

# Úskalí výchovy mentálně retardovaného dítěte v rodině

Lydie Perglová

---

Bakalářská práce  
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

  
INSTITUT  
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií  
Institut mezioborových studií  
akademický rok: 2014/2015

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Lydie Perglová**  
Osobní číslo: **H128042**  
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**  
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Úskalí výchovy mentálně retardovaného dítěte  
v rodině**

### Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UTB ve Zlíně č. 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů.

Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena na:

- diagnostické kategorie mentální retardace;
- souvislosti a zákonitosti výchovy a vzdělávání dítěte s mentálním postižením, způsob jeho socializace;
- specifika výchovy mentálně retardovaného dítěte v rodině.

Součástí práce bude empirické šetření formou kvalitativního výzkumu.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

Friel J., Friel L. Sedm největších rodičovských omylů. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0596-8.

Kast-Zahn A. Jak společně s dětmi zvládat výchovné krize. Brno: Computer Press a.s. 2007, ISBN 978-80-251-1557-2.

Kvapilík J., Černá M. Zdravý způsob života mentálně postižených. Praha: Avicium, 1990, 1. vydání. ISBN 80-201-0019-9.

Richman S. Výchova dětí s autismem. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-424-3.

Švarcová I. Vzdělávání, výchova, sociální péče. Praha: Portál, 1911. ISBN 978-80-7367-889-0.

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Halka Prášilová, Ph.D.**

Institut mezioborových studií

Datum zadání bakalářské práce:

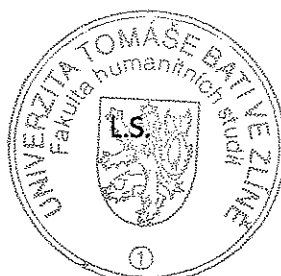
**15. prosince 2014**

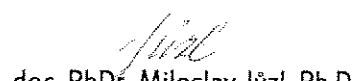
Termín odevzdání bakalářské práce:

**30. dubna 2015**

Ve Zlíně dne 15. prosince 2014

  
doc. Ing. Aněžka Lengálová, Ph.D.  
děkanka



  
doc. PhDr. Miloslav Jůzů, Ph.D.  
ředitel ústavu

### Prohlašuji, že


- beru na vědomí, že odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk bakalářské práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užít své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen připouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

### Prohlašuji,

- že jsem na bakalářské práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně

20. 2. 2015

LYDIE PERGLOVA' 

Jméno, příjmení a podpis diplomanta

## **ABSTRAKT**

Tématem bakalářské práce je úskalí výchovy mentálně retardovaného dítěte v rodině. Práce se skládá ze dvou částí – teoretické a praktické.

Teoretická část se zabývá definováním charakteristiky a znaků mentální retardace, příčiny vzniku a specifika vývoje mentálně postižených dětí. Dále je zaměřena na to, jak vidíme mentálně postižené dítě v minulosti a dnes. Práce se zaměřuje také na rodiče mentálně postižených dětí, kteří na jedné straně využívají pomoci státu, ačkoli na druhé straně mají stále čas na své koníčky v tak složité životní situaci.

Praktická část má za cíl zjistit názor rodičů na úskalí výchovy jejich mentálně postiženého dítěte.

Klíčová slova: mentální retardace, klasifikace postižení, handicap, emoce, tolerance, pochopení, láska, výchova v rodině, rodiče, sourozenci.

## **ABSTRACT**

The theme of this Bachelor thesis

are the pitfalls of education of a mentally disabled child in the family. The work consists of two parts - theoretical and practical.

The theoretical part deals with defining characteristics and signs of mental disorder,

the causes and the specifics of the development of (*old-fashioned: mentally handicapped*) children with learning difficulties.

It is also focused on how mentally disabled children were seen in the past and are seen nowadays.

Moreover, the work brings into focus parents of children with learning difficulties who on one hand use social support of the government, however, on the other hand

still have time for their hobbies in such difficult life situation.

The practical part is aimed at finding out more about the experience of parents dealing with such problematic education of children with learning difficulties.

Keywords: mental disorder, classification of disability, handicap, emotions, tolerance, understanding, love, education in the family, parents, siblings.

## **Poděkování**

Za vstřícnost a trpělivost, za odborné vedení, cenné rady a připomínky děkuji vedoucí bakalářské práce paní Mgr. Halce Prášilové, Ph.D.

Také děkuji své rodině a přátelům, kteří mi při zpracování bakalářské práce byli velkou oporou.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma *Úskali výchovy mentálně retardovaného dítěte v rodině* zpracovala samostatně. Použila jsem literaturu, která je uvedena v seznamu literatury a dalších použitých zdrojů, který je součástí této bakalářské práce.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

## **OBSAH**

<b>ÚVOD</b> .....	<b>8</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>11</b>
<b>1 MENTÁLNÍ RETARDACE</b> .....	<b>12</b>
1.1 VYMEZENÍ POJMU MENTÁLNÍ RETARDACE.....	12
1.2 ROZDĚLENÍ A CHARAKTERISTIKA MENTÁLNÍ RETARDACE.....	14
1.3 SPECIFIKA VÝVOJE MENTÁLNĚ RETARDOVANÝCH DĚTÍ .....	18
1.4 POHLED NA MENTÁLNĚ RETARDOVANÉ DÍTĚ DNES A V MINULOSTI .....	20
<b>2 NAROZENÍ DÍTĚTE S MENTÁLNÍ RETARDACÍ A JEHO VÝCHOVA ....</b>	<b>24</b>
2.1 NAROZENÍ DÍTĚTE S MENTÁLNÍ RETARDACÍ.....	24
2.2 ÚSKALÍ ROZHODNUTÍ PONECHÁNÍ DÍTĚTE VE SVÉ PÉČI.....	31
2.3 SPOLEČNOST A MENTÁLNĚ RETARDOVANÉ DÍTĚ.....	32
<b>3 VÝCHOVA V RODINĚ .....</b>	<b>37</b>
3.1 POMOC PŘI VÝCHOVĚ MENTÁLNĚ RETARDOVANÉHO DÍTĚTE DALŠÍMI ČLENY DOMÁCNOSTI .....	37
3.2 MENTÁLNĚ RETARDOVANÉ DÍTĚ A JEHO ZDRAVÝ SOUROZENEC .....	44
3.3 PSYCHIKA RODIČŮ PŘI VÝCHOVĚ MENTÁLNĚ RETARDOVANÉHO DÍTĚTE .....	45
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>47</b>
<b>4 VÝZKUMNÁ ČÁST</b> .....	<b>48</b>
4.1 STANOVENÍ VÝZKUMNÉHO CÍLE .....	48
4.2 VÝZKUMNÁ METODA.....	49
4.3 VÝSLEDKY VÝZKUMU .....	50
4.4 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT.....	60
<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>63</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY</b> .....	<b>65</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK</b> .....	<b>69</b>
<b>SEZNAM GRAFŮ</b> .....	<b>70</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH</b> .....	<b>71</b>

## ÚVOD

*Jiné je Tvé dítě.*

*Jiné ve svém duševním bohatství.*

*Jiné v rozvoji svých schopností.*

*Jiné ve vztahu ke světu.*

*Jiné v běžných reakcích.*

*Jiné, ale ne horší.*

*Heinrich Behr*

V oblasti vzdělávání mentálně retardovaných (postižených) probíhá poměrně rychle a úspěšně proces demokratizace a humanizace. Prosazují se některé progresivní změny, které postiženým a jejich rodinám usnadňují nejen přístup ke vzdělání, ale i jeho zvládnutí. Snažíme se do procesu vzdělávání zapojit co největší počet dětí, a to i takové, jejichž předpoklady ke vzdělání jsou velmi malé a dříve byly označovány za nevzdělatelné. Avšak i tyto děti mají naději, že se jejich psychické předpoklady v průběhu dalšího vývoje mohou rozvinout a oni neskončí v ústavech pro mentálně postižené, ale mohou zůstat ve své rodině. Mentálně retardované dítě vyžaduje zvýšenou péči a odlišný přístup výchovy než dítě zdravé. Tím je na rodiče kladen větší nárok na čas, spolupráci s pedagogem a velká dávka trpělivosti. Začínají se uplatňovat některé vědní obory, které spolu úzce souvisí: medicína, psychologie, sociální a speciální pedagogika. Důležitá je spolupráce a vzájemné obohacování všech zainteresovaných, jejich zkušenosti, které vychází z pohledu na mentálně postižené děti v minulosti a dnes. 20. století je pak významným stoletím pro technický rozvoj, v němž má mimořádné postavení elektronika, která pomáhá těmto dětem v jejich začleňování do společnosti.

Mentální postižení je podle odborných názorů stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je zvláště charakterizován porušením dovedností, projevující se během vývojového období, postihující všechny složky osobnosti člověka: tělesnou, duševní, dále poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Jde o stav trvalý, neléčitelný a tudíž



nevratný. Postižení se může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami – může být i kombinované. Mentální postižení jako takové, není jen věcí konkrétního jedince, ale týká se celé jeho rodiny, všech přátel a lidí, se kterými přichází denně do kontaktu. Je to věcí celé společnosti.

Řada lidí si myslí, že výchova v rodině nemůže připravit mentálně postižené dítě na běžný život. Jde to vůbec? Jsou jedinci s mentálním postižením schopni v kruhu rodiny socializace? Není pro ně bezpečnější ústavní péče? Vnímají rodiče výchovu svého mentálně postiženého potomka stejně? Když se rodiče rozhodnou pečovat o své dítě v kruhu rodiny, mají čas i na sebe? Tady je důležitá spolupráce rodičů, sourozenců, sociálních či speciálních pedagogů při výchově mentálně postižených dětí. Poukázat na existující způsoby kolektivní pomoci všech zúčastněných. Jak rozvinout jejich dovednosti, že i malý krůček dopředu jejich samoobslužnosti je velkým úspěchem, aby mohli žít v rámci svých schopností hodnotný a v běžné společnosti samostatný život. Děti s mentálním postižením se dnes a denně potýkají s předsudky společnosti, ve které žijí. Mluví se o začleňování jedinců s mentálním postižením do běžného života, ale mnohdy chybí vůle zainteresovaných lidí. Mnohdy obyčejná cesta do školy hromadným dopravním prostředkem je pro takové děti nelehký úkol. Cestu mají naučenou zpaměti, ale kdo je připraví na reakce spoluobčanů, spolužáků, náhodných kolemjdoucích?

Cílem práce bude objasnit úskalí výchovy mentálně retardovaných dětí v rodině. Zjistit pohled rodičů na výchovu a možnost seberealizace při výchově mentálně postiženého dítěte. Nahlédnout na omezení výchovy rodičů s mentálním postižením. Ukázat, jak velká dávka tolerance, pochopení a lásky je potřeba, aby se vyrovnali s výchovou dítěte, které se narodilo s handicapem. Přesto je možné, aby v rámci svých možností žili plnohodnotný život v naší společnosti

Téma jsem si zvolila vzhledem k tomu, že ve svém okolí mám příklady rodičů, kteří tato úskalí denně prožívají. Ráda bych na základě jejich výpovědi zjistila, zda by učinili jiná rozhodnutí, kdyby věděli, co péče o mentálně postižené dítě obnáší či nikoli. Jestli má matka nebo otec na výchovu stejný pohled.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

Teoretická část práce je zaměřena na vymezení pojmů, hlavní rozdělení mentálních postižení, dále pak na prenatální a natální období dítěte s Downovým syndromem. Pohled

rodičů na výchovu a možnost seberealizace. Reakce zdravého a mentálně postiženého sourozence.

Praktická část je zaměřena na výzkum, který bude vyhodnocen dotazníkovým šetřením vyplývajícím z uzavřených otázek. Pro lepší přehlednost budou zjištěné informace zpracovány graficky.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1. MENTÁLNÍ RETARDACE

### 1.1 VYMEZENÍ POJMU MENTÁLNÍ RETARDACE

Jde o vývojovou poruchu integrace psychických funkcí, která postihuje jedince ve všech složkách jeho osobnosti a je charakterizovaná celkovým snížením intelektových schopností, která v sobě zahrnují schopnosti myslet, učit se a přizpůsobovat se svému okolí. Stupeň mentálního postižení se obvykle měří standardizovanými testy inteligence. Může být ovšem nahrazeno škálami, které určují stupeň sociální adaptace v určitém prostředí.

Taková měření škálami určují jen přibližně stupeň mentálního postižení. Diagnóza bude též záviset na všeobecných intelektových funkcích, jak je určí školený diagnostik. Intelektuální schopnosti a sociální přizpůsobivost se mohou měnit v průběhu času a snížené hodnoty se mohou zlepšovat cvičením a rehabilitací. Postižení má odpovídat současnému stavu duševních funkcí (Pipeková,1998).

*Mentální retardace* – sousloví utvořeno ze dvou latinských slov mens - mysl, rozum, jeho 2. pád mentis a retardatio – opožďovat, zdržet, zaostávat. První jako terminus technicus použila sousloví Americká společnost pro mentální deficienci asi ve 30. letech minulého století. V roce 2002 toto sousloví aktualizovala a její definice zní: „*Mentální retardace je snížená schopnost(=disabilita)charakterizovaná výraznými omezeními v intelektových funkcích a také v adaptačním chování, což se projevuje ve schopnosti myslet v abstraktních pojmech, v sociálních a praktických adaptačních schopnostech*“ (Černá,2008,s.80). S.J.Rubinštejnová v roce 1976 popisuje mentální retardaci jako: „*Trvalé porušení poznávacích činností, které vzniklo v důsledku organického postižení mozku*“.

**Druhy mentální retardace rozděleny podle příčiny vzniku, jak uvádí Pipeková jsou rozděleny na:**

- *organické (biologické)*

- *sociální*

*Vrozená mentální retardace/Oligofrenie/-* je spojena s určitým poškozením, odchylnou strukturou nebo odchylným vývojem nervového systému v období prenatálním,

perinatálním nebo postnatálním zhruba od dvou tří let života dítěte. Z etiologického hlediska jde nejčastěji o genové mutace a chromozomální aberace. V prenatalním období jde o infekce, hypoxii, anoxii plodu, záření, působení toxických látek, úrazy matky. V perinatálním období mohou být příčinou abnormita plodu, abnormita porodních cest a porodu. V postnatálním období to mohou být různé druhy infekce, záněty mozku nebo úrazy.

*Získaná mentální retardace/demence* -vzniká po druhém roce života-jde o proces zastavení či rozpadu normálního mentálního vývoje, který je důvodem pozdější poruchy, nemoci nebo úrazy mozku. Nejčastěji zánět mozku, zánět mozkových blan, poruchy metabolismu, intoxikace, degenerační onemocnění mozku, duševní poruchy. Poruchy můžou mít progresivní tendenci, ale můžou se zastavit a nemusí vést dál ke zhoršení stavu. Závažnost postižení je dána základním stupněm onemocnění a jeho prognózou. Mezi projevy dětské demence patří: zastavení psychického vývoje, zpomalení psychických procesů, snížení adaptability dítěte a ztráta intelektových funkcí (rozpadá se řeč, myšlení, mizí návyky).

*Stařecká demence* -senilní demence je patologická porucha. Postihuje stárnoucího člověka. Není však zákonitým a nevyhnutelným jevem.

*Pseudooligofrenie*-mentální retardace v důsledku působení vnějšího prostředí. Není způsobena poškozením centrálního nervového systému, ale nedostatečnou stimulací prostředí dítěte. Vzniká při zanedbané výchově, sociokulturním znevýhodnění či psychickou deprivací. Pseudooligofrenie není stav trvalý, neměnný.

Při změně nepodnětného prostředí a pod vlivem vhodného výchovného působení, může přijít ke zlepšení stavu (Pipeková,1998).

Jak uvádí Janků je mentální retardace velmi složitým fenoménem. Určuje se různými kritérii a ovlivňuje ji mnoho různých faktorů. Nestačí jen určení stupně inteligenciho kvocientu, který je kvantitativním ukazatelem, který popisuje inteligenci člověka v poměru k ostatní populaci. Je nutné se zaměřit i na psychické funkce, nesplnění očekávání přiměřená věku dítěte, selhávání v chování přijatelné společenskou normou, ale i biologické faktory. Současný přístup k lidem s mentálním postižením je možno charakterizovat integrační a socializační snahou nepostižené společnosti.

Mentální postižení, jeho definice i obsah, jsou popisovány různě. Podstatou jeho rozdělení do stupňů mentálního postižení je pro některých jeho příčina, u jiných výsledek inteligenčního testu nebo sociální hledisko. Také jeho označení se v průběhu času vyvíjelo.

Některé termíny, jak uvádí Valenta a kol. (2003, s.62) citují: „Z důvodu humanizace péče o osoby s mentální retardací bylo i u nás v poměrně nedávné minulosti upuštěno od původní lékařské, psychologické i psychopedické terminologie označující jednotlivé stupně mentální retardace pojmy *debilita, imbecilita, idiotie, idioimbecilita*, stejně jako se upustilo od označení *nevzdělavatelnost (dříve stanovená od stupně imbecilita) a nevychovatelnost (stupeň idiotie)*.“

Z celkového počtu mentálně postižených osob je podle Pipekové (1998) 80% lidí s lehkou mentální retardací, 12% lidí se středně těžkou mentální retardací, 7% lidí s těžkou mentální retardací a 1% jsou lidé s hlubokou mentální retardací.

## 1.2 ROZDĚLENÍ A CHARAKTERISTIKA MENTÁLNÍ RETARDACE

Podle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, desátá revize z roku 2008, používá následující podrobné členění k vyznačenému rozsahu současných poruch chování:

**F 70 – Lehká mentální retardace** – IQ se pohybuje přibližně mezi 50-69 (což u dospělých osob odpovídá mentálnímu věku 9 až 12 let). Stav vede k obtížím při školní výuce. Slovní zásoba je malá, hra dítěte nekonstruktivní, repetitivně. Motorika je opožděná, ale v dospělosti může být normální. Jedinci s lehkou mentální retardací mají sníženou schopnost předvídat, myšlení je mechanické, povrchní, krátkodobé bez odlišení podstatného, jsou schopni pochopit jednoduché kauzální souvislosti, mají rádi stereotypní situace.

Jedinci jsou zvýšeně sugestibilní se sklonem ke zkratkovitým reakcím, mají tendenci se novým a neznámým věcem vyhýbat. Opoždění je patrné již v předškolním věku. Nutnost vzdělávání ve speciální škole. Možné zvládnutí jednoduchých učebních oborů nebo zaškolení v jednoduchých manuálních činnostech. Výchovné působení a rodinné prostředí mají velký význam pro socializaci (Piepekova, 1998). Mnoho dospělých je ale schopno práce pod dozorem, úspěšně udržují sociální vztahy a přispívají k životu společnosti.

