

Univerzita Karlova v Praze - Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Rodiny dětí s mentálním postižením v raném a předškolním věku

Autor práce: **Terezie Turková**

Vedoucí práce: **PhDr. Iva Strnadová, Ph.D.**

Praha 2006

Anotace

Ve své diplomové práci se budu zabývat problematikou života rodin dětí s mentálním postižením v raném a předškolním věku. Hlavním cílem mojí práce bude popsat, jak se rodiče vyrovnávají s postižením svého dítěte, s jakými problémy se setkávají a jakou péči mají možnost využít.

V teoretické části chci uvedených cílů dosáhnout získáním informací z odborné literatury, která se této problematice věnuje. Důležitým zdrojem informací v praktické části se mi stanou rodiče dětí s mentálním postižením, s kterými budu dělat rozhovor. V závěru práce získané informace porovnáám, zhodnotím a okomentuji.

Annotation

In my school leaving work I will deal with problems of family life with mental handicaped child in early and preeschool age.

The main aim of the work will be to describe how patents pass their child's handicap, which problems they have to solve and witch kinds of care they can take.


In the teoretical part of the work I would like to reach these aims with the help of special literature which devote this topic. Important sourse of information in practical part will be dialogs with children's parents. In the final part I will compare, value and comment these information.

Prohlášení

Prohlašuji, že předkládanou diplomovou práci jsem vypracovala samostatně a pod odborným vedením Ph.Dr Ivy Strnadové, Ph.D. V práci jsem uvedla všechny použité prameny a literaturu, ze kterých jsem čerpala.

Souhlasím s poskytováním práce zájemcům ke studijním účelům.

V Praze 9.dubna 2006

...

Terezie Turková

OBSAH

Úvod	1
1. Mentální retardace	3
1.1. Definice	3
1.2. Charakteristika mentální retardace	3
1.3. Příčiny vzniku mentální retardace	5
1.3.1. Prenatální období	5
1.3.2. Perinatální období	6
1.3.3. Postnatální období	6
1.4. Klasifikace mentální retardace	7
1.5. Odchytky ve vývoji	8
1.5.1. Odchytky v prenatálním období	9
1.5.2. Odchytky v novorozeneckém období	9
1.5.3. Odchytky v kojeneckém období	10
1.5.4. Odchytky v batolecím období	10
1.6. Diagnostika	10
1.7. Shrnutí	13
1.8. Downův syndrom	13
1.8.1. Základní informace	13
1.8.2. Raná péče o děti s Downovým syndromem	14
2. Rodina a dítě s mentálním postižením	16
2.1. Charakteristika rodičovství	16
2.2. Rodina dítěte s mentálním postižením	17
2.3. Stresové faktory	20
2.4. Reakce rodičů	23
2.5. Shrnutí	26
3. Raná intervence	27
3.1. Charakteristika rané intervence	27
3.2. Zřizovatel	28
3.3. Poskytovatelé rané intervence	28
3.3.1. Speciálně pedagogické centrum	29
3.3.2. Středisko rané péče	29
3.4. Rodičovské skupiny	30

3.5. Klienti rané péče	30
3.6. Cíl rané péče	30
3.7. Zásady rané intervence	31
3.8. Principy služeb rané péče	32
3.9. Poskytování služeb	32
3.10. Tým rané péče	33
3.11. Shrnutí	34
4. SPC „Dítě“	36
4.1. Charakteristika	36
4.2. Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem	37
4.2.1. Nabídka Klubu	38
5. Cíl práce a dílčí otázky	39
6. Praktická část	40
6.1. Dotazníky pro matky v těhotenství	40
6.2. Charakteristika rozhovoru	42
6.2.1. Charakteristika skupiny	43
6.2.2. Kasuistiky rodin	44
6.2.3. Sledované oblasti	47
6.2.3.1. Prenatální období	47
6.2.3.2. Sdělení diagnózy	49
6.2.3.3. Postoje okolí	51
6.2.3.4. Poskytnuté informace	53
6.2.3.5. Raná péče	55
6.2.3.6. Potřeby rodičů	57
6.2.4. Souhrn výsledků rozhovorů	58
Závěr	60
Přílohy	64
Literatura	68

Poděkování

Chtěla bych touto cestou poděkovat PhDr. Ivě Strnadové Ph.D. za odbornou pomoc a trpělivé vedení mé diplomové práce. Dále chci poděkovat všem rodičům, kteří mi poskytli rozhovor. Děkuji také svým rodičům za jejich podporu po celou dobu mého studia.

Terezie Turková

Úvod

„Šťastný je, kdo zná člověka, o němž, může říci: Jsem rád, že existuješ!“

(A.L. Balling)

Narození dítěte je pro každého rodiče obrovská událost. Rodiče si vytvářejí určité představy o svém dítěti a jeho životě, vkládají do něho svoje plány a naděje. Co se však stane, když se narodí dítě a lékaři rodičům oznámí, že není zcela v pořádku a jeho vývoj se bude od ostatních dětí odlišovat? Rodičům se v té chvíli zcela rozpadá představa o vlastním životě a životě jejich dítěte. Přijmout roli rodiče postiženého dítěte je velice těžké.

Před šesti lety jsem absolvovala praxi v nemocnici na porodnickém oddělení, kde se jedné mamince narodilo krásné miminko. Sestry a lékaři tento můj názor však nesdíleli. Nikdy nezapomenu, jak jeden lékař řekl: „*Krásné možná je, ale radost jim určitě nepřinese*“. Chlapci byl diagnostikován Downův syndrom. Beznaděj, kterou měla matka v očích, mi navždy zůstane v paměti.

Ve své diplomové práci se zaměřuji na raný vývoj dítěte s mentálním postižením. Podle mého názoru tento typ postižení je lidmi přijímám velice těžko, protože podle nich člověk s mentálním postižením se těžko zařazuje do společnosti a potřebuje stálou péči. Právě proto je třeba, aby společnost začala tyto lidi přijímat a respektovat, protože nejen postoj rodičů, ale také postoj společnosti může ovlivnit vývoj dítěte.

V teoretické části se zaměřuji na charakteristiku mentální retardace a podrobněji popisují Downův syndrom (D.S.), který je možný diagnostikovat velice krátce po porodu. A právě děti s D.S. jsou nejčastěji zařazováni do rané péče, které věnuji jednu z kapitol.

Za důležitou součást práce považuji i kapitolu o postavení dítěte s mentálním postižením v rodině, protože právě rodina je základním prostředím, z kterého dítě v raném věku získává nejvíce podnětů.

V praktické části bych chtěla čerpat z informací, které získám od samotných rodičů. Cílem mojí práce bude na základě dotazníků a rozhovorů objevit, s jakými stresovými faktory se setkávají rodiny dětí s mentálním postižením a jaké mají zkušenosti s ranou péčí, kterou všechny oslovené rodiny navštěvují. Tyto poznatky chci poté dávat do konfrontace z literaturou, ze které jsem čerpala.

Na konec své práce bych chtěla navrhnout možnost dalšího uplatnění speciálního pedagoga, který bude v kontaktu s nemocničními zařízeními a bude na blízku rodičům již v době, kdy byla zjištěna diagnóza. Myslím si, že právě tato osoba zde chybí a podle mého názoru by mohla v mnoha případech pomoci.

1. Mentální retardace

1.1. Definice

Ve své diplomové práci se zaměřuji na děti s mentálním postižením. V naší i světové literatuře je možné v současné době najít velké množství definic, které mentální postižení vymezují. Ačkoliv se definice často od sebe liší, přesto je vždy možné najít několik základních společných aspektů: zaostávání vývoje rozumových schopností, odlišný vývoj psychických vlastností a poruchy v adaptačním chování. Pro svoji práci jsem vybrala dvě definice, které jsou podle mého názoru srozumitelné a vystihují přesně danou problematiku.

„ Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií“. (Valenta, 2003)

Definice MR podle AAMR z roku 1992: *„Mentální retardace je podstatné omezení stávajícího výkonu, vyznačuje se podprůměrnou úrovní intelektových schopností (IQ pod 75) se současným omezením v nejméně dvou z následujících aplikovaných oblastí adaptačních schopností: komunikace, sebeobsluha, bydlení ve vlastní domácnosti, sociální dovednosti, využití veřejných služeb obce, seburčení, zdraví a bezpečnost, školní výkon (schopnost učení), volný čas a práce.“*

1.2. Charakteristika mentální retardace

Mentální retardace je stav zastaveného či neúplného duševního vývoje, který je charakterizován narušením dovedností, které přispívají k rozvoji inteligence, tj. poznávacích, řečových, pohybových a sociálních schopností. Retardace se může vyskytnout společně s jakoukoli jinou duševní nebo tělesnou poruchou nebo bez ní.

K charakteristice mentálně postiženého patří jedinečnost jeho osobnosti a jedinečnost jeho individuálního postižení. Mentální retardace není nemoc, ale je to stav, který je možný charakterizovat celkovým snížením intelektových schopností. Tento stav lze pozorovat v průběhu celého vývoje jedince a obvykle je doprovázen poruchami adaptace. (Kvapík, 1990) U mentální retardace se nejedná

pouze o časové opoždění duševního vývoje, ale také jde o strukturální vývojové změny. (Valenta, 2003)

Každý člověk s mentálním postižením je svébytným subjektem s charakteristickými osobnostními rysy, s vlastními lidskými potřebami i problémy, přesto je však možné najít společné znaky, jejichž projevy závisí na hloubce a rozsahu mentální retardace a na rozsahu postižení jednotlivých psychických funkcí. (Švarcová, 2003)

Odborná literatura (Valenta, 2003) popisuje určité základní determinanty, které se mohou vyskytovat v nejrůznější variabilitě a hierarchii: zvýšená závislost na rodičích, infantilnost osobnosti, pohotovost k úzkosti a neurastenickým reakcím, sugestibilita a rigidita chování, nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji „Já“, opoždění psychosexuálního vývoje, nerovnováha výkonu, zvýšená potřeba bezpečí, hyperaktivita a hypoaktivita, ulpívání na detailech, malá srovnávací schopnost, snížená mechanická a logická paměť, citová vzrušivost, těkavá pozornost a porucha vizuomotoriky a celkové pohybové koordinace. (Valenta, 2003)

Svět je pro člověka s mentálním postižením málo srozumitelný. Ten se tak stává silněji závislým na jiném člověku, který se tak stává prostředníkem mezi člověkem s postižením a vnějším světem.

Mentální retardace má mezi ostatními postiženími zvláštní postavení, protože je zde postižena psychika člověka a tu není možné kompenzovat nějakým jiným smyslem nebo pomůckou. Je to postižení, které má trvalý charakter způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku. Pokud ke vzniku mentálního postižení dochází v období prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním, označujeme ji jako oligofrenii. Jestliže však dojde k poškození mozku v průběhu života člověka, obvykle po dovršení druhého věku, označuje se jako demence. (Švarcová, 2003) Výchova lidí s mentálním postižením se zaměřuje hlavně na manuální činnost, která jim umožňuje zařadit se do společnosti.

Mentální postižení tvoří jednu z nejpočetnějších skupin mezi všemi postiženími. Všeobecně se udává, že v populaci jsou 3 – 4% mentálně postižených osob. (Valenta, 2003) Nejčastěji jde o lehkou mentální retardaci, kterou trpí 70%

všech postižených lidí. Chlapci i dívky jsou postiženy přibližně ve stejné míře. (Vágnerová, 2004)

Počet osob s mentálním postižením v současné době celosvětově stoupá. Tato skutečnost je podle odborné literatury způsobena zlepšením zdravotnické péče. (Švarcová, 2003)

1.3. Příčiny vzniku mentálního postižení

Když se narodí dítě, je možné jen stěží odhadnout jeho vývojové možnosti. Některé dítě v určitých činnostech své vrstevníky předbíhá, jiné v některých oblastech opoždí. Každý jedinec je zcela jiný a jedinečný.

Když je rodičům oznámena diagnóza, snaží se rodiče zjistit příčinu této skutečnosti. Příčiny vzniku mentální retardace nelze vždy zcela jednoznačně určit. Jako nejčastější příčiny lze označit genetické vady, projevy metabolických poruch a prenatální nebo perinatální organické poškození centrální nervové soustavy. Rodiče obvykle chtějí od lékaře slyšet jasné a jednoznačné vysvětlení, proč k mentálnímu postižení došlo. Není možné však najít viníka, protože příčin vzniku je mnoho. Ty se vzájemně podmiňují, prolínají a spolupůsobí.

V současné době je známa většina příčin vzniku mentální retardace, jen asi u 3% (Vágnerová, 2004) není možné důvod vzniku objasnit. Příčiny vzniku je možné rozdělit podle mnoha hledisek, ale protože moje práce se zaměřuje na ranou péči, chtěla jsem vymezit příčiny mentální retardace na základě vlivu v prenatálním, perinatálním a postnatálním období.

1.3.1. Prenatální období

Prenatální období je velice citlivé období, nejen pro matku, ale hlavně pro dítě. Na oba působí mnoho vlivů, které mohou zasáhnout do vývoje dítěte. Vznik mentálního postižení může být dědičně podmíněný, to znamená, že je zakódován v genech zárodku a nebo je způsobí škodlivé vlivy prostředí, které přejdou z matky na dítě.

V průběhu prenatálního období se realizuje genetický program gamety, kdy dochází k růstu, migraci, diferenciaci a integraci buněk, které jsou vzájemně koordinovány. (Vágnerová, 1992) Někdy dojde k mutaci genů, k aberaci chromozomů či změnách v jejich počtu. Některé anomálie jsou tak závažné, že

dochází k potratu v prvním trimestru nebo dítě umírá v prvních měsících života. Pokud jde o vadu slučitelnou se životem, projeví se řadou symptomů ve fenotypu postiženého jedince (Downův syndrom, Klinefeltrův syndrom, Edwardův syndrom, Fenylketonúrie).

Vliv na vývoj plodu má i samotné prostředí ve formě teratogéních vlivů, které mohou způsobit poškození mozku, a proto je velice důležité, aby se budoucí matka snažila těmto vlivům vyhnout. Teratogenní činitel může vyvolat řadu změn ve vyvíjející se tkáni a jejím výsledkem je obvykle malformace daného orgánu nebo systému (např. mozku, kostí, očí.).

Jejich vliv na organismus je nutné hodnotit individuálně, protože citlivost každého plodu je jiná. Také však záleží na citlivosti mateřského organismu, prostřednictvím kterého škodlivý vliv na plod působí.

Lze je rozdělit podle charakteru do tří základních skupin (Vágnerová, 1993)

- 1) *Fyzikální: RTG – záření.*
- 2) *Chemické: léky, drogy, jedy, kouření, alkohol*
- 3) *Biologické: virus zarděnek, prvok Toxoplasma gondii (příloha č.1)*

1.3.2. Perinatální období

Porod neprobíhá vždycky jednoduše a někdy může dojít k přidušení dítěte, které se projeví pokles obsahu kyslíku v krvi a tkáních a dojde tak poškození mozku. Podobné následky mají i porodní mechanická traumata, např. zmáčknutí hlavičky s krvácením do mozku.

Nejistá perspektiva vývoje dítěte a možnost trvalého postižení je diagnostikována také u dětí, které se narodily dříve než ve 34.týdnu, protože CNS ještě není dostatečně zralá. Další příčina postižení vývoje mozku může být i nízká porodní váha, kdy došlo k poruše zásobování plodu živinami.

1.3.3. Postnatální období

V době po narození může způsobit mentální retardaci mnoho vlivů, které na dítě mohou působit. Do skupiny mentálních retardací jsou zahrnuty jen postižení, které vznikly v průběhu prvního nebo počátku druhého roku, pozdější postižení již patří mezi demence. Mezi nečastější vlivy např. patří zánět mozku

způsobený mikroorganismy (klíšťová encefalitida, meningitida), mechanické vlivy jako traumata, krvácení do mozku atd. Snížení intelektových schopností může být zapříčiněn také senzoricou, citovou a sociokulturní deprivací u dětí, které vyrůstají v málo podnětném prostředí. Problémem je, že touto deprivací obvykle trpí děti rodičů s nižším intelektovým potenciálem a na základě toho potom dochází ke kumulaci patologických faktorů způsobujících především lehkou mentální retardaci. (Valenta, 2003)

1.4. Klasifikace mentální retardace

Jak vyplývá z uvedených definic, mentální retardace se vyznačuje řadou odlišností, které se projevují v různých oblastech s různou hloubkou. Mentální retardace představuje výrazně sníženou úroveň inteligence. Při její klasifikaci se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, kterou zpracovala Světová zdravotnická organizace v Ženevě. Podle této klasifikace je možné mentální retardaci rozdělit do 6 základních kategorií.

