

Univerzita Karlova

Pedagogická fakulta

Katedra pedagogiky

Bakalářská práce

Život rodiny s jedincem s mentálním postižením

The Life of a Family with a mentally disabled person

Denisa Menšíková

Vedoucí práce: PhDr. Marie Linková, Ph.D.

Studijní program: Specializace v pedagogice (B7507)

Studijní obor: B M-PG (7504R015, 7501R008)

2022

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů. Dále pak prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 4. dubna 2022

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat vedoucí své bakalářské práce PhDr. Marii Linkové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a celkovou podporu.

Díky patří i všem, kdo se účastnili mé praktické části, a tedy děkuji všem respondentům za jejich čas, a hlavně děkuji rodinám, které se podílely na rozhovorech a předaly mi velmi detailní příběhy ze svého života.

Abstrakt

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku mentálního postižení a rodinného života s mentálně postiženým jedincem. V teoretické části je definována mentální retardace včetně hledisek, kterými na mentální retardaci nahlížíme. Dále je v práci zavedena klasifikace a celá jedna kapitola je věnována problematice Downova syndromu. V práci je uvedena i etiologie a možnosti vzdělávání osob s mentálním postižením. Praktická část se zaměřuje na většinové mínění o problematice rodinného života s mentálně postiženým jedincem a na rozhovory, které detailně takový život popisují. Cílem praktické části je hlavně ukázat rozdíly rodinných životů s ohledem na stupeň mentálního postižení s možným porovnáním. Výzkum má dvě části a to kvantitativní, ve kterém probíhá sběr dat pomocí online dotazníku a zkoumá většinové mínění o rodinném životě s mentálně postiženým jedincem, a kvalitativní, který probíhá prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s rodinami, ve kterých se vyskytuje jedinec s mentálním postižením.

Klíčová slova

Downův syndrom, mentální postižení, případová studie, dítě s postižením, rodina

Abstract

The bachelor thesis focuses on the topic of mental handicap and family life with a mentally handicapped individual. In the theoretical framework the definition and perspectives used to view mental retardation are presented. Further, the thesis develops a grading system, and one chapter discusses the topic of Down syndrome. The thesis includes etiology and education options for persons with mental disability. The practical section focuses on the majority opinion about family life with a mentally handicapped individual and interviews, which detail such life. The aim of the practical section is to mainly show the differences in family life with differing degrees of mental disability and a potential comparison. The research has two parts, a quantitative one, where the data is collected using an online questionnaire and the majority opinion on family life with a mentally handicapped individual is examined, and a qualitative one, which is done using semi structured interviews with families with a mentally handicapped member.

Keywords

Down syndrome, mental handicap, case study, child with disabilities, family

Obsah

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1. VYMEZENÍ POJMU MENTÁLNÍ RETARDACE	10
1.1. <i>Definice</i>	10
2. KLASIFIKACE MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ	11
2.1. <i>Lehká mentální retardace</i>	12
2.2. <i>Středně těžká mentální retardace</i>	12
2.3. <i>Těžká mentální retardace</i>	13
2.4. <i>Hluboká mentální retardace</i>	14
2.5. <i>Jiná mentální retardace</i>	14
2.6. <i>Nespecifikovaná mentální retardace</i>	15
3. DOWNŮV SYNDROM.....	15
3.1. <i>Vznik Downova syndromu</i>	15
3.2. <i>Charakteristické znaky Downova syndromu</i>	17
3.3. <i>Mentální postižení osob s Downovým syndromem</i>	19
4. ETIOLOGIE	19
4.1. <i>Endogenní faktory</i>	20
4.2. <i>Exogenní faktory</i>	21
5. MOŽNOSTI PREVENCE	21
6. EDUKACE JEDINCŮ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	22
6.1. <i>Předškolní vzdělávání dětí s mentálním postižením</i>	22
6.2. <i>Základní vzdělávání dětí s mentálním postižením</i>	23
6.3. <i>Další vzdělávání a profesní příprava osob s mentálním postižením</i> 26	
6.4. <i>Celoživotní vzdělávání osob s mentálním postižením</i>	26
7. RODINA S POSTIŽENÝM ČLEMEM	27
7.1. <i>Základní členění rodiny</i>	27
7.2. <i>Funkce rodiny</i>	28

7.3. Rodina s mentálně postiženým členem.....	28
7.4. Zařízení sociální péče pro mentálně postižené.....	31
PRAKTICKÁ ČÁST	33
8. PRŮZKUMNÉ ŠETŘENÍ SPECIFICKÝCH POTŘEB JEDINCŮ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ A VLIV POSTIŽENÍ NA JEJICH BEZPROSTŘEDNÍ OKOLÍ	33
8.1. Úvod.....	33
8.2. Cíle výzkumného šetření	33
8.3. Metody výzkumného šetření	33
8.4. Dotazníkové šetření.....	34
8.5. Případové studie	37
8.6. Shrnutí praktické části	57
ZÁVĚR	59
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	60
SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ	61
SEZNAM VIDEÍ A DOKUMENTŮ.....	61

Úvod

Jako téma mé bakalářské práce jsem zvolila Život rodiny s jedincem s mentálním postižením.

Poprvé jsem se s problematikou mentálního postižení a Downova syndromu setkala již v útlém dětství, jelikož v rámci vřelých přátelských (až rodinných) vztahů rodičů jsem vyrůstala se slečnou s lehkou mentální retardací a chlapcem s Downovým syndromem. Ve své podstatě jsem byla a stále jsem přímým svědkem výchovy dětí s mentálním postižením včetně problémů, které tato výchova přináší. Společné dětství, dospívání a dospělost přinášelo spoustu krásných chvil, ovšem v dospělosti nastaly určité komplikace na jedné straně, které mě donutily se nad celou problematikou zamyslet trochu z jiné perspektivy a tu interpretovat prostřednictvím této bakalářské práce.

Hlavním cílem bakalářské práce je teoreticky popsat problematiku mentálního postižení a fáze, kterými si musí procházet rodina s mentálně postiženým jedincem, a praktickým hlavním cílem je ukázat většinové laické mínění o problematice mentálního postižení, jeho dopadu na rodinný život a zároveň prostřednictvím rozhovorů ukázat konkrétní příběhy rodin s mentálně postiženými jedinci.

Práce je tedy rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část se skládá ze sedmi kapitol. První kapitola vysvětluje pojem mentální retardace, druhá kapitola obsahuje její klasifikaci, celá třetí kapitola se věnuje Downovu syndromu, jeho vzniku a charakteristickým znakům, čtvrtá kapitola řeší etiologii a pátá kapitola obsahuje výčet možností prevence. Šestá a sedmá kapitola se zabývá už praktičtější teorií, a to možnostmi vzdělávání dětí a dospělých včetně jejich profesní přípravy a sedmá kapitola popisuje rodinu, její základní členění, funkce, a hlavně popisuje střet rodiny se skutečností, že se jim narodilo dítě s mentálním postižením. Dále sedmá kapitola zmiňuje i zařízení sociální péče pro mentálně postižené.

Na teoretickou část navazuje část praktická, která je rozdělena na dvě části a to na kvantitativní s využitím dotazníku, který zachycuje porovnání lehčí a těžší formy mentálního postižení laickou veřejností, a kvalitativní obsahující rozhovory s rodinami s postiženým jedincem.

Ráda bych ukázala, že život s mentálně postiženým dítětem je plný lásky stejně jako se zdravými dětmi a že rodiče, kterým se narodí dítě s mentálním postižením, nezažívají pouze pocit bezmocnosti a trauma.

Teoretická část

1. Vymezení pojmu mentální retardace

1.1. Definice

MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí, postižení a handicapů) (2021) definuje mentální retardaci jako „stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami“.

Černá (1995) definuje mentální retardaci následovně: „*Mentální retardace je pojem vztahující se k podprůměrnému obecně intelektuálnímu fungování osoby, které se stává zřejmým v průběhu vývoje a je spojeno s poruchami adaptačního chování.*“

Dolejší (1983) definuje mentální retardaci komplexněji. Definice zní následovně: „*Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí různé hierarchie variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí...*“

Mentální retardaci můžeme definovat různě a různí autoři ji také různě definují. Každopádně mentální retardace jednoznačně ovlivňuje celou osobnost jedince a má zásadní vliv na jeho život. Můžeme ji tedy definovat jako snížení schopností poznávacích, komunikačních, ale i pohybových a sociálních, či neschopnost dosáhnout určité stupně inteligence. Mentální retardace je stav trvalý, může být vrozený i získaný během života – ovšem do dvou let.

Kromě definic různých autorů můžeme na definici mentální retardace nahlížet z různých hledisek (biologického, psychologického, sociálního, pedagogického a právního).

BIOLOGICKÝ	Postižení v důsledku trvalého závažného poškození mozku
PSYCHOLOGICKÝ	Snížená úroveň rozumových schopností, které jsou měřitelné standardizovanými IQ testy
SOCIÁLNÍ	Postižení charakteristické dezorientací ve světě, ve společnosti, problém se zvládnáním vlastní sociální existence
PEDAGOGICKÝ	Snížená schopnost učit se navzdory použití specifických vzdělávacích metod a postupů
PRÁVNÍ	Snížená způsobilost k samostatnému právnímu jednání

Tab. 1. (hlediska v definování mentální retardace) (Slowík, 2016, s. 375)

2. Klasifikace mentálního postižení

Mentální postižení disponuje značnou variabilitou příčin i symptomů, a proto je přirozeně obtížné najít nějaká jednoznačná specifika jednotlivých stupňů. „Světová zdravotnická organizace (WHO) ve víceméně pravidelných periodách a v souladu s progresem ve vědě reviduje klasifikaci nemocí včetně duševních poruch (MNK= Mezinárodní klasifikace nemocí)“ (Lečbych, Michalík, Valenta, 2012, s. 31). V ní „je sice klasifikačním kritériem úroveň mentální kapacity vyjádřená naměřenou hodnotou inteligenčního kvocientu (dále IQ)“ (Slowík, 2016, s. 116), ovšem vzhledem k již výše zmíněné značné variabilitě symptomů jde pouze o orientační klasifikaci, jelikož jasné hranice, které oddělují jednotlivé stupně, vlastně neexistují. Ovšem existují termíny, které se využívají v souvislosti s pásmy IQ. Rozmezí 80-130 je považována za normální inteligenci a toto rozmezí je rozděleno na několik pásem – průměr (90-109), nadprůměr (110-130) a podprůměr (80-89). Děti a dospělí, jejichž IQ je pod 70, jsou považováni za mentálně postižení. „Rozmezí 70–80 je považováno za hraniční pásmo.“ (Selikowitz, 2011, s. 124) Lečbych a kol. (2012) dále zmiňuje rok 1992, kdy začala platit desátá revize MNK-10 (mezinárodně ICD-10). V ní je uvedeno šest stupňů mentálního postižení:

- 1) Lehká mentální retardace (F70)
- 2) Středně těžká mentální retardace (F71)

- 3) Těžká mentální retardace (F72)
- 4) Hluboká mentální retardace (F73)
- 5) Jiná mentální retardace (F78)
- 6) Nespecifická mentální retardace (F79)

2.1. Lehká mentální retardace

Lehká mentální retardace (dále LMR) nese v klasifikaci označení F70 a inteligenční kvocient se pohybuje v rozmezí 50–69 (Bendová, Zíkl, 2011). Mentální věk osob s LMR je v rozmezí 9-12 let.

Lehká mentální retardace se projevuje především obtížemi v učení. Většina jedinců s tímto stupněm mentální retardace dosáhne úplné nezávislosti v péči o sebe samé, tj. v péči v oblasti hygienických návyků, v základních domácích dovednostech, v oblasti jídla, oblékání aj. Dospělí s LMR jsou schopni pracovat, navazovat sociální vztahy, které umí následně udržet, „potřebují pouze dohled a oporu“ (Fischer, Škoda, 2008, s. 98). I přes opoždění vývoje řeči a absenci abstraktních pojmů nebývá problém s udržením konverzace, či jejím zahájením v každodenním sociálním životě.

Osoby s LMR tvoří cca 70 % všech osob s mentální retardací a jejich postižení je individuálně doprovázeno dalšími zdravotními komplikacemi – epilepsie, tělesné postižení, poruchy autistického spektra či další vývojové poruchy (Bendová, Zíkl, 2011).

Jak je výše zmíněno, hlavním problémem jedinců s LMR je především oblast učení. Z toho jasně plyne, že hlavní potíží dětí s LMR je zvládnání školních povinností, a to především těch na teoretické bázi, problémy mívají ve čtení a psaní. „Nejvhodnější se proto jeví zaměření edukace na rozvoj jejich schopností a kompenzace nedostatků“ (Bendová, Zíkl, 2011, s. 12). Bendová a Zíkl (2011) také zmiňují citovou nezralost a neadekvátnost citů vůči podnětům a nízkou sebekontrolu jako komplikaci procesu edukace u dětí s LMR.

Ačkoliv jsou tyto děti zdravotně indisponované, zvládají absolvovat například odborná učiliště a následně zaměstnání vyžadující hlavně praktických dovedností.

Do LMR patří (dle MKN) lehká slabomyslnost či lehká mentální subnormalita.

2.2. Středně těžká mentální retardace

Středně těžká mentální retardace (dále SMR) je charakterizována rozmezím inteligenčního kvocientu 35-49 a označením F71 dle MKN. Uvažováním se osoby

se SMR vyrovnávají dětem předškolního věku. Učení je zde ohraničeno na mechanické podmiňování, „k zafixování čehokoli je třeba četného opakování“ (Fischer, Škoda, 2008, s. 98). Oblast řeči je významně a celoživotně postižena, a to zejména v oblasti porozumění obsahu. Objevuje se i tzn. alternativní a augmentativní komunikace (nahrazující či doplňující mluvený projev – typické pro osoby s mentálním postižením). Dospělí jedinci zvládají sebeobsluhu, ovšem pouze na bázi elementárních dovedností a běžných návyků. „Potřebují trvalý dohled“ (Fischer, Škoda, 2008, s. 98), tudíž jejich pracovní zařazení bývá zejména v chráněných dílnách a na chráněných zařízeních.

Středně těžká mentální retardace se v dětském (ale i v dospělém) kolektivu vyskytuje v širokém spektru, a to zejména v oblasti komunikace. Jedna skupina, která je schopna jednoduché konverzace, se nám může dále rozdělit na jedince, kteří používají plně verbální komunikaci, a na jedince využívající alternativní či augmentativní komunikaci. Další skupina je schopna pouze sdělit své potřeby a další se nenaučí mluvit nikdy, i když svému okolí rozumí. Jedinci v této skupině se dorozumívají hlavně pomocí gestikulace a dalšími formami nonverbální komunikace.

Kromě komunikace se u dětí se SMR objevují i rozdíly v učení, a to jak v oblasti čtení, psaní a počítání, tak v oblasti manuální zručnosti. „U některých osob se středně těžkou mentální retardací lze současně diagnostikovat dětský autismus nebo jiné pervazivní vývojové poruchy, tělesná postižená a neurologická onemocnění (epilepsie, případně psychiatrická postižení)“ (Bendová, Zinkl, 2011, s. 25). Kromě dětského autismu můžeme do pervazivních chorob řadit i například atypický autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom a různé formy hyperaktivních poruch. Vzhledem k přidruženým komplikovaným diagnózám může být způsob jednání s takovým jedincem značně ovlivněn. Vzdělávání dětí se SMR je realizováno zpravidla na základních školách speciálních s možností dalšího vzdělávání na praktické škole po dobu jednoho roku.

Do SMR patří (dle MKN) střední slabomyslnost (také oligofrenie) či imbecilita.

2.3. Těžká mentální retardace

„Intelligenční kvocient u těchto osob je 20-34.“ (Bendová, Zinkl, 2011, s. 26) Těžkou mentální retardací (dále jen TMR) dle MKN řadíme do kategorie F72. Tito jedinci potřebují soustavou pomoc a podporu (resp. jsou závislí na péči druhých) a

jejich uvažování odpovídá batoleti. Je evidentní, že oblast řeči a učení je razantně postižena – jedinci s TMR jsou v dospělosti schopni pouze mála slovních výrazů, které ovšem nejsou schopni správně artikulovat, mnohdy nemluví vůbec, nebo využívají pouze pudových projevů a výsledkem jejich učení jsou pouze základní úkony sebeobsluhy. Můžeme se setkat i s náhradními komunikačními systémy jako je sociální čtení (systémy AAK). Mnohdy TMR doprovází řada dalších onemocnění – například epilepsie či postižení motoriky.

