu rodičů na problematiku přijetí mentálně postiženého dítěte jak do rodiny, tak do společnosti v jejím okolí a také jak život s mentálně postiženým dítětem ovlivnil chod jejich rodiny.

Anamnézy dětí s mentálním postižením, osobní a rodinná, byly vytvořeny na základě neformálního rozhovoru s rodiči dětí.

Všichni respondenti byli seznámeni s následným využitím získaných dat a účelem šetření a na výzkumu se podíleli dobrovolně.

Tabulka 2: Výzkumný soubor

Případ	Pohlaví dítěte	Aktuální věk	Rodič	Věk rodiče
Případ č. 1	Chlapec J.	12 let	Pěstounka	44 let
Případ č. 2	Chlapec M.	14 let	Otec	64 let
Případ č. 3	Dívka H.	11 let	Matka	35 let

5. Šetření

5.1. Případ č. 1

5.1.1. Anamnéza

Osobní anamnéza

Chlapec J. se narodil 27. 4. 2006, o čtyři týdny dřív před předpokládaným termínem porodu. Míry a váhy byly v normě vzhledem k předčasnému narození, ale díky tomu, že je v náhradní rodinné péči, přesné údaje k dispozici nejsou. Z dostupných informací je zřejmé, že má J. o pět let starší sestru, která je zdravá.

J. má diagnostikovanu středně těžkou mentální retardaci, která je u něho přidruženým jevem k atypickému autismu, kterým trpí. Další diagnózou je vývojová dysfázie, která má za následek špatné vyjadřování a porozumění mluvené řeči je velmi nízké úrovni. Všechny diagnózy mu byly potvrzeny až v pěti letech. Do té doby pěstounům tvrdili, že se jedná pouze o citovou deprivaci z pobytu v ústavní výchově. Pokud by se vše podchytilo včas, mohlo se začít s J. soustavně pracovat hned, co se do pěstounské rodiny dostal.

Rodinná anamnéza

Když byl J. rok a půl, dostal se do pěstounské péče. Rodina si vzala i jeho sestru a společně vyrůstají dodnes. Od útlého věku byl velmi drobný, možná následkem špatného vývoje v raném dětství, za poslední rok ale vyrostl a dohnal své vrstevníky.

Biologická matka byla alkoholička, možná se slabou mentální retardací. V průběhu těhotenství nebyla nijak sledována a nechodila na pravidelné prohlídky. Odbor sociálně právní ochrany dětí vyhodnotil situaci v rodině jako nevhodnou pro další zdárnou výchovu dětí. Proto se obě děti dostaly do ústavní péče. Kromě jedné biologické sestry se o dalších možných sourozencích se nic neví. Biologická matka o děti nejeví sebemenší zájem.

Pěstounkou je matka, ale péče o J. se dělí mezi všechny členy domácnosti. Rodina je úplná a manželé měli postupně v pěstounské péči již pět dětí, z toho tři romského původu.

V současnosti doma zůstává pouze J. a jeho vlastní starší sestra. Dvě nejstarší děti, biologické dcery, mají v současné době vlastní rodiny a žijí jinde, ale pravidelně se s rodinou setkávají. Jedna už má vlastního potomka. Rodina žije v rodinném domě nedaleko centra města. Prarodiče J. i s jeho handicapem dobře přijali a podílí se na péči o něj například společným trávením času o prázdninách. Přestože byla J. diagnóza potvrzena již v probíhající pěstounské péči, celá rodina se s ní vyrovnala velice rychle a začala spolupracovat, aby bylo společné soužití co nejlepší jak pro J., tak pro zbytek rodiny s ohledem na další děti. Sice se spousta věcí musela přizpůsobit životu s mentálně postiženým dítětem, navíc s přidruženými potížemi, ale pokroky, které J. po správné intervenci dělal, byly pro všechny mnohem podstatnější.

Vývoj dítěte

Matka byla alkoholička, možná se slabou mentální retardací. V průběhu těhotenství nebyla nijak sledována a nechodila na pravidelné prohlídky. Odbor sociálně právní ochrany dětí vyhodnotil situaci v rodině jako nevhodnou pro další zdárnou výchovu dětí. Proto se obě děti dostaly do ústavní péče. Kromě jedné biologické sestry se o dalších možných sourozencích se nic neví. Matka o děti nejeví sebemenší zájem.

a) Jemná a hrubá motorika

J. je pravák. Úchop tužky má správný, přesto má písmo kostrbaté. Velmi nerad maluje. Pokud ale musí, například ve škole, jsou jeho kresby jednoduché a zhruba na úrovni předškolního dítěte. Umí si zavázat tkaničky u bot. V hrubé motorice je obratný a šikovný. Umí jezdit na kole. Velmi rád se pohybuje, hraje si na hřišti nebo pobíhá po okolí. Naučil se plavat ve veřejném bazénu, avšak doma, kde má bazén na zahradě, v něm plavat nedokázal a musel se to učit znovu. To samé s kolem, kde měl přídatná kolečka. Protože jeho kolo ta kolečka mělo vždy, když se sundala, J. z kola padal, protože na to nebyl zvyklý. Jakmile sedl na jiné, cizí kolo, bez problémů se rozjel.

b) Sebeobsluha

Pleny odložil až v pěti letech. Ještě dnes se stává, že se mu občas stane nehoda. Je to většinou tehdy, když je na něj vyvíjen tlak a jsou nečekané změny. Pokud k tomu dojde, bývá z toho nešťastný. Umí se sám najíst, správně používá příbor a umí si jídlo nakrájet. Není příliš vybíravý, když byl ale malý, jedl pouze kašovitou stravu. Nejradyji měl

jogurty, přesnídávky a různé kaše. Dnes je má také velmi rád, ale doplňuje jimi pouze normální stravu. I přes dysfázii, která ho omezuje v řeči, je schopný si vše, co chce, vyřídit sám. Chce být velmi samostatný, až když neví, co nebo jak má udělat, zeptá se. Osobní hygienu zvládá v rámci svých možností samostatně, je potřeba ho zkontrolovat například s čištěním zubů nebo po použití toalety. Je také schopný chodit sám do školy, která je vzdálená zhruba 500 m od místa, kde bydlí. Po městě se pohybuje samostatně, jezdí po okolí i na kole sám.

c) Řeč

Má diagnostikovanou těžkou formu vývojové dysfázie, která spolu se středně těžkou mentální retardací velmi ovlivňuje jeho komunikaci. Má malou slovní zásobu, vynechává některá slova, například ve větách vynechává slovesa, nebo zájmena. Špatně skloňuje a časuje. Problém je i ve špatném porozumění řeči druhého, je potřeba na něj mluvit jasně a zřetelně, využívat kratší věty, aby pochopil, co se mu druhý snaží říct. Když mu o něco jde, je ale schopný velmi dobře se domluvit sám. Do nedávna vyhledával kreslené pohádky, kde se příliš nemluví. Nevadilo mi ani, když si je pouštěl na internetu v jiné řeči. Takže je pravděpodobné, že rozumí pouze velmi málo u rychle probíhajícího děje.

d) Emoce

Emoce druhých lidí často nedokáže vycítit. Nepozná, kdy se druhý člověk zlobí a je potřeba, aby s něčím přestal. Má zvláštní způsoby, jak na sebe upoutat pozornost. Poslední dobou k někomu přijde a vybafne na něj. Často to několikrát opakuje, a i když mu druhý člověk dává najevo, že mu to vadí, J. to nedojde a v chování pokračuje do té doby, než je to natolik nepříjemné, že se člověk ostře ohradí. To se potom J. urazí. Jelikož trpí atypickým autismem, nejméně zasaženou má sociální oblast. Proto je velmi kontaktní a rád lidem ukazuje svou náklonnost například objetím. Zajímá se o druhého člověka a má i své fráze, které lidem říká, například se ptá, jak se druhý vyspal, nebo jak se má. Bohužel to někdy přehání. Sice má intuici, která ho drží dál od špatných lidí, ale je velmi vřelý ke každému ve svém okolí. Pokud je rozhozený příliš, odchází do ústraní a mnohdy i pláče.

e) Chování

Od mala velmi precitlivěle reagoval na změny. Projevovalo se to úzkostmi, které sice prožívá stále, ale ne v takové míře. Pokud to zašlo do krajnosti, býval i agresivní. V současné době už změny zvládá lépe a je možné se s ním domluvit. Mnohdy se ale uzavře do sebe a odmítá komunikovat.

