

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

**LENKA ČERSTVÁ**

V. ročník – prezenční studium

Obor: Učitelství pro 1. stupeň ZŠ a speciální pedagogika

**PROBLEMATICKÉ ASPEKTY RODIN DĚTÍ  
S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM**

**Diplomová práce**

Vedoucí práce: Mgr. Zdeňka Kozáková, Ph.D.

OLOMOUC 2010

Prohlášení:

**Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedenou literaturu a prameny.**

V Olomouci dne 4. dubna 2010

.....

Lenka Čerstvá

Poděkování:

Děkuji Mgr. Zdeňce Kozákové, Ph.D. za odborné vedení a pomoc při zpracování diplomové práce.

Velmi také děkuji všem rodičům, kteří byli ochotni vyplnit dotazníky, které jsem využila v praktické části diplomové práce.

## OBSAH

|                                                                             |            |
|-----------------------------------------------------------------------------|------------|
| Úvod.....                                                                   | 5          |
| TEORETICKÁ ČÁST                                                             |            |
| <b>1 Dítě s mentálním postižením .....</b>                                  | <b>6</b>   |
| 1.1 Vymezení pojmů mentální postižení a mentální retardace .....            | 6          |
| 1.2 Etiologie mentálního postižení.....                                     | 10         |
| 1.2.1 Četnost výskytu mentálního postižení v populaci .....                 | 12         |
| 1.3 Klasifikace mentálního postižení .....                                  | 13         |
| 1.4 Specifika osobnosti dítěte s mentálním postižením.....                  | 18         |
| 1.4.1 Specifika psychických procesů.....                                    | 18         |
| 1.5 Socializace dítěte s mentálním postižením .....                         | 19         |
| <b>2 Rodina dítěte s postižením.....</b>                                    | <b>21</b>  |
| 2.1 Vymezení pojmu rodina.....                                              | 21         |
| 2.2 Vliv narození dítěte s postižením na rodinnou strukturu a funkci.....   | 24         |
| 2.3 Fáze vyrovnání se s postižením dítěte .....                             | 26         |
| 2.4 Faktory ovlivňující přijetí dítěte.....                                 | 30         |
| 2.5 Výchovné styly v rodině .....                                           | 31         |
| <b>3 Problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením .....</b>      | <b>34</b>  |
| 3.1 Problematické aspekty související se sdělením diagnózy.....             | 35         |
| 3.1.1 Sdělení diagnózy dítěte rodičům.....                                  | 35         |
| 3.1.2 Sdělení diagnózy dítěte ostatním členům rodiny.....                   | 36         |
| 3.2 Problematické aspekty související se vztahy v rodině.....               | 37         |
| 3.2.1 Vztahy mezi rodiči dítěte s mentálním postižením.....                 | 37         |
| 3.2.2 Vztahy mezi sourozenci .....                                          | 38         |
| 3.3 Problematické aspekty související s reakcemi blízkého okolí .....       | 41         |
| 3.4 Problematické aspekty související s výchovou a péčí o dítě.....         | 43         |
| 3.5 Problematické aspekty související se vzděláváním dítěte .....           | 47         |
| PRAKTICKÁ ČÁST                                                              |            |
| <b>4 Metodologická východiska šetření .....</b>                             | <b>50</b>  |
| 4.1 Cíl praktické části .....                                               | 51         |
| 4.2 Charakteristika metod šetření.....                                      | 52         |
| 4.3 Charakteristika prostředí, v němž probíhalo šetření.....                | 54         |
| 4.4 Charakteristika průzkumného vzorku.....                                 | 58         |
| <b>5 Výsledky dotazníkového šetření.....</b>                                | <b>63</b>  |
| 5.1 Problematické aspekty související se sdělením diagnózy.....             | 63         |
| 5.1.1 Sdělení diagnózy dítěte rodičům.....                                  | 65         |
| 5.1.2 Sdělení diagnózy dítěte ostatním členům rodiny.....                   | 69         |
| 5.2 Problematické aspekty související se vztahy v rodině.....               | 70         |
| 5.2.1 Vztahy mezi rodiči dítěte s mentálním postižením.....                 | 72         |
| 5.2.2 Vztahy mezi sourozenci .....                                          | 74         |
| 5.3 Problematické aspekty související s reakcemi blízkého okolí dítěte..... | 75         |
| 5.4 Problematické aspekty související s výchovou a péčí o dítě.....         | 77         |
| 5.5 Problematické aspekty související se vzděláváním dítěte .....           | 90         |
| 5.6 Další problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením.....      | 95         |
| <b>6 Diskuze k výsledkům dotazníkového šetření.....</b>                     | <b>98</b>  |
| <b>Závěr.....</b>                                                           | <b>101</b> |
| <b>Literatura a prameny.....</b>                                            | <b>103</b> |
| <b>Přílohy</b>                                                              |            |

# Úvod

Stále se rodí děti silné, duševně i tělesně zdatné a odjakživa také přicházejí na svět děti se zdravotním postižením. Takový je běh života a přírody, na němž ani nejvyspělejší lékařská věda dodnes mnoho nezmění.

Problematika rodin dětí s postižením stála v minulosti spíše na okraji společnosti. Děti s postižením byly brány jako těžké břemeno. Společnost vynakládala málo prostředků a úsilí na zlepšení jejich údělu. Tento negativní postoj se postupem času začal měnit pozitivním směrem. V současné době se mnozí odborníci zabývají dětmi s postižením a snaží se je co v největší možné míře začlenit do běžného života. Významnou úlohu zde hraje i společenské prostředí, v němž se v dnešní době uznává vysoká inteligence a příjemný zevnějšek. Děti s postižením mnohokrát tato kritéria nesplňují. Jsou touto skutečností často stigmatizováni a následně izolováni, přičemž stigma a izolace se dotýkají celé rodiny. Na výchovu dítěte působí mnoho faktorů, např. mezilidské vztahy v rodině i v širším sociálním prostředí.

Snahou diplomové práce je poskytnout základní informace o mentálním postižením, o rodině vychovávající dítě s postižením a zjistit, jaké jsou nejčastější problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením, které souvisejí se sdělením diagnózy dítěte, s reakcemi blízké rodiny a okolí, s výchovou a péčí o dítě a s problematickými aspekty souvisejícími se vzděláváním dítěte.

Diplomová práce se dělí na část teoretickou a část praktickou. První kapitola v teoretické části se zabývá charakteristikou dítěte s mentálním postižením, druhá kapitola vymezuje rodinu, rodinné vztahy a rodinné prostředí, třetí kapitola je zaměřena na problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením.

Praktická část diplomové práce popisuje problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením a život rodiny v jejím přirozeném prostředí. Zaměřuje se na stanovení cílů šetření, definování použitých metod, charakteristiku vzorku šetření a především na analýzu výsledků.

# TEORETICKÁ ČÁST

Diplomová práce s názvem *Problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením* se v teoretické části zabývá vymezením pojmu mentální postižení, rodinou dítěte s mentálním postižením a nejčastějšími problematickými aspekty rodin dětí s mentálním postižením.

## 1 Dítě s mentálním postižením

Děti s postižením mají stejné potřeby jako ostatní děti. Může však nastat situace, kdy jedinec pro své funkční nebo orgánové postižení nemůže některé z významných lidských potřeb realizovat odlišným způsobem. Překážkou může být tělesná vada, chronické onemocnění, smyslová vada, snížení mentální úroveň nebo psychická nemoc. (Novosad, 2006)

### 1.1 Vymezení pojmů mentální postižení a mentální retardace

V odborné literatuře se vedle pojmu mentální retardace používá pojem **mentální postižení**. Světová zdravotnická organizace definuje pojem postižení jako *„částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu“*. (in Novosad, 2006, s. 13)

Při snaze vymezit pojmy mentální postižení a mentální retardace se v literatuře můžeme setkat s rozličnými názory. Kozáková (2005) uvádí několik autorů, kteří tyto dva výrazy vnímají buď jako synonyma (Černá, Novotný, Zemková, 1982; Jakabčič, Požár, 1995; Michalíková, Mišová, 2003), nebo v nich vidí rozdíl související s rozsahem obou pojmů (Vašek, 1994 ; Ward, 1994; Valenta, Müller, 2009).

Dle Kozákové (2005, s. 17) je důležité rozlišovat pojmy mentální postižení a mentální retardace. *„Mentální postižení má širší rozsah a používáme ho jako zastřešující termín pro snížení inteligence na rozličném etiologickém podkladě“*.

**Mentální postižení** je podle terminologického a výkladového slovníku Speciální pedagogika chápáno širěji než pojem mentální retardace. „*Mentální postižení je střešní pojem užívaný v pedagogické dokumentaci a který orientačně označuje všechny jedince s IQ pod 85 (tj. jedince v pásmu současně chápané mentální retardace s pásmem dříve používaného pojmu slaboduchost)*“. (Vašek a kol., 1994, s. 90)

Sociálními faktory (výchovná zanedbanost, sociokulturní znevýhodnění jedince, nepodnětnost prostředí, psychická deprivace atp.) mohou způsobit snížení inteligence. Jedná se o **sociálně podmíněné mentální postižení** (dříve označováno jako pseudooligofrenie), kdy u dítěte „*nedochází k rozvoji rozumových schopností odpovídajících jeho věku. Dochází k opoždění vývoje řeči, myšlení, schopností sociální adaptace. Nejedná se však o neměnný, trvalý stav*“. (Kozáková, 2005, s. 18)

„*Pokud došlo k poruše inteligence po druhém roce života, jedná se o sekundární postižení – demenci, který má v porovnání s oligofrenií většinou progredující charakter s tendencí postupného zhoršování a prohlubování symptomů*“. (Valenta, Müller a kol., 2007, s. 14)

Kozáková (2005, s. 18) vymezuje demenci jako „*proces zastavení, rozpadu běžného mentálního vývoje, který je způsoben pozdější poruchou, nemocí, úrazem mozku*“.

Pro definování mentální retardace bylo vytvořeno mnoho definic od autorů, kteří se tímto duševním postižením zabývají či zabývali.

Pojem **mentální retardace** (z lat. mens, 2.p. mentis = mysl, retardare = zdržet, zaostávat, retardatio = zdržení, omeškání) byl uveden ve třicátých letech dvacátého století Americkou společností pro mentální deficienci. (Vašek, 1994 in Renotírová, Ludíková a kol., 2005)

V roce 1959 se v Miláně konala konference Světové zdravotnické organizace (WHO), na níž se zástupci jednotlivých vědních oborů zabývajících se problematikou jedinců s poruchami intelektu z nutnosti sjednotit pojmové a terminologické vymezení daného jevu dohodli na používání zastřešujícího termínu mentální retardace.

Zřejmě první syntézu všech těchto hledisek se pokusil vyjádřit ve své definici Dolejší (1973, s. 36): „**Mentální retardace** je vývojová porucha integrace psychických funkcí různé hierarchie s variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí, závislá na některých z těchto činitelů: na nedostatečných genetických vloh; na porušeném stavu anatomicko-fyziologické struktury a funkce mozku a jeho zrání; na nedostatečném nasycování základních psychických potřeb dítěte vlivem deprivace senzorické, emoční a kulturní; na deficitním učení; na zvláštnostech vývoje motivace, zejména negativních zkušenostech individua po opakovaných stavech frustrace i stresu; na typologických zvláštnostech vývoje osobnosti.“

Říčan, Krejčířová a kol. (1997, s. 151) charakterizují mentální retardaci jako „závažné postižení vývoje rozumových schopností prenatální, perinatální nebo časně postnatální etiologie, které vedou i k významnému omezení v adaptivním fungování postiženého dítěte či dospělého a v jeho sociálním prostředí“.

Ve většině definicí mentální retardace jsou uváděny výrazně snížené intelektové schopnosti s deficitem sociální přizpůsobivosti. Definice podle Vágnerové (1999, s. 146): „**Mentální retardace** je souhrnné označení vrozeného defektu rozumových schopností. Postižení bývá definováno jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70% normy), přestože byl takový jedinec přijatelným způsobem výchovně stimulován. Nízká úroveň inteligence bývá spojena se snížením či změnou dalších schopností a odlišnostmi ve struktuře osobnosti“.

„**Mentální retardace** je poměrně nejednoznačný termín, který je v současnosti vymezován značným množstvím definic, jež mají víceméně společné zaměření na celkové snížení intelektových schopností jedince, popř. jeho schopnosti adaptace na prostředí“.  
(Valenta, Kozáková, 2006, s. 20)

Švarcová (2006, s. 28) v publikaci *Mentální retardace* nazývá mentální postižení nebo mentální retardaci jako „trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku organického postižení mozku. Mentální postižení není nemoc, je to trvalý stav, způsobený neodstranitelnou nedostatečností, nebo poškozením mozku“.

Thorová (2007, s. 26) považuje mentální retardaci za „vrozený stav, který se vyznačuje omezením rozumových a adaptivních schopností, jinými slovy nedošlo k přiměřenému a úplnému rozvoji mentálních schopností člověka“.

Průcha (2009, s. 150) uvádí definici mentální retardace jako „trvalé snížení rozumových schopností jedince, jehož příčinou je organické poškození mozku. K poškození může dojít před narozením, během porodu nebo po narození. U jedinců mentálně retardovaných dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností, k poruchám a adaptačním chování. Obvykle se rozlišují čtyři základní úrovně postižení: lehká, středně těžká, těžká, hluboká mentální retardace“.

Valenta, Müller (2009, s. 12) definují mentální retardaci „jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií“.

## 1.2 Etiologie mentálního postižení

K mentální retardaci může vést celá řada různorodých příčin, které se vzájemně podmiňují, prolínají a spolupůsobí. Ve výzkumu příčin vzniku mentální retardace vždy vystupovala dvě rozdílná hlediska: **endogenní** (vnitřní) a **exogenní** (vnější). Do endogenních lze zařadit genetické příčiny, tedy dispozice k onemocnění, dědičnost, aberace chromozomů v počtu a stavbě. Z exogenních příčin lze uvést působení fyzikálních nebo chemických vlivů, poškození důsledkem prodělaných nemocí matky v těhotenství, špatnou výživou matky apod. Exogenní faktory lze dělit na prenatální, perinatální a postnatální. (Mrázová, 2004)

Langer (1996) zkoumá nejrozumnější vlivy příčin vzniku. Uvádí, že nelze určit příčiny mentální retardace jednotně a jednoznačně pro jejich symptomatologickou variabilitu a kvalitativní i kvantitativní rozdíly v mentálním deficitu. Ve své publikaci Mentální retardace uvádí přehledné schéma etiologie mentální retardace, které rozděluje na vrozené a získané.

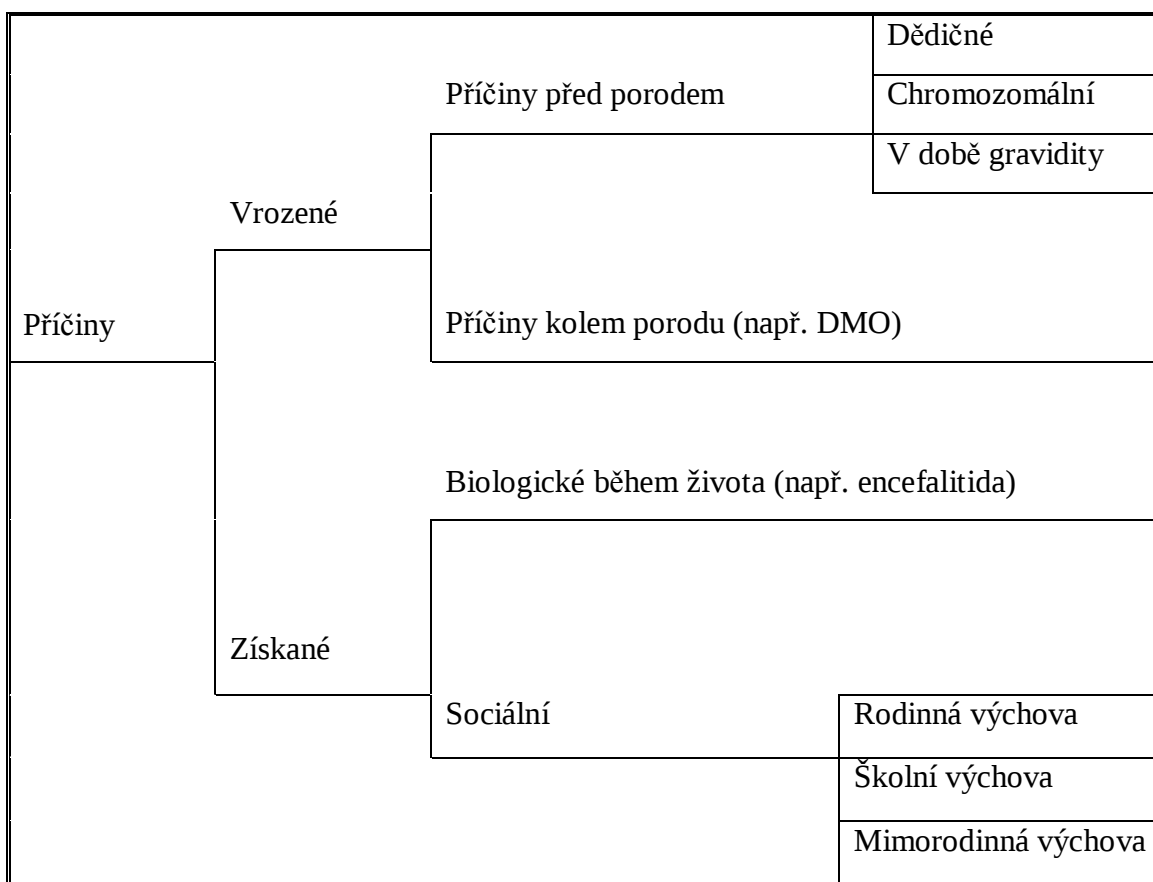


Schéma č. 1 : Vrozené a získané faktory (Langer, 1996, s. 36)

Jak vyplývá ze schématu, vrozené může zahrnovat dědičné, chromozomální, příčiny z období gravidity a kolem porodu. Získané příčiny se pojí s biologickými změnami a sociálním působením.

Švarcová (2003, s. 24) pokládá za příčinu mentální retardace „*organické poškození mozku v důsledku strukturálního poškození nebo v důsledku abnormálního vývoje*“.

**Prenatální období** (z lat. *prae-* = před, *natalis* = týkající se narození) – „*před narozením; období před porodem, v němž mohou mít svůj původ nejrůznější vady či poruchy*“ (Sovák, 2000, s. 277).

Kozáková (2005) uvádí mezi prenatální příčiny etapu působící od početí do narození. Dochází k poškození zárodku vlivem infekčního onemocnění, nesprávnou výživou, zářením či průmyslovými škodlivinami. Valenta, Müller (2009) upozorňují i na prenatální deprivaci, která se může nepříznivě projevit na duševním zdraví nenarozeného dítěte.

**Perinatální období** (z lat. *natalis* = týkající se narození) – „*období kolem porodu, označení pro poruchy vznikající v této době, které mohou mít původ před porodem, při porodu, popř. po porodu (do 10 dnů)*“ (Sovák, 2000, s. 255). Mezi škodlivé faktory patří mechanické poškození mozku při porodu, hypoxie<sup>1</sup> či asfyxie<sup>2</sup>, předčasný porod, nízká porodní váha dítěte. Podstatnou roli hraje i hyperbilirubinémie<sup>3</sup>. (Valenta, Müller a kol., 2009)

**Postnatální období** (z lat. *natalis* = týkající se narození) – „*změny, choroby a poruchy, které vznikají po období perinatálním a novorozeneckém (neonatálním)*“ (Sovák a kol., 2000, s. 272). Příčiny působí po narození dítěte. Patří sem biologické postnatální poškození způsobené virovým onemocněním. (Kozáková, 2005)

### 1.2.1 Četnost výskytu mentálního postižení v populaci

Lidé se zdravotním postižením v České republice tvoří významnou skupinu. S určitou nepřesností lze konstatovat, že je u nás asi 1 milion zdravotně postižených, tedy asi 10 % obyvatel ČR. (Krhutová a kol., 2005)

Přesný počet lidí s mentální retardací žijících v České republice není znám, neboť evidence není úplná. Evidenci zabraňuje mimo jiné lékařské tajemství, které se musí dodržovat. „Podle údajů Národní rady zdravotně postižených (NRZP, 2004) se mentální postižení v České republice vyskytuje u 294 231 osob“. (Lečbých, 2008, s. 24)

Lidé s mentálním postižením tvoří nejpočetnější skupinu mezi dalšími skupinami osob se zrakovým, sluchovým nebo pohybovým postižením.

Švarcová (2006) uvádí, že četnost výskytu mentální retardace v populaci v České Republice, ale i ve světovém měřítku stále stoupá. Vzrůst se vysvětluje jako důsledek zlepšující se lékařské péče o novorozence.

Nejvíce dětí s mentální retardací se odhalí ve školním věku, kdy jsou na děti kladeny požadavky na intelekt a dochází ke srovnání úrovně rozumových schopností mezi jednotlivými žáky. V předškolním věku nejsou všechny tyto děti evidovány, neboť nelze dobře rozpoznat jejich rozumovou úroveň. (Švarcová, 2006)

---

<sup>1</sup> **Hypoxie** je „nedostatek kyslíku (v buňkách, tkáních, orgánech či v celém organismu)“ (Vokurka, Hugo a kol., 2005, s. 382).

<sup>2</sup> **Asfyxie** znamená „nedostatek dýchání, dušení z nedostatku vzduchu“ (Dvořák, 2007, s. 28).

<sup>3</sup> **Hyperbilirubinémie** je „zvýšené množství (koncentrace) – bilirubinu v krvi“ (Vokurka, Hugo a kol., 2005, s. 369).

### 1.3 Klasifikace mentálního postižení

Podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí zpracované v roce 1992 Světovou zdravotnickou organizací (WHO) s platností v České republice v roce 1993 je mentální retardace zařazena do oboru psychiatrie se základními kódy F 70 – 79. Mentální postižení rozdělujeme podle druhu postižení, podle stupně postižení a podle typu postižení. K určení hloubky mentální retardace užíváme inteligenční kvocient<sup>4</sup>, který vyjadřuje úroveň rozumových schopností. (Kozáková, 2005; Švarcová, 2005)

Intelligence je schopnost člověka myslet, chápat, učit se, přizpůsobovat se, řešit problémy, využívat vědomosti, orientovat se v nových životních situacích a být schopný adaptace. Intelligence je potřebná především při abstraktním přemýšlení.

Nezávisle na stupni mentálního postižení rozlišují mnozí odborníci typy:

- **Eretický** (neklidný, verzatilní) je definován charakteristickým neklidem, vzruchem a velmi rychle střídajícím se útlumem, nevydrží u žádné činnosti. (Krejčířová, 2007)
- **Apatický** (netečný, torpidní) – „u něho jsou procesy vzruchu a útlumu chorobně zpomalené, chování je tiché a klidné, někdy se vyskytují stereotypní automatické pohyby“. (Krejčířová, 2007, s. 8)
- „Mezi nimi existuje **typ nevyhraněný**, kdy procesy vzruchu a útlumu jsou relativně v rovnováze, popř. jeden z nich mírně převládá“. (Kozáková, 2005, s. 21)

---

<sup>4</sup> **Inteligenční kvocient** „vyjadřuje rozsah postižení na základě vyšetření stupně intelektu. Vychází z toho, že existuje inteligenční kvocient, který udává, je-li jedinec tzv. v normě. Modální průměrný výkon má hodnotu IQ 100. Hranicí bývá IQ 70. IQ pod 70 už bývá chápáno jako porucha, postižení. Rozsah IQ mezi 70 až 85 bývá označován jako hodnota podprůměru.“ (Kozáková, 2005, s. 19)

Rozdělení jednotlivých stupňů mentální retardace podle Mezinárodní klasifikace nemocí uvádí tabulka č. 2. Písmeno F označuje duševní poruchu, první číslo její druh (F7 = mentální retardace) a druhé číslo v pořadí určuje stupeň mentálního postižení, který je dán orientačně výškou IQ. (Valenta, Müller, 2009)

Pro lepší přehlednost uvádíme v tabulce pro mentální retardaci zkratku v podobě MR.

| <b>Kód</b> | <b>Název</b>       | <b>Dřívější označení</b>                                                                       | <b>IQ</b> | <b>Odpovídající mentální věk</b> |
|------------|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------------------------------|
| F 70       | Lehká MR           | debilita                                                                                       | 50 - 69   | 9 - 12 let                       |
| F 71       | Středně těžká MR   | imbecilita                                                                                     | 35 - 49   | 6 - 9 let                        |
| F 72       | Těžká MR           | idiocie prostá                                                                                 | 20 - 34   | 3 - 6 let                        |
| F 73       | Hluboká MR         | idiocie hluboká                                                                                | 0-19      | pod 3 roky                       |
| F 78       | Jiná MR            | MR nelze přesně určit pro přidružená postižení smyslová a tělesná, poruchy chování a autismus. |           |                                  |
| F 79       | Nespecifikovaná MR | Je určeno, že jde o mentální postižení, ale pro nedostatek znaků nelze jedince přesně zařadit. |           |                                  |

Schéma č. 2 : Stupně mentální retardace podle MKN – 10 (1992)

V dnešní době neužíváme dřívějších označení stupňů mentální retardace, neboť toto názvosloví získalo v průběhu let pejorativní nádech a stalo se nevhodným a zastaralým. Prioritou je vždy vyjádření respektu k člověku a podpora principu partnerství. Nyní vždy hovoříme o lidech s mentálním postižením, ne mentálně postižený jedinec. (Krejčířová, 2007)

K určení diagnózy je třeba brát v úvahu i další aspekty, jako je např. míra sociální adaptace, praktická zručnost a úroveň socializace.

Podle MKN – 10 se k základnímu kódu přidává ještě čtvrtý znak určující rozsah případného přidruženého postižení chování (Kozáková, 2005):

- F 7 X. 0 - Žádné nebo minimální postižení chování
- F 7 X. 1 - Výrazné postižení chování vyžadující pozornost, léčbu
- F 7 X. 8 - Jiná postižení chování
- F 7 X. 9 - Bez zmínky o postižení chování

Každý jedinec s mentálním postižením je osobitý subjekt s typickými osobnostními rysy. Vyskytují se však společné znaky, jejichž individuální modifikace závisí na druhu mentální retardace, její hloubce a rozsahu. (Kozáková, 2005)

Dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (1992) se rozlišuje mentální retardace na šest kategorií:

- **F 70 Lehká mentální retardace IQ 50 - 69**

IQ jedinců s lehkou mentální retardací se pohybuje mezi 50-69 což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 9-12 let. Od narození do zhruba tří let lze pozorovat jen lehké opoždění psychomotorického vývoje, které se více projeví až v předškolním věku dítěte nebo po nástupu do školy, kdy bývá často stanovena i diagnóza. Většinou navštěvují praktické školy, ve výuce mívají specifické problémy se čtením a psaním, potíže se projevují při teoretické práci. Paměť je mechanická, pozornost udrží jen na krátkou dobu, těžce dosahují přiměřené úrovně v rozvoji jejich logického myšlení. Jedinci přemýšlejí často jen konkrétně a stereotypně. V tělesné stavbě se nemusí lišit od běžné populace s běžným intelektem. Somatické vady a poruchy motoriky jsou ojedinělé. Jsou emočně a sociálně nezralí, retardace zjevná při řešení složitějších úkolů či situací, dokáží se však o sebe postarat. Většinou se vyučí v prakticky zaměřených učebních oborech, vykonávají nenáročnou manuální práci. V každodenním životě jsou schopni používat řeč účelně, udržovat konverzaci, i když si mluvu osvojili opožděně. U osob s lehkou mentální retardací se mohou v individuálně různé míře projevit

i přidružené chorobné stavy, jako je artismus a další vývojové poruchy, epilepsie, poruchy chování nebo tělesná postižení. (srov. Švarcová, 2006; Kozáková, 2005)

- **F 71 Středně těžká mentální retardace IQ 35 – 49**

IQ jedinců se středně těžkou mentální retardací dosahuje hodnot mezi 35 - 49 což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 6 - 9 let. Opoždění vývoje bývá zachyceno již v kojeneckém nebo nejpozději v batolecím období. Je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči. Řeč je obsahově chudá, agramatická, přetrvává dyslalie, artikulace je neobratná. Pokroky ve škole jsou limitované, osvojí si jen základy psaní, čtení, počítání. Většinou navštěvují pomocnou školu, kde pomocí speciálně vzdělávacímu programu mohou získat základní vědomosti a dovednosti. Nejsou schopni abstrakce. Výchova je zaměřena k rozvoji motorických dovedností. V dospělosti jsou schopni vykonávat jednoduchou manuální práci pod odborným dohledem. Většinou není možný úplně samostatný život, jedinci nejsou schopni se o sebe postarat. Zpravidla bývají plně mobilní a fyzicky aktivní (somatické vady jsou méně časté). Sociální schopnosti jsou částečně omezeny, těžko dokáží zformulovat své myšlenky a vyjádřit obsah svého vnitřního světa. (srov. Švarcová, 2006; Kozáková, 2005)

- **F 72 Těžká mentální retardace IQ 20 – 34**

IQ jedinců s těžkou mentální retardací dosahuje hodnot mezi 20-34 což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 3-6 let. Většina jedinců trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo přidruženými vadami. Často kombinované postižení, tělesné deformity (hydrocefalus, mikrocefalus), poruchy hybného aparátu a smyslové vady. Neuropsychický vývoj a řeč je značně omezena. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou značně omezené, přesto včasná systematická a dostatečně kvalifikované rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může významně přispět k rozvoji motoriky, rozumových schopností komunikačních dovedností jejich samostatnosti (lze vypěstovat jednoduché hygienické návyky a návyky sebeobsluhy). Jedinci mají často sklon k impulzivnímu jednání. Pracovně nejsou schopni se uplatnit a vyžadují trvalé ošetřování, dohled a pomoc. (srov. Švarcová, 2006; Kozáková, 2005; Matějček, 2001)

- **F 73 Hluboká mentální retardace IQ 20**

IQ jedinců s hlubokou mentální retardací dosahuje hodnot max. 20, což u dospělých odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky. Jedinci nejsou schopni porozumět požadavkům či instrukcím nebo jim vyhovět. Neverbální komunikace (libé, nelibé pocity), neartikulované výkřiky. Neuropsychický vývoj je celkově omezen, minimální kapacita v oblasti senzomotorické, většinou mobilita nebo výrazné omezení v pohybu, časté somatické vady. Postižení bývají inkontinentní. Mají nepatrnou či žádnou schopnost pečovat p své základní potřeby a vyžadují stálou pomoc stálý dohled. Možnosti vzdělávání jsou velmi omezené. Zůstávají na úrovni kojenců, nejvýše na úrovni batolat. (srov. Švarcová, 2006; Kozáková, 2005; Matějček, 2001).