Ačkoliv je skupina s TMR v mnohém podobná skupině s SMR, s dětmi se SMR můžeme dosáhnout mnohem lepších výsledků zejména v oblasti řeči a motoriky. Velmi důležitá je včasná a odborná péče, a to jak v oblasti rehabilitační, výchovné, tak v oblasti vzdělávací, která může zajistit relativní samostatnost a zlepšit kvalitu života. K tomu slouží základní školy speciální, které disponují rehabilitačním systémem. Ačkoliv život dětí a následně dospělých může být v mnoha ohledech zlepšen, doživotně potřebují v péči o sebe druhé.

Patří sem (dle MKN) těžká mentální subnormalita či idioimbecilita.

2.4. Hluboká mentální retardace

Hluboká mentální retardace (dále jen HMR) je charakterizována inteligenčním kvocientem v rozmezí 0-19 a dle MKN skupinou F73. „Ve většině případů jde o kombinované postižení.“ (Fischer, Škoda, 2008, s. 98) Jedná se především o kombinaci HMR s epilepsií, poškozením zrakového a sluchového aparátu, atypickým autismem aj. Lidé s HMR zvládají rozlišit známé a neznámé stimuly a reagovat na ně s potěšením či naopak. Zároveň jsou tito jedinci zásadně omezeni v pohybu a jsou často inkontinentní. I když jejich poznávací, komunikační a sebeobslužné dovednosti jsou opravdu nízké (jsou kompletně závislí na péči druhou osobou), je třeba jejich vývoj stále stimulovat. „U jedinců s hlubokou mentální retardací často dochází k narušení afektivní sféry a frekventovaně také k sebepoškozování.“ (Bendová, Zinkl, 2011, s. 34) Narušení afektivní sféry jsou onemocnění jako deprese, manická porucha a bipolární porucha.

Jedinci s HMR jsou často umístováni do ústavní sociální péče a do oblasti HMR řadíme (dle MKN) hlubokou slabomyslnost (oligofrenii) a idiocii.

2.5. Jiná mentální retardace

Stupeň „jiné mentální retardace“ (dle MKN F78) se vykazuje ve chvíli, pokud jsou intelektové schopnosti u jedince prokazatelně nízké, mentální retardace je zřejmá,

ale vzhledem k těžkému kombinovanému postižení, autismu či poruchám chování není možné jedince zařadit mezi výše zmíněné stupně mentální retardace.

2.6. Nespecifikovaná mentální retardace

Jedinci s nespecifickou mentální retardací mají stejně jako u „jiné mentální retardace“ nízké intelektové schopnosti a prokázanou mentální retardaci, ale jeho anamnéza nedisponuje dostatečným množstvím informací pro diagnostiku a zařazení mezi opět výše zmíněné stupně mentální retardace.

3. Downův syndrom

Downův syndrom (dále DS) patří k nejčastějším vrozeným chromozomálním anomáliím. „Vyskytuje se u jednoho ze 700 narozených dětí ve všech etnických skupinách.“ (Selikowitz, 2011, s. 39) Dříve se nazýval „mongolismem“, jelikož jeho nositelé mají obličejové rysy podobné asiátům. Jedná se ovšem o zastaralé označení, nyní se používá termín „Downův syndrom“.

3.1. Vznik Downova syndromu

Downův syndrom (jak je již výše zmíněno) je chromozomální anomálie. Jedná se o nadbytečný 21. chromozom, ovšem za vznikem DS nemusí stát celý nadbytečný chromozom a zároveň celá anomálie nemusí vzniknout čistě nadbytkem 21. chromozomu ve všech buňkách. DS má tedy různé formy a to následující:

Tab. 2. (formy Downova syndromu) (Selikowitz, 2011, s.49)

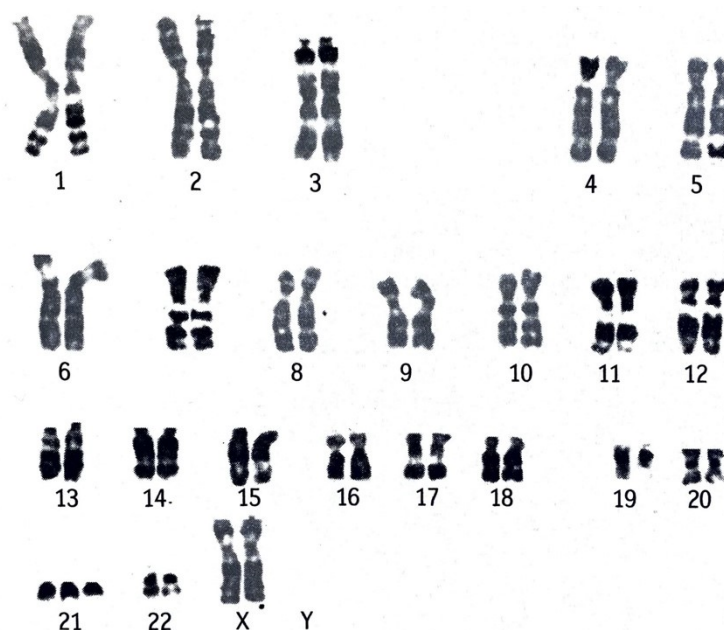
<i>Forma</i>	<i>Výskyt (%)</i>	<i>Nálezy na chromozomech</i>	<i>Fyzické příznaky a mentální retardace</i>
<i>Trisomie 21. chromozomu</i>	95	Nadbytečný 21. chromozom v každé buňce	Běžná forma
<i>Translokace</i>	4	Přemístění určitého segmentu chromozomu na jiný chromozom v každé buňce	Stejně jako u trisomie
<i>Mozaicismus</i>	1	Různorodost buněk – některé mají nadbytečný 21. chromozom, jiné jsou normální	Mírnější fyzické příznaky a mentální retardace

Je tedy zřejmé, že nejčastější forma DS je ta s nadbytečným 21. chromozomem v každé tělní buňce. Nadbytečný 21. chromozom může předat jak matka z vajíčka, tak i

otec ze spermie, a to už při tvorbě samotného vajíčka ve vaječniku a spermie ve varlatech. Během disjunkce (dělení) se při vzniku vajíčka či spermie (již ve vaječniku či varlatech) buňka rozdělí tak, aby vznikly dvě nové buňky, přičemž každá obsahuje polovinu původního počtu chromozomů. Proces, kterým vajíčko nebo spermie obdrží jeden nadbytečný chromozom navíc, se nazývá nondisjunkce (neoddělení). Respektive při dělení buňky na dvě nové získá jedna buňka jeden nadbytečný 21. chromozom a druhá buňka neobsahuje žádný 21. chromozom a tím pádem nemůže přežít a rozpadne se.

Příčin nondisjunkce je mnoho, ovšem nejvýznamnější se zdá věk matky. Selikowitz (2011) uvádí, že u matek ve věku dvaceti let se dítě s DS vyskytuje v jednom z dvou tisíc případů, u matek ve věku třiceti let v jednom z devíti set případů, ve věku čtyřiceti let v jednom ze sta případů a ve věku 49 let v jednom z desíti případů.

Obr. 1. (trisomie 21. chromozomu u ženy) (Selikowitz, 2011, s. 47)



Další forma chromozomální vady způsobující DS je translokace, při které dojde k „odlepení“ nadbytečné části 21. chromozomu a jiného chromozomu (nejčastěji 14., ale může se jednat i o chromozom 13., 15. nebo 22.). Část 21. chromozomu přilne ke druhému chromozomu a zbylý segment zanikne. Tudíž na místě 21. chromozomu není žádný chromozom navíc, ale na jiném chromozomu registrujeme přilnutý vrcholek

„Mezi dětmi s Downovým syndromem nalezneme více odlišností než podobností.“ (Selikowitz, 2011, s. 37)

Kučera (1981) utřídí je tvarové zvláštnosti DS do třech kategorií:

První kategorií jsou znaky esenciální, dle kterých se DS dá bezpečně rozeznat a zároveň nejsou pro daného jedince žádnou překážkou. Tyto znaky může mít i zcela zdravý jedinec a nejsou životu nebezpečné. Jedná se například o příčnou dlaňovou rýhu nebo jiné vnější vlastnosti.

Mezi nejnápadnější vnější vlastnost řadíme zešíkmení oka vzhůru doprovázející výskytem kožní (epikantické) řasy, která může vyvolat dojem šilhání. Dalším takovým znakem je menší ústní otvor s paradoxně větším jazykem, což může vyvolat u dětí zlovyk vyplazujícího jazyku. Osoby s DS bývají menšího vzrůstu, muži dorůstají 168 cm a ženy 155 cm.

Druhou kategorií tvoří znaky typické, kterými disponují děti s DS mnohonásobně častěji než běžná populace a nejsou patrné hned po narození. Tyto znaky mají určitou dynamiku a už představují pro jedince s DS určitou nevýhodu. Jedná se zejména o refrakční vady zraku, či ortodontické anomálie. Prořezávání mléčných zubů je u dětí s DS opožděn o zhruba čtyři až šest měsíců a prořezávání stálých zubů v průměru o rok. Objevují se i anomálie v počtu a tvaru zubů – často chybí mléčné zuby a splývají především řezáky. Velmi často se objevuje krátkozrakost i dalekozrakost (u 100 dětí s DS bylo nalezeno 71 dětí s dalekozrakostí a 17 dětí s krátkozrakostí – Kučera (2011)). Typickým znakem je i tzn. vložkovitá (získaná) katarakta neboli šedý zákal (šedý zákal se projevil u 37 ze 100 dětí s DS). Další typickými vadami oka jsou tzn. Brushfieldovy skvrny, což jsou bílé nebo lehce nažloutlé tečky na okraji duhovky, které ovšem na zrak nemají žádný vliv, strabismus (šilhání), nystagmus, při kterém mozek neřídí činnost okohybných svalů, což vyvolává neklid oka a jeho šubání sem a tam.

Poslední kategorií jsou znaky specifické, které oproti znakům typickým jsou již patrné hned po narození, nebo se vyvíjejí v prvních deseti letech života. Jedná se o různé vrozené vady, zhoubné nádory, o leukemii atd. Pokud je zjištěna přítomnost některého ze specifických znaků, nelze DS potvrdit na základě jeho výskytu a zároveň pokud není patrný žádný ze specifických znaků, nelze DS jednoznačně vyloučit.

V jedné třetině se u narozených dětí s DS setkáme se srdeční vadou, která může mít v souvislosti s DS mnoho různých podob. Nejběžnější vrozená porucha srdce

související s DS je defekt předsínokomorové přepážky, který spočívá v otvoru mezi předsíněmi a někdy i komorami srdce. Defekt může být částečný, který se řeší operativně mezi druhým a čtvrtým rokem, nebo úplný, který je závažnější a může zapříčinit špatné přibírání, nebo problémy již při kojení. Úplný defekt může být zaléčen podáním léků, také se ovšem může úplně odstranit operativním zákrokem již v kojeneckém věku. Další běžnou srdeční poruchu dětí s DS se řadí defekt mezikomorové přepážky. Vzhledem k tomu, že tato porucha je nejběžnější srdeční vadou u dětí bez DS, je logické, že její četnost bude významná i u dětí s DS – poruchou je postiženo jedno z deseti narozených dětí s DS.

Další velmi časté srdeční vady u dětí s DS jsou: otevřená Botallova dučeň, Eisenmengerův komplex a Fallotova tetralogie.

3.3. Mentální postižení osob s Downovým syndromem

Většina osob s DS se řadí do pásma lehké nebo středně těžké mentální retardace. Jejich IQ se pohybuje nejčastěji v rozmezí 50–70, u některých jedinců se můžeme setkat s tím, že jejich rozumové schopnosti spadají do hraničního pásma (a to tedy do pásma 70–80). Většina osob s DS je tím pádem zařazena do standardního chodu společnosti, a i když je jejich výchova náročnější a pomalejší, v dospělosti bývají soběstační. Jen zřídka se setkáme s osobou s DS, která by trpěla těžkou nebo hlubokou mentální retardací. Švarcová (2011) uvádí, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10 % všech lidí s mentálním postižením.

4. Etiologie

Etiologii mentální retardace nelze jednoznačně určit. Obecně se jednotlivě zaměřujeme na faktory endogenní, exogenní a na tzv. encefalopatii, ovšem celková etiologie mentální retardace není jednotná. Mezi faktory endogenní se řadí zejména vlivy genetické, mezi faktory exogenní pak okolnosti kolem těhotenství, porodu a také okolnosti v průběhu prvních dvou let života a jedná se tedy o tzn. faktory prenatální, perinatální a postnatální. Encefalopatii se označuje poškození mozku, které neodpovídá žádné příčině. Kromě endogenních a exogenních faktorů literatura dále uvádí dvě skupiny faktorů, a to vrozené a získané a dědičné a získané. Ať už si vybereme kteroukoliv kategorizaci, vždy se setkáme se stejnými konkrétními faktory. Záleží na tom, jak si konkrétní pojmy, které tvoří názvy jednotlivých kategorií, vymezíme.

4.1. Endogenní faktory

Jak je výše zmíněno, mezi endogenní faktory řadíme zejména genetické vlivy. Mentální retardace vzniká anomálií chromozomů, poruchami počtu pohlavních chromozomů, poruchami metabolickými, či na základě polygenní dědičnosti. 25 % případů mentální retardace vzniká právě kvůli metabolickým či chromozomálním poruchám.

Polygenní dědičnost je nejčasnější endogenní příčina vzniku mentální retardace, tvoří ji více než 60 % případů. Postižený jedinec získá malý počet genů, které jsou potřebné pro rozvoj rozumových schopností.

Anomálií chromozomů vzniká zřejmě nejznámější Downův syndrom, kterému je věnovaná předchozí kapitola.

Další častá chromozomální anomálie je Syndrom fragilního X-chromozomu. Syndrom je charakteristický křehkým místem na dlouhém raménku chromozomu X. Tuto skutečnost si můžeme představit jako nalomení chromozomu, které ačkoliv je opravdu drobné, může způsobit vážnou poruchu vývoje daného jedince. Vzhledem k postižení chromozomu X se jedná o anomálii přenášenou ženami, ovšem to nelze určit se stoprocentní jistotou. Samotné onemocnění je pak téměř čistě chlapecká záležitost, dívky bývají přenašečky, které samotné onemocnění nepostihne. Syndrom má řadu projevů. Stejně jako u Downova syndromu pozorujeme vzhledové zvláštnosti jako epikantickou řasu, dlaňovou rýhu či větší jazyk, tak i u Syndromu fragilního X-chromozomu jsou zaznamenány určité vzhledové projevy jako např.: větší obvod hlavy, vyčnívající čelo, zvětšená varlata v průběhu puberty či velké, často odstávající uši. „Z neurologického hlediska jsou přítomny okulomotorické poruchy, zhoršená koordinace a snížený svalový tonus.“ (Lečbych, 2008, s. 26)

Turnerův syndrom, Klinefelterův syndrom a Lesch-Nyhanův syndrom řadíme do mentální retardace, která je způsobená poruchami počtu pohlavních chromozomů. U Turnerova syndromu se mentální retardace vyskytuje vzácně, naopak u Klinefelterova syndromu (dále KS) je to mentální retardace běžná. KS je porucha, která se projevuje až v období dospívání a vyskytuje se spíše u mužů.

Metabolickými poruchami je mentální retardace tvořena asi z 8 %. Jedná se například o fenylketonurii, galaktosémii, či Wilsonovu chorobu. V případě fenylketonurie se jedná o poruchu metabolismu aminokyseliny fenylalaninu

(bílkoviny), galaktosémie se projevuje zvýšenou koncentrací galaktózy v krvi, kretenismus je porucha štítné žlázy způsobena nedostatkem jódu v těle a Wilsonova choroba je porucha metabolismu minerálních látek projevující postihující játra a centrální nervovou soustavu.

4.2. Exogenní faktory

Mezi exogenní faktory se řadí poškození plodu v prenatálním, perinatálním a postnatálním období.