A) *Lehká mentální retardace - IQ 50 – 69*

Vývoj jedince s lehkým mentálním postižením je opožděn ve všech oblastech, proto je třeba výchovu a vzdělání zaměřit na rozvíjení jejich dovedností a kompenzování nedostatků. Při správném vedení zvládne člověk s lehkým mentálním postižením užívat řeč v každodenním životě, dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči (hygienické návyky, oblékání, jídlo). Lidé s lehkou mentální retardací jsou schopni vykonávat jednoduché zaměstnání, a žít v sociálně nenáročném prostředí, ale obvykle nedokážou samostatně řešit problémy plynoucí z nezávislého života (udržení zaměstnání, zajištění bydlení, atd.). (Valenta, 2002; Švarcová, 2003)

B) *Středně těžká mentální retardace*

U jedinců, kteří jsou zařazeni do této kategorie, je výrazně opožděn celkový vývoj ve všech oblastech. Myšlení a řeč jsou výrazně omezeny, stejně tak i schopnosti sebeobsluhy. Možnosti edukace se omezují na trivium, řeč je jednoduchá a obsahově chudá, někdy dokonce zůstane na nonverbální úrovni. Ačkoliv jsou tito lidé obvykle plně mobilní a fyzicky aktivní, přesto nejsou schopni v dospělosti vést samostatný život. Vždy je třeba, aby nad člověkem se

středně těžkou mentální retardací nejen v práci, ale také v bydlení dohlížel asistent, který by mu pomohl řešit běžné životní situace. (Valenta, 2002; Švarcová 2003)

C) Těžká mentální retardace

Většina těchto jedinců trpí opožděním psychomotorického vývoje, který je patrný již v předškolním věku. Jedinci nejsou schopni sebeobsluhy, jídlo jim musí být speciálně upraveno a řeč obvykle zůstává na předřečové úrovni. Proto je třeba zahájit okamžitě systematickou a dostatečně kvalifikovanou výchovnou a vzdělávací péči, aby došlo k celkovému zlepšení kvality jejich života. (Valenta, 2002; Švarcová, 2003)

D) Hluboká mentální retardace

Postižení jedince jsou obvykle imobilní nebo výrazně omezení v pohybu. Mají nepatrné či žádné schopnosti pečovat o své základní potřeby a vyžadují stálou pomoc a dohled. Možnosti jejich výchovy a vzdělání jsou velmi omezené. (Valenta, 2002; Švarcová 2003)

E) Jiná mentální retardace

Do této skupiny patří lidé, kterým je nemožné nebo i nemožné prokázat mentální postižení pomocí obvyklých metod pro přidružené senzorické nebo somatické postižení. (Švarcová, 2003)

F) Nespecifikovaná mentální retardace

Do této kategorie patří lidé, kterým byla mentální retardace prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možné zařadit ho do předcházejících skupin. (Švarcová, 2003)

1.5. Odchytky ve vývoji

V rané péči, na kterou je moje práce zaměřena, je velice důležité včasné odhalení problému. Jakmile rodič, vychovatel nebo někdo, kdo se o dítě stará, zjistí nějakou nesrovnalost, měl by vyhledat okamžitě odbornou pomoc, protože čím dříve bude dítěti a rodičům poskytnuta odborná pomoc a rada, tím větších úspěchů je možné dosáhnout při péči o dítě s postižením. Velice často se stává, že

rodiče přicházejí pozdě. Myslím si, že úkolem rané péče by neměla být pouze náprava, ale také větší osvěta mezi rodiči, vyhledávání dětí, které jsou vlivem různých faktorů ohroženy. Podle mého názoru by velice pomohla určitá bližší spolupráce mezi zdravotníky a speciálními pedagogiky hned od prenatální péče.

1.5.1. Odchytky v prenatálním období

Prenatálního období zahrnuje dobu od početí po narození dítěte a trvá přibližně 40 týdnů. V tomto období se vytvářejí všechny potřebné předpoklady pro budoucí samostatný život plodu. Dříve bylo toto období zcela opomíjeno, až současné výzkumy ukazují, že tato doba je důležitá nejen pro budoucí matku, ale i pro samotné dítě. Je sledován nejen fyzický, ale také psychický vývoj dítěte. Hlavní důraz je kladen na vytváření vztahu mezi dítětem a jeho rodiči.

V tomto období se budoucí matka dostává hlavně do kontaktu s lékařem - gynekologem, který ji a dítě sleduje po celou dobu 9 měsíců. Díky stále se zlepšující technice je možné v současné době odhalit velké množství vad a nesrovnalostí ještě před narozením dítěte. Proto je povinností lékaře pravidelně kontrolovat matku a dítě. Pokud se objeví nepatrná nesrovnalost u matky nebo plodu, je lékař povinen matku s problémem seznámit a na základě vyšetření diagnózu potvrdit nebo vyvrátit.

1.5.2. Odchytky v novorozeneckém období

Toto období trvá asi 1 měsíc. Dítě se přizpůsobuje podmínkám nového prostředí, které se zcela liší od podmínek intrauterinního života.

Vývoj novorozence vždy nemusí probíhat zcela v normě, příčinou může být odchylka vnějších i vnitřních podmínek. Většina odchylek nebo onemocnění, které lze u dítěte zjistit, navazuje na patologické situace, které vznikly již v prenatálním období. Díky stále lepší prenatální diagnostice je možné některé případy podchytit včas a nejrůznějšími prostředky ovlivnit vývoj ohroženého plodu či novorozence.

Již v novorozeneckém věku je možné diagnostikovat např. rozštěpy páteře, hydrocefalus, mikrocefalus, nevidomost, závažné srdeční vady a syndromy chromosomálních aberací jako je např. Downův syndrom. Tyto děti se již od narození vyvíjejí více či méně odlišně.

1.5.3 Odchylky v kojeneckém období

Kojenecké období trvá od 1. měsíce do 1 roku dítěte. Je to období obrovského růstu a tělesného rozvoje. První rok života je naplněn klíčovými úseky pro rozvoj různých vlastností, dovedností a schopností, které je třeba dobře stimulovat. Odchylky u dítěte mohou být ovlivněny dvěma základními faktory: vlastnostmi organismu dítěte a vlastnostmi prostředí, ve kterém dítě žije. Pokud dostatečné stimuly nepřicházejí, může docházet k vývojovému opoždění.

Již v kojeneckém období je možné diagnostikovat u dětí těžkou mentální retardaci. Ta se může projevit tím, že dítě nedrží hlavičku, nepřevrací se, neuchopí hračku, nereaguje na podněty a nezačne si ani broukat. (Vágnerová, 1992)

Je-li zjištěna lehká a středně těžká mentální retardace může se tu u dětí projevovat sníženou aktivitou, spavostí, klidným až apatickým chováním. Děti obvykle poskytují velice slabé a stereotypní sociální reakce. (Vágnerová, 1992)

1.5.4. Odchylky v batolecím období

Toto období zahrnuje 2. až 3. rok života dítěte, ve kterém dochází k rozvoji podstatných schopností a dovedností v oblasti chování a prožívání. Hlavním úkolem dítěte je odpoutání se od mateřské osoby a vytvoření vlastního „Já“.

V tomto období je možné obvykle diagnostikovat i lehkou mentální retardaci. Opoždění celkového vývoje je různého stupně v závislosti na míře poškození mozku. Děti s lehkou mentální retardací bývají opožděny o 1 – 1,5 roku obvykle ve všech oblastech. Dítě nemá potřebu se osamostatnit a zůstává závislé na své matce.

Závažněji postižené děti jsou opožděny tak, že to vypadá, jakoby se vůbec nerozvíjely. Obvykle nemluví, nechodí, nenavazují sociální kontakt a neprojevují skoro vůbec vlastní aktivitu. (Vágnerová, 1992)

1.6. Diagnostika

Mentální postižení je vždy podmíněno poškozením mozku, které může vzniknout na základě geneticky podmíněných změn nebo působením prostředí. I když jde o postižení vrozené nebo krátce po narození získané, přesto se nejvíce lidí s mentálním postižením diagnostikuje ve školním věku, který již klade specifické požadavky na intelekt a umožňuje průkazné srovnání schopností mezi

jednotlivými žáky. Čím je postižení závažnější, tím dříve se ve vývoji objeví. Ve své práci jsem se zaměřila na rané období ve vývoji dítěte. V této době jsou obvykle odhaleny některé syndromy, které je možné vidět hned po narození a obvykle střední a těžká mentální retardace. Lehká mentální retardace se většinou diagnostikuje až v předškolním nebo školním období věku.

Ve vývoji lidí s mentálním postižením je možné najít jisté známky, zvláštnosti, které jsou závislé na charakteru postižení, na jeho hloubce a na příčinách vzniku. Obecně je možné říct, vývojová stádia, která se u dětí sledují, trvají déle a objevují se později, než u dětí zdravých.

V oblasti diagnostiky je zdůrazňována nutnost včasného odhalení a zjištění rozsahu i hloubky mentální retardace. Stále více jsou vytvářeny nové způsoby diagnostiky, které umožňují zpřesňování a zjemňování a prokazuje se nutnost seznamovat rodiče s vývojovými screeningovými testy, aby odchylky dítěte od běžného vývoje byly zpozorovány, co nejdříve. Pokud dojde k včasné diagnostice, je možné za příznivých vnějších okolností dosáhnout maximálního rozvoje osobnosti. (Kvapilík, 1990)

Prenatální a postnatální péče má být efektivní, ale nesmí být nadbytečná a musí být akceptovatelná ženou. V naší republice tuto péči zajišťuje specialista, kterého si matka vybírá podle vlastního rozhodnutí. Po porodu matka zůstává v péči svého gynekologa a o dítě se začne starat pediatr, kterého si matka vybere.

Každá matka má nárok na péči během těhotenství, porodu a po porodu. Pravidelné kontroly umožňují za pomoci relativně jednoduchých vyšetřovacích postupů včas odhalit potenciální rizika. Většina těhotenství probíhá fyziologicky. U jedné čtvrtiny těhotných se vyskytnou rizikové faktory, které je nutné monitorovat. Z nich však pouze u 20% - 30% dojde k rozvoji patologické gravidity, která vyžaduje speciální přístup i jiných odborníků. (Volf, 1996)

Při první prohlídce lékař zpracuje s budoucí matkou podrobnou anamnézu, kde zjišťuje její osobní anamnézu - současný zdravotní stav, prodělané nemoci a operace, rodinou anamnézu - výskyt dědičně podmíněných nemocí: diabetes, choroby látkové výměny, vysoký krevní tlak, vrozené vady, psychické poruchy,

sociální anamnézu – práce, zázemí atd. Dále lékař zjišťuje, zda jde o první těhotenství, pokud ne zajímá se o průběh předchozích těhotenství a porodů.

Každá budoucí matka podstupuje několik vyšetření, které provádí lékař podle daného harmonogramu. Jakoukoliv nesrovnalost je třeba dobře prověřit, a pokud lékař najde nějakou abnormalitu, musí s tím seznámit budoucí matku. Podaná informace musí být podložena výsledky vyšetření, obvykle jsou nalezené anomálie prověřovány vícekrát.

Mezi speciální vyšetření, které mohou pomoci odhalit mentální retardaci již v prenatálním období patří genetická vyšetření.

Genetické vyšetření nemusí podstoupit každá těhotná žena, doporučuje se v případě, že v rodině vyskytlo duševní nebo tělesné poškození, malformace nebo vrozené nemoci a je předpoklad, že by dítě mohlo být zatíženo nějakou dědičnou chorobou. Toto vyšetření se doporučuje i u matek, kterým se již postižené dítě narodilo, jsou v pokročilém věku nebo byly v kontaktu se škodlivinami nebo po užívání léků v počátečních stádiích gravidity.

Zahrnuje metody imunogenetické, cytogenetické, biochemickogenetické, molekulárně genetické. V indikovaných případech je nutné provést. (Volf, 1996)

Biopsie choria je vyšetření, které se provádí mezi 7. – 12.týdnem těhotenství. Chorion vytváří vnější obal embrya. K odběru vzorku tkáně zavede lékař tenký odsávací katetr pochvou nebo speciální punkční kanylu břišní a děložní stěnou k choriovým klkům. Ze vzorku tkáně se dají diagnostikovat chromozomové anomálie, některé poruchy látkové výměny a krevní choroby. Riziko potratu je v tomto případě dost veliké.

Vyšetřením plodové vody lze diagnostikovat nemoci, které jsou založeny na změně genetického základu – Downův syndrom, vrozené choroby látkové výměny, lze vyhledat defekty neurální trubice, těžké malformace hlavy. Punkce se provádí od 14. – 16.týdne těhotenství. Lékař napíchne dutou jehlou plodový vak a odebere se vzorek plodové vody. Výsledek vyšetření je k dispozici až za 2týdny.

Amnioskopie je vyšetření, které se používá, pokud je koncem těhotenství podezření, že je nenarozené dítě v mateřském těle ohroženo. Během vyšetření se

posuzuje barva, množství a části plodové vody. Zabarvení ukazuje, jak je na tom dítě s kyslíkem. (Volf, 1996)

Po narození dítěte, u kterého je podezření na mentální postižení, přechází diagnostika do rukou speciálně pedagogických center a pedagogicko – psychologických poraden, které využívají klinický instrumentář. Do klinického instrumentáře patří anamnéza, pozorování, explorativní metody dotazníku, rozhovory a analýza produktů činnosti. (Valenta 2003)

1.7. Shrnutí

Současný vývoj vědy a techniky ukazuje, že první léta života jsou základnou, z níž vyrůstá osobnost nového člověka. Pro děti s mentální retardací je včasný zásah velice důležitý, protože právě oni potřebují dostatek stimulace pro svůj rozvoj. V tomto raném období tráví dítě nejvíce času se svými rodiči, kteří mají šanci ho pozorovat a porovnávat jeho vývoj s vývojem ostatních dětí. Ale nejen oni, ale také pediatři, kteří dítě pravidelně kontrolují by měli jakoukoliv odchylku prověřit.

Myslím si, že v současné době je prenatální i postnatální diagnostika na velice dobré úrovni, a proto by měl každý lékař využít všechny možnosti své a možnosti současné diagnostiky, aby odhalil postižení včas.

Podle mého názoru by bylo dobré, aby se stále více zlepšovala spolupráce mezi zdravotnickým zařízením a zařízením rané péče. Tato služba by mohla usnadnit tak náročnou situaci hlavně rodičům, kteří se mohou cítit zcela beznadějní.

1.8. Downův syndrom

Blíže bych se chtěla věnovat Downovu syndromu, protože toto postižení je patrné již v období prenatálním a okamžitě po narození. A právě rodiče dětí s D.S. nejčastěji vyhledávají ranou péči, na kterou jsem se ve své práci zaměřila.

1.8.1. Základní informace

Downův syndrom (DS) je genetická anomálie s důsledky, které jsou na celý život. Lidská buňka obsahuje 46 chromozomů, které jsou uspořádány ve 23 párech. Buňky lidí s Downovým syndromem mají 47 chromozomů. Celkem je popsáno asi 50 klinických příznaků (Marková, 1987): mezi zevnější znaky např.

patří zešikmené oční štěrbinu, nižší postava, krátký krk, kožní kolmá řasa na horním víčku, vyklenuté patro, plochý kořen nosu, náchylnost k určitým nemocím, změněná funkce štítné žlázy, nemoci respiračního traktu, srdeční vady, snížená imunita, poruchy zraku a sluchu, vždy je přítomna mentální retardace různého stupně.

Dítě s DS se vyvíjí normálně, ale pomaleji a nerovnoměrně, v některých činnostech se může svým vrstevníkům vyrovnat, ale v některých oblastech se zase opoždí. Obecně je možné říci, že emocionální a sociální stránka dítěte není tolik poznamenána jako motorický vývoj a vývoj řeči. Jedinci s D.S. bývají obvykle bradypsychičtí, těžkopádní, ulpívavý, ale emocionálně jsou dobře laděni. Dokážou se přizpůsobit a nemívají větší výkyvy v chování a prožívání. Učí se sice pomalu, ale svoje schopnosti dokážou využít. (Vágnerová, 2004)

Důležité je vědět, že každý jedinec má jen určitý počet z popsanych znaků. V současné době je na základě dostupných informací potvrzeno, že k chybnému okopírování genetického materiálu dochází náhodně, není to způsobeno ničím, co rodiče před a v průběhu těhotenství udělali nebo neudělali. Na základě těchto hledisek je třeba vědět, že tyto děti potřebují specifický přístup.

1.8.2. Raná péče o děti s DS

V současné době je stále více prosazována včasná, neboli raná péče o děti s postižením, která velice výrazně ovlivňuje jejich vývoj. V minulosti se na nátlak okolí někteří rodiče rozhodli umístit své dítě ihned po narození do ústavní péče. Rodiny, které si přes všechna doporučení ponechaly dítě ve své výchově, byly postaveny do velmi těžké situace, často se setkávají s nepochopením, jak ve svém okolí, tak často i ze strany odborníků, zejména zdravotníků.

Když se narodí dítě s DS není možné odhadnout jeho vývojové možnosti. Každý jedinec je originál, a proto i jeho vývoj bude individuální, ale přesto jsou některé obecné zákonitosti, které lze vždy najít. Na jejich základě vznikla síť služeb a pomoci rodinám s dětmi s DS.

Včasná komplexní péče o děti s DS je velice významná také proto, že dle nejnovějších poznatků se nervový systém novorozenců s DS (Vágnerová, 2001; Valenta, 2002) pokud jejich stav nekomplikuje přidružený závažný zdravotní

problém (zejména těžká vrozená srdeční porucha), velmi málo liší od nervového systému normálně vyvinutých dětí. Pokud se začne pracovat s dítětem již brzy po narození, je možné s dítětem dosáhnout mnohem více úspěchů. Předpokladem pro úspěšnou terapii je láskyplná rodinná péče, kterou sebelepší péče ústavní nemůže nahradit.

U dětí s DS je velice důležité již od narození začít s jeho rozvojem a stimulací, protože jen tak je možné, dosáhnout největšího možného rozvoje individuálních stránek osobnosti a postupného uplatnění ve společnosti. S výchovou je tedy nutné začít již od počátku. Péče by měla vždy respektovat zvláštnosti dítěte a jeho zdravotní stav a vždy by měla být účelná, systematická. Soustavné podněcování k činnosti je velice důležité pro vývoj všech funkcí. Psychomotoriku je třeba podporovat postupně hned od začátku, a to hlavně formou masáží a cvičení, protože pokud se dobře rozvíjí svalová činnost, následně se bude rozvíjet i psychika dítěte.

DS je postižení, které je možné diagnostikovat ještě v prenatálním období nebo následně okamžitě po porodu. Je proto možné začít okamžitě s péčí.

Myslím si, že v současné době je nabídka různých institucí velice pestrá a zajímavá. Samozřejmě vždy bude záležet na aktivitě rodičů, podpoře lékařů a dostupnosti daných služeb.

2. Rodina a dítě s mentálním postižením

2.1. Charakteristika rodičovství

Rodičovství je obecně očekávanou součástí životního běhu člověka. Je to role primárně biologicky podmíněná, ale zároveň i psychicky. Rodičovská, zejména mateřská role, je vysoce sociálně ceněna. (Vágnerová, 1996) Rodičovství může na jedné straně uspokojovat základní psychické potřeby, ale stejně jim může na straně druhé v uspokojování bránit.

