

Zátěž rodiny v péči o mentálně postižené dítě

Jana Novosádová

Bakalářská práce
2011



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav porodní asistence

akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Jana NOVOSÁDOVÁ**
Osobní číslo: **H080395**
Studijní program: **B 5349 Porodní asistence**
Studijní obor: **Porodní asistentka**

Téma práce: **Zátěž rodiny v péči o mentálně postižené dítě**

Zásady pro vypracování:

Sběr dat a odborné literatury týkající se problematiky zátěže rodiny v péči o mentálně postižené dítěte.

V teoretické části práce se studentka zaměří na charakteristiku nejčastějších forem mentálního postižení. Sociální, právní a ekonomickou pomoc rodině s mentálně postiženým dítětem s jeho začleněním do rodinného prostředí i širší sociální skupiny.

V praktické části práce studentka stanoví cíle výzkumného šetření, stanovení kvantitativního výzkumu, vypracování pokladů k výzkumnému šetření, zpracování získaných dat jejich analýza a vyhodnocení.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

FITZNEROVÁ, Ivana. Máme dítě s handicapem. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. 159 s. ISBN 978-80-7367-663-6.

MATĚJÍČEK, Zdeněk. Psychologie nemocných u zdravotně postižených dětí. Vyd. 3., Přepřac. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie; HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana; ŠTECH, Stanislav. Psychologie handicapu. 2., přeprac. vyd. V Praze: Karolinum, 2004. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva; KREJČOVÁ, Lenka. Náročná mateřství: být matkou postiženého dítěte. Vyd. 1. Praha : Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Ludmila Reslerová, Ph.D.**
Ústav porodní asistence

Datum zadání bakalářské práce: **9. února 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce: **3. června 2011**

Ve Zlíně dne 9. února 2011

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Ludmila Reslerová, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užit své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně *1.3.2011*

Nováková Jana

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělčně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídně k vyšší výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku Zátěže rodiny v péči o mentálně postižené dítě. Hlavním cílem práce je zjistit, jaké nejčastější postižení se vyskytuje u dětí zkoumaného souboru a jaké jsou možnosti začlenění mentálně postiženým dětí do společnosti.

V teoretické části jsou charakterizovány jednotlivé stupně mentální retardace a Downův syndrom. V dalších kapitolách jsou popsány reakce rodičů mentálně postiženého dítěte, ekonomická situace rodiny a také práva mentálně postiženého dítěte.

Praktická část bakalářské práce zahrnuje zhodnocení výsledků výzkumného šetření, které bylo realizováno metodou dotazníku. Výsledná data jsou prezentována formou tabulek a grafů doplněných slovním komentářem. Soubor výsledků šetření je vyhodnocen v diskusi a závěru.

Klíčová slova: mentální postižení, mentální retardace, Downův syndrom, zátěž rodiny, péče o dítě

ABSTRACT

The thesis is focused on problems of family to care for mentally disabled children. The main objective is to find out what disability is most common among children examined the file and what are the possibilities of integration mentally disabled children into society.

There are characterized various degrees of mental retardation and Down syndrome in the theoretical part. And there are described the reactions of parents of mentally disabled children, the economic situation of families and also the rights of mentally disabled children in other chapters.

Practical part includes the evaluation of the results the research that was carried out using a questionnaire . The resulting data are presented in the form of tables and charts supplemented by verbal commentary. The set of results is evaluated in the discussion and conclusion.

Key words: mental disability, mental retardation, Down syndrome, family burden, childcare

PODĚKOVÁNÍ

Touto cestou bych ráda poděkovala své vedoucí práce paní Mgr. Ludmile Reslerové, Ph.D. za odborné vedení práce, trpělivost, cenné rady, připomínky a pomoc při zpracování bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat paní ředitelce domova pro osoby se zdravotním zařízením, Radost Zlín, Romaně Ságnerové, a taky paní ředitelce z Rehabilitačního stacionáře Nivy Zlín, Mgr. Heleně Fryštacké za pomoc s dotazníkovým šetřením pro rodiče.

Mé poděkování patří všem, co ochotně vyplnili dotazníky k mé bakalářské práci.

Velké poděkování patří také mé rodině za psychickou a materiální podporu v průběhu celého mého studia.

„ Abys měl aspoň kapičku štěstí, alespoň trochu toho nebe na zemi, musíš se smířit se životem, se svým vlastním životem – takovým, jaký je.“

Bosman Phil

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité zdroje jsem uvedla v seznamu literatury.

Jana Novosádová

Ve Zlíně 30. 5. 2011

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ	12
2 MENTÁLNÍ RETARDACE.....	13
2.1 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE	13
2.1.1 Lehká mentální retardace	13
2.1.2 Středně těžká mentální retardace	14
2.1.3 Těžká mentální retardace	14
2.1.4 Hluboká mentální retardace	15
2.1.5 Jiná mentální retardace.....	15
2.1.6 Nespecifikovaná mentální retardace	15
3 DOWNŮV SYNDROM.....	16
3.1 DOWNŮV SYNDROM- ANATOMICKÉ ZVLÁŠTNOSTI.....	16
4 REAKCE RODIČŮ NA NAROZENÍ MENTÁLNĚ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE.....	18
5 PROŽÍVÁNÍ SITUACE NA NAROZENÍ MENTÁLNĚ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE.....	20
5.1 FÁZE ŠOKU A POPŘENÍ	20
5.2 FÁZE TRUCHLENÍ.....	20
5.3 FÁZE POSTUPNÉ AKCEPTACE A VYROVNÁVÁNÍ S PROBLÉMEM	21
5.4 FÁZE SMLouvÁNÍ.....	21
5.5 FÁZE REALISMU.....	21
6 PARTNERSTVÍ A MANŽELSTVÍ MATEK POSTIŽENÝCH DĚTÍ.....	22
6.1 FAKTORY, KTERÉ MOHOU PŘÍSPĚT K POSÍLENÍ VZÁJEMNÉHO VZTAHU RODIČŮ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE.....	23
6.2 FAKTORY, KTERÉ MOHOU PŘÍSPĚT K ROZPADU PARTNERSKÉHO VZTAHU RODIČŮ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE.....	23
7 REAKCE OTCŮ NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE.....	25
8 REAKCE MATEK NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE	26
8.1 CO MATKY OCEŇUJÍ NA CHOVÁNÍ OTCŮ	27
8.1.1 Pomoc a opora, kterou otec poskytoval matce	27
8.1.2 Vztah otce k postiženému dítěti	27
8.2 CO MATKY NEOCEŇUJÍ NA CHOVÁNÍ OTCŮ	27
8.2.1 Problémy vyplývající ze vztahu a chování k dítěti a postoje k jeho handicapu	27
8.2.2 Problémy vyplývající z otcova chování k matce.....	28
8.3 MATKY A JEJICH NÁVRAT DO ZAMĚSTNÁNÍ	28
9 REAKCE SOUROZENCŮ NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE	29
10 REAKCE BLÍZKÝCH NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE.....	30
10.1 NEVHODNÉ CHOVÁNÍ A REAKCE OKOLÍ.....	30
10.1.1 Bagatelizování problému	30
10.1.2 Ignorování problému	30

10.1.3 Ignorování problému	31
11 EKONOMICKÁ SITUACE RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	32
11.1 SOCIÁLNÍ DÁVKY	32
12 PRÁVA MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ.....	33
II PRAKTICKÁ ČÁST	36
13 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	37
13.1 STANOVENÉ CÍLE.....	37
13.2 DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ.....	37
13.2.1 Výsledky výzkumu.....	39
14 DISKUZE	62
14.1 ANALÝZA DAT.....	62
ZÁVĚR	70
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	72
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	74
SEZNAM TABULEK.....	75
SEZNAM GRAFŮ	76
SEZNAM PŘÍLOH.....	77

ÚVOD

Ke své bakalářské práci jsem si vybrala téma „Zátěž rodiny v péči o mentálně postižené dítě“. Toto téma mě zaujalo, protože jsem se již v minulosti setkala s prací o mentálně postižených dětech a zajímalo mě, jak rodiče reagovali, jak přijali skutečnost, že se jim narodilo postižené dítě. Všichni si přejeme, být v životě šťastni, založit si vlastní rodinu a mít zdravé děti. Narození zdravého dítěte je radostná událost, ale jaká reakce se objeví u narození postiženého dítěte? Postižené dítě otřese rodičovskými představami a ideály. Hodně lidí si při zjištění a potvrzení nepříznivé diagnózy u svého dítěte klade otázku: „Proč zrovna my?“ Rodiče se musí naučit o postižené dítě starat a tato péče je velmi náročná, zátěž postihuje nejen rodiče postiženého dítěte, ale celou rodinu. S postiženým dítětem se nevyskytují jen negativní události, ale objevují se i ty radostné. Je třeba si uvědomit, že mentálně postižené dítě je rádo za každou maličkost a rádo to dává najevo. Snad není nic krásnějšího než úsměv, který umí dítě vytvořit na svém obličejí. Při takovém momentu jdou všechny starosti stranou a vychutnáváme si pohled na mentálně postižené, ale i přesto všechno spokojené dítě.

V teoretické části bakalářské práce jsou obsaženy kapitoly charakterizující mentální retardace a Downův syndrom. Dále jsou zmíněny reakce otce, matky, sourozenců a blízkých na narození postiženého dítěte, změny jejich postoje k životu. Důležitý je i způsob ovlivnění partnerského vztahu či manželství rodičovského páru. V závěru teoretické práce je popsána ekonomická situace rodiny s mentálně postiženým dítětem a také jaké má takové dítě práva.

V praktické části je pomocí dotazníkového šetření zjišťována možnost začlenění mentálně postižených jedinců do rodinného prostředí, do společnosti a jakou pomoc rodinám s mentálně postiženými dětmi nabízí systém sociální pomoci v České republice.

Cíl 1: Zjistit možnosti začlenění mentálně postižených dětí do společnosti.

Cíl 2: Zjistit nejčastější postižení, které se vyskytuje u dětí zkoumaného souboru.

Cíl 3: Zjistit přijetí postiženého dítěte rodinou a blízkými příbuznými.

Cíl 4: Zjistit možnosti využití stacionářů a center pomoci mentálně postiženým dětem.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Mentální postižení není nemoc, je to trvalý stav, způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 28).

Mentální postižení tvoří jednu z nejpočetnějších skupin mezi všemi postiženými (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 38).

Osoby s mentálním postižením mají stejné potřeby jako ostatní lidé, jak je popisuje např. známá Maslowova hierarchie potřeb člověka, která je výstižným modelem potřeb každého člověka. Může ovšem nastat situace, kdy jedinec pro své funkční nebo orgánové postižení či poruchu nemůže některé z těchto významných lidských potřeb realizovat obvyklým způsobem. Brání mu v tom snížená mentální úroveň nebo psychická nemoc. Lidské potřeby jsou přirozenou součástí každé osobnosti, rozdíl je jen v tom, jakým způsobem může jedinec tyto potřeby uspokojovat (Novosad, 2009, s. 28).

2 MENTÁLNÍ RETARDACE

Pod pojmem mentální retardace se rozumí opoždění nebo narušení normálního vývoje dítěte, po stránce rozumové, zároveň se mohou vyskytovat poruchy smyslového a pohybového ústrojí i poruchy chování (Franiok, 2008, s. 30).

Mentální retardace je poškození intelektových funkcí s narušeným vývojem celé osobnosti. Jde o neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně vývoje vzhledem k věku s vytvořením sociální závislosti (Malá, Pavlovský, 2002, s. 85).

Projevuje se s níženou schopností orientovat se v životním prostředí, omezenými možnostmi vzdělání a sníženou sociální přizpůsobivostí. Mentální retardace je omezujícím a limitujícím faktorem v rozvoji osobnosti každého mentálně postiženého jedince (Franiok, 2008, s. 31).

2.1 Klasifikace mentální retardace

Mentální retardace představuje výrazně sníženou úroveň inteligence. Při její klasifikaci se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, která vstoupila v platnost od roku 1992. Podle této klasifikace se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 33).

2.1.1 Lehká mentální retardace

IQ 50- 69, F70

Jedná se o nejlehčí stupeň. Nedostatky dítěte jsou zvláště v rozumové oblasti při náročnějších myšlenkových operacích, ale i v celkovém projevu je dítě méně chápavé, obtížněji se zapojuje do her, rozsah jeho postižení je do značné míry dán jeho rodinným prostředím. Jedinec s lehkým stupněm mentální retardace se naučí číst s určitým omezením, pokud jde o porozumění přečtenému, psát a počítat. Je schopen velmi jednoduchého abstraktního myšlení. Řeč se vyvíjí opožděně (Franiok, 2008, s. 38- 39).

Diagnóza bývá stanovena až v předškolním věku nebo dokonce po nástupu do školy. Lidé s lehkou mentální retardací se většinou vyučí v prakticky zaměřených učebních oborech a vykonávají nenáročnou manuální práci (Ludíková, 2005, s. 27).

Většina postižených lehkou mentální retardací dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči (jídlo, mytí, oblékání, hygienické návyky) a v praktických domácích dovednostech, i když je vývoj proti normě mnohem pomalejší. U osob s lehkou mentální retardací se mohou

v individuálně různé míře projevit i přidružené chorobné stavy, jako je autismus a další vývojové poruchy, epilepsie, poruchy chování nebo tělesná postižení (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 33- 34).

2.1.2 Středně těžká mentální retardace

IQ 35- 49, F71

Vyznačuje se omezením v neuropsychickém vývoji. Dítě začíná později sedět, chodit, pohybově zůstává neobratné, v důsledku nápadné nekoordinovanosti pohybů. Naučí se jíst a udržovat osobní čistotu, poznávat osoby ze svého okolí. Řeč se vyvíjí velmi opožděně. Slovník je chudý. Jedinci se vyjadřují jednoduchými větami, nebo jednoslovnými větami. Citově jsou tito jedinci nevyrovnaní, labilní, někdy s nepřiměřenými afektivními výbuchy (Franiok, 2008, s. 39). Omezena je také schopnost starat se sám o sebe a zručnost. Pokroky ve škole jsou limitované, ale někteří žáci se středně těžkou mentální retardací si při kvalifikovaném pedagogickém vedení osvojí základy čtení, psaní a počítání (Švarcová - Slabinová, s. 34-35).

Povinnou školní docházku splňují tyto děti a mladiství nejčastěji v pomocných školách, kde se pracuje s omezeným výběrem základního učiva běžné základní školy (Franiok, 2008, s. 39).

V dospělosti jsou obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, jestliže úkoly jsou pečlivě strukturovány a jestliže je zajištěn odborný dohled. V dospělosti je zřídka možný úplně samostatný život.

Většina postižených může chodit bez pomoci. Často se vyskytují tělesná postižení a neurologická onemocnění, zejména epilepsie (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 34-35).

2.1.3 Těžká mentální retardace

IQ 20- 34 F72

Takto postižení jedinci se vyznačují celkovým omezením neuropsychického vývoje. Ruku v ruce s omezením neuropsychického vývoje jdou i výrazná omezení motorického vývoje. Jde o těžký jev, který je spojen se značnou pohybovou neobratností. U některých jedinců se vykytují automatické kývavé pohyby hlavy a trupu. Psychika těchto postižených nese s sebou značná omezení v jednotlivých procesech. Nápadné jsou poruchy v koncentraci pozornosti. V rámci komunikativních dovedností a řeči dochází k minimálnímu rozvoji. V jednoduché integraci se známou osobou používají izolovaná slova z poměrně chudé slovní zásoby. Řeč vykazuje rovněž po formální stránce značné poruchy (Franiok, 2008, s. 40-41).

Možnosti výchovy a vzdělávání těchto osob jsou značně omezené, avšak včasná systematická a dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může významně přispět k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, jejich samostatnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 35- 36).

2.1.4 Hluboká mentální retardace

IQ je nižší než 20 F73

Neuropsychický vývoj těchto jedinců je po celý život značně omezen. Typickým jevem jsou nápadné stereotypní automatické pohyby celého trupu. Psychické procesy jsou porušeny v celé šíři. Úroveň myšlení a paměti i v dospělosti je u těchto jedinců minimální, eventuálně žádná. O rozvinutí řeči se nedá v rámci pásma hluboké mentální retardace hovořit. Spíše jde o neartikulované výkřiky, maximálně o opakování jednotlivých slov. Zřejmě jedinou možností v rozvoji komunikace s těmito hluboce postiženými jedinci se jeví oblast nonverbálních složek řeči. Pro totální porušení afektivní sféry dochází u těchto osob také k sebepoškozování. Možnosti socializace se omezují na základní diferenciaci osob, výjimečně jednoduché návyky sebeobsluhy. Trvalá závislost na sociálním okolí je pro tyto lidi charakteristická (Franiok, 2008, s. 41-42).