Patří sem: *lehká slabomyslnost (oligofrenie), lehká mentální subnormalita a debilita.*

**F 71 – Střední mentální retardace** – IQ se pohybuje přibližně mezi 35 až 49 (což u dospělých osob odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let). Výsledkem je zřetelné vývojové opoždění v dětství, avšak mnozí se dokážou vyvinout k určité hranici nezávislosti a soběstačnosti, dosáhnout přiměřené komunikace a školních dovedností. Psychomotorický vývoj je nápadně opožděný. Někdy je možné vypěstování základních hygienických návyků a simplexních stereotypních úkonů umožňující jednoduchou práci pod trvalým dohledem. Někteří jedinci se naučí pouze rozumět jednoduchým instrukcím a nejsou schopni verbální komunikace. Řeč je velmi jednoduchá, slovník obsahově chudý. Jednoduché věty nebo jednoduchá slovní spojení u některých jedinců přetrvávají pouze v nonverbální komunikaci. Část postižených je schopna vzdělávat se v omezené míře ve speciální škole, nejschopnější mají možnost jednoduchého pracovního zařazení pod dohledem nebo v chráněné prostředí. Některé je nutno zbavit svéprávnosti nebo je omezit v právních úkonech (Pipeková, 1998).

U většiny středně těžce retardovaných lze zjistit organickou etiologii, časté jsou komorbidní poruchy psychiatrické a neurologické. Dospělí budou potřebovat různý stupeň podpory k práci a k činnosti ve společnosti.

Patří sem: *střední mentální subnormalita, střední slabomyslnost (oligofrenie), imbecilita.*

**F 72 – Těžká mentální retardace** – IQ se pohybuje přibližně mezi 20 až 34 (u dospělých odpovídá mentálnímu věku 3 až 6 let). Stav vyžaduje trvalou potřebu podpory. Rozvoj komunikačních schopností je těžce opožděný, někteří se naučí používat několik slov.

Chybí sociální a emoční uvědomění. Dlouhodobým nácvikem se lze naučit elementárním hygienickým návykům. Typické jsou obtíže při adaptaci na nové situace. Jedinci s těžkou mentální retardací reagují poruchou afektivity, poruchami chování, neurotickými projevy, agresí, dráždivostí, hyperaktivitou, sebezraňováním, stažením až s autistickými projevy. Většina jedinců má současně poruchy motoriky a další postižení plynoucí z chybného vývoje centrální nervové soustavy. Poznává blízké osoby, potřebuje celoživotní péči.

Patří sem: *těžká mentální subnormalita, těžká slabomyslnost (oligofrenie), idioimbecilita.*

**F 73 – Hluboká mentální retardace** – IQ dosahuje nejvýše 20 (u dospělých odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky). Postižení jedinci jsou těžce omezeni ve schopnosti porozumět požadavkům nebo instrukcím nebo jim vyhovět. Většina osob s tímto postižením je imobilní a inkontinentní. Řeč se nerozvíjí, jsou přítomny stereotypní pohyby,

bulimie, masturbace. Stav způsobuje nesamostatnost a potřebu pomoci při pohybování, komunikaci a hygienické péči. Okolí nepoznávají. Nedožívají se vyššího věku (Pipeková, 1998),

Patří sem: *těžká mentální subnormalita, hluboká slabomyslnost (oligofrenie), idiocie.*

**F 78 – Jiná mentální retardace** – Tato diagnostická kategorie se používá v případě, kdy je zjevné intelektové postižení, ale není měřitelné standardními testy. Např. pro přidružené smyslové poruchy nebo těžké poruchy chování.

**F 79 – Nespecifikovaná (neurčená) mentální retardace** – Používá se v případě, kdy jedince nelze zařadit do žádné z výše uvedených kategorií.

Patří sem: *mentální deficit nervového systému, subnormalita nervového systému, slabomyslnost nervového systému (oligofrenie).*

#### **Klasifikace podle typu chování dle Pipekové:**

- *typ eretický* - neklidný, dráždivý, vyznačující se střídavými vzruchy a útlumem, výrazný celkový neklid, afektivní dráždivost, zvýšená impulzivita, nepozornost, neovladatelnost, výrazné výchovné problémy, nadměrná, nepřiměřená a neúčelná pohyblivost. Nestálé emoce, slabá vůle, nedovede se dlouho soustředit na jednu činnost, přebíhá od jedné věci ke druhé.

- *typ torpidní* - zpomalené střídání vzruchu a útlumu, apatie, netečnost, snížená dráždivost, stereotypní zautomatizované pohyby, přešlapování, kývání ze strany na stranu, těžkopádnost, tiché a klidné chování, neschopnost soustředit se a zapamatovat si učební látku.

- *typ nevyhraněný* - u jedinců se střídá vzruch a útlum relativně v rovnováze, popřípadě jeden z nich mírně převládá.

#### **Klasifikace mentální retardace z časového hlediska podle Pipekové (1998) na:**

- *prenatální období*: hypoxie, záření, užívání toxických látek, hypoxie;
- *perinatální období*: abnormita porodních cest a porodu, abnormita plodu;
- *postnatální období*: úrazy, infekce, záněty mozku;



dále klasifikuje mentální retardaci na:

- *vrozenou mentální retardaci (oligofrenie)*: opožděný vývoj nervového soustavy v prenatalním, perinatální nebo časně postnatálním období;
- *získanou mentální retardaci (demence)*: poškození mozku v důsledku úrazu či nemoci. Zpravidla po dovršení druhého roku věku, kdy přijde k narušení, zastavení či zvrácení normálního vývoje mozku;
- *zdánlivou mentální retardaci (pseudooligofrenie)*: nedošlo k poškození centrálního nervového systému, ale v důsledku nedostatečné stimulace, nepřiměřené výchovy. Tady s Vágnerovou (2004,s.292) definují mentální retardaci jako „ *sociální poškození vývoje rozumových schopností*“.

#### **Klasifikace podle etiologie:**

Černá (2008) uvádí, že nejznámější rozdělení podle etiologie popsal Penrose:

- *příčiny endogenní*: genetické a dědičné (různé mutace);
- *příčiny exogenní*: vznik vlivem prostředí (poškodí se oplodněné vajíčko, abnormální porod, infekce, špatná výživa, úrazy, nemoci v dětství, nepříznivý vliv výchovy).

Zvolský (1996) uvádí nejčastější příčinu:

- *dědičnost*: důsledkem lehké mentální retardace může být zděděná inteligence a vlivy rodinného prostředí;
- *sociální faktor*: snížená intelektová schopnost může být důsledkem sociokulturní deprivace rodiny nebo institucionální výchovy;
- *environmentální faktor*: různé onemocnění matky v těhotenství, porodní trauma, špatná výživa, onemocnění novorozence;
- *specifické genetické příčiny*;
- *nespecificky podmíněné poruchy*: příčina mentální retardace nebyla zjištěna

### 1.3 SPECIFIKA VÝVOJE MENTÁLNĚ RETARDOVANÝCH DĚTÍ

Úspěch výchovy a vzdělávání mentálně postiženého jedince závisí na mnoha faktorech. K nejdůležitějším patří druh, forma a typy mentální retardace, dále hloubka postižení, doba vzniku, klinické symptomy a schopnost mentálně retardovaného jedince a vzájemná spolupráce s pedagogem. Častá bývá kombinace s dalším postižením. Na komplexní péči, která zajišťuje výchovu a vzdělávání mentálně postižených jedinců včetně poradenské činnosti, se podílí různé resorty, např. zdravotnictví, školství a sociální odbory. Je vytvořen systém speciálních škol a zařízení od věku předškolního až do stáří. Po roce 1990 vznikla řada alternativních forem pomoci pro mentálně postižené v podobě nestátních organizací. Jako jsou -církve, nadace, občanská sdružení, soukromé společnosti aj. (Pipeková, 1998).

Vzdělání mentálně retardovaných jedinců je poskytováno v systému speciálních škol se vzdělávacím programem pro zvláštní a pomocné školy. Nabídka vzdělávacích možností se rozšířila o přípravné stupně pomocné školy. Ty jsou určeny pro děti s těžším mentálním postižením nebo kombinací více postižení, které nejsou schopny zahájit povinnou školní docházku na pomocné škole, avšak je u nich předpoklad rozumového vývoje. Některé děti ani po absolvování přípravného stupně nejsou schopny zahájit povinné vzdělávání podle vzdělávacího programu pomocných škol. Pro ně jsou od roku 1998 experimentálně zřizovány tzv. rehabilitační třídy, které umožňují naplnění práva na vzdělání dětem s těžkou a hlubokou mentální retardací. Dále byly vytvořeny legislativní podmínky pro zřízení tříd pomocné školy při zvláštních školách a při ústavech sociální péče pro mentálně retardované. Od školního roku 1993/1994 se ve speciálních třídách, které vznikly při pomocných školách, začal realizovat výchovně vzdělávací program pro autistické děti a děti s autistickými rysy.

K nejnovějším integračním trendům v oblasti vzdělávání mentálně postižených dětí patří experimentální ověřování vzdělávání dětí s mentální retardací na základních školách běžného typu se vzdělávacím programem pro zvláštní školy. Vzdělávání mentálně postižených je rozšířeno i do kategorie dospělých. Ti jsou vzděláváni ve večerní škole pro mentálně retardované, které jsou určeny absolventům zvláštních a pomocných škol formou dalšího vzdělávání. Zde si opakují vědomosti, dovednosti a návyky získané ve speciálních školách. Metodický pokyn, který vydalo MŠMT ČR v uplynulém období, upravuje možnost absolventů zvláštních škol, kteří projeví zájem dokončit základní školu

v jednoletém kurzu. Občanům s těžším mentálním postižením umožňuje doplnit vzdělání na úrovni pomocné školy (Pipeková,1998).

Jak uvádí Švarcová, současný systém výchovy a vzdělávání dětí s mentální retardací, jeho filozofickým, etickým a do jisté míry i právním východiskem současné koncepce speciálního školství je uplatnění principů Charty OSN na osmdesátá léta minulého století, kde se v článku 46 uvádí: *„Každý národ má odpovědnost za to, aby se jeho školský systém postaral o děti se zdravotním postižením v takové úplnosti jako o děti ostatní. Společnost by měla umožnit dětem se zdravotním postižením, aby se sociálně seberealizovaly ve výchovném školském prostředí, jehož výběr by měl být co nejméně omezen. Pokud je schopnost dítěte prospívat v běžném školském systému omezena, mělo by takové dítě mít přístup do zařízení a institucí, jež byly konstituovány tak, aby vyšly vstříc jeho potřebám“*.

Výchovu a vzdělávání lidí s mentálním postižením chápeme jako celoživotní proces. K tomuto účelu slouží zejména speciálně pedagogická centra pro děti a mládež s mentálním postižením:

**Speciálně pedagogická centra (SPG)** – speciální školská zařízení, zřizovaná zpravidla jako součást speciálních mateřských škol pro mentálně postižené, pomocných škol nebo zvláštních škol. Poskytují poradenské služby školám a školským zařízením pro mentálně postižené, rodičům postižených dětí, orgánům státní správy ve školství i dalším resortům zabezpečujícím péči o mentálně postižené. Stěžejním úkolem speciálně pedagogických center je pravidelná a dlouhodobá práce s postiženým dítětem od nejranějšího věku až do ukončení školní docházky a s jeho rodiči, která se provádí buď ambulantně v centru, nebo ve škole či rodině dítěte (Švarcová,2001).

### **Osobnostní a sociální vývoj**

Psychický vývoj jedince je obecně dán výsledkem interakce dědičných dispozic a vlivu vnějšího prostředí. Důležitým činitelem psychického vývoje každého jedince je jeho aktivita. Psychický vývoj je realizován prostřednictvím činností, ve kterých se psychické procesy, vlastnosti a osobnost dítěte rozvíjí. Vývoj určený vnějšími vlivy a dědičností realizujeme pomocí zrání a učení.

**Vágnerová (2000) uvádí tři hlavní oblasti psychického vývoje:**

- *biosociální vývoj* (tělesný vývoj a změny s ním spojené)
- *kognitivní vývoj* (vývoj všech psychických procesů zabývajících se lidským poznáním, rozhodováním, učení a myšlení)
- *psychosociální vývoj* (je ovlivněn vnějšími faktory, zahrnuje způsob prožívání, osobní charakteristiku, mezilidské vztahy, sociální pozice jedince).

Vývoj jedince je za normálních okolností nezvratný. K trvalé zástavě nebo úbytku dosažených schopností dochází jen v patologických případech vývoje (Pipeková,2006).

Do osobnostního a sociálního vývoje řadíme i sebeobslužnost a sociální dovednosti: vkládání potravy rukama do úst, pití z pohárku, sám si zajde na toaletu, jak jí s příborem, umývání a oblékání. Dále sem můžeme zařadit reakce na projevy ostatních lidí, přátel-zda rozlišuje neznámé a známé tváře, je-li schopno si hrát s ostatními dětmi v kolektivu (Selikowitz,2005).

#### **1.4 POHLED NA MENTÁLNĚ RETARDOVANÉ DÍTĚ V MINULOSTI A DNES**

V parku sedí paní středních let a sleduje menší osobu, obvykle zavalitější postavy a neurčitého věku. Když se na menší postavu zadíváme zblízka a pohlédneme mu do tváře, víme, na čem jsme. Je to dítě s Downovým syndromem, a ta paní bude zřejmě jeho matka. Odvrátíme zvědavý pohled, ale stejně máme nutkání se ještě za nimi otočit. To velké dítě má trochu komické pohyby, sebevědomě si vykračuje, popřípadě si něco brouká, ale nám není do smíchu. Setkání v nás vyvolává spoustu otázek: Jak asi spolu ti dva vychází? Jsou v domácnosti sami? Kde je otec? Má ještě sourozence? Jak se jeho matka vyrovnává s tím, že se na její dítě snad každý podívá a pokud na něj přímo nezírá, ale nikdo ji neřekne žádnou obvyklou frázi: „ *To je krásná holčička a je celá Vy....* “.

Mentální retardace není záležitostí jen dané osoby, ale týká se celé jeho rodiny. Spoustu knížek a filmů je o životě filmových hvězd, průkopníků ve vědě, indiánů, lidí od cirkusu a jiných etnických skupin. Ale ti, které potkáváme ve svém okolí – rodiny s mentálně postiženým dítětem nebo jinak handicapovanou osobou – nám zůstávají záhadou. Dnešní doba mluví o integraci či inkluzi dětí s mentálním postižením do společnosti, ale stále nacházíme vůči mentálně postiženým či jinak odlišným dětem předsudky. V průběhu vývoje lidstva se přistupovalo k handicapovaným různě. Výchova handicapovaných dětí

byla po několik století oddělena od vzdělávacího procesu normálně vzdělavatelých dětí. Vzdělání se dostalo pouze jednotlivcům, kterým vyučování přizpůsobil domácí učitel.

Teprve ke konci 18. století a především v 19. století se postupně začaly uplatňovat obecné pedagogické přístupy u nevidomých a neslyšících, později u mentálně retardovaných. Začaly se zakládat školy a ústavy pro handicapované jedince ve větším počtu. Výchova handicapovaných dětí již nebyla tak izolovaná od procesu pedagogiky, ale pomalu se začleňovala do teoretických disciplín obecné pedagogiky. Většinou šlo o péči charitativní, filantropickou, či církevní a soukromá zařízení. Značné úsilí o uplatňování obecných principů pedagogiky na specifické podmínky práce s postiženými dětmi je obsaženo i ve „Velké didaktice“ J.A.Komenského, dále v názorech J.J.Rousseaua, H. Pestalozziho aj.

Speciální pedagogika jako teoretická disciplína se začala prosazovat až v průběhu 20. století. Určitým mezníkem se stal rok 1945. Začal se zvyšovat zájem matek o umístění postižených dětí do veřejné péče a tím byl dán podnět pro zakládání státních institucí ve velkém měřítku. Komplexní chápání vztahu mezi obecnou a speciální pedagogikou, její začleňování do systému pedagogických věd. Speciální pedagogika jako pojem se v historii postupně specifikuje a pozměňuje. Každé období se vyznačuje ovlivňováním myslitelů a badatelů té dané doby. Uplatňování různých oborů, které spolu souvisí. Spolu se snaží o integritu všech handicapovaných do běžných škol a do společnosti. Mezi první odbornou literaturu speciální pedagogiky, lze považovat „Pädagogische Pathologie“ – Pedagogická patologie, kterou zveřejnil Ludwig Adolf Strümpel v roce 1890. Zabývá se zjišťováním úchylek, jejich třídění a určení správné diagnózy. Dále o příčinách, profylaxi a o jejich léčbě. Na začátku 20. století se používá řada termínů, kterými se označují odchylky chování od průměrných projevů člověka mentálně zdravého. Termín označení „ děti málo schopné“ v roce 1925 použil Otakar Chlup. O tři roky později použil termín „pedopatologie“ také Jozef Zeman. Tím bylo jednoznačně řečeno, že se specializují na dorůstající populaci. V této souvislosti lze považovat za významný rok 1946. Na valném shromáždění OSN byl dán podnět ke vzniku Dětského fondu OSN. Ten je známý pod zkratkou UNICEF (United Nations Children's Fund). Jeho prvním úkolem bylo pomoci dětem v evropských zemích, které utrpěly druhou světovou válkou. Zejména obnovení jejich zdraví, výživa, sociální péče a jejich vzdělanost. Speciální pedagogika se řadí do oblasti pedagogických věd, poněvadž se těsně váže k dalším vědním disciplínám. Především k specializovaným medicínským oborům, etice, právu, psychologii a sociologii.

Právě průnik těchto vědních oborů přispívá ke značnému obohacování a širší informovanosti i ke zvýšení prestiže pedagogiky jako vědy.

Čím je porucha intelektu výraznější, tím menší části populace se to týká. Pro harmonický rozvoj intelektu je potřebné také laskavé rodinné zázemí, příznivé podmínky ve škole, ale i píle a chuť, píle a vytrvalost daného jedince. Pro dosažení optimálních výsledků proto potřebují handicapovaní mnohem více pomoci a péče. Pokud handicap vázne v některé oblasti, ať už tělesné, duševní či společenské, je třeba vzít v úvahu míru stupně postižení. Do výchovně-vzdělávacích a speciálních institutů by se měli zařazovat jedinci jen s těžšími nedostatky. Hlubší informovanost přispěla k oddělení dětí s lehčími vadami od těžce postižených. Ti s lehčím postižením by se měli zařazovat mezi normálně vyvinuté děti, mladistvé, dospělé a stárnoucí občany. Mělo by jim být umožněno vyrůstat ve své rodině, socializovat se ve známém prostředí a být součástí běžné populace. V minulých dobách si lidé brali děti s Downovým syndrom nebo jiným mentálním postižením domů z porodnice jen zřídka. Dnes většina takových dětí vyrůstá v rodinách. Přesto existuje malý počet rodičů, kteří mají pocit většinou z důvodů, které nedokážou vysvětlit, že si své dítě domů vzít nemohou. Tito rodiče možná potřebují být určitý čas bez svého dítěte, aby přehodnotili své pocity. Někteří se pak vrátí a své dítě si odnesou. Ostatní se nezavírají, že nezvládnou mít takové dítě doma.