Základní potřebou každého člověka je uspokojit svoji ploditelskou schopnost, a to ve smyslu pracovně tvořivém a biologicky tvořivém. Potřeba formovat a přetvářet okolní svět je člověku jen k užitku nebo jen k potěšení, ale potřeba zplodit děti slouží k zachování lidstva.

Podle Matějčka (1992) je možné shrnout základní potřeby, které rodičovství přináší do těchto bodů:

1) *Potřeba stimulace*: Každý člověk potřebuje být zásobován podněty z okolí a dítě je nevyčerpatelným zdrojem těchto stimulů.

2) *Potřeba učení a nabývání zkušeností*: Dítě přináší rodičům nové poznatky, zkušenosti a umožňuje člověku vnitřně růst.

3) *Potřeba bezpečí a jistoty*: Každý člověk potřebuje cítit, že ho má někdo rád a právě v úzkém kruhu rodiny dochází k nejintenzivnější směně citových podnětů.

4) *Potřeba společenského uplatnění*: Rodičovská odpovědnost, rodičovské povinnosti a starosti zvyšují společenskou hodnotu muže a ženy.

5) *Potřeba otevřené budoucnosti*: Každý člověk potřebuje mít neustále něco před sebou a mít pokračovatele ve svém díle.

S rodičovstvím jsou spojeny konkrétní hodnoty: dávání a přijímání citů, radost z dětí, zajištění kontinuity rodu, dosažení identity dospělého. Dítě uspokojuje potřeby rodičů a rodiče uspokojují potřeby dítěte.

Na druhé straně jsou lidé, kteří se rozhodnou děti nemít, protože by je mohly omezovat v dalších možnostech vzdělání, při zvyšování kvalifikace, v zaměstnání a v dalších možnostech životního uplatnění. (Matějček, 1994)

Mateřství a otcovství je velkou příležitostí, jak začít znovu svůj vlastní život. Očekávané narození dítěte představuje pro rodiče novou naději pro budoucnost. Oba rodiče mají se svým dítětem své plány a představy. Každý z partnerů se k tomu staví zcela odlišným způsobem.

Podle tradičního názorového stereotypu je otcovská role v prenatalní fázi méně významná ve srovnání s rolí mateřskou. Tento postoj může mít nepříznivý vliv na sebepojetí muže. Početí dítěte je pro muže důležitou součástí jeho mužské identity. V současné době je snaha, aby se i budoucí otec zapojoval do počátečních období vývoje dítěte, protože jen tak může otec získat pocit vlastního významu, účasti a zodpovědnosti.

Matka dítěte toto období prožívá o hodně více nejen fyzicky, ale také psychicky. Vazba mezi matkou a dítětem je velice silná. Žena se seznamuje s dítětem již v době těhotenství. Po porodu se pouto biologické přetváří na pouto psychologické, které pak přetrvává po celý život.

Tyto postoje rodičovství je velice důležité vědět, protože pak se dá lépe posuzovat, v jaké situaci se asi oba rodiče nacházejí, pokud jim je oznámeno, že jejich dítě je postižené. (Vágnerová, 1996)

2.2. Rodina dítěte s mentálním postižením

Rodina je z hlediska rozvoje dětské osobnosti nejvýznamnější sociální skupinou, která je pro dítě zdrojem jistoty a bezpečí. V rodině dítě přijímá a prožívá roli člena skupiny a seznamuje se s základními formami společenského života. Rodiče se snaží svým vlivem určit dítěti životní dráhu – dítě si z rodiny odnáší představu o hodnotách, o manželství a rodině a o pracovním uplatnění.

Rodiče dítěti uspokojují nejen primární potřeby (teplo, jídlo), a stabilní prostředí (domov), ale také citové potřeby, které jsou pro ně velice důležité. (Matoušek, 1993) Rodiče svým chováním, reakcemi, a podněty pomáhají dítěti strukturovat okolní svět, poznávat ho a orientovat se v něm.

Když se rodičům narodí postižené dítě, vyvolává toto zjištění v každé rodině depresi, stavy zoufalství a beznadějí. Dítě s mentálním postižením obvykle nesplní rodičovské ambice a představy, které jsou do něho vkládány.

Péče o dítě s mentálním postižením představuje pro rodiče obrovskou zátěž, proto často stojí před dilematem, zda bude pro rodinu i dítě lepší, aby dítě

zůstalo doma nebo aby rodiče využili nějakou formu stacionáře. Rozhodnutí je hodně obtížné. Každá z variant znamená nějakou ztrátu. Jde-li dítě např. do týdenního stacionáře může to pro matku znamenat obrovské trauma, pokud naopak zůstane v domácí péči představuje to obrovskou zátěž. (Matoušek, 1993)

Postižené dítě potřebuje především klidné prostředí, naplněné láskou, úctou a vzájemným porozuměním a pochopení jednoho a druhého. (Marková, 1987) Dítě s mentálním postižením si velice pomalu buduje vztahy k ostatním členům rodiny a těžko opětuje projevy náklonnosti (opožděný úsměv), které jeho okolí očekává, proto je třeba větší úsilí ze strany rodičů. Na jedné straně se rodiče snaží dítě podporovat v jeho vývoji, na druhé straně ho velice často omezují v jeho vlastní iniciativě.

Hned na začátku se objevuje obrovský problém, který se zdá být neřešitelný. Tento problém spočívá v tzv. „copingu“ - způsob vyrovnávání se se skutečností, že dítě je postižené, že vybočuje z roviny normálu, a že nesplňuje očekávání, které si rodiče vysnili. Obvykle se podstatně mění hodnoty, potřeby a někdy i role členů rodiny. Hlavním tématem v životě rodiny se stává řešení situace. Každý člen rodiny se k problému staví individuálně.

Rodiče

Rodiče mentálně postižených dětí přijímají roli vychovatelů obvykle málo připraveni a velice těžko se vyrovnávají s tím, že nemohou svému mentálně postiženému nemohou pomoci a cítí se bezmocní. Velice často se budoucí rodiče uzavírají do sebe. Obvyklým jevem je izolace, do které se rodiče postupně dostávají. Oba budoucí rodiče si uvědomují, že přijetí dítěte s handicapem je dlouholetý proces, během něhož jsou rodiče snadno zranitelní a opakovaně vystavování stresovým a traumatizujícím situacím.

Matka má hned po porodu vrozenou potřebu se dítětem zabývat, pozorovat je a komunikovat s ním. Snad každá matka, které se narodí dítě s mentálním postižením, reaguje stejně: „*Nechci takové dítě, dejte mi zdravé!*“ (Vágnerová, 1999) Matka nese tento problém velice těžce. Vnímá to jako ohrožení či zhroucení reprodukčních očekávání, neúspěšnosti a sociálního deficitu. Péče o

dítě představuje náročnou tělesnou i duševní zátěž, někdy dojde i k narušení pracovní kariéry matky. (Vágnerová, 2000; Marková, 1987)

Od otce dítěte se očekává hlavní slovo při rozhodování a poskytnutí podpory budoucí matce. Někteří otcové tuto roli nezvládají, to pak může způsobit zhoršení stavu matky. Na druhé straně někdy při společné péči o dítě dochází k upevnění vztahu mezi oběma partnery. (Matějček, 1994)

Sourozenci

Sourozenec je stabilní součástí života zdravého i postiženého dítěte. Role sourozence postiženého dítěte je velice náročná a pro zdravé dítě představuje velkou zátěž. Pro rodiče je velice těžké oznámit zdravým dětem, že jejich sourozenec se liší. Děti však dokážou zjistit, že se něco děje a nevědomost u nich vzbuzuje pocit strachu a nejistoty.

Zdravé dítě si začíná uvědomovat odlišnosti v přístupu rodičů. Postupně začíná vnímat, že jsou v rodině nastolena odlišná měřítká, která mohou u zdravého dítěte vyvolat negativní nebo pozitivní reakce. Rodiče by neměli zaměřovat pozornost jen na postižené dítě a naopak nezaměřit své naděje jen na dítě zdravé. Každé dítě je jiné a každé nás něčím obohatí.

Zdravé dítě postupně přijímá roli dominantně - ochrannou vůči postiženému sourozenci. Snaží se postiženého sourozence chránit a pomáhat mu. (Vágnerová, 2000).

„Vědomí odlišnosti rodinné konstalace určitým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte. Může se tak dít v pozitivním i negativním směru.“ (Vágnerová, 2000)

Prarodiče

Právě role prarodičů je velice důležitá. Je třeba, aby prarodiče toto dítě přijali takové jakéže, protože jejich lásku bude dítě ke svému životu potřebovat. Prarodiče by měli znát pravdu, protože i oni mají možnost se zapojit do péče o dítě. Také oni při zpracovávání této informace projdou vývojem, než začnou touto skutečností smířit a začnou ji respektovat. Velice často litují nejen své vnouče, ale také své děti. Většina prarodičů se snaží rodičům dítěte pomoci a podpořit je.

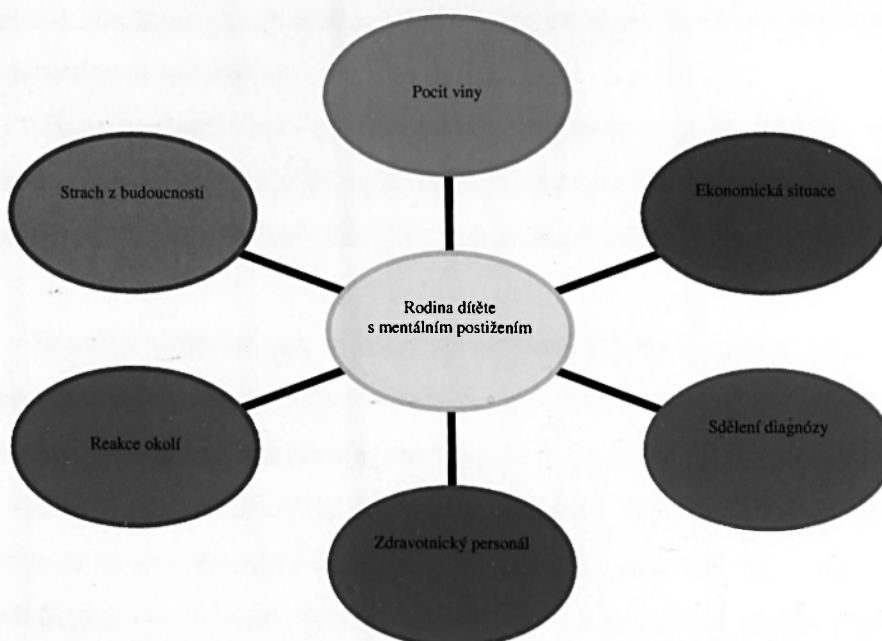
Širší rodina

Příbuzní a přátelé často neví, jak se mají chovat a ze strachu, aby neřekli nebo neudělali něco, co by rodině postiženého dítěte mohlo ublížit, se raději kontaktu s nimi vyhýbají a tím dochází k izolaci rodiny. Rodina se velice často setkává se zvědavostí, litováním, odsuzováním a někdy i opovrhováním. Rodiče tyto reakce snášejí velice špatně.

2.3. Stresové faktory

Narození dítěte s mentálním postižením znamená pro rodiče obrovskou zátěž, která je dána kombinací několika faktorů, které mají obvykle rozdílnou intenzitu.

Podle Strnadové (2005) a Vágnerové (2004) je možné shrnout 6 základních stresových faktorů, které se vyskytují v rodině dítěte s postižením.



Obr.č.1 Stresující faktory

Sdělení diagnózy

V současné době je prenatální, perinatální a postnatální diagnostika na velice dobré úrovni. Díky mnoha testům je možné některá onemocnění odhalit velice brzy. Diagnózu vždy rodině sděluje ošetřující lékař. Způsob, jakým lékař rodičům informaci sdělí, se může stát určujícím faktorem postoje rodičů k dítěti a jeho budoucnosti. (Sobotková, 2001)

„V případě narození postiženého dítěte dochází k výrazné interferenci s pozitivními a optimistickými představami, které rodiče ve vztahu k dítěti mají a znamená značný zásah do uspokojování základních psychických potřeb, které s rodičovskou rolí souvisejí.“ (Vágnerová, 2000)

Sdělení diagnózy rodičům, že dítě je postižené, bude vždy pro rodinu znamenat hluboký otřes a krizi. Rodiče s tímto problémem obvykle nemají žádnou osobní zkušenost, bojí se budoucnosti a hledají ke svému „jinému“ dítěti vztah a často musejí tento vztah obhajovat před členy širší rodiny. (Jungwirthová, Iva. Sdělování nepříznivé diagnózy. www.asociace.unas.cz/KDYŽ brozura pdf.)

Zdravotnický personál

Od odborníků se očekává, že tuto situaci zvládnou na profesionální úrovni. Přístup lékaře je v této chvíli nejdůležitější. Rodiče právě od něho získávají první informaci o diagnóze jejich dítěte. Úkolem lékaře je podat informace pravdivě a žádné skutečnosti nezamlčet.

Lékař by měl být profesionálně připraven podat citlivě vyvážené informace. Sdělení diagnózy by měli vyslechnout oba rodiče společně, protože je pro jednoho z partnerů velice stresující, pokud musí druhému partnerovi vše sdělit sám.

Je velice důležité, jak se lékař ke sdělení diagnózy postaví a jak je sám o problematice informován. Slovo lékaře je pro rodiče v tu chvíli nejdůležitější, protože ho považují za odborníka, který ví, co je správné. Zdravotnický personál však velice často v takových případech selhává. Lékaři obvykle nešetrným způsobem a za nevyhovujících podmínek sdělují diagnózu dítěte a málokdy jsou schopni poskytovat prvotní podporu v nejtěžších chvílích, kterou rodiče potřebují.

Myslím si, že i když je věda na velice dobré úrovni, přesto může dojít k chybě a rodiče by pak mohli lékaře žalovat za podání špatných informací. Každý rodič je za své dítě plně zodpovědný a každý je povinen respektovat jejich kompetence a práva. Nikdo nemá právo jejich rozhodnutí, ať je jakékoliv soudit.

Ošetřující lékař by měl nastávající rodiče odkázat na specialistu, který jim danou problematiku nastíní. V tomto případě záleží na tom, zda lékař je s někým v kontaktu. Obvykle je však tento kontakt minimální nebo vůbec žádný.

Nastávající rodiče by měli být lékařem informováni, že existují skupiny rodičů postižených dětí, seznámit je s nimi nebo je na ně odkázat. Umožnit jim touto cestou porovnat situaci ze všech dostupných stran.

Pocit viny

Rodiče se snaží zjistit podstatu a příčinu postižení a hlavně hledají viníka. Snaha najít viníka bývá doprovázená hněvem, pocity bezmoci, které jsou obvykle kombinovány depresemi.

Nejprve vztahují rodiče vinu na sebe. Rodina postiženého dítěte bývá odeslána na genetické vyšetření, kde se zjišťuje, zda nejde o genetickou zátěž. Vinu je však možné přisoudit pouze jednomu rodiči, nejčastěji to bývá matka, např. ve smyslu: „ *U nás to nikdy nebylo, ona je cizí, ona za to může.*“ (Vágnerová, 2002) Velice často si matka prochází své těhotenství a snaží se najít nějaké pochybení (strava, stres, nadměrná zátěž), která mohla postižení způsobit.

Rodiče sami sebe považují za viníky. Na základě domnělé viny reagují zcela nesmyslně či nepochopitelně. Snaží se svoji vinu odčinit, a tak se dítěti obětují nebo závažnost handicapu popírají. (Vágnerová, 1999)

Později je za viníka považován kdokoliv, kdo byl v kontaktu s matkou nebo dítětem-člen rodiny, lékař, sestra. (Vágnerová, 1999) U některých rodičů se tak můžeme setkat s obrannými mechanismy hledání viníka.

Reakce okolí

Rozvoj osobnosti každého člověka s mentálním postižením je podmíněn nejrůznějším činiteli prostředí v němž bude žít.

Každý člověk je součástí široké společnosti i rodiče dítěte s mentálním postižením do ní patří. Rodiče postoje společnosti vnímají a dosti je ovlivňují.

Vztah společnosti ke zdravotně postiženým je vždy jedním z hlavních ukazatelů priorit a hodnotového systému dané společnosti. Můžeme říci, že postavení postižených lidí ve společnosti se určitě stále zlepšuje. Stále více je snaha tyto lidi zařadit do společnosti a umožnit jim normální život.

Díky velice dobře vyvinuté diagnostice je možné některá postižení odhalit ještě v prenatální péči. Myslím si, že velká část společnosti se přiklání k tomu, že by se budoucí matka měla rozhodnout pro ukončení těhotenství, protože každý

člověk si hned představí ty nejtěžší případy, které kdy viděl nebo s kterými si kde setkal.

Ekonomická situace

Mezi základní funkce rodiny patří i funkce ekonomická. Pokud se narodí dítě s mentálním postižením rodiče začínají řešit i stránku finanční. Péče o dítě se často přesouvá na matku dítěte a úkolem otce je rodinu finančně zabezpečit. Někdy je to velice těžké. Rodiče se snaží využít nabídek, které mohou pomoci v rozvoji jejich dítěte (pomůcky, terapie a výjezdy), ale ty bývají finančně dosti náročné.

Strach z budoucnosti

Každý rodič přemýšlí, jaká bude budoucnost jejich dítěte, co ho čeká, jak to zvládne, až tady rodiče nebudou. Strach z budoucnosti rodiče nutí naučit jejich dítě samostatnosti, aby bylo schopné se o sebe postarat samo. Rodiče se obvykle snaží své dítě, co nejvíce zařadit do společnosti.

Myslím si, že v tomto případě záleží na typu a hloubce postižení. Někdy je postižení tak rozsáhlé, že člověk s mentálním postižením potřebuje speciální přístup, který mu nemohou jeho blízcí poskytnout.