Většina osob je imobilní nebo výrazně omezena v pohybu. Postižení bývají inkontinentní. Běžné jsou těžké neurologické nebo běžné nedostatky postihující hybnost, epilepsie a poškození zrakového a sluchového vnímání (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 36).

2.1.5 Jiná mentální retardace

F78

Tato kategorie by měla být využita pouze tehdy, když se stanoví stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod, zvláště nepadné nebo nemožné pro přidružené senzorní nebo somatické poškození, například u nevidomých, neslyšících, nemluvicích, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem či u těžce tělesně postižených osob (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 36).

2.1.6 Nespecifikovaná mentální retardace

F79

Tato kategorie se užívá v případech, kdy mentální retardace je prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné z uvedených kategorií (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 36- 37).

3 DOWNŮV SYNDROM

Downův syndrom, označovaný také jako Downova nemoc, je nejrozšířenější ze všech dosud známých forem mentální retardace. Termín Downův syndrom nebo také trizomie se nyní používá místo dříve užívaného pojmenování „mongolismus“, které vzniklo na základě určitých fyziognomických zvláštností lidí s Downovým syndromem (Švarcová - Slabinová, 2006 s. 140- 141).

3.1 Downův syndrom- anatomické zvláštnosti

Obdobně jako u všech ostatních dětí jsou fyzické rysy dětí s Downovým syndromem ovlivněny jejich genetickou výbavou.

Hlava dítěte s Downovým syndromem je ve srovnání s ostatními dětmi menší. Řada lidí s Downovým syndromem má hlavu vzadu lehce oploštělou. Podíváme-li se na dítě zepředu, má obličej kulatý. Při pohledu ze strany je profil většinou plochý. Obličej malých dětí má vzhledem k nedostatečně vyvinutým obličejovým kostem a malému nosu poněkud ploché rysy (Selikowitz, 2005, s. 41).

Ve skutečnosti mají oči dětí s Downovým syndromem většinou normální tvar. Pouze jejich oční víčka jsou úzká a šikmá a ve vnitřním koutku oka je u většiny dětí výrazná kožní řasa, což dává jejich očím charakteristický tvar. Oči mohou mít po okraji duhovky bílé nebo lehce nažloutlé tečky. Uši bývají u některých dětí s Downovým syndromem o něco menší. Ústa těchto dětí jsou poměrně malá. Jazyk může vyčnívat mezi rty, protože je pro ústní dutinu relativně velký a při časté svalové hypotonii, která postihuje i svalstvo úst a žvýkací svaly, se snadno dostává z pootevřených úst ven. Patro v ústech je zpravidla nižší a čelisti jsou malé, což může vést k chybnému postavení některých zubů. Růst zubů bývá opožděn, ale jejich kazivost je relativně nízká. Krk je poněkud širší a mohutnější.

Končetiny dětí s Downovým syndromem mají obvykle normální tvar, ruce a chodidla jsou malé a silné. Asi u poloviny dětí je pozorována pouze jedna rýha přes dlaně. Otisky prstů bývají oproti jiným dětem také odlišné a v minulosti se jich užívalo jako jedné z metod zjišťování Downova syndromu (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 141).

Mnoho dětí s Downovým syndromem má slabý svalový tonus, menší svalovou sílu a omezenou koordinaci, což se často zlepšuje v průběhu jejich vývoje. Končetiny a krk malých dětí s Downovým syndromem bývají ochablé. Tato svalová ochablost se nazývá „hypotonie“ a znamená „svalový tonus“ (Selikowitz, 2005, s. 43).

Děti s Downovým syndromem většinou rostou pomaleji než jejich vrstevníci. V průměru dorůstají muži s Downovým syndromem výšky 147 - 162cm a ženy asi 135 - 155cm.

Tělesná hmotnost závisí na způsobu jejich výživy. Někteří rodiče mají sklon své děti překrmovat a utěšovat sladkostmi, což se pak nepříznivě odrazí na jejich váze a zvýšené nemotornosti. Je v zájmu dětí, aby si odmala zvykaly na přiměřenou, kaloricky chudou stravu a pravidelný tělesný pohyb jako prevenci zvyšování hmotnosti (Švarcová-Slabinová, 2006, s. 142).

4 REAKCE RODIČŮ NA NAROZENÍ MENTÁLNĚ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

Když se dítě narodí, mají rodiče určité představy o něm, o jeho budoucnosti. Jejich představy se pozvolna mění tak, jak dítě roste a vyvíjí se. Často jejich představy přesně nesplňuje, ale to si již rodiče ani neuvědomují. Prostě je to jejich dítě. Když se ale narodí dítě s postižením, znamená to většinou stres, zklamání, rodiče se s nepřízní osudu těžce vyrovnávají (Květoňová - Švecová, 2004, s. 9).

Reakce rodičů na postižení dítěte má své typické projevy. Dobu, odkdy je dítě definitivně považováno za postižené, to znamená odchylky stavu nějakou diagnózou, lze označit jako krizi rodičovské identity (Vágnerová, Hadj - Moussová, Štech, 2004, s. 78).

Narození postiženého dítěte a sdělení závažné diagnózy, způsobuje hluboký otřes, který vyvolává u rodičů šok, smutek, úzkost a ztrátu původního obrazu dítěte (takového, jaké očekávali, na které se těšili a k němuž již měli vytvořený hluboký vztah) (Kimplová, 2008, s. 46).

Výsledkem zátěže je trauma, které vyplývá z náhlého zjištění důležité hodnoty a ze silné frustrace zklamaného očekávání. Tak velká životní krize jako je narození postiženého dítěte, naruší a změní jejich pohled na svět (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Je to situace, s níž se nelze snadno vyrovnat a nelze z ní utéci, její zvládnání s sebou nese mnoho dalších stresů, které definitivně změní život ženy (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 11).

Postižené dítě představuje pro rodiče komplexní zátěž. Neschopnost zplodit zdravé dítě, která je společností chápána jako selhání, snižuje jejich sebehodnocení a sebevědomí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 17).

Reakce okolí mohou tyto tendence ještě více posilovat. (Vágnerová, 2002).

Život rodiče postiženého dítěte přináší omezení a ztráty možnosti volby, předurčuje náplň jejich života, který vidí jako souhrn ztrát pozitivních variant a nárůst problémů (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 17).

Zvládnání zátěže spojené s narozením postiženého dítěte představuje dlouhodobý proces, který trvá mnoho let, někdy dokonce celý život. Transformační proces začíná zjištěním skutečnosti a potvrzením diagnózy, s níž se rodiče snaží vyrovnat. Zvládnutí problému dost často komplikuje nedostatek informací. Rodičům nikdo nic neřekne, jsou ponecháni svému osudu bez vysvětlení a nabídky pomoci (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 27).

Rodiče, kteří se dozvěděli, že je jejich dítě zdravotně postižené, bývají bezradní, dezorientovaní, cítí se v dané situaci bezmocní. Nevědí, co všechno určitá diagnóza znamená, není jim jasné, co by měli dělat, protože se s podobným problémem nikdy nesečkali a nedovedou jej řešit. Nevědí, jak o takové dítě pečovat, jak je vychovávat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 50).

Způsob, jakým se rodiče vyrovnávají s postižením svého dítěte, závisí na mnoha somatických, psychických i sociálních faktorech: na osobnostních vlastnostech, dřívějších zkušenostech, hodnotách, naučených postojích, ale i na zdravotním stavu, věku, jejich postavení, tj. zda jde o otce nebo matku, na kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení a nakonec i na reakcích širší rodiny a celé společnosti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 28).

5 PROŽÍVÁNÍ SITUACE NA NAROZENÍ MENTÁLNĚ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

Každý jedinec je individuální, a proto taky každý prožívá situaci na určitou reakci jinak. Někdo se s náročnou situací vyrovnává dříve, jinému to trvá déle.

5.1 Fáze šoku a popření

Šok a popření představují první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že je dítě trvale postižené (Vágnerová, 2002, s. 103).

Náhlé, nečekané a jasné zjištění, respektive potvrzení diagnózy, působí jako trauma, na což není rodič připraven, a proto reaguje šokem, který bývá spojen s pocity zklamání, bezmocnosti a beznaděje. Šok se projevuje strnutím, neschopností jakékoliv reakce. Informace o postižení dítěte je pro rodiče natolik nepřijatelná, že ji nedokážou akceptovat hned. Proto je jejich typickou reakcí popírání skutečnosti. Období truchlení nad ztrátou, kterou prodělali, trvá rodičům o něco déle, obvykle v relaci dnů až týdnů (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 48).

V této době nechtějí rodiče slyšet nic o možnostech péče o takové dítě, protože se doposud nesmířili s jeho existencí. V průběhu času dochází k postupnému přijetí a k částečnému si uvědomění této informace (Vágnerová, 2002).

Šok po určité době odeznívá a rodič se postupně vyrovnává se ztrátou představy o krásném a zdravém dítěti a přijímá fakt, že jeho potomek není zdravý, i když bude doufat a věřit, že by se situace přece jen mohla zlepšit, a začne hledat, kdo či co by mu v tomto směru mohlo pomoci (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 48).

5.2 Fáze truchlení

V této fázi, jde o zpracování stresující informace a truchlení nad ztrátou představy zdravého potomka, objevují se obranné reakce. Rodiče mají tendenci hledat příčinu, důvod, proč se něco tak strašného stalo, přemítají o průběhu těhotenství, o péči zdravotníků, o vlastním chování. Rodiče, zejména matky, v tomto období často obviňují sami sebe. Jsou zahlceni nepříjemnými pocity, které se vztahují k dítěti ve smyslu „co jsme ti udělali, čím jsme ti ublížili“, s navazující potřebou chtějí své předpokládané zavinění nějak odčinit, např. tím, že o ně budou pečovat tak, aby mu veškerou újmu vynahradili (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 50).

Mnozí rodiče trpí i pocitem hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Cítí se ve srovnání s rodiči zdravých dětí méněcenní, jako lidé, kteří v něčem podstatném selhali. Bojí se zavržení, odmítnutí, a zároveň očekávají nějakou pomoc, ale často nemají představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat. Vzhledem k tomuto mohou být zvýšeně citliví na chování ostatních lidí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 51).

5.3 Fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem

V tomto období mají rodiče zájem o informace. Chtějí být poučeni o podstatě a příčině postižení, hledají viníka, ale i řešení budoucnosti svého dítěte. Budoucnost dítěte, a tím i celé rodiny, se zdá být postižením znehodnocena (Vágnerová, 2002, s. 104- 105). Rodiče se často cítí zahlceni zmatenými a protichůdnými emocemi, nejasností významu postižení i jeho prognózy. Jejich vlastní zkušenosti se vždycky neshodují s informacemi, které dostali od lékaře, a oni tudíž nevědí, co by měli očekávat a někdy ani nevědí, co by měli dělat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 52-53).

Rodiče sice vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často si vůbec neumějí představit, jak se vlastně takové dítě může vyvíjet, jaký by mohl být jeho osud (Vágnerová, 2002, s. 104 - 105).

5.4 Fáze smlouvání

Fáze smlouvání je přechodným obdobím, kdy rodiče akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené. Chtějí získat alespoň malé zlepšení, když už není možné, aby se zcela uzdravilo. Smyslem takového uvažování je vyjádření určité naděje, která není zcela nerealistická. Je znakem kompromisu, který lze chápat jako signál přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti. Rodičovská zátěž se z traumatu přeměnila na dlouhodobý stres, spojený s únavou a vyčerpáním, vyplývajícím z náročné péče o takové dítě. Rodiče chtějí dítěti vynahradit nepřítel osudu, a proto mu věnují co největší péči, která může být pro obě strany vyčerpávající. Taková péče může vést k přetížení a vyčerpání matky, a nakonec až k jejímu vyhoření. Často očekávají od vynaloženého úsilí mnohem víc (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 54).

5.5 Fáze realismu

Rodiče se ve většině případů postupně smíří se skutečností, že jejich dítě nikdy nebude zdravé, a začnou se chovat přiměřenějším způsobem (Vágnerová, 2002, s. 105).

6 PARTNERSTVÍ A MANŽELSTVÍ MATEK POSTIŽENÝCH DĚTÍ

V rodině s postiženým dítětem může snadno docházet k napětí a neshodám mezi těmi nejbližšími. Každý jinak snáší nepřízeň osudu, jinak se vyrovnává s psychickým vypětím a taky každý má jinou tzv. frustrační toleranci. Každý taky používá jinou formu obrany proti úzkosti (Matějček, 2007, s. 28).

Narození dítěte je významným mezníkem v rozvoji partnerského vztahu, přináší různé pocity a prožitky. Přijetí skutečnosti, tj. vědomí, že život s postiženým dítětem bude vyvolávat i nepříznivé pocity, je nezbytnou podmínkou jejich zvládnutí. Rodiče musí změnu svého života zpracovat, vyrovnat se s ní a přizpůsobit se novým podmínkám. Pro vývoj jejich manželství je důležité, jakou má pro ně postižené dítě hodnotu, co jim přináší pozitivního, a v čem je naopak omezuje. Péče o postiženého potomka je časově i psychicky náročná, proto je nutné, aby si rodiče rozdělili nové povinnosti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 194- 195).

K tomu, aby rodiče dokázali být spokojení i při náročné péči o dítě s handicapem, nevede vždycky jednoduchá cesta. Důležité je vědět o tom, že situace těch, kteří pečují o dítě s handicapem, je hodně náročná (Fitznerová, 2010, s. 111).

Je nutné, aby se rodiče pečující o dítě s handicapem dokázali odpoutat od dítěte natolik, aby naplňovali i svoje potřeby tak, jak to nejlépe jde, a mysleli i na sebe. Je zde však problém „rodičů, kteří příliš milují“, čímž jsou myšleni rodiče, kteří svoji spokojenost odvozují od propojení s dítětem. Dítě se ale může v takovém vztahu cítit příliš „těsně“ a pociťovat nedostatek prostoru pro hledání svého skutečného já (Fitznerová, 2010, s. 112).

Proměna partnerského vztahu rodičů postiženého dítěte může mít různý charakter. Manželé projdou několika krizovými obdobími, kdy se alespoň jeden z nich cítí špatně, je frustrovaný a má pocit nepochopení. V důsledku náročnosti péče o postižené dítě došlo k narušení či rozpadu jejich vztahu s partnerem. Důvody jsou více než jasné. Rodiče jsou traumatizováni tím, že se jim narodilo postižené dítě, s čímž se samozřejmě trápí. Každý z nich může na tuto situaci a zátěž reagovat jinak. K narušení vztahu může přispět i vynucená změna životního stylu: denní program rodiny je podřízen potřebám dítěte a obvykle se tak děje na úkor společných zážitků manželského páru. Partneři na sebe nemají tolik času a jejich vztah se může dostat na úroveň emočně ochuzeného stereotypu. Dítě k sobě rodiče vždycky hodně připoutá, a pokud je ještě navíc postižené, tak je tato vazba ještě silnější, co, může na oba partnery působit negativně. Mohou ji prožívat jako značné omezení svého života a další zdroj stresu. Většina lidí se postupně na novou

situaci adaptuje a jejich manželství se buď stabilizuje na jiné úrovni, anebo se rozpadá, popřípadě funguje pouze formálně (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 195- 196).

Pro dítě je základem podpora a láska rodičů, nejlépe obou rodičů v ideálním fungujícím vztahu. Jejich vztah plný lásky je pro dítě obrovské plus do života, důležitý vzor a základ životní jistoty. Dítě s handicapem potřebuje oba rodiče a jejich vzájemnou lásku (Fitznerová, 2010, s. 113).

Postižené dítě představuje pro manželský vztah zátěž, která může přispět k jeho zhoršení či dokonce rozpadu. K tomu však dochází obvykle tehdy, pokud byl už předtím nějak narušen. Opuštěný rodič pečující o postižené dítě, což je zpravidla matka, bývá zatížen větším množstvím povinností, má větší finanční problémy a menší možnost získat citovou i sociální oporu, včetně možnosti získat nového partnera.

Aby manželství mohlo plnit svou funkci, je třeba o partnerský vztah pečovat. Není dobré na něj rezignovat a zabývat se jen postiženým dítětem. Pro udržení přijatelné kvality vztahu je důležitá otevřenost a komunikace, ale i vzájemné pochopení a tolerance. Spokojenost v partnerském vztahu posiluje možnost vyjadřovat v něm své emoce (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 197).

6.1 Faktory, které mohou přispět k posílení vzájemného vztahu rodičů postiženého dítěte

Faktory mohou být různé. Rodiče může spojit společné řešení problémů, dodává jim sebedůvěru a posiluje i jejich vztah. Manželský vztah závisí na osobnosti obou rodičů, na jejich vlastnostech, které ovlivní reakci na danou zátěž (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 215- 216).

Pokud se manželé dokážou s tak závažným problémem, jako je zdravotní postižení dítěte, vyrovnat, tak jejich vztah nejen vydrží, ale leckdy se i zlepší, přestože často jde zároveň o změnu jeho kvality, hodnota tohoto partnerství spočívá v něčem jiném než dřív (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 217).