Pak je možné probrat s vyškoleným odborníkem nejruznější možnou náhradu za jejich péči. O to důležitější je spolupráce rodiny, pedagoga a speciálního pedagoga. Mít širší informovanost o vědním oboru pedagogika jako celku. Všichni společně mají značnou zodpovědnost za příznivý rozvoj osobnosti každého jedince, za kvalitní a zodpovědnou jeho výchovu. K oddělování dětí s lehčími nedostatky od těžce postižených přispěl hlavně společenský pokrok, vyšší vzdělanost rodičů a specializované vzdělávání pedagogů. Nesmíme opomenout ani preciznější diagnostiku a to medicínskou, pedagogickou a zhodnocení sociálních podmínek dítěte. Pokroky v medicíně, kde nastaly nejzávažnější změny vlivem nových objevů a postupů, které umožnily přesnější diagnózu a s ní související léčbu. Dochází k postupnému snižování počtu zrakových poruch a poruch sluchu, k likvidaci dětské obrny a jejích následků. Byly odhaleny některé příčiny, které vedou v krátké době po narození ke vzniku těžké duševní zaostalosti. Rovněž nesmíme opomenout oblast získaných vad vlivem úrazů nebo nemocí. Mimořádným pokrokem byla diagnostika dětí s poruchami čtení, psaní, počítání, takže pro ně začaly vznikat dyslektické třídy či školy a nebyly přeřazovány do zvláštních škol mezi mentálně handicapované.

Významnou roli mají také technické obory, zvláště elektrotechnika a elektronika. Ty vedly ke zdokonalení pomůcek a začaly umožňovat diferencovanější přístup k dětem všech věkových kategorií a volit specializované postupy. Pečlivé posouzení možností dítěte, přístup rodiny, ale i porozumění učitelů může pomoci k zařazení handicapovaných dětí k návštěvě běžných mateřských škol, obecné nebo základní školy a vhodné druhy odborných učilišť, středních a vysokých škol. Důležitá je ovšem i spolupráce spolužáků a jejich náležité poučení o druhu a specifiku spolužákova handicapu pro plnou integraci (Monatová, 1996).

Sovětská oligofrenopedagogická literatura, kde představitelkou je S.J. Rubinštejnová, plynule navazuje na pokrokové myšlenky L.S. Vygotského, který se dokázal velmi dobře orientovat v teoretickém chaosu v oblasti speciální pedagogiky dvacátých let minulého století. Psychologická teorie Vygotského vysvětluje vlastní podstatu dětské defektivy, byla v pravém slova smyslu revoluční a znamenala v této oblasti vědecký převrat. Vygotsky probíral se svými spolupracovníky anamnestický a antropologický materiál, komplex experimentálně psychologických postupů, výsledky neurologických vyšetření, pedagogického výzkumu dítěte, záznamy o pozorování dítěte v dětském pokoji, tedy v přirozeném prostředí a jiné. Potom srdečně a neformálně besedoval s dítětem, rozmlouval s rodiči nebo příbuznými dítěte a podle potřeby s učiteli nebo vychovateli. A teprve pak se pokoušel o zobecnění a vyslovoval své mnohostranné teoretické závěry. City stejně jako jiné vlastnosti osobnosti jsou sociální povahy, jsou zprostředkovány a podmíněny reálnými společenskými vztahy. Rubinštejnová (1976, str. 195) uvádí, cituji: „*Pouze včasná a vytrvalá práce učitele a členů rodiny, zaměřena na rozvoj intelektu a utváření vyšších duchovních potřeb, pomáhá utvářet vyšší city a zajišťuje jim vedoucí úlohu*“.

## 2. NAROZENÍ DÍTĚTE S MENTÁLNÍ RETARDACÍ A JEHO

### VÝCHOVA V RODINĚ

*„Je důležitější, jak člověk osud přijímá, než to, jaký ten osud je.“  
(Humboldt)*

#### **2.1 NAROZENÍ DÍTĚTE S MENTÁLNÍ RETARDACÍ**

##### *Downův syndrom*

Dříve užívaný název Mongolismus, pro specifické rysy připomínající mongolský typ. Oční štěrby dítěte se sklánějí více nasálně, na vnitřním okraji víček je epicanthus. Vzdálenost očí je menší, nos je knoflíkový a kořen nosu propadlý. Ústa jsou malá pro rozbrázděný jazyk, který z nich nápadně ční. Na lebce je zkrácen předozadní průměr a záhlaví je oploštěno. Dítě je nápadně klidné, má hypotonické svalstvo a zvýšenou pohyblivost kloubů. Výrazná je ruka s krátkými metakarpy a falangami. Přirovnáváme ji k tlapkovité ruce. U většiny jedinců je výrazná flekční rýha zvaná „opičí“. Může být i jen jednostranná. Jsou ale i zcela zdraví jedinci, kteří mají tuto rýhu, nemají však jiné dermatoglyfické znaky syndromu. U nemocných je časté vážné onemocnění očí. Pro ochablost břišního svalstva trpí často zácpou, objevuje se i pupeční kýla. Bývá opožděný vývoj genitálu. Výškou jsou v dospělosti podprůměrní, vzhledem k výšce často obézní. Nápadný je opožděný duševní vývoj, který nedosahuje dolní hranice normálu. Povahově jsou spíše dobráctí a klidní. Diagnózu potvrdí chromosomální vyšetření. Vyšetření prokázalo, že u většiny jedinců je přítomen nadpočetný chromosom ze skupiny G, označen č. 21. Trisomie chromosomu č. 21 se vyskytuje u 90% nemocných. Tento chromozom vzhledem ke svému genetickému obsahu způsobuje, že se v buňce vytvářejí určité nadbytečné bílkoviny a tím se poruší normální růst těla plodu. O které konkrétní bílkoviny jde, ani jak přesně působí, zatím není známo. Rodiče i sourozenci mají normální chromosomální vybavení. **Trisomie** vzniká „náhodou“ non – disjunkcí chromosomů meiose při tvorbě zárodečné buňky jednoho z rodičů. Nejčastěji nastává porucha u matky, stáří otce však hraje určitou roli. S věkem matky riziko porodu s Downovým syndromem stoupá. Častější výskyt trisomických nemocných v některých rodinách je asi způsoben zvýšenou „lepivostí“ některých chromozomů vůči sobě. Tím je usnadněna non – disjunkce. Proto se doporučuje při nález trisomie vyšetřit rodiče a sourozence nemocného k odhalení této možné „lepivosti“. U menšího počtu nemocných s Downovým syndromem nacházíme 46 chromozomů, ale



jeden z nich je atypický. Je složen z chromozomu č. 21 a některého dalšího, nejčastěji ze skupiny D(13,14,15). Vzniká tak **translokace**-přemístění určitého segmentu chromozomu na jiný chromozom v každé buňce. Některý z rodičů je nositelem translokace. Má 45 chromozomů, jeden jasný chromozom č. 21, druhý pak spoluvytváří translokovaný chromozom. Nositelé translokace mají teoretickou možnost mít dítě a) zcela zdravé, b) života neschopný plod, který se potrací, c) dítě nositele translokace, d) dítě s Downovým syndromem. Praktické riziko je menší než riziko teoretické, záleží na typu translokace. Poslední forma Downova syndromu je **mozaicismus** – různorodost buněk, kde některé mají nadbytečný 21. chromozom a jiné jsou normální. Tam jsou popisovány mírnější fyzické příznaky a mentální retardace. Prevenci a vyšetření všech tří forem Downova syndromu zajišťuje genetická poradna na doporučení gynekologa zajištěním vyšetření karyotypu plodu z buněk získaných amniocentosou. O osudu vyšetřeného plodu pak rozhodnou rodiče na základě doporučení genetika (Selikowitz,2005).

Downův syndrom je postižení, které je identifikovatelné již u novorozence. Většina rodičů, kteří se dovědí, že jejich právě narozené dítě má Downův syndrom, zažije hrůzu a šok. Bez ohledu na to do jaké míry se v následujících letech naučí situaci svého potomka zvládat, je pro většinu z nich počáteční fáze nesmírně obtížná. Svou reakci popisují slovy typu „zdrčení“, „otřes“ a „zhroucení“. Někteří mají pocit, že přijdou o rozum, pro jiné tím končí svět. Téměř všichni prožívají zmatek a sklíčenost. Od počátku je zřejmé, že dítě bude mentálně postižené a jak bude přibližně vypadat jeho další vývoj, si nedokáží představit. Diagnóza bývá potvrzena hned po narození, eventuálně i dříve, v prenatalním věku, odpadá tudíž fáze nejistoty a pochybností, sdělení lékaře je rovněž jasné, že není naděje na úpravu zdravotního stavu. Downův syndrom proto působí jako neočekávané trauma, na něž rodiče nemohou být připraveni, protože těhotenství obvykle probíhá bez problémů, nic nesignalizuje skutečnost, že je plod závažně postižený. Pokud se někdy objeví pochyby či nejasné tušení matky, že něco není v pořádku, jde spíše o projev těhotenských rozlad a úzkostí, které jsou zpětně interpretovány jako prvotní signál postižení dítěte. Většina matek se o postižení svého dítěte dozví v porodnici. Informace o tomto postižení jsou většinou jednoznačná, jen v několika málo případech je nutné genetické vyšetření a rodina musí na definitivní potvrzení Downova syndromu čekat několik dní. Odklad definitivního určení diagnózy prožívají rodiče ambivalentně jako určitou naději, ale zároveň s úzkostí a obavami, což je v podobných situacích obvyklé. Většinou jsou informováni oba rodiče zároveň. Je to vhodnější způsob sdělení diagnózy, který matku nevystavuje stresu

z nutnosti, sdělit tuto zprávu otci i ostatním příbuzným. Vzhledem k tomu, že rodiče jsou tak závažnou informací překvapeni a šokováni, mívají leckdy pocit, že jim toho lékař moc neřekl, nic jim nevysvětlil a že se prakticky nic nedozvěděli. Důvodem pocitu nedostatečné informovanosti může být nedostatek základních vědomostí, která jsou pro lékaře samozřejmost ze které vychází, ale i neschopnost rodičů zpracovat nové poznatky ve stavu šok. A nakonec i obecný sklon nevnímat sdělení, která nám přináší něco zlého. Přijetí tak závažného sdělení je velice obtížné. Zvláště pokud je jednoznačné a nepřipouští možnost omylu či zázračného zlepšení. Bývá spojené se stresující situací a také záleží na subjektivním vypořádání se s touto informací. Jeden tatínek mi popsal šokovou reakci: „*Když nám lékař sdělil diagnózu, docela jsem ochrnul. Viděl jsem, jak otevírá a zavírá ústa, ale jediná slova, která jsem slyšel, byla „Downův syndrom a retardace“.* Všichni rodiče touto fází projdou. Šoková reakce zabrání vnímat a chápat to, co lékař říká. Stres vyplývá i s předpokládaným negativním přijetím a reakcí svého okolí. Samotné přijetí faktu, že dítě je mentálně postižené a nelze s tím nic dělat. Specifický emoční stres může být i představa odloučení od dítěte. Pudová potřeba mít své novorozené dítě u sebe v době šestinedělí, v době velkých hormonálních změn je silnější než cokoli jiného. Pro matku je v této době velmi důležitá emoční opora nejbližších lidí, partnera ale i přátel. I když si uvědomí, že stejně se s tím musí vyrovnat sama. Po návratu z porodnice musí matka řešit další problémy. Odpadá prvotní šok z traumatizující informace a nastává uvědomění celé situace. Hledá informace, které jí umožní pochopit, co se vlastně stalo a jakým způsobem o postižené dítě pečovat a jak by mu mohla pomoci. Trápí se nepříznivou budoucností svého potomka. Občas může přijít k fázi truchlení a oplakávání ztráty představy zdravého dítěte prohloubené hormonální nevyrovnaností v šestinedělí. Pro mnohé rodiče je narození dítěte s Downovým syndromem těžký zásah do osobní hrdosti. Dojem, že narození postiženého dítěte vrhá špatné světlo na ně samé, je ještě silnější, pokud doposud žádné dítě nemají. U některých rodičů následuje pocit hanby a tendence separovat se od ostatních. Řada lidí se v situaci, kterou nemohou změnit, rozčílí. Vztek pak směřují přímo na lékaře, na zdravotní sestry, rodinu nebo přátele. Bohužel, i když by zloba mohla rodičům pomoci čelit nepříznivému osudu, obecně to v této situaci nebývá příliš konstruktivní emoce. Hněváme-li se na sebe, může zloba přerůst do deprese. Mnoho rodičů zažívá pocit beznaděje a pesimismu. Často pláčou, špatně spí a jedí a nemají energii ani chuť cokoli dělat. Po prožití různě dlouhé fáze truchlení nakonec dojde většina rodičů k závěru, že pro dítě udělá všechno, co bude v jejich moci, že bude hledat pomoc. Ke stresu některých matek může přispět i skutečnost,

že se po dalších měsících života postiženého dítěte mohou objevit další zdravotní komplikace, který bývají s Downovým syndromem spojeny. Péče dětského neurologa a rehabilitační cvičení dětí s Downovým syndromem může stimulovat pohybový vývoj dítěte. Do osobnostního a sociálního vývoje řadíme i sebeobslužnost a sociální dovednosti: vkládání potravy rukama do úst, pití z pohárku, sám si zajde na toaletu, jak jí přiborem, umývání a oblékání. Dále sem můžeme zařadit reakce na projevy ostatních lidí, přátel-zda rozlišuje neznámé a známé tváře, je-li schopno si hrát s ostatními dětmi v kolektivu (Selikowitz,2005).

*Hrubá motorika* - rozvoj dovedností, do kterých se zapojují velké svalové skupiny. Například: obracení, sezení, stání, skoky, lezení, běh nebo poskakování. Hrubá motorika nám ovládá polohu a pohyb těla. U dítěte s Downovým syndromem bývá nižší svalový tonus. Z praxe vyplývá, že při výměně plenek neklade takový odpor jako normální dítě, vleže na zádech většinou roztáhne nožičky jako žabka. Když leží na bříšku, nožičky bude mít pravděpodobně natažené v prodloužení trupu a zadeček má o něco plošší než jiné děti. V prvních šesti měsících se hrubá motorika může v důsledku nízkého svalového tonu vyvíjet pomaleji než v ostatní oblasti. Později má tendenci držet s nimi krok, přestože tonus může zůstat dosti nízký. Na konci prvního roku života je průměrné dítě s Downovým syndromem schopné samo a bez opory sedět. Položíme-li je na bříško, velmi aktivně se snaží lézt, ale nedělá žádné další pokroky. Dítě s Downovým syndromem je nápadné již svým zjevem, a proto bývá pro matku těžké, když s ním má jít poprvé na veřejnost a ukázat je i cizím lidem. Vidět, jak na ně zareagují. Obtížné je i setkání s ženami, které mají zdravá miminka. Matka si uvědomuje, že její dítě takové není a nikdy nebude, proto s nimi nemůže plně sdílet jejich zážitky. Stigma negativní jinakosti, které zahrnuje i její pozici, ji ze společenství matek vyděluje. Není tudíž divu, že se trápí a závidí ženám, které měly větší štěstí než ona. Překonání této bariéry je dalším stupněm ke zvládnutí situace. Účinnou pomoc nabízejí různé instituce rané péče a společenství rodičů dětí s podobným postižením. Matky stejně znevýhodněné, ale zkušenější, s nimiž mohou sdílet svoje pocity a zkušenosti, od kterých získají užitečné rady a doporučení. Před nimi není nutné něco předstírat, ony dokážou matku pochopit, protože si prožily totéž. Názorně ukazují, jak je možné takovou situaci zvládnout, má pocit, že sem patří, že ji někdo chápe a pomůže jí vyřešit důležité životní otázky, co bude dál (Selikowitz, 2005).

## Osobnostní a sociální vývoj

Psychický vývoj jedince je obecně dán výsledkem interakce dědičných dispozic a vlivu vnějšího prostředí. Důležitým činitelem psychického vývoje každého jedince je jeho aktivita. Psychický vývoj je realizován prostřednictvím činností, ve kterých se psychické procesy, vlastnosti a osobnost dítěte rozvíjí. Vývoj určený vnějšími vlivy a dědičností realizujeme pomocí zrání a učení.

### Vágnerová (2000) uvádí tři hlavní oblasti psychického vývoje:

- *biosociální vývoj* (tělesný vývoj a změny s ním spojené)
- *kognitivní vývoj* (vývoj všech psychických procesů zabývajících se lidským poznáním, rozhodováním, učení a myšlení)
- *psychosociální vývoj* (je ovlivněn vnějšími faktory, zahrnuje způsob prožívání, osobní charakteristiku, mezilidské vztahy, sociální pozice jedince)

Vývoj jedince je za normálních okolností nezvratný. K trvalé zástavě nebo úbytku dosažených schopností dochází jen v patologických případech vývoje.

Podle Pipekové se odchylky ve vývoji u osob s mentálním postižením v období dětství rozlišují na:

*Novorozenecké období* trvá jeden měsíc, je to období adaptace organismu na nové prostředí. Schopnost vývoje jedince je omezena v závislosti na stupni postižení. Většina vývojových odchylek u novorozence je pokračováním patologických situací z prenatálního období nebo z období porodu. Vznik asfyxie v období porodu může poškodit mozek dítěte s následným vznikem mentální retardace různého stupně. Již v novorozeneckém období je možno diagnostikovat určité odchylky, které povedou k odlišnému vývoji jedince (hydrocefalus, mikrocefalus, chromozomální aberace).

*Kojenecký věk* je stanoven od konce prvního měsíce do jednoho roku života. Je to období výrazného růstu a tělesného rozvoje. Mentální retardace se projevuje opožděním psychického a tělesného vývoje na všech úrovních v závislosti na stupni postižení. Čím je postižení závažnější, tím dříve se ve vývoji dítěte projeví. Děti s těžkou a hlubokou mentální retardací je možno diagnostikovat již v tomto období. Děti s lehčím postižením jsou obecně méně aktivní, spavé a klidné. Poskytují méně odezvy na sociální interakci.

*Období batolete* zahrnuje druhý a třetí rok života dítěte. Dochází ke kvalitativním změnám v psychických projevech v oblasti chování a prožívání. S psychickým vývojem souvisí i fyzický rozvoj. Opoždění celkového vývoje u dítěte s mentálním postižením je v závislosti na jeho stupni poškození centrální nervové soustavy. Děti v pásmu lehké mentální retardace vykazují opoždění celkového vývoje rok až rok a půl, děti s těžším stupněm postižení v pásmu střední a těžké mentální retardace jsou opožděny ve vývoji tak výrazně, jako by se vůbec nerozvíjely. Děti jsou intaktní a zcela závislé na druhé osobě.