2.4. Reakce rodičů

Sdělení diagnózy je obdobím, ve kterém jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich dítě je postižené, lze ho označit jako fázi krize rodičovské identity.

Rodiče najednou ztrácí původní obraz svého dítěte a musejí přijmout obraz dítěte, které se liší. Současně však je zasaženo jejich sebepojetí, mají pocit, že selhaly v rodičovské funkci, ztrácí rodičovskou identitu a pocit selhání může vyústit až ve stud za své dítě. (Vágnerová, 2002)

Každý z rodičů reaguje svým vlastním způsobem a obvykle si nejsou schopni být velkou oporou. Velice často roste riziko narušení partnerského vztahu. Frustrace rodičů je podmíněna ohrožením jejich hodnotového systému, který bude nutno reorganizovat, stejně jako celý životní styl.

Vliv na prožívání stresových situací v rodině nemá pouze zdroj stresu – sdělená diagnóza, ale i resiliční činitelé, mezi které patří rodinná dynamika,

kulturní hodnoty, atd. Je třeba, aby se rodina s náročnou situací vyrovnala bez nepříznivých a maladaptčních reakcí a snažila vynaložit dostatek úsilí na překonání potíží a najít přijatelné řešení. (Vágnerová, 2004)

Reakce rodičů na sdělení diagnózy vždy záleží na mnoha vnějších a vnitřních faktorech, které samotné sdělení provázejí.

Prožívání a chování rodičů se v průběhu času mění. Je to závislé na nabízené péči, dostatku informací a odborného vedení, které může rodičům pomoci rychleji přejít od šoku, zklamání a někdy vzájemného sebeobviňování ke zkreslenému realistickému přístupu ve zvláštní nové situaci. Zvláště silně prožívají tento čas dvojice, které dosud dítě nemají. Rodina by neměla být osamocena, ale místo soucitu a bezradnosti je třeba jí nabídnout účinnou pomoc. (Vágnerová, 2000)

Každý člen rodiny se situací vyrovnává individuálním způsobem, většina rodičů projde řadou stádií emočních reakcí – šok – smutek – úzkost. Tyto reakce pak u člověka vyvolávají obranné mechanismy – popření – rezignace – únik – agrese – hledání viníka – intenzivní pocity viny. Ty člověku pomáhají vyrovnávat se s situací, do které se dostal. Všechny tyto mechanismy jsou pro danou situaci typické. Rodiče obvykle nejsou schopni plně přijímat a zapamatovat si informace, které jsou jim sdělovány, je proto třeba k rodičům přistupovat s trpělivostí a kladným přístupem. (Špatenková a kolektiv, 2004)

Reakce rodiny na narození postiženého dítěte má svůj typický průběh:

1) Fáze šoku a popření

Toto období je vždy charakterizováno silnou emoční a iracionální reakcí, která se projevuje vychýlením, úlekem a neochotou uvěřit. Trvání této fáze závisí na typu člověka, ale také na závažnosti informace. Od širokého okolí, které je do této fáze už zapojeno, se očekává emocionální podpora, posila povědomí a možnosti pozitivního řešení problému. Nejbližší má v této fázi k rodičům lékař, který by měl rodině pomoci hledat řešení. Je to však velice těžké, protože v této situaci nejsou schopni přijímat informace objektivní cestou. Rodiče se snaží vyhledávat jiné odborníky, u kterých hledají pomoc a podporu. (Novotná, 1997; Vágnerová, 2000)

2) Fáze reaktivní

Na základě sdělené skutečnosti se začínají u rodičů objevovat psychické a fyzické reakce. Toto období provází bolest, žal, zklamání a úzkost. Rodiče se napadají sebe navzájem nebo obviňují zdravotnický personál, hlavně lékaře, který jim diagnózu oznámil. Vše, co se stalo vnímají jako nespravedlnost vůči vlastní osobě. Rodiče postupně začínají vyžadovat fakta, aby byli schopni situaci objektivně zhodnotit a mohli začít uvažovat o řešení. (Novotná, 1997; Vágnerová, 2000)

3) Fáze adaptační

Rodiče začínají racionálně hodnotit situaci, ve které se právě nacházejí. Chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata. Negativní emoční reakce přetrvávají i v tomto období prožitek smutku, úzkosti, strachu, pocitu hněvu a deprese. Začínají se objevovat obranné reakce. Postupně se začínají s postižením dítěte vyrovnávat, začínají hledat řešení, vyhledávají kontakty s jinými rodiči a začínají se opět otvírat světu. (Novotná, 1997; Vágnerová, 2000)

4) Fáze reorientace

V této době začínají rodiče jednat, vyhledávají pomoc lékařskou, sociální a psychologickou. Myslím, že by bylo velice dobré, kdyby rodičům mohl poradit speciální pedagog, který jim může podat bližší informace o typu postižení. Pomoci vyhledat sdružení rodičů, kteří již dítě s daným druhem postižení mají ve své péči. (Novotná, 1997; Vágnerová, 2000)

Toto je optimální průběh. Skutečnost akceptace daného postižení nedosáhnou všichni. Přetrvávající smutek, zloba může vést i k ambivalentnímu vztahu vůči dítěti, čímž je dítě trvale frustrováno, neboť se mu nedostává dostatek podnětů, které jsou pro jeho vývoj důležité. Také nelze vyloučit odmítnutí dítěte, v takovém případě se rodiče mohou dítěte vzdát a předat ho do ústavní péče.

Nikdo nemá právo postoj rodičů hodnotit a soudit, protože každé řešení je možné zdůvodnit a obhájit.

2.5. Shrnutí

Když prenatální a postnatální diagnostika zjistí u někoho vážnou abnormalitu dítěte, je celá rodina postavena před velmi složitou situací. Rodina by měla přijmout, že dojde ke změně životního stylu rodiny, protože musí být přizpůsobený možnostem a potřebám dítěte.

Rodina začíná procházet krizí vlastní identity, která je charakteristická mnoha fázemi. Nejen každá rodina, ale i jednotlivci se s danou situací vyrovnávají jinak. Velice často dochází k izolaci takové rodiny. Někdy se do této role postaví rodina sama, jindy jí do této pozice postaví okolí.

Velký vliv na adaptaci na celou situaci mají samozřejmě lékaři, kteří se v této době dostávají do kontaktu s rodiči nejčastěji a rodiče jejich názor plně respektují. Jejich rady a přístup je pro rodiče v této chvíli nejdůležitější. Ne vždy je však tento přístup vstřícný.

Myslím si, že právě lékaři mají ve svých rukách další vývoj dítěte a jeho rodiny, protože rodič jim plně věří. Podle mého názoru by bylo dobré, kdyby existovala spolupráce mezi lékaři a speciálním pedagogem, který by mohl rodičům nastínit problematiku daného postižení.

3. Raná intervence

„*Hlavní a nejúčinnější terapií mentální retardace je učení.*“ (Švarcová 2003, s.59)

Výchova dítěte s mentálním postižením je velice obtížná a náročná. Rodiče často neví, jak mají s dítětem zacházet a pracovat. Proto je včasná pomoc velice důležité nejen pro rodiče, ale také pro samotné dítě.

Poslední neurobiologické výzkumy (Zoban, 2002) potvrdily, že od narození prodělávají mozkové buňky překotný rozvoj, v němž hrají zásadní roli zejména první tři roky života dítěte. V tomto období jsou kompenzační schopnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný nedostatek. Proto raná péče nabízí své služby rodinám právě v tomto nejcitlivějším období.

„*Raná intervence zahrnuje celou škálu služeb, které pomáhají lidem se zdravotním postižením a jejich rodinám a zákonným zástupcům při začlenění do života společnosti a při řešení problémů a krizí. Intervence je jakýkoliv zákrok, který posune jak proces sám tak i situaci či stav klienta.*“ (Mousová a kolektiv 2004, s.7)

3.1. Charakteristika rané intervence

Raná intervence je charakterizována jako služba, která by měla být poskytována od chvíle, kdy byly zjištěny rizika nebo postižení, do přijetí dítěte do nějakého typu vzdělávací instituce, aby tak byla zvyšována úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy.

Raná péče se snaží působit na veřejnost, jejíž program je zaměřen na prevenci vzniku postižení, mezioborovou spolupráci, vzdělání směřem k toleranci a sociální integraci včetně volby vzdělávací cesty, vzdělávání samotných pracovníků rané péče i odborné veřejnosti. (Hradilová, 2002)

Vzhledem k obrovskému vývojovému skoku, který prodělá dítě od narození do tří let, je zřejmé, že zanedbání speciální péče v tomto věku má nenapravitelné důsledky pro další psychomotorický vývoj dítěte. Je důležité,

zvláště u dětí s různými druhy postižení, včas a co nejpřesněji diagnostikovat rozsah postižení a zahájit speciální cvičení. (Valenta, 2003)

Reakce rodičů na oznámení, že jejich dítě je postižené, má sice vždy individuální průběh, který se však projevuje zcela typickými fázemi a projevy. Pro rodiče je velice důležité získat dostatek informací, aby stávající situaci dokázali vyřešit.

V tomto případě je důležitá spolupráce s institucí z oblasti speciálního poradenství, které může rodičům blíže přiblížit příčinu, průběh a prognózu stavu dítěte, nabídnou jí dostupnou literaturu, může je odkázat na nějaké svépomocné a rodičovské skupiny.

Současná doba nabízí velkou paletu služeb, které jsou organizovány ve státních, nestátních, profesionálních a dobrovolnických zařízeních. Jsou poskytovány buď v rodinách nebo ambulantně.

Myslím, že právě program rané péče, by se mohl rozšířit ještě do prenatálního období, které je zatím v tomto slova smyslu o vliv speciální pedagogiky ochuzeno.

3.2. Zřizovatel

Raná intervence je komplexní služba, která u nás začala vznikat v devadesátých letech zejména prostřednictvím nestátního sektoru, velice často formou občanských sdružení. Legislativně je tato služba zakotvena ve vyhlášce č. 72/ 2005 Sb. O poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních.

Kvalifikace pracovníků rané péče předpokládá absolutorium speciální pedagogiky, sociální pedagogiky, psychologie nebo fyzioterapie a následně studium specializační studium Poradce pro ranou péči kreditované MŠMT.

3.3. Poskytovatelé rané intervence

V České republice je vytvořena síť státních institucí, které jsou řízeny resorty zdravotnictví, školství, práce a sociálních věcí, ale podílí se i soukromé, charitativní a svépomocné organizace. V současné době mají možnost rodiče se rozhodnout, jakou instituci si vyberou.

Dostatek dostupných informací, sociální a psychické podpory a odborného vedení může rodičům pomoci se rozhodnout a své rozhodnutí přijmout. Získat tyto informace může být pro mnoho rodičů dosti náročné. Bylo by velice dobré, kdyby jim byla dána ihned nabídka, která by jim již dosti těžkou situaci ulehčila.

Narození postiženého dítěte je mimořádná zátěžová situace a náročná životní zkušenost. Každý budoucí rodič očekává, že jeho dítě bude zdravé, ale také každý vnitřně řeší, zda by nemohla nastat jiná situace. Každý rodič by měl mít možnost obrátit se na zařízení, které mu bude schopné podat dostatečné informace. V současnosti mají možnost rodiče vybírat ze dvou typů zařízení, které se specializují na ranou intervenci.

Mezi klíčové formy poradenské činnosti a instituce poradenské péče lze zařadit:

- 1) *Speciálně pedagogické centrum*
- 2) *Středisko rané péče*

3.3.1. Speciálně pedagogické centrum

Speciálně pedagogická centra jsou školská účelová zařízení, která se specializují na určitý typ postižení. Zařízení jsou zaměřena na péči o děti se smyslovým, tělesným a mentálním postižením a o děti a mládež s vadami řeči. Centra se zaměřují na poradenskou činnost pro děti a mládež s jedním typem postižení od nejranějšího věku až do ukončení školní docházky. Jejím základem je diagnostika, reedukace, kompenzace a další formy speciálně pedagogické a terapeutické péče.

Zpravidla jsou zakládány při speciálních školách. Převážně fungují ambulantní formou, obvykle v prostředí, ve kterém dítě žije či realizuje svoji činnost. (Novosad, 2000)

3.3.2. Střediska rané péče

Raná péče je instituce, která se věnuje postiženým dětem již od jejich narození. Jde o soustavu služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým a sociálním, biologickým a psychickým vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace.

Největším poskytovatelem služeb rané péče v České republice je Občanské sdružení Společnost pro ranou péči, které se snaží zřizovat střediska rané péče po republice.

3.4. Rodičovské skupiny

Kromě středisek rané péče a speciálně pedagogických center vznikají na základě potřeby člověka vědět, že na to nejsem sám, rodičovské skupiny. Rodiče mají možnost sdílet společně nejen bolestné zkušenosti, ale také radosti, které život s postiženým dítětem mohou přinést. Nejcennější je pro každého pocit, že v podobné situaci nejsou sami.

Dost často podnět ke vzniku dávají sami rodiče. Někdy si to vedou sami nebo je vedení svěřeno nějakému odborníkovi. Rodičům to umožňuje sdělit si své zážitky, navzájem se obohatit. Velice často pořádají společné akce, které jim umožňují vidět, jak situaci zvládají i jiní lidé, co jim pomáhá, jak některé věci řeší.

3.5. Klienti rané péče

Klientem rané péče je rodina, která pečuje o dítě s postižením od jeho narození do 4 let. Když dítě nastoupí do předškolního zařízení, péči o něho přebírá SPC. S každou rodinou se podepisuje kontrakt, kde je přesně vymezen, obsah a rozsah služeb, který jim bude během spolupráce poskytován.

Pracovníci středisek sami klienty nevyhledávají a nekontaktují, rodiny se o možnosti využití služeb středisek dozvídají převážně od jiných klientů nebo ve zdravotnických zařízeních, kde jim tuto možnost na základě vzájemné spolupráce doporučí.

Kromě přesně vymezených nadstandardních služeb jsou všechny služby poskytovány zdarma.

3.6. Cíl rané intervence

Základním cílem rané intervence je pomoci rodině realisticky přijmout situaci. Je důležité, aby rodina znala nejen všechna omezení, která pro ně a pro dítě dané postižení představuje, ale aby taky znala i své možnosti a mohla je využít. Vyrovnání se s situací je dosti náročné, záleží na mnoha faktorech – na

typu a rozsahu postižení, na hodnotové hierarchii rodiny, na její přizpůsobivosti a odolnosti, na zkušenostech s překonáváním krizí.

Pro ranou intervenci je důležité minimalizovat psychologický a fyziologický dopad postižení na vývoj dítěte a fungování rodiny a dosáhnout rovnováhy mezi zvládnutím důsledku postižení a kvalitou života všech členů rodiny.

Na základě těchto vytyčených potřeb se raná intervence zaměřuje u dítěte na dvě základní oblasti, které je třeba rozvíjet a podporovat. Jde o oblast biologickou a sociální. Z pohledu biologického je velice důležité, aby se začaly rozvíjet náhradní mechanismy mozku, které budou kompenzovat handicap dané oblasti. Z pohledu sociálního je dítě od narození do třech let zcela závislé na svých rodičích. Právě láskyplná stimulující interakce mezi ním a rodiči je stěžejním faktorem pro rozvoj po stránce fyzické, ale i psychické.

Základní snahou je tedy předcházet, eliminovat nebo zmírnit důsledky postižení a poskytnout rodině i společnosti předpoklady sociální integrace.

Raná intervence se zaměřuje na podporu rodiny v období krize, na posouzení vývojové úrovně dítěte, na návrhy stimulačních programů a na vypracování individuálního plánu rozvoje dovedností. Pomáhá při prosazování práv a zájmů rodiny, při výběru a získání rehabilitačních pomůcek, při vyhledávání předškolního zařízení pro dítě. Zajišťuje sociálně právní poradenství a pomoc při zajištění hlídání dítěte v domácím prostředí. Pořádá pravidelná setkávání klientských rodin a společné pobyty.

3.7. Zásady rané intervence

Pracoviště rané intervence by měla při poskytování služeb dodržovat základní zásady :

Intervence musí být včasná, dítěti se má dostat zavčas potřebné terapie, rehabilitační a další odborné péče. Práce odborníku s rodinou má být koordinovaná. Informace od různých odborníků by měly být podávány srozumitelně. Raná intervence by měla rodiče naučit, jak s dítětem zacházet, a jak s ním pracovat. Zejména na začátku pod rodiče pod vlivem úzkosti nejsou schopni přesně a plně přijímat informace, proto je třeba, aby jim byli informace opakovány a znovu vysvětlovány.

3.8. Principy služeb rané péče (Standardy rané péče, 2002)

Pracoviště rané péče by měla při poskytování služeb dodržovat určité principy:

1) **Princip důstojnosti** - Respektovat individualitu klienta a kulturní, sociální a výchovné zvláštnosti každé rodiny. Prostor pro ambulantní programy je zařízen a upraven tak, aby klienty neurážel a nesnižoval jejich důstojnost. - Dokumentace je vedena s ohledem na důstojnost klienta.

2) **Princip ochrany soukromí klienta** - Veškeré informace o klientovi jsou poskytovány pouze s jeho souhlasem. - S dokumentací o klientovi se nakládá jako s důvěrným materiálem.

3) **Princip zplnomocnění** - Pracovník respektuje právo klienta na kvalifikované a objektivní informace v množství, jaké si vyžádá a právo a zodpovědnost klienta rozhodovat o sobě. Při plánování a hodnocení programu služeb rané péče jsou rodiče členy interdisciplinárního týmu.

4) **Princip nezávislosti** - Služby rané intervence podporují u rodičů a dítěte schopnost nacházet a využívat vlastní zdroje a schopnosti ke zvládnutí situace, v níž se nacházejí.

5) **Princip práva volby** - Klient se může rozhodnout pro přijetí či nepřijetí nabízených služeb.