6.2 Faktory, které mohou přispět k rozpadu partnerského vztahu rodičů postiženého dítěte

Narození postiženého dítěte působí jako zátěžový faktor. Partnerský vztah naruší neschopnost přijmout fakt, že je dítě postižené, a z toho vyplývající tendence hledat vysvětlení, které by pro něho bylo uspokojivé a zbavovalo jej pocitu viny tím, že ji bude přičítat partnerovi. K narušení partnerského vztahu může přispět nerovnoměrné zatížení

rodičů, kdy většinu povinností přebírá matka a otec jí s ničím nepomůže. Péče o postižené dítě přináší matce mnoho starostí a spoustu práce navíc, vyžaduje od ní větší obětavost a stálé omezování, nemůže žít stejně jako dřív. Jde o každodenní zátěž, která trvá od rána do večera, někdy i v noci, z níž není úniku. Navíc jsou matky takto vytíženy mnoho let, někdy dokonce života. Matky pociťují únavu, jsou přetížené a někdy zklamané faktem, že jejich partner tolik nedělá a že jejich rodičovské povinnosti nejsou rozdělené rovnoměrně (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 218).

7 REAKCE OTCŮ NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

Někteří otcové reakci na narození dítěte a s ní spojenou zátěž nezvládli či dokonce vůbec nepřijali, jiní reagovali adekvátním způsobem a matku podpořili. Příčiny jejich selhání mohou být různé. Může jít o projev menší odolnosti k zátěži. Nezvládnutí traumatu může svědčit pro fakt, že mu osud vlastního dítěte není lhostejný, ale stejně tak může jít o projev zraněné sebeúcty a neschopnosti otce se s takovým traumatem vyrovnat, protože existenci postiženého potomka prožívá jako vlastní selhání a nesplnění společenského očekávání (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 199- 200).

Někteří otcové odmítli přijmout fakt, že mají postižené dítě, nedokázali se s touto skutečností vyrovnat. Odešli od rodiny relativně brzy po potvrzení diagnózy svého dítěte, a zbavili se tím problému, který se jim jevil nepřijatelný, respektive nezvládnutelný (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 201).

Otcové by měli hledat způsoby, jak ženě ulevit tak, aby měla sílu i na něco jiného, na sebe i na vztah. Pokud toto partner nedělá a „utíká“ do svého odděleného světa práce, manželé se odcizí a problémy ve vztahu jsou jen logickým důsledkem takového jednání (Fitznerová, 2010, s. 114).

Muži nedovedou o svých pocitech mluvit a s projevy zoufalství, smutku i úzkosti svých partnerek si nevědí rady. Není jim jasné, co by měli za takových okolností dělat, protože oni své emoce neprojevují. V krizových situacích obvykle nehledají oporu ani pomoc, a pokud je nedokážou zvládnout, mají tendenci se stáhnout do sebe, uzavřít se anebo z rodiny odejít (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 192).

Přijetí otcovské identity pro muže je jeden z nejtěžších úkolů. Muži nebývají vždycky dostatečně zralí, aby přijali takovou zátěž. Muži mohou své otcovství prožívat se značně smíšenými pocity, mohou být svou pozicí stresováni v takové míře, že požadavky, které z ní vyplývají, nakonec úplně uspokojujivě nezvládnou. Ve vztahu k postiženému dítěti prožívají více stresu, nevědí, jak by se k němu měli chovat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 194).

8 REAKCE MATEK NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

Zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších hodnot a jeho trvalé postižení jedním z nejhorších životních traumat, která mohou matku nebo rodiče potkat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 11).

Péče o postižené dítě je velmi náročná nejen fyzicky, ale i psychicky a matku v mnoha směrech zatěžuje a omezuje, ale jsou rozhodnuty, že se o dítě budou starat, jak jen budou moci. Pro každou může být stresující něco jiného, podle toho, jaké měla životní preference a jakou pro ni měla ztracená možnost hodnotu (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 130).

Postižený potomek ovlivní život matce, která se musí mnohého zdát, smířit se s omezením vlastních možností a přizpůsobit se novým podmínkám. Matka se z důvodu náročné a dlouhodobé péče o dítě nemůže vrátit do zaměstnání, nemůže se věnovat své profesi ani svým zálibám v takové míře, jak si představovala. Stará se o dítě, které je na prvním místě a na sebe jí nezbyvá čas ani energie. Život si plánovala jinak, ale bohužel ho musí přijmout, takový jaký je (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, st. 117).

Matky by si měly ohlídat, aby náročná péče o takové dítě nepohltila veškerou jejich pozornost a energii, která by jim potom nezbyla na ně samotné ani na partnera, aby se na dítě příliš neupnuly (Fitznerová, 2010, s. 114).

Ženy se naučily najít na svém současném životě něco pozitivního, naučily se vážit zdánlivě samozřejmých věcí, dokážou se radovat z maličkostí. Uvědomují si, že život je složitější. Mnoho lidí má potíže, kterých si vůbec dříve nevšimaly (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Zkušenost s narozením postiženého dítěte změnila i samotnou matku. Matky jsou přesvědčeny, že jsou jinými lidmi, než byli dřív. Často chápou prožitou zkušenost jakou obohacení, věří, že prožité trápení mělo svůj smysl a význam (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, s. 123).

Výchova postiženého potomka nepřináší jenom stresující zážitky, ale i uspokojení. Odměnou může být jak pocit zvládnutí náročného úkolu, tak projevy lásky a spokojenosti dítěte, které rodiče prožívají jako formu ocenění vynaloženého úsilí. Jeho spokojenost je pro ně potvrzením smyslu jejich práce (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 140).

8.1 Co matky oceňují na chování otců

8.1.1 Pomoc a opora, kterou otec poskytoval matce

Pro matku je důležité, zda otec s rodinou zůstane a přijímá dítě takové jaké je, protože tím přijímá i ji. Oceňuje, že ji partner v době, která pro ni byla hodně těžká, neopustil, že zůstal s rodinou, i když nebylo všechno ideální. Chce od otce cítit podporu, aby takovou zátěž, jaká ji postihla, vydržela. Podpora od otce je důležitá, aby se matka necítila úplně sama (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 202).

8.1.2 Vztah otce k postiženému dítěti

Pozitivní vztah otce k postiženému dítěti je pro matku nejdůležitější. Jsou rády, když partner dítě přijímá takové jaké je a má k němu citový vztah, protože to pro ni představuje jistotu, že je neopustí. Matky oceňují, když se otec postiženému dítěti věnuje, stará se o ně, protože je to důkaz, že svého potomka s handicapem přijal, i když není takový, jakého by si přál. Pro matku je důležitý jakýkoli projev zájmu o toto dítě, je ráda, když otec s dítětem cvičí a jezdí s ním na různá vyšetření. Matce pomůže i to, když je otec schopen postarat se o děti, pohlídat je, vykoupat, nakrmit, jít s nimi na procházku, když ona nemůže. Oceňuje, že takový úkol zvládl a ona se na něho může spolehnout i v budoucnosti. Tímto způsobem potvrzuje, že mu na ženě i na dětech záleží. Matce hodně pomáhá vědomí, že se otec za postižené dítě nestydí a že nemusí čelit nepříjemným projevům zvědavosti okolí sama (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 204- 205).

Pro ženy je důležité, aby partner dokázal vnímat jejich pocity a dal jim to najevo. Ženy potřebují, aby partner reagoval emotivněji, ale muži něčeho takového nejsou vždycky schopni, bývají věcnější a realističtější. Ženy se cítí frustrovány stažením partnera a jeho neochotou o problémech mluvit, interpretují ji jako projev nezájmu, jímž velmi často není (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 193).

8.2 Co matky neoceňují na chování otců

8.2.1 Problémy vyplývající ze vztahu a chování k dítěti a postoje k jeho handicapu

Matkám vadí, když se partner nedokáže přizpůsobit nové situaci a podřídí jí svůj život, když nepřijme postižené dítě. Odsuzují jej za jeho nestatečnost, slabošství a typicky mužskou tendenci utíkat od problémů. Někteří otcové se nedokážou o svoje dítě postarat a pohlídat jej. Matkám vadí, že se na partnera nelze spolehnout, nemají jistotu, že jim pomůže, pokud to potřebují. Mnozí otcové neumí s postiženým dítětem zacházet a někdy nemají zájem se to naučit. Prostě situaci nezvládají. Matky trápí, když o ně partner nemá

zájem a utíká pryč od problémů, když partner odmítá přijmout ji samotnou, tak jí to zraňuje, takové odmítnutí prožívá jako vlastní symbolickou degradaci (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 207- 208).

Pro matku je velmi stresující, když se otec za dítě stydí, a nechce se s ním nikde ukazovat, protože nezvládá nepříjemné reakce okolí. Zlobí ji to, protože ona sama se s nimi nějak vyrovnat musí, i když jí samozřejmě také vadí, a pomohlo by jí, kdyby se od ní její partner na veřejnosti nedistancoval. Otcové nedokážou mít k postiženému potomkovi stejný vztah jako ke zdravému.

Otec prožívá vlastní selhání, protože nemá zdravé dítě, které by uspokojovalo jeho sebeúctu, postižený potomek jeho představy nenaplňuje (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 210- 211).

8.2.2 Problémy vyplývající z otcova chování k matce

Některé ženy považují za hlavní problém chování partnera k nim samotným. Měly pocit, že je jejich muži nechápali a neposkytovali jim takovou oporu, jakou by potřebovaly. Vadilo jim, že nebyli ochotní o problémech souvisejících s postižením dítětem komunikovat, společně hledat jejich řešení a mluvit s partnerkou o tom, co ji trápí. Jde o projev typicky mužské nechuti něco rozebírat a o projev obranné reakce popírání problému (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 212).

8.3 Matky a jejich návrat do zaměstnání

Návrat do zaměstnání je spojen s nutností najít někoho, kdo by o postižené dítě pečoval, aby nebylo zanedbáno. Matka by pracovat chtěla, ale má obavy, že nápor dalších povinností nezvládne. Začít znovu pracovat je změna životního stylu, která může být náročná. Matky postižených dětí jsou znevýhodněny na trhu práce, mívají větší potíže při získávání pracovního místa, protože potřebuje zkrácený či jinak upravený úvazek. Dítě bývá častěji nemocné a matka nemá hlídání, je třeba s ním chodit na různá vyšetření (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 240).

9 REAKCE SOUROZENCŮ NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

Postižené dítě může představovat zátěž nejen pro rodiče, ale i pro svoje sourozence. Sourozenec je stabilní součástí života dítěte. Sdílí s ním značnou část zkušeností a nelze od něj odejít, je nutno s ním žít. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace určitým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte. Běžné srovnání sourozenců není možné, neboť postižené dítě bývá více privilegováno a zohledňováno, jeho projevy jsou tolerovány i v situacích, které nesouvisí s jeho vadou (Plevová, 2007, s. 44).

Děti vědí, že postižený sourozenec musí být ochraňován a nelze se k němu chovat jako ke kterémukoli jinému, zdravému dítěti. Takový postoj má však i svoje důsledky: postižený, který potřebuje neustálou pomoc a ohledy, není považován za zcela rovnocenného. Krajností může být koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě a odsunutí zdravých sourozenců do pozadí (Vágnerová, 2002, s. 105).

Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato výjimečnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů. Avšak někdy se projeví nepříznivě. Zdravý jedinec může získat pocit vlastní bezvýznamnosti a z toho vyplývající nejistoty, kterou si přinese i do jiných sociálních skupin. Může mít pocit viny za to, že on je zdravý, postiženému sourozenci pozornost rodičů závidí. Nedostatek zájmu rodičů může stimulovat obranné mechanismy, např. snahu upoutat pozornost svým chováním (mnohdy i nevhodným) apod.

Druhou variantou je koncentrace zájmu na zdravé dítě. Zúžený nebo jednostranný zájem o zdravé dítě může sloužit jako prostředek kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší postižený potomek. Dítě se dostává do role toho, kdo by měl rodičům vynahradit strádání a potíže s postiženým dítětem. Tato situace je charakteristická většími nároky a očekáváním rodičů, které nemusí být přiměřené k věku a možnostem dítěte (Vágnerová, 2002, s. 107).

10 REAKCE BLÍZKÝCH NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

Rodiny s postiženými dětmi mají zpočátku tendenci uzavírat se do sebe. Vytváří si svět pro sebe, kde všem po čase začnou chybět sociální kontakty (Plevová, 2007, s. 45).

Rodina s postiženým dítětem se může cítit sociálně stigmatizovaná a izolovat se od okolí. Sociální opora od okolí je často nedostatečná. To vše představuje pro rodiče chronický stres. (Langmeier, Špitz, Balcar, 2000, s. 355)

Pomoc a podpora blízkých je důležitá, může dodat klid na „rozbouřeném moři emocí“. Rodiče se bojí, že okolí postižené dítě nepřijme (Fitznerová, 2010, s. 91).

Dobří přátelé jsou zdrojem podpory a síly a je příjemné s nimi udržovat styky (Plevová, 2007, s. 46).

Ostatní lidé na postižené dítě nahlíží jinak, v jejich názorech převažuje negativní hodnocení, pocítují soucit (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 138).

Soucit je hlavním předmětem, protože rodiče potkalo neštěstí, zcela bez vlastního zavinění.

Zároveň vzbuzují hrůzu a odpor, poněvadž symbolizují něco negativního, čemu je lépe se vyhnout. Okolí bývá hodně neinformováno a to zde hraje velkou roli, protože postižení vyvolávají více strachu než běžné choroby (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 99).

Někteří rodiče jsou hodně přecitlivělí. Přecitlivělost na reakce okolí aspoň z počátku po nějakou dobu, než se se situací vyrovnají, zkrátka k tomu všemu patří. Je jen dobré o ní vědět a zároveň si uvědomit, jak těžké na druhou stranu může pro ostatní být najít vhodný způsob, jak se k dítěti chovat, když situaci úplně nerozumějí. (Fitznerová, 2010, s. 102).

10.1 NEVHODNÉ CHOVÁNÍ A REAKCE OKOLÍ

Okolí může vnímat zátěž různým typem nevhodného chování a různou reakcí na daný problém.

10.1.1 Bagatelizování problému

Tím, že okolí problém bagatelizuje a nepřipouští jeho existenci, „nevidí“ potom ani rodičovské úsilí, které by si naopak zasloužilo úctu a vyzdvižení (Fitznerová, 2010, s. 103).

10.1.2 Ignorování problému

Dalším typem nevhodné reakce je přehánění a dramatinování situace. Může se tak někdy dít i za zády rodičů, např. tehdy, když si příbuzní mezi sebou sdělují, jak je na tom rodina a její dítě „strašně“. Taková reakce je pro rodinu nepříjemná, neulehčí její cestu k přijetí

dítěte takového, jaké je a k radosti ze společného života. V tomto případě mohou rodiče uvíznout v sebelítosti, která dítěti nijak neprospěje. Každé dítě citlivě vnímá naladění své matky i obou rodičů. Pokud většinu času dítě vidí matku plakat, je to pro ně deprimující. U matky může dojít k sebeobviňování, které může vést až k depresi (Fitznerová, 2010, s. 103).

10.1.3 Ignorování problému

Nepříjemné jsou „soupeřivé“ komentáře a ignorování problému. Přehlížení, že se nic nestalo a že je všechno v pořádku (Fitznerová, 2010, s. 104).

11 EKONOMICKÁ SITUACE RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Zátěž představuje i zhoršení ekonomické situace rodiny, které chybí příjem matky. Častým problémem matek postižených dětí je vynucená zvýšená závislost na otci dítěte, dána především omezenou možností vlastního výdělku, ale i finanční problémy, respektive závislost na sociálních dávkách (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 134).

Existence postiženého dítěte bývá často spojena se zhoršením finanční situace rodiny. Matka nemůže jít do práce nebo alespoň nemůže vydělávat tolik peněz co dřív, a navíc péče o zdraví a výchovu takového dítěte vyžaduje další finanční náklady. Dobré finanční zázemí fungování rodiny usnadňuje, protože si matky alespoň nemusí dělat starosti s rodinným rozpočtem a mohou si zaplatit některé služby, volnočasové aktivity, pořídit si auto, apod. Matky postižených dětí se většinou automaticky dostanou do pozice ženy v domácnosti, a to pro ně může být různě frustrující. Nástup do zaměstnání, třeba jen na částečný úvazek, může mít leckdy větší terapeutický účinek než finanční přínos. Finanční problémy trápí rodiny postižených dětí bez ohledu na jejich sociokulturní původ a možná i bez ohledu na reálnou výši jejich příjmů, protože vnímají víc své relativní ekonomické znevýhodnění než jeho skutečnou úroveň (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 46).