Pokud je na něj vyvíjen tlak, velmi rychle se urazí, což může být problém například v rušném městě, když uraženě odejde pryč. Dříve trpěl nespavostí, což byl problém pro něj i jeho rodinu. Pomocí medikace se tento problém minimalizoval. Občas má potíže s usínáním i v současnosti, ale stává se to spíše při zvýšené zátěži.

Trestání za nevhodné chování u něj nefunguje, nic se tím nevyřeší, J. se pouze zasekne a přestane spolupracovat. Je potřeba zvolit takové metody, aby chtěl udělat danou věc sám a rád. Velmi rád totiž pomáhá, a to je klíč k dobrým vzájemným vztahům. V rodině se nachází tříletý kříženec labradora, o kterého se J. rád stará a chodí s ním na procházky, což zvládá i sám.

Problém u J. je také ten, že nezná hodnotu peněz. Ostatní děti velmi rychle pochopily, že když má Jára u sebe peníze, rád jim něco koupí. Také neví, kdy má dost a je schopný si koupit například čtyři sušenky, i když by mu k svačině stačila jedna. Je ho tedy potřeba v tomto omezovat.

Při hře není příliš samostatný, často vyžaduje přítomnost druhého. Má velmi rád napodobivé hry. Rád si hraje na policii, Mikuláše, autobus, krále nebo na obchod a rodinu. Vždy chce být v roli toho nejdůležitějšího člověka v dané situaci. Od ostatních ani nevyžaduje aktivní účast, stačí mu, že není sám. Rád sbírá různé drobné předměty, klíče nebo klacíky. Často má plný batoh takových věcí a nosí je vždy s sebou.

Má rád přesně daný řád a opakování činností v obvyklý čas. Na náhlé změny nereaguje příliš dobře.

Na druhou stranu je velmi srdečný. K lidem, které zná, je přátelský, přijde je obejmout, nezapomene se rozloučit, i když je druhý člověk na druhém konci místnosti.

f) Vzdělávání

V pěti letech nastoupil do MŠ Speciální. Měl odklad, takže v sedmi letech nastoupil do přípravného ročníku ZŠ Speciální, kde absolvoval i první třídu. Poté přestoupil tehdy ještě na ZŠ Praktickou, dnes pouze ZŠ, kde opakoval první ročník a je

zde žákem doposud. Navštěvuje speciální třídu, na úrovni ZŠ Speciální. Má individuální vzdělávací plán a škola se snaží vycházet vstříc jeho potřebám. Na lavici má nalepené piktogramy, zobrazující po sobě jdoucí aktivity dne. Ve třídě je snížený počet žáků na pět a mají k dispozici sdíleného asistenta pedagoga. V současné době navštěvuje třetí ročník. Do školy chodí rád a velmi se tam těší. Přestože mu učení příliš nejde, sám sebe považuje za úspěšného a škola ho baví. Více než na učení se ale těší na své kamarády, které tam má. Kvůli jeho postižení ho vrstevníci neberou jako konkurenta, ale jako rovnocenného partnera. S dětmi ze školy se setkává i po škole nebo při volnočasových aktivitách.

5.1.2. Rozhovor s pěstounkou

1. Jaký byl váš první dojem a pocit, když vám oznámili, že je dítě mentálně postižené?

Nejdříve jsme se dozvěděli o dysfázii hned poté to, že má autismus. To se nám ulevilo (vysvětlení zvláštního chování, úzkostí, problémového chování), ale jen do chvíle, než jsme zjistili, že jde o celoživotní handicap. Mentální postižení mu bylo diagnostikováno až později, a to zpočátku lehké, což nám nepřipadalo oproti jiným problémům (autismus, těžká řečová vada) tak zdrcující. Teď již spadá do pásma středně těžké mentální retardace, což by hlavně v budoucnu mohl být problém.

2. Jak jste to oznámili ostatním dětem/ příbuzným a kdy?

Sourozenci si byli vědomi, že je Jára jiný, že se chová jinak než vrstevníci. Diagnózu jsme jim oznámili hned po zjištění. Jára je nejmladší dítě v naší rodině, a to nám celou situaci usnadňovalo, starší sourozenci Járovi pomáhali a stále pomáhají.

Vzdálenější příbuzní si mentální retardaci ani o autismu za celou dobu nic nezjistili, i po letech si myslí, že Járu rozmazlujeme, že se mu nevěnujeme tím správným způsobem, že kdyby chtěl, mohl by se chovat jako zdraví vrstevníci. U Járy není postižení na první pohled vidět, dítě chodí, běhá, vypadá zdravě, a to lidi mate.

3. Věděli jste něco o mentální retardaci předem?

Ano, jedno z dětí v pěstounské péči již diagnózu MP mělo.

4. Jaká informace o tomto postižení vás nejvíce znepokojila?

To, že ve spojení s diagnózou dysfázie (těžká forma) se nemusí umět naučit číst.

5. Kde jste sháněli informace?

Z knih, od odborníků (psycholog, speciální pedagog, logoped, pediatr, psychiatr...) a také z internetu.

6. Přemýšleli jste nad možností, ukončit pěstounskou péčí?

Ne, nikdy.

7. Co vás přesvědčilo, že si chlapce ponecháte doma?

My jsme všechny děti v pěstounské péči brali jako vlastní. Máme v PP také jeho vlastní sestru.

8. Jaká etapa jeho dosavadního života byla pro vás jako pěstouny nejtěžší?

Vzhledem k autismu a všem přidruženým poruchám předškolní věk. Chvíli trvalo, než jsme porozuměli jeho problémům a mohli mu poskytnout cílenou pomoc.

9. Zvládá základní úkony běžné denní potřeby?

Celkem ano, ale potřebuje dopomoc, a hlavně dohled ve všech úkonech.

10. S čím má nejvíce problém?

Špatně se orientuje v čase, neví, kdy má co dělat. Je potřeba mu všechno neustále připomínat, kontrolovat ho, zda činnost udělat.

11. Dokáže se orientovat v prostoru a čase?

Jen zhruba. Poznává, že je ráno, odpoledne nebo večer, hodiny stále nezná. V kalendáři se také neorientuje.

12. Jaký výchovný styl se vám při vedení vašeho dítěte nejvíce osvědčil a proč?

Jára potřebuje přátelské prostředí, neustálý dohled a dopomoc. Vzděláváme ho formou tzv. strukturovaného učení. Vše potřebuje mít vizualizované, používáme piktogramy, obrázky a fotky. Na každou změnu je dobré ho dopředu připravit, neznámou situaci vysvětlit, předejde se tak stresu. Nezvládá kolektivní aktivity, pokud není jeho přímé zapojení nutné, necháváme mu roli pozorovatele.

13. Co v jeho výchově a vzdělávání vám přijde nejtěžší?

Tím, jak roste a dospívá, náročnost péče neklesá. Naopak, nám pěstounům síly pomalu docházejí. Jsme si vědomi, že nebude nikdy samostatný, že vždy bude potřebovat pomoc okolí a chtěli bychom mu najít chráněné bydlení, ideálně s nějakou jednoduchou prací.

14. V čem se mu naopak daří?

Přes všechny problémy je to přátelský milý kluk. Má kolem sebe rád rodinu a kamarády. Okolí se k němu většinou chová chápavě a přátelsky.

15. V jakém typu vzdělávacího zařízení se vzdělává?

V základní škole podle paragr.16 – bývalá praktická škola. Má asistenta pedagoga doporučeného na celé vyučování a vzhledem k tomu, že se nenaučil funkčně číst a psát, má IVP na všechny předměty, vyjma výchovných předmětů.