- **F 78 Jiná mentální retardace**

Stanovení stupně intelektu pomocí obvyklých metod není možné nebo je nesnadné v důsledku dalšího přidruženého senzorického nebo somatického poškození. Jedná se např. o jedince nevidomé, neslyšící, nemluvící, s těžkými poruchami chování, těžce tělesně postižené osoby a osoby s autismem. (Švarcová, 2006)

- **F 79 Nespecifikovaná mentální retardace**

U této kategorie je mentální retardace prokázána, ale není dostatek informací k možnému zařazení pacienta do jedné z výše uvedených kategorií.

## 1.4 Specifika osobnosti dítěte s mentálním postižením

Osobnost je individuální jednota člověka. Každá lidská osobnost je jedinečná a složitá s duševními vlastnostmi a ději. (Lečbych, 2008)

*„Každý mentálně postižený člověk je svébytný subjekt s charakteristickými osobními rysy, přesto se však u většiny z nich projevují v jednotlivých obdobích života charakteristické znaky, které závisí na hloubce a rozsahu mentální retardace“.* (Pipeková in Vítková, 2004, s. 297)

### 1.4.1 Specifika psychických procesů

Kozáková (2005, s. 31) uvádí, že při mentální retardaci *„se nejedná o prosté časové opožďování, ale o strukturální vývojové změny. Specifika procesů nejsou pouze otázkou kvantitativní, ale dochází i k odlišnostem kvalitativním“.*

**Pozornost** dětí s mentální retardací je charakterizována nízkým rozsahem sledovaného pole, zvýšenou unavitelností a rozptýleností. (Kysučan, 1982) Snížená schopnost pozornost rozdělit na více činností. Maximální doba udržení záměrné pozornosti se pohybuje mezi 15 až 20 minutami, pak je nutná relaxace. Hloubka mentálního postižení, typ, druh, věk klienta, typ činnosti a jiné, to vše ovlivňuje schopnost udržet pozornost. (Kozáková, 2005)

Zvláštnosti **vnímání** dětí s mentálním postižením charakterizuje Švarcová (2006, s. 45) jako *„proces, který neprobíhá automaticky jako u dětí bez postižení. U dětí s poškozenou nervovou soustavou se počítky a vjemy vytvářejí pomalu a s velkým množstvím zvláštností a nedostatků“.* Schopnost vnímání je opožděna a omezená. Mezi výraznou zvláštnost vnímání dětí s mentální retardací je inaktivita tohoto procesu. Dítě s mentální retardací vnímá obraz nebo předmět globálně, neprojevuje snahu prohlédnout si je do všech detailů. Švarcová taktéž upozorňuje, že právě nedokonalé počítky a vjemy jsou základními příčinami, které u těchto dětí brzdí rozvoj vyšších psychických procesů, zejména myšlení.

V důsledku sníženého vnímání si dítě vytváří velmi omezenou zásobu představ. Nedostatek názorných a sluchových představ, malá znalost zacházení s předměty, velmi omezená zkušenost z komunikace a v neposlední řadě nedostatečný rozvoj řeči významně omezují rozvíjení **myšlení**. „Jedinec s mentálním postižením má velmi omezenou schopnost abstrakce a zobecňování“ (Švarcová, 2006, s. 46). Dítě nedovede používat obecné pojmy. Rubinštejnová (1973) uvádí mezi další závažné nedostatky slabou řídící úlohu myšlení a nekritičnost. Základní cestou k rozvoji myšlení dětí s mentálním postižením je jejich systematické vzdělávání.

Zvláštnosti **paměti** u dětí s mentálním postižením se projevují hlavně potřebou neustále získané poznatky a dovednosti opakovat, neboť si vše osvojují velmi pomalu a naučené rychle zapomínají. Zpravidla je nedokážou včas a vhodně využít v praxi. (Valenta, Krejčířová, 1997) „*Paměť patří mezi základní kameny psychického vývoje dítěte*“ (Švarcová, 2006, s. 48).

**Emocionální** vývoj dítěte s mentálním postižením je jednou z nejvýznamnějších oblastí osobnosti, ovlivňující prožívání a chování. Švarcová (2006) charakterizuje většinu dětí s mentálním postižením jako emočně nevyspělé. Jsou emočně labilní, což způsobuje nedostatečné ovládání citů intelektem. Mají skony k úzkostem. Často se projevuje citová otevřenost (Valenta, Müller, 2009). Rubinštejnová (1973) upozorňuje na egocentrické emoce, neadekvátní city a dlouhodobou nediferencovanost citů.

## 1.5 Socializace dítěte s mentálním postižením

Velký sociologický slovník vydaný Sociologickým ústavem Akademie věd v České republice vymezuje pojem socializace jako „*komplexní proces, v jehož průběhu se člověk jako biol. Tvor stává prostřednictvím sociální interakce a komunikace s druhými sociální bytostí schopnou chovat se jako člen určité skupiny či společnosti*“. (Maříková a kol., 1996, s. 1012)

*„Socializace je celoživotní proces, v jehož průběhu si jedinec osvojuje specificky lidské formy chování a jednání, jazyk, poznatky, hodnoty, kulturu a začleňuje se tak do společnosti.“ (Průcha, 2009, s. 216)*

Lidé s mentálním postižením žijí mezi námi, nežijí v našem světě samotně a ani izolovaně. Proto je velmi důležité, abychom lidi s mentální retardací začleňovali do společnosti a dávali jim možnost společensky se uplatnit. Člověk s mentální retardací vyžaduje určitou míru podpory, pochopení a pomoci.

Socializace dítěte bývá opožděna. Přetrvává dlouhodobá vazba na matku. V sociální interakci nejvíc chybí základní porozumění řeči a neschopnost samostatného vyjádření. *„Komunikace zdravých dospělých s mentálně postiženými bývá charakteristická menší empatií, je schematictější, protektivnější a obvykle trvá kratší dobu“.* (Vágnerová, 1999, s. 157)

Kozáková (2005) vnímá socializaci dítěte s mentálním postižením odlišně od socializace dítěte bez postižení. Důkazem jsou postoje společnosti, které jsou odlišné a projevují se hned po narození dítěte. Nadále ve společnosti zůstávají různé předsudky a stereotypy, které jsou jedincům s mentálním postižením připisovány.

Na socializaci dítěte působí vnitřní a vnější faktory. Mezi vnitřní faktory socializace zahrnuje Kozáková (2005) **primární deficit** (celková subnormální inteligence) a **sekundární deficit**, kam řadíme různá negativní ovlivnění sebepojetí a sebehodnocení.

Vnějšími faktory socializace *„jsou tzv. poskytnuté možnosti podpory běžného způsobu života s běžnými životními fázemi a naplněním tak, jak ho zná většina z nás (vzdělávání, práce, volný čas, bydlení aj.).“* (Kozáková, 2005, s. 34)

Důležitým faktorem je však i postoj společnosti. Velmi často přetrvávají negativní předsudky vůči lidem s postižením. Lidé mají tendence osoby s postižením „nálepkovat“ a přidružovat různé vlastnosti.

## 2 Rodina dítěte s postižením

Rodina je obecně považována za základní jednotku sociální organizace. Výstižná (výstižný výměr) definice, která by v obecné rovině zaznamenávala všechny typické znaky, které sociální jev, nazývaný v různých sociálních soustavách rodinou, lze podat jen velmi obtížně. V literatuře se setkáváme s mnoha definicemi, které vymezují pojem **rodina**. Obecně je za rodinu považovaná „*malá společenská skupina složená ze dvou dospělých opačného pohlaví a jejich potomků*“ (Bartoňová, 2007, s. 44).

### 2.1 Vymezení pojmu rodina

Definovat rodinu je velmi obtížné, ne-li nemožné. V literatuře najdeme mnoho podob, variant a způsobů, jak tuto nejstarší společenskou skupinu či společenství definovat.

Definice rodiny od Langmeiera a Kňourkové (1987, s. 62) se jeví jako velmi praktická a srozumitelná. Rodina je „*institucionalizovaná biosociální skupina, vytvořená přinejmenším ze dvou dospělých členů odlišného pohlaví, mezi nimiž neexistují pokrevní pouta, a z jejich dětí*“.

Dle sociologického slovníku od Geista (1992, s. 344) se za rodinu považuje „*Institucionalizovaný sociální útvar nejméně tří osob, z něhož část členů je vzájemně spojena vztahem matka-otec, třetí část, která se vždy nutně nemusí objevovat, vztahem pokrevním nebo adoptivním, sourozeneckým, všichni vztahem příbuzenství v sociálně sankciovaném více či méně trvalém sociálním vtahu*“.

Střelec a kol. (1992, s. 74) uvádí, že rodinou se rozumí „*malá skupina lidí, která vznikla manželstvím a umožňuje vzájemné soužití mezi oběma manželskými partnery, soužití rodičů a jejich dětí, vztahy mezi příbuznými a také vztahy mezi rodinou a společností*“.

Dunovský (1999, s. 91) definuje rodinu jako „malou primární společenskou skupinu, založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí či vztahu jej substituujícím (osvojení), na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i k celé společnosti“.

Z uvedené charakteristiky vyplývá, že pojem rodina nemusí být vždy chápán stejně. Někteří autoři rozlišují rodinu podle počtu generací. Jiřina Machová (in Střelec a kol., 1992) uvádí rodinu základní, sestávající se z otce, matky a dětí a rodinu rozšiřující, kde zahrnuje kromě toho i prarodiče, strýce, tety a další příbuzné.

Velký sociologický slovník definuje rodinu jako: „obecně původní a nejdůležitější společenskou skupinu a instituce, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou a jejímž hlavními funkcemi je reprodukce trvání lidského biologického druhu a výchova, respektive socializace potomstva, ale i přenos kulturních vzorů a zachování kontinuity kulturního vývoje.“ (Maříková a kol., 1996, s. 949)

„Rodinou se rozumí zpravidla malá skupina lidí, která vznikla manželstvím a umožňuje vzájemné soužití mezi oběma manželskými partnery, soužití rodičů a jejich dětí, utváření vztahů mezi příbuznými a vztahu mezi rodinou a společností.“ (Střelec, 1998, s. 157).

Rodina je dle Psychologického slovníku definována jako „společenská instituce, která je založena na sexualitě a rodičovských tendencích“ (Sillamy, 2001, s. 182). Formy mohou být různé podle kultury (monogamní, polygamní, polyandrická atd.). Rodina zajišťuje bezpečí svých členů, děti si v ní osvojují řeč, zvyky a tradice. Velmi záleží na hodnotě rodiny, ve které dítě vyrůstá.

**Rodinu úplnou** definuje sociologický slovník jako strukturu rodiny, která je dána otcem, matkou a alespoň jedním dítětem. (Geist, 1992). **Rodinou neúplnou** se rozumí taková rodina, chybí-li jeden ze skupiny rodičů. Rodina je redukována rozvodem či

smrtí otce, matky, obou rodičů, nebo je tvořena svobodnou matkou a dítětem. (Jandourek, 2001)

V rodině se vytváří pevné sociální vazby, vytváří se důvěra v sebe, postoj k sobě samému i personálnímu okolí obecně. Jedinec si osvojuje verbální i neverbální formy komunikace.

Dle Šulové (in Výrost, Slaměník, ed., 1998) je jednoznačné definování rodiny téměř nemožné a to z mnoha důvodů:

- Definováním rodiny se zabývá mnoho vědních disciplín (psychologie, sociologie, právo...)
- Definování rodiny z hlediska různých oblastí téže vědy (klinická psychologie, sociální psychologie, pedagogická psychologie...)
- Definováním rodiny se zabývají i různé systémové přístupy (behaviorismus, klinická psychologie...)
- Vymezení na základě různých aspektů (funkčnosti, vztahů, komunikace...)

(Možný, 2002, s. 13) *„Rodina představuje sociální zařízení, jehož primárním účelem je vytvářet soukromý prostor, stíněný proti vířícímu a nepřehlednému světu veřejnému. Chrání své členy, nemění svůj tvar, vnitřní uspořádání ani habitus a změny ve svém okolí vyrovnává.“*

Průcha v Pedagogické encyklopedii (2009, s. 487) charakterizuje rodinu jako *„nejstarší společenskou instituci, jako základní článek ve struktuře lidského společenství. Specifickým znakem, který ji odlišuje od jiných sociálních skupin, je její polyfunkčnost“*. Nejběžnějším modelem rodiny je tzv. rodina nukleární, která je tvořena nejbližšími příbuznými, tj. oba rodiče a děti. Model rodiny je však v posledních desetiletích velmi flexibilní a výrazně se proměňuje.

Další termíny, které se v literatuře objevují, jsou pojmy: rodina funkční (dysfunkční), stabilní (astabilní), integrovaná (dezintegrovaná) a další.

## 2.2 Vliv narození dítěte s postižením na rodinnou strukturu a funkci

*„První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená proto nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů.“ (Matějček, 2001, s. 25)*

Na struktuře a funkci celé rodiny se projeví těžké somatické a mentální postižení dítěte. *„Rodina je v současném pojetí chápána jako otevřený systém, který může být měněn vlivy zvnějšku i zevnitř“.* (Pešová, 2006, s. 33)

Z této příčiny může dojít ke změně způsobu života všech ostatních členů rodiny. Do života rodiny náhle bude nepřímo patřit i celý tým zdravotníků, specialistů a jiných odborníků, kteří mohou vystupovat ve vývoji dítěte s postižením jako rádci. Dítě s postižením se často stává středem pozornosti, matka se soustřeďuje hlavně na něj a otec většinou dohlíží na ostatní děti v rodině. Pešová (2006, s. 34) uvádí, že v některých případech je *„dítě využíváno jako zbraň jednoho z rodičů v boji proti druhému, někdy vyústila konfliktní situace do rozvodu“.*

**Funkce rodiny** bývá většinou charakterizována jako souhrn úkolů, které rodina plní vůči svým členům v rámci daného sociálního prostředí. (Střelec, 1998)

Průcha a kol. (2009, s. 487) vymezuje funkce rodiny. *„Za hlavní jsou považovány ekonomicko-zabezpečující, biologicko-reprodukční, emocionálně-ochranná a výchovně-socializační funkce. Jsou chápány jako úkoly, které plní rodina jednak vůči svým členům, ale také ve vztahu ke společnosti“.*

Šulová (in Výrost, Slaměník, ed., 1998) tyto obecně uznávané čtyři základní funkce charakterizuje:

- **Reprodukční funkce** - byla jedním z nejobvyklejších důvodů pro existenci rodiny. Zabezpečovala udržení života a uspokojení biologických potřeb členů rodiny. Nyní však tato funkce ztrácí na významu, neboť v souvislosti s rozvojem genetiky a oblasti medicíny se může zachovat rod jinými alternativami. Takovými alternativami jsou např. soužití adoptivních rodičů či pěstounských a získaných dětí, soužití partnerů, kteří se rozhodli nemít děti, soužití bezdětných manželů, kteří získali svého biologického potomka pomocí umělého

oplodnění, či jiná žena nosila cizí vajíčko. Jsou zde i ženy, které se rozhodly vychovávat dítě samotné a partnera o narození jejich dítěte neinformují. Dunovský (1999) označuje biologicky-reprodukční funkci jako sexuální funkci, oddělující sexuální aktivity „pro radost“ od sexuálních aktivit „pro produkci“.

- **Materiální funkce** - byla v minulosti podstatnější než nyní. V dřívějších dobách to byl především způsob výroby, který podmiňoval a ovlivňoval vývoj rodiny. Podstata spočívá v tom, že každý rodinný příslušník se začlení do výrobní nebo nevýrobní sféry v určitých profesích. *„Rodina je mikroekonomickou jednotkou, která přispívá ke stabilitě ekonomické společnosti“* (Střelec, 1998, s. 157).
- **Výchovná funkce** - je v rodině velmi podstatná a jen obtížně nahraditelná. Vychází z historických a kulturních tradic života společnosti a je zakotvena v jejích právních a mravních normách. Poskytuje dítěti základní orientaci v okolním světě a poskytuje plynulé zařazení do společnosti. Rodina od určitého věku nemůže zabezpečit komplexní rozvoj, proto se spolupracuje s jinými specializovanými institucemi.
- **Emocionální funkce** – tyto funkce jsou nejdůležitější složkou rodiny, která určuje význam rodiny. Funkce nejsou vázány na věk členů rodiny. Zahrnují potřebu zázemí, přijímání, míru podpory, pomoci klidu a uvolnění. Je potřebná stejně jak pro dospělé, tak pro děti. (Dunovský, 1999) V dysfunkční rodině je tato funkce velmi poškozena, chybí společné sdílení zážitků, společná historie, společné oslavy. Jedině tato chybějící emocionální složka zraňuje. Úzce je spjata s funkcí výchovnou.

Tyto základní funkce jsou však v rodině dítěte s postižením značně ztíženy ekonomickou nestabilitou rodiny, emoční podporou, které se nedostává v rodině jednotlivých členům rovnoměrně a dostatečně a v neposlední řadě je socializace dítěte ohrožena extrémními výchovnými přístupy rodičů.

Pešová (2006) uvádí, že kromě základních funkcí musí rodina plnit ještě několik dalších úkolů:

- pravidelně zajišťovat léčebné, výchovné a rehabilitační úkony
- neustálá ochrana dítěte
- úprava životosprávy
- okamžitá pomoc v situacích ohrožující život (podání inzulínu diabetikovi...)

Rodina dítěte s postižením tak řeší neustále mnohé situace, které jsou velmi časově náročné.

## 2.3 Fáze vyrovnání se s postižením dítěte

Vyrovnání se s postižením dítěte je pro rodiče svízelná úloha. Pro rodiče je to ve většině případů nečekanou a velmi těžkou záležitostí.

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) upozorňují na reakce rodičů, které závisí „na mnoha okolnostech: na době, kdy se o postižení dozvědí, na jeho charakteru a s tím související viditelnosti a nápadností různých projevů, i na předpokládané příčině jeho vzniku“.

Narodí-li se rodičům dítě s postižením, musí se vyrovnávat se zátěží, kterou obvykle vůbec nečekali. „Rodiče mohou prožívat tzv. krizi rodičovské identity, charakterizovanou změnou reakcí a výchovných postupů“ (Krhutová a kol., 2005).

Samy sebe se většinou ptají, kde se stala chyba, co udělaly špatně. V této fázi bývají negativně ovlivněny manželské vztahy a velmi často se stává, že se některá manželství rozpadají. Ačkoliv vyrovnání se s postižením vlastního dítěte je záležitost individuální, každý rodič přijímá skutečnost jiným způsobem, v literatuře se setkáváme s typickými fázemi, kterými rodič po narození dítěte prochází.

Vágnerová (2008) uvádí, že prožívání a chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění, prochází pěti typickými fázemi:

- **Fáze šoku a popření** – jedná se o první reakci na sdělení diagnózy. Zdraví rodiče předpokládali, že se jim narodí zdravé dítě. Vědomí, že jejich dítě zřejmě nikdy nebude samostatné, vzbuzuje strach, naprostou citovou dezorientaci, zmatení a smutek. Nastupuje i fáze popírání a nedůvěra k lékařské diagnóze a věří, že informace o postižení jejich dítěte je mylná. Vágnerová (2000, s. 78) uvádí typický výrok „*To není možné, to nemůže být pravda*“.
- **Fáze bezmocnosti** – v této fázi rodiče prožívají pocity viny vztahující se k dítěti. Mají pocity hanby, mají obavy, jak je přijme jejich okolí. Jsou zvýšeně citlivý na chování ostatních lidí, často si stěžují na netaktní chování ze strany lékařů. Hledají viníka, odpověď na otázku, proč právě jim se narodilo dítě s postižením. Očekávají však jistou pomoc, ale nemají přesnou představu, v čem by ta pomoc měla spočívat.
- **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem** – rodiče mají zvýšený zájem o další informace a realisticky hodnotí situaci. Chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jeho podstatu. Mají zájem dozvědět se co nejvíce informací týkajících se pečování o dítě, možnosti budoucnosti. „*Úroveň vyrovnávání s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na individuální frustrační toleranci<sup>11</sup> a akutním psychickém i somatickém stavu*“. (Vágnerová, 1999, s. 79). Přetrvávají negativní emoční reakce projevující se prožitky smutku, deprese, truchlení nad ztrátou narození zdravého dítěte, prožitky úzkosti a strachu, pocity hněvu na osud. Strategie zvládání mohou být aktivní či pasivní. Aktivní způsob spočívá v tendenci bojovat s nepřijatelnou situací, hledání pomoci.
- **Fáze smlouvání** – rodiče již akceptují skutečnost, že jejich dítě se nebude vyvíjet jako ostatní zdravé děti, ale mají tendenci získávat malá zlepšení. Smyslem je určitá naděje, že jejich dítě bude alespoň chodit pomocí berlí, či lépe

vidět. V této fázi již nejde o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním.

- **Fáze realistického postoje** – Rodiče již přijímají dítě takové, jaké je. Přijali skutečnost, že se narodilo s postižením. Chovají se přiměřenějším způsobem, plány jsou reálnější a splnitelnější.

Reakce rodičů na postižení dítěte se však může lišit podle toho, kdy k postižení došlo. Pokud postižení vznikne později a dítě bylo po celou dobu vývoje akceptováno jako intaktní, bývají rodičovské reakce odlišné. Skutečnost, že lidé mohou během života onemocnět, je obecně známá a akceptovaná. Proto i rodičovské obrany jsou zaměřené více na dítě než na udržení sebeúcty jako je to v případě vrozené vady.

Můžeme se také setkat s jinými fázemi dělení, které uvádí např. Bartoňová (2007):

- **Šok** – iracionální myšlení a cítění, rodiče zažívají pocity zmatku, derealizace, reagují zcela nepřírozeně.
- **Popření** – rodiče často utíkají ze situace, nevěří ji, nepřijímají danou skutečnost.
- **Smutek, zlost, úzkost, pocit viny** – Rodiče mají na sebe vztek, provází je agresivní pocity a hledají vinu u druhých. Svoje agresivní pocity vztahují buď na partnera, nebo na zdravotnický personál. Rodiče propadají depresím, jsou úzkostní a mají pocity viny (až u 25 % rodičů).
- **Stadium rovnováhy** – fáze racionálního uvažování, kdy rodiče mají snahu vyhledávat informace a dochází ke snižování deprese a úzkostí. Mají snahu o aktivní léčbu. Snaží se kontaktovat rodiče, kteří měli podobný osud. Toto stadium trvá několik týdnů až měsíců.
- **Stadium reorganizace** – v této fázi rodiče přijímají dítě takové, jaké je. Snaží se najít optimální cesty do budoucna. V průběhu předchozích stádií buď došlo

k rozpadu rodiny, nebo naopak k posílání vztahu. Rodiče často mění svůj žebříček hodnot.

Jak je již výše uvedeno, je nutné si uvědomit, že každý jedinec vnímá realitu odlišným způsobem. Někteří rodiče stadia reorganizace nikdy nedosáhnou, převládá u nich smutek a nevyrovnání se s postižením svého dítěte. Nelze ani vyloučit, že se mohou svého dítěte vzdát a umístit ho do zařízení sociální péče. I v takovém případě musí rodiče být pochopeni.

**Obranné mechanismy** se aktivují v případě, kdy se člověk nemůže vyrovnat s určitou situací. Stav úzkosti a beznaděje probíhá v individuálním časovém úseku.

Matějček (1997) uvádí 3 základní obranné mechanismy:

- **Popření** – rodič si v žádném případě nechce skutečnost připustit. Představuje si, že se tane zázrak, či že se zdravotníci s diagnózou spletli.
- **Hledání viny** – rodiče hledají viníka, často se jejich chování, které je ovlivněno úzkostí projevuje jako agresivní. V naprosté většina případů však není vinen nikdo.
- **Vztažení viny na sebe sama** – je velmi nebezpečný mechanismus. Cítí se znehodnocení a ponížení. Cítí se za postižení svého dítěte zodpovědní. Tato situace často vede k depresím.

*„Obranné mechanismy se ve vztahu k postiženému dítěti objevují jak na počátku, tak v průběhu dalšího života“ (Vágnerová, 2000, s. 86).*

## 2.4 Faktory ovlivňující přijetí dítěte

Z hlediska dětské psychologie je přijetí dítěte v jeho nejbližším sociálním okruhu i lidmi v širších společenských kruzích pokládán za jeden z ústředních pojmů. (Matějček, 1992)

Můžeme uvést několik činitelů, kteří přijetí dítěte do rodiny ovlivňují. (Matějček, Dytrych, 1997)

- **Vývojová doba, kdy k postižení došlo** – rodiče přijímají skutečnost o postižení jejich dítěte rozdílným způsobem. Vrozené postižení vnímají jinak, než postižení získané, které mohlo vzniknout náhle následkem vážného úrazu.
- **Rozsah defektu** - *místní*: týkajících se jednotlivých částí či orgánů našeho těla (hlava, obličej, končetiny, vnitřní orgány aj.) - *funkční*: udává poškození sluchu a zraku, pohybu, trávení, metabolismus, myšlení, paměť a inteligence aj. – *sociální*: činnosti týkajících se základních společenských norem, jako je příjem potravy, udržování hygienických návyků, sexualitu aj. – *časová*: rozlišné prožívání poruch, které jsou trvalé, od poruch, které se mohou zlepšovat či naopak zhoršovat.
- **Postižení zjevná, skrytá a nenápadná** – mezi zjevná patří malformace obličeje. Skrytá mohou být daleko nebezpečnější – epilepsie.
- **Závažnost postižení s ohledem na ohrožení života dítěte** – rodinu mohou zatěžovat v různé míře nemoci velmi vážné, méně vážné a celkem lehké.
- **Osobnost dítěte s postižením** – Dítě se může projevovat jako klidné, radostné nebo opačným způsobem mrzuté, dráždivé apod.

Narození dítěte s postižením může být pro rodiče velmi traumatizující zážitek. Každý rodič přijímá postižení svého dítěte individuálním způsobem.

## 2.5 Výchovné styly v rodině

Výchova a výchovné vlivy rodiny hrají nezastupitelnou roli. Nenahraditelnou součástí je rodina, kde jsou mezi členy harmonické vztahy.

Matějček (2001, s. 25) ve své publikaci Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí pokládá rodinu za „*první a nejdůležitější životní prostředí dítěte*“.

Na jedince působí podmínky vnější a vnitřní. Za vnější podmínky můžeme považovat rodiny a okolí rodiny, ve kterém dítě vyrůstá. Faktory politické, ekonomické, vědecké, kulturní a přírodní. Vnitřní podmínky zahrnují vrozené a získané vlastnosti, individuální zvláštnosti a získané zkušenosti. (Bartoňová, 2004)

V rodinách s intaktním dítětem, či s dítětem s postižením může dojít k zafixování nesprávných přístupů. Matějček (2006) uvádí dvě skupiny rodičů. Rodiče s postoji zahrnující dítě, lhostejností a zanedbaností. Druhou skupinou jsou rodiče, kteří zauímají postoje přílišné péče a starostlivosti.

Pešová (2006) přístupy rodičů k dětem dělí na tři základní postoje:

- **Nadměrné ochraňování** – je zcela pochopitelná, neboť rodiče musí chránit dítě před různými riziky. Je však od určité míry škodlivá, která ohrožuje vývoj dítěte. Může vést až k faktorům přispívajících k rozvoji choroby.
- **Emoční odmítání** – jde o narušený proces socializace dítěte. Dítě rodičům přináší spoustu obtíží a ty mohou vést až k odporu k dítěti. Tyto problémy jsou často spojené s matkou, která se dítěti obětuje, nechodí do práce, rodina strádá ekonomicky. Rodiče si však odmítání dítěte často neuvědomují a nepřiznávají.
- **Ambivalentní postoje** – oba předchozí postoje se mohou prolínat a ústít k ambivalenci. Rodiče dítě odmítají a poté mají pocity viny a snaží se je odčinit. Dochází v rodině, kde matka zaujímá nadměrný ochraňující postoj a otec je lhostejný a pasivní.

K dalším výchovným postojům patří dle Bartoňové (2004) následující:

- **Výchova zavrhuje** – patří k negativním postojům. Často se vyskytuje tento postoj skrytě. Matějček (1992) uvádí, že rodičům dítě přináší zklamání pouze svoji existencí. Dítě bývá stresováno, omezováno a trestáno. Dítěti se dostává chladného přijetí bez účasti citů od jednoho či obou rodičů. V nejtěžších případech dochází k psychické deprivaci, kdy dítěti nejsou poskytnuty základní psychické potřeby.
- **Výchova rozmazluje** – se dá považovat za negativní postoj. Je charakterizována přílišným citovým lpěním na dítěti. Jak uvádí Matějček (2001) rodiče dítě zbožňují a jsou nadšeni každým jeho přirozeným projevem. Rodiče si často přejí, aby dítě zůstalo pořád malé a roztomilé. Dítě se nedokáže osamostatňovat a tím mu rodiče brání, aby se stalo dospělejším. Na dítě nejsou kladeny žádné nároky, rodiče se podřizují náladám a přáním dítěte.
- **Perfekcionistická výchova** – na dítě jsou kladeny příliš vysoké nároky, rodiče většinou neberou ohled na jeho možnosti. Snaží se popřít jeho postižení a chtějí po dítěti, aby dosáhlo toho, čeho sami nedosáhli. Dítě nedokáže splnit očekávání rodičů a vede to k pocitům méněcennosti a neurotickým projevům. (Pešová, 2006)
- **Výchova úzkostná** – rodiče zbavují dítě vlastní iniciativy, omezují ho v aktivitě. Dítě je příliš chráněno, neustále upozorňováno na možná nebezpečí. Dítě se může na postoj projevovat agresivním chováním, nebo se stahuje do sebe a pasivně se podřizuje. Matějček (1992, s. 62) upozorňuje, že: „*dítě je vlastně ve stavu permanentní frustrace či subfrustrace základní psychické potřeby aktivity, volnosti, poznání a stimulace získané vlastní iniciativou*“. Dítě hledá únikovou cestu tím, že si kompenzuje domácí omezování zvýšenou aktivitou mimo dohled rodičů.
- **Autoritářská výchova** – se vyskytuje tam, kde je málo podpory a povzbuzení. Výchova je postavena na strachu. Rodiče kladou vysoké nároky. Vyznačuje se

jako výchova zakazující a omezující. Dítě je zcela závislé, nesamostatné, nemůže projevit své zájmy.