11.1 Sociální dávky

Sociální dávky pomáhají rodinám s postiženým dítětem zvládnout jejich obtížnou životní situaci finančně. Díky nim se ani osamělá matka neocitne ve stavu krajní nouze. Rodiny s postiženým dítětem dostávají určitou sumu peněz jako podporu na péči o osobu blízkou, někdy i další dávky, např. příspěvek na nákup auta, speciálních pomůcek atd., podle toho, jaký je celkový příjem rodiny a co dítě vzhledem ke svému postižení potřebuje. O takové dávky musí matka žádat na odboru sociální péče a oprávněnost svých požadavků doložit lékařskou zprávou i dalšími doklady, např. o finanční situaci rodiny.

Častým problémem je nedostatek informací o možných nárocích, matky se cítí stresovány svou neznalostí i nejistotou, která se týká i zdroje takových informací. Nevědí, na koho by se měly obrátit. Jsou nespokojené, že jim nikdo neřekl, na co by měly nárok, a tak leckdy o některé dávky přišly (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 185).

Nejzranitelnější a s největším problémem ohledně financí jsou matky samoživitelky, které se cítí ještě víc ohrožené a ponížené než ženy, které mají potřebné zázemí a nejsou na sociální dávky bezvýhradně odkázané (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 188).

12 PRÁVA MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ

Lidská práva představují nejpočetnější subjektivní práva a svobody, která jsou zaručena ústavními zákony a přijatými mezinárodními smlouvami o lidských právech. Jsou to od státu poskytnutá základní práva, které člověku náleží jako práva nezadatelná, nezcizitelná, neprohlášená a nezrušitelná (Pipeková, 2006, s. 41).

Lidský život a lidská důstojnost byla po staletí ignorovány a porušovány a v tomto porušování se pokračuje dodnes. Myšlenka společných pravidel pro všechny lidské bytosti bez diskriminace vznikla před několika staletími. Na základě mylným požadavků se našel vždy důvod pro diskriminaci, protože někteří lidé byli méně schopni než jiní nebo dokonce geneticky méněcenní. Takové argumenty se používaly pro ospravedlňování otroctví, diskriminace některých kategorií dělníků a rolníků, žen, lidí s jinou barvou pleti (Pipeková, 2006, s. 43).

Brát lidi s mentálním postižením vážně neznamená přehlížet jejich postižení. Znamená to brát je vážně i s jejich postižením. Na to se někdy zapomíná v jinak chvályhodném úsilí o nediskriminování lidí s mentálním postižením (Pörtner, Babka, 2009, s. 71).

Zájem o lidská práva se začal rozvíjet již po první světové válce v době přijetí Versailleské dohody, která stanovila podmínky míru. Součástí této dohody bylo založení Společnosti národů a Mezinárodní organizace práce. Dohoda vyjádřila obavu o zdraví a blaho dětí na celém světě. V roce 1924 byla Valným shromážděním Společnosti národů přijata Deklarace práv dítěte nazvaná Ženevská deklarace, k níž se připojilo mnoho zemí.

Po skončení druhé světové války byla Organizací spojených národů přijata Všeobecná deklarace lidských práv se základní myšlenkou „uznání základní důstojnosti, rovnosti a nezadatelných práv všech členů rodiny“. V roce 1959 byla na XIV. zasedání OSN vyhlášena a jednomyslně přijata deklarace práv dětí (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 16).

V šedesátých letech se mezi zastánci mezinárodních lidských práv objevil nový hlas, a to hlas organizací rodičů dětí s mentálním postižením. Byla ustanovena Evropská liga společností mentálně handicapovaných, která si formulovala za svůj cíl hájit zájmy mentálně handicapovaných bez ohledu na národnost, rasu či přesvědčení. Vytvářením vzájemného porozumění mezi rodiči a dalšími, kteří mají zájem o problémy mentálně handicapovaných, snažit se zabezpečovat v jejich prospěch všechny možné zdroje, dostatečnou péči v oblasti léčebné, bytové, vzdělávací, přípravy na povolání, zaměstnání a sociálních služeb. Jedním z hlavních požadavků Ligy bylo, aby společnost poskytovala

lidem s mentálním postižením potřebné služby nikoli na bázi dobročinnosti, ale na základě jejich práv.

V roce 1961 byla přijata Evropská sociální charta, jež byla po dlouhou dobu jedinou mezinárodní smlouvou o lidských právech, která výslovně zmiňovala postižené osoby jako nositele lidských práv. Pojetí postižení v tomto dokumentu vycházelo z představy, že postižení potřebují především péči a pomoc svých nepostižených spoluobčanů. Z toho konceptu postiženým vyplynul i požadavek budování speciálních zařízení pro lidi s postižením.

Uvádí se zde: „S úmyslem zabezpečit efektivní uplatňování práv tělesně nebo mentálně postižených osob na odbornou přípravu na povolání, rehabilitaci, přesídlení se zúčastněné strany zavazují:

1. Přijmout adekvátní opatření pro zajištění všude tam, kde je nutné, včetně veřejných nebo soukromých specializovaných ústavů.
2. Přijmout adekvátní opatření pro zaměstnávání postižených osob, jako jsou specializované umístovací služby, možnosti chráněného zaměstnání, opatření pro podporu zaměstnavatele přijímajícího do zaměstnání osobu s postižením“ (Švarcová- Slabinová, 2006, s. 17).

V prosinci 1971 byla Valným shromážděním OSN přijata Deklarace práv mentálně postižených osob. Nicméně respektování práva lidí s mentálním postižením na vyjádření jejich vlastních názorů, pocitů a představ o jejich životě je nesporným krokem vpřed v optimalizaci přístupu společnosti k lidem s postižením (Švarcová, Vítková, 2001, s. 5).

Dalším významným dokumentem je Evropská konvence o prevenci a týrání a nelidského nebo ponižujícího zacházení nebo trestání, přijatá v roce 1987 v rámci Rady Evropy, umožňuje zkoumat, jak se zachází s lidmi, kteří byli zbaveni svobody, s cílem posílit jejich ochranu před týráním a ponižujícím zacházením. Na základě této konvence byl založen Evropský výbor pro prevenci týrání, jehož úkolem je sledovat dodržování lidských práv nejen v nápravných zařízeních, ale i v psychiatrických léčebnách a dalších institucích, v nichž jsou umístovány osoby zbavené způsobilosti k právním úkonům, mezi něž patří i lidé s těžkým mentálním postižením.

Na děti a mládež s mentálním postižením se v plné míře vztahuje i Úmluva o právech dítěte, která byla u nás ratifikována a vstoupila v platnost v únoru 1991. Tato úmluva navazuje na předcházející dokumenty a stala se prvním mezinárodním dokumentem,

jenž kodifikuje práva dítěte formou smlouvy. Úmluva se vztahuje na každou lidskou bytost mladší 18 let.

V prosinci 1993 byla Valným shromážděním OSN schválena Standardní pravidla pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. Představují velmi důležitý dokument, který mohou organizace zdravotně postižených osob využít ve svých kampaních za rovnoprávnost.

Pravidla nabízejí nástroj pro rozhodování a činnost zdravotně postižených osob a jejich organizací. Jsou základem pro odbornou a technickou spolupráci mezi státy, OSN a ostatními mezinárodními organizacemi. U nás byla tato pravidla vydána v roce 1997 Sdružením zdravotně postižených ČR (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 18).

V září 1997 se v Praze konala mezinárodní konference K 97 Lidská práva pro osoby s mentálním postižením, jíž se zúčastnilo mnoho představitelů různých světových organizací zabývajících se otázkami práv lidí s postižením. Z hlediska práv lidí s mentálním postižením je velmi důležitým dokumentem návrh zákona o sociálních službách, který přináší zásadní změny v oblasti sociálních služeb (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 19).

Listina základních práv a svobod se vztahuje na děti, mladistvé a dospělé s mentální retardací. Každý sociální systém by měl respektovat lidskou svobodu, lidskou důstojnost a lidská práva mentálně postiženého stejně jako každého jiného občana naší společnosti (Švarcová - Slabinová, 2006, s. 15).

Na lidi s mentálním postižením se vztahují veškerá lidská práva stejně jako na všechny ostatní lidské bytosti. Respektování lidských práv a svobod je základem spravedlivého uspořádání každé společnosti (Švarcová, Vítková, 2001, s. 4).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

13 METODOLOGIE VÝZKUMU

V praktické části bakalářské práce se zabýváme výzkumem, který má hlavní cíl zjistit možnosti začlenění mentálně postižených dětí do společnosti. K získání požadovaných informací byla použita metoda dotazníkového šetření, které probíhalo v období únor - duben 2011 v Rehabilitačním stacionáři Nivy Zlín, v Radosti, domově pro osoby se zdravotním zaměřením a v rodinách s mentálně postiženým dítětem. Dotazníky byly určeny rodičům mentálně postižených dětí, rozdány byly v tištěné formě a byly anonymní.

Celkem bylo rozdáno 80 (100,0%) dotazníků, návratnost činila 57 (71,3%) vyplněných dotazníků.

13.1 Stanovené cíle

Cíl 1: Zjistit možnosti začlenění mentálně postižených dětí do společnosti.

Cíl 2: Zjistit nejčastější postižení, které se vyskytuje u dětí zkoumaného souboru.

Cíl 3: Zjistit přijetí postiženého dítěte rodinou a blízkými příbuznými.

Cíl 4: Zjistit možnosti využití stacionářů a center pomoci mentálně postiženým dětem.

13.2 Dotazníkové šetření

Dotazník se skládá z 19 otázek, které se vztahují ke stanoveným cílům bakalářské práce. Otázky jsou uzavřené nebo polo uzavřené, kde je možná i vlastní volba odpovědi. U všech otázek je možná pouze jedna odpověď. Úvodní otázky jsou identifikační, kde se zjišťuje věk respondentů a věk dítěte. V následujících otázkách se dotazujeme na diagnózu dítěte, kdy se rodiče diagnózu svého dítěte dozvěděli, myšlenku vzdání se dítěte, kolik respondentkám bylo let, při narození dítěte, kolikátý porod to byl a jakým způsobem žena rodila, zda se vyskytuje ještě nějaké postižení v rodině. Další otázka směřuje na to, v jakém prostředí dítě vyrůstá, jaký má vztah se sourozenci a taky jak se dokáže postarat partner o dítě. Dále nás zajímalo, jak přijali známí rodičů jejich postižené dítě a taky to, jak náročná je finanční situace v rodině s postiženým dítětem. Posledními dvěma otázkami zjišťujeme formu poskytované péče dítěti a pomoc rodinám s mentálně postiženým dítětem. Celkový počet dotázaných bylo 57, rozdaných dotazníků bylo 80. Návratnost dotazníků byla 71,3%. Z celkového počtu 57 vyplněných dotazníků bylo vyhodnoceno 50 dotazníků, kde byly uvedeny všechny odpovědi, zbylých 7 dotazníků bylo znehodnoceno.

Dotazník je uveden v příloze č. III.

V příloze č. IV. je uvedena žádost o dotazníkové šetření, které probíhalo v organizace Radost, domov pro osoby se zdravotním postižením, které se nachází ve Zlíně.

V příloze č. V. je uvedena taktéž žádost o dotazníkové šetření, které probíhalo v Rehabilitačním stacionáři Nivy Zlín.

13.2.1 Výsledky výzkumu

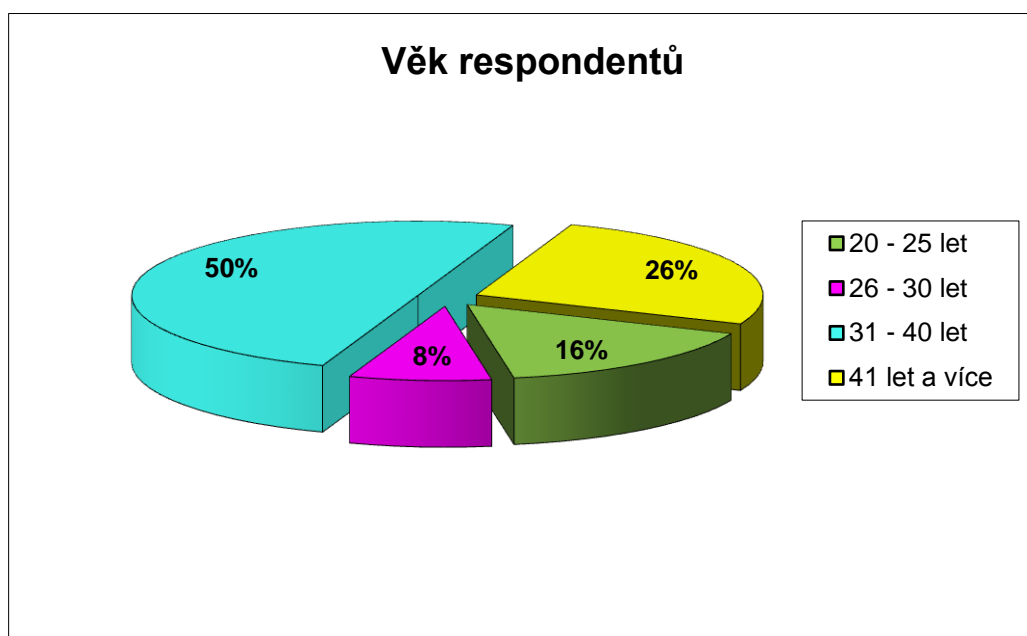
Otázka č. 1: **Kolik je Vám let?**

Tabulka č. 1 Věk respondentů

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
20 - 25 let	8	16
26 - 31 let	4	8
31 - 40 let	25	50
40 let a více	13	26
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 1 Věk respondentů



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) bylo věkové rozmezí 20 - 25 let 8 (16%) respondentů, věková skupina 26 – 30 let byla zastoupena 4 (8%) dotazovaných, ve věkové skupině 31 – 40 let bylo 25 (50%) respondentů a ve věku vyšším než 40 let 13 (26%) dotazovaných.

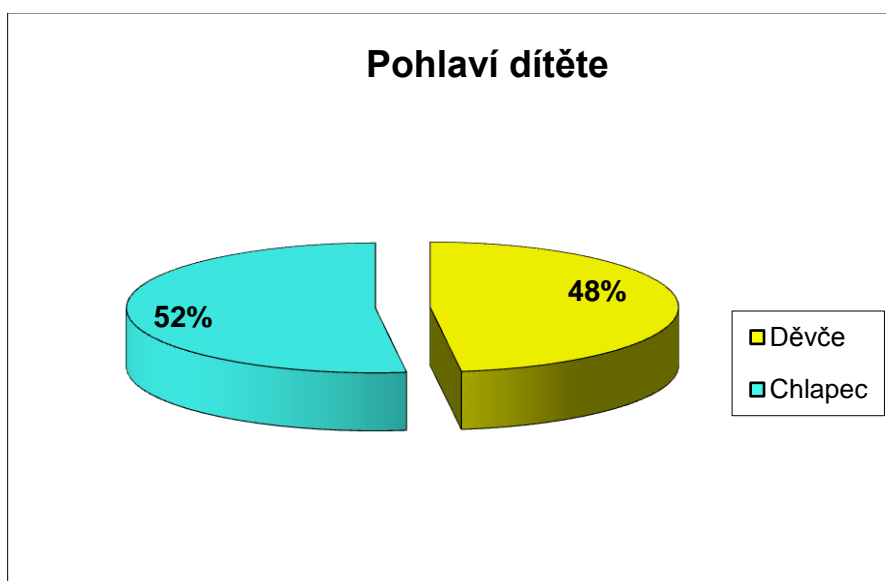
Otázka č. 2: Pohlaví vašeho dítěte?

Tabulka č. 2 Pohlaví dítěte

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Děvče	24	48
Chlapec	26	52
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 2 Pohlaví dítěte



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu respondentů 50 (100%) bylo chlapců 26 (52%) a dívek bylo 24 (48%).