16. Vyšla vám škola vstříc s jeho individuálními vzdělávacími potřebami?

Vzhledem ke kombinovanému postižení (těžká dysfázie, autismus, mentální postižení, porucha pozornosti a aktivity) je vzdělávání složitější. Jára přes školní nezdár (nečte, nepíše) chodí do školy rád a rozvíjí se sociálně. Vzdělává se ve speciální třídě, kde je přítomný asistent pedagoga. J. má ve třídě své místo, časový harmonogram dne nalepený na lavici a škola se nám snaží vycházet vstříc s hledáním nových metod, které by J. mohly posunout v učení vpřed.

17. Jak se změnil váš životní styl s příchodem mentálně postiženého dítěte?

Změnil se velmi – museli jsme přizpůsobit provoz rodiny a všechny volnočasové aktivity dítěti s autismem.

18. Řešili jste/ řešíte nějaké negativní reakce okolí? Případně jaké?

Zcela mimořádně, máme štěstí na chápavé okolí. Problémem bývaly v předškolním věku afektivní záchvaty – okolí si myslelo, že je dítě nevychované a mělo tendenci udílet nevyžádané rady. Tím, jak se s dítětem pracovalo, rozvíjela se komunikace a porozumění řeči (strukturované učení, vizualizace, sociální nácviky, intenzivní logopedie), afektivních záchvatů a problémového chování ubývalo.

19. Jaký byl váš nejhorší a nejlepší zážitek ve společnosti s mentálně postiženým dítětem?

Nejhůře jsme zvládali afektivní záchvaty (předškolní věk), kdy Jára křičel, kopal a svíjel se na zemi. Máme radost, že se Jára stále rozvíjí, i když svým tempem. I přes svůj závažný handicap je to milý a většinu času spokojený chlapec.

20. Stýkáte se s jinými rodinami s dětmi s podobným postižením?

Ano, stýkáme se. Různé rodičovské neformální skupiny, pomáhající sdružení aj, jsou pro pečující velmi přínosné.

21. Co vnímáte jako největší problém do budoucnosti?

Čeká nás vyřizování invalidního důchodu a hledání vhodného pobytového zařízení, kde by mohl jako dospělý (s přiměřenou asistencí) samostatně žít a pracovat.

22. Vzkaz do světa

Když rodina drží při sobě, dají se zvládnout i velmi složité situace a problémy. Rodina se nesmí uzavřít doma a musí se naučit přijímat pomoc i zvenčí.

5.1.3 Závěr

Pěstouni si J. ponechali v péči i přes to, že se o jeho kombinovaném postižení dozvěděli až v průběhu pěstounské péče. Nikdy nedělali rozdíly mezi biologickými dětmi a těmi v pěstounské péči a celá rodina se krásně sžila. Doma se mu všichni věnují, jeho postižení přijali všichni dobře, včetně širší rodiny. Na J. jsou vidět pokroky, kterých dosahuje, když je mu věnována pozornost a rád si ji užívá. Jeho velkou výhodou je komunikativnost a srdečnost, čímž si získává přízeň lidí okolo sebe. Postižení na něm není na první pohled

patrné, což rodinu chrání od negativních komentářů a špatných reakcí okolí. Do budoucna se bude rodina snažit zajistit pro J. možnost samostatného bydlení pod dozorem k dosažení co největší míry samostatnosti.

5.2. Případ č. 2

5.2.1. Anamnéza

Osobní anamnéza

Chlapec M. se narodil 8. 12. 2003 jako chtěné dítě. Na svět přišel ve 37. týdnu přirozeným porodem. Při porodu vážil 2900 gramů a měřil 48 cm. Narodil se do rodiny jako třetí dítě v pořadí. Má starší sestru a bratra. Když mu bylo 26 měsíců, přišla na svět ještě další sestra.

V těhotenství matka podstoupila vyšetření, kde vzniklo podezření na možné postižení plodu. Přesto se rozhodla v těhotenství pokračovat a krátce po porodu byl M. diagnostikován Downův syndrom. V jeho důsledku trpí středně těžkým mentálním postižením. Nosí brýle, má bifokální skla a naslouchátka, kvůli středně těžké sluchové vadě.

Rodinná anamnéza

M. vyrůstá v úplné rodině. Rodiče jsou manželé a společně vychovávají čtyři děti. Vztahy v rodině jsou velmi dobré, sourozenci přijali odlišnost M. velmi dobře a je dobře začleněn do chodu rodiny i vztahů mezi jejími členy. Byl fixovaný na nejstarší dceru, která už v rodině nebydlí, takže se velmi těší, když má rodinu přijet navštívit. Péče o něj je dělena mezi všechny členy rodiny, s ohledem na jejich potřeby a čas. Všichni se shodují, že dítě s Downovým syndromem je náročné na péči, přesto však do rodiny přináší mnoho pozitiv. V současné době se jeví jako velký problém to, že je M. vázaný na asistenci dalšího člověka při přesunech do školy a z ní. Cestu zná, ale sám by nedošel. Je potřeba přizpůsobit aktivity ostatních členů rodiny tak, aby byl někdo stále k dispozici na vyzvedávání a následný dozor nad M. Celá rodina žije v rodinném domě, M. sdílel pokoj s mladší sestrou, nyní už má pokoj vlastní. Všichni sourozenci včetně M. jsou zapojováni do chodu domácnosti.

Vývoj dítěte

Jelikož byl M. diagnostikován Downův syndrom ihned po porodu, mohlo se začít se včasnou intervencí. Zraková vada byla rozpoznána v 18 měsících, brýle ale odmítal zhruba do tří let. Sluchová vada byla zanedbána a až po změně lékaře potvrzena ve věku čtyř let. Řeč byla tedy následkem sluchové vady velmi opožděná.

a) Jemná a hrubá motorika

Od narození trpěl svalovou hypotonií, celkový vývoj, nejen motorický, byl od počátku opožděný. Od dvou měsíců věku s ním rodiče cvičili Vojtovu metodu. Zpomalený motorický vývoj byl posléze přiřazen také srdeční vadě, která byla opožděně diagnostikována jako defekt komorového septa. Byl operován a po několika vážných komplikacích byl nakonec propuštěn domů. Postupně se jeho stav zlepšil a ve dvou letech byl na úrovni zhruba ročního batolete, kdy se naučil chodit a v současné době je jeho motorická úroveň velmi dobrá.

M. je pravák, zvládá správný úchop tužky, píše tiskací písmena, čísla. Rád maluje a kreslí, umí vystříhnout jednoduchý tvar. Je pro něj důležité procvičovat sílu úchopu. Velmi rád se stará o kocoura, rád ho hladí, ne vždy však dokáže odhadnout sílu, kterou používá. Má rád vkládání tvarů a skládá jednoduché puzzle.

V současnosti jezdí na kole bez pomocných koleček, rovnováhu se naučil udržovat jízdou nejprve na kole bez šlapetek, potom také na koloběžce. Snaží se plavat, prozatím s pomocí nafukovacích rukávků.

b) Sebeobsluha

Od dvou let nenosí pleny přes den, od tří let i přes noc. Je potřeba mu připomínat návštěvu toalety, když je zabraný do činnosti, může se stát, že zapomene, je to však velmi výjimečné. Není schopen si zavázat sám tkaničky u bot. V oblékání je samostatný. Oblečení je mu potřeba vždy připravit předem, oblékl by se správně, ne však s ohledem na počasí. V jídle není příliš vybíravý, když mu byly dva roky, jedl pouze vývary, rajskou a svíčkovou omáčku. Později po nástupu do školky se zlepšil a nyní sní téměř vše. Nejí

ovoce ani zeleninu. Výjimkou jsou ovocné přesnídávky, zelenina v polévce a drobné ovoce, nejlépe to, co si sám natrhá na zahradě. Ve školní jídelně si rád přidává, na jídlo ale potřebuje více času. Sám používá příbor, umí si vše nakrájet.