- **Přístup demokratický** – patří mezi nejideálnější přístup ve výchově dítěte. Dítěti se zachovává určité volnost, rodiče neužívají tělesných trestů. V rodině má dítě zájem, lásku pocit bezpečí a jistoty. Pešová (2006, s. 48) uvádí, že tímto přístupem je výsledkem: *„vyrovnaná a sebevědomá osobnost po všech stránkách“*.

Rodičovské postoje mají dlouhý vývoj. Postoje k vlastnímu dítěti jsou ovlivněny i tím, jaké byly použity postoje při jejich výchově. (Matějček, 1996)

*„Rodičovské postoje určují míru a kvalitu emocionálního přijetí dítěte a tím i jeho sociální postavení v primárním společenském okruhu“* (Matějček, 1999). Postoje se utváří pomocí zkušeností s vlastními rodiči po celé dětství.

### 3 Problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením

V této kapitole se budeme zabývat jednotlivými problematickými aspekty rodin dětí s mentálním postižením, které jsou logicky rozděleny podle vývoje dítěte do pěti oblastí.

Zpočátku se zaměříme na problematické aspekty související se sdělením diagnózy rodičům, dále se zaměříme na vztahy mezi rodiči, vztahy mezi sourozenci. Následující kapitola se zabývá problematickými aspekty souvisejícími s reakcemi blízkého okolí na postižení dítěte, posléze jsou aspekty zaměřené na výchovu a péči o dítě. Závěrečná oblast se zabývá problematickými aspekty souvisejícími se vzděláváním dítěte s mentálním postižením.

Nejdříve je důležité vymezit pojem aspekt, který Petráčková a Kraus (1998, s. 75) vymezují jako *„hledisko, stanovisko uplatňované při posuzování něčeho, zorný úhel: posoudit návrh z různých aspektů; věc má dva aspekty; subjektivní, objektivní aspekt.“*

Z internetového zdroje Slovníku cizích slov<sup>5</sup> je slovo problém vymezeno jako *„věc k řešení, sporná otázka, otázka k rozhodnutí.“* Ze stejného internetového zdroje se pojem problematický vymezuje jako sporný či pochybný.

Jak již z celkového názvu vyplývá, tématem diplomové práce je snaha zjistit problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením, vystihnout nejčastější problémy, které rodiny dětí s mentálním postižením musí řešit, nebo se kterými se rodiny potýkají.

---

<sup>5</sup> ABZ slovník cizích slov [online]. c2005-2006 [cit. 2010-03-15]. Dostupné z WWW: <<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>>.

### 3.1 Problematické aspekty související se sdělením diagnózy

Narození dítěte s postižením představuje pro rodiče velkou zátěž, s níž obvykle nepočítají a nemohli se na ni ani připravit. Doba a způsob zjištění této skutečnosti mohou být rozdílné, v závislosti na typu i příčině postižení a to vše ovlivňuje reakce rodičů a způsob zpracování této informace.

#### 3.1.1 Sdělení diagnózy dítěte rodičům

Narození dítěte s postižením je obtížnou záležitostí i pro blízkou rodinu a přátelé. Pešová (2006, s. 37) uvádí *„příbuzenský vztah dokáže emocionálně zmnohonásobit nejenom pomoc a posilu, ale stejně tak postoje opačné“*. Někdy dochází k tomu, že se blízká rodina staví k rodině zády, chovají se jako cizí a to je pro rodiče velmi zraňující.

Pro přijetí a zpracování je velmi důležitý způsob, jakým jsou rodiče informováni. Rodiče reagují citlivě a doufají, že se lékař při sdělování diagnózy zmýlil. Rodiče mají tendenci hledat příčinu, obviňují i sami sebe, mají pocity hanby. (Vágnerová, 2009)

Jelikož jsou problémy spojené s narozením dítěte velmi citlivé téma, uvádíme několik příkladů z různých publikací, k jakým různým situacím docházelo a co již bylo publikováno.

Strusková (2000, s. 14) popisuje pocity jedné matky dítěte s Downovým syndromem. *„Cítila jsem v sobě bolest, jakou jsem ještě nikdy nezažila. Pocit zklamání střídal pocit bezmocnosti. Vybavila jsem si všechny těhotenské vyšetření, odběry krve, a stále jsem nemohla přijít na to, kde se stala ta osudová chyba.“*

Každý rodič se s danou situací vyrovnává odlišným způsobem. Informaci rodiče nemohou akceptovat hned, potřebují čas, aby se na život s dítětem připravili. Matka své dcery s postižením shrnula svoje pocity zcela jednoznačně. *„Je to strašná rána, když vám řeknou, že máte dítě, které jste si tolik přála, ale že je těžce nemocné a nikdy v životě nebude zdravé“* (Chvátalová, 2001, s. 124). Publikace Jak se žije dětem

s postižením je vhodná pro každého rodiče, který se chce dozvědět o jiných rodinách, jak těžkou situaci překonali, či překovávají.

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009, s. 45) v knize *Náročné mateřství* uvádí přímou citaci matky, která na sdělení diagnózy reagovala pozitivně. „*Mně se ulevilo, když mi řekli tu diagnózu. Byla jsem šťastná, že vím, co to je, že s tím můžu něco dělat, protože jsem nevěděla nic*“.

### 3.1.2 Sdělení diagnózy dítěte ostatním členům rodiny

Narození dítěte s postižením je obtížnou záležitostí i pro blízkou rodinu a přátele. Pešová (2006, s. 37) uvádí „*příbuzenský vztah dokáže emocionálně mnohonásobit nejenom pomoc a posilu, ale stejně tak postoje opačné*“. Někdy dochází k tomu, že se blízká rodina staví k rodině zády, chovají se jako cizí a to je pro rodiče velmi zraňující.

Matka dcery s mentální mentálním postižením vzpomíná na reakci rodiny velmi smutně. „*Příbuzní byli velice překvapeni a dost se divili. Švagrová mi to doslova přála. Prohlásila, že jsem porodila mrzáka. Takže se už nestýkáme*“.

 (Pešová, 2006, s. 37)

Dle Satirové (1994, s. 17) jsou rodiny rozdělené na dva póly. „*Jsou rodiny, pro jejichž členy je vlastní domov jedním z nejzajímavějších a nejvděčnějších míst, která existují. Ale mnoho lidí žije rok po roce v rodinách, které jsou jim hrozbou, přítěží nebo nudou.*“

Situace, kdy se rodina staví zády, jsou velmi časté. Rodina tak prochází dalším prověřením kvality vztahů. Vztahy rodičů postižených dětí s ostatními lidmi se většinou změní. Rodiče se často izolují, chtějí utéct před projevy soucitu, nepříjemnou zvědavostí, nebo viditelným odmítáním. Okolí vždycky nemusí vědět, jak by se měli chovat, nebo jak rodinu podpořit. Proto mají tendence se s rodinou raději nescházet. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

V rodinách s dítětem s postižením může docházet k napětí a neshodám mezi jeho prvotními vychovateli. (Matějček, 1994)

## 3.2 Problematické aspekty související se vztahy v rodině

V této oblasti uvedeme několik problematických aspektu rodin dětí s mentálním postižením, které mohou nastat mezi rodiči vychovávající dítě s mentálním postižením, problematické postoje k intaktnímu dítěti a vztahy mezi sourozenci.

### 3.2.1 Vztahy mezi rodiči dítěte s mentálním postižením

Vliv dítěte s postižením může mít negativní vliv na **manželství** rodičů. Dochází k tzv. frustrační toleranci, což znamená, že každý jedinec se s určitou zátěží vyrovnání odlišným způsobem. Nejčastější obranou proti úzkosti je agrese, která se neprojevuje vždy proti dítěti, ale může se projevit i vůči manželovi, manželce či jiné osobě z blízkého okolí. Narození dítěte s postižením je traumatem hlavně pro matku, ale i pro otce, od kterého se očekává úloha poskytnout matce psychickou podporu. (Marková, 1987) Slovo může, znamená, že tomu tak není ve všech případech, ale může to být jedna z příčin, kdy dochází k rozpadu manželství.

Rozvody jsou v dnešní době velmi častým jevem. Narození dítěte s postižením může být pro manželství velmi obtížné. Matka věnuje veškerou svoji péči dítěti s postižením a otec zastává funkci náhradní matky. V těchto případech otcové opouští rodinu a matka zůstává na všechno sama.

Muži nedovedou o svých pocitech mluvit a s projevy zoufalství, smutku a úzkosti svých partnerek si neví rady. Neví si rady, co v takových situacích dělat, můžou se stáhnout do sebe, nehledají oporu a pomoc a z rodiny odejdou.

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009, s. 68) uvádějí některé výpovědi hodnotící vztahy mezi rodiči. „*Manžel se v té době nechoval tak, jak bych si představovala já. Ale ty chlapi to neprožívají tolik jako máma*“. Někteří otcové si sdělení nepřipouštějí a reagují: „*Však on z toho vyroste.*“

Zvládnutí těchto velmi obtížných situací, vyrovnání se s postižením dítěte je zkouškou manželské soudržnosti a spolupráci. Od matky se očekává, že se bude o dítě starat a otec zabezpečí rodinu.

Pešová (2006, s. 34) uvádí krátkou výpověď matky dítěte s postižením: „*manžel mi dal řadu úkolů, které musí holčička do sedmi roků zvládnout. Pokud to nesplníme, musí odejít do ústavu, nebo od nás odejde on. Jsme doma už pátý rok, mám problémy zdravotní i duševní. Těžce nesu, že nemohu dělat svou práci, kterou mám tak ráda.*“

Matějček (1992) uvádí reakce dětí na odchod jednoho rodiče různým způsobem:

- Dítě je ještě dost malé na to, aby chápalo co se děje, co se stalo
- Některé děti reagují bez nápadností
- Děti trpí a zažívají nepříznivé reakce

„*Rodiče a děti nelze zcela oddělit, pokud jsou šťastní a spokojení rodiče, mají daleko větší podmínky pro zdárnou výchovu svých dětí než rodiče, kteří se cítí ošizeni, poniženi, obětováni*“ (Matějček, 1992, s. 153). Nabízí se tedy komplikovaná otázka, zda udržovat manželství kvůli dětem.

Problémy s postiženým dítětem však mohou manželství stmelit i narušit. Záleží na mnoha okolnostech a na lidech.

### 3.2.2 Vztahy mezi sourozenci

13letá sestra chlapce se středně těžkou mentální retardací sourozenecké vztahy hodnotí pozitivně. „*Můj bratr Tomáš je jiný než ostatní sourozenci mých kamarádů. Nevadí mi to, mám ho ráda takového jaký je, i když mi někdy trochu leze na nervy*“.

Narození dítěte s postižením je obtížné nejen pro rodiče, ale velmi se také dotýká života sourozenců těchto dětí. Příchod dítěte s postižením do rodiny je stresem pro celou rodinu. Často si rodiče neuvědomují, že i sourozenci dítěte s postižením mohou být touto situací zaskočeni a stresováni. Sourozenci mají právo vědět vše o postižení jejich sourozence. Sourozenci často přebírají roli ochránců a brání je před okolními

útoky a netaktními poznámkami. To může být však pro sourozence velmi těžké. Rodina často očekává od zdravého sourozence výborné výkony a dospělé chování.

Sourozenci děti s postižením jsou na svůj věk zodpovědnější a vyspělejší. Přesto nastávají problémy, které dítě musí řešit. Musí se vyrovnat s faktem, že má sourozence s postižením a musí například vysvětlit postižení spolužákům. Jeho role sourozence je náročnější a představuje určitou zátěž.

*„Dítě se naučí, že postižený sourozenec musí být ochraňován a nelze se k němu chovat jako ke zdravým dětem“ (Vágnerová, 2008, s. 169).*

Sourozenci se mohou stát buď spojenci, nebo soupeři. Pešová (2006) uvádí, že se mohou vyskytnout i agresivní reakce u sourozence, kterému rodiče, kteří přehnaně pečují o dítě s postižením, neposkytují potřebné projevy pozornosti a lásky.

Pešová (2006, s. 33) uvádí názor Clausena „riziko vzniku problémů u zdravých sourozenců významně narůstá v závislosti na tom, je-li rodina malá, je-li zdravý sourozenec mladší než postižený, je-li postižení těžšího stupně a jsou-li projevy postiženého dítěte pro ostatní sourozence nesnadno pochopitelné“.

Marková (1987, s. 56) doporučuje rodičům, že není vhodné aby „*mentálně postižené dítě zůstalo jedináčkem, protože to není dobré ani pro ně, ani pro rodiče*“. Jestliže se dítě s postižením narodí až druhé v pořadí, je nebezpečí, že si zvláště matka vytvoří k dítěti s postižením zvláštní citový vztah, při kterém se spojí soucit a vrozená mateřská láska a zdravé, starší dítě je zatlačeno do pozadí.

Přítomnost dítěte s postižením v rodině může být příčinou extremizace postojů a očekávání rodičů i ve vztahu k intaktním potomkům. Je zde zvýšené riziko, že ani k nim nebudou mít rodiče přiměřený vztah a přijatelné nároky: (Vágnerová, 2008)

Jedním z problému je **odsunutí sourozenců bez postižení do pozadí**, kdy rodiče veškerou svoji pozornost věnují dítěti s postižením. Od intaktního dítěte očekávají zralejší chování, než jeho vývoj umožňuje. Většinou si rodiče ani neuvědomují, že zdravé dítě ochuzují o svoji pozornost. Vyžadují, aby dítě podporovalo svého

sourozence s postižením, oceňují bezproblémovost, nenáročnost a ochotu se podřídit svému sourozenci. Reakce mohou být různé. Sourozenci se mohou chovat špatně, mohou žárlit a pociťovat křivdy a bezvýznamnost, nebo se s danou situací srovnají a pomáhají rodičům. V těchto situacích dochází k zanedbávání zdravého dítěte (Prevendárová, 1996)

Diametrálním problémem je **koncentrace zájmu na intaktní dítě**, kdy rodiče od intaktního dítěte očekávají dobré výsledky, mají větší nároky. Dítě může sloužit jako prostředek kompenzace neuspokojení, který přináší postižený potomek. Tento přístup je brán jako jeden z obranných mechanismů. (Vágnerová, 2008)

Oba přístupy mohou na zdravé sourozence klást požadavky, které nemusí být schopni zvládnout. Je velmi důležité si uvědomit vývojovou úroveň zdravého dítěte. Socializace zdravého jedince může být rodičovskými požadavky natě zkomplikována.

*Vágnerová „Zdravý Ruda (15 let) dostával často na starost svou mentálně a zrakově postiženou sedmnáctiletou sestru. Rodiče si neuvědomovali, že syn se za její chování stydí a snaží se této povinnosti zbavit, popřípadě se brání zlehčováním problémů, které ho trápí. V této době se vztahy sourozenců značně zhoršily. Rodiče přičítali vinu jednoznačně zdravému synovi, protože očekávali, že bude mít větší nadhled a bude tolerovat chování mentálně postižené sestry, od níž nelze něco takového očekávat. Přecenili ovšem zralost adolescenta. Ten je stále ještě zranitelný, zejména v situaci, kde nemůže sám příliš zasahovat a kde byl ztrapněn a ponížen, protože se nevhodně chovala jeho sestra“. (Vágnerová, 1999, s. 108)*

### 3.3 Problematické aspekty související s reakcemi blízkého okolí

Reakce okolí mohou být různé. Existují postižení zjevná a skrytá, která bývají velmi často z psychologického hlediska rizikovější než těžká a lehká. Každý kontakt s dítětem s mentálním postižením je specifický a je nutné si uvědomovat vyšší závislost na druhých lidech. Míra závislosti je úměrná celé řadě faktorů, které jsou mnohdy těžko odhalitelné.

Krejčířová (2007, s. 28) uvádí dvanáctero kontaktu s osobami s mentálním postižením:

- Jednejme s osobami s mentálním postižením vždy s velkou mírou respektu k jejich osobnosti.
- Nutností je empatie a trpělivost.
- Projevujeme zájem o kontakt.
- Své myšlenky formulujeme jasně a přesně.
- Nepoužíváme v komunikaci abstraktní pojmy, cizí slova a zkratky.
- Poskytujeme prostor pro komunikaci, trpělivě čekáme na odpověď.
- Velmi důležitou roli hraje mimika a řeč těla.
- Zhodnotíme zpětnou vazbu, zda nám klient rozumí.
- Nekladme sugestibilní otázky.
- Při komunikaci používáme řeč dospělých.
- V neznámém prostředí si uvědomujeme obtížnou orientaci lidí s mentálním postižením.
- S osobou s mentálním postižením vždy jednáme tak, jak bychom si přáli, aby bylo jednáno s námi.

Uvedené dvanáctero nabízí základní přístupy, při jejímž dodržování se mohou lidé s lidmi s mentálním postižením lépe dorozumět a nemusí docházet k nepříjemným situacím, či k obavám z kontaktu.

Postoje společnosti k lidem s postižením dle Vágnerové (2008) bývají odmítavé či ambivalentní. Dochází k obtížnému zařazení do společnosti, neboť sociálně nápadné postižení bývá znevýhodňující. Častým problémem je nedostatek porozumění jejich

problémům. Dalším problémem může být nedostatečná informovanost laické veřejnosti o problémech, možnostech a omezeních, které lidé s postižením prožívají. Často lidé vnímání lidí s postižením se soucitem, že je potkalo neštěstí. Druhá stránka je taková, že někteří lidé přistupují k lidem s postižením s odporem a hrůzou, velkou mírou nepochopení a raději se těmito lidem vyhýbají. Za sociální stigma může být považování trvalé postižení. Mezi hlavní stigmatizující nápadnosti je považován zevnějšek, verbální a neverbální komunikace. Z toho důvodu bývají lidé s postižením často podceňováni, v horších případech zneužíváni. Nežádoucí projevy mohou jedince s postižením stimulovat a posilovat, záleží na postojích veřejnosti.

Typický laický výrok: „*On je chudák, ale já se na něj nemohu dívat.*“ (Vágnerová, 2008, s. 189) Zvýšená citlivost na nepříjemné projevy chování cizích lidí přetrvává a matky musí řešit problémy opakovaně. Veřejnost se vždycky nechová ohleduplně. Situace popisuje matka s dítětem s Downovým syndromem „*No tak třeba to, že já jsme si dodneška neobrnili proti tomu, když třeba jdete a ty lidi na vás civěj*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

**Postoje lidí s postižením k intaktní populaci** se projevuje podle typu postižení, zachovalým schopnostem, dosažené vývojové úrovni i dalších faktorů psychosociálního charakteru mohou být reakce postižených lidí různé. Každý člověk volí různé způsoby obrany.

Vágnerová (2008, s. 191) uvádí citaci dr. Venduly Neumannové, která se pohybuje na vozíku a vyrovnala s problémy takto: „*Pohledy a odpor lidí na ulici nevnímám, to spíš než mě rozčiluje ty, kteří jsou se mnou a najednou jim dojde, že nás každý očumuje. Já na to poutivě kašlu, protože bych jinak vůbec nemohla vystrčit nos...Samozřejmě je nepříjemné, když vám někdo na celé kino nadává do mrzáků, protože mu vozík překáží v cestě do uličky, ale co máte dělat? Zatnete zuby a mlčíte.*“

Lidé s postižením se často domnívají, že veřejnost nemá zájem o jejich společné soužití a proto často zaujímají určité postoje stereotypy, např. podezíravost, bez ohledu na to, zda jsou oprávněné, či nikoli. Rozdíl je v názorech a postojích.

### 3.4 Problematické aspekty související s výchovou a péčí o dítě

Výchova a péče o dítě s postižením je velmi náročná, kterou ze všeho nejvíce pociťuje matka, která se o dítě stará. Výchova může v jistém směru matku omezovat a velmi zatěžovat. Zátěž může každá matka či otec prožívat rozdílným způsobem, pro každého rodiče může být stresující něco jiného. Rodiče si zvyknout na nároky péče o dítě s postižením a neprožívají situace nějak výjimečně.

V knize Náročné mateřství od Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009, s. 130) se popisují různé pohledy rodičů na výchovu dítěte s postižením a mnohá úskalí, která s tím souvisejí.

Matka dítěte s postižením uvádí: *„Chtěla byste do práce alespoň na čtyři hodiny nebo na dvě hodiny, prostě nějaké to odreagování, abyste měla pocit, že prostě žijete normálním životem a ne že jste zavřená doma.“*

Většina matek dětí s postižením má problémy s hlídáním. Některé postižení vyžadují celodenní péči. Matka hodnotí problémy související s hlídáním dítěte. *„Je hodně těžké sehnat někoho, kdo by ho pohlídal, protože mu nikdo cizí nerozumí a babička se bojí, že by ho nezvládla“.*

Jiná matka dítěte s postižením hodnotí situaci kladně. *„Nezměnilo se skoro nic, dělám svou práci a mnoho dalších věcí, které by mě předtím ani nenapadly. Žijeme stejně, jako kdyby byla dcera zdravá, neomezuje mě skoro v ničem“.*

Z příkladu vyplývá, že některým matkám vadí, že nemohou dělat profesionální kariéru, jiné matky dokázaly zorganizovat život natolik dobře, že se jim podařilo skloubit péči o dítě, profesi a volnočasové aktivity.

Dlouhodobé vynucené setrvání v pozici ženy v domácnosti může zejména vzdělanějším matkám připadat jako degradace vlastní osobnosti. Mají pocit, že ztratily vlastní život, protože jim na něj nezbyvá čas a ani energie.

*„Žiju život jeho a svůj jsem uložila někam do spodního šuplíku a nemám na něj čas, a ani si to nemůžu dovolit. Časově, nijak, prostě jsem musela odsunout ten svůj život“.*

Výchova dítěte s postižením je pro rodiče náročnější, protože nemusí řešit jen běžné každodenní nepříjemnosti, ale i problémy, které vyplývají z jeho handicapu. Dítě vyžaduje odlišný přístup a ke zvládnutí toho úkolu mohou přispívat různé předpoklady, schopnosti i osobnostní vlastnosti matky či otce.

Způsob jakým vychovávají své postižené děti, není vždycky stejný. Jejich okolí, příbuzní i známí, ale i odborníci, které se svým dítětem navštěvují, mají na jejich přístup k dítěti různé názory, které mohou být leckdy důležité.

Častým problémem může být situace, kdy se matky cítí unaveně, vyčerpaně a něco je trápí. Matka potřebuje, aby ji alespoň občas někdo vyslechl, projevil zájem o její problémy, pochopil, co ji trápí. V tomto směru jsou užitečné kamarádky, nebo skupiny maminek s podobným osudem. Proto je velmi vhodné se scházet s ostatními rodiči a vyměňovat si zkušenosti. Citace matky z knihy *Náročné mateřství* (2009, s. 133) *„já se občas dostanu do fáze, kdy mám taky problémy a taky o nich potřebuju mluvit, ale většinou nemám s kým. Kdo to nezažil, tak vám stejně nebude rozumět“.*

Sociální dávky a požadavky s nimi spojené pokládají některé matky za zbytečné, nebo dokonce za ponižující. Matky trápí, že musí neustále o všechno prosit a že se na ně příslušní úředníci dívají jako na osoby apriorně podezřelé z podvodu, které chtějí něco neoprávněně. Situaci hodnotí matka dítěte: *„Kdyby nám ta společnost neházela klacky pod nohy, bylo by nám mnohem líp. Ale když musíte každého čtvrt roku žádat, já nevím, o příspěvky sociální, musíte tam každého čtvrt roku s těma papírama, abychom nedejbůh nežili na nějaký úkor někoho, no a nebo, když musíte každý dva roky u dítěte, o kterém všichni vědí, že to je těžký postižení a že se tam nemůže nic změnit, a vy musíte každý dva roky znova žádat, tak je to ponižující“.* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 186)

Dalším problematickým aspektem může být finanční situace rodiny. Matka většinou nemůže pracovat, neboť svůj čas plně věnuje dítěti s postižením. Finanční omezení lze chápat ze dvou hledisek, jako překážku pro zajištění všeho potřebného pro dítě

s postižením, ale i jako omezení běžných potřeb jeho sourozenců, matky i dalších členů rodiny. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Matka dvou dětí, z nichž jedno je dítě s postižením hodnotí svoji finanční situaci takto: *„Přijdou peníze, zaplatím nájem, koupím dětem co potřebují a třeba na mě už nezbývá. Tak já už jsem si zvykla. Celej rok chodím v jednom oblečení. Jako nemůžu si dovolit koupit to, co mají ostatní děti, že to viděly a chtěly by to. Tak jim musím vysvětlit, že na to nemám, až našetřím, že jim to třeba koupím.“*

Někdy dochází k situacím, že se rodiče nemohou osvojit dítě s mentálním postižením starat a jsou nuceni umístit dítě do Domova pro osoby se zdravotním postižením<sup>6</sup>.

Nepříznivé podmínky, situace a postižení dítěte je natolik závažné, že se někdy rodiče o dítě nemohou starat. Dochází k narušení celého rodinného systému. Hlavně u dětí s těžkou a hlubokou mentální retardací je umístění do ústavní péče nejčastějším řešením. Veřejnost by však neměla vnímat dnešní Domovy pro osoby se zdravotním postižením jako na jediné řešení jejich osudu.

Pro osoby s mentálním postižením se zřizují Domovy s denním, týdenním a celoročním pobytem. Denní domovy pečují o děti, mládež a dospělé po dobu, kdy jsou rodiče v práci a nemohou se o ně starat. Týdenní domovy jsou určeny pro osoby s mentálním postižením, jejichž rodina si je bere na víkend domů. Jde o určitý kompromis mezi domácí a ústavní péčí. (Krejčířová, 2007, s. 13)

---

<sup>6</sup> Domovy pro osoby se zdravotním postižením dle zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách „poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby“ (Sociální právo II, 2009, s. 120).

Matějček (2001, s. 47) uvádí **Desatero zásad a doporučení**, která mohou usnadnit výchovu dítěte a pomáhat jim vyrovnat se s tíživou životní situací:

- *Rodiče se mají o svém dítěti co nejvíce dozvědět.* Je dobře, když rodiče vědí, jaká je podstata postižení jejich dítěte, mohou mu pak lépe rozumět a lépe pomáhat. Doporučuje, aby se rodiče dožadovali informací od odborných pracovníků. Dnes máme u nás celou síť poradenských služeb, kterých mohou rodiče využívat.
- *Pravdu, ale s perspektivou! Rodičům bychom neměli nic podstatného zatajovat.* Rodiče potřebují vědět, jak se bude jejich dítě nadále vyvíjet, jak vypadá jeho blízká budoucnost.
- *Ne neštěstí, ale úkol!* Rodiče by neměli prožívat postižení svého dítěte jako neštěstí. Pokud rodiče přijmou situaci takovou jaká je, dojde k obratu a situaci přijmout. Je vhodné získat co nejvíce informací, vypracovat s odborníky dílčí kroky a obstarat kompenzační pomůcky.
- *Obětavost ano, ale ne obětování!* Není vhodné, aby rodiče přeháněli svoji pozornost a obětavost. Dochází k tomu, že jsou vyčerpaní, unavení, nejsou dobrými vychovateli. Důležité je, aby se péče o dítě rozložilo do celé rodiny.
- *V pravý čas a v pravé míře!* Rodiče se snaží všemocně pomoc svému dítěti. Rodiče často ve svých nárocích na dítě vývojově předbíhají, což není pro dítě vhodné.
- *Dítě samo trpí!* Dítě samo o sobě své postižení neprožívá tak jako jeho rodiče a hlavně prarodiče, kteří dítě neustále litují.
- *Nejste sami!* Rodiče by se měli stýkat s rodiči, kteří mají dítě s postižením, aby si mohli vyměňovat zkušenosti, starosti ale i radosti. Měli by však i využívat odborné pomoci. Rodiče se svým dítětem s postižením by měli být zapojeni do širšího společenství rodiny, do vztahů v sousedství, na pracovišti, v okruhu přátel jako všichni ostatní.

- *Nejste ohroženi!* Rodiče bývají někdy velmi přecitlivělí na vnímání okolí. Lidé mají zvědavé pohledy, poznámky a jiné postoje. Je to přirozené, protože jejich životní jistota je oslabena.
- *Chraňte si manželství a rodinu!* Dochází velmi snadno k rozpadu rodiny neboť úzkosti, nátlak a nezvyklé pracovní a výchovné nároky jsou velmi zatěžující. Manžele si mají být vzájemnou oporou, ale i celá rodina má stát při sobě.
- *Výhled do budoucnosti!* Rodiče by měli realisticky zhodnotit situaci a podle ní stanovit i nároky pro své dítě. Důležitým krokem je vhodně vybrat školské zařízení.

Při výchově a péči o dítě s mentální retardací je důležitý úzký kontakt i s ostatními rodiči nebo jinými jeho rodinnými vychovateli, neboť si mohou sdělovat zkušenosti, které s dítětem mají.

### 3.5 Problematické aspekty související se vzděláváním dítěte

Velmi důležitý mezník v životě dítěte s postižením je nástup do školy. Vágnerová (2008, s. 174) hovoří o tomto mezníku jako o první krizi identity, kdy se potvrzuje stálost a neměnnost znevýhodnění jedince. „*Zařazení do určitého typu školy funguje jako potvrzení míry normality dítěte*“.

Rodiče se často potýkají s problémy, kam své dítě mají zařadit. Často hledají pomoc v SPC<sup>7</sup>, kde by jim měla být doporučena škola, která bude pro dítě nejlepší.

---

<sup>7</sup> SPC je zkratka speciálně pedagogického centra. Jedná se o „školské zařízení, obvykle při speciální škole; provádí diagnostiku, poskytuje i sociální pomoc postiženým dětem; kvalifikovaně pomáhá dětem podle typu speciální školy, hlavní zaměření SPC je integrace postižených dětí do běžných škol“ (Dvořák, 2007, s. 39).

Rodiče mají několik možností, jak se jejich dítě bude vzdělávat. Vágnerová (2000) uvádí dvě nejčastější možnosti:

- **Integrace<sup>8</sup> do běžné školy** – pokud umožňují podmínky školy přijmout do třídy žáka s postižením, mohou rodiče zvolit tuto cestu vzdělávání. Setkáváme se s rozličnými názory na vzdělávání v integraci. Otázkou je, zda integrace do běžné školy vyhovuje podmínkám dítěte, zda nepředstavuje pro dítě přílišnou zátěž, kterou nemusí zvládnout přijatelným způsobem.

*„Jakákoliv odlišnost, i když je funkčně nevýznamná (např. zevnějšek či právní mentální postižení), se může nepříznivě odrazit v horším hodnocení a nižším sociálním statusu ve srovnání s jedincem, který je v pásmu běžné normy“* (Vágnerová, 2004, s. 140).