*Předškolní období*, které trvá od tří do šesti let u zdravého jedince, se u dětí s mentálním postižením prodlužuje o čtyři až pět let, kdy je u nich potřeba vytvořit výchozí podmínky a dlouhodobou diferenciativní diagnostikou stanovit prognózu pro další rozvoj dítěte. Doporučuje se, aby bylo dítě v péči odborných pracovníků (psychologů, speciálních pedagogů, fyzioterapeutů), kteří doplňují odborným vedením velmi důležitou péči rodiny. Na konci tohoto období je důležité stanovit prognózu vývoje dítěte a navrhnout rodičům typy školských zařízení, která jsou vhodná pro jejich dítě při plnění povinné školní docházky.

*Období školního věku*, které je u intaktní populace v rozmezí šesti až patnácti let, se u dětí s mentálním postižením prodlužuje v závislosti na stupni postižení. Jak stanovuje školský zákon, je plnění povinné školní docházky devítileté. U dětí s těžším stupněm mentálního postižení je možno tuto dobu o rok prodloužit. V období dospívání je dítě závislé na rodičích. Čím je stupeň postižení těžší, tím je vazba na rodinu větší. Fyzické zrání je v rozporu s mentálním deficitem a sociální nezralostí. Dítě si není schopno osvojovat nové sociální role z důvodu snížení intelektových schopností a ve velké míře i izolací od běžného sociálního prostředí. Vztahy k vrstevníkům zůstávají infantilní a nejsou diferencované. Možnost dalšího vzdělávání a získávání takových vědomostí a dovedností, aby byli v pozdější době svého života schopni zvládat sociální situace, zejména v oblasti pracovního uplatnění a sociální integrace do společnosti (Pipeková, 2006).

*Adolescence* je přechod do dospělosti. Charakterizujeme ji jako dosažení plného rozvoje tělesných a duševních schopností. U zdravého jedince trvá přibližně od patnácti do dvaceti let. U osob s mentálním postižením je situace v tomto období závislá na stupni postižení. Osoby s lehkou mentální retardací jsou schopny se za určitých podmínek vyučit na odborném učilišti, získat výuční list pro určitou manuální činnost a zařadit se na trh práce, založit rodinu a vychovávat děti. U osob s těžším stupněm mentálního postižení je to složitější. Při volbě pracovního uplatnění je nutné hledat nové možnosti, například formy

podporovaného zaměstnání s asistenční pomocí, chráněné dílny vznikající při neziskových organizacích. Uspokojování potřeb osob s těžším mentálním postižením v tomto období zůstává závislé na jejich bezprostředním okolí, využívání volného času musí být někým koncipováno. Je snaha o normalizaci života osob s mentálním postižením tak, aby se co nejvíce podobal životu intaktní společnosti. Velmi problematické je uspokojování sexuálních potřeb, které bylo a ještě je tabu zejména u rodičů těchto osob. Školská zařízení, která se věnují edukaci těchto skupin mládeže, by měla do svých vzdělávacích programů zařadit sexuální výchovu. Tím by nedocházelo tak často k sexuálnímu zneužívání těchto osob.

*Dospělost* je v obecné rovině charakterizována v podstatě těmito atributy: ukončení studia, získání zaměstnání, uzavření sňatku a založení rodiny, administrativní a právní faktory, přispívání svou rolí v životě společnosti. Z uvedených faktorů, které mají obecnou platnost, je velmi obtížné konstatovat, zda je člověk dospělý či ne. Biologické faktory jsou stálé, ale sociokulturní faktory podléhají změnám. U osob s mentálním postižením je potřeba v maximální možné míře podporovat tyto osoby v naplňování sociálních rolí, které jsou charakteristické pro období dospělosti v daném sociokulturním prostředí. Normalizace se týká jejich zaměstnávání, partnerského a rodinného života, kvalitního prožívání volného času, možnost dalšího vzdělávání, nabídky sociálních služeb různého charakteru, podporování chráněného bydlení u osob, které jsou i v dospělosti v určité míře závislé na druhé osobě (Pipeková, 2006).

*Stáří* je období života, které se jeví z pohledu společnosti jako problémové a z pohledu většiny osob, které patří do této sociální skupiny jako období, které již nemůže člověku nic pozitivního přinést. Teorie, které v současné době ovlivňují pohled na problematiku seniorů, vyjadřují přesvědčení o nízké hodnotě a nekompetentnosti stáří. Seniori jsou diskriminováni, dochází k jejich izolaci a snížení sociálního statutu. U osob s mentálním postižením je funkční rychlost stárnutí různá a jejím projevem jsou různé modifikace. Rychlost stárnutí je ovlivňována biologickými, psychickými a sociálně-kulturními faktory.

Ve srovnání s intaktní populací se pokles fyzického a psychického potencionálu u osob s handicapem dostavuje o pět až deset let dříve. Kvalitu života osoby s mentálním postižením ovlivňují i narůstající kombinace vad, zejména nárůst nejrůznějších duševních poruch. V České republice převládá segregační postoj k této skupině osob již v období přechodu do dospělosti, kdy tito jedinci hledají své místo ve společnosti a chtějí se spolupodílet na vytváření určitých hodnot pro společnost. Společnost jim dostatečně

nevytváří podmínky pro jejich uplatnění po stránce pracovní, kulturní ani společenské. V období stárí se většinou u nich po stránce sociálního statutu na rozdíl od zdravých jedinců nic nemění (Pipeková,2006).

## 2.2 ÚSKALÍ ROZHODNUTÍ PONECHÁNÍ DÍTĚTE VE SVÉ PÉČI

Počáteční vývoj dítěte s Downovým syndromem sice neprobíhá zcela standardně, ale každá matka je vděčná za každý pokrok a leckdy má pocit, že to s dítětem není tak hrozné, jak se zdálo. Vývojové rozdíly mezi zdravými a mentálně postiženými dětmi nejsou v tomto období ještě tak velké, protože ani zdravý kojeneček toho ještě mnoho neumí.

Motorický vývoj, který je na první pohled nápadný u dětí s Downovým syndromem tak výrazně opožděný nebývá. Dítě s Downovým syndromem se vyvíjí celý život. Od chvíle kdy se narodí, bude na rodičích závislé s veškerými svými potřebami. Bude se vyvíjet tělesně, intelektuálně i emocionálně a rok od roku bude zdatnější. Vývoj dítěte s Downovým syndromem sice probíhá nepřetržitě, avšak pomaleji než u ostatních dětí.

Cílem vývoje mentálně postižených dětí je stejně jako u normálních dětí dosažení samostatnosti. U dospělých lidí je samostatnost relativní pojem. Všichni jsme do jisté míry na ostatních lidech závislí. Matka si cení i citových projevů, které pro ně mají význam signálu přirozeného rozvoje. Jde o velmi důležitou složku psychiky, protože umožňuje rozvíjení a posilování vzájemného vztahu. Více než u zdravých dětí je pro mentálně postižené dítě ústřední postavou pro celý život jeho matka. Na ní spočívá největší břemeno – jí se také dostává největší díl lásky. Život s dítětem, které trpí Downovým syndromem, má svá specifika. V průběhu prvních tří let se obvykle maminky s faktem, že je jejich dítě mentálně postižené, alespoň do určité míry vyrovnávají, vyřeší základní otázky svého života. Většina rodičů po překonání počátečního období dobře zvládá zvláštní nároky, které s sebou výchova dítěte přináší. Mají velkou radost z každé nové dovednosti, kterou jejich dítě zvládne, zdá se jim, že je dítě schopnější, než si původně mysleli. Většinou zjistí, že povaha ani chování dítěte nepředstavují žádný závažnější problém.

Důležité je přiznat si své pocity. Nepokoušet se je skrývat. Nejlepší způsob, jakým se dají emoce zvládat, je podělit se o ně s ostatními. Nebát se vyplakat a vypovídat ze svých frustrací. Podělit se a ztlumit své stresové pocity s chápajícím přítelem. Pro některé rodiče, zejména pro tatínky, to může být dosti obtížné.

Mnoho mužů má dojem, že oni musí být „ti silní“, tím se ale dostávají do velkého napětí a nemají možnost své emoce uvolnit. Jedna maminka mi řekla: „*Když se nám narodila dcera, nechtěl můj muž o ní ani mých pocitech vůbec mluvit. Zdálo se mi, že je chladný a necitlivý. Teprve o mnoho let později jsem se dozvěděla, že můj manžel sedával večer co večer v hospodě, aby se toho břemene zbavil. Já jsem si ale tehdy připadala strašně sama a přála jsem si, aby se mnou mluvil* „.

Velmi cennou zkušeností bývá často kontakt s ostatními rodiči dětí s mentálním postižením. Ačkoli je to pro některé rodiče přínosné, může to s sebou nést i jisté problémy. Každé dítě s Downovým syndromem nebo jiným mentálním postižením je jiné a zejména v době, kdy si rodiče nejsou jisti, je snadné podlehnout představě, že jejich dítě bude přesně takové, jako to, co poznali. Je důležité mít na paměti, každé dítě je jedinečné a reprezentuje jednu z mnoha možností. Avšak v průběhu dalších let se postupně objevují nové problémy, které souvisejí s dalšími přidruženými chorobami. Například zařazení do školního vzdělávacího procesu. Vývoj zdravého dítěte ale i mentálně postiženého se dělí na několik oblastí, které mohou rodičům sloužit jako další mezníky jejich úspěchu v péči. Jsou to malé krůčky dopředu, které jsou velmi důležité pro psychiku rodiče (Selikowitz,2005).

### 2.3 SPOLEČNOST A MENTÁLNĚ RETARDOVANÉ DÍTĚ

S výjimkou nejstaršího období, o kterém nemáme dostatečné informace, se setkáváme s rozdělením společnosti na bohaté a chudé, na privilegované občany a na jedince společensky znevýhodněné. Tito lidé dostávali almužny za svou často přetěžkou práci a nezřídka žili ze žebroty. Uvedené okolnosti nejsou jen záležitostí dávné minulosti a nejde ani o příběhy z pohádek, ale jsou naopak též současným obtížně řešitelným problémem s rozdílnou závažností v jednotlivých kontinentech. Ani ve vyspělých zemích nemohou někteří lidé dosáhnout optimálních životních podmínek a žijí často ze sociálních podpor, ba dokonce také jako bezdomovci. Nebyly a nejsou před nimi chráněny ani děti a mládež. V antickém světě bylo dítě zcela bezprávné, otec je mohl prodat i zabít. Teprve v římském zákonu z roku 374 je odstranění dítěte pokládáno za vraždu. Zákony na ochranu dětí sloužily v raném křesťanství a v počátečním středověku o péči o duši matek a otců nikoli o samotné dítě. V kláštorech se začaly zřizovat útulky pro odložené děti - první v Cařihradě r. 355, v Miláně v r. 787 a v Římě r. 1198.



Do vrat a do zdí byla vybudována tzv. „torna“, tj. otáčedla, do nichž bylo možné umísťovat děti tajně v noci. Nad těmito problémy se zamýšleli badatelé, filozofové i pedagogové, lékaři a filantropicky orientované osobnosti. Pro značný počet odložených a nemanželských dětí byly zřizovány dětské útulky vybavené k jejich anonymnímu přijímání podobně jako v dřívějších dobách při kláštorech.

První ústav pro zanedbané děti byl zřízen roku 1763 v Moskvě. Od počátku 19. století vznikaly se změnou názorů ve společnosti na handicapované jedince instituce pro mentálně retardované. Z našich badatelů se zabýval mentální retardací pedagog, filozof a lékař Karel Slavoj Amerling. Založil a byl ředitelem prvního ústavu pro abnormální děti na Hradčanech, nazvaného v roce 1871 „Ernestinum“, kde vychovával a vyučoval postižené, zkoumal jejich dědičné zatížení i prostředí, z něhož přicházeli. Posuzoval jejich tělesné zvláštnosti, jako je chrup, nehty, vlasy. Hlavně je učil řemeslným pracím a dalším manuálním činnostem. V r. 1894 počátky ústavu pro mentálně postižené v Petrohradě. Na Slovensku to byl Blumův ústav založen roku 1898. Ve Velké Británii uzákonil školský zákon v r. 1914 povinné vzdělávání mentálně retardovaných. Další rozvoj v oblasti mentálně postižených pak nastal po druhé světové válce. Mezi pedagogy zesilují snahy začleňovat jedince s mentálním postižením mezi ostatní vrstevníky. Také u nás se s úspěchem vzdělávají handicapované, nevidomé či mentálně nebo jinak postižené děti se zdravými spolužáky. Počet žáků ve třídě je podstatně snížen, aby se jim mohla učitelka individuálně věnovat a současně je zapojit mezi ostatní.

Světové kongresy začaly řešit otázky mentálně postižených od roku 1961. Deklarace OSN o jejich právech přijala v roce 1971 resoluci s výzvou pro celý svět. V osmi bodech charakterizuje konkrétně právo těch osob na přiměřenou lékařskou a vzdělávací péči, na rehabilitaci a na takovou podporu rozvíjející schopnosti a celou osobnost. Další povinností je potřebné ekonomické zabezpečení a náležitý životní standard. Handicapovaným se má zajišťovat produktivní práce nebo odpovídající smysluplné zaměstnání. Optimálním řešením je život ve vlastní rodině. Součástí je ochrana před vykořisťováním, nevhodným zacházením atd. Pokud se ukáže nutnost omezit či dokonce zbavit jedince občanských práv, pak to vyžaduje řešení, jenž vychází ze zákona. Z deklarace jednoznačně vyplynulo, že se týká všech věkových skupin – tj. dětí, mládeže, dospělých i stárnoucích osob (Monatová, 1998).

### **Vzdělávání žáků s mentálním postižením**

Za mentálně postižené se považují žáci, u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování.

Absolvováním vzdělávacího programu základní školy praktické získají žáci základní vzdělání, absolvováním vzdělávacího programu základní školy speciální včetně rehabilitačního vzdělávacího programu základní školy speciální (dříve pomocné školy) získá žák základy vzdělání. Třídy pro žáky s mentálním postižením se mohou zřizovat i při běžných školách.

V základní škole praktické jsou žáci převážně s lehkou mentální retardací, mohou se zde vzdělávat i žáci s dalšími speciálně vzdělávacími potřebami (žáci se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním, žáci s diagnózou autismus a žáci se souběžným postižením více vadami). Speciální podpora vychází z potřeb a forem vyjádření postižení. Tuto situaci lze zajistit skupinovou výukou za podpory individuálně vzdělávacích plánů. Základní školu speciální tvoří žáci se středně těžkou, těžkou, popřípadě hlubokou mentální retardací a mentálně postižení žáci s více vadami, pro které je zpracován samostatný rehabilitační vzdělávací program. Vzdělání takto postižených žáků je možné za určitých podmínek: snížené počty žáků ve třídě, vhodně upravené prostředí, speciální učební metody, výběr učiva odpovídající úrovni rozumových schopností žáků, učitelé se speciálně pedagogickou kvalifikací, speciální zařízení a kompenzační pomůcky v závislosti na potřebách žáků a závažnosti jejich postižení, učebnice, které odpovídají úrovni rozumových schopností žáků (ty existují pro všechny předměty). Do zmíněného okruhu žáků řadíme i vzdělávání žáků s poruchami autistického spektra (Pipeková,2006).

Posuzování zdravotního stavu fyzických osob pro účely zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů ve znění pozdějších předpisů. Jedná se o posuzování schopnosti pohyblivosti a orientace pro účely řízení o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením, určením zda jde o osobu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí nebo s těžkým sluchovým postižením nebo s těžkým zrakovým postižením anebo s těžkou nebo hlubokou mentální retardací pro účely příspěvku na zvláštní pomůcku. Nárok na Příspěvek na mobilitu má osoba starší jednoho roku, která je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P, který byl přiznán podle předpisů účinných od 1.1.2014, opakovaně se v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje

nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby podle zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče. Zdravotní stav pro účely příspěvku na mobilitu se samostatně neposuzuje.

Příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla (má osoba s těžkou nebo hlubokou mentální retardací a stavy na rozhraní těžké mentální retardace. Za tyto stavy se považují stavy se závažným neuropsychickým deficitem u osob do osmnácti let věku, u nichž duševní porucha narušuje racionální myšlení a působí stavy dlouhodobé agrese s poškozováním sebe nebo okolí i přes zavedenou medikaci. Nutno zdůraznit, že u malých dětí v předškolním věku nelze spolehlivě hodnotit IQ, obtížně lze stanovit také přesnou míru poruchy intelektu, proto se mentální postižení u těchto dětí posuzuje velmi individuálně, na základě retardačního kvocientu-opožděného psychomotorického vývoje. Přihlíží se k dalším poruchám. Například poruchy chování. Na speciální zádržní systém má nárok osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou nebo hlubokou mentální retardací charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Při mentálním a duševním postižení je třeba objektivizovat jeho závažnost a vyhodnotit schopnost orientace časem, místem a osobou, stav a kvalitu vědomí, úroveň intelektu a kognitivních funkcí, vnímání a myšlení, rozhodování, včetně schopnosti komunikace.

U průkazu tělesně postižených se posuzuje střední, těžká nebo hluboká mentální retardace nebo demence, je-li IQ horší než 50. V případě posuzování dětí s poruchami autistického spektra je nezbytným podkladem odborné pedopsychiatrické vyšetření.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší jednoho roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, který podstatně omezuje schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Osoba, která je držitelem průkazu tělesně postižený /TP/, má nárok u průkazu tělesně postižených na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky, má přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání, za osobní projednávání se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních. Osoba, která je držitelem průkazu zvláště těžce postižený /ZTP/, má nárok na výhody uvedené u průkazu TP a dále

na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvaji, trolejbusy, autobusy, metrem), má slevu 75% na jízdné ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75% v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy. Osoba, která je držitelem průkazu zvláště těžce postižený s průvodcem/ZTP/P/, má nárok na výhody uvedené u průkazu TP a ZTP, dále na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě, na bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce. Osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo průkazu ZTP/P a průvodci držitele průkazu ZTP/P, může být poskytnuta sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce.

Peněžité dávky poskytované osobám se zdravotním postižením jsou určeny ke zmírnění sociálních důsledků jejich zdravotního postižení a k podpoře jejich sociálního začleňování.