V prenatálním období (tedy v období těhotenství) se jedná o různé zásahy, mezi které řadíme úrazy, rentgenové záření, nezodpovědné chování matky (užívání toxických látek včetně alkoholu a cigaret), infekční a endokrinní poruchy matky (např.: toxoplazmóza, porucha štítné žlázy), špatnou výživu, stres a sociálně patologické prostředí.

Perinatální období (průběh porodu a chvíli po něm) je velmi náročné jak pro matku, tak pro dítě. Děje, které mohou způsobit mentální retardaci, jsou například předčasný porod, rizikové tzn. protražované porody (neukončené do 18 hodiny od počátku), který je častější u prvorodiček.

Postnatální období je ukončeno druhým rokem života dítěte. Pokud do této doby dítě zažívá nějaké traumatické zážitky, nežije v ideálním prostředí s nedostatečnou a nepřiměřenou výchovou, může se u něj projevit mentální retardace (při absenci dostatečné a přiměřené výchovy se může vyskytnout tzn. pseudooligofrenie, též nazývána sociální debilitou či sociálně podmíněnou mentální retardací). V případě již zmíněných sociálních faktorů v rodině se prokázalo, že mají zásadní vliv na postižení lehkou mentální retardací. Mentální retardace může být v postnatálním období zapříčiněna i specifickými infekcemi a záněty mozku a krvácením do mozku.

5. Možnosti prevence

Asi si každý, kdo byl seznámen s etiologií mentální retardace, uvědomí, že vzhledem k množství a složitosti jednotlivých příčin jejího vzniku je velmi složité najít konkrétní činnosti, které by zajišťovaly úspěšnou prevenci. Obecně prevenci můžeme definovat jako „činnost zaměřenou na zamezení vzniku fyzické, intelektové, psychické či smyslové vady nebo zabránění tomu, aby vada způsobila trvalé funkční omezení či postižení.“ (Švarcová, 2011, s. 43) Činnost, která je zaměřená na zamezení vzniku vady nazýváme primární prevencí a zabránění omezení či postižení označujeme jako

sekundární prevenci. Mezinárodní liga společností pro mentálně postižení definovala celkem deset zásad, jejichž dodržováním je možné značně omezit vznik mentálního postižení:

- Návštěva lékaře alespoň tři měsíce před plánovaným těhotenstvím
- Správná strava, která je důležitá jak pro matku, tak pro dítě
- Vyvarování se alkoholických nápojů (vše, co přijímá matka, přijímá její dítě)
- Včas se nechat očkovat hlavně proti zarděnkám a hepatitidě typu B, případně přeočkování proti spalničkám
- Nekouřit
- Návštěva genetické poradny, která může včas odhalit případné ohrožení, nezbytně nutná je návštěva genetické poradny, pokud je matka starší 35 let
- Vyvarovat se užívání medikamentů
- Nevystavovat se rentgenovému záření
- Co nejvíce se vyhýbat infekcím, sexuálně přenosné choroby mohou vážně poškodit mozek dítěte, případně mohou zavinit smrt
- Pravidelná návštěva lékaře

6. Edukace jedinců s mentálním postižením

System vzdělávání řídí zákon 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání – školský zákon. Vzděláváním dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami (do kterých tedy patří i jedinci s mentálním postižením) se zabývá § 16 tohoto zákona. Dle něj takové dítě, žák či student potřebuje k uplatnění svého práva na rovnoprávné vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jeho vzdělávacím potřebám a možnostem, potřebuje poskytnutí podpůrného opatření, jehož služby má právo využívat bezplatně rámci školy a školského zařízení.

6.1. Předškolní vzdělávání dětí s mentálním postižením

Vzhledem k důležitosti předškolního období je pro děti s mentálním postižením velmi důležitá včasná speciální pedagogická péče. Vzdělávání v tomto období je zajištěno mateřskými školami a mateřskými školami speciálními. Stejně tak jako je možné vytvářet ve třídách věkově homogenní i heterogenní skupiny, je možné v běžných mateřských školách vytvářet třídy integrované (tedy do běžných MŠ

zařazovat děti se speciálními vzdělávacími potřebami). Předškolní vzdělávání má důležitý úkol – vytvářet dobré předpoklady pro další vzdělávání s absolutním respektováním potřeb všech dětí s ohledem na jejich individuální potřeby. Cílem předškolního vzdělávání není vyrovnat výkony všech dětí, ale snažit se o rovnováhu vzdělávacích šancí. Vzhledem k cíli předškolního vzdělávání je integrace žáka se speciálními vzdělávacími potřebami relativně usnadněna. Mateřské školy speciální kromě funkcí, které přirozeně splňují mateřské školy, splňují také funkci diagnostickou, reedukační, kompenzační, rehabilitační, případně terapeuticko-formativní, či funkci respitní a tedy pomáhají dítěti rozvíjet postižené i nepostižené funkce, mohou zajišťovat léčebně-výchovnou funkci, případně mohou rodičům zajistit určitou úlevu při péči o dítě s mentálním postižením.

6.2. Základní vzdělávání dětí s mentálním postižením

Žáci s mentálním postižením ve věku povinné školní docházky se vzdělávají formou individuální či skupinové integrace, ve školách zřízené pro děti se zdravotním postižením nebo kombinací všech těchto forem. Mezi školy zřízené pro děti se zdravotním postižením řadíme základní školy praktické, nebo základní školy speciální. Individuální integrace představuje vzdělávání žáka v běžné škole a skupinová integrace představuje vzdělávání žáků ve skupině speciálně vytvořené pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami.

V běžných školách se pro vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami využívá podpůrných opatření. Mezi taková opatření řadíme (Švarcová, 2011, s. 86):

- Využití speciálních metod, postupů, forem a prostředků vzdělávání
- Využití kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek
- Využití speciálních učebnic a didaktických materiálů
- Zařazení předmětů speciálně-pedagogické péče, poskytování pedagogicko-psychologických služeb
- Zajištění služeb asistenta pedagoga
- Snížení počtu žáků ve třídě
- Úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka

Nepostradatelnou institucí při integraci žáků s mentálním postižením je speciálně-pedagogické centrum, zajišťující mimo jiné ambulantní a poradenskou činnost jednak pro samotné děti postižené mentální retardací a onak pro jejich rodiče. Speciálně-pedagogické centrum zajišťuje také zapůjčení odborné literatury a speciálních pomůcek. Pracuje v něm tým odborníků nejčastěji složený z psychopeda, psychologa, sociálního pracovníka, případně logopeda a rehabilitačního pracovníka.

Podpůrná opatření se dělí celkem do pěti stupňů, z nichž pouze řešení prvního stupně zajišťuje samotná škola. „Závazně jsou podpůrná opatření stanovena v paragrafu 16 „školského zákona“.“ (Lečbych a kol., 2018, s. 128).

První stupeň podpůrného opatření slouží zejména k vyrovnávání mírnějších obtíží žáka. Mezi takové obtíže řadíme pomalejší tempo, obtíže při udržení pozornosti aj. Obtíže tohoto typu jsou způsobené zejména tzn. nepříznivými vnitřními faktory, mezi které řadíme například delší absenci žáka v hodinách z důvodu delší nemoci či úrazu, či environmentálními faktory, jako jsou například negativní změny v rodině žáka – rozvod, změna bydliště aj. Pro žáky s těmito obtížemi je vytvořen plán pedagogické podpory, který stanovuje strategie a metody, kterými v ideálním případě škola zajistí vyrovnání nedostatků. Pokud nedojde po dobu tří měsíců k pozitivním změnám, je doporučena návštěva školského poradenského zařízení.

Podpůrná opatření druhého stupně jsou určena žákům s opožděným vývojem, se specifickými poruchami učení a chování atd. Celkově můžeme takovou skupinu žáků označit jako skupinu žáků s oslabením kognitivního výkonu. Pro žáky s těmito obtížemi je vytvářen individuální vzdělávací plán, případně náprava v oblasti logopedie, zdravotní tělesná výchova a nácviky komunikace.

Třetí stupeň podpůrných opatření je určen žákům s lehkým mentálním postižením, žákům se závažnými poruchami učení, s poruchami autistického spektra aj. V této fázi dochází ke změnám výstupů v rámci rámcového vzdělávacího programu. Až od třetího stupně lze využívat služby asistenta pedagoga.

Čtvrtý a pátý stupeň podpůrných opatření jsou určeny už těžším projevům mentálního postižení či jiným druhům znevýhodněním, kteří jsou většinou vzdělávání na speciálních školách, případně se na jejich vzdělávání podílejí kromě asistentů pedagoga i speciální a další pedagogičtí pracovníci.

Na základních školách praktických se vzdělávají děti se speciálními vzdělávacími potřebami, které vyplývají z lehké mentální retardace. Cílem praktických základních škol je poskytnout žákům co nejvyšší úroveň znalostí a dovedností s ohledem na jejich individuální potřeby, aby posléze byli plně integrováni do běžné společnosti. Dříve se základní školy praktické jmenovaly „zvláštní školy“. Vzdělávaly se na nich děti jednak postižení lehkou mentální retardací, a onak děti, které nezvládaly vzdělávání na běžných školách z důvodů jiné indispozice – jako například děti s poruchami chování či děti pocházející ze znevýhodněného sociokulturního prostředí. Nová legislativa zvláštní školy transformovala na základní školy praktické a určila je dětem se lehkou mentální retardací. O zařazení žáka do praktické základní školy rozhoduje ředitel školy na základě posudku školského poradenského zařízení a souhlasu zákonného zástupce.

Dítě s lehkým mentálním postižením dosahuje školní zralosti později, tudíž je tomu přizpůsobeno vzdělávání na praktických školách. Jedná se o 1. stupeň, zejména o první až třetí ročník. Je důležité přistupovat ke každému žákovi individuálně jednak vzhledem k jejich postižení a onak vzhledem k výrazným rozdílům mezi jednotlivými žáky praktických škol. Na druhém stupni se klade větší důraz na rozvíjení sociálních a komunikačních schopností než na běžných školách. Vychází to opět z opožděnosti dětí s lehkým mentálním postižením v oblasti sociálního a psychického vývoje.

Základní školy speciální jsou určeny dětem se středně těžkou až těžkou mentální retardací. Vzhledem k velké náročnosti práce s takovými dětmi je potřeba kromě speciálně-pedagogické kvalifikace zaměstnanců vhodná vybavenost škol a úprava vzdělávacích podmínek – nižší počet žáků ve třídě, speciální didaktický materiál (učebnice, pracovní sešity), upravený rozvrh hodin, nestresující, klidné školní prostředí poskytující jistotu a bezpečí.

Obsah vzdělávání na speciálních základních školách je zobrazen v Rámcovém vzdělávacím programu pro obor vzdělání základní školy speciální. Na základě tohoto dokumentu si pak každá škola vytváří svůj školní vzdělávací program.

O zařazení žáka do školy speciální rozhoduje stejně jako u praktické školy ředitel školy na základě posudku specializovaného poradenského zařízení a souhlasu zákonného zástupce. „Vzdělávání ve speciálních základních školách je desetileté a žáci v nich plní povinnou devítiletou školní docházku.“ (Švarcová, 2011, s.91)

Díky základním školám speciálním si mohou děti s těžší formou mentálního postižení osvojit velké množství schopností, dovedností, znalostí a poznatků, které zvýší jejich soběstačnost a samostatnost, což bezpochyby zlepšuje kvalitu jejich života.

Základní školy speciální také připravují na další vzdělávání. Absolventi těchto škol mohou pokračovat ve svém vzdělávání, a to na praktických školách, kde mohou získat kvalifikaci na jednoduché pracovní činnosti.

Rámcový vzdělávací program pro vzdělávání žáků v základní škole speciální se člení na dva díly (Lečbych a kol., 2018, s.126):

- Díl I.: Vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením
- Díl II.: Vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami

6.3. Další vzdělávání a profesní příprava osob s mentálním postižením

Profesní přípravu žáků s mentálním postižením mohou zajišťovat běžná střední odborná učiliště, pokud žák úspěšně projde přijímacím řízením. Tradičně však další vzdělávání osob s MP probíhá na odborných učilištích či na praktických školách.

V praktických školách jednoletých či dvouletých jde o jednoleté či dvouleté doplňující vzdělání, do kterého se mohou přihlásit žáci, kteří absolvovali základní školu speciální, případně i žáci základních škol, „kteří nemohou pokračovat ve vzdělávání na odborném učilišti (ukončili školní docházku v nižším než 9. ročníku).“ (Lečbych a kol., 2018, s.126) Žáci si zde osvojují hlavně praktické dovednosti (a to hlavně ruční práce), připravují se na práci v chráněných pracovištích, prohlubují si znalosti o chodu rodiny a také znalosti ve všeobecně vzdělávacích předmětech.

Odborné učiliště se organizací nijak významně neliší od středního odborného učiliště. Žák na odborném učilišti získá výuční list a je plně kvalifikován ve svém oboru. Na odborném učilišti se žáci mohou kvalifikovat například v pracích kovářských, kamenických, zámečnických, papírenských, knihařských, kuchařských, zednických, čalounických, v práci ve zdravotnických a sociálních službách (a to hlavně v pečovatelské práci), v šití oděvů a ve spoustě dalších zaměřeních.

6.4. Celoživotní vzdělávání osob s mentálním postižením

Lidé s jakoukoli formou mentálního postižení mají úplně stejné právo na celoživotní vzdělávání jako ostatní zdraví jedinci. Osoby s mentálním postižením

vnímají vzdělávání jako určitou terapii. Samozřejmě čím víc se vzdělávají, tím snazší je jejich úplná integrace do společnosti. Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj (Organisation for Economic Co-operation and Development, dále OECD) označuje vzdělávání za naprostou prioritu 21. století a její strategie je celoživotní otevřené, a hlavně dostupné učení.

„Systém celoživotního vzdělávání lidí s mentálním postižením u nás zatím nebyl vytvořen.“ (Švarcová, 2011, s. 109) Ovšem iniciace se ujaly různé společenské organizace ve spolupráci se speciálními školami. Známým konceptem jsou tzv. Večerní školy, které zřizují občanská sdružení. Výuka ve večerních školách pomáhá osobám s mentálním postižením v organizaci jejich času, s režimem a také je to pro ně možnost změnit prostředí, ve kterém se nacházejí. Večerní školy vyučují dvakrát týdně v odpoledních časech. Švarcová (2011) uvádí oblasti, kterým se večerní školy při výuce věnují:

- Rozvíjení komunikačních dovedností
- Opakování učiva zpravidla na úrovni základní školy speciální
- Orientace v okolním světě a životě
- Práce s počítačem
- Výchovné a umělecké předměty
- Výuka cizích jazyků
- Další předměty podle zájmu studentů a zaměření učitelů

7. Rodina s postiženým členem

Rodina je bezesporu základním prostředím pro jedince a jeho vývoj. Definujeme ji jako malou primární skupinu, která je tvořena jedinci, kteří jsou pokrevně příbuzní, mají mezi sebou manželské či adoptivní vztahy a zároveň žijí v jedné domácnosti.

7.1. Základní členění rodiny

Dle životních fází rodinu dělíme na orientační, do které se jedinec narodí a reprodukční, též prokreační, kterou jedinec zakládá sám a ve které přebírá rodičovské role.

Dle úplnosti rodinu dělíme na úplnou, ve které na dítě působí oba rodiče a neúplnou, kdy působí pouze jeden z rodičů.

Dále rozlišujeme celkově čtyři pásma funkčnosti rodiny a to následující:
(Lečbych a kol. 2012, s. 281 dle J. Dunovského)

- Funkční rodina (tzn. nenarušená), která je schopna zajistit dítěti harmonický vývoj.
- Problémová rodina, ve které se vyskytují problémy, které ale nenarušují rodinný systém, a problémy dokáže vyřešit převážně sama.
- Dysfunkční rodina, ve které se objevují problémy některých nebo všech rodinných funkcí, která vážně ohrožují harmonický vývoj dítěte. Tato rodina již potřebuje pomoc odborníka.
- Afunkční rodina, která přestává plnit svůj základní účel a dítěti škodí, případně ohrožuje jeho existenci. Řešením je odebrání dítěte a umístění v náhradní rodinné výchově.

7.2. Funkce rodiny

Rodina se od jiných sociálních skupin liší hlavně vysokým množstvím funkcí, které plní. Už z výše zmíněného členění víme, že základní funkcí rodiny je zajistit harmonický vývoj dítěte. Dá se to ale zobecnit na funkci zajišťování potřeb každého jejího člena. Aby byly uspokojeny tyto potřeby, musí rodina plnit základní funkce zajišťující život člověka ve společnosti.