Největším přínosem integrace do běžné školy, je socializace jedince s intaktními dětmi. Ve třídě však může dojít k odmítání dítěte. Jedince s postižením může být často izolován a přehlížen. Děti mu nerozumějí, odpuzuje je zjev či chování, omezení jeho schopností, jiné potřeby a požadavky.

Často samotní učitelé mají odlišný postoj k žákovi s postižením a snaží se snižovat požadavky. Hodnocení neodpovídá skutečnosti, bývá mnohem mírnější. Tím nastává problém mezi spolužáky, neboť mohou odmítavě reagovat na nespravedlivé klasifikování. Nestačí se vyrovnat svými schopnostmi ostatním spolužákům.

Vágnerová (2008, s. 192) integraci definuje jako: *„začlenění postiženého jedince do společnosti zdravých, kdy v ní dovede bez problémů žít, cítí se přijat a sám se s ní identifikuje. Integrace je vždy oboustranným procesem, důležité jsou postoje postižených i zdravých a z nich vyplývající chování.“*

---

<sup>8</sup> **Integrace** je „dynamický, postupně se rozvíjející pedagogický jev, ve kterém dochází k partnerskému soužití postižených a intaktních na úrovni vzájemné vyvážené adaptace během jejich výchovy a vzdělávání a při jejich aktivním podílu na řešení integrace“ (Jesenský, 1995, s.15).

Vágnerová (2009) uvádí, že integrace bývá bezproblémová obvykle jen na začátku školní docházky a za podmínky, že dítě nepůsobí rušivě a neklade se na něj nepřiměřené nároky.

Matka hodnotí situaci ve škole velmi negativně. „*Ve škole to byl hrozný. Přišel do nového prostředí, mezi lidi, který neznal, a ještě mezi lidi, který mu vůbec nerozuměl, zákonitě musely nastat problémy*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

„*Školní integrace znamená umožnit všem dětem vzdělání a výchovu podle jejich potřeb v běžném typu školy*“ (Mrázová, 2004, s. 20).

Ve vztahu ke školské integraci je také velmi důležité vědět, v jaké fázi prožívání se rodiče nacházejí. K integraci budou přistupovat jinak rodiče, kteří již od narození vědí, že jejich dítě má mentální postižení a jinak rodiče, kteří se rok před zahájením školní docházky dozvědí, že dítě onemocnělo nevyléčitelnou nemocí. (Michalík, 2002)

- **Zařazení do Základní školy speciální** – přináší různé výhody i nevýhody. Dítě se ve speciální škole může cítit lépe, není stresováno svou odlišností se zdravými spolužáky. Dítěti se dostává kvalitní výuky přizpůsobené jejich potřebám. Učitelé mají potřebné vzdělání a mnohem více profesionálních zkušeností než učitelé běžných škol. Ve speciálních školách jsou si všechny děti rovni, protože každé z nich trpí určitým handicapem.

Velkou nevýhodou je určitá izolace, omezení možnosti kontaktu od intaktních dětí a konfrontace se společností zdravých je velmi často oddálena až do období adolescence, což může mít negativní dopad na další vývoj jedince.

- **Zařazení do internátu** – může být pro dítě velmi těžkou záležitostí. Rodiče však nemají jinou možnost, jak jinak své dítě vzdělávat. V místě, kde bydlí, nejsou žádné školy, kam by dítě mohlo být zařazeno. Často rodiče dováží dítě do škol vzdálených několik desítek kilometrů. Dítě se ocitá v neznámém prostředí.

Náhle přerušení života v rodině však může mít negativní dopad jak na dítě, tak na rodiče.

## PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část diplomové práce zjišťuje nejčastější problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením a zároveň se zaměřuje na život a prostředí těchto rodin. Seznamuje s metodologickými východisky šetření, popisuje vlastní realizaci šetření a následně analyzuje výsledky šetření.

### 4 Metodologická východiska šetření

Pro praktickou část diplomové práce bylo využito klasické explorativní metody využívané u kvantitativních výzkumů<sup>8</sup> – **metodu dotazníků**<sup>9</sup>. Pro získání relevantních výsledků je třeba stanovit prvky kvantitativního šetření. Punch (2008, s. 38) řadí mezi prvky šetření:

- cíle šetření;
- výzkumné otázky,
- dotazník;
- vzorek;
- strategie sběru dat;
- strategie analýzy dat
- zprávu.

Snahou šetření bylo dodržet všech sedm položek

---

<sup>9</sup> **Kvantitativní výzkum** je záměrná a systematická činnost, při které se empirickými metodami zkoumají (ověřují, verifikují, testují) hypotézy o vztazích mezi pedagogickými jevy. (Chráška, 2000, s. )

Dle Punche (2008, s. 13) pojem kvantitativní znamená, že: „šetření je navrženo tak, aby přineslo numerické data měřením proměnných.“

<sup>10</sup> **Dotazník** byl poprvé využit při výzkumu stresujících a resilientních faktorů a tendencí osob pečujících o sobu se zdravotním postižením. Výzkum byl poprvé proveden na území hlavního města Prahy. (Michalík, Valenta, 2008)

## 4.1 Cíl praktické části

Hlavním cílem praktické části diplomové práce, jak již z celkového názvu vyplývá, je přiblížit nejčastější problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením.

Dílčími cíly šetření pak bylo zjistit, s jakými problémy se rodiče potýkají v souvislosti:

- se sdělováním diagnózy dítěte rodičům (adaptace rodičů na postižení svého dítěte, přístup odborníků k rodičům dětí, oznámení postižení blízkým osobám).
- s rodinnými poměry a vztahy mezi sourozenci (fungování rodiny po narození dítěte s mentálním postižením, partnerské vztahy a dosavadní vztahy v rodině, vztahy s mladším či starším sourozencem).
- se sociálními kontakty (jak na narození dítěte s mentálním postižením reagovalo blízké okolí).
- s oblastí výchovy a péče o dítě (volný čas rodičů pečujících o dítě s postižením, obavy o budoucnost dítěte s postižením, plány do budoucna).
- s oblastí vzdělávání dítěte s mentálním postižením (vztahy mezi rodiči, pedagogem a dítětem, vztahy mezi spolužáky, otázka týkající se šikany).

Vzhledem k charakteru a zaměření šetření byla použita k získání dat metoda dotazníku.

## 4.2 Charakteristika metod šetření

Chráška (2007, s. 163) definuje dotazník jako: „*soustavu předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny a na které dotazovaná osoba (respondent) odpovídá písemně.*“

Podle Gavory (2000, s. 99) je dotazník „*způsob písemného kladení otázek s získávání písemných odpovědí*“. Dotazník je nejfrekventovanější metodou zjišťování údajů o velkém počtu odpovídajících. Jednotlivé prvky dotazníku se nazývají otázky. Otázka dotazníku se však někdy označuje jako položka.

Dotazník lze také definovat dle Jandourka (2001, s. 66) jako: „*nástroj strategického, především kvantitativně orientovaného výzkumu. Formulář je určený respondentovi a obsahující otázky a varianty odpovědí nebo vymezující místo na spontánní odpověď.*“

Dle Punche (2008, s. 46) je dotazník „*určen výzkumnými otázkami a slouží ke sběru dat*“.

Chráška (2007) uvádí nejdůležitější požadavky na konstrukci dotazníků:

- Jazyk musí být jasný a srozumitelný všem respondentům.
- Formulace otázek musí být jednoznačná.
- Nepoužívat formulaci otázek typu „proč“.
- Dotazník by měl zjišťovat jen nezbytně nutné údaje, neměl by být rozsáhlý.
- Otázky by neměly být sugestivní.
- Nezbytným předpokladem je ochota respondentů spolupracovat.
- Dotazník musí obsahovat jasné pokyny k vyplňování.
- Řazení otázek v dotazníku spíše z psychologického hlediska, než z logického.

Vlastnosti dobrého dotazníku spočívají ve validitě a reliabilitě. Validita znamená, že dotazníky zjišťují skutečně to, co zjišťovat mají. Reliabilita zachycuje spolehlivě a přesně zkoumané jevy. (Gavora, 2000)

Pro *výběr vzorků* byla použita metoda prostého záměrného výběru, která představuje variantu metody záměrného výběru. (Miovský, 2006) Potencionální účastníci byly vybráni podle toho, zda jsou pro šetření vhodní. Dotazník byl zaměřen na rodiny s dětmi s mentálním postižením.

**Dotazník** v rámci diplomové práce je v rozsahu 6 stran formátu A4. První strana dotazníku je věnována motivačnímu dopisu, který rodičům vysvětluje informace k vyplňování. Při realizaci dotazníku bylo dbáno na motivační prvky, mající za cíl podpořit návratnost dotazníků. Respondentům bylo též nabídnuto, že výsledky dotazníku jim mohou být po ukončení šetření zaslány. Za samozřejmé jsem považovala zdůraznit absolutní anonymitu při vyplňování dotazníku. Respondentům byl dotazník předán v bílé obálce, kterou posléze mohli zalepit a dotazníky vhodit do zřízené speciální poštovní schránky. V motivačním dopise taktéž nechyběla emailová adresa, na kterou se mohli rodiče ohlásit, pokud by měli zájem o výsledky, pro jakýkoliv dotaz k dotazníku, případně, pokud by chtěly dotazník vyplnit elektronickou cestou.

Dotazník je rozdělen na dvě části. První část dotazníku zjišťuje základní údaje o rodičích a dítěti. Druhá část je zaměřena na problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením a je rozčleněna na čtyři kategorie obsahující celkem 30 otázek týkajících se sdělení diagnózy, rodiny a okolí, školy a péči o dítě. Konkrétní znění dotazníku je součástí přílohy č. 1.

Podle Gavory (2000) je úvodní dopis velmi důležitou součástí, která může ovlivnit celkový postoj k vyplňování. Upozorňuje, že úvodní dopis je jednou ze dvou věcí, kterým věnuje respondent pozornost hned po otevření obálky. Druhou věcí je délka dotazníku. Délka dotazníky velmi ovlivňuje návratnost a kvalitu získaných dat. Punch (2008) uvádí, že délka dotazníku by neměla překročit 20 – 30 minut.

Tvorba dotazníků probíhala postupně a byla provázena konzultacemi. Otázky jsou pečlivě formulovány a logicky seřazeny dle vývoje dítěte. Konkrétní část dotazníku, věnující se problematickým aspektům obsahuje 30 jednotlivých otázek. Chráška (2007) uvádí tři různé formy: otevřené, uzavřené a polozavřené otázky.

Dotazník využívá v jednom případě otevřenou otázku, kdy má rodič odpovídat podle svého svědomí, vyplňuje otázku sám. U otázky je určen pouze předmět, ke

kterému se má vyjádřit. Uzavřené otázky jsou využity v 19 případech. Rodič manipuluje s několika odpověďmi již navrženými. V 11 případech je použita forma polozavřených otázek. Jedná o kombinace obou předchozích typů. Kombinují výhody (ale také nevýhody) otevřených a uzavřených otázek. Polozavřená otázka vznikne přidáním varianty "jiné" do uzavřené otázky, která je vlastně otevřenou otázkou a umožňuje respondentovi volně vyjádřit svůj názor.

### 4.3 Charakteristika prostředí, v němž probíhalo šetření

Punch (2008) uvádí několik možných způsobů pro doručení a vyplňování dotazníků. Na základě jeho doporučení byly dotazníky distribuovány prostřednictvím osobního předání, pomocí poštovního doručení, doručením pomocí dalších osob, které byly s pokyny seznámeny.

Dotazníkové šetření a sbírání dat proběhlo v období od listopadu 2009 do února roku 2010. Pro získání údajů mapující problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením bylo přímo osloveno 122 rodičů dětí ze Základní školy speciální ve Znojmě, Základní školy speciální v Jihlavě, Občanského sdružení Spolu Olomouc, Dětského centra v Kopřivnici a rodičů dětí z Mateřské školy a Základní školy speciální v Kyjově.

Před osobním rozdělením dotazníků do **Základní školy speciální ve Znojmě**<sup>11</sup> jednotlivým učitelům všech tříd, bylo kontaktováno ředitelství školy a s laskavým svolením pana ředitele byly dotazníky ve škole rozděleny. Třídní učitelé velice ochotně předali dotazníky s průvodním dopisem jednotlivým rodičům.

Základní škola speciální poskytuje vzdělávání žákům se středně těžkým mentálním postižením, žákům s kombinovaným postižením nebo zdravotním znevýhodněním. Někteří žáci se vzdělávají podle individuálních vzdělávacích plánů a plní 10letou povinnou školní docházku.

Základním cílem je rozvíjet psychické a fyzické schopnosti a předpoklady žáků, vybavit je vědomostmi, dovednostmi a návyky, které jim umožní zapojení se do společnosti. Pro žáky škola pořádá zábavná dopoledne spojená s hrou a didaktickou

činností, žáci mají i sportovní den. Po ukončení povinné školní docházky mohou pokračovat v dalším vzdělávání v Praktické škole dvouleté.

Z celkového počtu 49 poskytnutých dotazníků byla návratnost 23 správně vyplněných, což je 46,9 %.

Po konzultaci s vedením bylo možné rozdat dotazníky rodičům dětí s mentálním postižením ve státní neziskové organizaci, která vznikla pomocí skupiny rodičů dětí s mentálním a kombinovaným postižením v roce 1995 pod názvem Občanské sdružení SPOLU Olomouc<sup>12</sup>. Sdružení jsem si vybrala z toho důvodu, neboť od září roku 2009 jsem začala pracovat jako asistentka v kroužku Rozmarýnek, což je jeden z aktivizačních a rozvojových programů zabývajících se volnočasovými aktivitami. Kroužek Rozmarýnek je určen dětem od 7-12 let. Náplní jsou tanečky, zpěv, básničky, hraní příběhů, které se nacvičují na vystoupení.

Cílem organizace Spolu Olomouc je umožnit lidem se zdravotním postižením a mentálním postižením v olomouckém kraji žít a seberealizovat se v běžných životních situacích. Důraz je kladen na individuální přístup ke klientům, respektování jejich přání a důraz na kvalitu.

Poskytnuto bylo 20 dotazníků. Návratnost dotazníků byla 55 %, což je v absolutních číslech 11 navracených dotazníků.

---

<sup>11</sup> *Speciální školy Znojmo* [online]. c2007-2008 [cit. 2010-03-17]. Dostupné z WWW: <<http://www.specialniskolyznojmo.cz/>>

<sup>12</sup> *SPOLU Olomouc* [online]. c2008 [cit. 2010-03-01]. Poslání, principy, cíle. Dostupné z WWW: <<http://www.spoluolomouc.cz/zakladni-informace/vize-poslani-cile>>.

Za další školské zařízení, kde byly dotazníky rozdány pomocí jiné osoby, byla zvolena **Základní škola speciální Jihlava**<sup>13</sup>, která se zaměřuje na vzdělávání žáků s těžkým mentálním a v mnoha případech i kombinovaným postižením. Školu navštěvuje v současnosti 54 žáků, kteří jsou rozděleni do 8 tříd. Škola je zařízením regionálního charakteru, je jediným svého druhu v kraji Vysočina a jednou z největších škol svého druhu v republice.

Za hlavní cíl si škola klade poskytnout dětem dovednosti a znalosti, aby se mohly co nejvíce osamostatnit a zapojit se do normálního života. Nedílnou součástí činnosti školy je nabídka různých rehabilitačních a kompenzačních aktivit. Je zde velmi podporovaná i mimoškolní činnost žáků. Nabízí spoustu aktivit, které rozvíjejí jejich schopnosti a dovednosti, jemnou i hrubou motoriku, učí je přijímat úspěchy i nezdary. Známým je sportovní klub Kamínek, který je členem Českého hnutí speciálních olympiád, který navštěvuje 17 žáků. Jedním z členů je i můj bratranec Tomáš, který školu navštěvuje.

Návratnost dotazníků ze Základní školy byla vysoká. Z 18 nabídnutých dotazníků se navrátilo 11 dotazníků (61,1 %).

Další organizací, kde byly prostřednictvím jiné osoby dotazníky rozdány, byla Speciální škola pro žáky s více vadami pod názvem **Dětské centrum**<sup>14</sup>, které vzniklo v Kopřivnici v roce 1993 na žádost rodičů dětí s postižením, neboť v blízkém okolí neexistoval žádný typ školy, který by vyhovoval podmínkám těchto dětí.

V současné době zařízení sdružuje šest oddělení MŠ-speciální a logopedické, přípravný stupeň, základní školu speciální, kde jsou třídy pomocné, rehabilitační a třídy pro děti s autismem. Dětem je poskytována komplexní spec. pedagogická, rehabilitační a logopedická péče. Je zabezpečena doprava školním automobilem. Zařízení navštěvuje 104 dětí v denní péči.

Návratnost byla z 20 poskytnutých dotazníků 9, což je 45%.

---

<sup>13</sup> *Základní škola speciální Jihlava* [online]. c2004 [cit. 2010-03-10]. O nás. Dostupné z WWW: <[http://www.pomskola.cz/?view=o\\_nas](http://www.pomskola.cz/?view=o_nas)>.

<sup>14</sup> *Dětské centrum Kopřivnice* [online]. c2006-2010 [cit. 2010-03-28]. O nás. Dostupné z WWW: <<http://www.detske-centrum.cz/onas/onas.html>>.

Posledním zařízením byla **Speciální škola v Kyjově**<sup>15</sup>. Předmětem její činnosti byla výchova a vzdělávání dětí se specifickými vzdělávacími potřebami, se zaměřením na žáky s mentálním postižením. Škola vykonává činnost mateřské školy, která poskytuje předškolní vzdělání dětem se zdravotním postižením a se zdravotním znevýhodněním. Základní škola poskytuje základní vzdělávání žákům se zdravotním postižením, zejména s mentálním postižením, dále s těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami a autismem a žákům se zdravotním znevýhodněním. Přípravný stupeň základní školy speciální poskytuje přípravu na vzdělávání dětem s těžkým mentálním postižením, souběžným postižením více vadami nebo autismem.

Do této školy byly dotazníky distribuovány prostřednictvím další osoby, která vyplněné dotazníky zaslala zpět poštou. Z 15 dotazníků byla návratnost 4 dotazníků, což je 26,7 %.

Punch (2008) doporučuje, aby jednotlivé organizace, v nichž šetření probíhalo, byly zpracovány v přehledném schématu.

| <b>Škola</b>                     | <b>Počet distribuovaných dotazníků</b> | <b>Počet vrácených dotazníků</b> | <b>Návratnost dotazníků v %</b> |
|----------------------------------|----------------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|
| ZŠ speciální ve Znojmě           | 49                                     | 23                               | 46,9                            |
| Občanské sdružení SPOLU          | 20                                     | 11                               | 55,0                            |
| Základní škola speciální Jihlava | 18                                     | 11                               | 61,1                            |
| Dětské centrum v Kopřivnici      | 20                                     | 9                                | 45,0                            |
| Speciální školy, Kyjov           | 15                                     | 4                                | 26,7                            |

Schéma č. 3 : Přehled organizací, kde byly dotazníky rozdány.

<sup>15</sup> Školní web ZŠ a MŠ Za Humny, Kyjov [online]. 9.3.2009 [cit. 2010-03-28]. Dostupné z WWW: <<http://www.skolazahumnykyjov.cz/>>.

#### 4.4 Charakteristika průzkumného vzorku

**Návratnost** vyplněných dotazníků byla, z celkového počtu oslovených rodičů dětí s mentálním postižením, **58 dotazníků** (47,5 %). V následující části uvedeme obecné údaje o rodičích a jejich dětech, které jsme z dotazníků zjistili.

Nutno zdůraznit, že 58 rodičů se nerovná 58 rodin. Za rodinu vždy vyplňoval dotazník jeden z rodičů, popřípadě spolupracovali.

Co se týká matek, byl vysoký předpoklad, že to budou právě ony, které budou z velké většiny dotazník vyplňovat.

Z celkových 58 dotazovaných rodičů vyplňovalo dotazník 83 % matek dětí s mentálním postižením, což absolutnímu číslu odpovídá 48 žen. Pouhých 17 % otců, v absolutních číslech 10 otců se zúčastnilo vyplňování dotazníků, což může svědčit o tom, že je to právě matka, která je nejvíce angažovaná při výchově dítěte s postižením. Nikdo z dotazovaných nebyl nevlastní matkou či nevlastním otcem.

Z celkového počtu 58 rodičů uvedla přesná polovina tj. 50 %, že jsou ve **věku** do 40 let. Druhá nejčastější škála věku byla do 50 let (39,7 %). Nejmladším rodičem byly dvě ženy, které uvedly, že jejich věk je do 30 let. Nejstaršími členy byly 4 respondenti, kteří uvedli, že jejich věk je do 60let.

**Rodinný stav** respondentů dětí s mentálním postižením, kteří se zúčastnili vyplňování dotazníků, jsou z 69 % v manželství, z 24 % jsou rozvedení. Dvě ženy uvedly, že jsou vdovy, dvě ženy jsou svobodné. Šetření prokázalo vysoké procento rodičů v manželství, což je nad očekávání překvapující. Zvládání zdravotního postižení u dítěte představuje jednu z nejvýraznějších a nejsložitějších životních zkoušek, která může velmi ovlivnit manželství rodičů.

Téměř vyrovnané bylo procento v **bydlení**. 51,7 % odpovídajících rodičů dětí s mentálním postižením uvedli, že bydlí na vesnici, zbylých 48,3 % rodičů bydlí ve městě. Jelikož dotazníky byly rozdány ve městech, je zde poměrně vysoké procento dojíždějících dětí do školského zařízení. Celých 100 % rodičů uvedlo, že jejich dítě

navštěvuje školu s denní docházkou, tudíž 30 dětí každodenně dojíždí do školy z vesnice.

Co se týká **vzdělání** rodičů, nejčastějším dosaženým vzděláním bylo středoškolské bez maturity (34,1 %). O několik procent méně (34,5 %) mají rodiče vystudovanou střední školu s maturitou. Prokázalo se velmi malé procento rodičů, kteří měli vystudovanou vysokou školu (15,5 %). Ve 4 případech uvedli respondenti vystudované základní vzdělání. Jedna z matek dítěte se středně těžkou mentální retardací uvedla, že vzdělávání musela ukončit, neboť její dítě potřebovalo neustálou pomoc a studium nezvládala.

Výše uvedené obecné údaje týkající se pohlaví, věku, rodinného stavu, bydlení a vzdělání rodičů, jsou shrnuty v následujícím přehledu.

| Otázka                | Varianty            | Absolutní četnost | Četnost v % |
|-----------------------|---------------------|-------------------|-------------|
| <b>Pohlaví rodiče</b> | Matka               | 48                | 82,8        |
|                       | Otec                | 10                | 17,2        |
|                       | <b>Celkem</b>       | <b>58</b>         | <b>100</b>  |
|                       |                     |                   |             |
| <b>Věk rodiče</b>     | Do 30 let           | 2                 | 3,4         |
|                       | Do 40 let           | 29                | 50,0        |
|                       | Do 50 let           | 23                | 39,7        |
|                       | Do 60 let           | 4                 | 6,9         |
|                       | <b>Celkem</b>       | <b>58</b>         | <b>100</b>  |
|                       |                     |                   |             |
| <b>Rodinný stav</b>   | Svobodná/ý          | 2                 | 3,4         |
|                       | V manželství        | 40                | 69,0        |
|                       | Rozvedená/rozvedený | 14                | 24,2        |
|                       | Vdova               | 2                 | 3,4         |
|                       | <b>Celkem</b>       | <b>58</b>         | <b>100</b>  |
|                       |                     |                   |             |
| <b>Bydliště</b>       | Ve městě            | 28                | 48,3        |
|                       | Na vesnici          | 30                | 51,7        |

|                          |                            |           |            |
|--------------------------|----------------------------|-----------|------------|
|                          | <b>Celkem</b>              | <b>58</b> | <b>100</b> |
|                          |                            |           |            |
| <b>Dosažené vzdělání</b> | Základní                   | 4         | 6,9        |
|                          | Středoškolské bez maturity | 25        | 43,1       |
|                          | Středoškolské s maturitou  | 20        | 34,5       |
|                          | Vysokoškolské              | 9         | 15,5       |
|                          | <b>Celkem</b>              | <b>58</b> | <b>100</b> |

Schéma č. 4 : Základní údaje o rodičích dětí s mentálním postižením

Obecná část dotazníku využitého pro praktickou část diplomové práce obsahovala také **základní informace o dítěti**, které rodič vychovává. Z celkového počtu 58 navrácených dotazníků bylo zjištěno, že je mnohem vyšší počet pohlaví dítěte s postižením chlapec. Bylo uvedeno 37 chlapců (63,7 %) a 21 dívek (36,3 %).

Sledovanou otázkou byl i věk dítěte s postižením. Nejvyšší procento bylo u dětí ve věku od 6 – 10 let (34,5 %). Děti ve věku od 11 – 15 let odpovídá 22,4 %, ve věku od 15 – 17 let bylo 27,6 % dětí a nejmenší procento 15,5 %, zastupovalo věkové rozmezí od 18 let a výše.

Největší zastoupení stupně mentální retardace bylo u 30 dětí se středně těžkou mentální retardací (51,7 %). Počet dětí (14) s lehkou mentální retardací (24,1 %) byl přibližně ve stejném procentuálním poměru jako počet dětí (12) s těžkou mentální retardací (20,8 %). Ze dvou případů (3,4 %) byla uvedena hluboká mentální retardace.

U některých dětí se projevuje i přidružené postižení. U 14 dětí (relativně vysokém procentu 24,1 %) je diagnostikován autismus a tělesné postižení.

10 (17,2 %) dětí má zrakové postižení a v 7 (12,1 %) případech byl diagnostikován Downův syndrom.

Epilepsie<sup>16</sup> se vyskytuje u 8 (13,9 %) dětí. Mezi další syndromy vyskytující se ve dvou případech je Dandy Walker syndrom<sup>17</sup>.

Mezi obecné otázky byla zahrnuta i otázka, kolik má dítě s postižením sourozenců. Z analýzy výsledků vyplývá, že průměrně má dítě s postižením 2 sourozence.

Pouze v 7 (12,0 %) případech je dítě jedináčkem. Vzhledem k tomu, že ve 20 (34,5 %) případech bylo dítě s postižením prvorozené, v 17 případech se rodiče obávali, že druhé dítě může mít také nějaké postižení. V jednom případě bylo uvedeno, že i sourozenec má postižení.

Následující schéma obsahuje základní údaje o pohlaví, věku, stupně mentální retardace a zda-li dítě má ještě nějaké jiné postižení.

| Otázka                      | Varianty          | Absolutní četnost | Četnost v % |
|-----------------------------|-------------------|-------------------|-------------|
| <b>Pohlaví dítěte</b>       | Chlapec           | 37                | 63,8        |
|                             | Dívka             | 21                | 36,2        |
|                             | <b>Celkem</b>     | <b>58</b>         | <b>100</b>  |
|                             |                   |                   |             |
| <b>Věk dítěte</b>           | 6 – 10 let        | 20                | 34,5        |
|                             | 11 – 15 let       | 13                | 22,4        |
|                             | 15 – 18 let       | 16                | 27,6        |
|                             | 18 a více let     | 9                 | 15,5        |
|                             | <b>celkem</b>     | <b>58</b>         | <b>100</b>  |
|                             |                   |                   |             |
| <b>Stupeň MR</b>            | Lehká MR          | 14                | 24,1        |
|                             | Středně těžká MR  | 30                | 51,7        |
|                             | Těžká MR          | 12                | 20,8        |
|                             | Hluboká MR        | 2                 | 3,4         |
|                             | <b>Celkem</b>     | <b>58</b>         | <b>100</b>  |
|                             |                   |                   |             |
| <b>Přidružené postižení</b> | Autismus          | 14                | 24,1        |
|                             | Downův syndrom    | 7                 | 12,1        |
|                             | Tělesné postižení | 14                | 24,1        |

|  |                    |           |            |
|--|--------------------|-----------|------------|
|  | Sluchové postižení | 1         | 1,7        |
|  | Zrakové postižení  | 10        | 17,2       |
|  | Epilepsie          | 8         | 13,9       |
|  | Jiné               | 4         | 6,9        |
|  | Celkem             | <b>58</b> | <b>100</b> |

Schéma č. 5 : Základní údaje týkající se dítěte s postižením.

---

<sup>16</sup> **Epilepsie** je „nemoc projevující se záchvaty bezvědomí, popř. zastřeného vědomí, které jsou většinou doprovázeny ještě řadou dalších fenoménů. Epileptický záchvat je náhlá projev autorytmicity mozkových neuronů, tj. samostatné a na ostatním mozku nezávislé činnosti některých skupin gangliových buněk“. (Sovák a kol., 2000, s. 92)

<sup>17</sup> **Dandy - Walkerův syndrom** definuje americký neurochirurg Arthur E. Walter jako: „vrozený syndrom s progredujícím hydrocefalem, rozšířením IV. komory mozkové při atrezii Magendiova otvoru a Luschkových otvorů.“ (Vokurka, Hugo a kol., 2007, s. 182)

## 5 Výsledky dotazníkového šetření

Jak již bylo výše uvedeno, dotazník obsahoval 30 jednotlivých otázek, které byly rozčleněny do pěti problematických oblastí souvisejících:

- se sdělením diagnózy rodičům a ostatním členům rodiny
- se vztahy v rodině
- s reakcemi blízkého okolí
- s výchovou a péčí o dítě
- se vzděláváním dítěte

Zpočátku je vždy uvedena otázka dotazníku a následně je zpracována do tabulky, ve které jsou odpovědi vyhodnoceny v absolutní četnosti a četnosti v procentech. Za 100 % se považuje počet zodpovězených odpovědí u jednotlivé otázky.

Pro přehlednost používáme graf. Každá otázka a jí odpovídající zjištění, jsou interpretovány v rámci komentáře, nacházející se vždy pod grafem.

### 5.1 Problematické aspekty související se sdělením diagnózy

Prvních šest otázek dotazníku se zaměřovalo na problémy, které mohly vzniknout, nebo které rodiče registrovali po narození dítěte s mentálním postižením. Každý rodič se se situací, která nastane po narození dítěte s postižením vyrovnává jiným způsobem.