6) **Princip týmového přístupu a komplexnosti služeb** - Spolupráce externích i interních členů v interdisciplinárním týmu a jejich vzájemná informovanost přináší ve svých důsledcích kvalitativní, časové a ekonomické výhody pro klienta a společnost. Klient je zván k rozhodujícím jednáním.

7) **Princip přirozenosti prostředí** - Převážná část služeb je klientům (podle specializace pracoviště) poskytována v přirozeném prostředí dítěte, tj. v rodině. Služby rané intervence volí takové metody, které podporují přirozené prostředí v rodině i komunitě dítěte, kde je speciálního pouze tolik, kolik je nezbytně třeba.

8) **Princip kontinuity péče** - V rámci ukončování péče je klient informován o návazných službách a je mu nabídnuto jejich zprostředkování v regionu.

3.9. Poskytování služeb

Nejpřirozenějším prostředím pro malé dítě je jeho domov - zde se cítí nejjistěji, a proto také zde nejnáze přijímá nové věci a osoby, lépe se učí novým dovednostem. Z tohoto důvodu jsou služby rané péče poskytovány převážně v rodinách.

Každá rodina má svého poradce, který ji pravidelně navštěvuje (intervaly konzultací jsou zpravidla šestitýdenní a je možné je prodloužit v souladu s přáním a potřebou rodiny). Poradce podporuje rodinu v péči o dítě, pomáhá vymýšlet způsoby, jak ho podněcovat ke hře, půjčuje hračky a některé rehabilitační pomůcky.

Na první návštěvě poradce seznámí rodinu se službami, které středisko nabízí a domluví se na formách další spolupráce – možná je i jednorázová konzultace; na dalších návštěvách společně s rodiči zhodnotí pokroky a změny ve vývoji dítěte a navrhne další postupy.

Podle potřeby seznámí rodiče s nabídkou rehabilitačních pomůcek, pomáhá při jejich výběru a obstarávání, informuje o nárocích v oblasti sociální podpory. Délka a průběh návštěvy se řídí potřebami a přáním rodičů.

Do této oblasti patří zprostředkování odborných vyšetření a konzultací na specializovaných pracovištích, zprostředkování setkání rodičů s jinými rodiči obdobně postižených dětí. Poskytování informací o postižení a možnosti reedukace a rehabilitace včetně zapůjčení odborné literatury, pomoc s výběrem a dojednáváním podmínek pro přijetí dítěte do speciálního zařízení, případně integraci.

Pomoc při výběru vhodného způsobu komunikace a možnost domácích konzultací s dalšími specialisty – klinickým logopedem nebo lektorem znakového jazyka, podle vlastního uvážení rodičů a potřeb dítěte

Raná péče má za úkol osvětové vzdělávací a společenské aktivity, které tvoří setkávání rodičů a semináře, pobytové akce pro celé rodiny.

3.10. Tým rané péče

Pracovníci rané péče vždy pracují jako interdisciplinární tým, jen tak může tato služba fungovat jako skutečná pomoc. Všichni členové týmu by se měli orientovat na zlepšení kvality života postiženého dítěte a rodičů. Hlavním cílem jejich práci by měla být integrace rodiny a minimalizace důsledků postižení na vývoj dítěte.

Členy týmu rané péče jsou domácí poradci - odborníci na stimulaci vývoje dítěte v raném věku. Každý z nich se – teoreticky i v poradenské praxi – zabývá

některou konkrétní oblastí: vývojem hry, alternativní komunikací, tělesným vývojem a fyzioterapií, aromaterapií a podporou vývoje smyslového vnímání. Mají zkušenosti s podporou rodiny při zvládnání krizových situací. Tým spolupracuje s dalšími odborníky, např. s fyzioterapeuty, pediatry, neurology.

Členové týmu naplňují společný individuální plán raněporadenských služeb vytvořených pro konkrétního klienta a vyměňují si o něm informace a navzájem se doplňují. V týmu by měli být zastoupeni takový pracovníci, aby bylo zabezpečeno kvalifikované komplexní posouzení dítěte, plnění plánů intervencí a terapií. Složení týmu se liší podle specializace pracoviště a podle skladby odborných služeb. Mezi základní pracovníky rané péče patří:

a) **speciální pedagog** – Speciální pedagog navrhuje rodičům možnost práce s dítětem po stránce výchovy a vzdělání vzhledem k jeho typu postižení. Podává rodičům informace o možnostech dítěte a rozvoji jeho schopností. Navrhuje individuální plán podle potřeb dítěte. Ten pak konzultuje s rodiči a pomáhá jim s jeho realizací.

b) **psycholog** – Psycholog sleduje vývoj dítěte. Používá standardizované a nestandardizované testy, aby mohl určit na jakém vývojovém stupni se dítě nachází.

c) **sociální pracovník** – Náplní jeho práce je pomáhat lidem při řešení jejich tíživé situace v oblasti sociálně - právní a sociálně zdravotní.

d) **lékař** – Lékař určuje zdravotní diagnózu a stanovuje další postup zdravotní péče.

e) **fyzioterapeut** – Pracuje s dítětem na zlepšení jeho fyzického stavu. Navrhuje různé typy cvičení, které podporují fyzický vývoj u dítěte.

f) **rodiče dítěte** – Jsou důležitou složkou tohoto týmu, protože právě oni jsou ve stálém kontaktu s dítětem. Znájí ho nejlépe a mohou ho pozorovat v mnoha situacích.

3.11. Shrnutí

Koordinace služeb je velice důležitá. Vždy je třeba, aby se všechny instituce domluvily, protože pokud nefunguje dobrá komunikace a rodiče slyší od každého odborníka něco jiného, ztrácejí v dané instituce důvěru. Proto je stále

nutná: týmová práce, provázanost a posloupnost dílčích opatření a mezioborovou kooperací.

Jakékoliv poradenství by mělo fungovat hlavně na základě spolupráce mezi odborníky, kteří by mezi sebou měli komunikovat a navzájem se doplňovat a obohacovat. Je tedy jasné, že poradenství je nutně založeno na komunikaci, která však velice často chybí a klienti se setkávají s různými odpověďmi na své otázky. Je pak pro ně velice těžké se v sdělených informacích vyznat.

4. SPC „Dítě“

Před třemi lety jsem se na plavání kojenců seznámila s maminkou, jejíž dítě mělo DS. Vyprávěla mi o centru, které v té době navštěvovala. Z jejího vyprávění jsem cítila, že nejen jejímu dítěti, ale jí samotné péče centra velice pomáhá.

Rozhodla jsem se centrum navštívit, abych pochopila, jak pracuje a jaké služby nabízí. Poté jsem na internetu vyhledávala jiná centra, která se zabývají podporou vývoje dítěte s mentálním postižením a zjistila jsem, že nabídka služeb je obdobná.

4.1. Charakteristika

Speciálně pedagogické centrum vzniklo "Dítě" vzniklo 1. října 1992 jako součást Speciálně mateřské školy v Praze 8, ve Štíbrově ulici 1691. Hlavní náplní jejich práce je pomoc mentálně a jinak zdravotně postiženým dětem a jejich rodinám od narození do šesti let, v případě nutnosti do deseti let, s důrazem na včasnou péči.

Činnost speciálně pedagogického centra „Dítě“ probíhala na začátku v prostorách školy, což nebylo moc vyhovující, a proto se za pomoci Sorosovy nadace, Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy přistavěla nová část, ve které bylo možno umístit půjčovnu hraček, hernu, přijímací místnost, rehabilitační místnost a místnost pro pobyt dětí s těžkým postižením, tak zvaný bílý pokoj.

Pracovníci speciálně pedagogického centra Dítě mohou nadále využívat pomůcky i prostory školky. Speciálně pedagogické centrum Dítě je orientováno na pomoc dětem s mentálním a zdravotním postižením a jejich rodinám od narození do šesti let, v případě nutnosti do deseti let, s důrazem na ranou intervenci. SPC úzce spolupracuje s Klubem rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, kterému poskytuje odborné zázemí.

Speciálně pedagogické centrum „Dítě“ se zabývá poradenskou činností, poskytuje speciální péči dětem dle jejich postižení a věku, snaží se o umístění dětí do předškolního zřízení a poskytuje konzultační a přednáškovou činnost odborníků.

Komplexní péči je zde zajišťována speciálním pedagogem, psychologem, pediatrem, logopedem, rehabilitační pracovníci a sociální pracovníci. Pracovníci nabízejí rodinám kontakty na další odborníky. Důraz je kladen na vytvoření dobré spolupráce s rodiči.

4.2. Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem

Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem se začal vytvářet na základě zájmu rodičů po roce 1993 při SPC „Dítě“, jako občanské sdružení se osamostatnil v roce 1996. Základním smyslem Klubu je pomoc rodinám a dětem s Downovým syndromem. Hlavní snahou je pomoci a přispět ke změnám, aby se lidé s tímto postižením mohli plnohodnotně začlenit do společnosti. Členy Klubu nejsou pouze rodinní příslušníci dětí s postižením, ale i zájemci z řad odborné i laické veřejnosti. Klub se neorientuje pouze na Prahu, ale snaží se oslovit i jiné oblasti.

Myslím si, že tato služba je velice ceněna od všech rodičů, protože se zde nescházejí rodiče jen s odborníky, kteří jim poradí po profesionální stránce, ale také ze najdou porozumění a útěchu. Pobyt v tomto centru mi ukázal, že mezi rodiči a pracovníky vzniká velice blízké pouto, protože i když rodiče s dítětem změň poradenskou instituci, přesto se sem rádi vrací.

Velice dobře na mnoho rodin působí možnost, že se zde setkají také s ostatními rodiči a mají možnost si tak sdělit svoje problémy a starosti. Ne však všichni rodiče tuto formu kontaktu zvládají a raději se kontaktují individuálně, nebo využijí možnost návštěvy v rodině a nebo jim postačí pouze konzultace po telefonu. Myslím si, že velice dobrý materiál je příručka, kterou Klub vydal. Tato příručka je posílána do nemocnic na porodní oddělení. Rodiče mají možnost se zde dozvědět základní informace o Downovu syndromu a kontaktní čísla, kam se mohou obrátit.

4.2.1. Nabídka Klubu

Rodiče mají možnost vybírat ze širokého spektra nabídek technik a terapií. Záleží pouze na rodičích, co si vyberou a co budou navštěvovat.

Dlouhodobě ověřenou metodou je láska v rukách, která je určena nejmenším dětem. Při této metodě se provádějí masáže formou skupinové terapie.

Orofaciální regulační terapie podle Castillo Moralese jde o rehabilitační technika cíleně zaměřená na odstraňování specifických problémů dětí s Downovým syndromem.. Metoda je zaměřena na podporu správné funkce v oblasti obličeje a úst, především na příjem potravy (sání, žvýkání, polykání), dýchání a řeč.

Feuersteinova metoda instrumentálního obohacení (stimulační program mentálního rozvoje) Tato metodika obsahuje celkem patnáct různých souborů cvičení. Je to například organizace bodů, orientace v prostoru, porovnávání, analytická percepce, třídění jednotlivých prvků, rodinné vztahy a jiné.

Dále mají možnost rodiče využívat dalších služeb, které centrum nabízí (celostátní setkání rodin, víkendová setkání, cvičení rodičů s dětmi, půjčovna hraček, literatury a videokazet, odborné poradenství, hipoterapie, individuální práce na PC, logopedická péče přibližně od 2 let, krizová intervence)

5. Cíl práce a dílčí otázky

Cíl práce:

Cílem předkládané diplomové práce je v její teoretické části charakterizovat na základě studia odborné literatury problematiku rodin dětí s mentálním postižením v raném a předškolním věku.

Cílem praktické části je na základě rozhovorů s rodiči popsat život rodiny dítěte s mentálním postižením v raném věku, zjistit s jakými problémy se setkávají a charakterizovat jakou péči mohou využívat.

Dílčí otázky:

Před začátkem šetření v rodině dítěte s mentálním postižením jsem si položila několik dílčích otázek, které se týkaly života rodin dětí s mentálním postižením. Šetřením hledám odpověď na následující otázky:

Je – li dítěti diagnostikována mentální retardace, jak rodiče vnímají a prožívají postižení svého dítěte?

Jaká péče je v současné době nabízena rodičům a dětem s mentálním postižením v raném období vývoje?

S jakými problémy se setkávají rodiče dětí s mentálním postižením v raném a předškolním věku?

6. Praktická část

Ústředním tématem mojí diplomové práce jsou rodiny dětí s mentálním postižením, kterým byla v raném vývojovém období diagnostikována mentální retardace. Zaměřila jsem se hlavně na prenatální, novorozenecké, kojenecké a batolecí období.

Odborná literatura poukazuje, že do tří let jsou kompenzační schopnosti mozku tak velké, že je možné nejlépe rozvinout mechanismy, které nahrazují poškození CNS, právě proto je velice důležité, aby byla zahájena v tomto období raná péče. (Valenta, 2003)

Informace, které jsem měla možnost načerpat z literatury, jsem chtěla srovnat s praxí. Není však možné říci, že závěry, ke kterým jsem došla, lze zobecnit, protože oslovený vzorek podle mého názoru není dostatečně velký. To však také nebylo účelem mojí práce.

Hlavním smyslem mojí práce bylo zjistit, jak rodiče a hlavně matky, které jsou se svým dítětem nejvíce v kontaktu, prožívají postižení svého dítěte, jak se k nim staví okolí, jaké informace jsou jim podávány, jaká péče je jim nabízena a jak jsou s ní spokojeni.

Pro zjištění všech výše uvedených informací jsem se rozhodla použít metodu, kterou jsem považovala za nejvhodnější a nejúčinnější. Chtěla jsem tak získat údaje, které budou mít kvalitativní charakter. Musela jsem dobře zvážit jejich klady a zápory ve vztahu nejen ke mně, ale také k samotným rodinám.

Vytyčila jsem si několik oblastí, které jsem považovala za důležité, ale postupně jsem některé oblasti zcela vypustila a naopak jsem musela některé oblasti přidat.

6.1. Dotazník pro matky v těhotenství

Co měl obsah zjištění?

Než jsem začala dělat rozhovory s rodiči, zajímalo mě, jak se vlastně rodiče staví ke skutečnosti, že jejich dítě by mohlo být postižené. Proto jsem oslovila budoucí maminky, které byly odeslány na základě podezření, že u jejich dítěte se vyskytla nějaká anomálie, odeslány na genetické vyšetření.

Dotazníková forma, kterou jsem se rozhodla použít, je založena na subjektivních výpovědích vyšetřované osoby o jejích citech, vlastnostech,

postojích, názorech, zájmech a způsobu reagování v nejrůznějších situacích. (Svoboda, 1999)

Dotazník byl zcela anonymní, obsahoval 11 otázek (příloha č.2). Zvolila jsem 10 otázek, které byly uzavřené, protože jsem nechtěla, aby vyplnění dotazníku zabralo matkám příliš mnoho času. Pouze jedna otázka byla otevřená. Touto otázkou jsem chtěla dát budoucím matkám prostor vyjádřit svůj názor a své pocity.

Dotazníková forma mi umožnila rychle a snadno vyhodnotit výsledky výzkumu. Nejtěžší pro mě bylo vyhodnotit otevřenou otázku, protože bylo důležité vystihnout základní myšlenku, kterou chtěla matka svojí vypovědí sdělit. Za největší problém při posuzování výsledků dotazníkového šetření, že dotazník totiž nehodnotí, jaká vyšetřovací osoba je, ale jak se vidí nebo dokonce, jak se vidět chce. (Svoboda, 1999)

Metodu dotazníku jsem zvolila, protože jsem tak měla možnost oslovit více respondentek najednou a mohla jsem tak získat velký počet údajů od více osob v kratším časovém intervalu. Rozdala jsem 80 dotazníků a jejich návratnost byla uspokojivá, protože jsem jich zpět dostala 73.

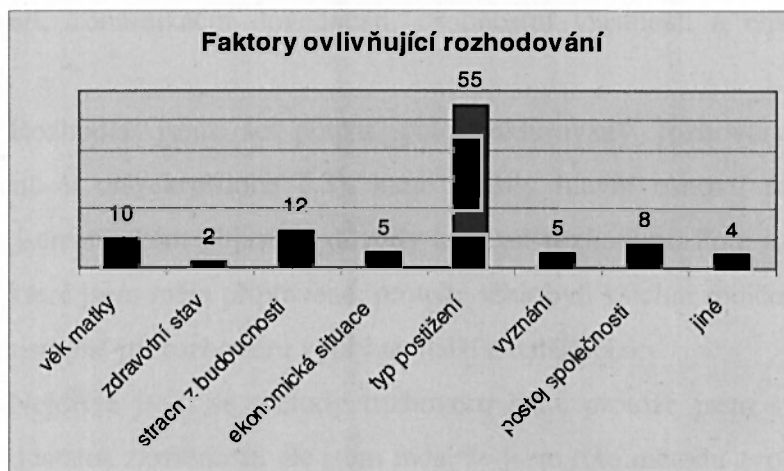
Přáním každého rodiče je, aby jeho dítě bylo zdravé. Matky, které jsem pro svoji práci oslovila, čekají na výsledek, který by jim měl určit, zda se u jejich dítěte neobjevila nějaká vada. Právě u těchto maminek jsem chtěla zjistit, jak by se rozhodly, kdyby jim bylo potvrzeno, že jejich dítě má vývojovou vadu.

V tomto případě jsem nechala matky, aby se vyjádřily slovně, chtěla jsem tak zjistit, jak uvažují a jak se asi cítí. Tuto možnost využilo asi jen 10% matek, zbývajících 90% odpovídalo jedno až dvouslovně.