- 1) Biologicko – reprodukční funkce
- 2) Sociálně – ekonomická funkce
- 3) Funkce ochranná
- 4) Sociálně – výchovná funkce
- 5) Rekreační a relaxační funkce
- 6) Emocionální funkce

7.3. Rodina s mentálně postiženým členem

Zcela přirozeně je pro dítě s jakoukoli formou mentálního postižení prostředí rodiny největším (ne-li jediným) zdrojem opravdového bezpečí a jistoty. Pro harmonický vývoj dítěte s postižením je velmi důležité, aby se rodiče vyrovnali se všemi změnami a okolnostmi, které mentální postižení přináší. Mentální postižení dítěte diametrálně změní celkový životní styl celé rodiny, který se musí podřídít jeho potřebám a možnostem.

Před celkovou změnou životního stylu rodiny musí nastat výše zmíněné vyrovnání, kterému předchází reakce na postižení jejich novorozeného dítěte. Reakce závisí na mnoha okolnostech, může se v ní projevit vyčítání kvůli neschopnosti zplodit zdravé dítě, případně i pocity totálního selhání v rodičovské roli. Reakce je ovlivněna i předchozím očekáváním rodičů, i společností, ve které rodiče žijí – otázky typu „Co si o tom pomyslí ostatní?“

Reakce matky se významně liší od reakce otce. Trauma matky je srovnatelné s traumatem, které přichází po zranění, které naprosto zhyzdí její obličej, a trauma otce vychází zejména z jeho ploditelské a mužské role, kterou v jeho očích ztratil, nebo znehodnotil. Narození dítěte s postižením může výrazně ovlivnit jejich manželský či partnerský vztah, a to jak pozitivním, tak negativním směrem.

„Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich dítě je postižené, lze označit jako fázi krize rodičovské identity.“ (Lečbých a kol., 2012, s. 283) Postoj rodičů k postižení dítěte se může značně měnit v závislosti na době, kdy tuto skutečnost zjistí. Rodiče si prochází celkem pěti fázemi, během kterých se mění jejich chování a prožívání.

První fází je fáze šoku a popření. Je to reakce na skutečnost, která pro oba rodiče je subjektivně nepřijatelná, tudíž se může projevit naprostým strnutím, neschopností cokoliv říct nebo obecně jakkoli reagovat. V tomto období rodiče nemají zájem o možnostech péče, což logicky vyplývá z dosavadního nesmíření se s existencí postižení jejich novorozeného dítěte. Častým jevem je „házení viny“ na lékaře, který je jakožto posel špatných zpráv velmi kritizován a bývá tedy pro rodiče náhradním viníkem. Je to obranná reakce traumatizovaných rodičů, kteří ví, že jim lékař nelže, ale onu pravdu nedokážou přijmout.

Druhá fáze je fáze bezmocnosti. Vychází ze skutečnosti, že se rodiče nikdy s takovým problémem nesetkali, a tedy logicky neví, jak by ho měli řešit. Pocit viny se přesouvá na ně samotné a do toho přichází pocit hanby. Bojí se posměchů, či úplného zavržení od svého okolí, ale zároveň očekávají a potřebují pomoc. Zároveň přesně neví, jak ona pomoc má vypadat.

Na fázi bezmocnosti navazuje fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem. V této fázi se zvyšuje zájem o informace spojené s postižením dítěte, a tedy hlavně o příčiny vzniku, o možnosti pomoci a péče. Vzhledem k emočnímu

vykolejení z dané situace může dojít k výraznému zkreslení nabytých informací. Tato fáze rozhodně není fáze bez negativních emocí, rodiče si nadále prochází smutkem, úzkostmi, strachem, a i hněvem na osud. Zásadní roli v tomto období hraje odborná pomoc (speciálně-pedagogické a psychologické poradenství). Nicméně existují další formy pomoci, jako různá občanská sdružení, kluby, rodičovské iniciativy atd.

Další fází je fáze smlouvání, která je takzvanou fází kompromisu. V této fázi rodiče akceptují postižení svého dítěte a zároveň hledají určitou naději na zlepšení. Rodiče v tomto kompromisu vidí velkou sílu, protože si již uvědomují, že jejich dítě nebude úplně zdravé. Negativní pocity ustupují v tom smyslu, v jakém se objevovaly v předchozích fázích a přichází spíše stres z budoucnosti, únava a vyčerpání vyplývající z náročné péče o postižené dítě. Svou výchovu a celkové snažení nepovažují za efektivní, a to v nich může vyvolat pocit bezvýchodnosti.

Za poslední fázi se považuje fáze smíření. Vyznačuje se přechodem na přiměřenější způsob chování, přiměřenější očekávání a vytváření reálnějších plánů. Fáze smíření nemusí nastat u každého, například u pozdějšího sdělení skutečnosti, že má jejich dítě postižení, může dojít k velké nejistotě mezi prvními projevy, kdy rodiče mohou registrovat, že něco není v pořádku, a tedy už být v nějakém šoku a definitivním potvrzením diagnózy lékařem. V tomto případě se u rodičů objevují dvě potřeby, které mohou vystupovat proti sobě – potřeba jistoty a potřeba naděje.

Jestliže postižení vznikne v pozdějším věku dítěte, a tedy dítě bylo po celou dobu považované za zdravé, bývají reakce jiné. Nedochozí zde k pocitům neschopnosti zplodit zdravé dítě, jelikož se dítě narodilo zdravé. Obranné mechanismy jsou v tomto případě zaměřené pouze a jedině na onemocnění dítěte (a tedy na neštěstí, které postihlo zdravého jedince) a získané postižení se zdá být pro rodiče akceptovatelnější než to vrozené. Ve společnosti se tato situace zdá taktéž akceptovatelnější, protože skutečnost, že jedinec onemocní v průběhu života, je běžnější, než že se již s nějakou formou postižení narodí.

Lečbych a kol. (2012) zmiňuje hlavní zásady při sdělování nepříznivých informací rodičům postižených dětí a to následující:

- Nepříznivou informaci sdělovat co nejdříve a oběma současně
- Informaci ideálně zmiňovat v týmu (pediatr, psycholog, sociální pracovník)
- Sdělovat to, co s opravdu ví, detaily nechat na další setkání

- Sdílet rodičům, co mohou pro své dítě dělat dále a vyvarovat je tak prvotního pocitu bezmoci
- Rezervovat si dostatek času na dotazy ze strany rodičů
- Ujistit je, že v týmu odborníků mají plnou důvěru a že se na ně mohou kdykoliv obrátit

Je naprosto logické, že stejně tak jako pro zdravé děti, je i pro děti s mentálním postižením tím nejbezpečnějším, nejjistějším a nejstabilnějším prostředním rodina. Samozřejmě narození postiženého dítěte je obrovský šok a „někteří autoři zejména narození těžce mentálně postiženého dítěte považují za jednu z psychicky nejbolestivějších událostí.“ (Švarcová, 2011, s. 164) Ačkoliv je to nepředstavitelně bolestivá situace, rodiče mentálně postižených dětí by měly najít sílu přijmout dítě takové je.

Žádný rodič nemůže být připraven na přijetí a výchovu mentálně postiženého dítěte. Postižením dítěte je postižením celé rodiny a jejího okolí. Je možné, že se bezprostřední okolí rodiny diametrálně změní, někteří odejdou, jiní zůstanou, nicméně rodiče se musí vyrovnat se všemi okolnostmi, které mentální postižení obnáší, včetně změn v chování okolí. Musí zaujmout pozitivní postoj a vychovávat své dítě tak, aby bylo šťastné. Ideální cesta k vyrovnání se s postižením svého dítěte není, což vyplývá z odlišností mezi dětmi, ale i mezi rodiči. Co se ale dá brát jako objektivně správná cesta, je nezaujímat vůči dítěti odmítavý postoj.

Další správný přístup je vyvarovat se přehnaně ochranného postoje. Rodiče se za každou cenu snaží chránit své dítě od všeho zlého, a to bohužel i za cenu, že by dítě odstříhli od společenského života, čímž mu ve vývoji a štěstí nepomohou, ba naopak. Dalším takovým přístupem, kterého je vhodné se vyhnout, je rezignace na výchovu, ale naopak i přílišnému „cepování“.

Rodina hraje významnou roli v dospělém věku postiženého. Většinou v rodině má zázemí i v době, kdy se začíná zapojovat do pracovního procesu.

7.4. Zařízení sociální péče pro mentálně postižené

Pokud se rodiče nesmíří s tím, že je jejich dítě postižené, mají možnost dítě umístit do zařízení sociální péče, což pro samotné dítě není ideální, ale lidsky se to jistě dá pochopit. Do takových zařízení bývají umístěni i dospělí těžce postižení jedinci, o které se jejich rodina nezvládne postarat.

Ústavní péče se poskytuje v několika formách. Existují ústavy pro mládež, kam jsou umísťovány děti od tří let do konce povinné školní docházky (případě do ukončení přípravy na povolání a nejvýše do 26 let) a ústavy pro dospělé. „Toto ustanovení se však v praxi nedodrhuje a rozdíly mezi ústavami se postupně stírají, což je vzhledem k mentálnímu věku svěřenců pochopitelné a naprosto správné.“ (Švarcová, 2011, s. 170)

Přesnější a prakticky dodržované rozdělení ústavů pro mentálně postižené je podle frekvence a doby pobytu. Existují denní stacionáře, které mohou nahrazovat mateřské školy, speciální základní školy a chráněná pracoviště, kam postižení jedinci chodí pracovat. Dále je možnost kompromisu mezi ústavní a domácí péčí, a to možnost týdenních zařízení. V týdnu dítě je v zařízení a o víkendu s rodinou. Neztratí tak kontakt s blízkými a zároveň může rodina vykonávat svá zaměstnání. Poslední možnosti jsou ústavy sociální péče s celoročním provozem, které nabízejí komplexní péči. Ústavy s celoročním provozem čelily v minulosti velké kritice, ale určitě nelze házet všechny do jednoho pytle.

Tak jako jde celý svět dopředu, tak i v péči o mentálně postižené je zaznamenán pokrok, a to hlavně v odklonu od ústavní péče k zařízením rodinného typu v chráněných bytech v běžné zástavbě za pomoci osobní asistence. Zařízení rodinného typu zcela jasně pomáhají při integraci mentálně postižených jedinců.

Praktická část

8. Průzkumné šetření specifických potřeb jedinců s mentální retardací a vliv postižení na jejich bezprostřední okolí

8.1. Úvod

Praktická část bakalářské práce přibližuje náročnost a velkou odlišnost výchovy jedinců s různým mentálním postižením. Každá forma mentálního postižení u dítěte nese odlišnou reakci rodiny, odlišný pohled okolí a zároveň diametrálně odlišný způsob výchovy a vzdělávání.

8.2. Cíle výzkumného šetření

Ačkoliv se může zdát, že existuje přímá úměra mezi formou (vážností) postižením a harmonií života, nemusí tomu tak být. Proto také tato bakalářská práce (a především praktická část) vznikla. Jejím cílem je jednak přiblížit problematiku mentálního postižení, a to zejména v teoretické části, a v praktické části přiblížit fakt, že se skutečně nemusí jednat o přímou úměru a nelze vážnost situace posuzovat pouze vzhledem k formě (respektive vážnosti) postižení.

Hlavní cíl výzkumného šetření je ukázat většinové mínění hodnocení života rodin s mentálně postiženým jedincem a následně jeho potvrzení či vyvrácení na základě výpovědí rodin, ve kterých se vyskytuje jedinec s mentálním postižením.

Dílkovými cíli jsou pak předání informací spojené s výchovou a vzděláváním osob s mentálním postižením a Downovým syndromem a ukázka osobních příběhů rodin s mentálně postiženým jedincem.

8.3. Metody výzkumného šetření

Pro tuto práci byla zvolena kombinace kvantitativního a kvalitativního výzkumu. V rámci kvantitativního výzkumu se zkoumá většinové mínění o mentální retardaci a jejím dopadu na bezprostřední okolí mentálně postiženého jedince.

Kvantitativním výzkumem označujeme „přístup, jehož zdrojem má být pouze objektivní a co možná nejpřesnější zkoumání edukační reality, podobně jako v přírodních vědách“ (Skutil, 2011, s. 59).

Hlavní rys kvantitativního výzkumu je numerické vyjádření výsledků šetření. Mezi výhody kvantitativního výzkumu řadíme zejména množství informací, které

můžeme od respondentů získat a také rychlost závěrečné analýzy, kterou nám umožňuje numerické vyjádření výsledků. Nevýhodou je pak redukce proměnných, kdy respondenti odpovídají čistě na nejčastěji uzavřené otázky, určují škály, či odpovídají pár slovy, což může zkreslit některé důležité souvislosti, které by mohly značně ovlivnit výsledky šetření. K metodám kvantitativního výzkumu patří dotazník, pozorování a obsahová analýza (dle Olecké, Ivanové, 2010).

Kvalitativním výzkumem označujeme „různé přístupy (metody, techniky) ke zkoumání jevů, kdy do popředí nevstupuje kvantifikace dat, nýbrž jejich podrobná analýza“ (Skutil, 2011, s. 69). Kvalitativním výzkumem chceme nejčastěji formulovat nový poznatek či teorii. Specifický pro kvalitativní výzkum je dlouhodobý charakter. Výhodou je jistě rozsah zkoumání daného jevu, který nám umožňuje zachytit souvislosti a nejrůznější detaily. Nevýhoda kvalitativního výzkumu je poté nemožnost zobecnění určitého jevu, tudíž kvalitativním výzkumem nelze testovat obecné teoretické poznatky. Mezi techniky sběru dat pro kvalitativní výzkum patří narativní interview (otevřený či hloubkový rozhovor), nestandardizované pozorování (dle Olecké, Ivanové, 2010), či případová studie.

Pro tuto práci bylo využito *dotazníku a případové studie*.

8.4. Dotazníkové šetření

Dotazník je „výzkumný a diagnostický prostředek ke shromažďování informací prostřednictvím dotazování osob“ (Průcha, Walterová, Mareš, 2009, s. 58)

Prvním šetřením v této práci je online dotazník pro veřejnost, ve kterém respondenti odpovídají na otázky týkající se mentální retardace zaměřené hlavně na srovnávání obecně lehčí a těžší formy mentální retardace.

Cíle dotazníku, charakteristika respondentů

Mezi respondenty patří různí lidé, věk ani pohlaví není zkoumáno, jelikož jde o interpretaci obecného většinového mínění bez hlubší potřeby specifikace respondentů.

Cílem dotazníku je potvrdit nebo vyvrátit předpoklad, že je většinovým míněním skutečnost, že existuje přímá úměra mezi formou (vážností) mentálního postižení a životní harmonií.

Výzkumné otázky

Všechny otázky dotazníku jsou uzavřené a odpovědi jsou ve formě určování škály od jedné do desíti. Otázky jsou následující:

1. S jak velkým šokem se dle Vás potýkají rodiče, kteří právě zjistili, že jejich dítě má určitou formu mentálního postižení (v porovnání s dalšími formami mentálního postižení)? (1 – nejmenší šok, snadné smíření, 10 – největší šok, nesnadné smíření)
2. Jak je dle Vás náročná výchova dítěte s určitou formou mentální retardace (v porovnávání s dalšími formami mentálního postižení)? (1 – jednoduchá, 10 – velmi složitá)
3. Jak moc určitá forma mentální retardace komplikuje rodinný život, tj. celkový chod rodiny, vztahy (v porovnání s dalšími formami mentálního postižení)? (1 – mírná komplikace, 10 – značná komplikace)

Každá otázka je pokládána zvlášť s jednou formou mentálního postižení. Pro zjednodušení jsou pro laickou veřejnost v dotazníku otázky pokládány s variantou lehké a hluboké mentální retardace, přičemž u každé otázky je bližší specifikace postižení, na které se otázka vztahuje.