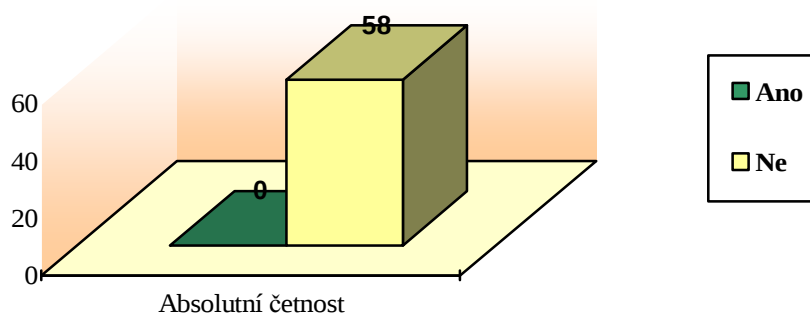
Pomocí otázek, shrnutých v tabulkách od čísla 1 do čísla 6, jsme zjišťovali, kdy se rodiče o postižení dozvěděli, jakým způsobem jim byla informace od odborníků předána, zda u sdělení diagnózy byli oba rodiče. Zjišťovali jsme, zda byla rodičům nabídnuta profesionální pomoc. Jelikož narození dítěte s mentálním postižením je velmi obtížnou situací, zajímalo nás, zda rodiče litovali, že se dítě s postižením narodilo. Oblast se taktéž zaměřuje na zjištění, zda bylo pro rodiče dětí s mentálním postižením těžké oznámit jejich diagnózu rodině a blízkému okolí.

Sledovanou otázkou jsme zjišťovali, zda rodiče před porodem věděli, že se jim narodí dítě s postižením.

**Tab. č. 1 - Informovanost rodičů o narození dítěte s postižením**

| Varianty | Absolutní četnost | Četnost v % |
|----------|-------------------|-------------|
| Ano      | 0                 | 0           |
| Ne       | 58                | 100         |
| Celkem   | 58                | 100         |

**Graf č. 1 - Informovanost rodičů o narození dítěte s postižením**



Ani v jednom případě rodiče neočekávali narození dítěte s postižením. Tudíž se na náhlou a neočekávanou situaci nemohli nijak připravit.

Z 58 narozených dětí (100 %) bylo 20 dětí prvorozených, tudíž nejstarších (34,5 %).

17 rodičů prvorozených dětí posléze odpovídalo, že se obávali mít další dítě. Jedináčkem je dítě s postižením v 7 případech (12,0 %).

Matka ve věku do 40 let, která vychovává syna se středně těžkou mentální retardací, vzpomíná na situaci následovně: „Bylo to velmi těžké, když mi ihned po porodu lékaři sdělili, že něco není v pořádku. Když jsem se pak podívala na dítě, bylo jiné. Lékaři říkali něco o Downovým syndromu. Nevěděla jsem o tom syndromu nic.“

23 rodičů (39,7 %) odpovědělo, že je jejich dítě s postižením nejmladším členem rodiny. 8 dětí se narodilo ve střední pozici (13,8 %).

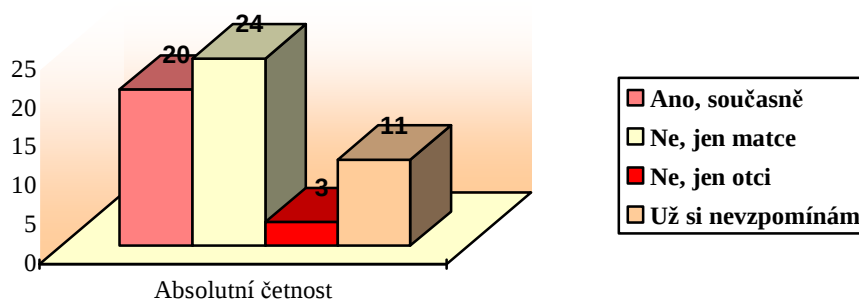
### 5.1.1 Sdělení diagnózy dítěte rodičům

Následující otázky zjišťují, zda byla informace o postižení dítěte sdělena rodičům současně, nebo každému zvlášť a jakým způsobem byla informace od lékařů či jiných odborníků rodičům předána.

**Tab. č. 2 - Sdělení diagnózy rodičům**

| Varianty          | Absolutní četnost | Četnost v % |
|-------------------|-------------------|-------------|
| Ano, současně     | 20                | 34,5        |
| Ne, jen matce     | 24                | 41,3        |
| Ne, jen otci      | 3                 | 5,2         |
| Už si nevzpomínám | 11                | 19,0        |
| Celkem            | 58                | 100         |

**Graf č. 2 - Sdělení diagnózy rodičům**



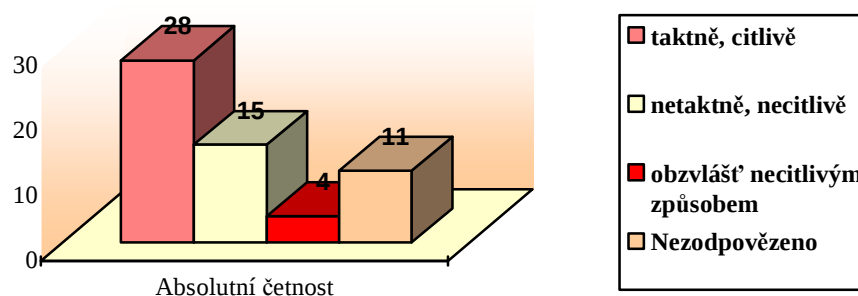
Ukázalo se, že ve 24 případech (41,3 %) byla diagnóza sdělena jen matce. Je to velmi překvapující, neboť z obecných údajů o rodičích víme, že celkem 40 (69 %) rodičů je ve svazku manželském. Důvody, proč otec nebyl ve většině případů přítomen, nebyly v dotazníkovém šetření zjištěny. Současně byla diagnózy dítěte sdělena 20 (34,5 %) rodinám. 11 (19,0 %) rodičů si nevzpomnělo, komu byla informace sdělena.

Velmi důležitou roli hraje forma, jakou byla diagnóza sdělena. Rodiče mohli v dotazníku vybírat ze tří různých odpovědí. U obzvláště necitlivého způsobu sdělení byli vybídnuti, aby napsali svoji zkušenost.

**Tab. č. 3 - Forma sdělení diagnózy**

| Varianty                      | Absolutní četnost | Četnost v % |
|-------------------------------|-------------------|-------------|
| Taktně, citlivě               | 28                | 48,3        |
| Netaktně, necitlivě           | 15                | 25,8        |
| Obzvláště necitlivým způsobem | 4                 | 6,9         |
| Nezodpovězeno                 | 11                | 19,0        |
| Celkem                        | 58                | 100         |

**Graf č. 3 - Forma sdělení diagnózy**



Potěšujícím zjištěním byl fakt, že necelá polovina 28 (48,3 %) rodičů uvedla, že jim diagnóza byla sdělena taktně a citlivě. Nicméně 15 (25,8 %) rodičů uvádí netaktní a necitlivé sdělení, což není malé procento.

V odpovědi týkající se obzvláště netaktního sdělení, které bylo ve 4 případech (6,9 %), jedna matka dítěte ve věku v rozmezí 6 – 10 let uvádí: „*diagnóza mi byla sdělena psychologkou, která mě v posudku totálně odrovnala.*“ Matka se dlouho z dopisu nemohla vyrovnat.

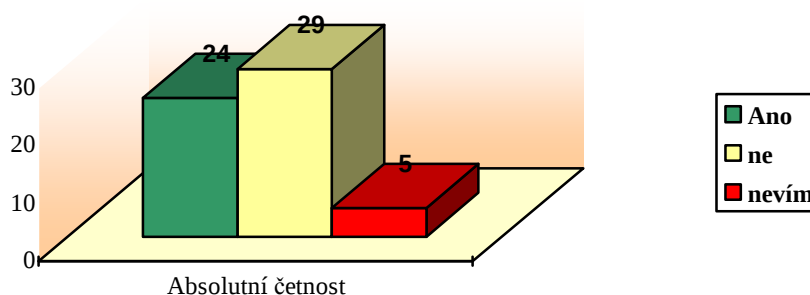
11 rodičů (19,0 %) na otázku neodpovědělo.

Dále jsme se v této oblasti zaměřili na profesionální pomoc, která může rodičům velmi pomoci. Zajímalo nás, jakou pomoc rodiče vyhledávali.

**Tab. č. 4 - Nabídnutí profesionální pomoci rodičům**

| Varianty  | Absolutní četnost | Četnost v % |
|-----------|-------------------|-------------|
| Ano, jak? | 24                | 41,4        |
| Ne        | 29                | 50,0        |
| Nevím     | 5                 | 8,6         |
| Celkem    | 58                | 100         |

**Graf č. 4 - Profesionální pomoc**



Ačkoliv 29 rodičům (50 %) nebyla nabídnuta žádná profesionální pomoc, zbylých 24 rodičů (41,4 %) uvedlo několik možností, které jim byly nabídnuty. Největší zastoupení profesionální pomoci byla možnost navštívit Pedagogickopsychologickou poradnu nebo Speciálněpedagogické centrum.

Ve dvou případech byla nabídnuta raná péče. Nechyběla nabídka Mateřských speciálních škol. V jednom případě bylo nabídnuto genetické vyšetření, neboť matka plánovala další dítě a obávala se, že může mít též nějaké postižení. Ve třech případech byla nabídnuta pomoc cvičení Vojtovo metody.

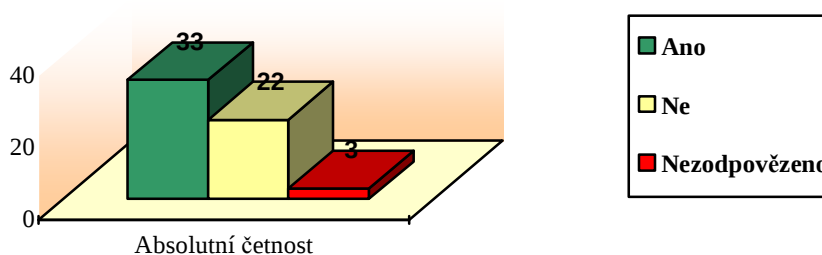
5 rodičů (8,6 %) nezodpovědělo.

Další otázka byla velmi citlivá. Zajímalo nás, zda rodiče někdy litovali, že se jim narodilo dítě s postižením a jestli někdy obviňovali svého partnera či partnerku, že za postižení dítěte můžou právě oni.

**Tab. č. 5 – Rodiče litovali, že se jim narodilo dítě s postižením**

| Varianty      | Absolutní četnost | Četnost v % |
|---------------|-------------------|-------------|
| Ano           | 33                | 56,9        |
| Ne            | 22                | 37,9        |
| Nezodpovězeno | 3                 | 5,2         |
| Celkem        | 58                | 100         |

**Graf č. 5 - Rodiče litovali, že se jim narodilo dítě s postižením**



Velmi nesnadnou otázkou bylo, zda rodiče někdy litovali, že se právě jim narodilo dítě s postižením. Bezmála 60 % rodičů, v absolutní hodnotě 33 rodičů, někdy litovali, že se jim narodilo dítě s postižením. 22 (37,9 %) rodičů uvádí, že nikdy nelitovali.

Matka ve věku do 50 let, která vychovává sama svoji dceru se středně těžkou mentální retardací a je ve věku do 10 let uvedla vlastní odpověď. „*Nikdy jsem nelitovala toho, že moje dcera má mentální postižení, ani v době, když mi doktorka na pravidelné kontrole řekla, že bych měla raději dítě dát do ústavu, že mi určitě musí její postižení činit velké problémy.*“

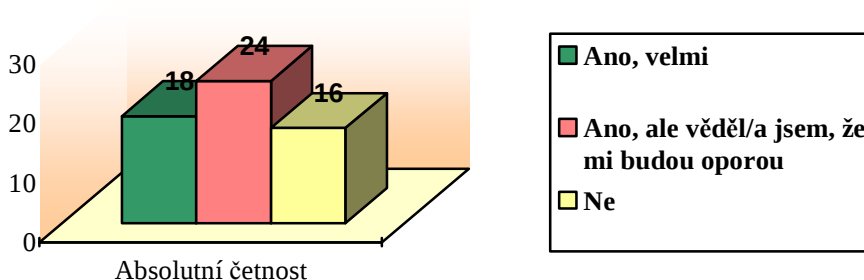
### 5.1.2 Sdělení diagnózy dítěte ostatním členům rodiny

Rodiče měli vybrat ze tří možností, která by hodnotila jejich pocity při sdělení diagnózy jejich dítěte blízké rodině a okolí.

**Tab. č. 5 - Obavy ze sdělení diagnózy dítěte ostatním členům rodiny**

| Varianty                                   | Absolutní četnost | Četnost v % |
|--------------------------------------------|-------------------|-------------|
| Ano, velmi                                 | 18                | 31,0        |
| Ano, ale věděl/a/ jsem, že mi budou oporou | 24                | 41,4        |
| Ne                                         | 16                | 27,6        |
| Celkem                                     | 58                | 100         |

**Graf č. 5 - Obavy ze sdělení diagnózy dítěte ostatním členům rodiny**



Ze získaných odpovědí je vysoké procento rodičů (41,4 %), v absolutní hodnotě 24 rodičů, kteří měli obavy říci svým známým, že jejich syn či dcera mají mentální postižení, ale věděli, že jim ostatní budou oporou. Dokonce 18 (31 %) rodičů uvádí, že měli velké obavy, jak ostatní diagnózu dítěte přijmou.

Kéž by bylo více než 16 (27,6 %) rodičů, kteří by neměli obavy oznámit své rodině a známým, že jejich dcera či syn se narodily s postižením. Z výsledků tedy můžeme konstatovat, že pro 40 (72,4 %) rodičů je těžké oznámit svým blízkým, že dítě má postižení.

## 5.2 Problematické aspekty související se vztahy v rodině

V následující oblasti jsme otázky dotazníku rozdělili do dvou podkapitol. V první podkapitole jsme se zaměřili na problematické vztahy mezi rodiči dítěte s mentálním postižením a zajímali se, jak postižení působí na manželské vztahy. Zdali je možné, že narozením dítěte s mentálním postižením může dojít k rozpadu manželství. Zjišťovali jsme, komu se rodiče svěřovali se svými obavami a úzkostmi. Druhá podkapitola se zabývala vztahy mezi sourozenci.

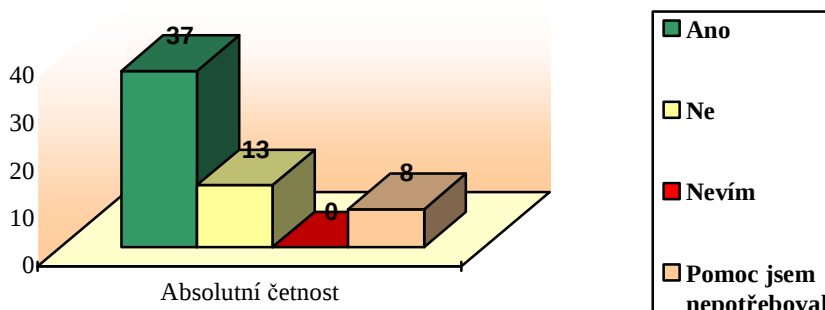
Otázky týkající se této problematiky jsou shrnuté v tabulkách od tabulky čísla 7 do čísla 13.

Otázkou jsme zjišťovali, zda měli rodiče možnost probrat v těžké situaci svoje pocity, úzkosti a obavy.

**Tab. č. 7 : Rodiče měli možnost probrat svoje starosti**

| Varianty                  | Absolutní četnost | Četnost v % |
|---------------------------|-------------------|-------------|
| Ano                       | 37                | 63,8        |
| Ne                        | 13                | 22,4        |
| Nevím                     | 0                 | 0,0         |
| Pomoc jsem nepotřeboval/a | 8                 | 13,8        |
| Celkem                    | 58                | 100         |

**Graf č. 7 - Rodiče měli možnost probrat svoje starosti**



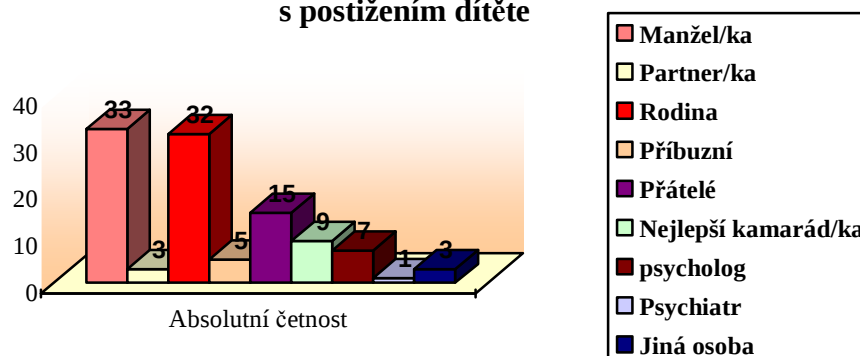
Z celkového počtu odpovídajících rodičů mělo 37 (63,8 %) možnost probrat své pocity s někým blízkých. 13 (22,4 %) rodičů možnost sdělit své úzkosti, trápení či problémy neměli. 8 (13,8 %) rodičů pomoc nepotřebovali.

Další otázka je zaměřena konkrétněji. Zajímalo nás, kdo je či byl pro rodiče největší oporou, nebo kdo jim pomáhá vyrovnat se s postižením jejich dítěte.

**Tab. č. 8 : Osoby, které pomáhají rodičům vyrovnat se s postižením dítěte**

| Varianty            | Absolutní četnost | Četnost v % |
|---------------------|-------------------|-------------|
| Manžel/ka           | 33                | 30,6        |
| Partner/ka          | 3                 | 2,8         |
| Rodina              | 32                | 29,6        |
| Příbuzní            | 5                 | 4,6         |
| Přátelé             | 15                | 13,9        |
| Nejlepší kamarád/ka | 9                 | 8,3         |
| psycholog           | 7                 | 6,5         |
| psychiatr           | 1                 | 0,9         |
| Někdo jiný, kdo?    | 3                 | 2,8         |
| Celkem              | 108               | 100         |

**Graf č. 8 - Osoby, které pomáhají rodičům vyrovnat se s postižením dítěte**



Téměř vyrovnaná procenta jsou u manžela(ky) a rodiny. Z výsledků vyplývá, jak je velmi důležité, aby rodiče drželi pospolu a navzájem si svoje starosti sdělovali a navzájem se podporovali. Stejně tomu je tak i u blízké rodiny. Rodiče těchto dětí velmi potřebují podporu ze strany své rodiny.

V jednom případě otec dívky, která je ve věku do 10 let, se středně těžkou mentální retardací uvedl: „*Ještě jsem se s postižením své dcery nevyrovnal a asi ani nikdy nevyrovnám.*“ Z důkladnějšího šetření jde o muže ve věku do 40 let s vysokoškolským vzděláním. Ve třech případech rodiče nezapomněli na školu a učitelé, kteří jsou v těchto situacích taktéž velkou oporou.

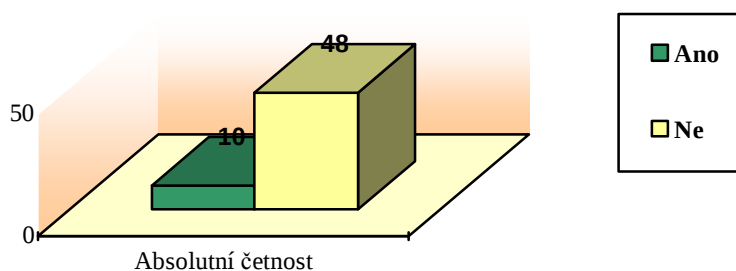
### 5.2.1 Vztahy mezi rodiči dítěte s mentálním postižením

Občas se může stát, že si partneři mezi sebou vyčítají, že právě oni mohou za postižení jejich dítěte. Tato situace je pro oba velmi bolestivá, neboť nikdo za postižení dítěte nemůže.

**Tab. č. 9 - Partnerské výčitky související s postižením dítěte**

| Varianty | Absolutní četnost | Četnost v % |
|----------|-------------------|-------------|
| Ano      | 10                | 17,2        |
| Ne       | 48                | 82,8        |
| Celkem   | 58                | 100         |

**Graf č. 9 - Partnerské výčitky související s postižením dítěte**



Dominantní názor od 48 rodičů (82,8 %) byl takový, že svému partnerovi či partnerce nevyčítali postižení jejich dítěte. Drží pospolu a ve všem si pomáhají.

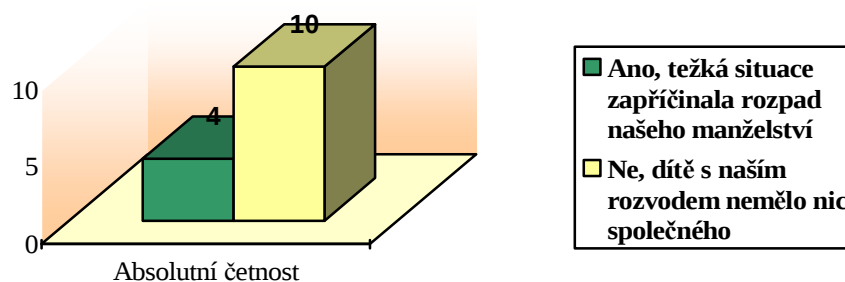
10 (17,2 %) rodičů uvedlo, že se setkali s výtkami od svých protějšků. Jedna matka dítěte se středně těžkou mentální retardací nejčastěji slyší výtky ohledně výchovy syna, kdy ji manžel slovně napadá, že péči přehání a stará se pouze o syna.

Jelikož příchod dítěte s postižením je velmi těžkou situací pro celou rodinu, může se negativně projevit i na manželství rodičů. Zajímalo nás, jaké bylo procento rozvodů zapříčiněno právě příchodem dítěte s postižením do rodiny.

**Tab. č. 10 : Rozpad manželství jako reakce na postižení dítěte**

| Varianty                                                | Absolutní četnost | Četnost v % |
|---------------------------------------------------------|-------------------|-------------|
| Ano, těžká situace zapříčinila rozpad našeho manželství | 4                 | 28,6        |
| Ne, dítě s naším rozveden nemělo nic společného         | 10                | 71,4        |
| Celkem                                                  | 14                | 100         |

**Graf č. 10 - Rozpad manželství jako reakce na postižení dítěte**



Otázka byla zaměřená na vnitřní vztahy rodiny. Někteří lidé se domnívají, že narozením dítěte s postižením dochází k citovým zvrátům v rodině a může dojít i k rozpadu manželství.

Z 58 rodičů je rozvedeno 14 párů. Z šetření vyplývá, že pouhé 4 (5%) manželství se rozpadlo kvůli dítěti s postižením. 10 (60 %) dotazovaných rozvedených rodičů jsou rozvedení z jiných důvodů, dítě na rozvodu nemá sebemenší podíl.

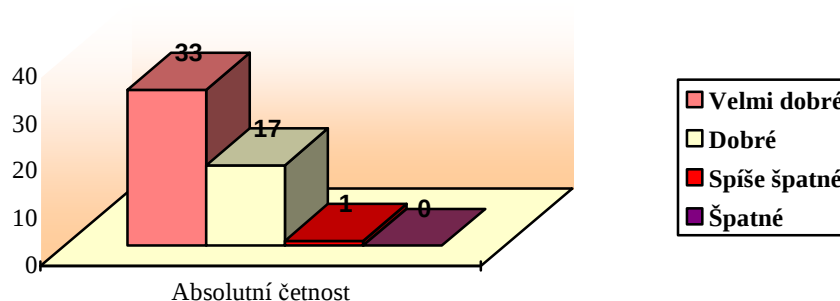
### 5.2.2 Vztahy mezi sourozenci

Velmi důležité jsou i vztahy mezi sourozenci. Rodičům byla položena otázka, jak vnímají vztahy mezi svými dětmi. Z šetření víme, že v sedmi případech je dítě s postižením jedináčkem, rodiče těchto dětí na otázku neodpovídali. Tudíž za 100 % je vnímáno 51 dětí, které mají nějaké sourozence.

**Tab. č. 11 - Vztahy mezi sourozenci**

| Varianty     | Absolutní četnost | Četnost v % |
|--------------|-------------------|-------------|
| Velmi dobré  | 33                | 64,7        |
| Dobré        | 17                | 33,3        |
| Spíše špatné | 1                 | 2,0         |
| Špatné       | 0                 | 0,0         |
| Celkem       | 51                | 100         |

**Graf č. 11 - Vztahy mezi sourozenci**



Poněvadž z šetření vzešlo, že dítě s postižením, které není jedináčkem má průměrně dva sourozence, rodiče vnímají vztahy mezi nimi z 33 (64,7 %) případů jako velmi dobré. 17 (33,3 %) rodičů vnímá vztahy jako dobré. Pouze v jednom případě matka uvádí, že vztahy jsou spíše špatné. „Starší syn se za postižení jeho sestry stydí“. Starší syn někdy doprovází svoji setru, která má středně těžkou mentální retardaci do školy.

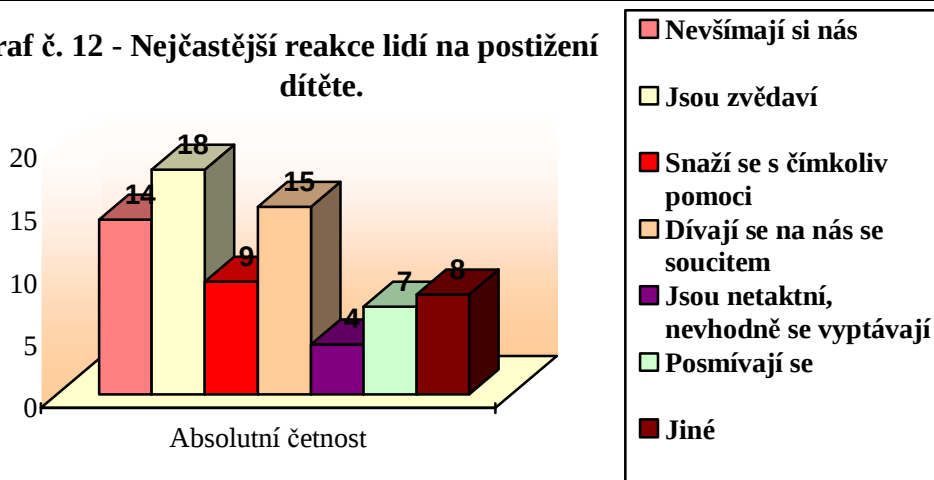
### 5.3 Problematické aspekty související s reakcemi blízkého okolí dítěte

V následující otázce jsme se rozpoznávali, jaké jsou nejčastější reakce lidí na postižení dítěte. Jelikož rodiče v této otázce měli možnost zatrhnout více odpovědí, za 100 % četnost považujeme celkový počet odpovědí.

**Tab. č. 12 - Nejčastější reakce lidí na postižení dítěte.**

| Varianty                             | Absolutní četnost | Četnost v % |
|--------------------------------------|-------------------|-------------|
| Nevšímají si nás                     | 14                | 18,7        |
| Jsou zvědaví                         | 18                | 24,0        |
| Snaží se v čemkoliv pomoci           | 9                 | 12,0        |
| Dívají se na nás se soucitem         | 15                | 20,0        |
| Jsou netaktní, nevhodně se vyptávají | 4                 | 5,3         |
| Posmívají se                         | 7                 | 9,3         |
| Jiné?                                | 8                 | 10,7        |
| Celkem                               | 75                | 100         |

**Graf č. 12 - Nejčastější reakce lidí na postižení dítěte.**



Nejčastější reakce lidí na postižení dítěte jsou zvědavé pohledy (18 x zvolená). Je to asi tím, že široká veřejnost není dostatečně informovaná o jednotlivých typech postižení a proto dítě přitahuje pozornost. Druhou nejčastější odpovědí (15 x zvolená) byla ta, že se lidé dívají se soucitem. Což mnozí rodiče vnímají hůře, než kdyby se třeba na cokoliv zeptali. Jedna z matek popsala situaci tak, že velice záleží na jejím vlastním postoji k okolí. Je-li pozitivní, tak je i okolí pozitivní. Rodiče dopisovali, že si často lidé myslí,

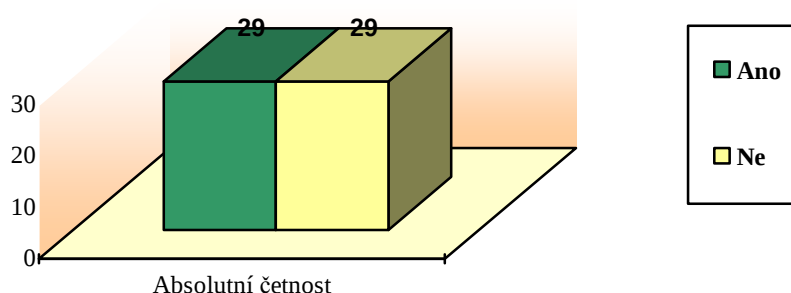
že je dítě s postižením nevychované a rozmazlené. Matka, dcery s lehkou mentální retardací si například ztěžovala na situace: „*Moji dceři blízká rodina vše dovolí a potom svoji matku dítě odmítá, když po ni chce nějaká pravidla.*“

Následující otázka se přímo týkala rodičů dětí s mentálním postižením, jaké oni mají zkušenosti s nepříjemnými situacemi.

**Tab. č. 13 - Nepříjemné situace s dítětem s postižením**

| Varianty   | Absolutní četnost | Četnost v % |
|------------|-------------------|-------------|
| Ano, jaké? | 29                | 50,0        |
| Ne         | 29                | 50,0        |
| Celkem     | 58                | 100         |

**Graf č. 13 - Nepříjemné situace s dítětem s postižením**



Přesně polovina rodičů uvádí, že v životě zažily nepříjemnou situaci spojenou s jejich dítětem. Ať už jde o posměšky, či nějaké nejasné připomínky. Toto zjištění vede k zamyšlení, neboť nám hodnotí naši společnost, jak vnímá osoby s postižením, kteří jsou nějakým způsobem odlišní od intaktní populace. Proto by se každý rodič měl snažit o maximální integraci dítěte s postižením do společnosti, aby nemohlo nadále docházet k nějakým úšklebkům, či posměškům. Pro zkonkrétnění otázky prezentujeme několik výpovědí. Snad tou nejkrutější je, že matka shledává nepříjemné situace spojené se závistí lidí, kteří ji dávají najevo, že peníze které dostává na péči, dostává neoprávněně. Častým problémem jsou projevy emocí, vzdoru a vzteku na veřejnosti, v nemocnici při vyšetření. Zvědavé pohledy lidí, při hlučném chování. Nadmíra bariér, nepřiměřené reakce od lidí, nepochopení. Mezi problémy jsou zahrnuty i konfliktní vztahy mezi dítětem s postižením a intaktními dětmi. Velmi špatné zkušenosti mají rodiče s mládeží. Mají nemístné poznámky, posmívají se, ba dokonce i nadávají, když mají uvolnit místo v autobuse.