Dalším nástrojem společnosti jak pomoci lidem s mentálním postižením je přiznání invalidního důchodu v mimořádných případech, který nahrazuje výdělek v zaměstnání. Poklesem pracovní schopnosti se rozumí pokles schopnosti vykonávat výdělečnou činnost v důsledku omezení tělesných, smyslových a duševních schopností ve srovnání se zdravým pojištěncem, u kterého nedošlo ke vzniku dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Jedná se o tzv. invaliditu z mládí. Na invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně má nárok též osoba, která dosáhla alespoň osmnácti let věku, má trvalý pobyt na území České republiky a je invalidní pro invaliditu třetího stupně, jestliže tato invalidita vznikla před dosažením osmnácti let věku a tato osoba nebyla účastna pojištění po potřebnou dobu. Pro účely stanovení výpočtového základu se za osobní vyměřovací základ považuje všeobecný vyměřovací základ, který o dva roky předchází roku přiznání invalidního důchodu, vynásobený přepočítacím koeficientem pro úpravu tohoto všeobecného vyměřovacího základu (vyhláška 182/1991 Sb.).

### 3 Výchova v rodině

*„Dobré se dá vidět jen srdcem, to podstatné je pro oči neviditelné.“*

*(A.de Saint Exupéry)*

#### 3.1 POMOC PŘI VÝCHOVĚ MENTÁLNĚ RETARDOVANÉHO DÍTĚTE DALŠÍMI ČLENY DOMÁCNOSTI

Vstup dítěte s mentální retardací do rodiny znamená velikou změnu v právech a povinnostech dosavadních členů rodiny, ale i změnu v jejich časovém rozvrhu. Rodiny s postiženými dětmi jsou vystaveny většímu výchovnému zatížení než rodiny s nepostiženými dětmi. Je patrné, že se zatížení v průběhu vývoje dítěte kvalitativně mění, protože určité výchovné problémy nastupují do popředí v určité době tematicky. Problematika rodičů mentálně postižených dětí je velmi diskutovaným tématem ve speciální pedagogice. Zatímco někteří odborníci pracují s rodiči, jiní se zabývají nejen dítětem, ale i jeho rodinou a další pracují na pozorování rodiny s postiženým dítětem spíše ze společenského a vědeckoteoretického pohledu.

Středem pozornosti speciální pedagogiky jsou úvahy o tom, jak uplatnit svůj cílený vliv na rodinu dětí s mentálním postižením. Základní myšlenkou je, že rodina nevnímá nebo vnímá nedostatečně či není schopna vnímat svoje původní výchovné úkoly stanovené zákonem. Speciální pedagogika se především zabývá rodiči, kteří měli prokazatelný zájem o co nejoptimálnější vývoj svého dítěte a jeho vzdělání, přičemž tento vývoj byl narušen nebo ohrožen v důsledku tělesného poškození nebo poruchou funkcí podmíněnou nějakým onemocněním. Stále zřetelněji se ukazuje, že i společenské poměry, které působí na rodinu, vedou k tomu, že rodina někdy vytváří takové podmínky pro dítě, které mu dají jen málo šancí pro zdárný vývoj a vytvoření stabilní identity. Nejsou to nové formy rodinného života, které způsobují takové problémy, nýbrž především nezaměstnanost a nuzné poměry vytváří klima, z kterého vzniká zanedbávání dětí a kriminální jednání (Pipeková, 2006).

Na rodinu s postiženým dítětem musíme nahlížet v několika úrovních. Nejprve je potřeba zanalyzovat životní situaci rodiny s postiženým dítětem. Vypozorovat, jak narození dítěte s mentálním postižením prožívá rodina a jak zpracovává a plní úkoly, které se týkají

vývoje dítěte s mentálním postižením. Na základě poznání těchto aspektů lze stanovit odbornou pomoc, kterou je potřeba realizovat v kooperaci na úrovni jednotlivých rodin i na úrovni společenské. Nelze vyloučit odmítnutí dítěte s mentálním postižením. Rodiče se svého dítěte vzdávají. Daleko více než nepostižené dítě potřebuje postižené dítě zapojení, nasazení, čas, sílu, podporu, trpělivost – avšak jen tak daleko a takovým způsobem, dokud mu to slouží k vlastnímu vývoji a nepřináší to s sebou sebezničení obětujícího se nebo destrukci, zánik celého rodinného života.

Narození dítěte s mentálním postižením představuje pro rodiče zátěž ve většině případů neočekávanou. Jsou však i případy, kdy rodiče již před narozením ví o potenciálním postižení svého dítěte (děti s Downovým syndromem). Obecně platí, že čím dříve se rodiče dozví, že je jejich dítě postižené, tím zásadnějším způsobem se změní rodičovské postoje. Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby dítěte s mentálním postižením, ale i všech ostatních členů rodiny.

*Mezi základní potřeby rodiny s mentálně postiženým dítětem patří:*

- \* vhodné informace o stavu a možnostech mentálně postiženého dítěte – poskytnutí informací o postižení dítěte je jedním s nejdůležitějších okamžiků rodiny, rodina má právo o postižení vědět co nejdříve,
- \* emocionální podpora – může být poskytnuta specialisty, formou psychoterapie,
- \* finanční a sociální podpora – je velmi důležitá, zejména v praktické oblasti péče o dítě - snaha neumísťovat děti do institucionářské péče, pokud to není nezbytně nutné, o to důležitější je podpora rodiny od specialistů. Zřizování denních zařízení, možnosti krátkodobého umístění mimo rodinu a osvětová činnost ve společnosti, která stále není připravena na integraci osob s mentální retardací (Pipeková, 2006).

Mezníkem nejen v životě dítěte ale celé rodiny je jeho vstup do školy. Tímto rokem začíná pro rodiče nová fáze psychického zatížení. Pro každé dítě je k dispozici vzdělávací zařízení (základní školy s příslušným vzdělávacím programem, speciální školy). Ale i tam, kde jsou vzdělávací zařízení k dispozici (speciální škola), nezřídka rodiče tíží, že jejich dítě plně nezvládne základy trivie a mohlo by zůstat analfabetem. Je potřeba poznamenat, že

zatížení, které vzniká ze školní problematiky, je více pocíťováno právě otci. Tímto chováním se však extrémně zvětšuje zatížení matky.

Svým příchodem do odpovídajícího vzdělávacího zařízení udělá dítě s mentálním postižením další krok na veřejnosti. Dostává se do společnosti cizích lidí při cestě do školy, v dopravních prostředcích apod. V těchto situacích dochází k nechtěnému a v žádném případě zle myšlenému přetěžování dětí s mentálním postižením, k výčitkám a kárání ze strany okolí, občas také k výsměchu a otevřenému odmítnutí. Strach, uzavření, nejistota nebo dokonce nepřátelství dítěte s mentálním postižením proti okolí, které pramení z těchto těžkostí, je pro rodiče další zatěžkávací zkouškou ve výchově jejich mentálně postiženého dítěte.

Rodičům by mělo jít o to, aby pomohli svému mentálně postiženému dítěti nalézt cestu ke komunikaci s okolím a vypěstovat v něm určitou formu asertivity, kterou by uplatňovalo při jednání s cizími lidmi. Při překovávání těchto obtíží záleží na schopnostech rodičů snášet zcela nepochopitelné chování okolí. Ačkoli dítě s mentálním postižením není schopno jasně pochopit a posoudit jinakost sebe, zřetelně pocíťuje zvláštnost své situace, aniž by bylo schopno samo od sebe, svými možnostmi dosáhnout smysluplné kompenzace, například výkony v jiné oblasti nebo myšlenkovým zpracováním. Cítí se jednoduše přetížené, upadá do vzdoru, nezřídka je agresivní nebo neochotný se učit, rezignuje, selhává a vyvíjí se neschopnost učit se i v oblastech, které jsou mu ještě otevřené, kde by se učit mohlo (Pipeková, 2006).

Rodiče potřebují vědět, jak ke svému mentálně postiženému dítěti přistupovat. Záleží tedy i na stylu výchovy, který uplatňují. Ukazuje se, že přílišná úzkostná péče a podpora ze všech stran těmto dětem neprospívá, nenaučí se překonávat překážky. Školní výkony mentálně postiženého dítěte velmi ovlivňuje i emocionální klima rodiny, pomoc při překonávání obtíží, spoluprožívání úspěchů a neúspěchů.

Péče o mentálně postižené dítě se ve většině případů ujímá matka. Ta často jedná s dítětem správně, pomáhá jí v tom intuice, ale potřebuje povzbuzení a oporu. Musí často čelit okolí dítěte, které přináší nespokojenost s chováním mentálně postiženého dítěte, to pak vede k nejistotě a selhávání, že její výchovné působení není správné, že ona může za to, jaké je její dítě. Výzkumy ukazují, že matky, které trpí depresemi, nepůsobí na děti pozitivně, právě naopak.

Pro mnohé rodiče je skutečně obtížné uvěřit rozsahu problémů, se kterými se jejich děti potýkají, pochopit jejich výkyvy ve výkonnosti. Mnoho rodičů není schopno orientovat se v problematice, jsou ovlivněni širokým okruhem různých názorů. S postupem času se mnozí rodiče naučí tyto problémy zvládat. Velice důležité v jejich přístupu k dětem je, aby si vytvořili určité mechanismy k vyrovnání se s obtížemi. Je důležitá jednotná výchova obou rodičů. Jestliže rodiče vědí o možných problémech svých mentálně postižených dětí, radí se spolu, vyhledávají dříve odbornou pomoc, což zamezí i možným špatným výchovným či metodickým postupům.

Pipeková (2006) uvádí, že v období dospívání mezi 14. až 16. rokem musí rodiče čelit další psychické zátěži ve formě přehnaných nadějí o reálných možnostech dítěte s mentálním postižením v oblasti jeho profesního uplatnění, obavou o budoucnost svých mentálně postižených dětí. S narůstajícím věkem dítěte se začínají rodiče také zamýšlet nad tím, co se s jejich dítětem bude dít, až nebudou stát po jeho boku a podporovat ho při všech jeho činnostech. Tato fáze zátěže klade na rodiče, stejně jako všechna předcházející období, úkol obstát opět ve zkoušce reality a přijetí skutečnosti. Zátěž rodiny můžeme označit vzhledem k vývoji dítěte s mentálním postižením takřka za posloupnost překonávání normálních nároků a očekávání rodičů vzhledem ke svému postiženému dítěti a k okolí. Jestliže se podaří toto překonat, potom se stane ze sledu různého druhu zatížení proces s přibývajícím vystřízlivěním a rozumovým náhledem. Zatím co rodina ještě v polovině 20. století o využití odborných služeb při volbě povolání potomka prakticky neuvažovala, v současnosti se tato služba institucionalizovala a přešla na jinou kvalitativní úroveň. Tyto změny úzce souvisí s nástupem psychologických pracovišť. Jestliže se zaměříme na děti s mentálním postižením, jsou v dlouhodobé péči odborných zařízení a volba povolání se stává nedílnou součástí periodické péče. Velmi významnou úlohu v oblasti profesionální orientace dítěte a práce s rodinou v tomto smyslu sehrává škola.

Rozvoj sebeúcty má důležitý význam pro budoucnost dítěte. Vybudovat ji mohou pomoci dítěti právě jeho rodiče. Hlavní principy ve výchově dítěte jsou:

- \* vedle tělesné péče a pravidelné lékařské péče potřebuje dítě s mentálním postižením výchovu,
- \* výchova dítěte s mentálním postižením není jen možná, nýbrž je velmi důležitá,
- \* je třeba začít tak brzy, jak jen je to možné,



- \* výchova musí být v souladu s psychickým vývojem dítěte, ten je opožděn za vývojem odpovídajícím jeho fyzickému věku,
- \* pro výchovu je důležitější vědět, co dítě umí, než co neumí, neboť tam, kde má dítě rezervy, musí začít výchova,
- \* při výchově dítěte s mentálním postižením jde právě tak o to, otevřít mu svět a umožnit mu skutečně plný život, jako o návod k převzetí úkolů a vedení k dovednosti skutečně žít,
- \* přijmout přednosti dítěte,
- \* stanovovat dosažitelné cíle,
- \* pomoci mu hodnotit jeho výsledky realisticky,
- \* naučit dítě nebýt k sobě příliš kritické,
- \* dítě musí cítit, že je milováno, cítit, že někam patří,
- \* dítě potřebuje zažívat pocit, že se může samo rozhodnout,
- \* zavést stálý denní režim s pevnými pravidly,
- \* mít rozdělené povinnosti v rodině, být jednotní v požadavcích na dítě. Čím víc se dostanou rodiče mentálně postižených dětí od zúženého pohledu ke střízlivému pochopení zbývajících možností, ke kritickému optimismu a rozhodnému převzetí dalšího úkolu, tím víc se jim otevře to, co se dá označit jako jejich zvláštní šance. Kdybychom tedy chtěli posoudit význam dnešní rodiny pro speciálně pedagogické jednání, nemohli bychom se zaměřit příliš zúženě na předem definovanou rodinu, nýbrž bychom ho spatřovali v jejím propojení s jinými sociálními strukturami.

Rodiče jsou často ti, kteří poskytují svým dětem maximální množství informací a příležitostí, často však zapomínají, že děti ke svému rozvoji potřebují volnost, tvořivost. Nový výzkum životní dráhy ukázal, že v zájmu co nejlepšího vývoje dítěte je třeba prodloužit pohled za hranice jeho rodiny v užším i širším smyslu. Také děti z rizikových rodin se mohou stát odolnějšími proti rizikovým faktorům a škodlivým vlivům, podaří-li se nalézt určité znaky, které se v jejich osobnosti posilují. Za tyto znaky se nepovažují ani znaky osoby samé ani znaky rodin, z kterých jedince pochází (Pipeková, 2006).

V současné době získává značnou pozornost metoda rodinné terapie. Terapeut při ní pracuje nejen s problémovým dítětem, ale i s celou rodinou. Rodinná terapie nemusí pomáhat pouze dětem, ale je prospěšná i v případě, má-li problém některý z rodičů.

Rodinná terapie se ve světě začíná rozvíjet v šedesátých letech minulého století. Terapeut se snaží podporovat pozitivní, konstruktivní tendence rodiny. Rodinnou terapii je možno definovat jako samostatnou formu psychoterapeutické pomoci zaměřenou na proces navození prospěšných změn v narušeném, patologicky zaměřeném či dysfunkčním rodinném systému prostřednictvím terapeutického vztahu mezi pomáhajícím a členy rodiny a prostřednictvím terapeutických postupů. Klientem je rodina se svou strukturou vztahů, rolí, pravidel, které se mění podle toho, jak se mění v průběhu vývoje i její příslušníci. Rodinná terapie je vhodná i v tom případě, že se problém nenachází na straně dítěte, ale je problémem některého z rodičů.

*Rodinné poradenství* je jednou z forem psychologického poradenství. Práce, terapie s rodinou má svůj charakteristický systém:

- \* prostorové podmínky,
- \* poradenský a terapeutický tým (psychologové, psychoterapeuti, speciální pedagogové, lékaři, právníci, sociální pracovníci),
- \* indikace a kontraindikace,
- \* osobnost a role terapeuta,
- \* čas jako faktor pomoci,
- \* hlavní zdroje nezdaru.

Jednotlivé terapie probíhají podle určitých směrů. Podstatou *behaviorálního směru* je, že se terapeut dokáže empaticky vcítit do každého člena rodiny, všichni mají pocit, že byli pochopeni a podpořeni.

*Strukturální směr* je založen na představách o fungování funkční rodiny. Právě terapie je zaměřena na rozbor struktury vztahů, změny v oblasti pozic a rolí, odstranění patologických vazeb.

*Strategický směr* vychází z předpokladu, že problémy v rodině jsou cyklického charakteru. Úloha terapeuta spočívá v identifikaci patologických mechanismů a v naplánování strategie řešení daných problémů. Strategie je založena na informační teorii a teorii hry.

*Komunikační směr*

za jádro problému považuje narušenou komunikaci a interakci mezi členy rodiny. Zkoumá i způsob komunikace, formou hry se dochází ke stanovenému cíli. Hlavním cílem je navození důvěrného kontaktu, pochopení se navzájem, přijetí citů.

Mezi poslední dva směry řadíme *experimentálně-humanistický* a *systemový směr*. První směr zdůrazňuje orientaci na člověka, význam zážitku. Systemový směr má výjimečné postavení. Vychází z toho, že systém rodiny tvoří její členové. Systém je založený na komunikaci člověka s člověkem. Jednotlivé systémy a terapie se však neustále rozvíjejí a rozšiřují.

Podpůrné poradenské služby nejsou poskytovány pouze dětem, pedagogům, ale i rodičům a zákonným zástupcům. Jedním z cílů, na který se poradenské služby zaměřují, je prevence školní neúspěšnosti a sociální závislosti znevýhodněné části populace. Poskytování poradenských služeb vychází ze součinnosti s rodiči dětí, s pedagogickým personálem a ostatními odborníky.

### 3.2 MENTÁLNĚ RETARDOVANÉ DÍTĚ A JEHO ZDRAVÝ SOUROZENEC

Narození a výchova dítěte s mentální retardací může znamenat nejen pro rodiče, ale i pro sourozence zátěž. Proto je velmi důležité, aby rodiče přiměřeně a přijatelně vysvětlili problém mentálního postižení jejich mladšího nebo staršího sourozence. Sourozenecká skupina je tvořena bratry a sestrami a jejich vzájemnými proměnnými jako je věk, věkový rozdíl mezi nimi, popřípadě pořadí narození. Narozením mladšího sourozence se může probudit zloba, zklamání ve vztahu k matce, žárlivost, pocit že již není jediným předmětem lásky. Sourozenecká skupina ovlivňuje jedince a jejich vztahy jsou velmi významné a důležité.

Zdravý jedinec si postupně osvojí určité strategie zvládnání tohoto sourozeneckého vztahu. Zpravidla přijme dominantně ochrannou roli, kdy její součástí je i nutná podpora a ochrana postiženého sourozence. Nebezpečné může být soustředění rodičovské péče na mentálně postižené dítě, ale může se stát i opačný extrém, centrem rodičovské pozornosti se stane zdravý sourozenec. Oba přístupy mohou na zdravého sourozence klást nepřiměřené požadavky, které nebudou schopni zvládnout. Rodiče by se měli snažit, aby žádné z dětí nebylo nepřiměřeně zatíženo a vystaveno nespílitelným nárokům, které nebude schopno zvládnout (Selikowitz,2005).