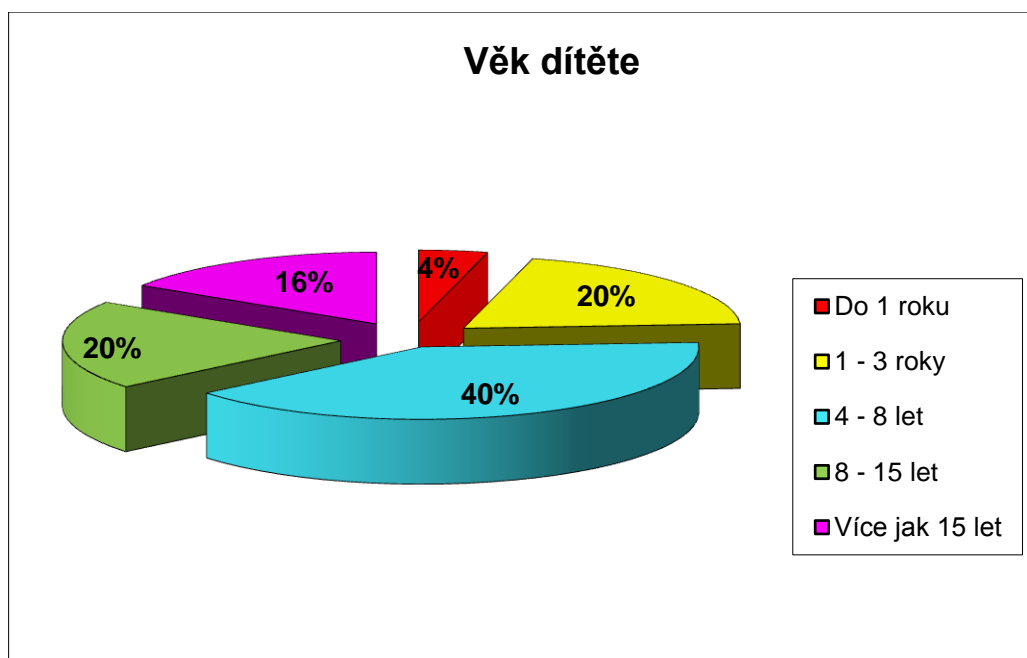
Otázka č. 3: Kolik je vašemu dítěti let?

Tabulka č. 3 Věk dítěte

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Do 1 roku	2	4
1 - 3 roky	10	20
4 - 8 let	20	40
8 - 15 let	10	20
Více jak 15 let	8	16
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 3 Věk dítěte



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) bylo věkové rozmezí jejich dítěte 4 - 8 let 20 (40%) respondentů, věková skupina 8 – 15 let a 1 – 3 roky byla zastoupena 10 (20%) dotazovaných, ve věkové skupině více jak 15 let bylo 8 (16%) respondentů a ve věku do 1 roku 2 (4%) respondentů.

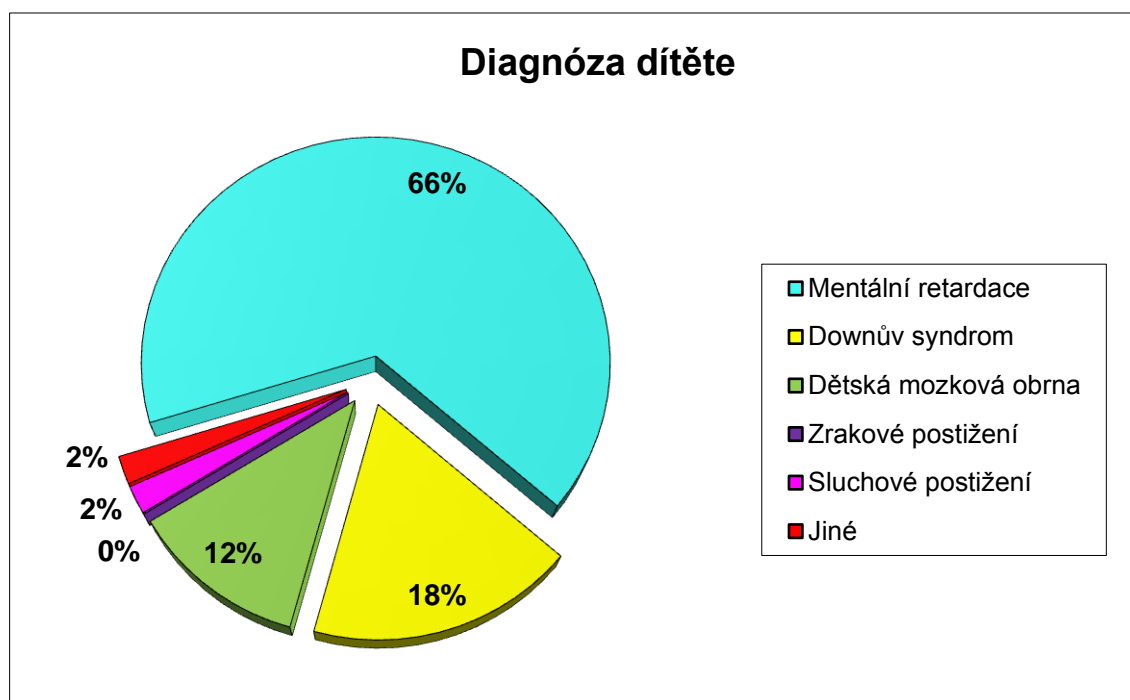
Otázka č. 4: Jaká je diagnóza vašeho dítěte?

Tabulka č. 4 Diagnóza dítěte

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Mentální retardace	33	66
Downův syndrom	9	18
Dětská mozková obrna	6	12
Zrakové postižení	0	0
Sluchové postižení	1	2
Jiné	1	2
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 4 Diagnóza dítěte



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) byla diagnóza dítěte mentální retardace 33 (66%) respondentů, Downův syndrom 9 (18%) respondentů, dětská mozková obrna byla zastoupena 6 (12%) dotazovaných. Sluchové postižení bylo u 1 (2%) dotazovaných a jiné postižení (Algelman syndrom) byl u 1 (2%) respondentů.

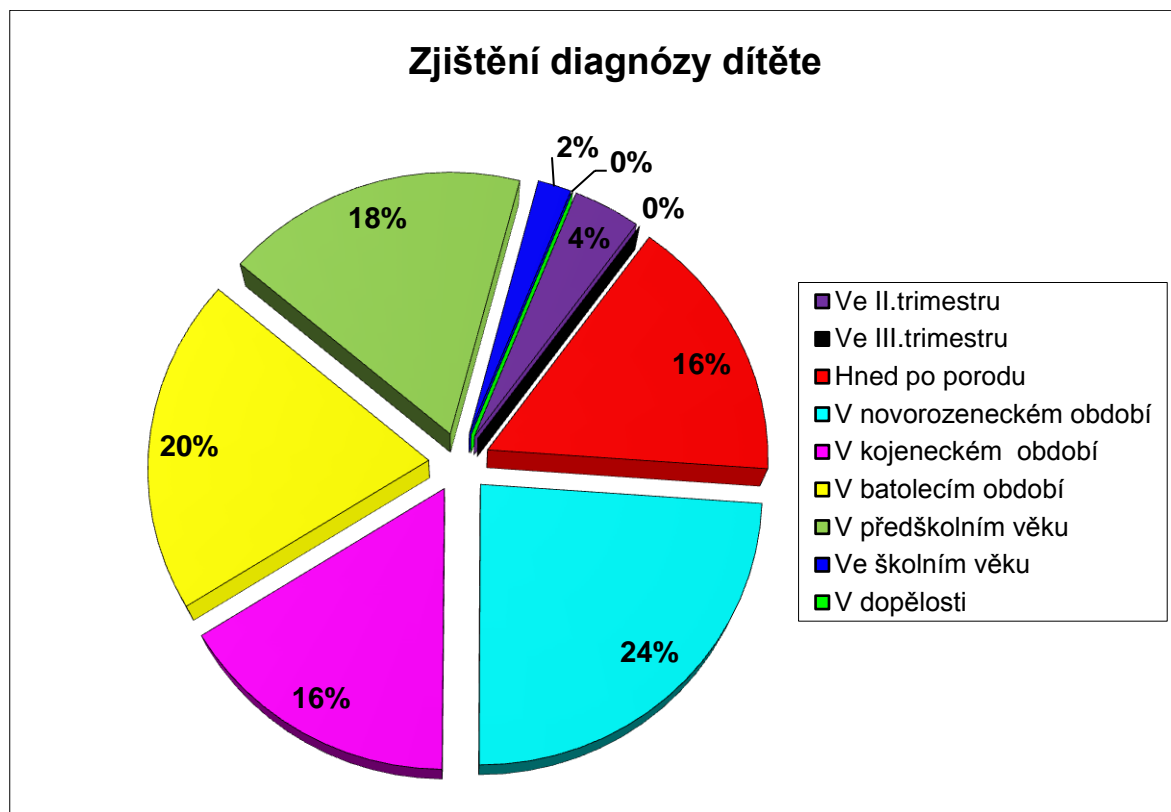
Otázka č. 5: Kdy jste se dozvěděla o diagnóze vašeho dítěte?

Tabulka č. 5 Zjištění diagnózy

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ve II.trimestru	2	4
Ve III.trimestru	0	0
Hned po porodu	8	16
V novorozeneckém období	12	24
V kojeneckém období	8	16
V batolecím období	10	20
V předškolním věku	9	18
Ve školním věku	1	2
V dospělosti	0	0
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 5 Zjištění diagnózy



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) se diagnózu dozvěděli v novorozeneckém období 12 (24%) respondentů, v batolecím období se dozvědělo diagnózu 10 (20%) respondentů, v předškolním věku byla diagnóza sdělena

9 (18%) dotazovaných. 8 (16%) respondentů, se diagnózu dozvěděli hned po porodu rovněž 8 (16%) respondentů se diagnózu dozvěděli v kojeneckém období. Ve II. trimestru zjistili diagnózu 2 (4%) dotazovaných. 1 (2%) respondent, se diagnózu dozvěděl ve školním věku. Nikdo se diagnózu svého dítěte nedozvěděl ve III. trimestru a ani v dospělosti.

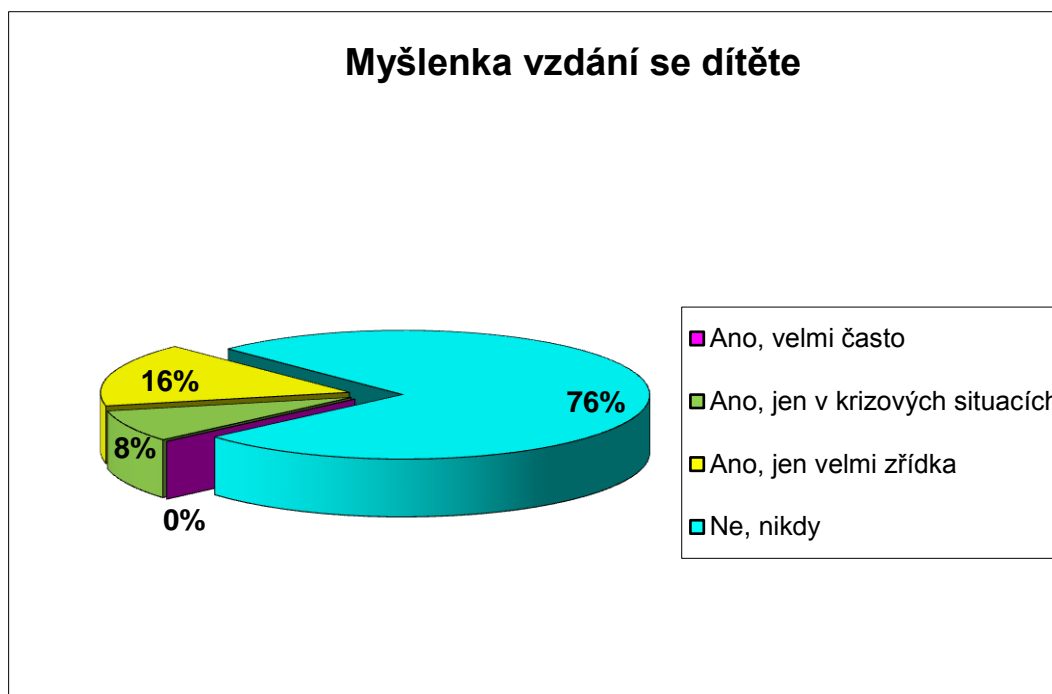
Otázka č. 6: Zabývala jste se někdy myšlenkou vzdát se dítěte?

Tabulka č. 6 Myšlenka vzdání se dítěte

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, velmi často	0	0
Ano, jen v krizových situacích	4	8
Ano, jen velmi zřídka	8	16
Ne, nikdy	38	76
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 6 Myšlenka vzdání se dítěte



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) odpovědělo 38 (78%) ne, nikdy. Ano, jen velmi zřídka odpovědělo 8 (16%) respondentů. 4 (8%) respondentů odpověděli ano, jen v krizových situacích. Nikdo neodpověděl na nabízenou možnost, ano, velmi často.

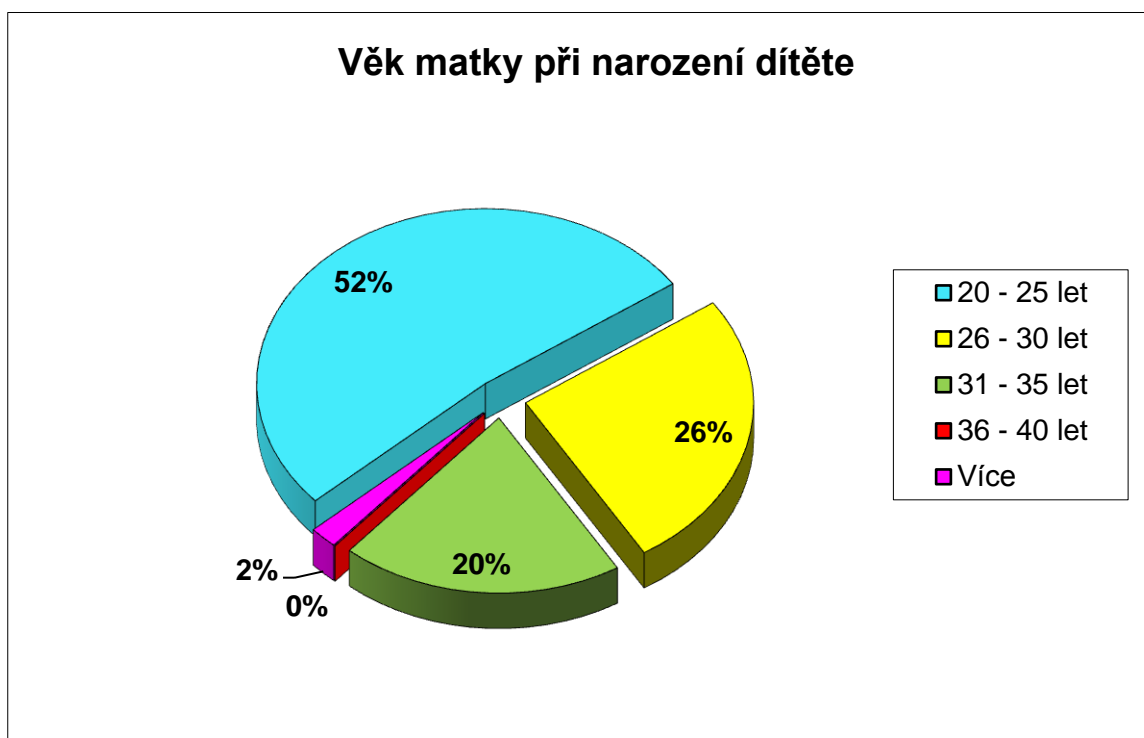
Otázka č. 7: Kolik Vám bylo let, když se Vám dítě narodilo?

Tabulka č. 7 Věk matky při narození dítěte

Odpoověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
20 - 25 let	26	52
26 - 30 let	13	26
31 - 35 let	10	20
36 - 40 let	0	0
Více	1	2
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 7 Věk matky při narození dítěte



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) bylo věkové rozmezí matky při narození dítěte 20 - 25 let 26 (52%) dotazovaných, věková skupina 26 – 30 let byla zastoupena 13 (26%) dotazovaných, 10 (20%) dotazovaných se zařadilo mezi věkovou kategorií 31- 35 let a ve věku více jak 40 let byla 1 (2%) dotazovaná.

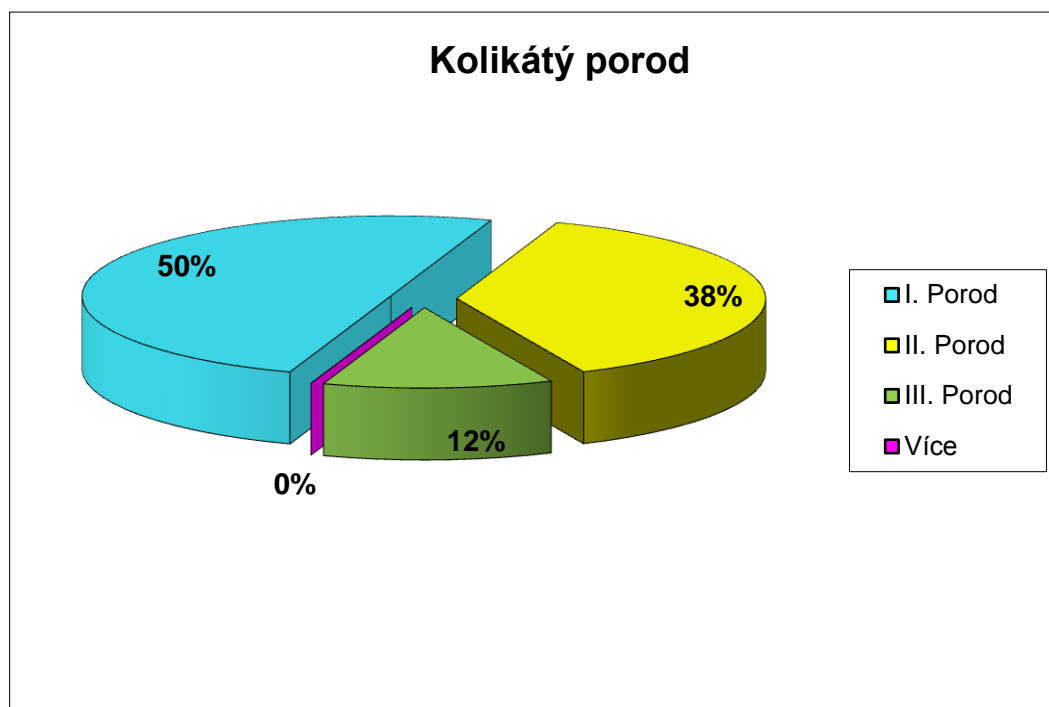
Otázka č. 8: Kolikátý to byl porod?