Dotazníky prokázaly, že ze 73 maminek by si dítě, které by bylo postižené, nechaly pouze 4 maminky, které to obvykle zdůvodňovaly podobnou větou: „Vždyť je to moje dítě“. 10 matek nebylo schopné na danou otázku odpovědět. Zbývajících 59 matek by se rozhodlo pro umělé přerušení

Poslední otázka se zaměřovala na faktory, které by ovlivnily rozhodování. Matky mohly zaškrtnout více odpovědí. Z dotazníku vyplývá, že 55 maminek by

se rozhodovalo podle typu postižení, který by byl diagnostikován. Ostatní faktory jsou dosti vyrovnané.



Zhodnocení výsledků dotazníků

Stěžejní otázkou mého dotazníku se týká situace, jak by se rodiče rozhodovali, pokud by jim bylo oznámeno, že jejich dítě bude postižené. V tomto případě by se většina matek rozhodla pro umělé přerušení. Toto zjištění pro mne nebylo překvapivé, protože i odborná literatura (Matoušek, 1993; Sobotková, 2001) se shoduje, že pokud je matkám v prenatálním období sdělena diagnóza, rozhodnou se ve většině případů pro přerušení těhotenství. Z dotazníku vyplývá, že důležitou roli v rozhodování hraje pro rodiče typ postižení.

6.2. Charakteristika rozhovoru

Stěžejní metodou, kterou jsem se rozhodla ve své práci použít je metoda rozhovoru. Díky němu je možné získat bližší informace o názorech, postojích, přáních a obavách klienta. Získané údaje je možné kvalitativně analyzovat, a na tomto základě pak srovnávat a vyvozovat závěry (Svoboda, 1999).

V tomto případě jsem tak mohla lépe poznat situaci, ve které se rodiče dítěte s mentálním postižením nacházejí. Dotazník zjišťoval a blíže charakterizoval prenatální období a těhotenství u matek, u kterých byla zjištěna určitá abnormalita. Rozhovor byl však zaměřen již na rodiče, jejichž dítě má diagnostikované mentální postižení.

Zvolila jsem metodu rozhovoru, protože mi umožnila s rodiči navázat bližší vztah a také jsem předpokládala, že mohu získat více informací. Tato moje domněnka se zcela potvrdila. Bylo mi však také jasné, že je to metoda náročná na zkušenosti, komunikační dovednosti, osobnostní vlastnosti a empatii (Valenta, 2002)

Rozhodla jsem se použít polostrukturovaný rozhovor. Měla jsem připraveno 9 otázek (příloha č.3), které tvořily hlavní osnovu rozhovoru. Na začátku jsem matkám objasnila důvody a smysl rozhovoru. Poté jsem pokládala otázky, které jsem měla připravené, protože však byli všichni rodiče velice sdílní, začaly postupně při rozhovoru vyplývat další a další otázky.

Nejdříve jsem se metody rozhovoru bála, protože jsem si myslela, že nemám dostatek zkušeností, ale jsem ráda, že jsem tuto metodu zvolila. I když to bylo těžké, přesto jsem získala nejen mnoho zajímavých informací, ale také nové zkušenosti. Výhodou rozhovoru je, že člověk nejen komunikuje, ale také může pozorovat, jak dotazovaný na otázky reaguje, které otázky jsou mu příjemné a které ne. Pro mě však bylo přínosem hlavně to, že jsem mohla sledovat i komunikaci mezi matkou a dítětem, které bylo vždy u rozhovoru přítomno.

V rozhovoru jsem se zaměřila na tyto základní oblasti:

- prenatální období
- sdělení diagnózy
- postoje okolí
- podané informace
- nabízená péče

6.2.1. Charakteristika skupiny

Rodiče, s kterými jsem dělala rozhovor, se od sebe lišili věkem, místem bydliště, vzděláním a sociálním postavením. Přesto je však spojují dvě základní skutečnosti, které jsou pro moji práci podstatné. První skutečností je, že děti oslovených rodičů jsou mentálně postižené a jejich postižení bylo diagnostikováno v raném vývojovém období. Druhou skutečností je, že všechny rodiče navštěvují se svými dětmi nějakou formu rané péče.

Rozhovor jsem vedla s pěti rodiči, obvykle to byly matky dětí, pouze v jednom případě se rozhovoru zúčastnil i otec dítěte. 2 rodiny žijí v Praze a

navštěvují pražská centra rané péče. 2 rodiny žijí ve větších městech a poslední rodina bydlí na vesnici a do centra rané péče musí pravidelně dojíždět.

Blíže charakterizovat zde budu pouze matky, protože bližší informace o rodině je možné najít v kasuistikách, které budou následovat.

Věk matek se pohybuje od 26let – do 41let. Všechny oslovené maminky jsou poprvé vdané. 3 maminky jsou středoškolsky vzdělané, 2 zbývající maminky jsou vysokoškolsky vzdělány. Pouze v jednom případě jde o první těhotenství, ve třech případech jde o druhé těhotenství a u jedné maminky je to třetí těhotenství.

Jak je tedy možné vidět ze stručné charakteristiky, vybrala jsem rodiny různé, které však spojuje jedna skutečnost – jejich dítě je mentálně postižené.

6.2.2 Kazuistiky rodin

Ještě než začnu probírat vytyčené oblasti, ráda bych jen v krátkosti napsala základní informace o každé rodině, která se zúčastnila rozhovoru. Všechny informace jsem zjistila během rozhovoru.

Rodina 1

Rodina je úplná. Otec je 38let starý, je vysokoškolsky vzdělán a pracuje soukromě. Matka je 36let stará, je vysokoškolsky vzdělána a v současné době je na mateřské dovolené. Oba rodiče jsou zcela zdraví. V rodině je ještě starší sestra 11let, je zdráva. Rodina žije v rodinném domě na malé vesnici.

Osobní anamnéza dítěte

Věk: 4roky

Místo narození: Příbram

Chlapec se narodil jako druhé plánované dítě. Oba rodiče se na dítě velice těšili. Ve třetím měsíci gravidity se matka byla odeslána na odběr plodové vody, z kterého se dozvěděla, že dítě má pravděpodobně D.S. Těhotenství probíhalo bez komplikací. Porod proběhl v pořádku. Po narození byla rodičům genetikem potvrzen u dítěte D.S. U chlapce se objevuje opožděný vývoj v oblasti motoriky, komunikace, rozumových schopností, soběstačnosti a řeči. Chlapec prodělal základní dětské nemoci, zatím neabsolvoval žádnou operaci.

Rodina 2

Rodina je úplná. Otec je 35let starý, je středoškolsky vzdělán a pracuje. Matka je 33let stará, je vysokoškolsky vzdělána, v současné době na mateřské dovolené. Oba rodiče jsou zcela zdraví. V rodině je mladší bratr 1rok, je zdravý. Rodina žije v panelovém domě na okraji Prahy.

Osobní anamnéza

Věk: 3roky

Místo narození: Praha

Dítě se narodilo jako první plánované dítě, na kterém se oba rodiče těšili. Těhotenství matky probíhalo bez větších komplikací, ale asi ve 4měsíci byla matka odeslána na odběr plodové vody, protože na ultrazvuku byly zjištěny určité nesrovnalosti. Toto vyšetření vyšlo negativně. Při poslední kontrole na ultrazvuku byla objevena vrozená vada srdce. Dítě se narodilo o ^{dv} jěn měsíc dříve. Porod probíhal zcela normálně. Děvčátko bylo odvezeno na kardiouchirurgii, kde se podrobilo operaci. Během prvního týdne byl dítěti diagnostikován D.S.. V současné době je jeho zdravotní stav v pořádku, ale stále je pod dohledem odborníka. Opoždění dítěte se objevuje v motorice, řeči a rozumových schopnostech.

Rodina 3

Rodina je úplná. Otec má 30let, je vysokoškolsky vzdělán, pracuje soukromě. Matka je 36let stará, vysokoškolsky vzdělána, v současné době na mateřské dovolené. Oba rodiče jsou zdraví. V rodině jsou dva starší sourozenci 6,4 roky. Rodina žije v rodinném domku blízko Prahy.

Osobní anamnéza

Věk: 11měsíců

Místo narození: Praha

Chlapec se narodil jako třetí dítě, které nebylo plánované, ale chtěné. Celé těhotenství probíhalo bez komplikací. Matka odmítla amnicentézu. Porod byl v termínu a probíhal bez komplikací. V prvním týdnu bylo dítěti diagnostikován genetikem D.S.. Matka zatím u chlapce nesleduje žádné výraznější odchylky ve vývoji.

Rodina 4

Rodina je úplná. Otec je 30let starý, je středoškolsky vzdělán a pracuje ve státní správě. Matka je 27let stará, je středoškolsky vzdělána, v současné době je na mateřské dovolené. Otec je zdravý, ale matka má již od dětství diagnostikovanou diabetes mellitus. V rodině není žádní jiné dítě. Rodina bydlí v panelovém domě v Brně.

Osobní anamnéza

Věk: 3 roky

Místo narození: Brno

Děvčátko se narodilo jako první dítě z druhého těhotenství. Oba rodiče se na dítě těšili. Během těhotenství byla matka pod stálou kontrolou vzhledem ke svému onemocnění, ale její těhotenství probíhalo bez větších komplikací. Dítě se narodilo o jeden měsíc dříve. Porod proběhl bez problémů a dítě bylo zcela zdravé. Matka si však postupně začala všímat, že s dítětem není všechno v pořádku. Dítě často křičelo a bylo stále neklidné. V 1,5 roce dítěte byla pediatrem a neurologem diagnostikována psychomotorická retardace, která se zatím projevuje v oblasti motoriky, řeči a rozumových schopností.

Rodina 5

Rodina je úplná. Otec má 37let, je vyučený a pracuje jako automechanik. Matka má 35 let, je středoškolsky vzdělána a v současné době je na mateřské dovolené. Oba rodiče jsou zdraví. V rodině jsou ještě dva starší sourozenci bratr 7 a sestra 3 roky. Sestra je zdravá a bratr má diagnostikovanou lehkou mentální retardaci. Rodina žije s prarodiči v rodinném domku v malé vesnici.

Osobní anamnéza

Věk: 2 roky

Místo narození: Strakonice

Narodilo se jako třetí dítě, které bylo plánované. Oba rodiče se na dítě velice těšili. Během těhotenství měla matka komplikace v podobě krvácení. V 7.týdnu byl na ultrazvuku objeven nějaký nález. Matce byla odebrána plodová voda, protože lékaři měli podezření na D.S., ten se nakonec nepotvrdil. Ultrazvuk

na konci těhotenství objevil špatnou polohu plodu a vrozenou srdeční vadu. Porod byl proveden císařským řezem a hned po porodu, bylo dítě převezeno na kardiologické oddělení, kde mu byla provedena operace. V současné době není schopné samostatně polykat a má zavedenou vyživovací sondu. Dítě je opožděno v oblasti motoriky, řeči a rozumových schopností.

6.2.3. Sledované oblasti

V teoretické části jsem se zaměřila na některé stěžejní oblasti, které ovlivňují člověka, jenž se dostane do role rodiče dítěte s postižením. Chtěla bych v této části vycházet ze skutečných prožitků samotných rodičů. Jejich sdělení jsem srovnávala s informacemi, které jsem získala z odborných zdrojů. Svoji práci jsem doplnila citacemi rodičů, protože je považuji za velice průkazný materiál, na jehož základě je možné lépe poznat skutečné pocity rodičů.

6.2.3.1. Prenatální období

Vzhledem k tomu, že mentální retardace je postižení vrozené, je možné ho v některých případech diagnostikovat již v prenatálním období. V současné době udělala technika velký pokrok právě při zjišťování vrozených vad již v těhotenství.

Z pěti oslovených matek byly tři matky na základě objevení určitých abnormalit během těhotenství odeslány na speciální vyšetření. Jedna z matek toto vyšetření odmítla. Všechny matky potvrzují, že v nich tato informace vyvolala strach a obavy z toho, co bude dál. Matka 3 to vystihla takto:

„Cítila jsem se jako kdybych stála nad propastí a nemohla napravo ani nalevo.“

Každá matka navštěvovala jinou nemocnici a na vyšetření byly odeslány v jiném období těhotenství, přesto je však možné najít v jejich výpovědích společné znaky.

Budoucí matky poukazují na to, že jim nebyly podány dostatečné informace, jaké vyšetření je čeká, jaký důvod daného vyšetření je:

„Prostě mi řekli, kdy a kam se mám dostavit a nic víc.“

Čekání na výsledky znamenaly nejen pro matky, ale také pro otce dětí obrovský stres, ve kterém jim nikdo nepomohl.

Pouze v jednom případě matky 1 se diagnóza potvrdila. Bylo zjištěno, že dítě bude mít DS. Lékař jim při sdělování diagnózy doporučil, že by bylo lepší těhotenství přerušit. Poukazoval na to, že to bude těžké nejen pro samotné rodiče, ale také pro dítě. Začal jim popisovat, že tyto děti potřebují celodenní péči, obvykle nejsou schopni samostatného života. Na tento problém poukazuje ve své knize Sobotková (2001) - většina lékařů se snaží rodiče přesvědčit, že přerušení těhotenství je nejlepší řešení. Rodiče však nic z toho neodradilo. Velký vliv na jejich rozhodování měla i víra. Matka 1 řekla:

„ Bůh mi toto dítě dal a já se o něj postarám, jak nejlépe umím. Bůh by mi nedal na ramena něco, co bych nezvládla“.

Druhá matka neměla při diagnostice pozitivní nález, přesto se narodilo také dítě s DS. Matka 2 se k tomu nechtěla vyjadřovat, ale v tomto případě byl přítomen u rozhovoru i otec dítěte, který to ohodnotil takto:

„ Kdyby ta diagnostika byla pořádná, tohle by se nenarodilo“.

Byla jsem z této reakce dost překvapena a vůbec jsem na toto konstatování nebyla připravena.

Další matka 5 měla během těhotenství stále problémy, ale nikdy nebyla lékařii potvrzena diagnóza. Celé těhotenství provázal neustálé strach a obavy:

„Neustále jsem jen poslouchala, zda mé dítě kope“.

Zbývajícím maminkám probíhalo těhotenství bez problémů. Prožívaly ho zcela v klidu. Na dítě se těšily a své těhotenství se snažily užít.

Shrnutí

Těhotenství je pro matku velice náročné období nejen po stránce fyzické, ale také psychické. Žena v této době prožívá vše velice emotivně a jakýkoliv problém u ní vyvolává stres. Z předložených informací, které jsem od matek získala, je největším problémem nedostatek informací, které se týkají vyšetření, na které matka půjde. To v ní samozřejmě potom vyvolává obavy z toho, co jí čeká. Myslím si, že by lékaři měli být v těchto situacích více ohleduplnější a vstřícnější.

6.2.3.2. Sdělení diagnózy

Hlavním přáním budoucí matky je, aby její dítě bylo zdravé. Během těhotenství se snaží dodržovat všechny předepsané zásady. Pokud se během těhotenství neobjeví nějaké komplikace, předpokládají rodiče, že jejich dítě bude v pořádku.

S narozením dítěte je spojeno mnoho snů a představ, bohužel někdy se objeví případ, kdy na svět přijde dítě s postižením. V tu chvíli se rodičům zcela zhroutí jejich život, který si vysnili.

Z pěti maminek byla 3 maminkám sdělena diagnóza okamžitě na porodním sále. V každém z těchto případů to bylo dosti nevhodné a pro matky nepříjemné. Ve všech třech případech šlo o D.S., který je možné rozpoznat okamžitě. Myslím, že nejhůře sdělení diagnózy přijímala matka 3, které to oznámil nemocniční zřízenec, když jí vezl na pokoj. Děti zbývajících dvou maminek byly diagnostikovány během jejich vývoje, který byl opožděný. V obou případech na opoždění upozornily samotné matky.

Myslím si, že toto období muselo být pro budoucí matky velice náročné. Když jsem s nimi mluvila, cítila jsem, že toto období, je pořád dosti otevřená bolest, která se bude ještě dlouho hojit. Podle mého názoru velký vliv na přijetí diagnózy má právě i způsob, jak je diagnóza sdělena. 4 matky z pěti potvrdily, že jim byly podány nedostatečné informace a nepříliš vhodně. Jedna z maminek vyprávěla, že jí lékařka řekla na porodním sále, že tohle dítě jim asi moc radosti neudělá. Toto vyjádření považuji za zcela neprofesionální.

V odborné literatuře (Sobotková, 2001; Jungwithová, 2002), ze které jsem čerpala, je napsáno, že u sdělení diagnózy by měly být oba rodiče a že podané informace by měly být jasné a srozumitelné. Bohužel z 5 maminek mi ani jedna nepotvrdila, že by se tomu tak skutečně dělo.

Ve dvou případech byla diagnóza oznámena matce na porodním sále lékařem a otci ihned po porodu s tím, že je třeba to potvrdit testy, poté to již za několik dní oznámili pouze matce. V jednom případě to matce řekl zřízenec, který jí vezl do pokoje s tím, že to slyšel od sester. Ve zbývajících dvou případech byla oznámena diagnóza pediatrem pouze matce.

Matka 3 popisuje, že jí lékařka několik dní zcela přehlížela a na její dotazy neodpovídala, a pak jí jednou při vizitě oznámila, že je to přesně, tak, jak jí už říkala při porodu.

Matka 2 popisuje, že si jí lékař pozval do lékařského pokoje, oznámil jí diagnózu a přitom jí doporučil, že by bylo lepší, kdyby uvažovali s manželem, že dají dítě do ústavu. Matka vůbec nevěděla, co má dělat, protože nikdo jí nic jiného neřekl.

Matkám 4 a 5 byla diagnóza sdělena později. Matky však samy pediatry musely upozornit, že všechno není zcela v pořádku. U obou matek je pediatr okamžitě poslal na další vyšetření.

Matka 4 popisuje přístup lékařů za velice vstřícný a příjemný. Lékařka jí vždy seznámila s vyšetřením, které jí a dítě čeká a pak ji vysvětlila výsledek vyšetření. Opak však popisovala matka 5, kde jí bez jakéhokoliv vysvětlování posílali lékaři z místa na místo. Nakonec se diagnózu dozvěděla ze zprávy, kterou měla předat jednomu specialistovi. Říkala, že se cítila úplně bezmocná, ale věděla, že musí pro své dítě udělat všechno. Na toto období asi dlouho nezapomene, protože z jejího vyprávění byla cítit zloba a vztek.