Vyhodnocení dotazníku

Celkem se dotazníků zúčastnilo 100 respondentů a odpovědi jsou znázorněny následujícími tabulkami:

Tab. 3 (dotazníkové šetření, odpovědi na otázku č.1)

ŠKÁLA	1/10	2/10	3/10	4/10	5/10	6/10	7/10	8/10	9/10	10/10
MR										
LMR	3	12	18	18	17	4	10	9	3	6
HMR	0	0	1	2	1	5	4	10	21	56

Tab. 4 (dotazníkové šetření, odpovědi na otázku č.2)

ŠKÁLA	1/10	2/10	3/10	4/10	5/10	6/10	7/10	8/10	9/10	10/10
MR										
LMR	4	12	16	17	26	11	9	1	2	2

HMR	0	0	1	0	1	2	2	12	23	59
-----	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----

Tab. 5 (dotazníkové šetření, odpovědi na otázku č.3)

ŠKÁLA MR	1/10	2/10	3/10	4/10	5/10	6/10	7/10	8/10	9/10	10/10
LMR	8	20	19	19	10	11	5	6	1	1
HMR	0	0	0	0	1	3	1	14	15	66

Červeně je v tabulkách označena nejvyšší četnost určité škály a modře nejnižší. Z tabulek je jasné, že všechny otázky spojené s LMR byly nejvíce označeny škálou z první poloviny (tj. 1-5) a nejméně z druhé poloviny (tj. 6-10). Naopak u otázek spojené s HMR je to přesně naopak.

V dotazníku byl prostor i pro doplňující odpovědi a poznatky, mezi které patří například:

„Šok z narození mentálně nemocného dítěte je podle mě vždy stejný. Myslím si, že primární pocit je stejný a je jedno, jestli se jedná o lehký nebo těžký stupeň postižení.“

„Myslím, že je velký rozdíl, zda má dítě (žák, student) lehké, středně těžké nebo těžké mentální postižení. Náročnost péče o takového člověka v domácím prostředí je dle mého přímo úměrná stupni postižení.“

„Myslím, že lehká mentální retardace se projeví v rodinném životě o dost méně než ta hluboká. Jedná se o opravdu těžké postižení, které ovlivní rodinu opravdu hodně, a hlavně okolí na toho jedince nahlíží jinak, což může být pro určitou rodinu hodně těžké.“

„Myslím, že v ČR je strašně málo psychické a fyzické pomoci od státu.“

První poznatek, který pojednává o šoku, se zřejmě projevil i v tabulce, kde oproti jiným otázkám řádek spojený s LMR není tak symetrický.

Dotazníkové šetření potvrdilo předpoklad, že ve většinovém mínění existuje přímá úměra mezi formou (vážností) postižení a celkovou harmonií života daného jedince i jeho rodiny.

8.5. Případové studie

Případová studie je „výzkumná metoda v empirickém pedagogickém výzkumu, zpravidla kvalitativním, při níž je zkoumání podroben jednotlivý případ. Výhodou je možnost hlubokého poznání podstaty případu, nevýhodou omezenost zobecnitelnosti výsledků.“ (Průcha, Walterová, Mareš, 2009, s. 231)

V této práci je každá případová studie (celkem jsou dvě) uvedena základními informacemi o respondentech a jejich rodinách, které následují polostrukturované rozhovory se členy rodiny.

Cíle případových studií, charakteristika respondentů

Hlavním cílem případových studií této práce je potvrdit či vyvrátit výsledky získané dotazníkovým šetřením. Dílčím cílem je předání informací o životě dětí s mentálním postižením a jejich rodin.

Respondenty je (širší) rodina, ve které se vyskytuje chlapec s Downovým syndromem a zároveň slečna s lehkou mentální retardací. Rozhovory jsou vedeny hlavně s matkami mentálně postižených dětí za přítomnosti otců, kteří rozhovor doplňovali.

Případová studie č. 1

- Pracovní křestní jméno: Klára
- Pohlaví: žena
- Věk: 29 let
- Diagnóza: lehká mentální retardace

Klára pochází z úplné harmonické rodiny. Matka (pracovní jméno Hana) (49) pracuje jako personalistka a otec (48) pracuje jako vedoucí útvaru skladování, oba ve stejné firmě. Rizikové chování se u rodiny neobjevuje, ani žádné duševní či jiné choroby. Klára má jednoho bratra (22) pracujícího v gastronomii, bez rizikového chování a chorob. Než se udály všechny události, které budou zmíněny, žili ve společné domácnosti Klára se svými rodiči, bratr s nimi již nebydlí.

Těhotenství bylo rizikové kvůli velikosti plodu a Klára byla narozena předčasně vyvolaným porodem kvůli poruše funkčnosti placenty. Všechny předchozí kontroly byly ovšem v pořádku. Měla malou porodní váhu a velmi hubla.

Řekli vám už v porodnici fakt, že by Klára mohla/má nějakou formu mentálního postižení?

Vůbec ne. O ničem nás nikdo neinformoval, nikdo se s námi o ničem nebavil. Jediné, co jsem věděla bylo, že byla chvilku v inkubátoru kvůli předčasnému porodu a také že měla problém s přibíráním. Takže jsem odcházela z porodnice se zdravým miminkem a Klára žila normálním životem jako všechny zdravé děti. Sice začala později chodit, ale všechny kontroly na pediatrii proběhly v pořádku, jen nám vždy říkali, že tím, že je předčasně narozená, bude trochu pomalejší. V půl roce nás poslali na Vojtovu metodu, ale tam jsme byli jen dvakrát, protože více to nebylo potřeba. Takže ve své podstatě jsme žili úplně normálním životem s tím, že jí akorát budou některé věci trvat déle.

Kdy jste se tedy dozvěděli, že má Klára nějaký problém?

V mateřské škole se začala odlišovat od dětí až ve chvíli, kdy se začala nějak projevovat. Měla problém s řečí, šišlala. Ve školce nám nabídli možnost logopeda, což jsme využili. Také jsme si všimli, že její obrázky ve srovnání s ostatními dětmi byly jiné, malovala jako třeba dvouleté dítě. Měla také jiné chování, byla hodně hyperaktivní, měla problém se soustředěním a poslušností. Všechno tohle jsem ignorovala, protože jsem měla pocit, že mám jednoduše temperamentní dítě. Ve školce nám dali kontakt na speciálně-pedagogické centrum, kde nám bylo řečeno, že má Klára „pouze“ lehkou mozkovou dysfunkci (dále LMD) a ADHD, takže o retardaci nepadlo ani slovo. Nicméně jediné, s čím jsem byla obeznámena, bylo totožné s informacemi z pediatrie – že bude pomalejší a že vše natrénuje. Nikdo mi neřekl „máte nemocné dítě a Váš život se totálně změní.“. Největší rozdíl jsme zaznamenali ve chvíli, kdy se narodily Klářiny sestřenice, které jsou zdravé.

V šesti letech nám ve školce řekli, že by bylo vhodné, kdyby nastoupila do školy později, s čímž jsme souhlasili.

Do jaké školy poté Klára nastoupila?

Klára nastoupila do vyrovnávací třídy při běžné základní škole, ve které se učilo to samé, co v běžné základní škole, ale o dost pomaleji (oproti speciálním

základních školách, kde mají úplně jiné osnovy). Ve třídě bylo 12 dětí a byla tam dva roky, protože i po dvou letech bylo jasné, že to nezvládne, protože ve třídě byli žáci s kombinovanými vadami, tudíž i děti fyzicky postižené bez mentální retardace. S vyrovnávací třídou jsme byli ale spokojeni, Klára tam byla šťastná. Doma jsme jí vytvářeli různé pomůcky, které jí pomáhaly látku pořádně pochopit. Dost jsme si s tím vyhráli, bylo to hodně náročné. V tu dobu začala chodit na dětskou neurologii, kde nám stále potvrzovali pouze LMD a ADHD. Protože měla problém se soustředěním, tak měla předepsaný Ritalin, který jí pomáhal s koncentrací. Ačkoliv teď vím, že to není úplně vhodné, tak si myslím, že bychom to bez něj horko těžko zvládali. Brala ho 3 roky.

Co se tedy dělo dál? Kam nastoupila po druhém ročníku?

Hlavní problém byl, že se od třetí třídy měla začít učit anglicky, a to se mi nelíbilo, protože neuměla pořádně česky. Tudíž jsem začala hledat s pomocí speciálně-pedagogického centra novou školu a bylo mi doporučeno dát Kláru do speciální školy. Ve vyrovnávací třídě mi navrhli, že by Klára nastoupila dál do třetí třídy a že se uvidí, jak to bude zvládat, že nebude případný přechod problémem. Já jsem si ale vybrala jinou cestu. Říkala jsem si, že bude lepší Kláru na přechod připravovat celé léto s tím, že se do nové školy můžeme podívat v průběhu léta než ze dne na den přestoupit z vyrovnávací třídy do speciální školy.

Jednou jsem narazila na časopis Klíč 11 pro Prahu 11, kde psali, že se otevírá nová speciální základní škola, která se jmenovala Modrá škola. Když jsme jeli v létě na prázdniny, tak jsme jeli kolem školy a já se do ní šla podívat. Krásná budova, naprosto bezpečná cesta a celkově se mi škola moc líbila. Uvnitř byla paní ředitelka, které jsem vysvětlila celou situaci a ona mi řekla, že může Klára nastoupit ihned od září. Všichni jsme ze školy byli nadšení.

Během třetího ročníku na Modré škole všechno klapalo, Klára si oblíbila všechny učitelky a našla si kamarády. Učili se pomalejším tempem, měli delší přestávky, všechno bylo přesně tak, jak Klára potřebovala. Když Klára odchodila první měsíc, tak si nás zavolali do školy, kde nám paní učitelka sdělila, že obsah toho, co se všichni učí ve třetím ročníku, už Klára umí a nabídli nám, že by Klára mohla přeskočit třetí ročník a nastoupit do čtvrtého. To nám přišlo skvělé, ale problém byl, že už v té době byla povinná devítiletá školní docházka a tím, že by Klára přeskočila ročník, by ji

nesplnila a tím pádem by nemohla navazovat žádným učilištěm. Tak jsme se domluvili, že si můžeme vybrat jeden ročník, který by si Klára mohla zopakovat, takže Klára opakovala devátý ročník.

Mělo to nějaké nevýhody?

Bohužel, ačkoliv byla Klára vždy temperamentní, tak se v tomto období začala uklidňovat a totálně jí spadlo sebevědomí. Do Modré školy nechodily pouze nemocné děti, ale i děti z Klokánku, děti s poruchami chování a nesnadno vychovatelné děti a bohužel došlo k tomu, že tyto děti začali Kláru šikanovat. Proběhla jak fyzická, tak psychická šikana.

Zvažovali jste přestup na jinou školu?

Bylo to velké téma. Jednak to nebylo tak, že by Klára celou dobu ve škole trpěla, ale občas si jí někdo podal a bohužel v každé speciální škole by to bylo stejné, tudíž pro nás nemělo smysl Kláru dát do jiné budovy, kde by to zřejmě pokračovalo. Hodně jsme s ní o tom mluvili, ale dítě s jejím postižením to moc nechápe. Klára nikdy na nikoho nežalovala a paradoxně Modrou školu měla moc ráda. Upnula se na dobré věci a těmi žila, takže jsme jí nechtěli brát to hezké, co ve škole měla. Zároveň to měla relativně blízko a cesta byla velmi jednoduchá, povedlo se nám jí naučit jezdit samotnou autobusem. Věděla, že u našeho baráku musí nastoupit jediné do dlouhého autobusu do prvních dveří. Dali jsme jí jednoduchý mobilní telefon s tím, že jsme jí řekli, že jediné, co umí, je napsat zprávu na mé nebo tátovo číslo. Vždy, když vystoupila před školou, tak mi napsala, že je ve škole a byla v tom tak poslušná, že mi psala i když dorazila do baráku, ačkoliv já byla doma. Bylo nemyslitelné, aby jezdila někam dál, nebo aby musela přestupovat na jiný dopravní prostředek, to by v té době nezvládla.

V této době se ale hodně uzavřela do sebe a přestala být sdílná, což se jí drží dodnes. Dala se tzv. opít rohlíkem, což na jednu stranu bylo dobré, protože nám vše věřila a my jí tím pádem mohli chránit. Kdybychom jí řekli, že teď pět let nemusí chodit do školy, tak ona tam opravdu nejde a neptá se, kde jsem to vzala a jak je to možné. Bohužel tuhle naprostou důvěru měla i ke všem lidem v jejím okolí, a od toho se odvíjely další a další problémy, které trvají dodnes. Je svým okolím snadno zneužitelná, což pro ni bylo a stále je nejvíce nebezpečné. V některých chvílích to bylo dost nebezpečné i pro nás.

Kdy se začaly objevovat první problémy?

Po deváté třídě nastoupila Klára na speciální učiliště na obor aranžérka květin. V té době nebylo moc na výběr. Bohužel zde šikana pokračovala, byly zde takové tři slečny, za které Klára dělala práci a ony se válely bůh ví kde. Našla si ale kamarádku Ráchel, jejíž chování bylo velmi nevhodné. Nebyla zrovna poslušná, což by asi ani takový problém nebyl, ale byla hodně na chlapy, pila alkohol atd. Klára se do Ráchel zamilovala (doslova). Nám stále říkala, že chce manžela a že se chce vdávat, nicméně my jsme cítili, že je to jinak, že se jí líbí spíš holky. Tudíž Ráchel byla pro ni první láskou, nicméně Ráchel byla heterosexuální, což Klára nechápala. A v té době se začala projevovat jedna z jejích nejhorších vlastností a to ta, že když ji někdo nechce, tak ho udolá, začne tím člověkem být naprosto posedlá a začne ho vysávat psychicky i fyzicky. Nemá hranice, je naprosto urputná.

Klára se vždy bavila se zdravými lidmi, kteří jí utvrzovali v tom, že vše zvládne a že nemá žádný mentální problém. V té době začala v konverzaci s námi používat věty jako: „***Toho debila jste ze mě udělali vy, já jsem úplně normální, a to vy byste se měli nad sebou zamyslet.***“. V tom jí utvrzovalo to pochybné okolí, ve kterém se pohybovala. Jednoho dne přišly s Ráchel k nám domů s tím, že se rozhodly, že poletí samy do Egypta. A já věděla, že to v životě nemohou zvládnout, protože mi volaly celé vyděšené, když si byla Ráchel vyměnit koruny na eura, že za deset tisíc korun českých dostala jenom pár papírových bankovek, že je okradli. Fakt, že by to nezvládla Klára, byl jasný, ale ona by to nezvládla ani Ráchel, tudíž jsme věděli, že jedinou cestou, jak Kláru ochránit před nějakým problémem, bude jí tuhle cestu zakázat a začít jí říkat „ne“. Jako každý rok jsme jeli na dovolenou do Chorvatska a Klára řekla, že jí je už devatenáct, že s námi nikam nepojede, že chce být s Ráchel. Takže to dopadlo tak, že Ráchel jela s námi, holka, kterou jsme neměli rádi. A to jen proto, abychom nemuseli nechávat Kláru doma samotnou, respektive s Ráchel.

Přátelství s Ráchel bylo pouze „vysávání“ z neopětované lásky, nebo se tam objevilo i to, že je Klára snadno zneužitelná?

No jistě. Ráchel nebyla zrovna andílek a Klára udělala vše pro to (jak fyzicky, tak psychicky), aby byla Ráchel spokojená. Ráchel si hodně půjčovala peníze, nebo si kupovala věci, aniž by měla na zaplacení, protože Klára přece nějaké vždy sežene. Jednoho dne jsme zjistili, že si domluvila s nějakým pánem na sociálních sítích, že mu

poskytne sexuální služby, aby měla Ráchel na nábytek, který si objednala. To jsme naštěstí včas zarazili.

Jednou, když jsme nebyli doma, si Klára pozvala Ráchel domů. Ráchel přinesla láhev Becherovky s tím, že je to víno, že to si mohou dát. Klára tomu samozřejmě bezmezně věřila. Holky se opily a když Klára vyprovázela Ráchel na autobus, dostala svůj první epileptický záchvat. Ráchel ji zavolala záchranku a Klára odjela do nemocnice, odkud nám volali a my ihned přijeli. Tam jí vyšetřil neurolog, který se nás zeptal, jak je možné, že nechodí nikam na neurologii. My jsme na to řekli, že nám v Klářiných patnácti letech řekli, že už nemáme chodit. Nikdo nám neřekl nic o tom, že bychom měli přestoupit někam jinam. ***Takže až v Klářiných šestnácti letech jsme se dozvěděli, že nemá LMD a ADHD, ale lehkou mozkovou retardaci.*** Poprvé mi tedy Klářin problém začal někdo vykládat jako diagnózu. Poté už chodila na pravidelné kontroly k neurologovi, psychologovi a poprvé jsem slyšela, že by v budoucnu mohla Klára mít invalidní důchod. To vše až v jejích šestnácti letech.