Sourozenci dítěte s mentálním postižením potřebují cítit, že oni sami nejsou diskriminováni, musí být seznámeni s problémem jejich sourozence, protože často celí poznámkám ostatních dětí. Je důležité, aby pochopili, že diagnóza neznamená, že jejich sourozenec má právo zlobit a vynucovat si pozornost. Tyto děti můžou často zažívat pocit, že jsou rodičům spíše na obtíž. Pokud je postiženým starší sourozenec, naopak zase od rodičů slýchává, že na něj není spolehnouti, že by se měl chovat jako dospělý. Zpravidla se stává, že se od sourozenců požaduje rozsáhlejší pomoc, která přinejmenším může být subjektivně pocíťována zpravidla jako omezení a přetěžování a často je to i objektivně. Často vzniká emocionální zatížení vztahu k rodičům a k postiženému sourozenci, které může mít nepříjemné následky pro celý další život po všech stránkách. Pochopitelné reakce sourozenců zde sahají od tiché rezignace přes prosazování vlastních nároků demonstrací potřeby vlastní péče ve formě nevědomky vznikající nemoci a slabosti různého druhu až k masivnímu trucovitému a agresivnímu chování.

Přetěžování v důsledku požadavků rodičů starat se o mentálně postiženého sourozence, vede pochopitelným způsobem často k přímému odmítnutí postiženého, někdy však také k problematickému obětování vlastního života sourozence.

Vzhledem k tomuto nebezpečí je zvláště důležité, aby sourozencům mentálně postiženého dítěte byl poskytnut, jak jen je to možné, dostatek volného času, možnost setkání s vrstevníky. Pak se pro ně mentálně postižený nestane zátěží, ale dimenze, kterou otevře, působí na okolí právě tak fascinovaně. A to, když je nepostižené dítě učitelem a ochráncem svého mentálně postiženého sourozence. Může ho vtáhnout do radostného kruhu her, ale může být také sám nebo se svými přáteli, protože mentálně postižený sourozenec se odmala naučil, že není centrem celé rodiny.

### **3.3 PSYCHIKA RODIČŮ PŘI VÝCHOVĚ MENTÁLNĚ RETARDOVANÉHO DÍTĚTE**

Manželství jako trvalejší životní společenství rozvíjí kvality, které jsou v kratších a méně závazných vztazích nedostupné. Manželství je intimní párový vztah, který by měl být zdrojem jistoty a opory pro případ jakéhokoli životního stresu. Kvalita manželství a opora partnera je jedním z nejdůležitějších sociálních faktorů, které ovlivňují zvládnutí zátěže spojené s narozením postiženého dítěte. Uvědomějí manželé a rodiče ví, že takový svazek se musí chránit, jak je důležité společně trávit dost času, naučit se otevřeně komunikovat i o nepříjemných věcech a zároveň si uvědomují, jak je velmi těžké se takto skutečně chovat.

Muži a ženy kladou důraz na jiné aspekty manželství. V situaci, kdy se rodičům narodí postižené dítě, mohou tyto rozdíly znamenat problém. Způsob jakým muži a ženy prožívají takovou zátěž a jak se s ní vyrovnávají, může být rozdílný. Již samotné prožívání smutku nad stavem dítěte se může navenek projevat odlišně. Snadno pak může, vzniknout podezření, že se partner tolik netrápí, jen proto, že nedokáže své pocity projevit navenek. Muž nedovede o svých pocitech mluvit, neví si rady s projevem zoufalství, smutku a úzkosti své partnerky. Není mu jasné, co by měl za takových okolností dělat, protože on své emoce tímto způsobem neprojevuje. V krizových situacích má tendenci stáhnout se do sebe, uzavřít se nebo od rodiny odejít.

Postižené dítě představuje pro manželský vztah zátěž, která může přispět k jeho zhoršení či dokonce rozpadu. K tomu dochází obvykle tehdy, pokud byl už předtím nějak narušen. Pro ženu je důležité, aby partner dokázal vnímat její pocity a dal jí to najevo. Jedna z maminek se k tomu vyjádřila takto: „*Snažím se s tím vyrovnat, jenže pak přijde nová diagnóza, nový úder. Já to obrečím, polituji se, zajdu za kamarádkou, spolu to probereme a jdu dál. Ale manžel to takhle neprožívá. Podezírala jsem ho, že si ani neuvědomuje, že máme postižené dítě, ale on to ví...jen to jinak prožívá, nikdy to na něm není poznat.*“ Otcové užívají obranné reakce popírání nepřijatelné skutečnosti po delší dobu než matky a reagují tak zřejmě proto, že se dítětem tolik nezabývají a netráví s ním tolik času. Také mají sklon závažnost bagatelizovat a využívají možnosti z rodiny utíkat se sociálně přijatelným zdůvodněním, že je nutné ekonomické zajištění rodiny a oni jsou v zaměstnání. Matka postiženého dítěte bývá většinou v domácnosti. Partnerský vztah rodičů postiženého dítěte může mít různý charakter. Manželé skoro vždy projdou několika krizovými obdobími, kdy se alespoň jeden z nich cítí špatně, je frustrovaný a má pocit nepochopení. K narušení vztahu může přispět i vynucená změna životního stylu. Denní program je podřízen potřebám postiženého dítěte a obvykle se tak děje na úkor společných zážitků manželského páru. Dochází k redukci vzájemných interakcí a nakonec k proměně jejich kvality. Partneri nemají tolik času a jejich vztah se může dostat na úroveň emočně ochuzeného stereotypu.

Ke vztahové harmonizaci nepřispívá ani pocit vzájemného nepochopení a pocit osamělosti. Podpora partnera je důležitá nejenom pro matku, ale i pro otce. Snaha sdílet společně veškeré potíže, praktická pomoc o domácnost s péčí o dítě, nebo projev empatie a potvrzení jistoty opory. Aby manželství mohlo plnit svou funkci, je třeba o partnerský vztah pečovat. Není dobré na něj rezignovat a zabývat se jen postiženým dítětem, jak činí některé matky. Spokojenost v partnerském vztahu posiluje možnost vyjadřovat v něm své emoce. Nemožnost projevovat svoje pocity má nepříznivý vliv na osobní pohodu i zvládnání jakéhokoli stresu. Přesto je rozvodovost v takových rodinách spíše nižší než v běžné populaci. Opuštěný rodič pečující o postižené dítě, což je zpravidla matka, bývá zatížen větším množstvím povinností, má větší finanční problémy a menší možnost získat citovou a sociální podporu, včetně možnosti získat nového partnera. Většina žen v neuspokojivém vztahu má obavy, že zůstane po rozvodu s postiženým dítětem sama (Selikowitz,2005).

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 VÝZKUMNÁ ČÁST

### 4.1 STANOVENÍ VÝZKUMNÉHO CÍLE

Výchova dítěte s mentální retardací rozhodně není jednoduchá. S potížemi se rodina setkává v průběhu svého celého života. Od útlého dětství jejich dítěte, kdy se objevuje problémové období vývoje řeči, vnímání, prožití emocí, pak následná docházka do speciální předškolní i školní instituce a v neposlední řadě následné profesní vzdělávání. Všem těmto aktivitám rodiče věnují nemálo času.

Rodičům pomáhá taky řada institucí a kvalifikovaných pracovníků, kteří mají pochopení, porozumění a empatii pro jejich nelehkou úlohu. Pomáhají jim rozvinout a zlepšit to co lze. Usnadnit jim překonat úskalí, která rozvinout a zlepšit nelze.

Významná část práce se zabývala třemi základními oblastmi – specifika vývoje dítěte s mentálním postižením, narozením mentálně postiženého dítěte, jeho přijetí rodiči a sourozenci do rodiny, rodinné vztahy mezi jednotlivými členy domácnosti a pohled na mentálně postižené dítě v minulosti a dnes.

Zaměřila jsem se na oblasti:

\* V oblasti *specifik* vývoje dítěte s mentální retardací je úspěch výchovy a vzdělávání mentálně postiženého dítěte. Závisí na mnoha faktorech, jako je druh, forma a typy postižení. Často dochází ke kombinaci s dalším postižením. Organizace, které se zabývají integrací mentálně postižených jedinců do společnosti.

\* V oblasti *narození dítěte s mentální retardací* do rodiny jsou popsány emoční stavy příslušníků rodiny. Jak je důležitá komunikace mezi členy domácnosti, pomoc a pochopení daného stavu okolím, důležitost zamezit izolaci takové rodiny.

\* V oblasti *pohledu na mentální retardaci v minulosti a dnes* je to hlavně pohled ze speciálně pedagogického hlediska. Jak se vyvíjela sociální a speciální pedagogika v průřezu doby a její nejvýznamnější myslitelé, kteří se této otázce věnovali.

Z provedeného výzkumu by měli vyplynout odpovědi na tyto výzkumné otázky:

- Jaký je rozdíl ve vnímání postižení svého dítěte u mužů a žen?

- Jaké jsou možnosti rodičů dítěte s mentálním postižením se začleňováním do společnosti?

- Je podpora státu pro rodiče při výchově mentálně postiženého dítěte dostačující?



## 4.2 METODA VÝZKUMU

Úlohou výzkumníka je objevit, jak si zkoumaní lidé vytvořili svoji realitu, uvěřili jí a uznali ji. Výsledkem výzkumu určité skupiny lidí tedy je, jak definují svůj svět. Realita, kterou si vytvořili, není statická, mění se, je dynamická, pulsuje. Proces jejího tvoření vlastně nikdy nekončí. Proto výzkumník v kvalitativních výzkumech zachytává jen současný stav, jakousi momentku dané reality. Úlohou výzkumníka v kvalitativním výzkumu je především odhalit, jak lidé interpretují svět. Jak uvádí Gavora: „ *Výskum je poznávací a organizační činnost, ktorá sa uskutočňuje v rámci vedy. Je to systematická, organizovaná a plánovitá činnosť, ktorá sa riadi dobre rozpracovanými pravidlami a princípmi, ktorými sa kontroluje presnosť a pravdivosť poznávania*“.

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na cílenou skupinu respondentů. Byli to rodiče dětí s potvrzenou diagnózou mentální retardace a rodiny úplné. U některých byla kombinace postižení s epilepsií nebo s poruchou autistického spektra. Celkem bylo zkoumáno čtyřicet pět respondentů, z celkového počtu padesáti dotazovaných. Jeden dotazník byl neplatný, protože babička a dědeček, jakož to pečující osoby, vyplnili dotazník společně. Pět dotazníků se mi nevrátilo.

Dotazníky byly rozdány rodičům dětem navštěvujících Střední odborné učiliště, Odborné učiliště a Praktickou dvouletou školu v Kyjově, Havlíčkově ulici. Jedná se o speciální školu určenou pro žáky s mentálním postižením. Přípravuje žáky na výkon jednoduchých činností v oblasti služeb nebo výroby. Absolventi praktických škol si doplňují a rozšiřují všeobecné vzdělání dosažené v průběhu povinné školní docházky na základní praktické škole nebo základní škole speciální. A rodičům z mého okolí, kteří pečují o mentálně postižené dítě.

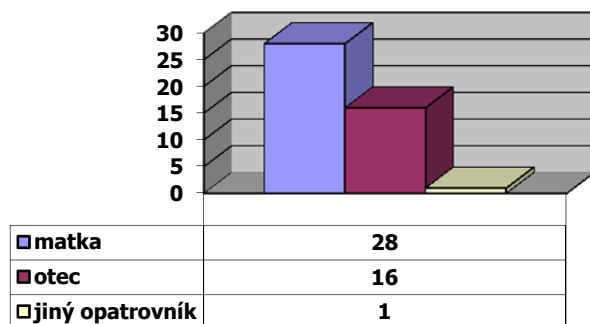
Pro strukturovaný dotazník jsem vytvořila soubor 29 uzavřených otázek. Ty měli za úkol zmapovat zkoumanou realitu v rodině, kde vychovávají mentálně postižené dítě, získání množství odpovědí od jejich rodičů, které později umožnili odpovědět na stanovené výzkumné otázky. Dotazník byl vyplňován dotazovanými v papírové podobě. Jsem si vědoma zkreslení svých výsledků, protože mou cílovou skupinou byli rodiče dětí s lehkou a středně těžkou mentální retardací. Děti, které navštěvují Praktickou školu s dvouletou přípravou - speciální školu s rehabilitačním programem, ale jsou více či méně vzdělavatelné. U rodičů dětí s těžkou mentální retardací a u ležících jsem odpovědi nezkoumala. Pro stanovení mého výzkumného cíle to nebyla požadovaná skupina respondentů.

### 4.3 VÝSLEDKY VÝZKUMU

#### *Otázka č. 1: V jakém poměru jste k dítěti?*

Otázkou zjišťuji zastoupení zákonných zástupců mentálně postižených dětí. Pro lepší přehlednost jsou data zpracována tabulkově i graficky.

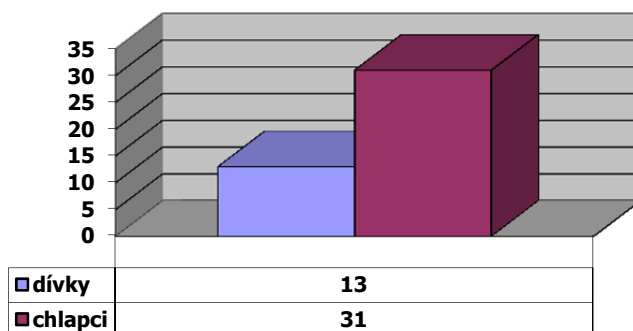
*Graf č. 1: Zastoupení zákonných zástupců /matka, otec, jiný opatrovník/*



Graf č. 1 ukazuje, že se mého výzkumu účastnilo více žen-matek než mužů-otců.

#### *Otázka č. 2: Pohlaví dítěte. Zjišťuji pohlaví dítěte dotazovaných rodičů.*

*Graf č. 2: Pohlaví mentálně postižených dětí*

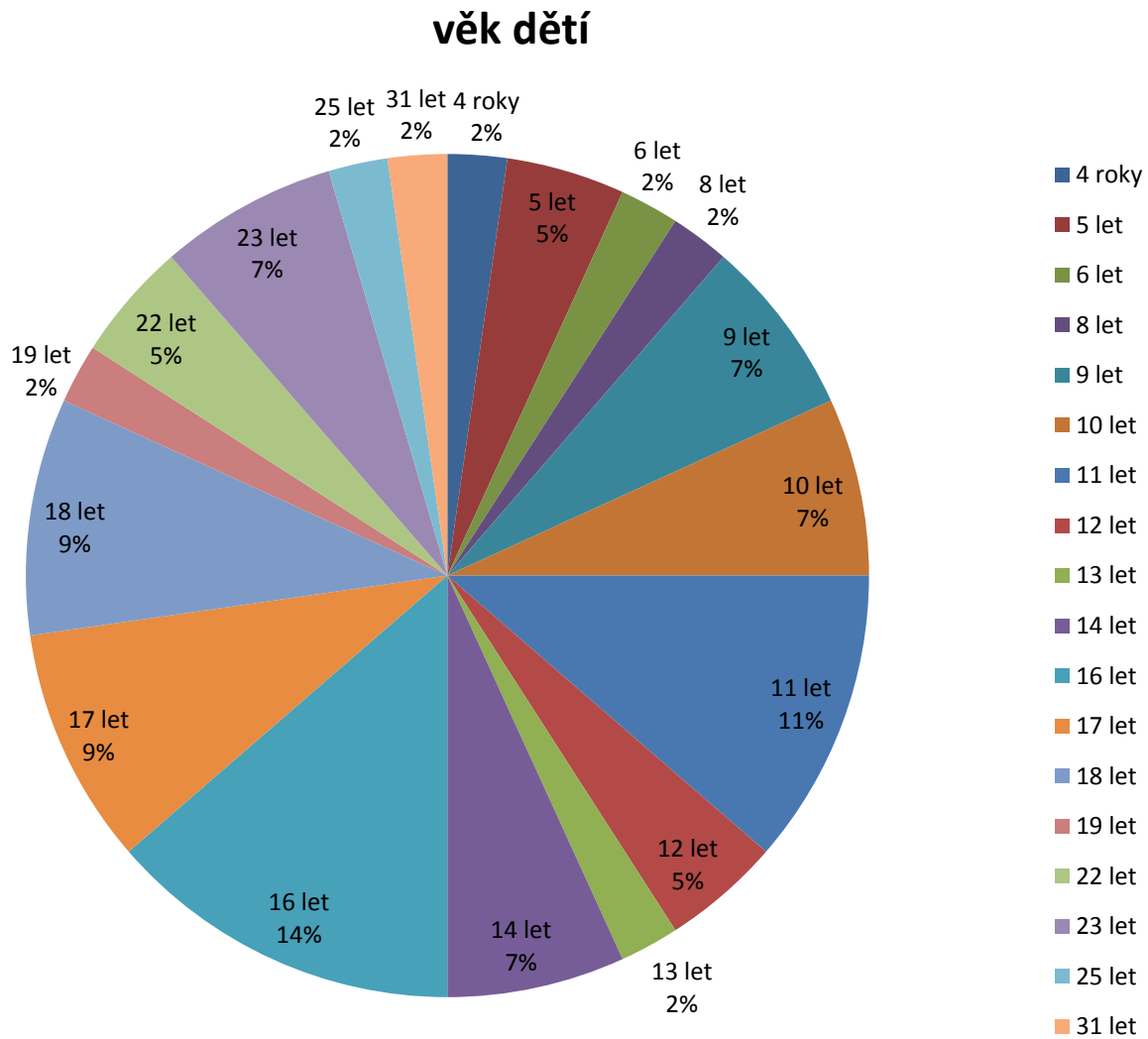


Z grafu č. 2 vyplývá, že v rodinách mých respondentů se narodilo více mentálně postižených chlapců než dívek.

**Otázka č. 3: Věk mentálně postižených dětí zkoumaných v dotazníku**

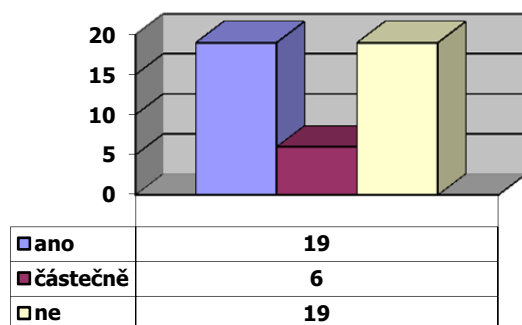
Z odpovědí respondentů jsem zjistila, že průměrný věk dětí je 14,6 let.

Graf č. 3: Věk dětí



**Otázka č. 4: Odborná podpora**-zjišťuji, zda jim při sdělení diagnózy jejich dítěte při narození byla nabídnuta odborná podpora.

Graf č. 4: Odborná podpora

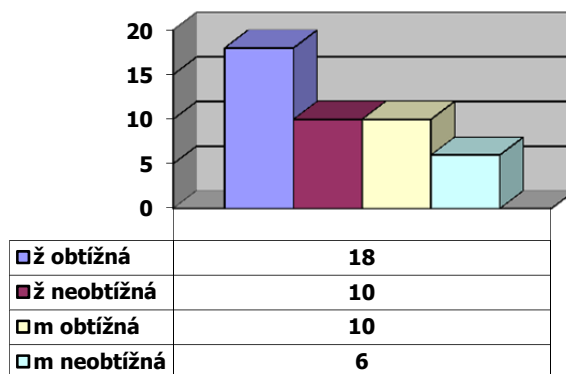


Graf č. 4 ukazuje, že odborná podpora rodičům při sdělení diagnózy jejich dítěte při narození není dostatečná.