c) Řeč

Vzhledem k pozdě diagnostikované sluchové vadě byl řečový vývoj omezený již od prvopočátku. Poté byla vada korigována naslouchátky, která nosí stále. Je stále velmi vázaný na odezírání. Pokud je sdělení důležité, je potřeba se přesvědčit, že na promlouvající osobu kouká a sdělení pochopil, což je viditelné z mimiky jeho tváře, případně přikývne a odpoví. Špatně se orientuje v prostoru, zvuk, přicházející z pozadí nebo strany špatně rozeznává. Dochází také na logopedii. Jeho největším problémem je v současné době nízká sluchová paměť. Je schopný slovo zopakovat, ale po vyzvání, aby je samostatně řekl, ho už neví. Pasivní slovní zásobu má velmi bohatou, všemu, co se mu říká, rozumí. Aktivně používá asi 30 slov a většinou taková, se kterými přichází denně do kontaktu. Využívá komunikační knihu, se kterou pracují především ve škole, kde s její pomocí sděluje zážitky a svá přání, protože jeho neverbálními gesty příliš nerozumí. Svou výpověď doplňuje gesty a zvuky. Není schopen spojit více slov.

d) Emoce

M. je velmi citlivý a empatický. Nemá rád nespravedlnost a když ji vidí ve svém okolí, hned to řeší. Rád projevuje svou náklonnost k lidem, které má rád. Vzteká se málokdy a pláče jen pokud má opravdu pádný důvod. Nebývá lítostivý. Je trochu zlomyslný, pokud se někomu něco nepovede nebo stane, rád se mu směje. Je velmi srdečný a raduje se ze svých úspěchů ale i úspěchů ostatních. Velmi rád slaví narozeniny, miluje překvapení a dárky a umí dát najevo radost. Má potíže s pozorností, pokud ho daná činnost nebaví, snaží se vyhledávat rušivé elementy, uklízet na stole, srovnávat tužky atp.

e) Chování

V mladším věku byl velmi živý, u ničeho nevydržel a neustále potřeboval někoho, kdo by se mu věnoval. V současné době si stále nerad hraje sám, potřebuje do hry uvést, pak je schopen pokračovat sám. Nechápe nevhodnost určitého chování, na ulici je schopen chytat cizí lidi za ruku, v obchodě se snaží každému pomáhat a například mu uklízí nákup

do tašky. Jelikož nemá tak výrazné rysy Downova syndromu v obličeji, neznalý člověk mnohdy nemusí ani poznat postižení, přijde jim tedy toto nevhodné chování obtěžující a jsou často nepříjemní.

M. se chová tvrdohlavě, lpí na zažitých stereotypech, stojí si za svým a přesvědčit ho jde jen velmi těžko. V poslední době na něj celkem dobře funguje domluva. Když se mu něco vysvětlí tak, že to pochopí, je schopen ustoupit. Velmi dobře reaguje na odměny a pochvaly. Je na sebe potom pyšný a motivovaný pro chování, které je vhodné. Rád napodobuje všechno a všechny okolo, nejraději dělá všechno sám a chce v tom být podpořen.

f) Vzdělávání

Od pěti let byl úspěšně integrován v běžné MŠ, jednotřídní vesnické škole. Zde byla posléze umístěna i jeho mladší sestra. Přístup pedagogů i podnětné prostředí pomohly M. k úspěšnému zařazení mezi zdravé vrstevníky. S ohledem ke školní a sociální nezralosti byla povinná školní docházka odložena o jeden rok. Nastoupil do ZŠ Praktické, dnes už pouze ZŠ, kde byl integrován s individuálním vzdělávacím plánem a asistentem pedagoga. Nyní navštěvuje sedmý ročník a je třetím rokem přeřazen do speciální třídy, kde se učí podle osnov ZŠ Speciální.

5.2.2. Rozhovor s rodičem

1. Jaký byl váš první dojem a pocit, když vám oznámili, že je dítě mentálně postižené?

Zklamání, protože M. stav zásadně měnil výhled na období, na které jsme se celá rodina několik měsíců těšili.

2. Dávali jste si to za vinu?

Určitě ne.

3. Jak jste to oznámili ostatním dětem/ příbuzným a kdy?

Podle lékařské informace jsem už první den pověděl doma i přátelům, že u M. je podezření na Downův syndrom a jistotu budeme mít z laboratorních výsledků do týdne.

4. Věděli jste něco o mentální retardaci předem?

Nevěděli jsme nic a základní informaci o D.S. jsme nedostali ani v porodnici, protože informace pana primáře, že „některé kultury lidi s D.S. uctívali“ nám byla k ničemu.

5. Jaká informace o tomto postižení vás nejvíce znepokojila?

Nejvíce asi nízký průměrný věk dožití u lidí s D.S.

6. Kde jste sháněli informace?

První informace jsme získali tak, že jsme se stali členy Společnosti rodičů dětí s D.S. v Jablonci nad Nisou a až později jsme dostali info o podobné společnosti v Praze.

7. Přemýšleli jste nad možností, umístit dítě do ústavu?

Nikdy

8. Co vás přesvědčilo, vychovávat ho doma?

Je to náš syn a narodil se do rodiny.

9. Jaká etapa jeho dosavadního života byla pro vás, jako rodiče nejtěžší?

Těžká hypotonie po operaci srdce, kdy se po dvou ožíváních vrátil domů bez schopnosti jakéhokoliv pohybu a bez schopnosti jakéhokoliv hlasového projevu. To, že M. něco chybí, jsme poznali jen podle toho, že mu tekly slzy.

10. Zvládá základní úkony běžné denní potřeby?

Víceméně je zvládá, ale u většiny potřeb vyžaduje dohled a u některých jako je čištění zubů, výběr oblečení podle ročního období a počasí, orientace v čase, příprava jídla a pití, občas očista po velké potřebě nebo sprchování, vyžaduje vedení.

11. S čím má nejvíce problém?

S neschopností verbální komunikace.

12. Dokáže se orientovat v prostoru a čase?

Jen velmi hrubě podle věcí, na které se může těšit, jinak potřebuje trvalý dohled.

13. Jaký výchovný styl se vám při vedení vašeho dítěte nejvíce osvědčil a proč?

Vysvětlení předem, kladná motivace, pochvala, odměna a pochvala před ostatními.

14. Co v jeho výchově a vzdělávání vám přijde nejtěžší?

Neochota měnit jeho zažité rituály. Zpomalenost při všech činnostech a přenášení množství stále stejných, nepotřebných věcí, kterým říkáme „saky paky“, ale bez kterých nejde spát nebo se neposune k odchodu z domu.

15. V jakém typu vzdělávacího zařízení se vzdělává?

M. je ve speciální třídě Základní školy Lidická. Ve třídě jsou 4 kluci s asistentkou, kterou většinou váže jen pro sebe jiný chlapec s těžkým autismem.

16. Vyšla vám škola vstříc s jeho individuálními vzdělávacími potřebami?

Nevyšla. Zkušenosti z posledních několika let by daly na jednu špatnou knihu. Jeden špatný učitel M. rozbořil základy metody „splývavého čtení“ vytrvalým slabikováním. Druhý učitel rozbořil počítání podle „Yes, we can“ vlastním přesvědčením o počtech v praktickém životě. Minulá paní ředitelka, kterou má M. na pracovní výchovu dala v září jako první známku do žákovské pětky za to, že manželka zapomněla dát M. do tašky věci na šití. Nová paní třídní, na kterou jsme se těšili, jako na možnost změny k lepšímu, M. drtí počítáním do 100 za stavu, kdy M. nedopočítá do 20. Když jsem v září 2017 tyto věci při vyžádané konzultaci připomněl paní ředitelce, tak položila na stůl tlustou knihu osnov, podle kterých škola musí M. vyučovat. Po hodině jsme se shodli, že škola nebude M. ničit zadáními, které on již nezvládá a bude ho více kladně motivovat. Poslední zkušenosti a hlavně M. stále narůstající odpor ke škole však žádnou kladnou změnu nepotvrzují. Když se nám nepodaří dosáhnout jakékoliv drobné, ale prokazatelné změny k lepšímu, tak zvažujeme od září 2018 dovážení M. do jiné školy.

17. Jak se změnil váš životní styl s příchodem mentálně postiženého dítěte?

Tím, že stále někdo musí mít jedno oko na Markovi.

18. Řešili jste/ řešíte nějaké negativní reakce okolí? Případně jaké?

Neřešili.