Tabulka č. 8 Kolikátý porod

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
I. Porod	25	50
II. Porod	19	38
III. Porod	6	12
Více	0	0
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 8 Kolikátý porod



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) to byl I. porod pro 25 (50%) dotazovaných, II. porod to byl pro 19 (38%) dotazovaných. Pro 6 (12%) dotazovaných to byl v pořadí již III. porod. Odpověď více, jak třetí porod, která byla uvedena v nabídce, nikdo nevedl.

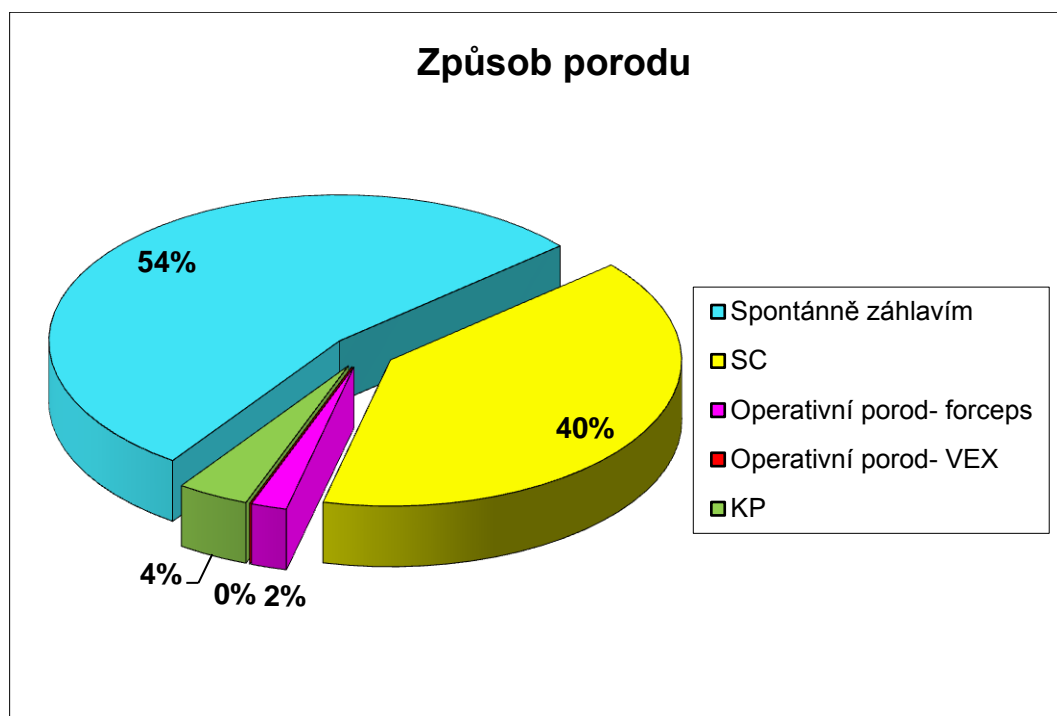
Otázka č. 9: Jakým způsobem jste rodila?

Tabulka č. 9 Způsob porodu

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Spontánně záhlavím	27	54
SC	20	40
Operativní porod- forceps	1	2
Operativní porod- VEX	0	0
KP	2	4
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 9 Způsob porodu



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) na způsob porodu spontánně záhlavím odpovědělo 27 (54%) dotazovaných, odpověď způsob porodu císařským řezem odpovědělo 20 (40%) dotazovaných, 2 (4%) dotazovaných odpověděli, že způsob porodu byl koncem pánevním, 1 (2%) dotazovaných odpovědělo, že způsob porodu byl operativní - forceps. Nikdo neodpověděl na možnost operativní způsob porodu- VEX.

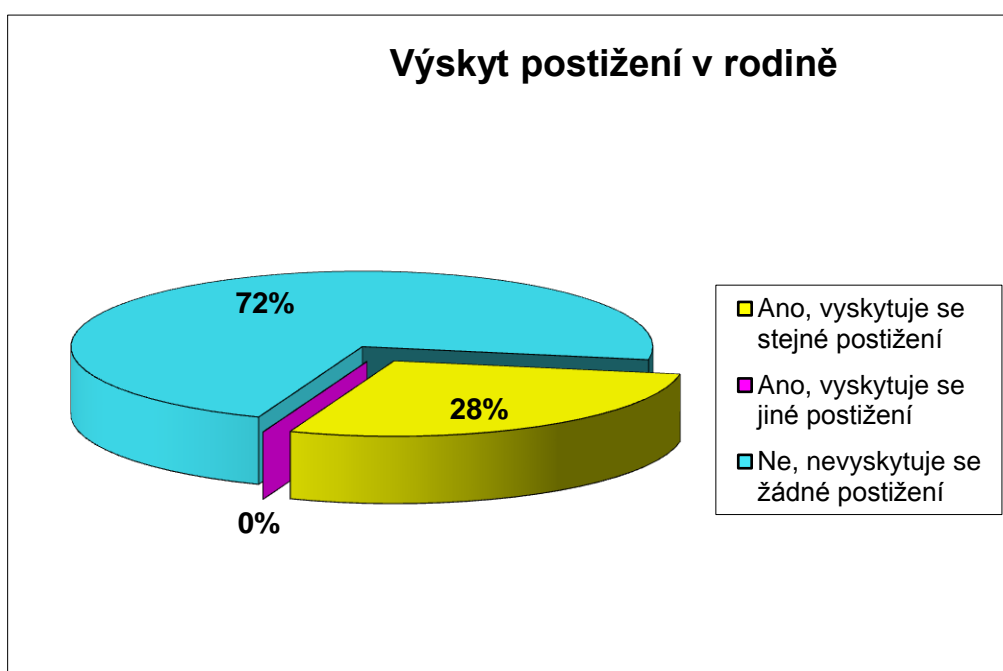
Otázka č. 10: Vyskytuje se ve vaší rodině ještě nějaké postižení?

Tabulka č. 10 Výskyt postižená v rodině

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, vyskytuje se stejné postižení	14	28
Ano, vyskytuje se jiné postižení	0	0
Ne, nevyskytuje se žádné postižení	36	72
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 10 Výskyt postižení v rodině



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) byla odpověď ne, nevyskytuje se žádné postižení zastoupena u 36 (72%) respondentů, u 14 (28%) respondentů se v rodině vyskytuje stejné mentální postižení. Z dotazovaných respondentů nikdo neodpověděl na možnost, že se v rodině vyskytuje jiné než mentální postižení.

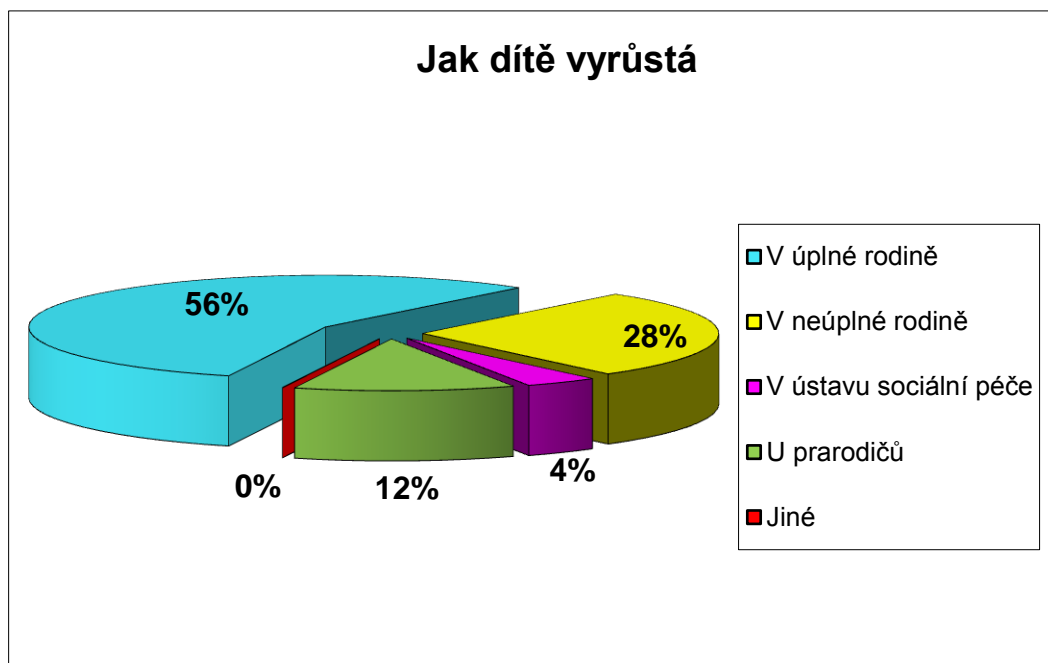
Otázka č. 11: Vaše dítě vyrůstá

Tabulka č. 11 Jak dítě vyrůstá

Odpořed'	Absolutní řetnost	Relativní řetnost
V úplné rodině	28	56
V neúplné rodině	14	28
V ústavu sociální péče	2	4
U prarodičů	6	12
Jiné	0	0
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 11 Jak dítě vyrůstá



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) nejčastěji dítě vyrůstá v úplné rodině, takto odpovědělo 28 (56%) respondentů, v neúplné rodině žije 14 (28%) respondentů, na možnost odpovědi u prarodičů odpovědělo 6 (12%) respondentů, 2 (4%) respondenti odpověděli, že jejich dítě vyrůstá v ústavu sociální péče. Možnost odpovědi, jiné, si žádný respondent nevybral.

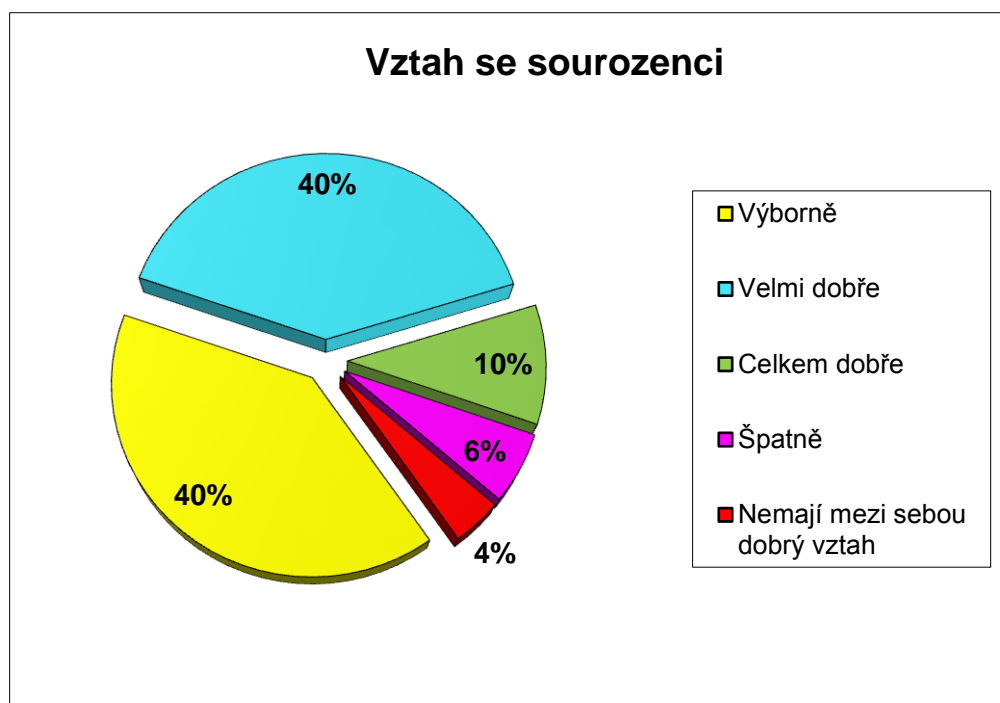
Otázka č. 12: Jak přijímají mentálně postižené dítě jeho sourozenci?

Tabulka č. 12 Vztah se sourozenci

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Výborně	20	40
Velmi dobře	20	40
Celkem dobře	5	10
Špatně	3	6
Nemají mezi sebou dobrý vztah	2	4
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 12 Vztah se sourozenci



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) mělo výborný vztah mezi sourozenci 20 (40%) dotazovaných, velmi dobrý vztah mezi sourozenci mělo shodný počet, taktéž 20 (40%) dotazovaných. 5 (10%) respondentů odpovědělo, že sourozenci mezi sebou vycházejí celkem dobře. Špatný vztah mezi sourozenci uvedlo 3 (6%) respondentů. 2 (4%) respondentů nemají mezi sebou dobrý vztah.

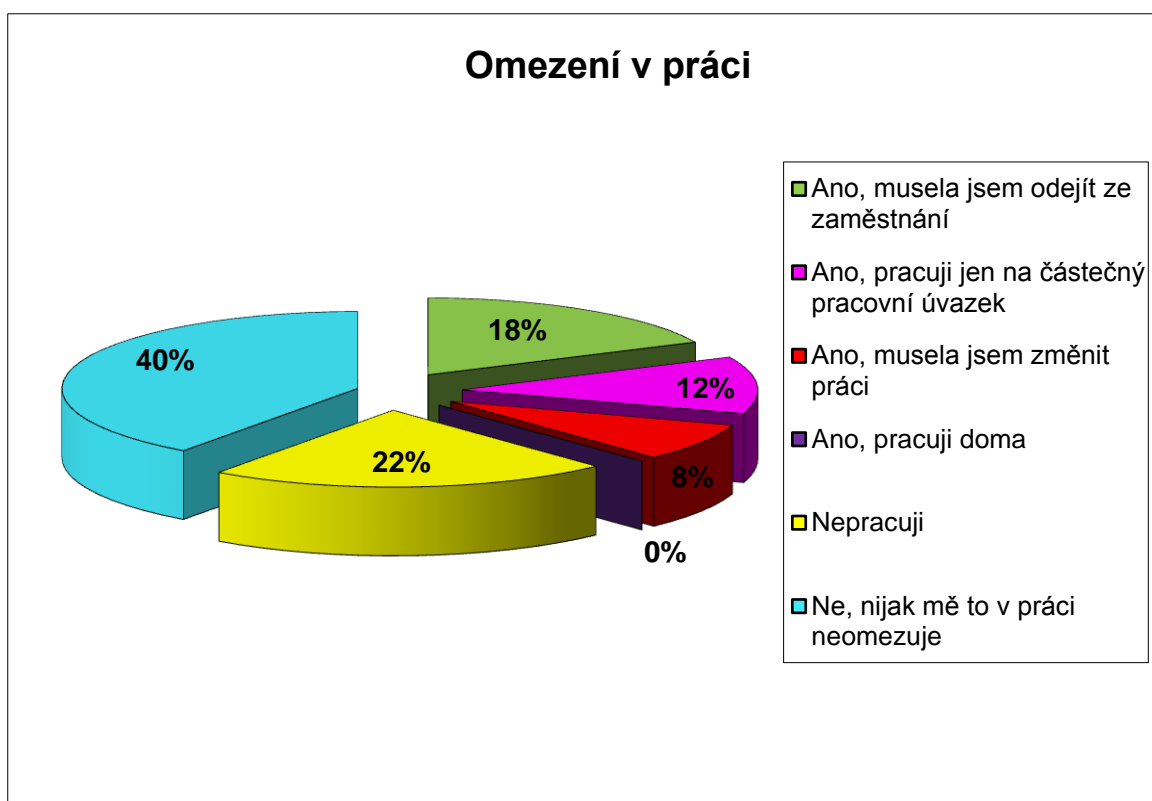
Otázka č. 13: Omezila jste se v práci díky narození postiženého dítěte?