Další otázky z dotazníku jsem zpracovala v souvislosti na odpovědi na výzkumné otázky.

**Otázka č. 5: Vnímání rodičů obtížnost výchovy jejich postiženého dítěte**-zjišťuji, jak vnímají obtížnost výchovy mentálně postiženého dítěte ženy a jak muži.

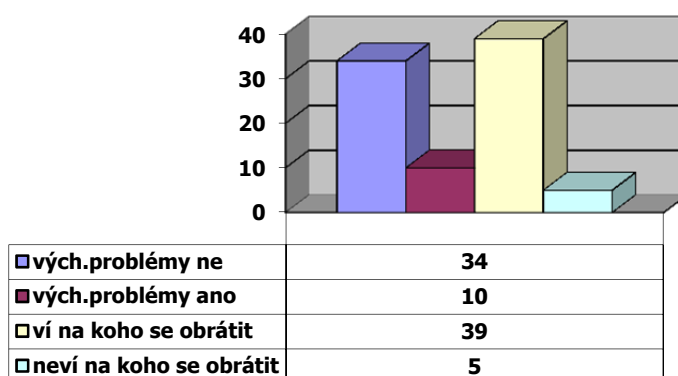
Graf č. 5: Obtížnost výchovy



Graf č. 5 nám ukazuje, že ženy i muži vnímají výchovu o mentálně postižené dítě jako spíše obtížnou.

**Otázka č. 6: Výchovné problémy dětí ve škole, informovanost rodičů na koho se obrátit v případě výchovných problémů.** V této otázce a grafickém znázornění jsem spojila několik otázek v dotazníku.

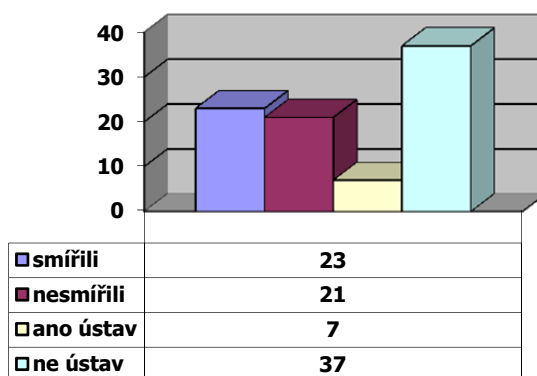
*Graf č. 6: Výchovné problémy dětí ve škole*



Jak nám ukazuje graf č. 6, respondenti uvedli, že jejich děti výchovné problémy mají zřídka kdy a skoro  $\frac{3}{4}$  respondentů ví, na koho se v případných potížích obrátit.

**Otázka č. 7: Smíření s postižením dítěte.** Chtěla jsem poukázat na to, že i když se s narozením mentálně postiženého dítěte nesmířili, o ústavní péči pro své dítě neuvažovali.

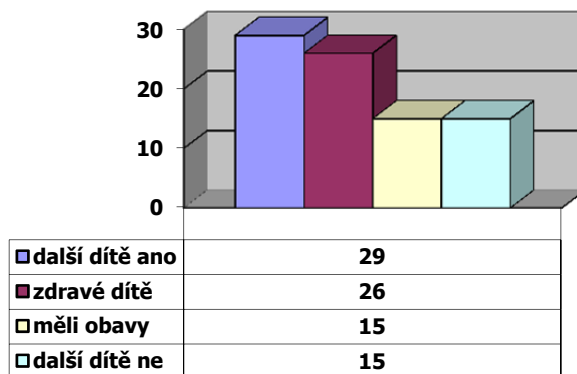
*Graf č. 7: Smíření rodičů s postižením svého dítěte a zvažování ústavní péče*



Graf č. 7 ukazuje, že 21 rodičů se nesmířilo s narozením mentálně postiženého dítěte. Ze 44 rodičů jen 7 uvažovalo o ústavní péči.

**Otázka č. 8: Obavy.** Zajímalo mě, zda rodiče měli obavy z dalšího otěhotnění, když už měli doma postižené dítě.

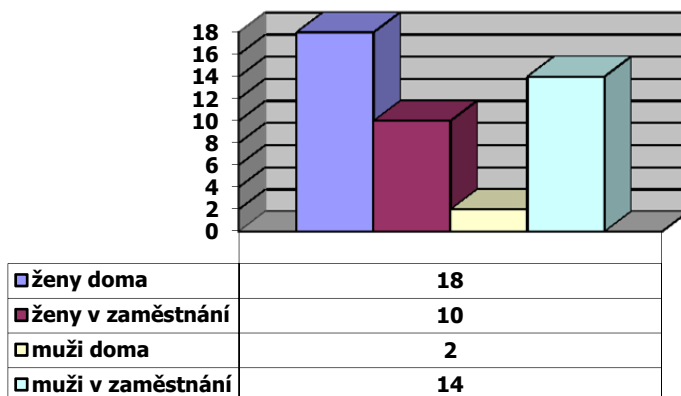
Graf č. 8: Obavy



Víc jak polovina respondentů měla další dítě, které se narodilo zdravé. Obavy z dalšího těhotenství měla polovina respondentů.

**Otázka č. 9: Pracující a nepracující rodiče.** Zjišťovala data pro další zpracování výzkumných otázek.

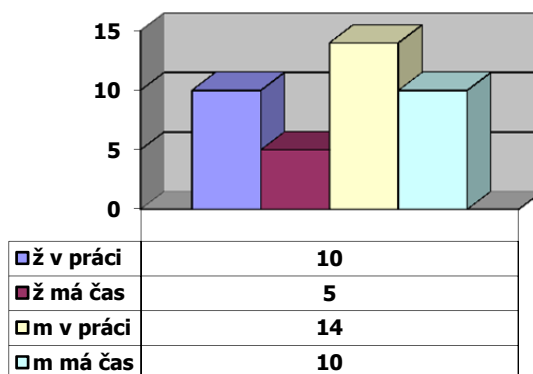
Graf č. 9: Počet pracujících a nepracujících rodičů



Jak z grafu č. 9 vyplývá, 20 respondentů je bez zaměstnání a 24 respondentů do zaměstnání chodí.

**Otázka č. 10: Zjišťuji, kolik rodičů má čas na své koníčky a je v pracovním poměru**

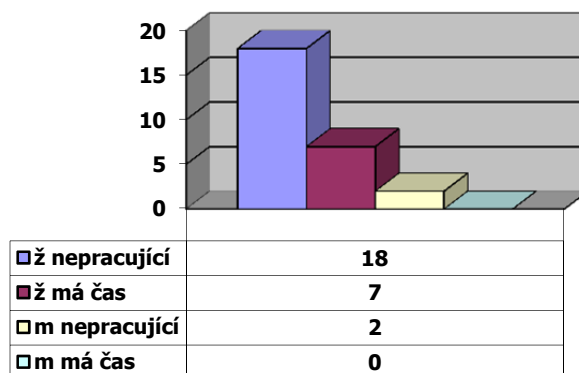
*Graf č. 10: Pracující rodiče a jejich volný čas*



Graf č. 10 ukazuje, že  $\frac{1}{2}$  žen, které chodí do práce, má čas na své koníčky a  $\frac{3}{4}$  mužů, kteří chodí do práce, má čas na své koníčky při péči o mentálně postižené dítě.

**Otázka č. 11: Zjišťuji, kolik rodičů má čas na své koníčky a není v pracovním poměru**

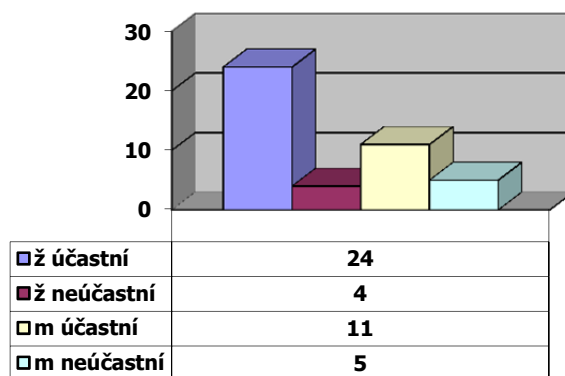
*Graf č. 11: Nepracující rodiče a jejich volný čas*



Graf č. 11 ukazuje, že necelá polovina žen, které nechodí do práce, má čas na své koníčky. Muži, kteří do práce nechodí, nemají žádný čas na péči o mentálně postižené dítě.

**Otázka č. 12: Společenské akce.** Touto otázkou zjišťuji, zda rodiče mentálně postižených dětí chodí spolu s dětmi na společenské akce v jejich okolí.

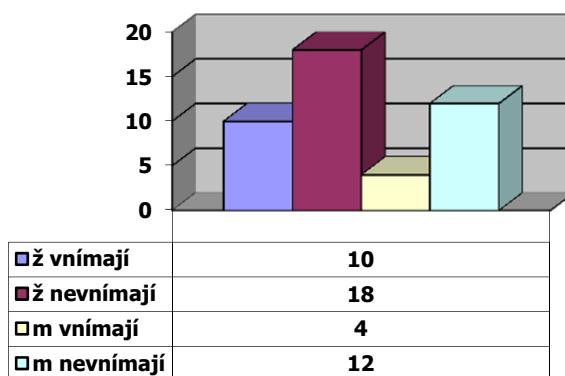
*Graf č. 12: Účast na společenských akcích s mentálně postiženým dítětem*



Graf č. 12 ukazuje, že většina rodičů se účastní společenských akcí i přes handicap svého dítěte

**Otázka č. 13: Vnímaná diskriminace od spoluobčanů.** Zajímalo mě, jak se k rodině vychovávající mentálně postižené dítě chovají spoluobčané.

*Graf č. 13: Vnímání diskriminace*

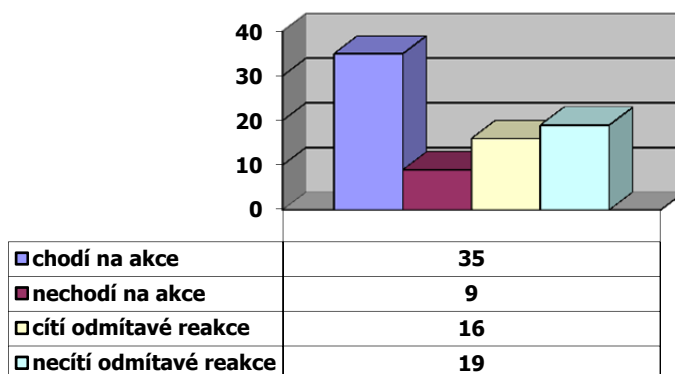


Diskriminaci vnímají respondenti zhruba stejně jak patrně z grafu č. 13. Spíše diskriminaci nevnímají.



**Otázka č. 14: Sleduji, jestli rodiče mentálně postižených dětí navštěvují spolu s dětmi společenské akce v okolí a cítí/necítí odmítavé reakce spoluobčanů**

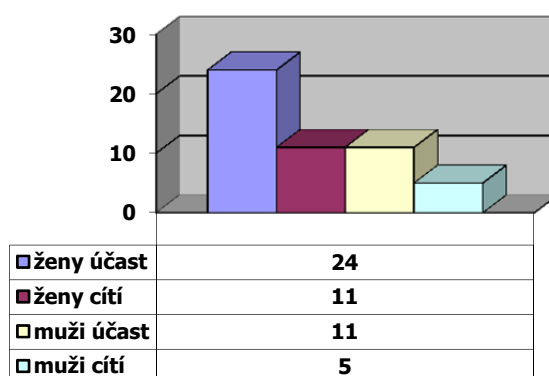
*Graf č. 14: Odmítavé reakce svých spoluobčanů*



Z grafu č. 14 vyplývá, že 35 rodičů chodí na společenské akce se svým mentálně postiženým dítětem. 16 rodičů cítí odmítavé reakce a 19 jich odmítavé reakce necítí.

**Otázka č. 15: Zjišťuji, zda je rozdíl ve vnímání odmítavých reakcí od spoluobčanů u žen a mužů při účasti na společenských akcí se svým mentálně postiženým dítětem.**

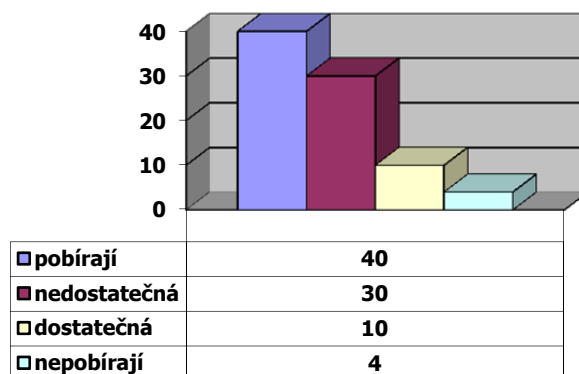
*Graf č. 15: Rozdíl ve vnímání odmítavých reakcí*



Z grafu č. 15 vyplývá, že z 24 žen, polovina cítí odmítavé reakce. Z 11 přítomných mužů jich polovina také cítí odmítavé reakce. Z grafu vyplývá, že muži i ženy vnímají odmítavé reakce svých spoluobčanů stejně.

**Otázka č. 16: Sleduji, jestli rodiče mentálně postižených dětí využívají dávky státní sociální podpory.**

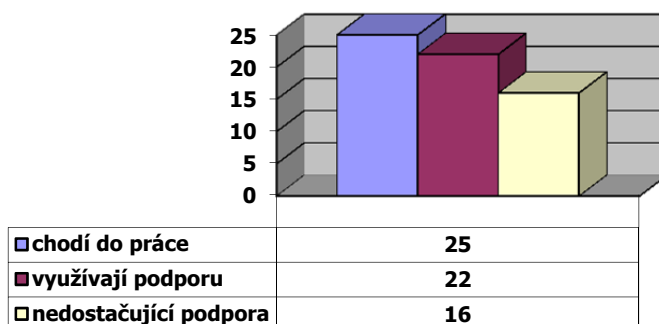
Graf č. 16: Podpora státu při výchově mentálně postiženého dítěte



Ze šetření vyplývá, že 30 rodičů pobírajících sociální podporu státu si myslí, že je tato podpora nedostačující, 10 rodičů si myslí, že je podpora dostačující.

**Otázka č. 17: Zjišťuji, zda rodiče, kteří chodí do práce a nejsou závislí na sociálních dávkách, je pobírají a zda se jim podpora státu zdá dostatečná.**

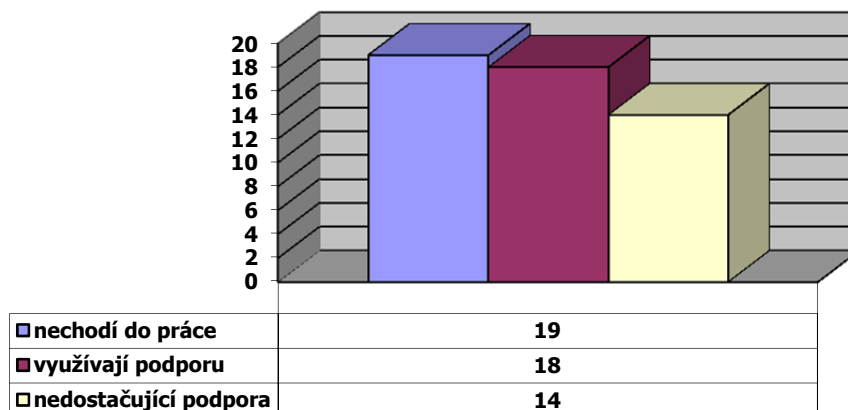
Graf č. 17: Zaměstnaní rodiče a sociální podpora



Polovina rodičů ze 44, kteří pečují o mentálně postižené dítě, chodí do zaměstnání. Většina využívá sociální podporu státu a 16 z nich si myslí, že je tato podpora nedostačující.

*Otázka č. 18: Zjišťuji, zda rodiče, kteří nechodí do práce a jsou závislí na sociálních dávkách, je pobírají a zda se jim podpora státu zdá nedostatečná.*

*Graf č. 18: Nezaměstnaní rodiče a sociální podpora*



Necelá polovina rodičů pečujících o mentálně postižené dítě do práce nechodí, většina využívá sociální podporu státu, 14 z nich si myslí, že je tato podpora nedostačující. Pokud to srovnáme s grafem č. 17, sledujeme, že respondenti výzkumu využívají sociální dávky, ať chodí do práce či nikoli a tato podpora je pro ně nedostačující.

#### 4.4 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT

Cílem empirické části bakalářské práce bylo zjištění úskalí výchovy mentálně retardovaného dítěte v rodině. Pro výzkum byla použita dotazníková metoda pro cílené respondenty, tj. rodiče mentálně postižených dětí s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací.

Cíl je možné považovat za splněný zodpovězenými otázkami v dotazníku a jeho vyhodnocením:

##### *1. Jaký je rozdíl ve vnímání postižení svého dítěte u mužů a žen?*

Při přípravě dotazníku jsem předpokládala, že matky budou výchovu dítěte vnímat jinak. Většinou nechodí do práce, doprovází dítě do školy a ze školy, jsou dozorem při volnočasových aktivitách svého dítěte. Otec bývá v zaměstnání. Při zpracování této otázky mne překvapilo, že muži i ženy vnímají postižení svého dítěte zhruba stejně. Předpokládala jsem, že se muži s narozením handicapovaného dítětem nevyrovnaří tak snadno. Ale zapojení otců do každodenní péče o jejich mentálně postižené dítě je přínosné pro jejich vzájemný vztah. Pro většinu respondentů je výchova jejich dítěte obtížná. U rodičů, kteří uvedli výchovné problémy u svých dětí, jsem zjistila, že výchovné potíže mají i ve škole. Vysoký podíl respondentů ví, na koho se v případě výchovných problémů obrátit. Z čehož usuzuji, že spolupracují se školou, do které jejich dítě dochází a že projevují zájem o výchovu svého dítěte. Obtížnost výchovy vnímají otec i matka stejně. Důležitým předpokladem pro zvládnutí této těžké životní zkoušky je vzájemná spolupráce obou rodičů. Opora jednoho rodiče v druhém. Dítě narozené s mentálním postižením je nemalou zátěží pro celou rodinu. Je důležitá citová, ekonomická i organizační spolupráce všech členů domácnosti. Dále mne zajímalo, jestli se smířili s narozením postiženého dítěte. Polovina dotazovaných se nesmířila s tím, že se jim narodilo dítě s mentálním postižením. Přesto jen pár z nich uvažovalo o ústavní péči, ale ani oni je pak do ústavu neumístili. 29 dotazovaných rodičů mělo další dítě, které se narodilo zdravé, 15 z nich mělo obavy, že se jim narodí postižené dítě. 15 rodičů další dítě nemělo.