Byl to jediný epileptický záchvat, nebo měla i nějaké další?

Klára nemá epilepsii. To, co se stalo v jejích šestnácti letech, bylo lékaři nazváno jako petit mal (malý epileptický záchvat). V průběhu života měla i další takové malé záchvaty, které byly způsobeny únavou, stresem nebo alkoholem. Vždy to ale sama rozdýchala.

Jak dlouho trvalo přátelství (láska) s Ráchel? Uklidnila se celá situace trochu, když holky skončily s učilištěm?

Klid byl poměrně krátkou dobu, ale byl. Ve třetím ročníku na učilišti jsem se začala koukat po zaměstnáních, které by Klára mohla dělat. Klára vždy chtěla dělat servírku, což logicky dělat nemohla. Narazila jsem na chráněnou dílnu, na tréninkovou kavárnu, kam jsem napsala email a Kláru ihned přijali. Nicméně jí přijali ihned, tudíž Klára do chráněné dílny docházela dvakrát týdně, když ještě chodila na učiliště. To docházela ještě jako klient, ze školy ji uvolňovali dřív. Následující léto byla otevřena nová kavárna, kam jí přijali už jako zaměstnance. V té době byl tedy relativní klid.

Kdy se to zvrtilo?

No, je pravda, že v této době nebyly žádné velké problémy, které bychom museli řešit. Ale začala hodně lhát, tudíž si vymýšlela úplně nereálné příběhy, jen aby se z něčeho vymluvila. Také do kavárny docházely studentky speciální pedagogiky, do

kterých se Klára postupně zamilovávala. Jenomže opět, byly to heterosexuální holky, které měly partnery a Kláru braly jako kamarádku. Takže Klára opět začala vysávat.

Klára měla svobodu. Věděli jsme, že jí nemůžeme v jednadvaceti letech tahat každý víkend na chatu a vodit jí za ručičku. Také jsme ale věděli, že nemůže chodit na pařby do klubů. Jenomže, jak se Klára zamilovávala do výše zmíněných studentek, do mladých a zdravých slečen, které si užívaly právě takových večírků a mejdanů, tak s nimi Klára chodila. Nám zpočátku jen lhala, že je doma, a přitom byla v klubu. Člověk by řekl, že to dělají všichni adolescenti, jenomže Klára byla nemocná a prostředí klubu jí nemuselo vůbec udělat dobře, což samozřejmě nechápala. Jednou ji v nějakém klubu ukradli kabelku, ačkoliv jsme jí už rezignovaně kolikrát vysvětlovali, že když jde tančit, nesmí nechat kabelku na stole, že má chodit tančit s pitím anebo že nejdříve musí dopít a pak jít tančit. Ona nás samozřejmě nechápala, protože *my jí chtěli jen komandovat a dělat z ní blbce, a přitom ona je úplně zdravá jako všichni kolem* (Klářina slova). Jak jsem zmiňovala, že jí ukradli kabelku, nám řekla, že šla dopoledne nakoupit a že jí někdo přepadl. My v tu dobu byli na chatě a volal nám to soused, kterého to dopoledne poprosila, jestli by jí nepomohl, protože jí před chvílí někdo přepadl, což nebyla vůbec žádná pravda.

Ty slečny studentky z tréninkové kavárny ale nebyly tak pochybné a nebezpečné jako Ráchel...

To ne, ale byly to mladé slečny, které žily úplně normálním životem. Tím, že se do nich Klára zamilovala a nechápala, že ony jí berou jen jako kamarádku, tak se na ně lepila a chtěla dělat úplně vše, co dělaly ony. Lhala jim, že my víme vše, co dělá a že s tím souhlasíme. Že víme, že chodí s nimi do klubů a na různé mejdany. To ale vůbec nebyla pravda.

Největší lež, která měla docela grády, nastala ve chvíli, kdy Klára neměla nějakou dobu pozornost svých lásek. V té době se ještě bavila s Ráchel, ale už ne tolik, protože se upnula na holky z tréninkové kavárny. Jenomže ty nějaký týden neměly moc času a Klára se cítila opuštěná. Zhroutila se a vymyslela si, že jí porazilo auto, aby měla pozornost. Nám to volali z nemocnice a my ihned vyrazili za ní. Ta lež byla tak ohromně detailní, ona přesně popsala to auto, které jí údajně mělo porazit, k případu se volala policie. Nahlásila náraz do hrudníku. Ve chvíli, kdy jsme dorazili do nemocnice, jsem se na Kláru podívala a už z jejího výrazu jsem ihned pochopila, že to celé bylo

úplně jinak. Vzala jsem si jí stranou a řekla, ať mi okamžitě řekne pravdu. Z toho, že jí porazilo auto přešla na to, že jenom trochu, poté že jí škrtlo o igelitku a nakonec přiznala, že žádné auto neproběhlo. Policie se odvolala a lékaři na nás koukali jako na neschopné rodiče, kteří nedovedou vychovat svou dceru.

Měla problémy doma nebo takhle vyváděla jen v kolektivu?

Ne, doma byla naprosto poslušná, byla vždy čistotná, zodpovědná k domácnosti. Naprosto jsme jí věřili, ona se nám pravidelně ozývala, že je v pořádku a doma nebyly žádné problémy. Ty nastaly až ve chvíli, kdy začala opravdu hodně lhát, protože jsme to na ní poznali. Na otázku „Proč zase lžeš?“, odpovídala „*No jistě, zase ze mě děláte debila, já nic nemůžu a jsem pořád jen špatná.*“. Začala tvrdit, že v ní ubíjíme sebevědomí, ale to ona neměla nikdy. Začalo se to nabalovat a tím, že se celá naše situace prolíná celým jejím životem, nelze jednoznačně říct, že to začalo nějaký rok, nebo v nějakém období. Nejhorší pro její psychiku byl asi rok, kdy nám zemřel pejsek a odstěhoval se Klářin mladší bratr do svého, to se stalo v jednom roce.

Co se dělo dál?

Klára se začala dostávat do větších a větších potíží. Říkala nám, že nemáme právo na to jí komandovat život, že jí nebudeme říkat, co má a nemá dělat. Jakoukoliv naši radu brala automaticky jako útok, takže jsme se začali automaticky stahovat. Absolutně nás bojkotovala a sabotovala. Neříkám, že jsme se přestali starat, ale začali jsme to dělat tajně. Takže se přiznávám, že jsme jí lezli do věcí, protože jsme se báli, aby se například neopakovala akce s nabízením sexuálních služeb, nedej bože, aby začala brát drogy. Zároveň jsme ale nevěděli, co s tím máme dělat, nemůžeme za ní přijít s tím, že jsme ji prohrabali věci a našli jsme tam něco, co nesmí. Naštěstí jsme vždy našli takové věci, u kterých jsme se nemuseli bát, že by ji významně ohrožovali. Ale vůbec netuším, jestli jsme třeba něco nepřehlédli.

Nejdůležitější je, že v tomto období si u nás Klára vybuodovala absolutní nedůvěru, kterou neustále prohlubovala.

Měla také období, kdy si potřebovala najít kluka, protože všechny její lásky měly vždy přítele, takže to asi tak bylo správně. I když jsme jí říkali, že to není třeba, že pokud chce holku, ať si najde holku, stejně trvala na svém. Zase jsme byli špatní, protože jsme jí zakazovali kluky, i když to tak nebylo vůbec myšleno. Pár kluků měla, ale vždy to byly extrémní případy. Jeden z jejích kluků nás okradl o zlato, druhý nás

vydíral, že má doma zbraň, další jezdil za Klárou za účelem získání peněz pro svou rodinu. Snažili jsme se Kláře vysvětlit, že se s takovými lidmi nemůže stýkat, ale Kláry reakce byla stále stejná.

Poté si tedy našťástí našla ženu. Opět to bylo ale úplně špatně. Byla to paní, která měla dvě děti. Paní jezdila do Prahy za různými muži a Kláře dávala své děti na hlídání. To bylo také pěkné.

A nakonec si našla poslední slečnu, kterou tento celý příběh končí. Klára touto slečnou začala být tak posedlá, že nám všem absolutně zničila život. Hádky zaměřené na to, že nic nesmí, doplnil nárůst Kláry agresivity, začala na nás fyzicky útočit (ne, že by nás mlátila, ale zkrátka už nešlo o čistě verbální hádky). Tato slečna v ní pěstuje fakt, že jsme si Klářinu retardaci vymysleli proto, abychom z toho měli nějaké peníze. Otevřeně o tom mluví na sociálních sítích. Dokonce Klára veřejně obvinila svého otce z těch nejhorších věcí, které si dovedeme představit. Celou situaci jsme řešili s policií, která nám řekla, že máme pouze a jedině čekat, až se něco stane. Klára se s touto slečnou odstěhovala na druhý konec republiky, zablokovala si naše telefonní čísla a úplně nás smazala ze svého života. Občas má tu drzost napsat svému tátovi (kterého obvinila ze všech možných hnusných věcí), že potřebuje peníze.

Samozřejmě vztah se slečnou, se kterou se odstěhovala, je také jedna velká pochybnost. Na sociálních sítích vidíme, jak s ní slečna jedná. Chová se k ní jako ke kusu hadru. Samozřejmě Kláru nemiluje a tisíckrát jí to řekla. Jenomže Klára je upír a je snad vděčná této osobě, že jí konečně vysvobodila od těch hrozných rodičů, jako jsme my.

Uvažovali jste nad odebráním svéprávnosti?

Opět, velké téma. Bylo by to nejjednodušší, nicméně Klára nám vyhrožuje sebevraždou, pokud se o to pokusíme. Není to jednoduchý proces, stejně by se nám to nepovedlo, protože s celým procesem musí daná osoba souhlasit, což by v tomto případě bylo nemyslitelné. Zároveň z ní nechceme dělat úplnou trosku, to zvládá zatím sama.

Zkus porovnat život dítěte s lehkým a těžkým mentálním postižením. Přece jen má Tvoje sestřenice syna s Downovým syndromem, tak máš zřejmě nějakou představu.

Nejpodstatnější a nedůležitější je, že si člověk s těžkou mentální retardací není svého onemocnění vědom a přijímá veškerou podporu a pomoc úplně samozřejmě a ani

to jako pomoc nevnímá. Tomáš s Downovým syndromem neví, že má Downův syndrom a vůbec se nepozastaví nad tím, že my ho nemáme, že jsme jiní a že můžeme dělat věci, které on nemůže. Žije naprosto spokojeným životem. Klára si své postižení uvědomuje, protože na to její IQ stačí a hledá viníka. Ovšem její postižení je tak lehké, že s ní společnost a okolí zachází zpočátku jako se zdravým člověkem, a je tak těžké, že nemůže žít zcela samostatným a plnohodnotným životem a tohle nikdy nepřijme.

Nikdy si nevydělá takovou částku, aby si mohla zaplatit pronájem bytu, případně si vzít hypotéku nebo dokonce koupit byt. V tom případě musí být neustále dotovaná. Pokud my jí budeme dotovat, tak musíme mít pod kontrolou, jestli zaplatila účty, nájem a tak dál. Ona tohle nechápe a jediný postoj, který k nám zaujímá je, že jsme z ní udělali blbce. To, že nemá internetové bankovníctví, to, že si nemůže jen tak udělat během jednoho měsíce tři paušály u tří různých telefonních společností, to už jí nevysvětlíme jinak, než že to prostě nemůže udělat. „**No jistě, zase něco nesmím, furt mě jenom urážíte a srážíte, já si to prostě zaplatím.**“ Následuje debata, z čeho to všechno zaplatí, načež mi Klára odpoví, že si najde práci a pak to zaplatí. A opět, nerozumí tomu, že to takto nejde. A pořád dokola.

Pod tíhou posledních pár let dost často přemýšlíme nad tím, jestli jsme něco udělali špatně, nebo jestli bychom mohli něco udělat lépe. Jediné, k čemu jsme dospěli je, že jsme se možná až moc starali. Měli jsme ohromnou starost. Kdybychom ji neměli, tak si možná tím největším bahnem projde dříve, víckrát a třeba by už byla ponaučená. Zároveň si říkáme, že kdybychom se starali méně, tak to mohlo dopadnout úplně jinak, fatálněji, protože když se zamyslíme nad tím, z čeho všeho jsme ji vytáhli, nedovedeme si představit, že bychom se o to nepostarali.

Nejhorší na tom je, že si všichni pamatujeme, jaké to bylo, když ještě žila s námi, byla spokojená a šťastná. To uvědomění, že tohle všechno nenávratně rozbila a zničila, nás ničí. Dává nám extrémně najevo, že jsme jí úplně ukradení, že si vůbec neváží toho, co jsme jí dali. Za ní bylo a je všechno špatně. Napsala jsem jí dlouhý email, protože jinak ji kontaktovat nemůžu. V tom emailu jsem napsala, že mě jako mámu odsoudila k nejhoršímu trestu, který může rodič od svého dítěte dostat, a to pošpinit úplně vše, co jsme s tátou vytvořili a úplně odštíhnout svoji rodinu se slovy, že nás už nikdy nechce vidět.

Každá bytost má mít právo volby a svobodného rozhodnutí, ale lidé s diagnózou jako má Klára toto právo nemají, protože oni by to právo měli, ale vůbec to nechápou. Vždycky budou volit to, co mají ostatní, protože to chtějí také. Proto jsme jí museli zakázat odjet s kamarádkou, která nedokáže pochopit, že deset tisícovek jsou v eurech čtyři papíry, do Egypta. Zkrátka jsme byli v určitých situacích nuceni jí právo volby odebrat, a to je ohromně nespravedlivé vůči Kláře jako bytosti.

Od Toma nikdo nic nečeká, od Kláry všichni čekají všechno a když se ona rozhodne, že jim to „všechno“ dá, tak to vždy odnese, protože to bude dávat extrémně vehementně, jelikož nezná hranice. Když bych to měla říct ještě jinak, beznohý člověk nebude bojovat o to, aby mu noha narostla. Ovšem beznohý člověk má tu výhodu, že si může pořídit protézu. Klára si náhradní mozek opatřit nemůže. Nemůže si aplikovat nic, co by jí zvedlo IQ.

Mezi poslední Kláry slova, než odešla se svojí novou slečnou na druhý konec republiky patřilo, že jí slečna zjistila, že se dá lehká mentální retardace normálně vyléčit, akorát že my jsme jí nevzali k lékaři, abychom s ní mohli manipulovat a mít z ní peníze. A že až se vyléčí, tak půjde na vysokou školu a bude dělat manažerku, aby mohla konečně žít svobodný život., který my jsme jí nikdy nedali (dle Kláry).

Případová studie č. 2

- Pracovní křestní jméno: Tomáš
- Pohlaví: muž
- Věk: 25 let
- Diagnóza: Downův syndrom, pásmo středně těžké mentální retardace, bez dalších přidružených chorob souvisejících s Downovým syndromem

Tomáš pochází z úplně harmonické rodiny. Matka (47 let) pracuje jako prodavačka a otec (48 let) jako prodejce aut. Rizikové chování se u rodiny taktéž neobjevuje, ani žádné duševní či jiné choroby. Tomáš má jednu sestru (21), která studuje na VŠ, též bez rizikového chování či jiných chorob. V domácnosti žije i babička, která je v důchodu. S respondenty z první případové studie jsou v rodinném vztahu (matky jsou sestřenice).

Těhotenství a porod bez problému, Tomáš se narodil ve 38. týdnu těhotenství. Do prvního roku života byl v pásmu širší normy.

Navštěvoval fakultní mateřskou školu v Krči, ve které byly děti zdravé i děti s kombinovanými vadami, byl první, kdo v té třídě měl čistě mentální postižení. V té době byl dost hyperaktivní a také se v této době narodila jeho mladší sestra.

Do tří let byl jinak sladké dítě, začátkem MŠ to začalo být složitější.

Mezi mateřskou školou a základní školou přešel do mateřské školy v Ďáblicích, kde jsme vytvořili klub dětí s Downovým syndromem.

Jaké bylo pro vás nejhorsí období?