19. Jaký byl váš nejhorší a nejlepší zážitek ve společnosti s mentálně postiženým dítětem?

Nejhorší si nevybavím, protože špatné rychle zapomínám. Nejlepších je spousta, protože M. má ohromnou schopnost soucítění s každým, kdo to potřebuje, Je pracovně vytrvalý a nestěžuje si. V souhrnu nepochybuji o tom, že nám Marek přináší mnohem více radosti.

20. Stýkáte se s jinými rodinami s dětmi s podobným postižením?

Ano, na setkáních Společnosti rodičů a přátel dětí s D.S. a při letním rekondičním pobytu v Krkonoších a M. s dětmi s jinými typy postižení na pravidelných volnočasových aktivitách během týdne.

21. Co vnímáte jako největší problém do budoucnosti?

Smysluplné životní uplatnění Marka.

22. Vzkaz do světa

Neděste se žádného postižení, když už se s ním nějaké dítě narodí. Když dítě budete milovat, tak s ním stejně můžete prožít spoustu krásného.

5.2.3. Závěr

M. je s ohledem na své postižení velmi samostatný a schopný. Po velkých zdravotních potížích, které ho trápily v raném dětství, je dnes relativně zdravý. Má korigovanou sluchovou a zrakovou vadu, což má zřejmě za následek špatnou úroveň komunikace. Toto se stává v současné době jeho největším problémem. Odráží se to na jeho vztazích s kamarády i s rodinou. Přesto se rodina i pedagogové snaží pomoci mu v komunikaci náhradními pomůckami v podobě komunikační knihy. Rodina musela přizpůsobit svůj chod dříve hlavně

kvůli zdravotním problémům M. a častým návštěvám různých odborníků. Přes všechny potíže a omezení funguje rodina jako celek a M. je do ní výborně aktivně zapojen.

5.3. Případ č. 3

5.3.1. Anamnéza

Osobní anamnéza

Dívka H. se narodila 9.1.20017 jako prvorozená dcera. Narodila se v předpokládaném termínu. Průběh těhotenství byl bezproblémový a porod proběhl bez komplikací. Po porodu měřila 49 cm a vážila 3,26 kg. Narodila se jako nejstarší dítě, má dva mladší sourozence. Oba jsou chlapci, jeden je o 2 roky mladší a druhý o 10 let. Dnes má průměrnou výšku i váhu vzhledem ke svému věku.

H. má diagnostikován Downův syndrom, ke kterému je přidružená zraková vada a lehká mentální retardace. O možném postižení plodu matka v průběhu těhotenství nevěděla. Diagnózu své dcery se dozvěděla bezprostředně po porodu.

Rodinná anamnéza

H. vyrůstá s matkou a jejím novým partnerem, se kterým má další dítě, syna. Rodiče H. se rozvedli, když bylo H. osm let. S otcem se pravidelně stýká, bývá u něj pravidelně minimálně jeden den v týdnu a některé víkendy. S novým partnerem matky vychází dobře. Přijal ji velmi dobře a snaží se pomáhat při její výchově i rozvoji. Matka se snaží o co největší možnou míru zařazení H. do chodu domácnosti i rodiny. Snaží se, aby byla co nejvíce samostatná a pomohla jí tak s lepším zařazením do běžné společnosti v pozdějším věku. Sourozenci i okolí na H. reagují dobře. H. má trochu problém se svým mladším bratrem, kterého z nějakého důvodu nemá příliš ráda. On na ní reaguje pěkně, stará se o ní, ale ona mu jeho náklonnost neopětuje.

Vývoj dítěte

a) Jemná a hrubá motorika

H. je pravačka, úchop tužky má správný. Velmi ráda maluje a vybarvuje, je schopná u této činnosti vydržet velmi dlouho. Vybarvuje téměř bez přetahování i složitější tvary. Také ráda píše, má to jako zábavu a sama od sebe přepisuje například slova, která někde vidí natištěná. Navštěvuje výtvarný kroužek, kde vydrží soustředěně pracovat po celou dobu a velmi dobře chápe zadání práce. Na jemnou motoriku je šikovná, ráda navléká korálky nebo staví z různých stavebnic.

V hrubé motorice je trochu neobratná, při běhu má nekoordinované pohyby a je pomalejší než ostatní děti. Miluje vodu, velmi ráda se i potápí, plave prozatím s plovacím pásem. Jízdu na kole nezvládá, matka se jí snaží naučit jezdit na kole od tří let. Musí ji do toho ale nutit a sama by na kolo nesedla. Neudrží rovnováhu bez pomocných koleček, proto jí matka zakoupila loped, což je tříkolka pro starší děti. I tak to nepomohlo a stále nerada na kole jezdí.

b) Sebeobsluha

Pleny odložila ve dvou a půl letech přes den, o rok později i přes noc. Umí se sama obléknout, zapnout si knoflíky i zip. Neodhadne, jaké oblečení je vhodné vzhledem k počasí, kvůli čemu potřebuje dozor. Jediné, s čím má v oblékání problém, je zavazování tkaniček. Problém prozatím řeší boty na suché zipy. V hygieně je poměrně samostatná, u čištění zubů potřebuje zkontrolovat, to samé po použití WC. Nezvládne si umýt vlasy, potřebuje pomoc.

V jídlu není vybíravá, jediné, co nemá ráda je mák. Sní téměř vše, ale nepřejídá se. Pokud jí něco chutná, ráda si přidá. Když je na stole drobné občerstvení, poslední kousek musí být její, jinak propukne v pláč.

Neorientuje se v prostoru, pouze tam, kde to dobře zná, je tedy potřeba neustálý dohled a doprovod další osoby.

c) Řeč

Vzhledem ke své diagnóze, Downovu syndromu, se předpokládá, že bude řeč narušena. Nemá ale přidruženou, kromě mentální retardace, žádnou poruchu, která by ji

v řeči příliš omezovala. I tak není řeč příliš srozumitelná, s lidmi ve svém okolí se ale domluví. Občas se stane, že jí ani nejbližší nerozumí, ale H. to příliš nevadí, pokud se jedná o něco naléhavého, sdělení několikrát opakuje. Používá slovní spojení, občas jednoduchou větu. Častěji ale spojuje dvě slova, ve kterých popisuje situaci, nebo líčí, co kdo dělá. Dochází na logopedii a řeč trénuje. Pokud na H. někdo mluví, je potřeba, aby na mluvčího viděla a věděla, že je sdělení určené jí. Mezi více lidmi nerozpozná, že se mluví k ní. Když se jí něco nelíbí, ohradí se. Pokud něco potřebuje, umí si o vše říct. Občas si také vymýšlí a říká věci, které nejsou pravda.

d) Emoce

H. je velmi citlivá a empatická. Dokáže beze slov druhého poznat, když se něco děje, je smutný, nebo naštvaný. Sama se své emoce učí zvládat. Občas se jí něco nelíbí a není možné jí cokoli vysvětlit. Než nastoupila do školy, téměř neexistoval jakýkoliv kontakt s někým mimo rodinu. Teď i sama vyhledává děti ve škole a chce být součástí třídního kolektivu. Stále je ale dost nejistá a hlídá si člověka, ke kterému má blízko. Občas je plačtivá, to v případě, že má pocit nespravedlnosti nebo se stane něco, s čím nepočítala. Pokud něco zapomene a není možnost, se pro to vrátit, dokáže být rozhozená po celý zbytek dne. Velmi ráda se stará o nejmladšího bratra. Přináší potřebné věci pro péči o miminko, hraje si s ním, nosí mu hračky a podává lahvičku. Dává mu najevo svou náklonnost, chce ho hladit a chovat.

e) Chování

H. je spíše uzavřená, na venek se příliš aktivně neprojevuje. Raději se na vše nejprve dívá z bezpečné vzdálenosti, občas se připojí do aktivity ale častěji ne. Pokud ano, většinou vyžaduje, aby jí někdo doprovázel. Je tvrdohlavá, pokud si za něčím stojí, ustoupí jen velmi těžko. Lpí na svých stereotypech a když je něco jinak, je potřeba H. na změny připravit předem, jinak odmítá spolupracovat. Dochází to až tam, že se urazí a posadí se stranou od ostatních. Potom je velmi těžké, přesvědčit jí k další činnosti. Dříve nedovedla projevit své přání. Jelikož má ráda opakující se činnosti, musí k tomu být přizpůsobený i její denní režim. Vše má svůj přesně daný čas a postup, pokud je změna, reaguje na ní špatně. Velmi lpí na svých věcech, hlídá si své hračky a nerada se dělí.