## 5.4 Problematické aspekty související s výchovou a péčí o dítě

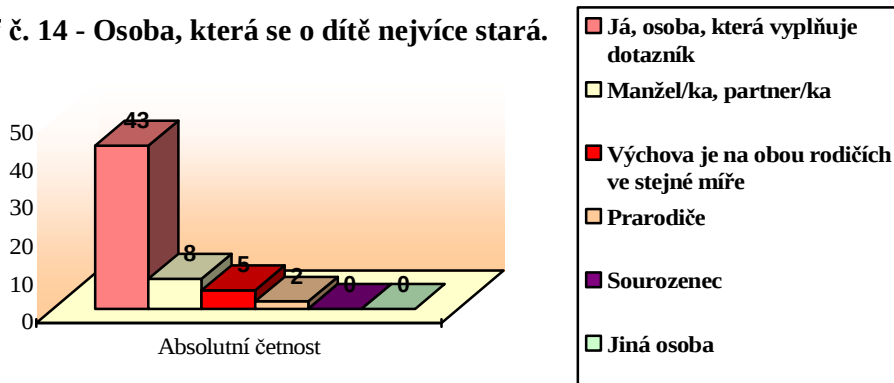
Předposlední a nejpočetnější oblastí jsou otázky týkající se problematických aspektů souvisejících s výchovou péčí o dítě. Otázky, shrnuté v tabulkách od čísla 14 do čísla 25, zobecňuje problémy týkající se starosti o dítě, volnočasových aktivit, možnosti relaxace, zkušenosti s osobní asistencí a otázky týkající se budoucnosti dítěte.

První otázkou byl dotaz, kdo se o dítě nejvíce stará. Předpokladem bylo, že z šetření vyjde najevo, že největší starost je právě na matce dítěte.

**Tab. č. 14 - Osoba, která se o dítě nejvíce stará.**

| Varianty                                   | Absolutní četnost | Četnost v % |
|--------------------------------------------|-------------------|-------------|
| Já, osoba, která vyplňuje dotazník         | 43                | 74,2        |
| Manžel/ka, partner/ka                      | 8                 | 13,8        |
| Výchova je na obou rodičích ve stejné míře | 5                 | 8,6         |
| prarodiče                                  | 2                 | 3,4         |
| sourozenec                                 | 0                 | 0,0         |
| Jiná osoba                                 | 0                 | 0,0         |
| Celkem                                     | 58                | 100         |

**Graf č. 14 - Osoba, která se o dítě nejvíce stará.**



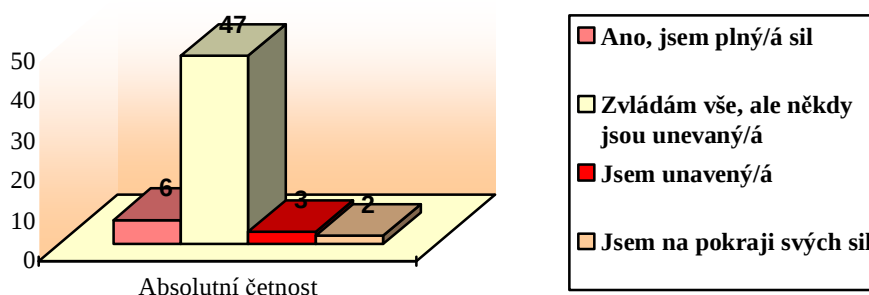
Z 58 osob, které vyplňovali dotazník, právě 43 (74,2 %) osob byly matky dětí s postižením, které se o dítě nejvíce starají. V 8 (13,8 %) případech bylo uvedeno, že se o dítě stará partnerka, což bylo vyjádření otců, kteří vyplňovali dotazník. Pouze z 8,6 % je výchova na obou rodičích ve stejné míře. Ve dvou případech byli uvedeni prarodiče. Jedním důvodem, proč se o dítě nejvíce stará prarodič je ten, že matka chodí do práce a nemůže se o dítě starat.

Další otázka se týkala celkové momentální fyzické a duševní kondice. Zajímalo nás, zda se rodiče pečující o dítě cítí plní sil, či zvládají vše, ale jsou dny kdy se cítí být unaveni, nebo se cítí unaveně a nebo se domnívají, že jsou na pokraji svých sil a péči už nezvládají.

**Tab. č. 15 - Duševní a fyzická kondice rodičů**

| Varianty                                           | Absolutní četnost | Četnost v % |
|----------------------------------------------------|-------------------|-------------|
| Ano, jsem plný/á sil                               | 6                 | 10,3        |
| Zvládám vše, jsou však dny, kdy se cítím unavený/á | 47                | 81,0        |
| Jsem unavený/á                                     | 3                 | 5,3         |
| Myslím si, že už jsem na pokraji svých sil         | 2                 | 3,4         |
| Celkem                                             | 58                | 100         |

**Graf č. 15 - Duševní a fyzická kondice rodičů**



Většina rodičů 47 (81,0 %) cítí, že zvládají vše, ale že jsou dny, kdy se cítí unaveni. Pouze 6 (10,3 %) rodičů odpovědělo, že jsou plní sil. Někteří z nich při důkladnějším šetření mají možnosti častější relaxace, neboť mají velkou oporu ve své rodině, která se v době jejich nepřítomnosti o dítě postará.

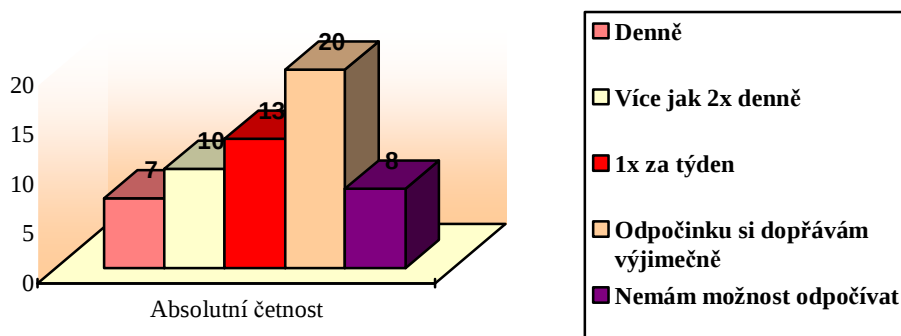
Třebaže jde pouze o dva případy, je velmi smutné, že jsou i rodiče, kteří si myslí, že jsou na pokraji svých sil. Proč tomu tak je, bohužel nevedli, tudíž nemůžeme více specifikovat.

Ačkoliv víme, že péče o dítě je velmi náročná, zeptali jsme se rodičů, zda mají možnost relaxace a jakým způsobem si ji dopřávají. Rodiče měli na výběr z několika z možností, popřípadě mohli dopsat vlastní způsoby relaxace.

**Tab. č. 16 - Možnost relaxace**

| Varianty                        | Absolutní četnost | Četnost v % |
|---------------------------------|-------------------|-------------|
| Denně                           | 7                 | 12,1        |
| Více jak 2x týdně               | 10                | 17,2        |
| 1x za týden                     | 13                | 22,4        |
| Odpočinku si dopřávám výjimečně | 20                | 34,5        |
| Nemám možnost odpočinku         | 8                 | 13,8        |
| Celkem                          | 58                | 100         |

**Graf č. 16 - Možnost relaxace**



Největší procento (34,5 %), což je v absolutní hodnotě 20 rodičů, mají možnost relaxace pouze ve výjimečných případech.

13 (22,4 %) rodičů relaxuje jednou týdně. Dále pak 10 (17,2 %) rodičů mají možnost relaxovat více jak 2x týdně. Pouze 7 (12,1 %) si rodiče dopřávají relaxaci denně.

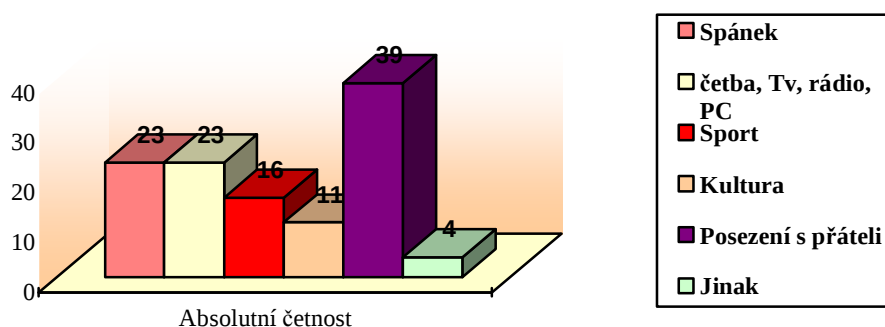
Bohužel 8 (13,8 %) rodičů uvedlo, že nemají možnost odpočinku. Jedna z matek uvádí důvod, že nemůže relaxovat, neboť by ji neměl kdo pohlídat dítě, které potřebuje neustálou péči.

V následující otázce, byl rodičům nabídnut výběr z několika možností, jak mohou relaxovat. Pokud jejich záliba chyběla, mohli zatrhnout variantu *jinak* a způsob relaxace popsat.

**Tab. č. 17 – Rodiče mají možnost nabrat díly pomoci:**

| Varianty             | Absolutní četnost | Četnost v % |
|----------------------|-------------------|-------------|
| Spánku               | 23                | 19,9        |
| Četby, Tv, rádio, PC | 23                | 19,8        |
| Sport                | 16                | 13,8        |
| Kulturní zážitek     | 11                | 9,5         |
| Posezení s přáteli   | 39                | 33,6        |
| Jinak                | 4                 | 3,4         |
| Celkem               | 116               | 100         |

**Graf č. 17 - Rodiče mají možnost nabrat díly pomoci:**



Překvapujícím výsledkem bylo, celkem 39 rodičů z 58 dotazovaných odpovědělo, že když potřebuji nabrat znovu síly, či potřebuji relaxaci, vyhledávám společnost svých přátel. Z toho vyplývá, jak je pro rodiče velmi důležité, aby se jejich přátelé nevyhýbali kontaktu.

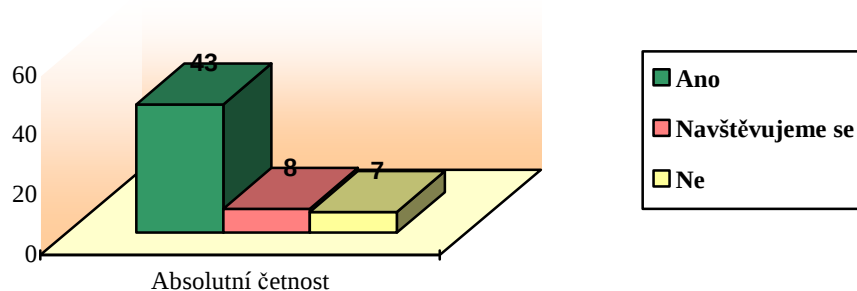
Dále častou relaxací je spánek, četba, televize, rádio či počítač. Matka uvedla, že právě počítač je jedinou možností její relaxace kvůli krátkosti času relaxace. Další výpovědi byly domácí práce, co považuje matka taktéž za odreagování, ale pouze v případě, že u toho nemusí pečovat o dítě. Možnost relaxace si také rodiče dopřávají návštěvou plesů nebo solné jeskyně.

Kromě toho jsme zkoumali, zda se rodiče seznámili či se stýkají s ostatními rodiči dětí s mentálním postižením. Vztahy mezi ostatními rodiči jsou velmi pro rodiče přínosné, neboť si mohou vyměňovat informace a zkušenosti.

**Tab. č. 18 - Vztahy s ostatními rodiči**

| Varianty                        | Absolutní četnost | Četnost v % |
|---------------------------------|-------------------|-------------|
| Ano                             | 43                | 74,1        |
| Ano, pravidelně se navštěvujeme | 8                 | 13,8        |
| Ne                              | 7                 | 12,1        |
| Celkem                          | 58                | 100         |

**Graf č. 18 - Vztahy s ostatními rodiči**



Otázkou jsme chtěli zjistit, zda se rodiče stýkají s jinými rodiči dětí s mentálním postižením a zda je pro ně kontakt s rodiči příjemný. Ze 43 (74,1 %) rodičů odpovědělo, že je pro ně velmi přínosné být v kontaktu s jinými rodiči. Pravidelně se navštěvuje 8 rodičů (13,8 %).

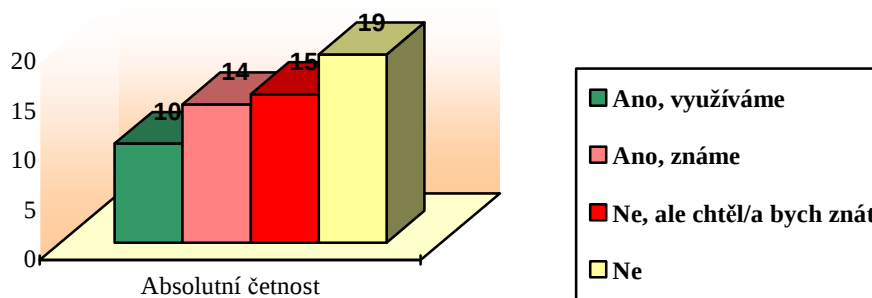
Matka dítěte s Downovým syndromem uvádí, že spolupráce s jinou matkou dítěte s Downovým syndromem ji v mnoha situacích pomohla. Získala plno cenných rad, informací a v neposlední řadě zkušenosti matky.

Následující otázkou jsme chtěli zjistit, zda rodiče dětí s mentálním postižením využívají služeb, které nabízejí organizace a sdružení zabývající se lidmi s mentálním postižením.

**Tab. č. 19 - Využívání služeb od organizací a sdružení, které se zabývají osobami s postižením**

| Varianty                  | Absolutní četnost | Četnost v % |
|---------------------------|-------------------|-------------|
| Ano, využíváme            | 10                | 17,2        |
| Ano, známe                | 14                | 24,1        |
| Ne, ale chtěl/a bych znát | 15                | 25,9        |
| Ne                        | 19                | 32,8        |
| Celkem                    | 58                | 100         |

**Graf č. 19 - Využívání služeb od organizací a sdružení, které se zabývají osobami s postižením**



U rodičů dětí s mentálním postižením vyplývá relativně vyšší ochota účastnit se společenských akcí, které jsou ve většině případů reprezentovány organizacemi zdravotně postižených.

10 (17,2 %) rodičů využívají služeb, které různé organizace či sdružení nabízejí a mají o spolupráci velký zájem. Mezi uvedené organizace a sdružení, které děti navštěvují byly uvedeny: Občanské sdružení Spolu Olomouc, Sportovní klub Kamínek v Jihlavě, Asociaci APLA<sup>17</sup> a Středisko rané péče TAMTAM<sup>18</sup>.

14 (24,1 %) rodičů znají nějaké organizace, ale nejsou členy. Mezi známé organizace, sdružení uvedli rodiče např. Občanské sdružení Autistik<sup>19</sup>, Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem v Praze<sup>20</sup> a Sdružení PIAFA ve Vyškově<sup>21</sup>.

Nicméně 15 (25,9 %) rodičů uvádí, že by měli zájem o nějakou organizaci, ale bohužel v blízkosti jejich bydliště žádná organizace není. Poměrně vysoké procento (32,8 %), což je v absolutní hodnotě 19 rodičů, nezají žádné organizace a ani neprojevují zájem.

---

<sup>17</sup> **APLA** je asociace pomáhající lidem s poruchou autistického spektra, která vznikla v roce 2002 z iniciativy rodičů dětí s PAS. Cílem sdružení je zkvalitnit život lidem s PAS a postupně je integrovat do společnosti.

<sup>18</sup> **Středisko rané péče TAMTAM** je jediným poskytovatelem sociální služby rané péče rodinám dětí se sluchovým a kombinovaným postižením od narození do 7 let věku na Moravě.

<sup>19</sup> **Občanské sdružení Autistik** vzniklo v roce 1994 a za hlavní cíle považuje vytváření společenských a ekonomických podmínek pro optimální rozvoj občanů s autismem.

<sup>20</sup> **Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem** v Praze pomáhá od roku 1996 sdružovat rodiny dětí s DS, setkávat se, předávat si osvědčené postupy, rozvíjet zkušenosti a rozšiřovat znalosti, vyhledávat nové efektivní metody a otázky integrace.

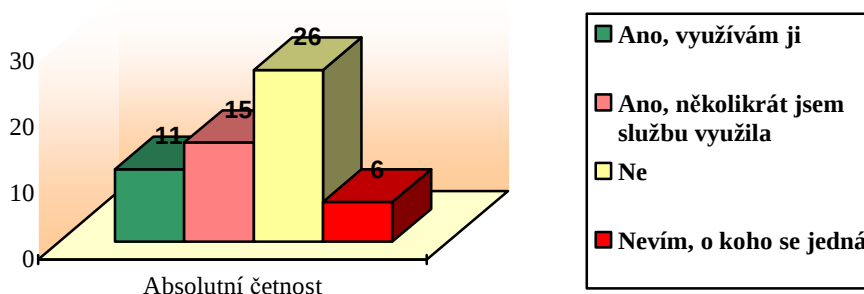
<sup>21</sup> **Sdružení PIAFA ve Vyškově** vzniklo v roce 1994. Posláním je pomoc zdravotně postiženým či sociálně znevýhodněným osobám při zkvalitňování jejich života a začleňování do společnosti. Toto poslání naplňuje Sdružení PIAFA prostřednictvím činností a poskytovaných služeb.

Jelikož některé organizace a sdružení nabízejí možnost využít osobního asistenta pro dítě s postižením, následující otázkou jsme chtěli zjistit, zda rodiče možnosti využívají či o možnosti využití vědí.

**Tab. č. 20 - Zkušenosti s osobní asistencí**

| Varianty                            | Absolutní četnost | Četnost v % |
|-------------------------------------|-------------------|-------------|
| Ano, využívám ji                    | 11                | 19,0        |
| Ano, několikrát jsem službu využila | 15                | 25,9        |
| Ne                                  | 26                | 44,8        |
| Nevím, o koho se jedná              | 6                 | 10,3        |
| Celkem                              | 58                | 100         |

**Graf č. 20 - Zkušenosti s osobní asistencí**



Z šetření vyplývá, že 11 rodičů, poměrně nízké procento (19,0 %) využívá osobního asistenta. 15 (25,9 %) rodičů uvedlo, že již služby někdy využili. Bezmála 50 %, v absolutní hodnotě 26 rodičů, službu osobního asistenta nevyužili a dokonce 6 (10,3 %) nevědí, o koho se jedná.

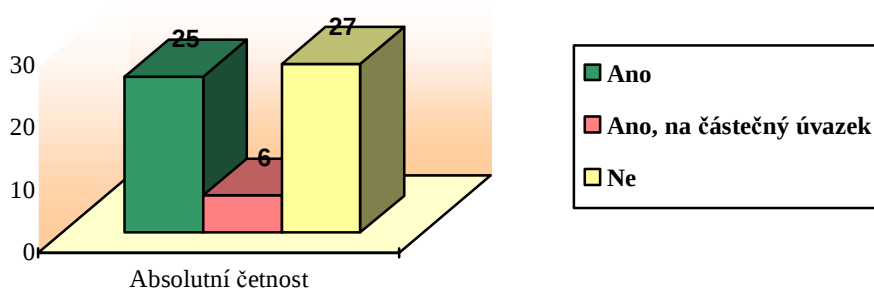
Matka dcery se středně těžkou mentální retardací uvedla, že by službu osobní asistence ráda využívala, neboť by pro její dceru byla velmi potřebná, ale nemají dostatečné finance, neboť je služba osobního asistenta v jejich případě velmi finančně náročná, drahá. Druhá matka dívky využívá osobní asistenci v Mateřské škole, ale taktéž si ztěžuje, že osobní asistence je velmi nákladná a nemůže si ji dovolit tak často, jak by potřebovala.

Jelikož péče o dítě s postižením je velmi náročná, zajímalo nás, kolik rodičů může chodit do zaměstnání.

**Tab. č. 21 - Zaměstnání rodičů**

| Varianty                | Absolutní četnost | Četnost v % |
|-------------------------|-------------------|-------------|
| Ano                     | 25                | 43,1        |
| Ano, na částečný úvazek | 6                 | 10,3        |
| Ne                      | 27                | 46,6        |
| Celkem                  | 58                | 100         |

**Graf č. 21 - Zaměstnání rodičů**



Z grafu můžeme vysledovat, že tu je téměř stejné procento zaměstnaných (43,1 %) a nezaměstnaných (46,6 %) rodičů. 6 (10,3 %) rodičů chodí do zaměstnání na částečný úvazek.

Z 27 nezaměstnaných rodičů nechodí do zaměstnání 20 (74,0 %), z důvodu, že dítě potřebuje neustálou péči. 4 (14,8 %) rodičů nemůže najít práci, ale chtěli by pracovat. Tři matky (11,1 %) jsou na mateřské dovolené.

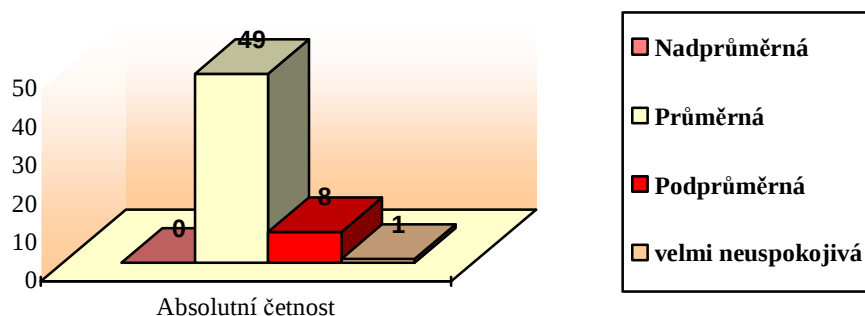
Z dalšího šetření je zřejmé, že to jsou zpravidla ženy, které pečují o dítě, neboť ani jeden z nezaměstnaných mužů neuvedl, že nechodí do práce, protože by musel pečovat o dítě.

Následující otázkou jsme chtěli zjistit, jak rodiče hodnotí jejich ekonomickou situaci. Z předchozí položky víme, že 46,6 % rodičů nemá práci.

**Tab. č. 22 - Hodnocení ekonomické situace rodiny**

| Varianty           | Absolutní četnost | Četnost v % |
|--------------------|-------------------|-------------|
| Nadprůměrně        | 0                 | 0,0         |
| Průměrně           | 49                | 84,5        |
| Podprůměrně        | 8                 | 13,8        |
| Velmi neuspokojivá | 1                 | 1,7         |
| Celkem             | 58                | 100         |

**Graf č. 22 - Hodnocení ekonomické situace rodiny**



Z celkového počtu dotazovaných rodičů odpovědělo na otázku týkající se jejich ekonomického statusu stupněm průměrné situace 49 (84,5 %) rodičů.

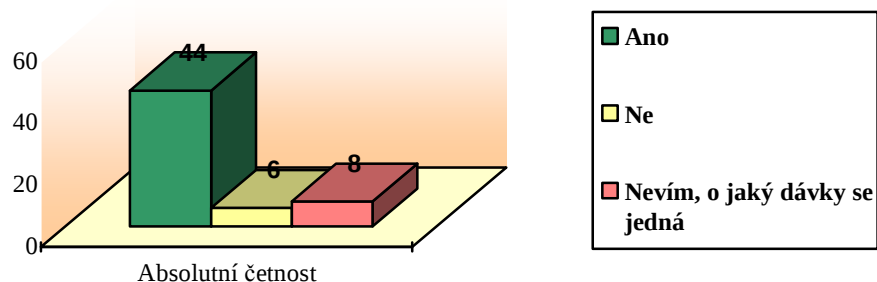
8 (13,8 %) rodičů vnímá jejich ekonomickou situaci podprůměrně. Pouze v 1 případě šlo o velmi neuspokojivou situaci v ekonomickém zabezpečení. Podprůměrná situace je možná způsobená tím, že zde je vysoké procento nezaměstnaných matek, které musí neustále pečovat o dítě s postižením a nemohou tak chodit do zaměstnání.

Zajímalo nás, zda rodiče dětí s mentálním postižením mají dostatečné informace o sociálních dávkách, které jim od státu právem náleží.

**Tab. č. 23 – Využívání sociálních dávek**

| Varianty                     | Absolutní četnost | Četnost v % |
|------------------------------|-------------------|-------------|
| Ano                          | 44                | 75,9        |
| Ne                           | 6                 | 10,3        |
| Nevím, o jaké dávky se jedná | 8                 | 13,8        |
| Celkem                       | 58                | 100         |

**Graf č. 23 - Využívání sociálních dávek**



Z výsledků vyplývá, že téměř třetina, 14 rodičů (24,1 %) nemají dostatečné nebo žádné informace týkajících se sociálních dávek. Jeden z otců ve věku do 50 let dokonce uvádí: „o tyto věci se nezajímám, finanční stránku rodiny má na starosti manželka.“

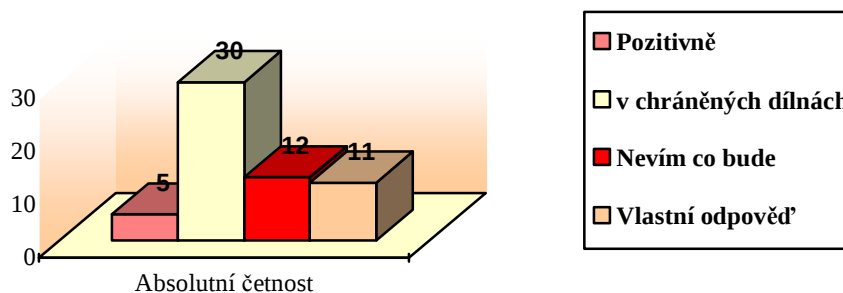
44 (75,9 %) rodičů mají informace o sociálních dávkách a využívají je. Z šetření vyplynula i jedna velmi smutná odpověď, když matka dívky s hlubokou mentální retardací uvedla: „Najdou se i lidi, kteří nám závidí peníze na péči pro dítě s postižením, přitom já bych dala všechno zlato na světě, kdybych tím mohla dát zdraví svému dítěti.“

Dále jsme zjišťovali, jak rodiče vidí budoucnost svého dítěte. Rodiče měli možnost vybrat ze tří odpovědí, či mohli napsat vlastní plány.

**Tab. č. 24 - Jak rodiče vidí budoucnost dítěte s postižením**

| Varianty                                                                                        | Absolutní četnost | Četnost v % |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|-------------|
| Velmi pozitivně, vyučí se a bude žít normální život                                             | 5                 | 8,6         |
| Myslím si, že nikdy nebude moci žít samostatný život, ale uplatní se např. v chráněných dílnách | 30                | 51,7        |
| Jsem nešťastný(á), nevím, co s dítětem bude                                                     | 12                | 20,7        |
| Vlastní odpověď                                                                                 | 11                | 19,0        |
| Celkem                                                                                          | 58                | 100         |

**Graf č. 24 - Jak rodiče vidí budoucnost dítěte s postižením**



Skoro polovina, 30 (51,7 %) rodičů si myslí, že nikdy jejich dítě nebude moci žít samostatný život, ale uplatní se například v chráněných dílnách. Pouze 5 rodičů (8,6 %) se domnívá, že se dítě vyučí a bude žít normální život. Z důkladnějšího šetření to byly rodiče dětí s lehkou mentální retardací a bez přidruženého postižení.

12 (20,7 %) jsou nešťastní, neboť neví, co s dítětem bude. Jedna z možností byla i vlastní odpověď. Uvádíme konkrétní znění odpovědí od jednotlivých rodičů.

*„Moje dcera bude vždy plně odkázána na okolí, ale budeme se snažit, aby byla šťastná.“*

*„Bude muset být celý život zabezpečena rodinou.“*

*„Zatím nevím co s dítětem bude, doufám, že vše ukáže čas.“*

„Možná se podaří žít normální život.“

„Nikdy nebude moct žít normální život, ale nejsme nešťastní.“

„Asi nakonec skončí v ústavu, ale snažíme se to oddalovat.“

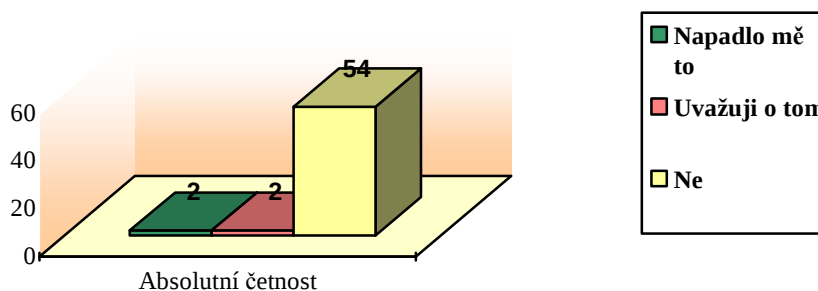
„Snad jednou vyspěje a bude moct žít co nejvíc normální život. Necháme to na osudu.“

Někdy nepříznivé podmínky neumožňují rodičům, aby se mohli o dítě starat. Jsou nuceni dítě umístit do sociálního zařízení do Domova pro osoby se zdravotním postižením.

**Tab. č. 25 – Umístění dítěte do Domova pro osoby se zdravotním postižením**

| Varianty           | Absolutní četnost | Četnost v % |
|--------------------|-------------------|-------------|
| Ano, napadlo mě to | 2                 | 3,4         |
| Ano, uvažuji o tom | 2                 | 3,4         |
| Ne                 | 54                | 93,2        |
| Celkem             | 58                | 100         |

**Graf č. 25 - Umístění dítěte do Domova pro osoby se zdravotním postižením**



Z šetření vyšly překvapující výsledky. Celých 93,2 % rodičů, což je v absolutní četnosti 54 rodičů dětí s postižením, nad touto možností neuvažovalo a ani je to nenapadlo.

Ve dvou případech rodiče uvažují a taktéž ve dvou případech rodiče uvažují, že dítě do příslušného sociálního zařízení umístí.

17 blízkých osob z okolí rodiny radilo, ať raději umístí dítě do sociálního zařízení.

## 5.5 Problematické aspekty související se vzděláváním dítěte

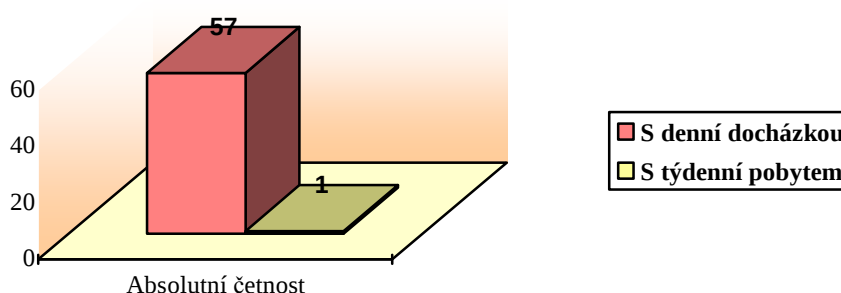
V tabulkách od čísla 26 do čísla 30, generalizujeme problémy týkající se školského zařízení. Zabýváme se otázkou týkající se šikany, vztahy mezi dítětem a speciálním pedagogem.