Tabulka č. 13 Omezení v práci

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, musela jsem odejít ze zaměstnání	9	18
Ano, pracuji jen na částečný pracovní úvazek	6	12
Ano, musela jsem změnit práci	4	8
Ano, pracuji doma	0	0
Nepracuji	11	22
Ne, nijak mě to v práci neomezuje	20	40
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 13 Omezení v práci



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) byla zvolena nejčastější odpověď a to, že 20 (40%) respondentů péče o dítě nijak v práci neomezuje, 11 (22%) respondentů z důvodu péče o dítě, nepracuje, 9 (18%) respondentů muselo odejít z práce, díky péči o postižené dítě, 6 (12%) respondentů si muselo změnit pracovní úvazek, aby stíhali zajistit dostatečnou péči dítěte a 4 (8%) respondentů muselo změnit práci. Z dotazovaných respondentů nikdo nepracuje doma.

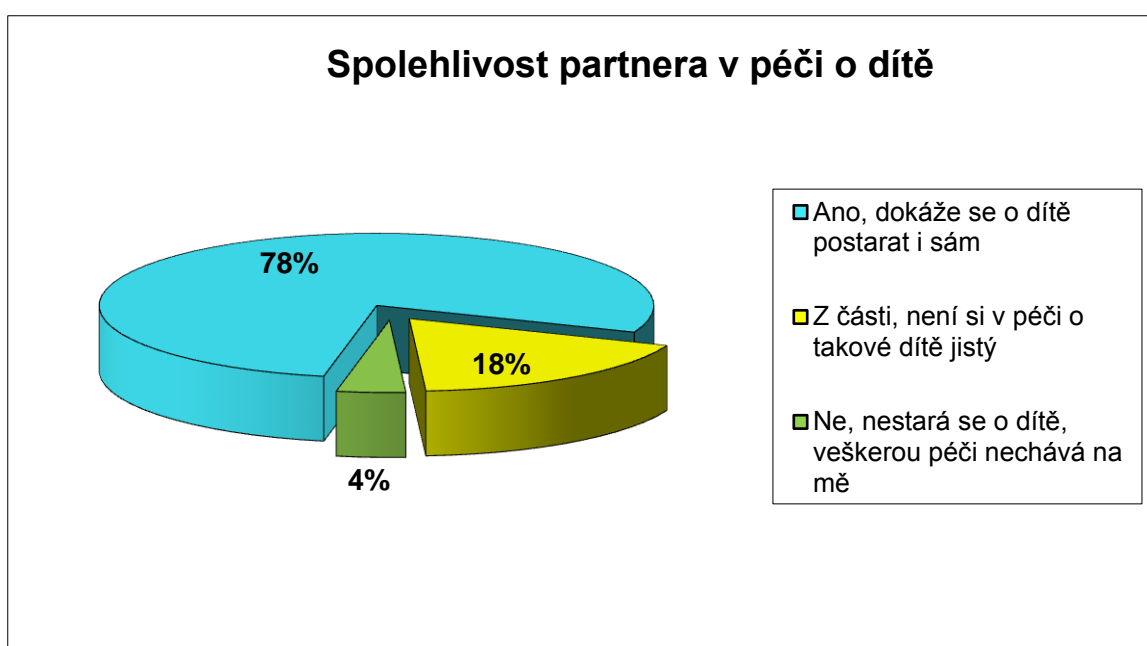
Otázka č. 14: Můžete se na partnera spolehnout v péči o postižené dítě?

Tabulka č. 14 Spolehlivost partnera v péči o dítě

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, dokáže se o dítě postarat i sám	39	83
Z části, není si v péči o takové dítě jistý	9	18
Ne, nestará se o dítě, veškerou péči nechává na mě	2	5
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 14 Spolehlivost partnera v péči o dítě



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) bylo odpověď ano, dokáže se o dítě postarat i sám zastoupena u 39 (78%) respondentů, 9 (18%) respondentů ze z části na partnera spolehnout může, ale ne ve všem, protože partner si není v péči jistý, zbylí 2 (4%) dotazovaní odpověděli, že se partner o dítě nestará, raději nechává veškerou péči na partnerce.

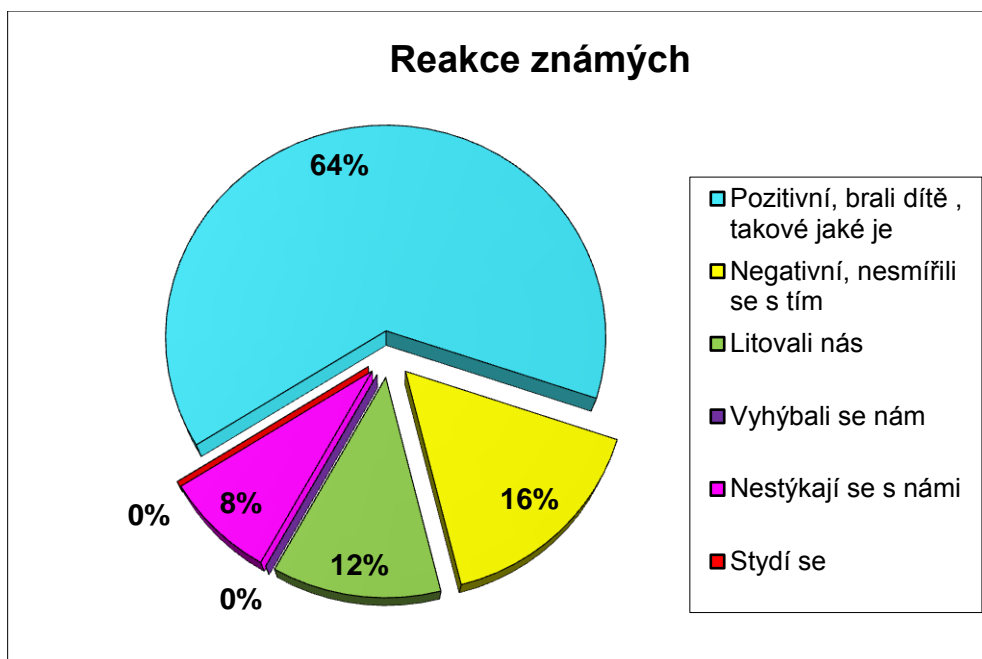
Otázka č. 15: Jaká byla reakce vašich známých, když se dozvěděli, že máte postižené dítě?

Tabulka č. 15 Reakce známých

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Pozitivní, brali dítě, takové jaké je	32	64
Negativní, nesmířili se s tím	8	16
Litovali nás	6	12
Vyhýbali se nám	0	0
Nestýkají se s námi	4	8
Stydí se	0	0
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 15 Reakce známých



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) mělo pozitivní vztah k dítěti, brali dítě takové jaké je, takto odpovědělo 32 (64%) respondentů, 8 (16%) respondentů uvádělo, že se známí se situací nesmířili, 6 (12%) respondentů uvedlo, že je známí litovali a poslední 4 (8%) respondenti odpověděli, že se s nimi známí již nestýkají. Žádný z respondentů neuvedl možnost, že se jim známí vyhýbali a taktéž nikdo neuvedl možnost, že se za ně známí styděli.

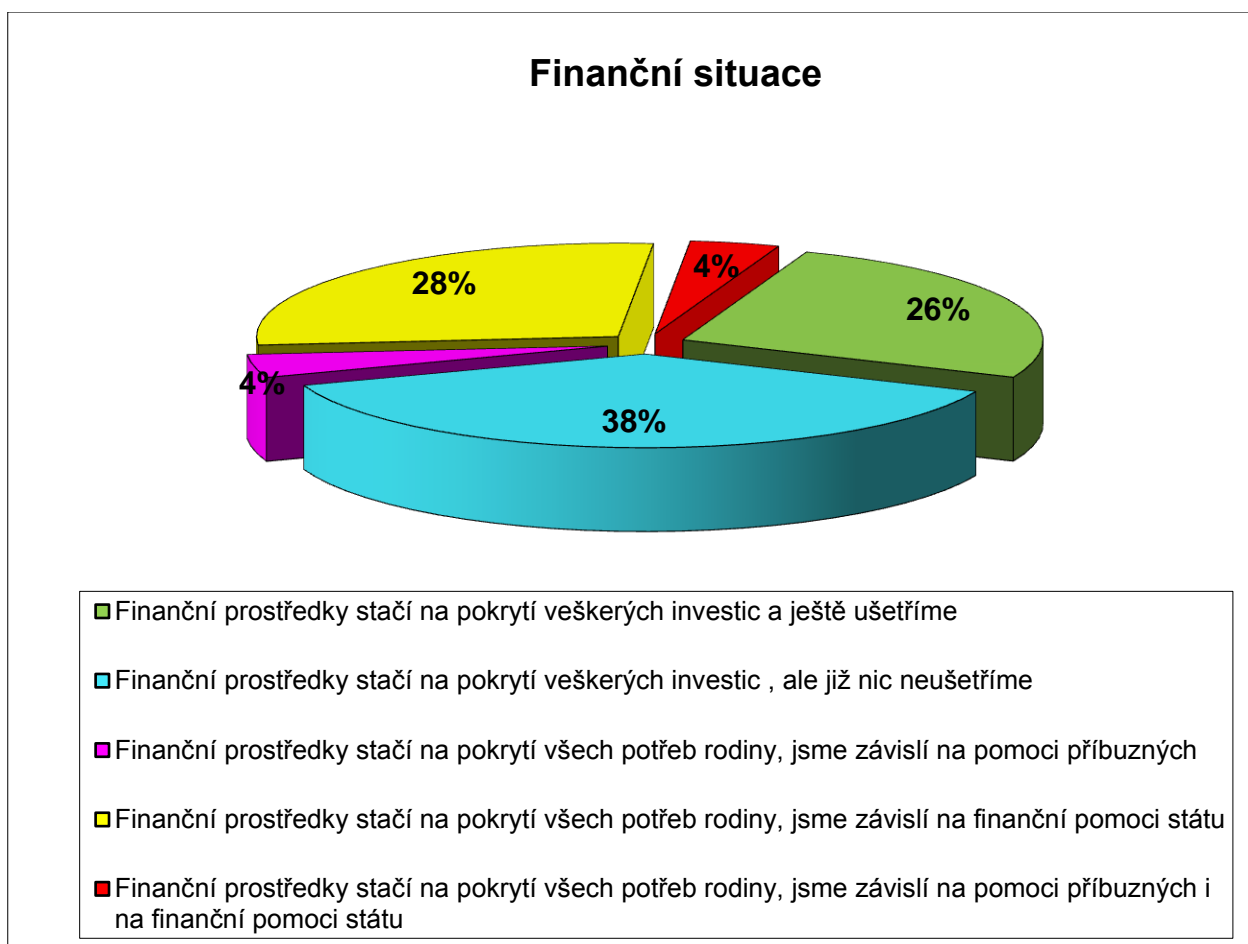
Otázka č. 16: **Jak zvládáte finanční situaci v rodině?**

Tabulka č. 16 Finanční situace

Odpoověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Finanční prostředky stačí na pokrytí veškerých investic a ještě ušetříme	13	26
Finanční prostředky stačí na pokrytí veškerých investic, ale již nic nešetříme	19	38
Finanční prostředky stačí na pokrytí všech potřeb rodiny, jsme závislí na pomoci příbuzných	2	4
Finanční prostředky stačí na pokrytí všech potřeb rodiny, jsme závislí na finanční pomoci státu	14	28
Finanční prostředky stačí na pokrytí všech potřeb rodiny, jsme závislí na pomoci příbuzných i na finanční pomoci státu	2	4
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 16 Finanční situace



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) bylo 19 (38%) dotazovaných, kteří odpověděli, že jim finanční prostředky stačí na pokrytí veškerých investic, ale již nic neušetří, 14 (28%) respondentů se svými finančními prostředky nevyhází a jsou závislí na finanční pomoci od státu, 3 (26%) z dotazovaných respondentů se svojí finanční situací vyhází a ještě ušetří, 2 (4%) respondenti se svými finančními prostředky stačí na pokrytí všech potřeb rodiny, ale jsou závislí na pomoci příbuzných i na finanční pomoci státu, taktéž 2 (4%) respondenti se svými finančními prostředky stačí na pokrytí všech potřeb rodiny, ale jsou závislí na pomoci příbuzných.

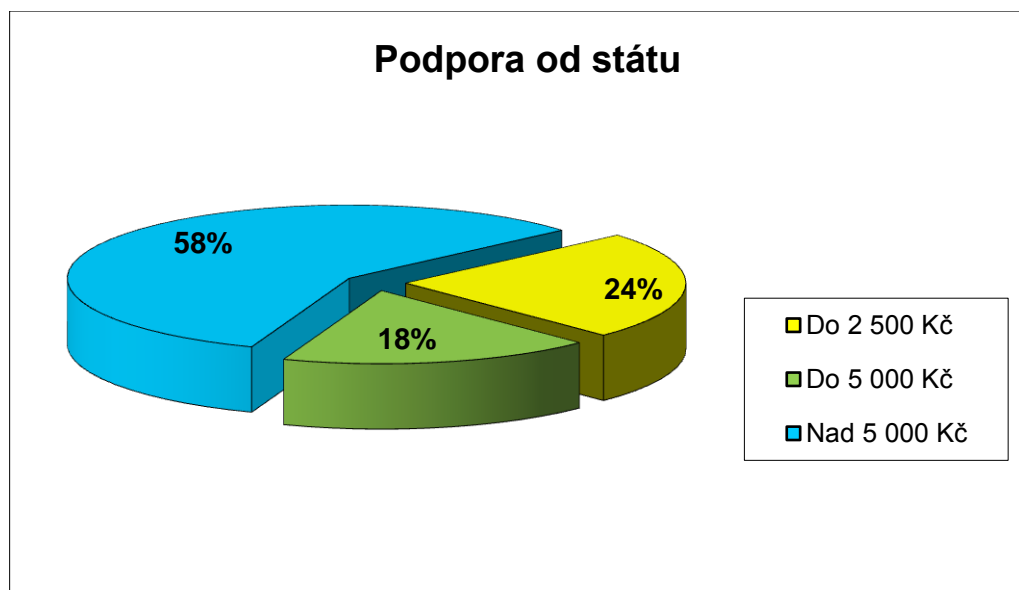
Otázka č. 17: Jak velká finanční pomoc od státu by odpovídala vašim potřebám?

Tabulka č. 17 Podpora od státu

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Do 2 500 Kč	12	24
Do 5 000 Kč	9	18
Nad 5 000 Kč	29	58
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 17 Podpora od státu



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) odpovědělo, že 29 (58%) respondentů by uvítalo pomoc do státu v hodnotě nad 5 000 Kč, 12 (24%) respondentů odpověděli, že odpovídající částka od státu by jim stačila do 2 500 Kč, zbylých 9 (18%) respondentů by si představovali jako pomocnou částku od státu do 5 000 Kč

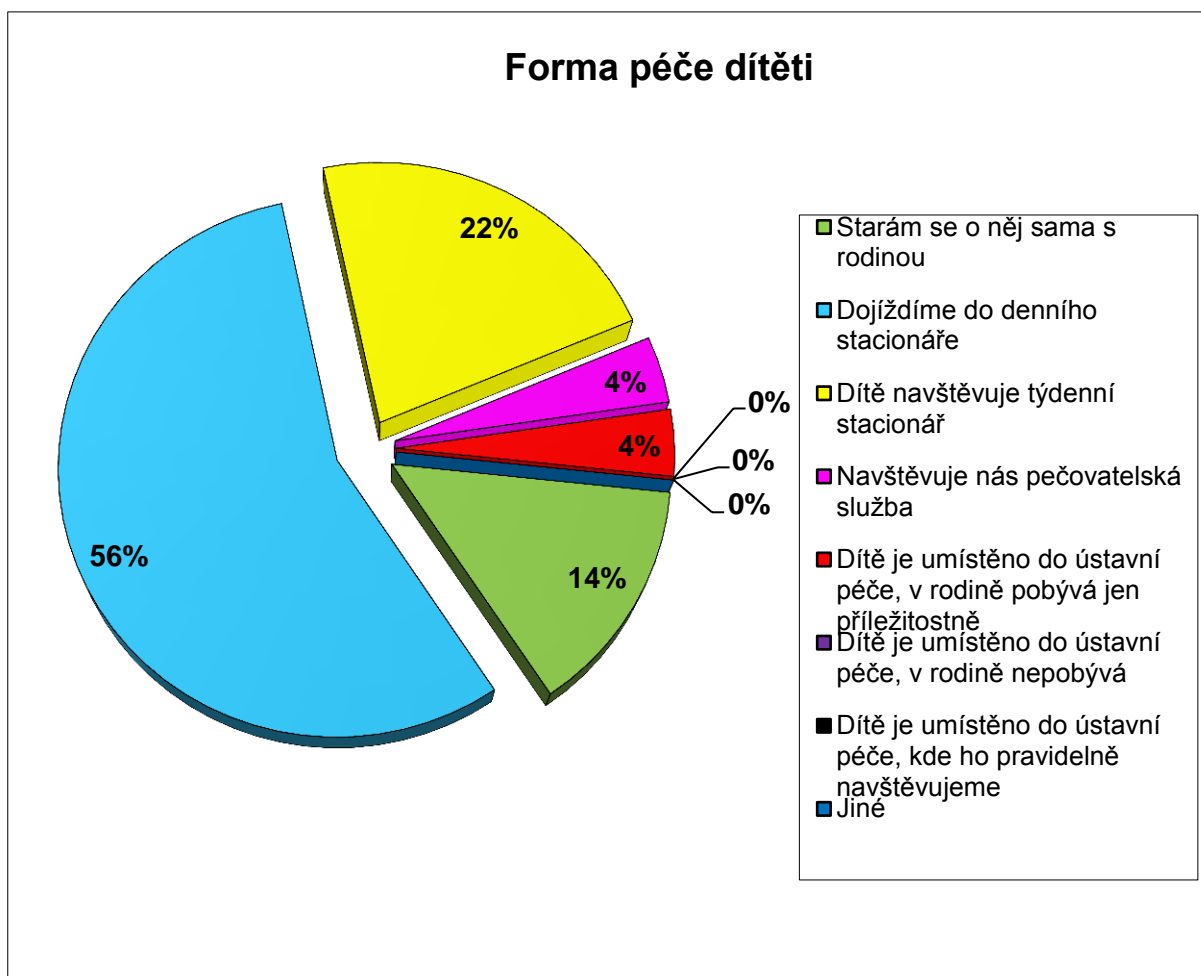
Otázka č. 18: Jaká forma péče je vašemu dítěti poskytována?