Nejhorsím obdobím bylo Tomášovo nastoupení do mateřské školy, protože se nám v té době narodila Tomášova sestra. V tu dobu jsme navštívili dětskou psychiatrii, kde mi ve své podstatě řekli, že za všechno mohu já.

Velmi důležité je hledat lidi, kteří mají podobný problém, ovšem není ideální se tím nechat strhnout a upínat se na ostatní. Narážím tím i na problematiku integrace. Já znám své dítě, a i když nám vštěpovali, že je integrace nejdůležitější, chtěla jsem dát Tomáše na základní školu speciální, protože jsem věděla, že by normální školu nezvládl.

Setkala ses s nějakou zvláštní reakcí okolí na volbu školy?

V tu chvíli na mě okolí reagovalo zvláštně. Dalo by se říct, že se celkově upřednostňovaly děti, které byly integrované.

Znáš třeba někoho, u koho se integrace neseťkala s úspěchem?

Ano, jak jsme zakládali klub dětí s Downovým syndromem, tak jedna paní dala své dítě do normální školy a dopadlo to špatně. Brečela mi do telefonu, že se na její dítě chodí dívat ostatní lidi na dnu otevřených dveří jako na nějaké zvířátko. Nakonec dala na mou radu a svého syna přesunula do speciální školy, což se setkala s úspěchem.

Řekla bys tedy, že je integrace špatná?

To určitě ne. Je ale důležité, že nejvíce své dítě zná rodič a pokud si je jistý, že by jeho dítě režim normální školy nezvládlo, je absurdní ho do toho nutit. Je nutné volit správnou hranici, nepodceňovat své dítě, ale zároveň neočekávat nějaké obrovské zázraky. Já si říkala, že i když Tomáš vystuduje normální základní školu, tak co potom? Bude se 9 let trápit na normální základní škole a poté bude doma? To budu radši, když bude chodit do školy, kde jsou kvalifikovaní pro práci s postiženými dětmi.

Vím, že v některých školách integrace funguje tak, že pokud žákovi nejde nějaký určitý předmět, odejde se svým asistentem, který s ním poté pracuje zcela samostatně. V tom potom už nevidím smysl.

Jak tedy vypadala výuka na speciální základní škole?

Tomáš každého 1. září dostal individuální vzdělávací plán na celý rok. Ve třídě je celkem osm dětí a na každou třídu jsou dva kvalifikovaní učitelé v oboru speciální pedagogika a to, co se měli žáci naučit, bylo rozloženo na spoustu dílčích částí. Každý žák tedy postupoval krůček po krůčku dle svých individuálních schopností. Byl zde tedy garantován úspěch úplně každého, nehledě na stupeň postižení.

V kolika letech nastoupil Tomáš do školy?

Vzdělávat se začal klasicky od sedmi let, nicméně, než nastoupil do prvního ročníku, chodil dva roky do přípravné třídy. Na základní školu chodil celkem 15 let, kdy jsem dvakrát podávala oficiální žádost, aby mohl opakovat ročník. Potřebovala jsem totiž získat rok, kdy by ho přijali do další instituce.

Projevovalo se na něm to, že byl starší než jeho spolužáci?

Určitě mu otrnulo, vzhledem k tomu, že školu navštěvoval déle než samotná paní ředitelka. Byl jednoznačně za šéfa, což ne vždy dělalo dobrotu, ale žádné fatální negativní důsledky to určitě nemělo.

A co po základní škole?

Tomáš navštěvuje Modrý klíč, který navštěvuje od doby, kdy opustil základní školu a bude ho navštěvovat už pořád. Modrý klíč už není škola (ačkoliv je zde dětem umožněno vzdělávání na její úrovni), je to nestátní organizace, která nabízí sociální služby. Tomáš tu už tedy není veden jako žák, ale jako klient. Funguje podobně jako denní stacionář (alespoň pro nás).

Jaký byl přechod ze základní školy? Přece jen na základní škole byl dost let.

Začátky byly krušné. Nejdříve se mu v Modrém klíči opravdu líbilo, ale bral to jako něco, co je na chvíli, že se hned vrátí do školy. Zásadní změna prostředí mu tedy nedělala vůbec dobře.

Jaký je rozdíl mezi základní školou a Modrým klíčem?

Jak už jsem řekla, základní rozdíl je, že v Modrém klíči už jsou klienti, zatímco ve škole žáci. Od toho se také odvíjí celková činnost. Zatímco ve škole byl jasně zavedený rozvrh, v Modrém klíči už každý vlastně dostal na výběr, co by chtěl

v určitém čase dělat. Mají sice režim, ale už nejsou vedeni úplně za ručičku. Mohou jeden den jít vyrábět hrnky, druhý den jít na dřevo, třetí den mohou vyšívat atd.

Každopádně mi bylo líto, že ve své podstatě by vše, co se naučil ve škole, rychle zapomněl, kdyby si nic neopakoval. Tomášek si určitě nepůjde sám od sebe například počítat příklady, aby si procvičil výpočty. Tak jsem mu vymyslela pracovní sešit, kde měl na každý den jednoduchý úkol, aby se držel na nějaké úrovni. To mě potom začalo velmi unavovat, tak jsem mu nakoupila různé pracovní sešity, které si vypracovával každý den sám.

Kdy jste se dozvěděli, že má Tomášek Downův syndrom?

Devátý den po porodu prosím pěkně. Všechny genetické testy mi vyšly naprosto v pořádku. Tom se mi narodil, když mi bylo dvacet pryč, tudíž jsem nebyla stará matka. V té době to bylo zřejmě trochu jinak. Kamarádce na genetice vyšly hraniční hodnoty s rizikem Downova syndromu a pak doktor to zavrhl se slovy „To je hloupost, jste mladá.“. Jí se poté narodilo dítě s Downovým syndromem. Jelikož jsme chtěli druhé dítě, šli jsme po čtyřech letech znovu na genetické testy a opět vyšlo vše v pořádku.

Jak vám oznámili to, že má Tomáš Downův syndrom?

V tomto byli lékaři naprosto perfektní. Toma jsem porodila v neděli a v úterý začala mít paní doktorka pochybnosti. Já neměla žádné, já měla logicky nejkrásnější miminko v celé porodnici a myslela jsem si, že to, že jezdí neustále na nějaká vyšetření, je úplně normální. Jediné co, tak nepřibíral, takže jsem byla do dalšího víkendu v porodnici. Paní doktorka poté přišla s výsledky všech vyšetření s tím, že počkáme na manžela, že nám to chce sdělit oběma. Mně stále nic nebylo zvláštní, jediné, čeho jsem si skutečně všimla, je úbytek váhy, jinak jsem měla nejhodnější miminko. Tomášek pořád spinkal a všechny děti plakaly, všechny děti byly (v mých očích) hranaté a Tomášek byl kulatý. Vůbec mi to nepřišlo divné.

Co se týče samotného oznámení, myslím, že mělo všechny náležitosti. Byli jsme u toho s manželem oba a v soukromí. Slova lékařky zněla: „*Je pravda, že Vám nevystuduje Yale nebo Harvard, ale on Vám to tou nekonečnou láskou nepochybně vrátí.*“ Což je pravda, ale je nutné k tomu dospět.

Jak říkáš, k tomu si člověk musí dojít, ale jaké byly tvé pocity hned potom, co vám to oznámili?

Jediné, co jsem chtěla, bylo jet domů. S tím lékaři neměli žádný problém, jen mi řekli, že musím přijet za pár dní na kontrolu. Podepsala jsem revers, jela domů a ihned volala celé své rodině a celé to začalo.

Byli jste spokojení s předáváním informací ohledně Downova syndromu? Bylo vám dodáno dostatečné množství potřebných informací?

Jednoznačně ano. Lékaři byli naprosto skvělí. Nabízeli nám častější kontroly, když jsme si nebyli jistí. Ihned nám zařídili rehabilitace a celkové poradenství. Dostali jsme ihned kontakt na centrum rané péče, na mateřskou školu speciální atd. Je to přece jen pár let zpět, ale rozhodně bych zpětně neřekla, že bylo něco zanedbáno.

Jak se k tomu celému postavil otec?

Ten měl asi o tisíc procent lepší reakci než já. Měl a asi dodnes má celkově o dost zdravější a racionálnější přístup. Když jsme přijeli z porodnice, dala jsem Tomáška na postel a Pavel si ho hned chtěl fotit. S tím jsem v nějakém návalu emocí nesouhlasila, jelikož měl Tomášek po celém těle modřiny po všech různých vyšetření, a hlavně jsme domů rozhodně nepřišli s největší životní radostí, nicméně jsem teď zpětně ráda, že mě neposlechl.

Otec doplňuje: Nejhorší na tom je, že ta situace je celá nová a člověk si nedokáže vůbec představit, co to obnáší. V nemocnici jsme dostali ihned brožury s informacemi, které jsem nastudoval.

Ted' se asi dostáváme k nejsložitější fázi, a to je nějaké smíření, nebo naučení se s tím žít. Jak jste to všechno na začátku zvládali?

Přiznám se k jedné věci. Když jsme chodili k dětské lékařce do poradny, nechávala si nás vždy až na konec, aby na nás měla více času a nikdo nás nerušil. Pamatuji si, jako by to bylo včera, kdy před námi čekala určitá dáma, která mi nebyla sympatická. A já si úplně pamatuji ten pocit, kdy jsem si říkala „Proč má tahle zdravé dítě a já ne?“ V tu chvíli se ukázal Pavlův racionálnější přístup, protože mi na to řekl „Představ si, že za rok se narodí určitý počet dětí s Downovým syndromem. Dokázala by sis představit, že by se náš Tom narodil do rodiny, kde by ho neměli rádi?“

Také si pamatuji na situaci ve veřejné dopravě, kdy jsem jela s kočárkem a vedle nás byla taková dvě malá děvčátka, která se na Toma pořád dívala. Já jsem byla

hrůzou bez sebe, co řeknou, nebo jestli se budou smát, ale jedno z děvčátek řeklo: „Já už bych chtěla mít také tak hezké miminko.“ A tohle jsou ty střípky, které určitým způsobem opravdu velmi pomáhají. Možná bych řekla, že je dobré nepředpokládat špatné reakce, protože mnohdy v situacích, ve kterých bychom je čekali, přijde pravý opak.

Rodina mi také velmi pomohla. Když se na Toma přijel podívat můj bratranec, tak se na něj podíval, rozklepala se mu brada a řekl: „Ale jednou si řekneš, že jsi nežila svůj život pro nic.“

Prolétla vám někdy hlavou myšlenka, že Toma nechcete?

Absolutně ne. (Shodují se oba rodiče.) Když jsem byla těhotná, četla jsem časopis, ve kterém byl článek o slečně, které se narodilo postižené dítě a dala ho do ústavu. A mně se to už tehdy nelíbilo (i když v tomto směru nikoho nesoudím). Zeptala jsem se Pavla, co bychom dělali, kdyby se nám narodilo postižené dítě. Ten mi na to odpověděl něco ve stylu: „No, co bychom asi dělali, prostě bychom ho měli, bylo by to naše dítě úplně stejně, jako by bylo zdravé.“ To jsme ještě ani jeden nevěděli, že to za pár měsíců bude opravdu naše téma.

V souvislosti s tím mě napadá příběh. Občas mě zavolali do porodnice, když se tam narodilo dítě s Downovým syndromem, abych promlouvala s rodiči. Byla tam jedna paní, které se narodila holčička s Downovým syndromem a řekla mi, že má skvělého muže, který bude respektovat jakýkoliv rozhodnutí o dceři udělá. V tu chvíli jsem jí vysvětlila, že tím pouze přehodil rozhodnutí na ni samotnou. Rozhodla se, že dceru dá do ústavu i přes to, že jsem jí vysvětlovala, jak může rodina s Downovým syndromem normálně fungovat. Komunikovala jsem s ní i poté, co své rozhodnutí učinila a po měsíci měla dcerku doma. Tudiž mohu říct, že jsem jedno dítě zachránila od ústavu, což mě dodnes hřeje u srdce.

Jak jste snášeli reakce okolí? Ne vždy zřejmě byly úplně pěkné...

Reakce okolí do dnes snáším velmi špatně, hodně mě to bolí. Pavel je táta a je schopen se za něj s kýmkoliv poprat. Byli jsme například na chatě a Tom si úplně normálně hrál se svou sestrou. Jeden děda utrousil poznámku: „Ten vám ji jednou zabije.“ Pavel nelenil a poslal ho ihned do patřičných míst s tím, že se musel hodně krotit, aby to zůstalo jen v této rovině. Já u této situace nebyla, ale vím, že já bych se tam na místě rozplakala. Takže s Pavlem máme úplně jiné reakce.

Celkově vnímám větší problém na maloměstě a mezi starými lidmi. Mladí lidé jsou úplně v pohodě. Když jdu po ulici a vidím dvě staré dámy, jak si něco šeptají, bolí to. Ta bolest je stejná jako na začátku, spíš bych řekla, že je těch lidí, kteří se posmívají, celkově méně, ale bolest rozhodně není mírnější.

Co je ale velmi důležité – všechny ty urážky a výsměch vnímáme my, Tomášovo okolí, on je vůbec nevnímá, naopak se dokonce třeba i zasměje, protože vůbec netuší, že se smějí jemu. Je naprosto šťastný, vůbec se ho to nedotýká, a to je jedna z věcí, která nám pomáhá reakce okolí nějakým způsobem zpracovávat.

Vnímáte, že by bylo okolí více informováno o problematice mentálního postižení (případně Downova syndromu)?

Jednoznačně ano. Vidíme to jak na veřejnosti i na postavení státu. V průběhu let nám stát přidal dost peněz, a to vidím jako velký posun. U veřejnosti to vidím hlavně na mladší generaci, která je ve své podstatě úplně transparentní. Takže určitě se s negativními komentáři nesetkáváme tak často, ale jak už jsem řekla, když už nějaký přijde, bolí to úplně stejně jako před x lety.

Seznamovali jste nějakým způsobem Tomášovu mladší sestrou s jeho diagnózou?

Ne, ona s ním vyrůstala a sama si celý problém uvědomovala postupně. Až teď přichází s věcmi, které mi jsou líto. Řekla mi, že když byla malá (věk nespecifikovala), tak si ze začátku neuvědomovala, že je Tomáš jiný, ale vnímala to, že se mu věnujeme více a nevěděla proč. Poté postupně přicházela sama na to, proč to tak je.

Je fakt, že tyto pocity měla oprávněně, vzhledem k tomu, že se Tomášovi musel věnovat jiný typ výchovy, který zřejmě přímo souvisel i s vynaloženým časem. Snažili jsme se ale vše rozdělovat tak, aby nestrádala. Táta ji bral na lyže, kolo, na různé výlety a já byla s Tomem doma. Vše, co dostávali, dostávali naprosto stejně a vyváženě. To, že to ze začátku vnímala jinak, se dozvídám až teď.

Jestli jsme udělali dobře nebo špatně, nevím. Samozřejmě jsme jí říkali, že je Tom jiný, že potřebuje nějaké určité věci a tak dále. To chápala.

Jaký mají dnes vztah?

Tomášova sestra je v pozici, kdy se za nic nestydí a ba naopak o něm moc hezky mluví před kamarády i cizími lidmi. Musím říct, že je mezi nimi úplně normální láskyplný vztah jako mezi dvěma zdravými sourozenci.

V rámci vašich zkušeností bych ráda probrala teorii, kterou mám v této práci vypracovanou. Ráda bych slyšela, jestli s takto nastavenou teorií souhlasíš, nesouhlasíš, případně jestli bys k ní něco nedoplnila.

Super.

V práci rozebírám fáze různých reakcí a pocitů, které rodiče mají poté, co se jim narodí mentálně postižené dítě. Přímá citace z práce: „Reakce matky se významně liší od reakce otce. Trauma matky je srovnatelné s traumatem, které přichází po zranění, které naprosto zhyzdí její obličej, a trauma otce vychází zejména z jeho ploditelské a mužské role, kterou v jeho očích ztratil, nebo znehodnotil. Narození dítěte s postižením může výrazně ovlivnit jejich manželský či partnerský vztah, a to jak pozitivním, tak negativním směrem.“

To, že se významně liší reakce matky od reakce otce, musím jen a jen potvrdit. Jak už jsem říkala, Pavel měl o dost racionálnější reakci, byl mi velkou oporou, zatímco já jsem nad vším plakala. O tom zhyzděném obličejí to není úplně špatná myšlenka, ale je ohromně těžké se nad tím takto zamyslet potom, co uplynulo 26 let. Kdybys mi tuhle otázku položila před těmi 26 lety, odpověděla bych ti rozhodně souhlasem.