Občas se to podaří, ale stojí za tím spousta přemlouvání. Odměna a trest na ni nefungují vůbec. Vše je řešeno pozitivní motivací. Pokud ji někdo do něčeho nutí, nespolupracuje. Při hře je samostatná, sama si určí, s čím si chce hrát a většinou nepotřebuje asistenci další osoby. Nejraději si hraje napodobivé hry, na obchod, s panenkami nebo různé stolní hry, kdy jí stačí si prohlížet obrázky nebo kartičky.

f) Vzdělávání

Ve třech letech nastoupila do MŠ Speciální, ke byla do pěti let. Matka si školku moc chválí, vyzdvihuje především individuální péči a láskyplný přístup pedagogů a také nadstandartní aktivity oproti běžné MŠ. Po přestěhování rodiny nastoupila do běžné MŠ s asistentkou, školka byla vesnická, pouze dvoutrídni, přesto tam bylo dost dětí. H. se zde naučila pracovat ve větším kolektivu dětí a více se spoléhat sama na sebe. Měla jeden rok odklad a poté nastoupila do tehdejší ZŠ Praktické. Zde absolvovala první třídu a kvůli nespokojenosti rodičů s celkovým vedením dětí a nerespektováním individuálních potřeb byla přeřazena. Byla integrována s individuálním vzdělávacím plánem do běžné ZŠ, dostala asistenta pedagoga a opakovala první třídu. V současné době navštěvuje třetí ročník běžné základní školy. Díky vhodné motivaci učitelky a spolupráci s asistentkou dělá H. pokroky. Zvládá počty do dvaceti, čte částečně s porozuměním. Je potřeba domácí příprava, kterou každodenně zvládá s matkou. Prostředí třídy se zdravými spolužáky jí prospívá a do školy chodí ráda.

5.3.2. Rozhovor s rodičem

1. Jaký byl váš první dojem a pocit, když vám oznámili, že je dítě mentálně postižené?

Podezření na Downův syndrom padlo asi 3 hod po porodu. Byla jsem v šoku, takže člověk jen brečí a nevnímá okolí a nedovede si vůbec představit co a jak bude dál. Naštěstí se mě hned druhý den zeptali, jestli si moje miminko chci nechat nebo ho dát někam pryč. Skutečnost, že se mě někdo opovází zeptat, jestli bych své jednodenní nádherné miminko „někam dala“, (fakt, že je postižené, v tom nehraje žádnou roli, tohle je mateřský pud) mně tak naštvál, že jsem se vzchopila a začala zjišťovat co to je Downův syndrom, prohlížela jsem si fotky těchto dětí a více méně téměř pořád

brečela. Ale postupně se interval pláče zkracovat a po letech si na to člověk zvykne a už nebrečím.

2. Dávali jste si to za vinu?

Ano. Ale ne dlouho. Obviňování je slepá ulička, takže jsem si radši našla jinou méně destruktivní cestu. Aktivně jsem začala zajímat o výchovu a vzdělávání dětí s MR, absolvovala různé kurzy, vystudovala obor speciální pedagogika pro vychovatele, ale hlavně vše pak užívala při výchově a podpoře vývoje své dcery.

3. Jak jste to oznámili ostatním dětem/ příbuzným a kdy?

Více méně hned poté, co jsem se to dozvěděli my. Formou SMS nebo telefonem. Pak se ale stejně všichni přijeli podívat a podpořit nás.

4. Věděli jste něco o mentální retardaci předem?

Nic konkrétního.

5. Jaká informace o tomto postižení vás nejvíce znepokojila?

Tak tady trošku nevím. Mentální retardaci vnímám jako sekundární projev určitého typu postižení.

6. Kde jste sháněli informace?

Internet, SPC Štíbrova, literatura.

7. Přemýšleli jste nad možností, umístit dítě do ústavu?

Ani vteřinu.

8. Co vás přesvědčilo, vychovávat ho doma?

Přece to, že je to moje vlastní dítě.

9. Jaká etapa jeho dosavadního života byla pro vás, jako rodiče nejtěžší?

Prvních asi 5 let. Než si člověk nějak zvykne na jiný režim, na nepříjemnou pozornost okolí a spousty dalších každodenních specifik.

10. Zvládá základní úkony běžné denní potřeby?

Ano. Ale potřebná je kontrola a někdy dohled.

11. S čím má nejvíce problém?

S verbální komunikací.

12. Dokáže se orientovat v prostoru a čase?

Ve známém prostředí se orientuje, ale v novém prostředí se ztrácí. V čase trochu.

13. Jaký výchovný styl se vám při vedení vašeho dítěte nejvíce osvědčil a proč?

Důsledná laskavá výchova vždy s pozitivní motivací a bez jakýchkoliv negativních emocí. Na vše se musí pozitivně, trest či nějaké vyhrožování situaci mnohonásobně zhorší. Důsledná, tj. máme v rodině nastavena pravidla jako večeře, vyčistit zuby, převléknout do pyžama a pohádka, pravidla dodržujeme, ale občas je i porušíme.

14. Co v jeho výchově a vzdělávání vám přijde nejtěžší?

Trpělivost, udržet klid a vyvarovat se negativních emocí. To je opravdu těžké, když má člověk za sebou náročný den v práci a pak jde na individuální práci s dcerou a ví, že musí přehodit, začít dělat vtípky a legrácky a nedá na sobě znát, že je vlastně úplně vyřízený. A pokud na to člověk nemá sil a nedokáže přepnout, pak nějaké činnosti raději vynecháme, protože, dcera pozná, zda to s ní myslím, upřímně nebo jestli laskavý a milý přístup v danou chvíli jen předstírám.

15. V jakém typu vzdělávacího zařízení se vzdělává?

V běžné ZŠ s asistencí pedagoga.

16. Vyšla vám škola vstříc s jeho individuálními vzdělávacími potřebami?

Ano. V současné škole jsme moc spokojeni.

17. Jak se změnil váš životní styl s příchodem mentálně postiženého dítěte?

Naprosto zásadně k lepšímu. Člověk na spoustu věcí mávne rukou, neřeší malichernosti a soustředí se na věci skutečně podstatné. Moje dcera je úžasná, nade vše ji – stejně jako všechny své děti – miluji a jsem skutečně upřímně ráda, že se mi narodila právě ona.

18. Řešili jste/ řešíte nějaké negativní reakce okolí? Případně jaké?

Neřeším. Negativní reakce ať si řeší okolí, to není náš problém.

19. Jaký byl váš nejhorší a nejlepší zážitek ve společnosti s mentálně postiženým dítětem?

Nejhorší bylo si zvyknout na tu pozornost. Dříve jsme žili v Praze a každý den jezdili veřejnou hromadnou dopravou. S dcerou jsem znakovala a když jsem na ní mluvila, tak přehnaně artikulovala a gestikulovala. K tomu je už na první pohled zřejmé, že na ní není něco v pořádku, takže jsme docela dost upoutávali pozornost. To bylo těžké překonávat, ale dnes vím, že mě to hodně posílilo.

Nejhezčí zážitky jsou, když jsem se svými všemi dětmi pohromadě, blbneme s nejmenším synkem, smějeme, objímáme se a jsme šťastni na světě.

20. Stýkáte se s jinými rodinami s dětmi s podobným postižením?

Ano, pravidelně.

21. Co vnímáte jako největší problém do budoucnosti?

Trochu se obávám dospívání a nalezení její správné životní role.

22. Vzkaz do světa

Radujme se z každého nádechu, žijme v souladu s naší Matkou Zemí, nesudme, ale milujme své bližní stejně jako sebe sama.