Následující položkou jsme zkoumaly, zda děti dochází do školy denně, nebo využívají internátu.

**Tab. č. 26 - Forma docházky dítěte do školy**

| Varianty           | Absolutní četnost | Četnost v % |
|--------------------|-------------------|-------------|
| S denní docházkou  | 57                | 98,3        |
| S týdenním pobytem | 1                 | 1,7         |
| Celkem             | 58                | 100         |

**Graf č. 26 - Forma docházky dítěte do školy**



57 dětí (98,3%) s mentálním postižením je vzdělávána formou denní docházky. Pouze jeden žák s mentálním postižením někdy využívá internát, neboť matka nemá možnost každodenně dítě do školy doprovázet.

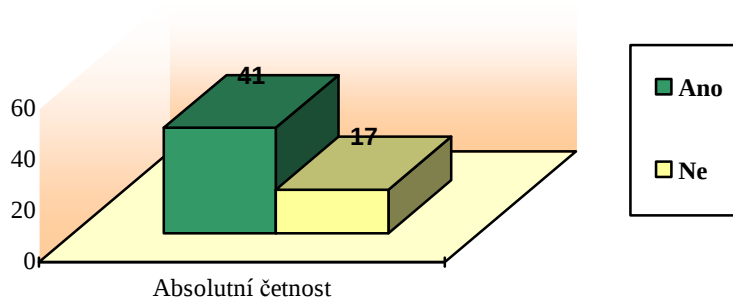
Matka syna se středně těžkou mentální retardací, která je ve věku v rozmezí do 40 let popisuje situaci následovně: „Bylo velmi těžké každou neděli odjíždět a nechávat za dveřmi internátu plačícího syna. Ale škola byla velmi daleko a bylo nemožné dojíždět každý den.“

Jelikož 30 (51,7 %) rodičů žije na vesnici, zajímalo nás, zda pro ně bylo těžké najít vhodné školské zařízení.

**Tab. č. 27 - Obtíže spojené s hledáním vhodného školského zařízení**

| Varianty | Absolutní četnost | Četnost v % |
|----------|-------------------|-------------|
| Ano      | 41                | 70,7        |
| Ne       | 17                | 29,3        |
| Celkem   | 58                | 100         |

**Graf č. 27 - Obtíže spojené s hledáním vhodného školského zařízení**



Ačkoliv po České republice poměrně hustá síť školských zařízení pro děti s mentálním postižením, 41 (70,7 %) rodičů mělo problémy najít vhodné školské zařízení. Tudiž ani rodiče z měst, nemají situaci zjednodušenou a mají obtíže najít vhodnou školu.

Jedna z matek uvedla: „Snažila jsem se svého syna s lehkou mentální retardací integrovat do běžné Základní školy, ale ředitel nebyl ochotný přijmout dítě, neboť se prý syn neumí chovat.“

Častým problémem bylo právě bydlení na vesnici. Rodiče, kteří uvedli, že se setkali s obtížemi najít vhodné školské zařízení, si ztěžovali hlavně na vzdálenost školy od domova. Jedno dítě dokonce dojíždí denně 40 km.

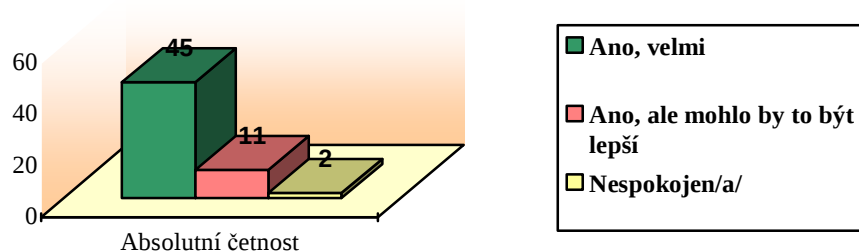
V jednom případě matka uvedla, že situace v jejich okolí byla taková, že nakonec sami rodiče iniciovali založení školy. Často rodiče uváděli, že jim chyběli informace o těchto školách. Zvážíme-li, že pouhých 17 (29,3 %) rodičů nemělo problémy se školou, je to velmi nešťastné.

Po překonání obtíží při hledání vhodného školského zařízení nás zajímalo, zda jsou rodiče nakonec spokojeni se vzděláváním jejich dítěte.

**Tab. č. 28 - Spokojenost rodičů se vzděláváním jejich dítěte**

| Varianty                       | Absolutní četnost | Četnost v % |
|--------------------------------|-------------------|-------------|
| Ano, velmi spokojen/a/         | 45                | 77,6        |
| Ano, ale mohlo by to být lepší | 11                | 19,0        |
| Nespokojen                     | 2                 | 3,4         |
| Celkem                         | 58                | 100         |

**Graf č. 28 - Spokojenost rodičů se vzděláváním jejich dítěte**



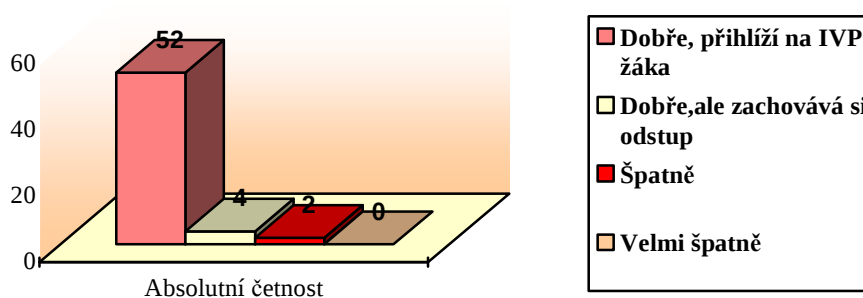
I přes to, že rodiče měli velké problémy najít vhodné školské zařízení pro své děti, nakonec 45 (77,6 %) rodičů je velmi se vzděláváním jejich dítěte spokojení. 11 (19,0 %) rodičů jsou spokojeni, ale domnívají se, že by to mohlo být lepší. Pouze 2 (3,4 %) rodiče jsou nespokojeni se současným vzděláváním jejich dítěte.

Jelikož jsou ve většině případů rodiče spokojeni se vzděláváním jejich dítěte, zajímalo nás, jak hodnotí vztah speciálního pedagoga a dítěte.

**Tab. č. 29 - Vztah speciálního pedagoga s dítětem**

| Varianty                                                | Absolutní četnost | Četnost v % |
|---------------------------------------------------------|-------------------|-------------|
| Dobře, je kamarádský a přihlíží na individuální potřeby | 52                | 89,7        |
| Dobře, ale zachovává si odstup                          | 4                 | 6,9         |
| Špatně, jen plní povinnosti                             | 2                 | 3,4         |
| Velmi špatně, nezám o dítě                              | 0                 | 0,0         |
| Celkem                                                  | 58                | 100         |

**Graf č. 29 - Vztah speciálního pedagoga s dítětem**



Zajímali jsme se o spolupráci pedagoga, dítěte a rodiče. Rodiče měli možnost vybrat ze čtyř nabídnutých odpovědí. Nejčastěji volenou odpovědí, odpovídalo 52 (89,7%) rodičů, že pedagog je velmi kamarádský a přihlíží na individuální potřeby dítěte.

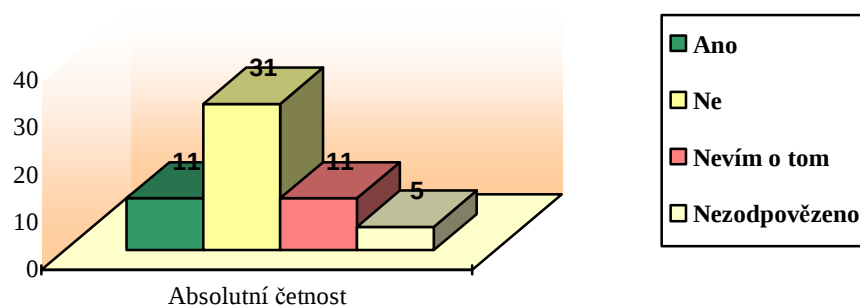
4 (6,9 %) rodičů hodnotí vztah pedagoga a dítěte jako dobrý, ale zachovává si určitý odstup. Pouze ve dvou případech byla matka nespokojena s přístupem speciálního pedagoga ke svému dítěti. Otec uvedl, že nemůže hodnotit vztah mezi speciálním pedagogem a dítětem, neboť ho nikdy neviděl.

Velmi závažným problémem je stále se více objevující šikana mezi spolužáky. Každému rodiči by mohla být nabídnuta k pročtení publikace s názvem Bolest Šikanování od Michala Koláře, který se touto problematikou důkladně zabývá. Naše otázka se tedy vztahovala k šikaně.

**Tab. č. 30 - Dítě bylo obětí šikany**

| Varianty      | Absolutní četnost | Četnost v % |
|---------------|-------------------|-------------|
| Ano           | 11                | 19,0        |
| Ne            | 31                | 53,4        |
| Nevím o tom   | 11                | 19,0        |
| Nezodpovězeno | 5                 | 8,6         |
| Celkem        | 58                | 100         |

**Graf č. 30 - Dítě bylo obětí šikany**



Absolutní většina rodičů 31 (53,4%) se domnívá, že jejich dítě nebylo nikdy terčem šikany. Avšak i poměrně vysoké procento rodičů odpovědělo, že jejich dítě v 11 případech bylo terčem šikany (19%). To je ukázkou toho, že šikana je závažným problémem. Matka své dcery, která byla šikanovaná v běžné základní škole, musela nakonec školu opustit.. Jiná matka uvedla, že dítě bylo šikanováno, ale ne ve školním prostředí.

V šetření bylo postupně zanalyzováno 30 otázek. Odpovědi byly z velké části překvapující, jiné potvrzovaly obecně známé předpoklady. Je však na každém z nás, jak se budeme k těmto rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením, přistupovat a chovat se k nim a k dítěti.

## 5.6 Další problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením

V následujícím textu jsou přímé výpovědi rodičů dětí s mentálním postižením. Na konci dotazníků bylo vymezeno místo, kam mohli rodiče vypsát další problematické aspekty, které nebyly obsaženy v rámci dotazníku a které rodiče považovali za problematické a chtěli je sdělit ostatním rodičům.

Žena ve věku do 40 let, rozvedená a matkou dítěte s lehkou mentální retardací uvedla, že nejtěžší pro ni byl odchod manžela. *„Manžel neunesl postižení syna a po čase nás opustil a založil novou rodinu s tím, že má nyní zdravé dítě. Nedokázal unést výrok doktorů a neuměl s tímto výrokem žít.“*

Podobnou situaci prožila matka dítěte se středně těžkou mentální retardací, kdy mezi problematické situace zmínila několikaletou krizi ve vztahu s manželem. *„Teprve nedávno krize odezněla a manžel i syn začali pomáhat v péči. Do té doby jsem byla na všechno převážně sama a s postupem let nesmírně vyčerpaná.“* Dalším problémem matka uvádí časté zdravotní problémy dcery, výchovné problémy u mladšího syna. Velmi smutnou informací taktéž bylo sdělení: *„Manžel je neochotný pomáhat v péči. I doprava dcery autem byla pro něj přítěží.“*

*„Manžel se s postižením dcery velice těžko vyrovnával. Nejvíce byl problém, když jsme bydleli v malém bytě. Nyní máme dům se zahradou, která umožňuje dceři větší volnost. I manžel se zde zklidnil a má k dceři lepší vztah. Ps. Přeji Vám úspěch ve studiu.“* Uvedla matka dcery se středně těžkou mentální retardací.

Dalším problémem, který se dotýkal vztahu mezi rodiči, byl napsán ženou, matkou chlapce se středně těžkou mentální retardací, která žije se svým manželem takto: *„Manželství ztratilo na nějakou dobu svou funkci a rozpadlo se. Otec rodinu na čas opustil. Nyní jsme opět spolu a všichni si pomáháme a snažíme se být jeden druhému oporou.“*

Jeden z otců uvedl jako další problematický aspekt ten, že jeho žena *„příliš přehání péči o dítě“*.

Další problémy se objevovaly v rámci zařazení dítěte do školního zařízení. Často se objevovaly odpovědi typu „*školy jsou daleko*“.

Matka chlapce se středně těžkou mentální retardací popisuje situaci, která v jejich rodině byla velmi těžká na rozhodování. „*V určitých věcech je rodina omezena. Největším problémem je ten, že žijeme na vesnici a máme daleko veškerou sociální a zdravotní péči. Kvůli škole, do které syn chodí, žijeme přes týden mimo trvalý pobyt bez otce.*“

Těžká situace nastala v rodině, kde se o výchovu dívky s těžkou mentální retardací dělí matka a babička. „*Babička vypomáhá, ale ne tehdy, kdybych to potřebovala já, ale jen když uzná, že je to důležité. Tím, že dceru rozmazluje a nedodržuje pro ni hranice jednání, velice ztěžuje výchovu a vyvolává tím agresivní chování dcery k „přísnější“ matce.*“

Dalším velmi frekventovaným problémem, který rodiče vypisovaly, se dotýkal přátelských vztahů. „*Určitě jsem ztratila dost přátel.*“ Další výrok matky, která má syna s lehkou mentální retardací, byl „*nemohu navštěvovat své přátele s postiženým dítětem.*“

Mezi problémy se objevovaly i negativní zkušenosti rodičů na sdělení diagnózy. Problém, který matka chlapce se středně těžkou mentální retardací výrazněji zaznamenala, bylo razantní jednání paní doktorky, která ji při prohlídce syna řekla: „*Kdyby šla maminka na testy, nemusel se Honzík narodit*“ a posléze dodala „*pokud máte finanční problémy, dejte syna do ústavu.*“ Nad těmito výroky zůstane člověk udiven, neboť takové jednání si paní doktorka nemůže dovolit k žádné mamince, která své dítě vychovává.

Jelikož je výchova dítěte náročná, může se stát, že se matka ostatním dětem věnuje méně. Tuhle situaci jedna z matek popsala následovně: „*péče o starší děti už nebyla tak úplná, dnes už jsou dospělí a samostatní. Manželova rodina se od nás odvrátila, nepřáli si styk s naší postiženou dcerou.*“ Žena uvedla, že jde o dítě s těžkou mentální retardací, ale jelikož s manželem drží pospolu, problémové situace zvládají bez větších obtíží.

Podobnou situaci popisuje matka chlapce se středně těžkou mentální retardací, která taktéž věnovala nejvíce péče svému synovi. *„Plné vytížení k postiženému dítěti. Změna k ostatním dětem. Velká náročnost při hlídání dítěte.“* Mezi další problémy řadí neochota pomoci od lékařů či nějakým způsobem poradit.

Žena, která je rozvedená a pečuje o svého syna se středně těžkou mentální retardací, vidí a hodnotí problémy v různých oblastech. *„Synovi vadí, že jedna babička si ho bere často a druhé jen velice výjimečně. Jinak co se týče práce, tu si vozím domů, tak si můžu čas přizpůsobit, moje vedoucí je hodně chápavá. Někteří doktoři a psychologové nejsou ochotni sdělovat potřebné informace a bylo by dobré, kdyby používali slova, kterým běžný člověk rozumí, protože většina rodičů je ochotna s dětmi procvičovat, jen je třeba jim ukázat a vysvětlit jak. Úředníci, tam se nedozvíte skoro nic, nejlepší je najít někoho, kdo má postižen dítě. S takovými lidmi se domluvíte líp. Postižené dítě není problém, problémy dělají lidi, kteří nám hážou klacky pod nohy! Jednou jsem si nevěděla rady, tak jsem psala na Národní radu zdravotně postižených a ti mi v krátkém čase odpověděli.“* Velmi obsáhlé sdělení, které se zmiňuje o problémech v oblasti výchovy, zaměstnání, zdravotní péče, sociální péče, vztahy mezi ostatními rodiči.

Na závěr bychom chtěly použít moc milý vzkaz od maminky, který nás velmi potěšil. *„Jsme ráda, že se o rodiny s postiženým dítětem někdo zajímá. Moc Vám za to děkuji. Pokud byste měla ještě jakékoliv dotazy, klidně mi napište. Takto spolupracuji ještě se dvěma dívkami, které se učí na speciálního pedagoga. Hezký den.“*

## 6 Diskuze k výsledkům dotazníkového šetření

Praktická část diplomové práce byla provedena metodou dotazníkového šetření. Vzhledem k tématu diplomové práce bylo šetření zaměřeno na rodiny dětí s mentálním postižením. V rámci šetření byl vytvořen dotazník, snažící se pomocí 30 otázek vystihnout problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením. Jednotlivé otázky byly rozčleněny do pěti oblastí. Šetření se zúčastnilo 58 rodičů.

První oblast se týkala **problematických aspektů souvisejících se sdělením diagnózy**. Bylo zjištěno, že ani v jednom případě rodiče nevěděli, že se narodí dítě s postižením. Diagnóza dítěte byla ve 24 případech, což je 41,3 %, sdělena pouze matce.

Co se týká velmi nesnadné situace při sdělení diagnózy rodičům, byla informace 28 rodičům předána taktně a citlivě (48,3 %). Avšak část rodin se sdělením diagnózy tak spokojena nebyla, dokonce došlo k velmi necitlivým situacím.

Bohužel, další fakt byl ten, že přesně polovině rodičům nebyla nabídnuta žádná profesionální pomoc, která by jim mohla usnadnit situace, které po narození dítěte prožívají. Tato pomoc je pro rodiče velmi důležitá, neboť po sdělení diagnózy se často cítí sami a nemají mnohdy žádné informace, co vše mohou pro dítě udělat.

Možná z toho důvodu celkem 33 (56,9 %) rodičů někdy zalitovalo, že se jim narodilo dítě s postižením.

S tím souvisí i obavy při sdělování diagnózy dítěte rodině a blízkému okolí.

Celkem 42 rodičů (72,4 %) mělo obavy sdělit diagnózu dítěte ostatním členům rodiny, ale věřili, že jim rodina bude oporou a v nesnadné situaci jim pomůže.

Následující oblastí jsme zjišťovali **problematické aspekty související se vztahy v rodině**. 37 rodičů (63,8 %) mělo možnost probrat svoje pocity a úzkosti s blízkou osobou, jsou zde však i rodiče, kteří tuto možnost neměli. Nejvíce se rodiče svěřují a probírají svoje pocity a úzkosti se svým životním partnerem.

48 (82,8 %) rodičů uvedlo, že jim nikdy nebylo ze strany partnera vyčteno, že by za postižení dítěte mohli oni. Takový výsledek považujeme za velmi pozitivní zjištění.

Ačkoliv z šetření vyšlo najevo, že se vyskytují rodiny, kde za rozpad manželství může dítě s postižením, více rodin těžkou situací překoná a drží pospolu. Tak je tomu i se vztahy mezi sourozenci. 33 rodičů (64,7 %) uvádí, že vztahy mezi dětmi jsou velmi

dobré. 17 rodičů hodnotilo vztah jako dobrý (33,3 %). Pouze v jednom případě byly velmi špatné. Jednalo se o staršího bratra, který musel vodit setru se středně těžkou mentální retardací do školy.

Další problematickou oblastí jsou **reakce blízkého okolí na postižení dítěte**. Nejčastěji volenou odpovědí rodičů byla ta, že jsou ostatní lidé zvědaví a nahlízejí na rodinu se soucitem. Avšak přesná polovina rodičů (29) uvádí, že vedle zvědavých pohledů se nevyhnou ani netaktním poznámkám, pokřikům, posměškům a to hlavně ze strany dospívající mládeže.

Mnoho rodičů uvedlo, že ztratilo mnoho přátel. Většina z nich se nechtěla s rodiči stýkat v době, kdy o dítě pečují. Zvala rodiče na schůzky, na posezení, ale pouze za předpokladu, že rodiče sebou nevezmou dítě s postižením. Tyto situace jsou pro rodiče velmi bolestné. Matka ve věku do 30 let, která vychovává dítě s lehkou mentální retardací, hodnotí situaci následovně: „*Jsem velmi společenská a vždy jsem chodila na všechna setkání s mými přáteli. Ted' už mi nikdo nevolá, nikam mě nezvou.*“

Další oblastí byly **problematické aspekty zaměřeny na výchovu a péči o dítě**. Z šetření vychází najevo, že o dítě se nejčastěji stará matka. Co se týká fyzické a duševní kondice rodičů, nejčastěji uvádějí, že zvládají vše, ale že jsou dny, kdy se cítí hodně unaveni. Avšak i malé procento (3,4 %) rodičů, což v absolutní četnosti odpovídá 2 rodičům, uvádí, že jsou na dně svých sil a potřebují nějakou pomoc. V obou případech se jedná o rodiče dětí, které jsou ve věku nad 18 let.

Dotazovaní rodiče si mohou relaxaci dopřát jen výjimečně a nejčastěji relaxují v kruhu svých přátel. Z toho vyplývá, jak jsou velmi důležité vztahy s přáteli.

Setkání s ostatními rodinami, které mají dítě s postižením, hodnotí 51 (74,1 %) rodičů jako velmi přínosné. Vztahy mezi ostatními rodiči oceňuje spíše matka, která je s dítětem v neustálém kontaktu. S ostatními rodinami si mohou vyměňovat informace a zkušenosti.

Ačkoliv někteří rodiče znají a využívají služeb od různých organizací a sdružení, větší procento zastupují rodiče, kteří žádné tyto organizace neznají a také nemají žádné zkušenosti s osobní asistencí. Rodiče, kteří mají zkušenost s touto službou, zase mají problémy s úhradou, neboť ji hodnotí jako velmi drahou a nemohou si ji často dovolit. Problematickou oblastí je možnost návratu matek do zaměstnání. Většina žen by se do pracovního procesu ráda vrátila, ale brání jim v tom soustavná péče o dítě. Pouze dvě

matky jsou v současné době na mateřské dovolené. Z celkového počtu 58 rodičů odpovídalo 10 mužů. Ani jeden muž

I přesto, že matky nechodí do zaměstnání, hodnotí svůj ekonomický status jako průměrný. Téměř 44 (75,9 %) rodičů využívá sociálních dávek. Ostatní rodiče, v absolutní četnosti se jedná o 14 rodičů (24,1 %) si stěžují, že nemají dostatečné informace o dávkách, které jim od státu právem náleží.

Na otázku, která se týká budoucnosti dítěte, 30 rodičů (51,7 %) je přesvědčena, že dítě nikdy nebude moci žít samostatný život, ale přáli by si, aby se dítě realizovalo v chráněných dílnách nebo v jiných organizacích, které podporují lidi s mentálním postižením.

Ačkoliv 93,2 % rodičů neuvažuje o zařazení dítěte do Domova pro soby se zdravotním postižením, většina rodičů se setkala s názorem od jejich přátel, že by bylo lepší, dítě umístit do sociálního zařízení s celoročním pobytem.

Domníváme se, že je to z toho důvodu, že v laické veřejnosti stále ještě přetrvávají zastaralé představy a názory o osobách se zdravotním či mentálním postižením.

Taktéž jsme se zaměřili na **problematické aspekty související se vzděláváním dítěte**. Většina rodin poukázala na to, že měla velké problémy najít vhodné školské zařízení, kam by dítě s mentálním postižením mohlo docházet. Ačkoliv jsou školy v některých případech vzdáleny několik kilometrů od domova rodin, navštěvují děti školu formou denní docházky, kromě jednoho dítěte, které je přes týden na internátě.

Přestože 45 (77,6 %) rodičů shledává problémy najít vhodné školské zařízení, jsou velmi spokojeni se vzděláváním jejich dítěte a vztahy mezi dítětem a speciálním pedagogem hodnotí jako velmi dobré. Speciální pedagog je kamarádský a snaží se dítě vzdělávat s ohledem na jeho individuální potřeby. Třebaže polovina rodičů uvádí, že jejich dítě nikdy nebylo terčem šikany, bylo zaznamenáno 11 případů z 58, že dítě s mentálním postižením mělo problémy související s šikanováním. Tento problém by neměl zůstat v pozadí a rodiče dětí by se měli o vztahy mezi vrstevníky zajímat.

Výsledky šetření naznačují, že některé oblasti jsou stále problematické a rodiny dětí s mentálním postižením musí neustále řešit a čelit různým problémům. Snahou je, aby se do široké veřejnosti dostávalo stále více informací o lidech s mentálním postižením a aby se lidé s mentálním postižením v co nejširší možné míře začleňovali mezi intaktní populaci.

## Závěr

Předložená diplomová práce byla zaměřena na analýzu rodiny vychovávající dítě s mentálním postižením. Soužití s dítětem s postižením klade vysoké nároky na všechny členy rodiny. Přináší mnoho radosti, ale také specifických situací, se kterými se rodina potýká.

Teoretická část pojednává o mentálním postižení, jeho etiologii, klasifikaci a osobnostní charakteristice dětí s mentálním postižením. Další kapitola se týká rodiny, která dítě vychovává a pečuje o něj. Třetí kapitola je zaměřena na problematické aspekty rodin dětí, se kterými se rodiče po narození dítěte mohou setkávat.

Cílem praktické části diplomové práce bylo vystihnout nejčastější problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením, které musí v průběhu vývoje dítěte řešit. Dílčími cíli bylo poodhalit problémy související se sdělením diagnózy, se vztahy v rodině, s reakcemi blízkého okolí dítěte, s výchovou a péčí o dítě a problematické aspekty související se vzděláním dítěte.

Pro naplnění cílů a získání relevantních výsledků diplomové práce byla využita metoda dotazníku, kterou bylo celkem osloveno 122 rodičů z různých škol a organizací, sdružení. Návratnost správně vyplněných dotazníků byla 47,5 %, tudíž 58 dotazníků, které mohly být pro šetření použity.

Získané odpovědi na jednotlivé otázky z dotazníku byly zpracovány do tabulky. Následně byl použit graf, pod kterým je každá otázka zanalyzovaná pomocí komentáře.

Výsledky šetření poukázaly především na vztahy mezi rodiči. Ačkoliv většina rodičů žije v manželství a navzájem se podporují, neustálá péče o dítě je opět na matce. S tím souvisejí problémy, které nastávají v oblasti pracovního uplatnění. Matky dětí s mentálním postižením se nemohou kvůli neustále péči o dítě vrátit do zaměstnání, což vnímají jako vyloučení ze společnosti a cítí se být izolovány. Bylo by přínosné podpořit tyto matky v návratu na trh práce. Z toho důvodu, matky velmi pozitivně a přínosně hodnotí vztahy s ostatními rodiči, kteří mají také dítě s mentálním postižením. Velmi

často se navštěvují a vyměňují si užitečné informace, nebo se spolu chodí příjemně pobavit.

Jak jsme se již zmínili v diskuzi, je velmi důležité, aby i blízké okolí udržovalo vztahy s rodiči dětí s mentálním postižením, neboť oni jejich přátelství velmi potřebují a ztrátu přátel vnímají velmi citlivě.

Z šetření však vyplývá, že právě rodiny tyto přátele častokrát ztrácejí. Přátele se snaží rodině vyhýbat a již rodinu nenavštěvují. Je tedy velmi nezbytné, aby se do široké veřejnosti dostávalo stále více informací o lidech s postižením. Nemuselo by tak docházet k ukončování přátelství z důvodu, že se blízcí obávají kontaktu s dítětem s postižením.

Ačkoliv jsou rodiče se vzděláváním svých dětí velmi spokojeni, vztah mezi speciálním pedagogem a dítětem hodnotí velmi kladně, na počátku, při hledání vhodného školského zařízení, se potýkají se značnými problémy. Pro rodiče bylo značně obtížné najít školu, která by dítěti vyhovovala. Někteří rodiče se setkávají i s nepříjemnými situacemi, když se snaží dítě integrovat do běžné školy.

Touto prací jsme nastínili problematiku rodin dětí s mentálním postižením. Neskromným přáním je, aby předložená diplomová práce byla přínosná svým nepatrným dílem nejen zainteresovaným rodinám, které zažívají podobné situace, ale i různých organizacím, které o se rodiny dětí s mentálním postižením zabývají a v neposlední řadě široké veřejnosti, která by se o lidech s postižením chtěla dozvědět více.

## Literatura a prameny

ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K., A KOL. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČERNÁ, M a kol. *Česká psychopedie*. Praha : Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.

BARTOŇOVÁ, M. *Kapitoly ze specifických poruch učení 1*. Brno : Masarykova Univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-3613-0.

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2.vyd., Brno : Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4.

DOLEJŠÍ, M. *K otázkám psychologie mentální retardace*. Praha : Avicenum, 1973. ISBN - .

DUNOVSKÝ, J., A KOL. *Sociální pediatrie – vybrané kapitoly*. Praha : Grada, 1999. ISBN 80-7169-254-9.

DVOŘÁK, J. *Logopedický slovník*. Žďár nad Sázavou : Logopaedie clinica, 2007. ISBN 978-80-902536-6-7.

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Přel. Vladimír Jůva. Brno : Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6.

GEIST, B. *Sociologický slovník*. Olomouc: Victoria publishing, a.s., 1992. ISBN 80-85605-28-7.

CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu*. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 2. vyd., Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7367-013-5.

- JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. Praha : Portál, 2001. ISBN 978- 807-367-2690.
- JESENSKÝ, J. *Kontrapunkty integrace zdravotně postižených*. Praha : VVZPO, 1995. ISBN 80-7184-030-0.
- KOZÁKOVÁ, Z. *Psychopedie*. Olomouc : Vydavatelství UP, 2005. ISBN 80-244-0991-7.
- KREJČÍROVÁ, O. *Manuál základních postupů jednání při kontaktu s osobami s mentálním postižením*. Olomouc : Vydavatelství UP, 2007. ISBN 978-80-244-1635-9.
- KREJČÍROVÁ, O., HUTYROVÁ, M. *Speciální pedagogika 6*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1214-4.
- KRHUTOVÁ, L., MICHALÍK, J., POTMĚŠIL, M., NOVOSAD, L., VALENTA, M. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1168-7.
- KYSUČAN, J. *Psychopedie. Teorie výchovy mentálně retardovaných*. Praha : SPN, 1990.
- KYSUČAN, J. *Úvod do psychopedie*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 1986.
- LEČBYCH, M. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. ISBN 978-80-244-2071-4.
- LANGER, S. *Mentální retardace: etiologie, diagnostika, profesiografie, výchova*. 3.vyd., Hradec Králové : Kotva, 1996. ISBN 80-900254-8-X.
- LANGMEIER, J., KŇOURKOVÁ, M. *Psychologie – část 1*. Praha : Univerzita Karlova, 1987.

MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha : SPN, 1987.

MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha : SPN, 1992. ISBN 80-04-25-236-2.

MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. 4.vyd., Praha : Portál, 1995. ISBN 80-7178-058-8.

MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. 3. vyd., Praha : Portál, 1996. ISBN 80-7178-494-X.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd., Jinočany : H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 2.vyd., Praha : Avicenum, 1989.

MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha : H & H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.

MATĚJČEK, Z. *Škola rodičů*. Praha : Maxdorf, 2000. ISBN 80-85912-29-5.

MATĚJČEK, Z., DYTRACH, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha : Grada, 1997. ISBN 80-7169-587-4.

MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Děti, rodina a stres*. Praha : Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X.

MAŘÍKOVÁ, H., PETRUSEK, M., VODÁKOVÁ, A. A KOL. *Velký sociologický slovník. II. Svazek, P-Z*. Praha : Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-310-5.

*Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha : Ministerstvo práce a sociálních věcí ČSR, 1982.

*Mezinárodní klasifikace nemocí: 10. revize. Duševní poruchy a poruchy chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka.* 1. vyd., Praha : Psychiatrické centrum, 1992. ISBN 80-85121-37-9.

MICHALÍK, J. *Škola po všechny aneb Integrace je když...* Vsetín : ZŠ Integra, 2002. ISBN 80-238-9885-X.

MICHALÍK, J. *Školská integrace dětí s postižením.* Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2000. ISBN 80-244-0077-4.

MICHALÍK, J. *Školská integrace žáků s postižením na základních školách v České republice.* Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1045-1.

MICHALÍK, J., VALENTA, M. *Speciální pedagogika 7.* Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 200ž. ISBN 80-244-1215-2.

MRÁZOVÁ, E. *Vybrané kapitoly ze speciální pedagogiky.* Ústí nad Labem : Univerzita J. E. Purkyně, 2004. ISBN 80-77044-635-8.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha : Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny.* 2. vyd., Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2002. ISBN 80-86429-05-9.

MÜLLER, O. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole.* Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. ISBN 80-244-0231-9.

MÜLLER, O. *Lehká mentální retardace v pedagogicko psychologickém kontextu.* Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. ISBN 80-244-0207-6.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství.* 2. vyd., Praha : Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3.

PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1216-4.

PETRÁČKOVÁ, V. – KRAUS, J. a kol. *Akademický slovník cizích slov*. Praha : Academia , 1998. ISBN 80-200-0607-9.

PIPEKOVÁ, J. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2.vyd., Brno : Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky : Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.

PRŮCHA, J. *Pedagogická encyklopedie*. Praha : Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-546-2.

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*. 6.vyd., Praha : Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-647-6.

RUBINŠTĚJNOVÁ, S. J. *Psychologie mentálně zaostalého žáka*. Přel. V. Janeček. 3. vyd. Praha : Pedagogické nakladatelství, 1973.

PUNCH, K. F. *Základy kvantitativního šetření*. Praha : Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-381-9.

RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2003.

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 3. vyd., Praha : Grada publishing, 1997. ISBN 80-7169-512-2.

SATIROVÁ V., *Kniha o rodině*. Havlíčkův Brod : Knižní klub, 1994. ISBN 80-901325-0-2.

SOVÁK, M. a kol. *Defektologický slovník*. 3.vyd., Jinočany : H&H, 2000. ISBN 80-86022-776-5.

SILLAMY, N. *Psychologický slovník*. Přel. Irena Strossová. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci , 2001. ISBN 80-244-0249-1.

SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J. a kol. *Narodilo se s problémy, a co bude dál?* Praha : Triton, 2009. ISBN 978-80-7287-141-3.

SOVÁK, M. a kol. *Defektologický slovník*. 3.vyd. Jinočany : H&H, 2000. ISBN 80-86022-776-5.

STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D.S.* Praha : G + G, 2000. ISBN 80-86103-31-5.

STŘELEČ, S. *Kapitoly z teorie a metodiky výchovy I.* Brno : Paido, 1998. ISBN 80-85931-61-3.

STŘELEČ, S., MARÁDOVÁ, E., MRHOUNOVÁ, J., ŘEHULKA, E. *Kapitoly z rodinné výchovy*. Praha : Fortuna, 1992. ISBN 80-85298-84-8.

SVOBODOVÁ, J. *Identifikace s rolí rodiče postiženého dítěte*.

ŠULOVÁ, L. *Jak učit výchovu k manželství a rodičovství*. Praha : Grada, 1995. ISBN 80-7169-218-2.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vyd., Praha : Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

TREFNÁ, M., BÁRTOVÁ, M., ŠMÍD, B. a kol. *Dopisy Janě*. Praha : Tauris, 2004. ISBN 80-211-0482-1.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 1. vyd., Praha : Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd., Praha : Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie problémového dítěte školního věku*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, 2004. ISBN 80-7184-488-8.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha : Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu. 2. část. Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Liberec : Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80.7083-764-0.

VÁGNEROVÁ, M. HADJ-MOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu. 4. část. Školní věk a dospívání postiženého dítěte*. Liberec : Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80.7083-764-0.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte*. Praha : Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, M., KOZÁKOVÁ, Z. *Psychopedie 1 pro výchovné pracovníky*. Olomouc : Vydavatelství UP, 2006. ISBN 80-244-1187-3.

VALENTA, M., KREJČÍŘOVÁ, O. *Psychopedie. Kapitoly z didaktiky mentálně retardovaných*. Olomouc : Netopejř, 1997. ISBN 80-902057-9-8.

VALENTA, M., MÜLLER, O. a kol. *Psychopedie*. 4.vyd., Praha : Parta, 2009. ISBN 978-80-7320-137-1.

VAŠEK, Š. a KOL. *Špeciálna pedagogika – terminologický a výkladový slovník*. Bratislava : Slovenské pedagogické nakladateľstvo, 1994. ISBN 80-08-01217-X.

VOKURKA, M., HUGO, J. A KOL. *Velký lékařský slovník*. 7.vyd. Praha : Jessenius Maxdorf, 2007. ISBN 978-80-7345-130-1.

VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha : Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.

## **Zákony**

Sociální právo II. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. Praha : C.H. Beck, 2009.

Vyhláška MŠMT č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních

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

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

## **Elektronické zdroje**

*ABZ slovník cizích slov* [online]. c2005-2006 [cit. 2010-03-15]. Dostupné z WWW: <<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>>.

*APLA* [online]. c1999-2010 [cit. 2010-03-04]. Dostupné z WWW: <<http://www.apla-jm.cz/>>.

*Dětské centrum Kopřivnice* [online]. c2006-2010 [cit. 2010-03-28]. O nás. Dostupné z WWW: <<http://www.detske-centrum.cz/onas/onas.html>>.

*Občanské sdružení Autistik* [online]. c1999-2010 [cit. 2010-04-04]. Dostupné z WWW: <<http://www.volny.cz/autistik/>>.

*Portál veřejné zprávy České republiky* [online]. c2003-2010 [cit. 2010-02-29]. Dostupné z WWW: <<http://portal.gov.cz/wps/portal/s.155/6966/place>>.

*Sdružení PIAFA ve Vyškově* [online]. c2010 [cit. 2010-04-04]. Dostupné z WWW: <<http://www.piafa.cz/jum/index.php>>.

*Speciální školy Znojmo* [online]. c2007-2008 [cit. 2010-03-17]. Dostupné z WWW: <<http://www.specialniskolyznojmo.cz/>>.

*Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem* [online]. c1996-2010 [cit. 2010-02-06]. Dostupné z WWW: <<http://www.downsyndrom.cz/>>.

*SPOLU Olomouc* [online]. c2008 [cit. 2010-03-01]. Poslání, principy, cíle. Dostupné z WWW: <<http://www.spoluolomouc.cz/zakladni-informace/vize-poslani-cile>>.

*Středisko rané péče TAMTAM* [online]. c2009 [cit. 2010-03-04]. Dostupné z WWW: <<http://www.tamtam-olomouc.cz/cs/>>.

*Školní web ZŠ a MŠ Za Humny, Kyjov* [online]. 9.3.2009 [cit. 2010-03-28]. Dostupné z WWW: <<http://www.skolazahumnykyjov.cz/>>.

*Základní škola speciální Jihlava* [online]. c2004 [cit. 2010-03-10]. O nás. Dostupné z WWW: <[http://www.pomskola.cz/?view=o\\_nas](http://www.pomskola.cz/?view=o_nas)>.

## Seznam schémat

- Schéma č. 1 - Vrozené a získané faktory (Langer, 1996, s. 36)
- Schéma č. 2 - Stupně mentální retardace podle MKN – 10 (1992)
- Schéma č. 3 - Přehled organizací, kde byly dotazníky rozdány
- Schéma č. 4 - Základní údaje o rodičích dětí s mentálním postižením
- Schéma č. 5 - Základní údaje týkající se dítěte s postižením

## Seznam tabulek

- Tab. č. 1 – Informovanost rodičů o narození potomka s postižením
- Tab. č. 2 - Sdělení diagnózy rodičům
- Tab. č. 3 - Forma sdělení diagnózy
- Tab. č. 4 - Nabídnutí profesionální pomoci rodičům
- Tab. č. 5 - Rodiče litovali, že se jim narodilo dítě s postižením
- Tab. č. 6 - Obavy ze sdělení diagnózy dítěte ostatním členům rodiny
- Tab. č. 7 - Rodiče měli možnost probrat svoje starosti
- Tab. č. 8 - Osoby, které pomáhají rodičům vyrovnat se s postižením dítěte
- Tab. č. 9 - Partnerské výčitky související s postižením dítěte
- Tab. č. 10 - Rozpad manželství jako reakce na postižení dítěte
- Tab. č. 11 - Vztahy mezi sourozenci
- Tab. č. 12 - Nejčastější reakce lidí na postižení dítěte
- Tab. č. 13 - Nepříjemné situace s dítětem s postižením
- Tab. č. 14 - Osoba, která se o dítě nejvíce stará
- Tab. č. 15 - Duševní a fyzická kondice rodičů
- Tab. č. 16 - Možnost relaxace
- Tab. č. 17 - Rodiče mají možnost nabrat díly pomocí
- Tab. č. 18 - Vztahy s ostatními rodiči
- Tab. č. 19 - Využívání služeb od organizací a sdruženích, které se zabývají osobami s postižením
- Tab. č. 20 - Zkušenosti s osobní asistencí
- Tab. č. 21 - Zaměstnání rodičů
- Tab. č. 22 - Hodnocení ekonomické situace rodiny
- Tab. č. 23 - Využívání sociálních dávek

- Tab. č. 24 - Jak rodiče vidí budoucnost dítěte s postižením
- Tab. č. 25 - Umístění dítěte do Domova pro osoby se zdravotním postižením
- Tab. č. 26 - Forma docházky dítěte do školy
- Tab. č. 27 - Obtíže spojené s hledáním vhodného školského zařízení
- Tab. č. 28 - Spokojenost rodičů se vzděláváním jejich dítěte
- Tab. č. 29 - Vztah speciálního pedagoga s dítětem
- Tab. č. 30 - Dítě bylo obětí šikany

## **Seznam grafů**

- Graf. č. 1 – Informovanost rodičů o narození potomka s postižením
- Graf č. 2 – Sdělení diagnózy rodičům
- Graf č. 3 – Forma sdělení diagnózy
- Graf č. 4 – Nabídnutí profesionální pomoci rodičům
- Graf č. 5 – Rodiče litovali, že se jim narodilo dítě s postižením
- Graf č. 6 – Obavy ze sdělení diagnózy dítěte ostatním členům rodiny
- Graf č. 7 – Rodiče měli možnost probrat svoje starosti
- Graf č. 8 – Osoby, které pomáhají rodičům vyrovnat se s postižením dítěte
- Graf č. 9 – Partnerské výčitky související s postižením dítěte
- Graf č. 10 – Rozpad manželství jako reakce na postižení dítěte
- Graf č. 11 – Vztahy mezi sourozenci
- Graf č. 12 – Nejčastější reakce lidí na postižení dítěte
- Graf č. 13 – Nepříjemné situace s dítětem s postižením
- Graf č. 14 – Osoba, která se o dítě nejvíce stará
- Graf č. 15 – Duševní a fyzická kondice rodičů
- Graf č. 16 – Možnost relaxace
- Graf č. 17 – Rodiče mají možnost nabrat díly pomoci:
- Graf č. 18 – Vztahy s ostatními rodiči
- Graf č. 19 – Využívání služeb od organizací a sdružení, které se zabývají osobami s postižením
- Graf č. 20 – Zkušenosti s osobní asistencí
- Graf č. 21 – Zaměstnání rodičů
- Graf č. 22 – Hodnocení ekonomické situace rodiny

Graf č. 23 – Využívání sociálních dávek

Graf č. 24 – Jak rodiče vidí budoucnost dítěte s postižením

Graf č. 25 – Umístění dítěte do Domova pro osoby se zdravotním postižením

Graf č. 26 – Forma docházky dítěte do školy

Graf č. 27 – Obtíže spojené s hledáním vhodného školského zařízení

Graf č. 28 – Spokojenost rodičů se vzděláváním jejich dítěte

Graf č. 29 – Vztah speciálního pedagoga s dítětem

Graf č. 30 – Dítě bylo obětí šikany

## **Příloha č. 1 – Dotazník pro rodiče**

Vážení rodiče,

dovoluji si Vás tímto dopisem oslovit a požádat o laskavou pomoc. Jmenuji se Lenka Čerstvá a jsem již pátým ročníkem studentkou Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Zde studuji obor *Učitelství pro 1. stupeň ZŠ a speciální pedagogika*.

Zasílám Vám výhradně anonymní dotazník, který bude využit v mé závěrečné diplomové práci, která se týká **problematických aspektů rodin dětí s mentálním postižením** a vyžaduje si výzkumné šetření. Byla bych Vám nesmírně vděčná, kdybyste byli ochotni spolupracovat.

Zvolila jsem formu dotazníku, který si Vám dovoluji s laskavým svolením pana ředitele předložit k vyplnění. Pro zachování anonymity přikládám bílou obálku, do které prosím vyplněný dotazník zpět vložte a obálku poté zalepte.

Podotýkám, že výsledky dotazníkového šetření budou použity opravdu jen v rámci mé diplomové práce. Vzhledem k tomu, že pro následné zpracování potřebuji velké množství těchto dotazníků, byla bych Vám nesmírně vděčná za vaši ochotu, nápomoc a vyplnění. Prosím, abyste vyplněné dotazníky předávali nejpozději do konce února ve třídě paní učitelce, která je s dotazníky seznámena, nebo vhazovali do připravené krabice v přízemí školy – u šaten (je bílá s černobílým víkem, s popiskem „Dotazníky“), kde si je vyzvednu.

Cílem diplomové práce je zjistit, jaké jsou nejčastější problematické aspekty rodin dětí s postižením.

Pokud byste chtěli využít raději elektronické vyplnění dotazníků, můžete mě kontaktovat na moji emailovou adresu [lenka.cerstva@seznam.cz](mailto:lenka.cerstva@seznam.cz) a já bych vám dotazník velmi ráda zaslala .

Emailová adresa slouží samozřejmě i pro jakékoliv dotazy. Následně bude sloužit i pro ty, které by zajímaly výsledky dotazníku. Ochotně bych Vám výsledky výzkumného šetření zaslala.

Předem děkuji za Vaši ochotu a čas strávený při vyplňování dotazníku.

LENKA ČERSTVÁ

# DOTAZNÍK NA TÉMA: **PROBLEMATICKÉ ASPEKTY RODIN DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM**

## **I. část týkající se VÁS a VAŠEHO DÍTĚTE**

|             |         |        |
|-------------|---------|--------|
| <b>JSEM</b> | ◦ Matka | ◦ Otec |
|-------------|---------|--------|

|            |             |             |            |            |            |            |
|------------|-------------|-------------|------------|------------|------------|------------|
| <b>VĚK</b> | ◦ do 20 let | ◦ do 30 let | ◦ do 40let | ◦ do 50let | ◦ do 60let | ◦ do 70let |
|------------|-------------|-------------|------------|------------|------------|------------|

|                     |              |                |               |
|---------------------|--------------|----------------|---------------|
| <b>RODINNÝ STAV</b> | ◦ Svobodný/á | ◦ V manželství | ◦ Rozvedený/á |
|---------------------|--------------|----------------|---------------|

|               |            |              |
|---------------|------------|--------------|
| <b>BYDLÍM</b> | ◦ Ve městě | ◦ Na vesnici |
|---------------|------------|--------------|

|                 |            |                                  |                              |                    |                 |
|-----------------|------------|----------------------------------|------------------------------|--------------------|-----------------|
| <b>VZDĚLÁNÍ</b> | ◦ Základní | ◦ Středoškol.<br>bez<br>maturity | ◦ Středoškol.<br>s maturitou | ◦ Vyšší<br>odborné | ◦ Vysokoškolské |
|-----------------|------------|----------------------------------|------------------------------|--------------------|-----------------|

|                                        |           |         |
|----------------------------------------|-----------|---------|
| <b>POHLAVÍ DÍTĚTE<br/>S POSTIŽENÍM</b> | ◦ Chlapec | ◦ Dívka |
|----------------------------------------|-----------|---------|

|                       |              |               |                |                |                       |
|-----------------------|--------------|---------------|----------------|----------------|-----------------------|
| <b>VĚK<br/>DÍTĚTE</b> | ◦ 0-5<br>let | ◦ 6-10<br>let | ◦ 11-15<br>let | ◦ 16-17<br>let | ◦ 18 a<br>více<br>let |
|-----------------------|--------------|---------------|----------------|----------------|-----------------------|

|                                                                                |                                  |                                             |                                  |                                    |
|--------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------|------------------------------------|
| <b>DIAGNÓZA<br/>DÍTĚTE</b><br><small>(vymezení mentální<br/>retardace)</small> | ◦ Lehká<br>mentální<br>retardace | ◦ Středně<br>těžká<br>mentální<br>retardace | ◦ Těžká<br>mentální<br>retardace | ◦ Hluboká<br>mentální<br>retardace |
|--------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------|------------------------------------|

|                                                                                            |                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>DÍTĚ MÁ I NĚJAKÉ PŘIDRUŽENÉ<br/>POSTIŽENÍ</b> (dítě trpí ještě nějakou<br>jinou vadou). | ◦ Autismus<br>◦ Downův syndrom<br>◦ Tělesné postižení<br>◦ Sluchové postižení<br>◦ Zrakové postižení<br>◦ Epilepsie<br>Jiné - jaké?..... |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                  |                                                                                                                                                                |
|--------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Z JAKÝCH ČLENŮ SE SKLÁDÁ<br/>VAŠE RODINA?</b> | ◦ Děti – počet .....<br>◦ Vlastní matka dítěte<br>◦ Nevlastní matka, pěstounka<br>◦ Vlastní otec dítěte<br>◦ Nevlastní otec dítěte, pěstoun<br>Jiná osoba..... |
|--------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Dítě s postižením je:</b></p> <p><b>Pokud dítě bylo prvorozené, obával (a) jste se mít další děti?</b></p> <p><b>Počet sourozenců (napište číslo)</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Jedináček</li> <li>◦ Nejstarší (prvorozené)</li> <li>◦ Nejmladší</li> <li>◦ Střední pozice (narozené např. jako druhé)</li> <li>◦ Ano</li> <li>◦ Ne</li> <li>◦ .....</li> </ul> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## II. část PROBLEMATICKÉ ASPEKTY RODIN DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

|                         | Otázka                                                                                                                                                                | Odpověď                                                                                                                                                                  |
|-------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>SDĚLENÍ DIAGNÓZY</b> |                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                          |
| 1                       | <p>Věděli jste, že se vám narodí dítě s postižením?</p> <p>Pokud <i>ano</i>, uvažovali jste o potratu?</p> <p>Pokud <i>ne</i>, kdy jste se o postižení dozvěděli?</p> | <p>ú Ano</p> <p>ú Ne</p> <p>ú Ano</p> <p>ú Ne</p> <p>ú Těsně po narození dítěte</p> <p>ú V průběhu 1.roku života dítěte</p> <p>ú Později – když bylo dítěti.....let.</p> |
| 2                       | Byla vám informace o postižení vašeho dítěte sdělena současně?                                                                                                        | <p>ú Ano</p> <p>ú Ne, jen matce</p> <p>ú Ne, jen otci</p> <p>ú Už si nevzpomínám</p>                                                                                     |
| 3                       | Jakou formou vám bylo sděleno, že vaše dítě se narodilo s postižením?                                                                                                 | <p>ú Taktně, citlivě</p> <p>ú Netaktně, necitlivě</p> <p>ú Obzvlášť necitlivým způsobem – uveďte jak?</p> <p>.....</p>                                                   |
| 4                       | Řekl(a) vám někdy váš parner(ka), že za postižení dítěte můžete právě vy?                                                                                             | <p>ú Ano</p> <p>ú Ne</p>                                                                                                                                                 |
| 5                       | Byla vám po sdělení diagnózy nabídnuta profesionální pomoc?                                                                                                           | <p>ú Ano,</p> <p>ú jaká.....</p> <p>ú Ne</p> <p>ú Nevím</p> <p>ú</p>                                                                                                     |

| REAKCE RODINY A OKOLÍ |                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1                     | Bylo pro vás těžké oznámit svým blízkým, že vaše dítě je postižené?                                                            | ú Ano, velmi<br>ú Ano, ale věděl(a) jsem, že mi budou oporou<br>ú Ne                                                                                                                  |
| 2                     | Měli jste v té době možnost probrat s někým své pocity, úzkosti, obavy...?                                                     | ú Ano<br>ú Ne<br>ú Nevím<br>ú Pomoc jsem nepotřeboval (a)                                                                                                                             |
| 3                     | Kdo vám pomáhá (pomohl) vyrovnat se s postižením vašeho dítěte?                                                                | ú Manžel (ka)<br>ú Partner(ka)<br>ú Blízká rodina<br>ú Příbuzní<br>ú Přátelé<br>ú Nejlepší kamarád (ka)<br>ú Psycholog<br>ú Psychiatr<br>ú Někdo jiný,<br>kdo?.....                   |
| 4                     | Napadlo vás někdy, že byste dítě dal(a) do ústavní péče?<br><br>Radil vám někdo z vašeho okolí, ať raději dáte dítě do ústavu? | ú Ano, napadlo mě to<br>ú Ano, uvažuji o tom<br>ú Ne<br><br>ú Ano<br>ú Ne                                                                                                             |
| 5                     | Litoval (a) jste někdy, že se vám narodilo dítě s postižením?                                                                  | ú Ano<br>ú ne                                                                                                                                                                         |
| 6                     | Pokud jste uvedl(a) že jste rozvedený(á), domníváte se, že za rozvod mohlo dítě s postižením?                                  | ú Ano, těžká situace zapříčinila rozpad našeho manželství<br>ú Ne, dítě s našim rozveden nemělo nic společného<br>ú Nevím                                                             |
| 7                     | Pokud dítě má sourozence, vztahy mezi nimi jsou?                                                                               | ú Velmi dobré<br>ú Dobré<br>ú Spíše špatné<br>ú špatné                                                                                                                                |
| 8                     | Jaké jsou nejčastější reakce lidí na postižení vašeho dítěte?                                                                  | ú Nevšímají si nás<br>ú Jsou zvědaví<br>ú Snaží se v čemkoliv pomoci<br>ú Dívají se na nás se soucitem<br>ú Jsou netaktní, nevhodně se vyptávají<br>ú Posmívají se<br>ú Jiné<br>..... |
| 9                     | Zažíváte nějaké nepříjemné situace s dítětem s postižením?                                                                     | ú Ne<br>ú Ano,<br>jaké?.....                                                                                                                                                          |

|    |                                                                        |                                                    |
|----|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| 10 | Seznámil (a) jste se s ostatními rodiči, kteří mají dítě s postižením? | ú Ano<br>ú Ano, pravidelně se navštěvujeme<br>ú Ne |
|----|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|

### ŠKOLA

|   |                                                        |                                                                                                                                                                                       |
|---|--------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | Jaké školské zařízení navštěvuje vaše dítě?            | ú s denní docházkou (každý den jde po škole domů)<br>ú s týdenním pobytem (přes týden je na internátě, na víkendy jezdí domů)                                                         |
| 2 | Bylo pro vás obtížné najít vhodnou školu pro své dítě? | ú Ne<br>ú Ano, proč?.....                                                                                                                                                             |
| 3 | Jste spokojeni se současným vzděláváním vašeho dítěte? | ú Ano, velmi spokojen(a)<br>ú Ano, ale mohlo by to být lepší<br>ú Ne                                                                                                                  |
| 4 | Speciální pedagog se chová k dítěti?                   | ú Dobře, je kamarádský a přihlíží na individuální potřeby<br>ú Dobře, ale zachovává si odstup<br>ú Špatně, jen zadává úkoly a plní povinnosti školy<br>ú Velmi špatně, nezáměr o dítě |
| 5 | Bylo někdy vaše dítě terčem šikany?                    | ú Ano<br>ú Ne<br>ú Nevím o tom                                                                                                                                                        |

### PÉČE O DÍTĚ

|   |                                                                         |                                                                                                                                                                                      |
|---|-------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | Nejvíce se o dítě s postižením stará:                                   | ú já, osoba, která vyplňuje dotazník<br>ú manžel(ka), partner(ka),<br>ú výchova je na obou rodičích (partnerech) ve stejné míře<br>ú prarodiče<br>ú sourozenec<br>ú jiný – kdo?..... |
| 2 | Cítíte se momentálně v dobré fyzické a duševní kondici?                 | ú Ano, jsem plná sil<br>ú Zvládám vše, jsou však dny, kdy se cítím unavený(á)<br>ú Jsem unavený(á)<br>ú Myslím si, že už jsme na pokraji svých sil                                   |
| 3 | Pokud máte možnost relaxace, jak často si ji dopřáváte?                 | ú Denně<br>ú Více jak 2x týdně<br>ú 1x za týden<br>ú Odpočinku si dopřávám výjimečně<br>ú Nemám možnost – o dítě se nemá kdo postarat                                                |
| 4 | Pokud máte možnost nabrat znovu síly, nejčastěji to realizujete pomocí: | ú Spánku<br>ú Četby, Tv, rádio, počítač<br>ú Sportovní vyžití<br>ú Kulturní zážitek                                                                                                  |

|                                                                                                                                                    |                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                    |                                                                                                                                             | ú Posezení s přáteli<br>ú Jinak.....                                                                                                                                                                                                           |
| 5                                                                                                                                                  | Máte zkušenosti s osobní asistencí?                                                                                                         | ú Ano, využívám ji<br>ú Ano, několikrát jsem službu využila<br>ú Ne<br>ú Nevím, o koho se jedná                                                                                                                                                |
| 6                                                                                                                                                  | Znáte některé organizace, sdružení, zabývající se problematikou lidí s mentálním postižením?                                                | ú Ano, jsem členem:.....<br>ú Ano, jaké?.....<br>ú Ne, ale chtěl(a) bych znát<br>ú Ne                                                                                                                                                          |
| 7                                                                                                                                                  | Jak vidíte budoucnost vašeho dítěte?                                                                                                        | ú Velmi pozitivně, vyučí se a bude žít normální život<br>ú Myslím si, že nikdy nebude moci žít samostatný život, ale uplatní se např. v chráněných dílnách<br>ú Jsme nešťastný(á), nevím, co s dítětem bude<br>ú Vlastní odpověď.....<br>..... |
| 8                                                                                                                                                  | Vaše ekonomická situace ve vaší rodině je?                                                                                                  | ú Nadprůměrná<br>ú Průměrná<br>ú Podprůměrná<br>ú Velmi neuspokojivá                                                                                                                                                                           |
| 9                                                                                                                                                  | Chodíte do zaměstnání?<br><br>Pokud jste uvedl(a) že <i>nechodíte</i> do zaměstnání, je to z důvodu, že vaše dítě potřebuje neustálou péči? | ú Ano<br>ú Ano, na částečný úvazek<br>ú Ne<br><br>ú Ano<br>ú Ne, nemůžu najít práci<br>ú Jiný důvod.....                                                                                                                                       |
| 10                                                                                                                                                 | Máte dostatečné informace o sociálních dávkách (příspěvek na péči, přídavek na dítě), které vám od státu právem náleží?                     | ú Ano<br>ú Ne<br>ú Nevím, o jaké dávky se jedná                                                                                                                                                                                                |
| Mnohokrát vám děkuji za vyplnění.                                                                                                                  |                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Nastaly ve vaší rodině po narození dítěte s postižením nějaké další problémy?</b><br><b>Vypište jakýkoli problém, který jste zaznamenal(a).</b> |                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                |

## ANOTACE

|                          |                                     |
|--------------------------|-------------------------------------|
| <b>Jméno a příjmení:</b> | Lenka Čerstvá                       |
| <b>Katedra:</b>          | Ústav speciálněpedagogických studií |
| <b>Vedoucí práce:</b>    | Mgr. Zdeňka Kozáková, Ph.D.         |
| <b>Rok obhajoby:</b>     | 2010                                |

|                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Název práce:</b>                | Problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Název v angličtině:</b>         | Problematic Aspects of Families with Children with Mental Disability                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Anotace práce:</b>              | Diplomová práce je zaměřena na problematické aspekty rodin dětí s mentálním postižením. Získání dat bylo realizováno pomocí dotazníku, který měl zjistit, s jakými problémy se rodina po narození dítěte s mentálním postižením setkává.                                         |
| <b>Klíčová slova:</b>              | dítě s postižením, rodina dítěte, problematické aspekty související se sdělením diagnózy dítěte, s rekcemi rodiny a blízkého okolí, se vzděláváním dítěte a problémy související s péčí o dítě                                                                                   |
| <b>Anotace v angličtině:</b>       | Diploma thesis is focused on the problematic aspects of families of children with mental disability. Data acquisition was realized by using a questionnaire, which should identify the problems with the family after the birth of a child with learning disabilities encounter. |
| <b>Klíčová slova v angličtině:</b> | children with disability, family child, problematic aspects of the communication of diagnosis of the child, the reactions of family and its surroundings, the child's education and issues related to child care                                                                 |
| <b>Přílohy vázané v práci:</b>     | 10                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Rozsah práce:</b>               | 114 s., 6 s. příloh                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Jazyk práce:</b>                | CZ                                                                                                                                                                                                                                                                               |