Podle Vágnerové (2002) existuje několik základních fází, kterými projdou rodiče, které se vyrovnávají s diagnózou. Je velice těžké určit, jak dlouho fáze trvají. V případě maminek, s kterými jsem dělala rozhovor, jsem nebyla schopna určit v jaké fázi svého prožívání právě jsou, ale to také není smyslem mé práce. Přesto se všechny shodují, že když jim byla sdělena diagnóza, dostavila se fáze šoku a popření. Matka 2 řekla:

„ Ještě teď někdy věřím, že se probudím a bude to jen zlý sen“.

Matka 3 řekla:

„ Já stejně nevěřím, že můj syn má D.S., protože moje děti vypadají úplně stejně. Ty oči, ten nos, ta pusa přesně jako naše Anička“.

Shrnutí

Sdělení diagnózy je velice náročné nejen pro rodiče jako příjemce informace, ale také pro samotné zdravotníky, kteří jsou zde proto, aby lidi léčili a oznamovat rodičům diagnózu, která je nezvratná musí být těžké i pro samotné lékaře jakožto odborníky.

Přesto si však myslím, že by měl lékař ze své pozice dodržovat určité zásady, které by rodičům pomohly danou diagnózu lépe přijmout. Zde je možné si položit otázku jakou roli by mohl již v této fázi hrát speciální pedagog. Lékař totiž k diagnóze přistupuje z medicínského hlediska, ale speciální pedagog s těmito

děťmi a jejich rodiči pracuje. Podle mého názoru by možná jeho přítomnost při sdělování diagnóza pomohlo nejen rodičům, ale i samotnému lékaři.

6.2.3.3. Postoje okolí

Postoje okolí a společnosti jsem neměla v úmyslu do této práce zařadit, ale během rozhovorů jsem narazila na několik zajímavých poznatků, které mě dosti překvapily. Ačkoliv se postavení společnosti vůči postiženým zlepšuje, přesto některé reakce, které rodiče popisují, rodičům ani dítěti nepomůžou naopak může ještě více prohloubit krizi, ve které se celá rodina nachází.

Reakce okolí se velice různí, u pěti oslovených rodin spíše převažuje negativní postoj. Matka 1, která zjistila již v prenatálním období, že její dítě bude postižené nenašla podporu vůbec u nikoho jen u svého manžela. Popisuje to tak:

„Celá vesnice na mě koukala jako na blázna, že si chce nechat blbečka, ona jako vysokoškolačka“

Matka 1 popisuje, že se dokonce chtěla odstěhovat, protože je lidí přehlížejí. Dokonce jedna paní z kostela matce řekla, že je to určitě trest Boží.

S podobnými reakcemi se setkávají i ostatní matky. Shodují se, že ztratily mnoho kamarádů a přátel. Mnoho lidí se od nich odvrátilo, jiní je zase litují a rodiče uvádějí, že kdyby se okolí chovalo normálně, bylo by to pro ně nejlepší.

Myslím si, že i pro okolí je to docela těžké, protože lidé jsou v občasné době pořád stále málo informováni a jejich reakce vyplývají často z neznalosti situace. Oslovené matky se shodují, že nejlépe je jim mezi lidmi, kteří mají stejné problémy. S těmito lidmi se jim podařilo vytvořit si nové vztahy a kontakty. A právě na základě vlivu nejen blízkého okolí, ale také celé společnosti, může vzniknout izolace, do které se dostávají nejen rodiče, ale také dítě. Rodiče si to často ani neuvědomují, protože mezi lidmi, kteří prožívají stejný nebo podobný problém se cítí v bezpečí. Matky se však shodují, že jejich manželé podobné pocity neprožívají, protože oni obvykle chodí do práce, kde se dostanou do úplně jiného kolektivu.

Více než zjištění, které potvrzuje pouze skutečnost, kterou můžeme najít u Vágnerové (2000), Krejčířové (1995), které se zabývají blíže danou

problematikou, mě však překvapil postoj příbuzných a blízké rodiny. Předpokládala jsem, že právě z těchto kruhů by se rodině mělo dostat nejvíce podpory. Od blízkých rodiny by se dalo očekávat, že se budou snažit rodičům postiženého dítěte pomoci a podpořit ho. Z pěti oslovených maminek mi pouze jedna matka potvrdila, že rodina se stala její oporou. Matka 3 vypravuje, že jí její matka řekla:

„Nečekej, že Tě budu litovat, ale když budeš potřebovat, jsem tu pro Tebe“.

Všechny matky se shodují, že největší oporou pro ně byli manželé, kteří se stále snaží je podpořit a pomoci jim. Matka 1 popisuje:

„Bez pomoci svého manžela bych to určitě nezvládla“.

Z literatury (Matějček, 2001) je známo, že někdy manžel situaci nevládne, rodinu opustí a matka zůstane na všechno sama. V takových případech není možné ještě potvrdit, že se ještě u dotazovaných matek jmenovaný problém neobjeví, ale zatím jsou jejich manželé největší oporou, kterou ženy mají. Dokonce jsem měla možnost hovořit s jedním s otců, který řekl, že si své manželky velice váží za její trpělivost a za to, co s dítětem již všechno dokázala.

Velice překvapivé pro mě však byly reakce některých prarodičů. Pouze jedna matka popisuje, že postoj prarodičů k dítěti je kladný. Matka mi řekla, že jí její matka řekla, ať nečeká, že jí bude litovat, ale kdykoliv jí bude potřebovat, že se na ní může obrátit. A taky to tak doopravdy je.

Zbývající maminky však takové štěstí nemají. Postoj babiček obvykle ze strany otce je dosti odtažitý, nechtějí dítě hlídat a už vůbec ho nechtějí brát do společnosti. Matky to vnímají tak, že se za něj babičky stydí. Pro matky je tato situace velice těžká, pokud mohou toto chování posoudit ještě s chováním k jinému vnoučeti. Jedna matka s očima plných slz mi sdělovala, že když přivezla dítě domů, matka otce jí začala vyčítat, co všechno dělala během těhotenství špatně. Všechny matky se shodují, že ony situace určitě zvládnou, ale jaké to bude pro samotné dítě, až začne více vnímat.

Shrnutí

Z rozhovorů, které jsem s rodiči udělala, vyplývá, že jejich postavení v okolí, ve které žijí, je velice těžké. Všichni oslovení rodiče se postupně vlivem okolí dostávají do izolace, která je nutí hledat přátele mezi lidmi, kteří mají stejné nebo podobné problémy.

Překvapivým zjištěním pro mě bylo, že z pěti rodin pouze jedna rodina je podporována ze strany prarodičů. Myslím si, že důvodem by mohla být i špatná informovanost prarodičů, kteří ještě stále čerpají z minulého režimu, který se snažil postižené lidi skrýt před světem.

6.2.3.4. Poskytnuté informace

Nedostatek informací je základní problém, který pojmenovalo všech pět matek. Přitom právě informace jsou stěžejním podkladem, z kterého si začínají rodiče vytvářet určitý postoj ke svému dítěti. Dostatek informací může rodičům usnadnit jejich život. Pokud člověk ví, co ho čeká, co se bude dít, stává se pak klidnější a vyrovnanější.

Všech pět rodičů se však shoduje, že očekávali od lékařů a odborníků pomoc a podporu, ale opak byl pravdou. Všichni rodiče společně popisují, že se setkali s nezájmem ze strany odborníků, obvykle jim nebyly podány informace srozumitelně a dostatečně. Rodiče poukazují na to, že se museli na všechno ptát a že cítili, že lékaře obtěžují, když chtějí vědět, jak se asi bude jejich dítě vyvíjet, co asi zvládne, co asi nezvládne. Jedna matka 2 popisuje, že se s lékařem v porodnici domluvila při vizitě na návštěvu a když tam přišla, tak jí lékař řekl, že na ní má asi 15 minut. Matka 2 popisuje, že nevěděla, zda má křičet nebo brečet:

„Cítila jsem se bezmocná, jako kdybych byla já i moje dítě prašivé.“

Za dost velký nedostatek všechny rodiče považují nedostatek času, který jim lékaři věnovali. Jedna maminka popisuje, že třikrát během pobytu v nemocnici, když operovali její dítě, žádala lékařku, aby si na ní udělala čas. Lékařka danou situaci vyřešila tak, že tam poslala za matkou psychologku, která však vůbec nemluvila o dítěti, ale jen se ptala, jak se matka cítí.

Dvou matkám se do rukou ještě v porodnici dostala brožura „Maminko, tatínku“, která se pro ně stala základní informační zdroj, který jim pomohl a nasměroval je.

Matka 1, které podezření na D.S. odhalili již v prenatálním období, žádala lékaře, aby jí o dané problematice něco řekl a on jí odpověděl, pokud si dítě nechají, tak ho stejně později dají do ústavu, protože to nebudou zvládat. Ačkoliv byla matka pevně rozhodnuta dítě si nechat, popisuje, že toto období pro ni bylo nejhorší. Tato matka žije na vesnici a přístup k informacím je velice těžký, hlavním zdrojem informací pro tuto ženu se stal internet a literatura, protože z nich se dozvěděla víc než od odborníku. A hlavně jak sama říká, tam našla určitou jiskru naděje, kterou jí nikdo jiný nedal. Když se dítě narodilo měla matka již dostatek informací a přesně věděla, kam se má obrátit.

Zbývající dvě maminky, kterým byla diagnóza oznámena až během vývoje dítěte popisují odlišné skutečnosti. Matka 4 po oznámení diagnózy dostala od své pediatričky kontakt na jedno centrum se slovy, že ona může pouze léčit, ale toto dítě potřebuje ještě něco jiného. Naopak druhá matka 5 se setkala pouze s odmítáním. Nikdo jí nic neřekl, nic nevysvětlil. Matka se cítila úplně bezradná.

Všechny matky v současné době navštěvují nějakou instituci rané péče. Při rozhovoru jsem zjišťovala, kdo je na tato zařízení odkázal. Vzhledem k tomu, že na začátku se rodiče setkali pouze s lékaři, tak se většina informací týkala medicínského hlediska, ale jiná odborná pomoc jim kromě již zmiňované matky nabídnuta nebyla. Proto se snažily hledat samy např. v literatuře, na internetu, od přátel a blízkých. Právě maminky, kterým se do ruky dostala příručka říkají, že se díky ní po příchodu z nemocnice kontaktovaly s centry, které jsou uvedeny v příručce.

Shrnutí

Všichni rodiče považují období, ve kterém zjišťovali informace o postižení jejich dítěte za nejobtížnější, protože se často setkávali s odporem. Cítili beznaděj, pohrdání a nezájem. A přitom tito rodiče chtějí a potřebují tak málo – trochu času, slyšet pravdu a aby je někdo poslouchal.

Podle mého názoru by stačilo, kdyby existovala komunikace mezi speciálními zařízeními a lékaři. Podle odborné literatury není třeba rodiče zahltit mnoha informacemi, ale dát jim šanci pocítit, že je respektují a chci jim pomoci.

5.2.3.5. Raná péče

Poslední oblast, na kterou jsem se ve svých rozhovorech zaměřila, se týká rané péče. Smyslem nebylo vypsát, jaké typy a druhy služeb jsou nabízeny, ale spíše, co raná péče matkám a dětem dává, a co pro ně znamená.

Ačkoliv je mentální retardace postižení vrozené a nezvratné, přesto je velice důležité, aby se dítěti dostávalo dostatek podnětů a stimulací, které mohou při jeho vývoji pomoci. Valenta (2003) ve své knize píše, že hlavní vývojovou roli v životě dítěte hrají první tři roky života, protože v tomto období jsou kompenzační schopnosti CNS dosti velké. Jakmile je tedy u dítěte diagnostikována jakákoliv forma mentální retardace, je třeba aby byla co nejdříve zahájena nějaké péče, která bude podporovat jeho psychomotorický vývoj.

Všech 5 rodin, které jsem oslovila, v současné době navštěvuje nějakou formu rané péče, která se věnuje dětem s mentálním postižením. Ve třech případech docházejí rodiče do SPC a ve dvou zbývajících do střediska rané péče.

Ačkoliv je známo, že včasný zásah u dětí s mentálním postižením je velice důležitý, z 5 rodin, které jsem oslovila, byla pouze jedné matce doporučena nějaká forma jiné péče, než je lékařská. Matka 5 vyprávěla:

„Lékařka zavolala do centra, seznámila je se situací, pak mi řekla, že si tam mám sjednat schůzku, protože ona už jinak mému dítěti pomoci nemůže, protože z medicínského hlediska je dítě v pořádku.“

Zbývajícím maminkám takové štěstí neměly.

U třech matek byla známa diagnóza již během pobytu v nemocnici po porodu, přesto ani v nemocnici a ani u ošetřujícího lékaře se jim nedostalo žádné informace, kam by se měly se svým dítětem obrátit.

M2 popisuje, že se cítila jako Alenka v říši divů, protože vůbec nevěděla, co vlastně její dítě potřebuje. Jediným rádcem se jí stala brožura, kterou dostala se slovy: „Tam se dozvíte všechno, co potřebujete“. Matka popisuje, že trvalo skoro

půl roku, než se rozhodla do centra, které našla v brožůře, zavolat. Toto období matka charakterizuje takto:

„Několikrát jsem zvedla telefon, abych si smluvila první schůzku, ale hned jsem to zase položila. Nestála jsem o to, aby mi zase někde někdo říkal, že moje dítě se nic nenaučí. Prostě jsem měla strach.“

I matka 3 se nechala inspirovat brožurou, ale ani ne tak ona, jako její manžel, který se snažil někde najít pomoc, protože jeho žena neměla sílu tam zavolat. Matka 3 říká:

„Jsem za to svému muži moc vděčná, protože já dokázala jenom brečet.“

Velice těžkou situaci podle mého názoru prožívala matka 4, která byla úplně bezmocná, protože cítila, že její dítě potřebuje nějaký jiný přístup, ale ona nevěděla jaký:

„Snažila jsem se hledat literaturu, která by mi poradila, jak zacházet s dítětem, které je opožděné. Ale přišlo mi všechno tak složité, že jsem se v tom nikdy nemohla pořádně vyznat.“

Jednou však matka 4 zase hledala literaturu a potkala v obchodě paní, která držela v ruce stejnou knihu jako ona, proto se matka rozhodla, že ji osloví. Dozvěděla se, že dotyčná paní má doma chlapce, který je mentálně postižený, a že s ním dochází do centra. Vzala si od ní kontakt a hned tam zavolala.

Ze všech pěti rozhovorů vyplývá, že už od první chvíle, kdy se začaly kontaktovat s centry rané péče, stal se pro ně život v některých oblastech jednodušší a přijatelnější. Matka 3 popisuje:

„Šla jsem tam se strachem, ale již poprvé jsem odcházela s úsměvem na tváři a nadějí, že mé dítě není tak beznadějný případ, za který ho označili lékaři.“

Všechny matky se shodují, že v centrech se jim dostalo pomoci, podpory, pocitu bezpečí a pochopení. Jedna maminka mi vyprávěla, že si myslela, že nikdo nemůže chápat situaci, ve které se nachází. Ovšem když navštívila centrum pochopila, že kolem ní existuje mnoho lidí, kteří se potýkají s podobnými problémy.

Z definice vyplývá, že raná péče je systém služeb, které mají rodičům a jejich dětem pomoci. Když jsem mluvila s matkami, tak mi definici potvrdily, protože v každém centru, které jsem z vyprávění matek mohla poznat, se

setkáváme s řadou služeb, které jsou jim nabízeny. Z rozhorů vyplývá, že centra matkám nabízejí širokou škálu podnětů, jak pracovat s dítětem, jak ho rozvíjet, kam se obracet a na co dávat pozor. Matka 3 řekla:

„ Až v centru mi ukázaly, že moje dítě se naučí chodit a možná i mluvit, sice později, ale zvládne to. ”

Všichni oslovení rodiče se shodují, že v centrech se jim dostalo vlídného přístupu, respektu, možnosti se vypovídat a vyplakat bez studu a strachu. Myslím si, že celá kapitola by se mohla shrnout do jedné věty, kterou mi na konci rozhovoru řekla matka 5:

„ Centrum je můj druhý domov. ”

Shrnutí

Myslím si, že centra rodičům nenabízejí jen pestré spektrum služeb, ale určité zázemí, které hlavně matkám pomáhá vyrovnat se s těžkou situací, do které se dostaly. Podle mého názoru je však velká škoda, že o těchto službách se rodiče dozvídají velice obtížně. Ve čtyřech případech z pěti si rodiče tuto službu vyhledali sami. O kolik by se jim možná zlehčila situace, kdyby je na služby centra někdo odkázal dřív.

5.2.3.6. Potřeby rodičů

V rozhovorech jsem se rodičů ptala, co jim v péči o jejich dítě chybí a co by chtěli zlepšit. Na tuto otázku rodiče nejdříve nevěděli, co mají odpovědět. Shodovali se, že v centrech, které navštěvují mají možnost využít široké spektrum nabídek a to jim zatím stačí.