2. Ve druhé otázce, jsem zkoumala „*Jaké jsou možnosti rodičů dítěte s mentální retardací se začleňováním do společnosti?*“

Péče o dítě s mentální retardací je celodenní a určitě nekončí uložením dítěte k spánku. Občas je nutný dohled i v noci. Předpokládala jsem, že rodiče nebudou chtít do společnosti se svým postiženým dítětem chodit. Že zvědavé, někdy odmítavé reakce lidí kolem sebe budou dostatečným důvodem raději zůstat s dítětem doma. Výsledkem mého průzkumu je, že ze 44 respondentů jich na společenské akce se svým dítětem chodí 35. Jen 9 z nich se společenských akcí neúčastní. Tady připomínám, že se mého výzkumu účastnili jen rodiče dětí chodících. Diskriminaci okolí necítí 30 respondentů, 14 jich diskriminaci cítí.

Deset respondentů diskriminaci cítí, a přesto chodí na společenské akce ve svém okolí v doprovodu svého mentálně postiženého dítěte.

Tady bych rodičům dětí s mentálním postižením doporučila navštívit Sdružení pro pomoc mentálně postiženým v Brně, které je psychoterapeutickým zařízením. Tady se sdružují rodiče s podobným problémem, a proto jejich zkušenosti jsou o to cennější, že jsou to rady z praxe. Poskytují zde cenné rady jak rodiče mentálně postižených dětí, jejich rodinní příslušníci, tak neurologové, psychiatři, psychologové a také státní úředníci, kteří rádi pomohou se začleňováním rodiny do společnosti. Pořádají pro osoby s mentálním i kombinovaným postižením letní tábory, klubová setkání i rehabilitační pobyty.

3. *Je podpora státu pro rodiče při výchově mentálně retardovaného dítěte dostačující?*

Z šetření vyplynulo, že 30 respondentů, kteří pobírají sociální dávky od státu si myslí, že je tato podpora nedostačující, 10 respondentů si myslí, že je dostatečná a 4 respondenti státní sociální podporu nevyužívají. Předpokládala jsem, že rodičům dětí, kteří chodí do zaměstnání, bude podpora státu připadat dostačující, protože nejsou sami odkázáni jen na sociální dávky a tím je rodinný rozpočet o dávky sociální podpory jen navýšen. Tady jsem se zmýlila. Z výzkumu vyplynulo, že lidé si budou stěžovat, ať chodí do práce či nikoli. Většina si myslí, že je podpora státu nedostačující. Tady je to možná dáno tím, že každý

stupeň mentální retardace je v zákonu o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením hodnocen jinak. Sociální šetření pracovníků Úřadu práce je individuální. Posuzují se úkony sebeobslužnosti a každý úkon je hodnocen jinak. Rodiče nechtějí pochopit, že péče o malé dítě je stejná, ať se jedná o dítě zdravé či nemocné. Větší rozdíly v posouzení jsou až s postupujícím věkem postiženého dítěte. To už pak většinou pobírá i invalidní důchod v mimořádných případech, který nahrazuje výdělek v zaměstnání. Spolu s příspěvkem na péči je mentálně postižený dostatečně finančně zajištěn.

Z tohoto výzkumu lze vyvodit následující doporučení pro rodiče, kterým se narodilo dítě s mentální retardací:

\* Významným faktorem pro rodiče, kterým se narodilo dítě mentálně retardované je informovanost. Je důležité, aby byli rodiče připraveni na příchod dítěte s mentální retardací do kruhu jejich rodiny. Aby o postižení měli dostatečné informace. Důležitá je komunikace mezi členy domácnosti a samozřejmě také pomoc odborníků: pediatrů, psychologů a učitelů.

\* Významným faktorem pro rodiče dítěte s mentální retardací, je uvědomit si důležitost socializace. Dostatek volného času pro sebe i na sebe.

V dnešní době jsou mentálně postižené děti vystaveny šikaně od vrstevníků, spolužáků a hrubé zacházení není výjimkou.

## Závěr

Hlavním cílem mé bakalářské práce bylo zjistit *Úskalí výchovy mentálně retardovaného dítěte v rodině*. Tato úloha rodičů není vůbec jednoduchá. V úvodu práce na základě odborných zdrojů byla vymezena mentální retardace z různých hledisek, její klasifikace, charakteristika, členění a podrobně popsány jednotlivé stupně. Popsána specifika vývoje mentálně postižených dětí a pohled na mentálně postižené dítě dnes a v minulosti. Následně vývoj společnosti a pohled na jedince s mentálním postižením v průřezu doby. Dále byla práce zaměřena na popis prenatálního a natálního období dítěte s mentální retardací, jeho narození a péče o něj. Pohled na úskalí rozhodnutí ponechat si dítě ve své péči a v neposlední řadě nahlédnutí na sociální pomoci, kterou stát poskytuje rodičům, kteří pečují o mentálně postižené dítě. Přínos pozorování a zkoumání různých pohledů na mentální postižení, kterým se zabývali filozofové, pedagogové a psychologové. V oblasti socializace, integrace a seberealizace byl analyzován aspekt, jak rodiče zvládají péči o dítě s mentálním postižením, jejich začlenění do společnosti, pracovní uplatnění a také jejich osobní prostor.

Význam problematiky vidím v nedostatečné informovanosti rodičů. Hlavním cílem všech zúčastněných by měla být vzájemná spolupráce. Nestačí dát dítěti jen medicínskou nebo psychologickou diagnózu. Do úplné sociálně pedagogické diagnostice patří i oblast rodinného prostředí. Vliv rodičů a výchova v rodině představuje pro dítě s mentálním postižením důležitý faktor na vývoj osobnosti dítěte, řekla bych, že zásadní, který přispívá ke komplexnímu obrazu osobnosti postiženého dítěte. Rodina dítě formuje, stává se pro něj modelem chování k ostatním lidem. Dítě si postupně osvojuje a začíná chápat různé sociální role. U mentálně postižených dětí se v oblasti citů a sociálního chování setkáváme se zvýšenou sugestibilitou a s negativismem. Obojí může být příznakem oslabené volní složky. Při práci s těmito dětmi se snažíme vést je k překonávání překážek, rozvíjíme jejich samostatnost a snažíme se dodržovat dokončení započatého úkolu. Mějme na paměti, že u mentálního postižení dochází k deficitu motorické koordinace, obratnosti a rychlosti. Proto velká dávka trpělivosti je nezbytnou součástí při péči o mentálně postižené dítě. V praktické části se ukázalo, že i přes nelehkou úlohu rodiče mentálně postiženého dítěte mají jeho rodiče čas na něj i na sebe. To je velmi důležité. Pokud rodiče mají spolu natolik pevný vztah, že i přes nepřízeň osudu, v podobě narození mentálně postiženého dítěte, se

v péči o něj dokáže otec s matkou domluvit, vzájemně zastoupit. Výsledkem není rozpad rodiny a výchova dítěte s mentálním postižením v takovém prostředí je nenahraditelná. Nestranit se společenského života kolem sebe. Zkrátka, že narozením jejich dítěte pro ně svět neskončil. Za to všechno jim patří velký obdiv. Za vůli a toleranci, za obrovskou sílu při nevhodných poznámkách svého nevlídného okolí. A nejvíce za lásku, kterou svému mentálně postiženému dítěti dávají a tím se obohacují navzájem, protože bez ní by to nefungovalo.

Zajímavé na mém šetření bylo, že rodiče, kterým jsem dotazník předávala a vysvětlovala jim, proč jej potřebuji vyplnit, se neostýchali. Zajímali se o studium sociální pedagogiky. Některým se zdálo, že je v hodonínském okrese málo příležitostí k tomu, aby se sdružovali jejich děti nejen ve školním prostředí. Maminky by uvítaly, kdyby byl denní stacionář i pro děti malé, které ještě nenastoupily povinnou školní docházku. Říkaly, že jednání na úřadech v doprovodu jejich mentálně postiženého dítěte je pro ně obtížné. U dětí, které jsou více agresivní, je pro matku problém obyčejný nákup. Matka nedokáže odhadnout reakce dítěte v obchodě. Bojí se, jaký podnět u něj vyvolá záchvat zuřivosti, že jej nebude moci zvládnout.

Další důležitou otázkou, kterou se rodiče mentálně postižených dětí zabírají je, co bude s jejich dětmi, až oni tady nebudou? Kdo jim poskytne péči? V České republice není dostatek míst v ústavech sociální péče. Těch nejistot je pro rodiče mentálně postižených dětí dost a dost.

Je velmi důležité, aby další vývoj naší společnosti dbal na potřeby rodičů dětí s mentálním postižením. Sociální a speciální pedagogika by měla být součástí každodenní péče. Aby mohli vychovávat své dítě jako zdravého jedince v běžné společnosti i přes svá specifika byli přijati okolím. Stát by měl podporovat vznik nových Mateřských center sdružující matky dětí s mentálním postižením. Pořádání seminářů, kurzů pro maminky dětí, kterým se má dítě s mentálním postižením narodit nebo už se jim narodilo. Pokud budou cítit, že na své neštěstí nejsou sami, připravíme jim možnosti a nabídneme pomocnou ruku, budou moci spokojeně žít běžným životem.

To je zkušenost z mého okolí a z mé odborné praxe.



## SEZNAM LITERATURY

### A DALŠÍCH POUŽITÝCH ZDROJŮ

#### **Knihy, Monografie a jiné tištěné zdroje**

[1] BLAŽEK B., OLMROVÁ J.: *Světý postižených*. Avicenum, zdravotnické nakladatelství, n.p., první vydání vyšlo v r. 1988

[2] ČAČKAO. : *Psychologie duševního vývoje dětí a dospívajících s faktory optimalizace*. Brno: MU, 2000. ISBN 80-7239-060-0

[3] ČECHOVÁ V. *Speciální psychologie*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003. Vydání 4, nezměněné. ISBN 80-7013-386-4

[4] Černá M., a kol. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-802-4615-653

[5] ČERNÁ M. a kol. *Lehká mozková dysfunkce*. Praha: UK, 1992

[6] Český statistický úřad. *Výsledky šetření o zdravotně postižených osobách v České republice za rok 2007*. Praha: ČSÚ, 2008. ISBN 978-80-250-1678-7

[7] *Defektologický slovník*. Praha:SPN, 1984

[8] Dolejší, M. *K otázkám psychologie mentální retardace*. Praha: Avicenum, 1978.

[9] DRAGOMIRECKÁ E, ŠKODAC.: *Měření kvality života v sociální psychiatrii*. Š. Psychiatrie , 93, 1997, č 2, s. 102-108.

[20] EIGFRIEDM.P.: *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: TECH Market, 1997.

[13] EMERSON, E. *Problémové chování lidí s mentální retardací*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-390-1

[42] FISCHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0

- [53] FRANIOK, P., KYSUČAN, J. *Psychopedie. Speciální pedagogika mentálně retardovaných*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2002. ISBN 80-7042-247-5
- [64] FRIEL J., FRIELL.: *Sedm největších rodičovských omylů*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0596-8
- [75] GAVORA, P. *Sprievodca metodológiou kvalitatívneho výskumu*. Bratislava: Regent, 2006. ISBN 80-88904-46-3
- [86] JANKŮ, K. *Využívání metody snoezelen u osob s mentálním postižením*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2010. ISBN 978-80-7368-915-5
- [97] KAST-ZAHN, A. *Jak společně s dětmi zvládat výchovné krize*. Brno: ComputerPress a.s., 2007. ISBN 978-80-251-1557-2
- [18]. KVAPILÍK, J., ČERNÁ, M. *Zdravý způsob života mentálně postižených*. Praha: Avicium, 1990, 1. vydání. ISBN 80-201-0019-9
- [109] KVAPILÍK, J., ČERNÁ, M. *Pohybová aktivita mentálně postižených*. Praha: Národní centrum podpory zdraví, 1992.
- [20] *Lékařské repetitorium*. Svazek 2. M-Z, kolektiv autorů, Vedoucí odborný rektor prof. MUDr. Alois Štork, CSc. Praha: Avicenum, 1982.
- [211] *Mezinárodní klasifikace nemocí, Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění 10. decenální revize*, Překlad, redakci a sazbu provedl Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. Praha: MOMTON, 2008.
- [22] MONATOVÁ, L. *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-60-5
- [23] PIPEKOVÁ, J. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6.
- [24] PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0

- [25] PIPEKOVÁ, J. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-40-3
- [26] PIPEKOVÁ J., VÍTKOVÁ M. *Terapie ve speciální pedagogické péči*. Brno: Paido
- [27] *Promítnutí pokroků lékařské vědy do funkčního hodnocení zdravotního stavu a pracovní schopnosti ve vztahu k zdravotním postižením podle Mezinárodní klasifikace nemocí a s přihlédnutím k Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností – Účelová neperiodická publikace*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2008. ISBN 978-80-86878-88-1
- [28] PŘENOSILOVÁ, D. *Vybrané okruhy speciálně pedagogické diagnostiky a její využití v praxi speciálního pedagoga*. Brno: Paido, 1997. ISBN 80-210-1595-0
- [29] RENOTIEROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2003. ISBN 80-244-0646-2
- [30] RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-424-3
- [312] RUBINŠTEJNOVÁ, S., J. *Psychologie mentálně zaostalého žáka*. Praha: SPN, 1976
- [32] SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005.
- [33] ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-506-7
- [34] ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace - vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0
- [35] VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství – být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2
- [36] VALENTA, M. a kol. *Přehled speciální pedagogiky a školské integrace*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. ISBN 80-244-0698-5
- [37] ZVOLSKÝ, P. a kol. *Speciální psychiatrie*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-203-6

**Právní předpisy**

[13] Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním a vyšším odborném a jiném vzdělávání

[2] Zákon č.108/2006 Sb. o sociálních službách

[3] Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění od 1. 1.2014

[4] Zákon č. 49/2009 Sb., kterým se mění zákon č. 561/2007 Sb., o předškolním, základním, středním a vyšším odborném a jiném vzdělávání

[5] vyhláška 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení

[6] vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

[7] vyhláška 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

aj.	A jiné.
kol.	Kolektiv.
MŠMT ČR	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky
OSN	Organizace spojených národů.
Sb.	Sbírky.
s., str.	Strana.
TP	Tělesně postižený.
tzv.	Tak zvané.
ZTP	Zvlášť těžce postižený.
ZTP/P	Zvlášť těžce postižený s průvodcem.

**SEZNAM GRAFŮ**

[1] Graf č.1: Zastoupení zákonných zástupců /matka, otec, jiný opatrovník/.....	39
[2] Graf č. 2 Pohlaví mentálně postižených dětí.....	40
[3] Graf č. 3 Věk dětí.....	41
[4] Graf č. 4 Odborná podpora.....	42
[5] Graf č. 5 Obtížnost výchovy .....	42
[6] Graf č. 6 Výchovné problémy dětí ve škole.....	43
[7] Graf č. 7 Smíření rodičů s postižením svého dítěte a zvažování ústavní péče .....	43
[8] Graf č. 8 Obavy .....	44
[9] Graf č. 9 Počet pracujících a nepracujících rodičů.....	44
[10] Graf č. 10 Pracující rodiče a jejich volný čas.....	45
[11] Graf č. 11 Nepracující rodiče a jejich volný čas .....	45
[12] Graf č. 12 Účast na společenských akcích s mentálně postiženým dítětem.....	46
[13] Graf č. 13 Vnímání diskriminace.....	46
[14] Graf č. 14 Odmítavé reakce svých spoluobčanů.....	47
[15] Graf č. 15 Rozdíl ve vnímání odmítavých reakcí.....	47
[16] Graf č. 16 Podpora státu při výchově mentálně postiženého dítěte.....	48
[17] Graf č. 17 Zaměstnaní rodiče a sociální podpora.....	48
[18] Graf č. 18 Nezaměstnaní rodiče a sociální podpora.....	49

## SEZNAM PŘÍLOH

[1]Dotazník

## **PŘÍLOHA P I:**

### **Dotazník pro rodiče pro zpracování výzkumu bakalářské práce**

Dobrý den milí rodiče,

Jmenuji se Lydie Perglová a jsem studentkou třetího ročníku dálkového studia na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně, IMS Brno, oboru Sociální pedagogika.

Touto cestou bych Vás chtěla požádat o vyplnění krátkého dotazníku, který Vám zabere jen několik minut. Dotazník je anonymní a získané informace využiji pouze pro zpracování mé bakalářské práce, která se zabývá výzkumem úskalí výchovy mentálně postiženého dítěte v rodině.

Prosím zakroužkujte vždy jen jednu odpověď.

1. V jakém poměru jste k dítěti?
  - a. Matka
  - b. Otec
  - c. Jiný vztah/uveďte jaký/.....
  
2. Kolik let Vám bylo, když se Vaše dítě narodilo?
  - a. 18-25
  - b. 25-30
  - c. 30-35
  - d. 35-40
  - e. 40 a více
  
3. Pohlaví dítěte:
  - a. Chlapec
  - b. Dívka
  
4. Kolik let je Vašemu dítěti?

.....



5. Byla Vám nabídnuta odborná podpora při sdělení diagnózy Vašeho dítěte?

a. Ano

b. Částečně

c. Ne

Č. ot.		ano	ne
1	Navštěvuje Vaše dítě školu		
2	Má Vaše dítě k dispozici osobního asistenta, popřípadě asistenta pedagoga		
3	Má Vaše dítě ve škole výchovné problémy		
4	Víte na koho se obrátit v případě výchovných problémů vašeho dítěte		
5	Je Vaše dítě v chování klidnější než jeho vrstevníci		
6	Je pro Vás výchova Vašeho dítěte obtížná		
7	Vyžaduje Vaše dítě pevný režim dne		
8	Cítí se Vaše dítě osamělé		
9	Tráví Vaše dítě raději svůj volný čas o samotě (např. u PC, u knihy, televize)		
10	Má Vaše dítě svůj „vlastní svět“		
11	Uvažovali jste o umístění Vašeho dítěte do ústavu		
12	Smířili jste se s postižením vašeho dítěte		
13	Chodíte i s Vaším dítětem na společenské akce ve vašem okolí		
14	Cítíte odmítavé reakce spoluobčanů		
15	Máte čas na své koníčky		
16	Jste v pracovním poměru		

17	Využíváte sociální podporu státu		
18	Je tato podpora dostačující		
19	Máte ještě další dítě		
20	Je to další dítě zdravé		
21	Neměla jste obavy z dalšího těhotenství		
22	Cítí se Vaše druhé dítě odstrčené		
23	Trávíte dovolenou všichni společně		
24	Cítíte se diskriminován/a tím, že máte postižené dítě		

Děkuji za Váš čas, který jste vyplnění dotazníku věnovali.