5.3.3. Závěr

Dívka H. se narodila jako první dítě mladé matce, která netušila, že by mohlo být dítě postižené. Přesto se rozhodla vzít vzniklou situaci pevně do rukou a dnes navštěvuje H. běžnou školu s asistencí, je velmi samostatná a schopná. Její nevýhodou je špatná úroveň verbálního vyjadřování, což má za následek horší navazování vztahů se zdravými vrstevníky. Rodina i okolí ji přijalo velmi dobře, H. je zapojována do běžných aktivit rodiny, a protože je nejstarší ze tří sourozenců, ráda se o nejmladšího bratra stará. Je trochu nejistá a raději vše sleduje z bezpečné vzdálenosti. Dokáže se sama zabavit a vydrží dlouho u jedné činnosti. Nemá příliš ráda změny, na které reaguje negativně a odmítá spolupracovat. I přes svá omezení je šikovná a navštěvuje různé zájmové kroužky spolu se zdravými dětmi.

6. Shrnutí výsledků praktické části

V praktické části bakalářské práce jsou sledovány tři děti s mentálním postižením. Dvě z nich s Downovým syndromem, jedno se Atypickým autismem.

Osobní anamnéza

Chlapec J. je v současné době 12 let, chlapec M. je 14 a dívka H. 11 let. Dvě z dětí se narodily před předpokládaným termínem porodu, jedno v termínu. Vzhledem k době narození měly míry i váhy v normě. Jedno z dětí od narození trpělo svalovou hypotonií, takže byl jeho motorický vývoj významně zpomalen. Projevilo se to na celkové motorické úrovni. Chlapec J. se od malička vyvíjel jako normální dítě, potíže nastaly až později, u dětí s Downovým syndromem bylo od narození patrné postižení, takže s nimi rodiče mohli včas začít pracovat a zmírňovat tak následky postižení.

Rodinná anamnéza

Chlapec J. byl odebrán z biologické rodiny a vyrůstá u pěstounů. I přes jeho postižení si ho pěstouni rozhodli ponechat v pěstounské péči, i když by mohla být kvůli tomu ukončena. O postižení se totiž dozvěděli až v průběhu jeho života. Chlapec M. vyrůstá v úplné rodině, narodil se jako třetí v pořadí a rodiče o jeho možném postižení byli informováni ještě v době těhotenství, takže se na nově vzniklou situaci mohli fyzicky, a hlavně psychicky připravit předem a promyslet si všechna negativa i pozitiva života s postiženým dítětem. Přesto se rozhodli si dítě ponechat a vychovávat ho společně s dalšími dětmi. U dívky H., prvorozenému dítěti, byla diagnóza řečena bezprostředně po porodu a bezproblémovém těhotenství, ještě u matky, která nespádala věkem do rizikové skupiny. I přes počáteční zmatenost a strach se rodiče rozhodli postižené dítě vychovávat. V současné době žije dívka pouze s matkou a jejím novým partnerem, s otcem se pravidelně vídá. Za rozpadem manželství nestálo postižení dítěte. Chlapec M. a dívka H. mají ještě mladší sourozence.

Vývoj dítěte

a) Jemná a hrubá motorika

Všechny tři sledované děti jsou praváci, drží správně tužku. U obou dětí s Downovým syndromem je kresba a malování zábavou a koníčkem, u chlapce J. je to spíše nutnost a činnost, kterou nemá rád. Žádné z dětí si neumí zavázat tkaničky, ale úroveň jemné motoriky je u všech poměrně dobrá. Chlapec J. a chlapec M. umí jezdit na kole, dívka H. jízdu na kole nesnáší. Všechny děti milují vodu, ale plavat bez pomůcek zvládá pouze chlapec J.

b) Sebeobsluha

Kromě chlapce J. odložily obě děti pleny v poměrně nízkém věku. Se sebeobsluhou jsou na tom všechny děti podobně, zvládají základní úkony, ale je potřeba občasná kontrola a dohled. S jídlem potíže nemají, nejsou příliš vybíraví. V raném dětství oba chlapci měli problém s přijímáním pestré stravy. Všechny děti ovládají příbor a umí se samostatně najíst. Kromě chlapce J. nejsou děti schopné samostatného pohybu po okolí a je potřeba je vždy doprovázet.

c) Řeč

U všech tří dětí je velký problém řeč. Chlapec J. trpí vývojovou dysfázií, chlapec M. má pozdě diagnostikovanou sluchovou vadu, takže se řeč nevyvíjela od počátku správně. Chlapec J. se domluví, užívá jednoduché věty a mluví téměř srozumitelně. Dívka H. používá dvojslovná označení nebo jednoduché věty. Chlapec M. používá pouze jednotlivá slova. Všechny děti dochází na logopedii a rodiče se jim s nápravou řeči věnují doma.

d) Emoce

Chlapec J. trpí Specifickým autismem a nemá narušenou sociální oblast, velmi rád projevuje své emoce a je velice společenský. Dívka H. je spíše uzavřená, déle jí trvá, než s někým naváže kontakt. Chlapec M. je empatický a velmi rád pomáhá, když je potřeba. Všechny tři děti jsou velmi citlivé a vycítí, jakou náladu nebo rozpoložení má druhý

člověk. Všechny děti negativně reagují na změny. Chlapec J. i dívka H. občas i pláčem a uražením se. Ani jedno z dětí neodkáže odhadnout míru vhodnosti určitého chování.

e) Chování

Oba chlapci jsou velmi aktivní, vyžadují časté změny známých činností. Pokud je ale změna, co se týká jejich zažitého harmonogramu nebo obvyklých činností, u všech dětí je to velký problém. Je potřeba před změnou vše důkladně vysvětlit a připravit je na to. Odměna a pozitivní motivace funguje u všech dětí, naopak trest a vyhrožování nikoliv. Chlapci M. a J. si neradi hrají sami, na rozdíl od dívky H. Chlapci potřebují uvést do hry, případně člověka, co s ním hru sdílí a věnuje jim pozornost.

f) Vzdělávání

Chlapec J. chodil do MŠ Speciální a poté pokračoval ve speciální třídě podle osnov ZŠ Speciální. Měl odklad, navštěvoval také přípravný ročník a do školy chodí rád, i když mu učivo příliš nejde. V současnosti je ve třetím ročníku. Chlapec M. navštěvoval běžnou vesnickou MŠ, kde byl integrován bez asistenta. Poté nastoupil na tehdy ještě ZŠ Praktickou, dnes pouze ZŠ, kde byl čtyři roky integrován s individuálním plánem a asistentem pedagoga, později byl přeřazen do speciální třídy a učí se podle osnov ZŠ Speciální. Dnes je v šestém ročníku. Dívka H. navštěvovala MŠ Speciální, poté běžnou MŠ s asistentem pedagoga, nastoupila do ZŠ Praktické, dnes pouze ZŠ, kde absolvovala první ročník. Poté byla přeřazena do běžné ZŠ, kde s individuálním plánem a asistentem pedagoga opakovala první ročník a dnes navštěvuje třetí. Chlapec M. do školy chodí nerad a netěší se tam, ostatní dvě děti do školy chodí rády. Všechny děti mají díky své komunikační bariéře trochu potíže se začleňováním do kolektivu spolužáků, přesto si na ně ostatní děti zvykly a berou je jako součást třídy. U dívky H., protože je integrována do běžné ZŠ, je situace ztížená. Přesto si ve třídě našla několik kamarádů a je spokojená.