Pavel odpovídá na otázku týkající se traumatu ze strany otce: To popírám, rozhodně jsem nebyl nějakým způsobem zklamán, ani jsem necítil, že by byla znehodnocena má mužská role. To bych řekl, že jsem spíše očekával příchod druhého syna, se kterým bych mohl dělat všechny ty „klukovské“ věci a ona se nám narodila holčička, která se tomu potom stejně nevyhnula. (Odpovězeno se smíchem.)

Tomášovo postižení náš vztah ovlivnilo určitě pozitivním směrem. My jsme měli pevný vztah i předtím, ale je fakt, že nás tato skutečnost určitě semkla. Ono, když se v partnerském vztahu stane něco takového, tak vidíte to životní dno a všechno ostatní (pro mě už malichernosti) vám je jedno. A když žijete s někým, kdo to vidí stejně, tak vás to musí posunout jedinečně dopředu a nikoliv dozadu.

„První fází je fáze šoku a popření. Je to reakce na skutečnost, která pro oba rodiče je subjektivně nepřijatelná, tudíž se může projevit naprostým strnutím, neschopností cokoli říct nebo obecně jakkoli reagovat. V tomto období rodiče nemají zájem o možnostech péče.“ (Opět citace z práce)

Řekla bych, že náš postoj byl mezi tím, co je v práci uvedeno a naprostým opakem. Je pravdou, že jsem chtěla jít ihned domů se svým miminkem. Chtěla jsem ale odcházet s informacemi.

„Častým jevem je „házení viny“ na lékaře, který je jakožto posel špatných zpráv velmi kritizován a bývá tedy pro rodiče náhradním viníkem. Je to obranná reakce traumatizovaných rodičů, kteří ví, že jim lékař nelže, ale onu pravdu nedokážou přijmout.“ (Citace z práce)

To se u nás rozhodně nedělo. Lékaři byli skvělí a my si uvědomovali, že to je věc genetiky. Je pravdou, že kdybych se na genetickém vyšetření dozvěděla, že je velká pravděpodobnost, že se mi narodí dítě s Downovým syndromem, možná by moje dnešní situace byla úplně jiná. Ovšem to je jen taková myšlenka „Coby kdyby“, rozhodně ale nevidím vinu na straně lékařů.

„Druhá fáze je fáze bezmocnosti. Vychází ze skutečnosti, že se rodiče nikdy s takovým problémem nesetkali, a tedy logicky neví, jak by ho měli řešit.“ (Citace z práce)
K tomu mě zajímá, jestli jste se někdy setkali s pocitem bezmocnosti, že už jak ve výchově, tak v celkovém životě nevíte, co si máte počít?

To určitě. Bylo to v období, kdy se narodila Tomova sestra, která tehdy měla také velké zdravotní problémy a chodili jsme s ní na dětskou onkologii. Tomovi v tu dobu byly 4 roky. Jeli jsme nadoraz. Je ohromně důležité, že jsme na tom v základu byli dva. Co dva, ona nám pomohla celá naše rodina.

V práci zmiňuji fakt, že často rodiče doufají, že se stav jejich dítěte zlepší.

Ze začátku jsem si představovala, že Toma maximálně integruji. Je fakt, že jsem si to dost idealizovala. Až časem jsem zatahala za nitky a dala Toma do speciální mateřské školy i školy základní a uvědomila si to, co jsem již říkala – není žádoucí dítě podceňovat, na druhou stranu i přeceňování schopností je špatně.

Jak bys popsala fázi smíření?

Pro mě jako pro matku je nesmírně důležité, že jsem začala chodit po 16 letech do práce a že jsem začala žít i trochu jiný život. Do té doby jsem byla neustále v roli pečovatelky, a to smíření nastalo, ale nebylo úplné, pořád mi něco chybělo. V práci jsem začala potkávat různé lidi, kteří mají různé problémy a člověk zjistí, že má i na víc než jen na to být pečovatelkou. Práci jsem přišla na to, že sama sebe můžu postavit na první místo, a to je nesmírně důležité.

Jsem si naprosto jistá, že kdybych neměla práci a neměla tu možnost do ní chodit, tak nejsem úplně šťastná. Jsem sice šíleně unavená, do práce dávám 150 %, ale jsem opravdu šťastná. Je zkrátka hrozně důležité mít něco svého.

Když jsem nechodila do práce, tak jsem se každý den zamykala do koupelny a četla si tři čtvrtě hodiny. Pavel to naprosto respektoval. To je nesmírně důležité.

Stalo se vám někdy, že kvůli postižení vašeho syna od vás odešli někteří přátelé?

Ano. Bohužel se nám to stalo. Bylo to právě mezi lidmi s jiným smýšlením. Nicméně co je důležité, získala jsem tím spoustu jiných přátel, kteří mají třeba stejný problém anebo třeba ani ne. Co se přátelských vztahů týče, rozhodně bych celkově řekla, že jsem víc získala, než ztratila.

Když jsem ale nastoupila do práce, tak jsem začala vnímat, že moje jedna kamarádka, která měla stejně staré děti a jedno dítě také s Downovým syndromem, je vnímáním stále v roli pečovatelky a tím jsem jí vlastně také ztratila, protože já už byla vnímáním už jinde, už se mi rozšířily obzory.

Tomova sestra je zdravá. Měli jste někdy tendence na ní být přísnější? Případně měli jste na ni zvýšené nároky?

Ani náhodou! Právě jsme se tomu snažili vyvarovat, ale šlo to přirozeně. Snažili jsme se jí vracet všechn ten čas, který jsme dali do Toma, ale jak si ten čas ona naplňuje, je čistě na ní. Chceme, aby byla šťastná a je pravda, že se na to možná hodně soustředíme a opravdu chceme, aby byla spokojená.

Otec odpovídá: Jediné, co si tak jako vybavuji, je, že jsem si z ní dělal takového syna. Bral jsem jí na motorky, učil jsem jí, jak se používá nářadí. Rozhodně jsem jí ale do ničeho nenutil, ona není žádná princeznička a všechny tyto aktivity ji vždy bavily.

Byla Tomova sestra plánované dítě?

Rozhodně ano, já jsem si přála zdravé dítě. Proto když se nám nedařilo, byla jsem z toho hodně zoufalá. Poté, co se narodila, měla ale zdravotní komplikace, takže to také nebylo jednoduché, nicméně momentálně je zdravá a spokojená a doufám, že tomu tak bude napořád.

Vzhledem k tomu, že znáš situaci, která se děje tvé sestřenici, dávám ti tu prostor pro určité vyjádření. Seznámila jsem tě s výsledky dotazníku, kde naprostá většina lidí odpověděla, že existuje přímá úměra mezi celkovým rodinným životem a stupněm postižení. Jak se k tomu stavíš?

Já jsem opravdu šťastná, že tu situaci nemusím přímo řešit já, ale jsem nešťastná z toho, že to musí řešit ona. Trápí mě to a jsem z toho nešťastná. Trápí mě, že je nešťastná Klára, protože je to v podstatě má neteř.

Jsem na tom líp. Když mi to říkala Hana už před x lety, když byla Klára v Modré škole, myslela jsem si, že je praštěná, že my jsme na tom s Tomem přece hůř. Viděla jsem tam ten sociální život, který s Hanou měli. Mohli s ní chodit nakupovat, na výlety, mohli s ní vést normální konverzaci, my s Tomem ne. Nechácala jsem, jak může srovnávat lehčí mentální postižení a Downův syndrom.

Zásadní rozdíl mezi Tomem a Klárou je ten, že oba vždy dostávali stejnou dávku obrovské lásky, ale Tom nám ji vždy bude vracet. Tom nás bude milovat celý svůj život a nikdy nebude tahle naše láska ničím narušená. Je mu 26 let a vidí nás pořád stejně, jako když mu bylo pět let.

Jsem si vědoma, že Hana má s Klárou už navždy narušené vztahy a už to nikdy nebude takové jako dřív. U nás jsou každý rok Vánoce, Velikonoce a všechny oslavy stejné, jako když máte doma 5leté dítě. Naprosto si to užíváme a tohle nám nikdy nikdo nevezme. Nikdy není smutný, není nešťastný. Má extrémní radost z maličností. Přijímá naši péči naprosto automaticky a s vděčností, Klára momentálně jakoukoliv péči odmítá a uráží se.

8.6. Shrnutí praktické části

Praktická část ukázala, že rozhodně neplatí fakt, že s vyšším stupněm mentálního postižení přicházejí větší starosti. Samozřejmě ani tento fakt nelze zobecňovat, jelikož na každý případ musíme nahlížet individuálně.

Co je ale jednoznačně pravda je, že člověk s těžkou mentální retardací si svůj problém neuvědomuje a zřejmě se nikdy nebude snažit ze svého postižení vymanit. Lidé s lehčí formou postižení si svůj problém uvědomují a bojují s ním.

Každý rozhovor byl veden trochu jinak. U rozhovoru o Kláře se jedná spíše o výpověď, zatímco rozhovor o Tomášovi je více strukturovaný. Vzhledem k situaci v jednotlivých rodinách není žádným překvapením, že atmosféra byla u každého z nich

diametrálně odlišná. Všechny cíle, které jsou v práci uvedeny, byly naplněny. Nejvíce ale práce přiblížila život rodin s mentálně postiženým jedincem. Stejně tak, jako může být takový život v určitých fázích nepěkný, může být takový život i plný lásky a radosti.

Závěr

Cílem bakalářské práce bylo popsat problematiku mentální retardace a Downova syndromu, ukázat možnosti vzdělávání takových dětí a přiblížit rodinný život rodin s mentálně postiženým jedincem.

V teoretické části jsem popsala definici mentální retardace, její klasifikaci a možnosti vzdělávacích institucí pro mentálně postižené děti. Celou jednu kapitolu jsem věnovala Downovu syndromu, příčinám jeho vzniku a charakteristickým znakům. Dle uvedené literatury jsem také přiblížila teoretický rámec zabývající se rodinou s mentálně postiženým členem a fázemi, kterými si rodiče mentálně postiženého dítěte prochází. Nutno říct, že ačkoliv existuje určitá teorie, která tuto problematiku vymezuje, tak se na každý případ musí nahlížet individuálně, a tedy nelze některé rodiče soudit za reakci, která se jakýmkoliv způsobem odlišuje od teorie. Okrajově zmiňuji i zařízení sociální péče pro mentálně postižené.

Dále jsem se zabývala reálným životem rodin s mentálně postiženým dítětem. Pracovala jsem s osobní hypotézou, že stupeň postižení má přímý vliv na problémy související s rodinným životem. Pravdivost předpokladu jsem si ověřila online dotazníkem, který jsem rozeslala sociálními sítěmi. Zúčastnilo se 100 respondentů a má osobní hypotéza se potvrdila. Poté jsem pracovala se dvěma rodinami (které patří do jedné širší rodiny), ve kterých se vyskytuje chlapec s Downovým syndromem a slečna s lehkou mentální retardací. S rodinami jsem vedla hloubkové rozhovory. Tyto rodiny prakticky vyvrátily většinové mínění, protože v rodině s Downovým syndromem panuje štěstí a harmonie a v rodině s lehkou mentální retardací nepanuje štěstí ani zdaleka. Samozřejmě nelze říct, že je tím většinové mínění obecně vyvráceno, ale rozhovory dávají problematice mentálního postižení jiný rozměr.

Na úplný závěr bakalářské práce bych se ráda vyjádřila k celkovému zpracování a pocitům. Práce naplnila má očekávání a cíle a zároveň mi rozšířila obzory problematiky mentálního postižení. Za mě je velmi důležité, aby si každý vybral téma, které ho baví a naplňuje, což se mi určitě povedlo.

Jsem moc ráda, že jsem mohla prostřednictvím této práce nahlédnout pod pokličku mentálního postižení, a i když to nebylo vždy veselé, dalo mi to spoustu zkušeností a poznatků.

Seznam použité literatury

1. Bendová, P., Zíkl, P. (2011). *Dítě s mentálním postižením ve škole*, (1.vyd.), Praha: Grada Publishing, a.s.
2. Crhová L. (2007), *Využití prvků arteterapie u osob s mentálním postižením* [Diplomová práce]. Masarykova Univerzita v Brně
3. Černá, M., Kvapilík, J. (1990). *Zdravý způsob života mentálně postižených*, (1.vyd.), Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství
4. Dolejší, M. (1983). *K otázkám psychologie mentální retardace*, (3.vyd.), Praha: Avicentrum, zdravotnické nakladatelství
5. Fischer, S., Škoda, J. (2008). *Speciální pedagogika*, (1.vyd.), Praha: TRITON
6. Hámová, J. (2021). *Deprese a její vliv na sociální vztahy*, [Bakalářská práce]. Univerzita Karlova v Praze
7. Klepáčková, A. (2011). *Výchovné styly v rodině a jejich sociální dopady*, [Bakalářská práce]. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
8. Kučera, J. (1981). *Downův syndrom: model a problém*, (1.vyd.), Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství
9. Langer, S. (1996). *Mentální retardace (etiologie, diagnostika, profesiografie, výchova)*, (3. přeprac. vyd.), Hradec Králové: Nakladatelství KOTVA
10. Lečbych, M. (2008). *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*, (1.vyd.), Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci
11. Lečbych, M., Michalík, J., Valenta, M. a kolektiv (2012). *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*, (1.vyd.), Praha: Grada Publishing
12. Lečbych, M., Michalík, J., Valenta, M. a kolektiv (2018). *Mentální postižení*, (2., přeprac. a aktual. vyd.) Praha: Grada Publishing
13. Maštalír, J., Pastieriková, L. (2018). *Alternativní a augmentativní komunikace* [Odborný studijní text]. Univerzita Palackého v Olomouci.
14. Mikulová, L., (2009). *Současná rodina*. [Bakalářská práce]. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
15. Olecká, I., Ivanová, K. (2010). *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*.

Moravská vysoká škola Olomouc, o.p.s.

16. Průcha, J., Walterová, E., Mareš, J. (2009). *Pedagogický slovník*. (6., aktual. a rozš. vyd.), Praha: Portál
17. Renotierová, M. a kolektiv (2006). *Speciální pedagogika*. (4. vyd.), Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
18. Skutil, M. (2011). *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. (1. vyd.), Praha: Portál
19. Slowík, J. (2016). *Speciální pedagogika*, (2. aktual. a dopl. vyd.), Praha: Grada Publishing, a.s.
20. Sobotková, D., Dittrichová, J. a kolektiv (2003). *Narodilo se s problémy a co bude dál?*, Praha: Grada Publishing, a.s.
21. Švarcová, I. (2011). *Mentální retardace*, (4. přeprac. vyd.), Praha: Portál
22. Zádrapová, M. (2015). *Rodina dítěte se Syndromem fragilního X chromozomu*. [Diplomová práce]. Masarykova Univerzita v Brně
23. Zajícová, N. (2020). *Život rodiny dítěte s Downovým syndromem* [Bakalářská práce]. Univerzita Karlova v Praze
24. Žáková, V. (2013). *Možnosti rozvoje kvality péče, vzdělání a potřeb dětí s mentálním postižením* [Bakalářská práce]. Univerzita Palackého v Olomouci

Seznam internetových zdrojů

1. <https://mkn10.uzis.cz/>
2. <https://cs.wikipedia.org>
3. www.porodnice.cz
4. <https://rvp.cz/>

Seznam videí a dokumentů

1. <https://www.youtube.com/watch?v=bFpLsvHIRnM> (Video Downův syndrom, 2021)
2. <https://www.youtube.com/watch?v=i9cP4zGXvA8> (Videodokument Šance dětem: Příběh Damiána: Dítě s Downovým syndromem, 2021)
3. <https://www.youtube.com/watch?v=WaBt0vDZP60> (Portrét: Jiří

Šedý, malíř, spisovatel, lektor, 2015)

4. https://www.youtube.com/watch?v=87S_mKIPiss (MUDr. Veronika Frisová, Ph.D.: Prenatální poradna – Downův syndrom, 2018)
5. <https://www.youtube.com/watch?v=ghHLf3-ZbMY> (Interview: děti zpovídají dívku s Downovým syndromem)