Matka 4 mi řekla, že by si přála, aby její dítě mělo možnost navštěvovat i jiné aktivity např. při domech dětí. Pokoušela se přihlásit dítě do plavání, ale tam jí řekli, že ho nevezmou, protože tady není žádný specialista. Ostatní rodiče se ještě nesnažili využít jiné aktivity. Matka 1 řekla:

„ Mě ani zatím nenapadlo něco takového hledat. ”

Všichni rodiče se shodují, že nefunguje komunikace mezi zdravotníky a centry rané péče. Matka 2 řekla:

„ Ona nefunguje spolupráce mezi samotnými zdravotníky, tak jak by mohla fungovat ještě dál. ”

Všech pět olovených rodin se shoduje instituce, která by se věnovala jim, kde by našli pomoc a podporu v náročných situacích. Jedna matka 1 řekla:

„ Chtělo by to nějakou linku důvěry, kam bych mohla zavolat, kdykoliv, kdy si nebudu vědět s něčím rady. ”

Rodiče, které musí do centra dojíždět z velké dálky, si stěžují na špatnou dostupnost centra. Matka 1 popisovala:

„ Nejhorší je to v zimě, často mám problém se donutit tam dojet, nejsem totiž dobrý řidič. ”

Shrnutí

Myslím, že rodiče zatím nemají představu, co jim v péči o jejich dítě chybí. Většina dětí je ve věku, kdy jim zcela stačí aktivity, které nabízí centrum. Přesto je možné vytyčit základní nedostatky, na kterých se rodiče shodli: špatná komunikace a špatná dostupnost centra.

6.2.4. Souhrn výsledků rozhovorů

Na základě uskutečněných rozhovorů s rodiči dětí s mentálním postižením, jsem si mohla vytvořit obrázek, s jakými problémy se v současné době rodiče vlastně setkávají.

Z rozhovoru vyplynulo, že za největší problém rodiče považují, jakým způsobem jim byla sdělena diagnóza a jaké jim byly podány další informace. Lékaři, od kterých rodiče se očekávali profesionální přístup, sdělovali diagnózu zcela nevhodným způsobem a v nevhodném prostředí (porodní sál, pokoj pacientek), obvykle bez přítomnosti otce.

Většina lékařů není schopna podat ani základní informace, které by rodičům pomohli se v nové situaci alespoň trochu orientovat. Lékař, který by měl být pro rodiče opora a pomoc, v těchto chvílích selhává.

Špatnou zkušenost zaznamenávají rodiče i ve svém vlastním okolí, kde se jim nedostává dostatek podpory a pomoci, kterou by tolik potřebovali.

Opačnou zkušenost mají rodiče s ranou péčí, kterou všichni navštěvují. Rodiče jsou s péčí, která je jim poskytována, velice spokojeni. Vyzdvihují

příjemné jednání, lidský přístup a pocit bezpečí. To všechno se jim v institucích rané péče dostává.

Jako negativní zkušenost popisují nedostatečnou spolupráci mezi zdravotníky a centry. Kdyby taková komunikace existovala, usnadnilo by to život hlavně rodičům.

Závěr

Již v úvodu své diplomové práce jsem popsala příběh matky dítěte s D.S., který mě inspiroval se zamyslet, jak by bylo možné zabránit podobným situacím, do kterých se někteří rodiče dostávají – mají strach se zeptat, neví kde se ptát a chybí jim informace. To vše pak vede k pocitu bezmoci a beznaděje.

Ve své diplomové práci jsem se snažila charakterizovat rané období dětí s mentálním postižením, popsat problémy, které jsou spojeny s narozením a výchovou těchto dětí.

Při zpracování dat jsem zjistila, že zde chybí osoba, která by rodičům mohla jejich náročnou situaci ulehčit.

V začátku praktické části jsem si položila několik otázek, na které jsem se nažila najít odpověď.

Je – li dítěti diagnostikována mentální retardace, jak rodiče vnímají a prožívají postižení svého dítěte?

Když se narodí postižené dítě, rodiče najednou ztrácí veškeré ideály, které očekávali s příchodem dítěte na svět. Představy společnosti o mateřství jsou vždy spojeny pouze se zdravým dítětem.

Jakákoliv prezentace mateřství v literatuře, v médiích, v reklamě vždy představuje pouze dítě zdravé. A tato představa je brána jako norma a jakákoliv odchylka vzbuzuje nepříliš příjemný zájem okolí. Každý z nich si začne uvědomovat, že být rodičem postiženého dítěte, znamená zcela se lišit, být stále středem pozornosti, o kterou ale nikdo z nich nestojí.

Velký vliv na postoj budoucích rodičů k dítěti má celkový postoj společnosti a blízkého okolí, který se sice v poslední době hodně začíná měnit, ale přesto si myslím, že většina lidí podporuje názor, že pokud se rodiče o postižení dítěte dozvědí ještě v době, kdy je možné těhotenství přerušit, tak se většina lidí rozhodne pro toto řešení.

Jaká péče je v současné době nabízena rodičům a dětem s mentálním postižením v raném období vývoje?

Z rozhovorů, které jsem udělala vyplynulo, že rodiče se setkali s dvěma základními institucemi, od kterých očekávali, že je nasměrují v péči o jejich dítě. Jde o zdravotnické zařízení, kde je obvykle rodičům sdělena diagnóza a o ranou péči, kde se snaží naučit rodiče, jak dítě rozvíjet a podporovat. Všichni oslovení rodiče jsou v současné době v klienti nějaké formy rané péče, s kterou jsou velice spokojeni. Oceňují vstřícný a otevřený přístup, kterého se jim v zařízeních dostává.

S jakými problémy se setkávají rodiče dětí s mentálním postižením v raném a předškolním věku?

V obou institucích najdeme odborníky, od kterých se očekává profesionální přístup. Lékaři nevhodným a nedostačujícím způsobem sdělují diagnózu a obvykle se nesnaží rodičům sdělit jiné informace. Ti se pak snaží si nejrůznějšími způsoby pomoci. Podle mého názoru z celé práce vyplývá pouze jeden problém a to je špatná komunikace. Kdyby existovala komunikace mezi těmito zařízeními, pomohlo by to nejen rodičům, ale i samotným odborníkům.

Rodina, které se narodí dítě s postižením, se nachází v náročné situaci. Přijetí dítěte s vážným handicapem je dlouholetý proces, během kterého jsou rodiče často vystaveni stresovým faktorům, s kterými se musí vyrovnat.

Strnadová (2005) a Vágnerová (2004) popisují nejčastější stresové faktory (sdělení diagnózy, pocit viny, reakce okolí, zdravotnický personál, ekonomická situace a strach z budoucnosti), které ovlivňují průběh vyrovnání se rodičů s diagnózou. V rozhovorech, které jsem provedla, jsem zjišťovala, jak se rodiče vyrovnávají s diagnózou svého dítěte, jaké problémy musí řešit a jaké situace jsou pro ně nejtěžší.

V rozhovorech, které jsem provedla jsem si potvrdila, že je-li u dítěte zjištěno postižení znamená to pro rodiče obrovskou zátěž. Rodiče jsou najednou nuceni řešit situace, které neznají a nejsou na ně připraveni.

Všechny oslovené rodiny se shodli, že nejhorším obdobím pro ně bylo samotné sdělení diagnózy, což je jeden ze stresových faktorů. Ve všech pěti případech rodiče potvrzují, že byli v šoku a doufali, že se lékaři spletli. Ve čtyřech případech rodiče poukazovali na nevhodné zacházení ze strany zdravotnického personálu, na odmítavý přístup a nevhodné zacházení. Z jejich řeči byla patrná zlost a vztek.

Každý člověk vyrůstá v určitém prostředí, které ho ovlivňuje. I rodiče dítěte s postižením někam patří a je velice důležité, jak je blízké okolí přijme. I zde se však oslovení rodiče setkali s reakcemi, které je překvapili a některým dokonce i ublížili. Když jsem s rodiči tuto oblast probírala, bylo to pro ně velice těžké, protože když se setkají s odstupem u cizích lidí, není to tolik bolestivé, jako když přijde odmítání od blízkého okolí.

Pocit viny je další stresový faktor. Z provedených rozhovorů není zcela jasné, zda rodiče tento problém řeší, ale ve všech případech se oslovení rodiče snaží najít příčinu vzniku postižení. Přesto si však myslím, že velký vliv na pocit viny má i vliv ostatních faktorů – reakce zdravotnického personálu a okolí. Kdy rodiče nemohou pochopit, proč se k ni někteří lidé chovají odtažitě a někdy až nepřátelsky.

Posledními sledovanými oblastmi jsou ekonomická situace a strach z budoucnosti. Těmito faktory se zatím oslovení rodiče příliš nezabývají. Matka 2 mi řekla:

„ Já nevím, co bude za hodinu, natož za dva roky. “

Oslovení rodiče věří, že díky péči, kterou dětem dávají ho dokážou do života dostatečně připravit a zabezpečit.

Na závěr je tedy možné říci, že stresové faktory, na které upozorňují Strnadová (2005) a Vágnerová (2004) se vyskytují i u rodin, s kterými jsem dělala rozhovor. Za výjimku lze považovat pouze faktory týkající se ekonomické situace a strachu z budoucnosti, které z rozhovorů nevyplývaly.

Myslím si, že by bylo dobré položit si otázku. *Co vše by bylo možné zlepšit v péči o rodiny s dětmi s mentálním postižením?* Podle mého názoru by bylo dobré, kdyby byl vytvořen určitý mezičlánek mezi zařízeními v podobě speciálního pedagoga, který by na základě podnětů od lékařů, vyhledával rodiny

děti s mentálním postižením, protože jakýkoliv čas, který rodiče ztrácejí hledáním se podepisuje hlavně na vývoji dítěte.

Během doby, kdy jsem psala diplomovou práci se mi nepodařilo zjistit, zda taková forma služby někde funguje. Nejen já, ale také sami rodiče hodnotí velice kladně příručku, která byla vydána Klubem rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Rodiče zde najdou základní kontaktní centra, kam se mohou obrátit, pokud hledají pomoc.

V SPC jsem se dozvěděla, že někdy přicházejí rodiče i na podnět, který jim dá ošetřující pediatr.

Povoláný speciální pedagog by mohl rodičům nastínit o jaký typ postižení jde, protože těchto informací se jim obvykle nedostává ani u lékařských pracovníků, kteří se k těmto situacím staví dost často velice rezervovaně a s odstupem. Poradce má možnost přiblížit jim život dítěte s tímto postižením, jaké možnosti péče, práce a zařazení do života daný člověk má. Pokud speciální pedagog nemá dostatek informací k dané problematice. Neměl by být pro něho problém tyto informace odněkud získat nebo rodiče někam odkázat.

Podle mého názoru by bylo velice dobré, kdyby taková forma služby fungovala, ale bohužel zde hraje velkou roli i finanční stránka. Kdy i ve SPC mi řekli, že zaplatit takovou osobu by bylo dosti nákladné.

Příloha 1

Biologické vlivy

1) Diabetes mellitus je onemocnění, které je podmíněno nedostatkem inzulínu, který je produkován slinivkou břišní. Úkolem inzulínu je zcela zužitkovat glukozu. Žena, která je diabetička musí během těhotenství dodržovat velice přísný režim. Ze statistických rozborů je známo, že děti diabetiček jsou více ohroženy vrozenými vadami než děti zdravých rodiček.

2) Zarděnky jsou nakažlivá onemocnění, které jsou způsobené virem. Projevují se na kůži, kdy se tam objeví nafialovělé nebo modročervené skvrny. Pokud postihne toto onemocnění ženu v prvních třech měsících těhotenství, může virus proniknout až k plodu a poškodit ho. Poškozen bývá ten orgán, který se v době nákazy právě vyvíjel.

3) Toxoplazmoza jejím původcem je prvok *Toxoplasma gondii*. Nákaza se nejčastěji přenáší na člověka z koček. Začátek onemocnění se podobá chřipce, někdy dokonce onemocnění probíhá bez příznaků. Nákaza se přenáší i na plod a způsobí pak poruchy jeho vývoje. Poškozeny často bývají – mozek, játra, oči nebo plíce.

5) Syphilis původcem nemoci je bakterie zvaná *Treponema pallium*. Onemocnění probíhá ve třech stádiích. Nakazí – li se žena a otěhotní, nastane těžké postižení plodu. Pokud není nemoc dostatečně залéčena, končí těhotenství potratem nebo porodem odumřelého plodu. Pokud se žena nakazí během těhotenství, pak se rodí dítě zdravotně postižené.

6) Kapavka je zánětlivé onemocnění způsobené mikroblem, projevuje se hnisavým výtokem, zvýšenou teplotou a pálením v pochvě. Dojde – li k nákaze během těhotenství, nastává dvojitá nebezpečí: bolestivý porod a nákaza plodu.

7) AIDS je smrtelně nebezpečná nemoc. Nakazí – li se těhotná žena, tak virus přechází na plod. Dítě se rodí velice zdravotně postižené. Nakazit se dítě může i z mateřského mléka.

8) Chirurgické operace v průběhu těhotenství se provádějí pouze vzácně. Obvykle při větších poraněních nebo akutním zánětu slepého střeva.

9) Imunologický konflikt mezi krví matky a plodu může nastat tehdy, je – li matka Rh negativní a plod zdědil po otci Rh pozitivní.

Příloha 2

Dotazník pro matku dítěte

1) Věk.....

2) Dokončené vzdělání: a) základní
b) středoškolské
c) vysokoškolské

3) Jste věřící? ANO NE

4) Kolikáté je toto těhotenství?

5) Stav: a) svobodná
b) vdaná
c) rozvedená

6) Dítě je a) plánované
b) neplánované

7) Probíhá Vaše těhotenství bez komplikací? ANO NE
(Pokud odpovíte NE, odpovězte prosím na otázku č.8)

8) Vyskytují se u Vás některé z uvedených komplikací?

- a) vysoký tlak
- b) nízký tlak
- c) mdloba
- d) diabetes
- e) epilepsie
- f) zvracení
- g) nechutenství
- h) stres
- ch) nevhodné prostředí

9) Které z běžně doporučených zásad dodržujete?

- a) nekouřím
- b) nepiji
- c) neužívám léky
- d) chodím cvičit
- e) dodržuji pravidelný spánek
- f) dodržuji pravidelnou stravu
- g) chodím pravidelně na prohlídky
- h) čtu literaturu pro těhotné matky

10) Jak byste reagovala, kdyby Vám bylo sděleno, že Vaše dítě bude postižené?

.....

.....

.....

11) Které faktory by ovlivňovaly Vaše další rozhodování?

- a) Váš věk
- b) Váš zdravotní stav
- c) strach z budoucnosti
- d) ekonomická situace
- e) typ postižení
- f) vyznání
- g) postoj společnosti
- h) jiné.....

Příloha 3

Struktura rozhovoru

Věk rodičů:

Stav:

Vzdělání:

Zaměstnání:

Počet těhotenství:

Osobní anamnéza:

Věk dítěte:

Diagnoza dítěte:

- 1) Jak probíhalo těhotenství? (vyšetření, komplikace)
- 2) Kdy, jak a kým Vám byla diagnóza oznámena?
- 3) Jaké jiné informace Vám byly ještě sděleny?
- 4) Jaká byla spolupráce se zdravotním personálem?(lékaři, sestry)
- 5) Jak na diagnózu reagovalo Vaše blízké okolí? (Prarodiče, sourozenci, blízká rodina, sousedé)
- 6) Které období pro Vás bylo nejtěžší?
- 7) Kde, kdy a od koho jste se dozvěděli o centru?
- 8) V čem Vám návštěvy v centru pomáhají a jaký smysl pro Vás tato péče má?
- 9) V čem vidíte možnost zlepšit péči?

Seznam literatury

- Blažek, B., Olmrová, J.: Krása a bolest. Panorama, první vydání. Praha 1985
- Blažek, B., Olmrová, J.: Světy postižených. Praha, Avicenum 1988
- Černá, M., Novotný, J., Stejskal, B., Zemková, J.: Kapitoly z psychopedie. Praha, Karolinum 1995
- Černá, M., Kvapilík, J.: Zdravý způsob života mentálně postižených. Praha, Avicenum 1990
- Dolejší, M.: K otázkám psychologie mentální retardace. Praha, Avicenum 1983
- Dzúrová, D., Janíková, M.: Milá maminko, milý tatínku. Triton 1999
- Hradilová, T.: Raná péče I., časopis výchovné poradenství, srpen 1998, číslo 16.
- Jungwirthová, I.: Sdělování nepříznivé diagnózy, www.asociace.unas.cz, 1999
- Kerrová, S.: Dítě se speciálními potřebami. Praha, Portál 1997
- Košč, L.: Psychologie postiženého dítěte a jeho výchova. Praha, SPN 1982
- Kučera, J.: Downův syndrom model a problém. Avicenum, Praha 1981
- Langer, S., Mentální retardace. Hradec Králové, 1990
- Langmeier, J.: Vývojová psychologie pro dětské lékaře. Praha, Avicenum 1991
- Macků, F., Macků, J.: Průvodce těhotenstvím a porodem. Praha, Avicenum 1998
- Machová, J.: Biologie člověka pro speciální pedagogii. Praha, Karolinum 1994
- Marková, Z., Středová, L.: Mentálně postižené dítě v rodině. Praha, SPN 1987
- Matějček, Z.: Dítě a rodina v psychologickém poradenství. Praha. Státní pedagogické nakladatelství 1992
- Matějček, Z.: Škola rodičů. Praha, Maxdorf 2001
- Matoušek, O.: Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha, Sociologické nakladatelství 1993
- Novosad, L.: Základy speciálního poradenství. Praha. Portál 2000
- Sobotková, I.: Psychologie rodiny. Praha, Portál 2001
- Sovák, M.: Defektologický slovník. Jinočany, H&H 2000
- Společnost pro ranou péči – interní materiály, pracovní verze standardů rané péče z roku 2002
- Strnadová – Lednická, I.: Stresové a resilienční faktory v rodinách s dětmi se specifickými poruchami učení, časopis Speciální pedagogika, 2005, číslo 3
- Švarcová, I.: Mentální retardace. Praha, Portál 2001
- Vágnerová, M.: Vývojová psychologie I. Praha, Karolinum 1996

Vágnerová, M. a kol.: Psychologie handicapu. Praha, Karolinum 1999

Vágnerová, M., Valentová, L.: Psychický vývoj dítěte a jeho variabilita. Praha, Karolinum 1991

Vágnerová, M.: Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál 1999

Vágnerová, M.: Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál 2004

Vágnerová, M.: Vývojová psychologie. Praha, Portál 2000

Ústřední knih.Pedf UK



2592072436