Rozhovory s rodičem

Příchod dítěte s postižením byl pro všechny dotázané rodiče zvrát. Všichni se ale shodli, že je to jejich dítě a budou ho vychovávat i když má hendikep. U rodiny, kde je mentálně postižené dítě v pěstounské péči, byl tento fakt možností pěstounskou péči ukončit. Pěstouni se ale k problému postavili čelem a začali s chlapcem intenzivně pracovat. Ostatním dětem a příbuzným to všichni sdělili bezprostředně po narození nebo zjištění a potvrzení diagnózy. Ve všech případech to širší rodina i blízké okolí přijalo pozitivně a mnohdy se snaží rodině s péčí o mentálně postižené dítě pomáhat. Nikdo z rodičů neměl téměř žádné informace o postižení, kterým jejich dítě trpí. Vyhledávali si informace v literatuře, na internetu nebo od odborníků, kam s dětmi začali docházet. Všichni rodiče se shodují, že nejtěžším obdobím pro ně bylo období do nástupu dítěte do školy. Bylo to pro všechny období změn a smiřování se s diagnózou dítěte. Co se týká reakcí na postižení dítěte z okolí, všichni rodiče se shodují, že žádné negativní řešit nemuseli. Možná je to tím, že na ně nečekají, tudíž je neregistrují, nebo žádné opravdu negativní nebyly. Vztahy mezi postiženými dětmi a jejich sourozenci jsou velmi dobré. U chlapce J., který je v pěstounské péči, se sourozenci, kromě dvou vlastních dcer rodičů, dost střídali. Jediný sourozenec, se kterým prožil svůj dosavadní život je jeho biologická sestra. Mají spolu hezký vztah, a protože je sestra starší, je schopná se o J. postarat, když nejsou pěstouni doma. Chlapec M. byl velmi fixovaný na starší sestru, nyní vyhledává staršího bratra jako mužský vzor a velmi rád s ním tráví čas. Bratr je velmi zodpovědný ale je schopen vymýšlet takový program, že to M. velmi baví. Dívka H. příliš nevyhledává mladšího bratra. Nerada o něm mluví, nechce si s ním hrát a odmítá s ním spolupracovat při aktivitách. Sourozenec ji ale bere jako mladší sestru a má ji rád. Naopak s nejmladším bratrem má velmi hezký vztah a ráda se o něj stará. Po příchodu mentálně postiženého dítěte musely všechny rodiny upravit svůj životní styl a přizpůsobit chod rodiny tak, aby fungovala jako celek. Většinou se změny týkaly úpravy časového harmonogramu tak, aby byl vždy nějaký člen rodiny k dispozici pro mentálně postiženého člena. Ať se jedná o společné aktivity, vyzvedávání či doprovod nebo dohled nad ním. Ve výsledku se všichni rodiče shodují, že vychovávat dítě s postižením přináší kromě určitých negativ také mnoho pozitiv a že jim péči a starost postižené děti mnohonásobně vrátí svou bezprostředností a bezpodmínečnou láskou.

Závěr

Lidé s mentálním postižením jsou stejní jako všichni ostatní. Mají dvě ruce, dvě nohy, potřebují jíst, spát a také mít někoho blízkého, který se o ně stará a chrání je před lidmi, kteří stále nepochopili, že být jiný, neznamená být horší. Vždy je potřeba si uvědomovat, že si tvoříme vztah s člověkem, ne s jeho diagnózou. Předsudky jsou všude okolo a jen když si na vše uděláme vlastní názor, můžeme přijímat lidi takové, jací jsou. I oni jsou součástí naší společnosti. Dříve se mentálně postižení lidé umisťovali do ústavů, aby nebyli zdravé populaci na očích a otázky, jak je vzdělávat nebo zařadit do běžné společnosti, nebyly vůbec podstatné. V dnešní době už na tyto otázky musíme hledat odpověď. Říká se, že celek je vždy silný tak, jak je silný jeho nejslabší článek. Vše samozřejmě začíná péčí v rodině, kdy rodiče mentálně postižených dětí nesou břemeno všech starostí, které s příchodem postiženého dítěte přichází.

Cílem bakalářské práce bylo popsat a zhodnotit, jak soužití s mentálně postiženým dítětem ovlivnilo život celé rodiny. Z výzkumného šetření, pomocí standardizovaných rozhovorů vyplynulo, že je život s mentálně postiženým dítětem zátěží pro celou rodinu, ale ve výsledku přináší také pozitiva. Do budoucna vyvstává otázka, kam mentálně postižené lidi umístit, aby o ně bylo dobře postaráno ale zároveň se nadále rozvíjeli a posouvali vpřed. Druhým cílem bylo sestavit osobní a rodinnou anamnézu 3 dětí s mentálním postižením. Díky anamnézám bylo zjištěno, že mentální retardace je většinou přidruženým problémem k nějakému postižení. U všech dětí, u kterých byla osobní anamnéza stanovena, byl díky mentální retardaci problém ve více oblastech života. Pomocí rodiny a péčí odborníků se tyto potíže pomalu daří mírnit a pomáhat tak mentálně postiženým dětem se posouvat vpřed.

Cíle praktické části byly splněny, ukázalo se, že i přes omezení, které rodinný život s mentálně postiženým dítětem přináší, ať už z pohledu rodičů, sourozenců nebo sociálního okolí, se jedná stále o dítě, které potřebuje lásku, trpělivost a péči. Občas nadstandartní a více zaměřenou na dítě samotné, ale nijak neomezující v jeho rozvoji jako každého dalšího dítěte v jeho okolí.

Mentální postižení se jeví na začátku jako velká neznámá a pro rodiče se stává v prvních chvílích života jejich dítěte hrozbou. Po sžití se a zjetí do pevných rodinných kolejí se nakonec potíže, které mentálně postižené dítě má, nezdají tak veliké. Postižené dítě

je dar, který nás všechny učí, jak k sobě být tolerantnější, vstřícnější a brát život takový, jaký je, i s jeho překážkami.

Seznam použité literatury

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 9788073151447.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 9788024630717.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Ilustroval Karel NEPRAŠ. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.

HAVLÍK, Radomír a Jaroslav KOŤA. *Sociologie výchovy a školy*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-635-7.

LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace*. Vyd. 5. Přeložil Hana KAŠPAROVSKÁ. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-7367-866-1.

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.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 9788073151980.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-060-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 8070837721.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-678-0.

VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 8070837632.

VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 8070837640.

VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 8070837659.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 3., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2007. ISBN 9788073200992.

Internetové zdroje

CHRASTILOVÁ, Gaurí a Michaela MROWETZ. Jak se vyrovnat s postižením dítěte. *Šance dětem* [online]. 31.5.2012 [cit. 2018-02-05]. Dostupné z:

<http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete--44.html#dite-se-vidi-ocima-rodicu>.

Přílohy

Příloha 1: Seznam otázek do standardizovaného rozhovoru

1. Jaký byl váš první dojem a pocit, když vám oznámili, že je dítě mentálně postižené?
2. Dávali jste si to za vinu?
3. Jak jste to oznámili ostatním dětem/ příbuzným a kdy?
4. Věděli jste něco o mentální retardaci předem?
5. Jaká informace o tomto postižení vás nejvíce znepokojila?
6. Kde jste sháněli informace?
7. Přemýšleli jste nad možností, umístit dítě do ústavu?
8. Co vás přesvědčilo, vychovávat ho doma?
9. Jaká etapa jeho dosavadního života byla pro vás, jako rodiče nejtěžší?
10. Zvládá základní úkony běžné denní potřeby?
11. S čím má nejvíce problém?
12. Dokáže se orientovat v prostoru a čase?
13. Jaký výchovný styl se vám při vedení vašeho dítěte nejvíce osvědčil a proč?
14. Co v jeho výchově a vzdělávání vám přijde nejtěžší?
15. V jakém typu vzdělávacího zařízení se vzdělává?
16. Vyšla vám škola vstříc s jeho individuálními vzdělávacími potřebami?
17. Jak se změnil váš životní styl s příchodem mentálně postiženého dítěte?

18. Řešili jste/ řešíte nějaké negativní reakce okolí? Případně jaké?

19. Jaký byl váš nejhorší a nejlepší zážitek ve společnosti s mentálně postiženým dítětem?

20. Stýkáte se s jinými rodinami s dětmi s podobným postižením?

21. Co vnímáte jako největší problém do budoucnosti?

22. Vzkaz do světa

Příloha 2: Struktura neformálního rozhovoru k anamnézám

Osobní anamnéza

Datum narození

Průběh těhotenství

Narození

Míra a váha

Sourozenci

Postava

Vývoj

- a) Chování
 - a. Dřív a teď
 - b. Rituály
 - c. Na čem lpí
 - d. Odměna, trest

- b) Jemná a hrubá motorika
 - a. Jízda na kole, plavání
 - b. Malování, úchop tužky, laterálita

- c) Sebeobsluha
 - a. Pleny, celková hygiena
 - b. Zavazování tkaniček
 - c. Jídlo
- d) Emoce
- e) Řeč
- f) Školní vývoj