Tabulka č. 18 Forma péče dítěti

Odpořev'	Absolutní řetnost	Relativní řetnost
Starám se o něj sama s rodinou	7	14
Dojřždíme do denního stacionáře	28	56
Dítě navřtřvuje řydenní stacionář	11	22
Navřtřvuje nás peřovatelská sluřba	2	4
Dítě je umístřeno do řustavní peřce, v rodině pobývá jen přiležitostně	2	4
Dítě je umístřeno do řustavní peřce, v rodině nepobývá	0	0
Dítě je umístřeno do řustavní peřce, kde ho pravidelně navřtřvujeme	0	0
Jiné	0	0
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf ř. 18 Forma peřce dítěti



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) byla zastoupena odpověď, že se svým dítětem dojíždějí do denního stacionáře a to od 28 (56%) dotazovaných, 11 (22%) odpovědělo, že jejich dítě navštěvuje týdenní stacionář, 7 (14%) respondentů se o dítě starají sami, 2 (4%) respondenti, odpověděli, že jejich dítě nedojíždí do žádného stacionáře, ale že je navštěvuje pečovatelská služba, zbylí 2 (4%) dotazovaní respondenti odpověděli, že jejich dítě je umístěno do ústavní péče a v rodině pobývá jen příležitostně. Na možnosti odpovědi zda je dítě umístěno do ústavní péče a v rodině nepobývá nebo zda je dítě umístěno do ústavní péče, kde ho rodiče pravidelně navštěvují, žádný z dotazovaných respondentů neodpověděl. Taky si nikdo nevybral možnost jiné, jaká ještě jiná forma by mohla být dítěti poskytována.

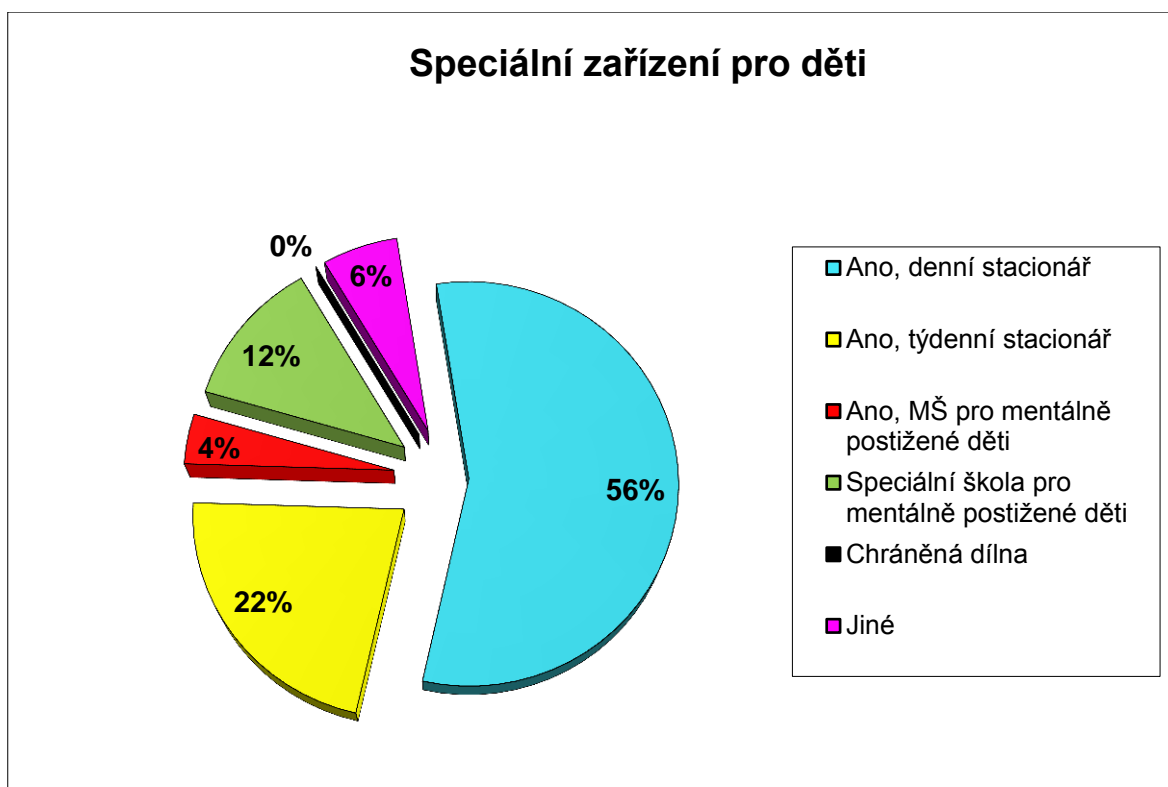
Otázka č. 19: Navštěvuje Vaše dítě nějaké zařízení zaměřené na pomoc rodinám s mentálně postiženým dítětem?

Tabulka č. 19 Speciální zařízení pro děti

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, denní stacionář	28	56
Ano, týdenní stacionář	11	22
Ano, MŠ pro mentálně postižené děti	2	4
Speciální škola pro mentálně postižené děti	6	12
Chráněná dílna	0	0
Jiné	3	6
Celkem	50	100%

(Zdroj: Vlastní)

Graf č. 19 Speciální zařízení pro děti



(Zdroj: Vlastní)

Z celkového počtu dotazovaných respondentů 50 (100%) byla zvolena odpověď, že jejich dítě navštěvuje denní stacionář a to z 28 (56%) dotazovaných respondentů, 11 (22%) respondentů odpovědělo, že jejich dítě navštěvuje týdenní stacionář, speciální školu pro mentálně postižené děti navštěvovalo 6 (12%) respondentů, jinou možnost než která byla uvedena v nabídce, byla zvolena 3 (6%) respondenti, 2 (4%) respondenti

odpověděli, že jejich dítě navštěvuje mateřskou školu pro mentálně postižené děti, žádný z respondentů nevedl možnost, že jejich dítě navštěvuje chráněnou dílnu.

14 DISKUZE

14.1 Analýza dat

Výzkum se zaměřoval na zátěž rodiny, respektive rodičů s mentálně postiženým dítětem. Výzkum byl realizován pomocí dotazníkového šetření, z kterého vyplynuly následující výsledky. Výsledky našeho šetření byly srovnány s jinými výzkumy zabývajícími se shodnou nebo podobnou problematikou.

Otázka číslo 1 zjišťovala věkové rozmezí respondentů, kteří odpovídali na dotazníkové šetření. Zjistily jsme, že nejvíce respondentů se vyskytovalo ve věkovém rozmezí 31 – 40 let, kteří zaujímali 50% z celkového počtu respondentů. 26% respondentů se zařadili do věkové kategorie 41 let a více. Bylo překvapující, že do věkové kategorie 20 - 25 let se zařadilo 16% respondentů. Nejméně zastoupena věková kategorie byla od věku 26 - 30 let, které tvoří zbylých 8%.

Otázka číslo 3 zjišťovala věkové rozmezí mentálně postiženého dítěte. Nejčastější věková skupina mentálně postižených byl věk od 4 – 8 let, kde se zařadilo 40% dětí. 20% dětí se vykytovalo ve věkovém rozmezí 8 – 15 let a dalších 20% dětí sdílelo věkové rozmezí od 1 roku - 3 let. Zbylé 4% dětí byly do 1 roku věku.

Otázka číslo 4 patřila mezi nejdůležitější otázky v dotazníkovém šetření. Díky této otázce jsme si zároveň mohly odpovědět na stanovený cíl č. 2. Otázka zkoumala, jaká nejčastější diagnóza se u dítěte vyskytovala. Výsledek nás nepřekvapil, myslely jsme si, že nejčastější diagnóza je mentální retardace a tak se to i stalo. Mentální retardací je postihnuto 66% dětí u dotazovaných respondentů. 18% dětí z dotazovaných respondentů trpí Downovým syndromem. Překvapil nás počet dětí s Downovým syndrom, protože perinatologická centra jsou natolik vybavena, že Downův syndrom rozpoznají pomocí nejmodernějších metod a technik. Ale na druhou stranu je potěšující, že i když rodiče vědí, že dítě bude postihnuto nějakým postižením, že se ho nevzdají a společně s ním budou bojovat. V teoretické části je zmíněná mentální retardace a Downův syndromu, proto se při analýze zabýváme pouze těmito dvěma odpovědi.

Otázkou číslo 5, jsme chtěly zjistit, kdy se rodiče dozvěděli o diagnóze mentálního onemocnění svého dítěte. Z výsledků jde vidět velkou rozdílnost, při dozvídání se diagnózy. Většina rodičů, což představuje 24%, se diagnózu dítěte dozvěděla již

v novorozeneckém období. V batolecím období byla diagnóza sdělena 20% rodičů. V předškolním věku se diagnózu dozvěděl 18% rodičů. Hned po porodu a rovněž i v kojeneckém období se diagnózu dozvěděl stejný počet rodičů, kteří tvořili 16%. 4% rodičů se diagnózu dozvěděli ve II. trimestru těhotenství. Zbylým 2% rodičům byla diagnóza sdělena až ve školním věku. Myslíme si, že je dobré, se diagnózu dozvědět co nejdříve, aby si rodiče mohli již od útlého dětství zvyknout na péči o postižené dítě, a taky aby se co nejdříve s toutle situací sami vyrovnali. Není to jednoduchá situace, rodič potřebuje určitý čas, aby se uměl postarat o postižené dítě. Taky si myslíme, že je jednodušší vychovávat dítě od narození jako postižené, než se diagnózu dozvědět později, kdy se rodičům změní život ze dne na den. Zjištěním diagnózy v pozdějším věku dítěte, vyprchají sny rodičů o představě svého dítěte.

Kašpárková Alena v roce 2007 na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně, psala bakalářskou práci na téma: Rodina a postižené dítě. Autorka této bakalářské práce věnuje velkou pozornost právě problematice mentálně postižených dětí. V dotazníku, který byl určen pro rodiče postižených dětí, uvedla otázku: Kdy jste se dozvěděli o postižení dítěte?

Výsledky Kašpárkové Aleny (2007): Před porodem do 12. týdne těhotenství se o postižení dítěte dovědělo 6 respondentů (8%), před porodem mezi 12. a 24. týdnem těhotenství se o postižení dítěte dovědělo 8 respondentů (10%), před porodem po 24. týdně těhotenství se dovědělo o postižení dítěte 5 (6%) dotazovaných, po porodu se projevilo postižení dítěte 14krát (18%), ve 43 případech (53%) se vada projevila až během vývoje a to od 1 do 3 let, nejčastěji však ve dvou letech, odpověď po úraze se objevila 1 (1%), možnost zanedbání lékařské péče se objevila 2krát (3%) a možnost jiné byla zaškrtnuta 1 (1%).

Z výzkumu Aleny Kašpárkové (2007) je zřejmé, že nejvíce rodičů, kteří tvoří 53% z celkového počtu, se postižení svého dítěte dozvědělo až během vývoje a to je od 1 do 3 let. Výsledky našeho šetření poukazují na to, že se diagnózu dítěte dozvědělo 24% rodičů v novorozeneckém období. Dále se výsledky neshodovaly ve II. trimestru. V porovnávané práci je uvedeno, že 10% respondentek bylo seznámeno s diagnózou dítěte ve II. trimestru. Výsledky našeho výzkumu ukazují, že v II. trimestru se diagnózu dozvěděly 4% respondentek. Tento rozdíl je s největší pravděpodobností způsoben tím, že autorka srovnávaného textu popisuje širší spektrum možných postižení, kam lze zařadit vrozené vývojové vady skeletu a vnitřních orgánů plodu, které jsou pomocí sonografie velmi dobře identifikovatelné a v našem výzkumu nejsou zohledněné.

Alena Kašpárková (2007) měla dotazníkové položky konstruované tak, že zjišťovala i možnost vzniku postižení z důvodu zanedbání lékařské péče. Tuto položku jsme do našeho dotazníkového šetření nezahrnuli úmyslně, jsme přesvědčeni o tom, že tento způsob poškození dítěte je jen velmi obtížně prokazatelný, a proto se může jednat pouze o názor rodičů, kteří si možnost genetické vady u svého dítěte nepřipouštějí.

Otázka číslo 6 byla hodně osobní, týkala se poznatku, jestli rodiče někdy napadla myšlenka vzdání se svého dítěte. Je potěšující, že 76% respondentů nikdy tato myšlenka nenapadla. Je proto pěkné, vidět výsledky u rodičů, kteří prožívají náročnou životní situaci v péči o mentálně postižené dítě. Jsou rádi, za to že mají dítě ať už je jakékoliv, je to přece jejich dítě, kterého by se nevzdali.

Otázka číslo 7 byla opět pouze informativní. Otázka ukazuje věkové rozmezí respondentek při narození postiženého dítěte. Myslíme si, že věk při porodu hraje velkou roli a že se to odráží i na dítěti. Jak již bylo jednou zmíněno, hodně nás překvapilo, že věkové rozmezí od 20 – 25 let zaujímalo největší procentuální část z celkového počtu respondentů, přesněji 52%. Dokázaly si před porodem představit, že již tak mladé budou vychovávat postižené dítě? Na tuhle otázku asi nikdo nezná odpověď a hlavně si nechtějí takovou možnost ani představit. 26% respondentek se zařadilo do věkového rozmezí 26 – 30 let, kdy se jim narodilo postižené dítě. 20% respondentek měly při narození postiženého dítěte věkové rozmezí od 31 – 35 let. 2% respondentek měly, při narození postiženého dítěte více jak 40 let. Zde je nutné se zamyslet, zda postižení není dáno vyšším věkem rodičky, zda je dobré ještě po 40 letech být těhotná a rodit.

Otázka číslo 9 zjišťovala, jakým způsobem porodu bylo mentálně postižené dítě narozeno. Doba předporodní i samotný způsob porodu může rovněž ovlivnit postižení dítěte. Dítě může trpět např. hypoxií, která může vést k trvalému poškození mozku. Jako nejčastější způsob porodu, byl spontánně záhlavím. Na tuhle možnost odpovědělo 54% respondentek. Mezi druhou nejčastější odpovědí patřil způsob porodu císařským řezem, který uvedlo 40% respondentek. 4% respondentek rodila mentálně postižené dítě koncem pánevním. Zbýlé 2% respondentek rodila pomocí kleští - forceps.

Chtěly jsme vědět, zda se v rodině vyskytuje ať už stejné nebo jiné postižení nebo zda je toto dítě prvním výskytem postižení v rodině. Proto se otázka číslo 10 zaměřila tímto směrem. Potěšilo nás, že u 72% respondentů se již žádné postižení nevyskytuje. Avšak u 28% respondentů se vyskytuje stejné mentální postižení. Toto musí pro rodiče být velká

nejen fyzická, ale i psychická a náročná situace. Jedná se tu zřejmě o vady centrálního nervového systému, které nevznikají na podkladě geneticky přenosných chorob, v této souvislosti je však třeba zmínit i nezodpovědný přístup některých rodičů. I když děti navštěvují stacionáře, tak to situaci nijak nezlehčuje, protože je někdy obtížné se do stacionáře dostat. Rodiče, kteří mají více postižených dětí, musí být silní a navzájem si pomáhat a především se ve všem podporovat, aby neztratily naději a chuť se o děti starat.

Pro dítě je velmi důležité aby mělo otce i matku. Avšak není tomu tak vždy. Jsou situace, kdy většinou otec neunese, že se mu narodilo postižené dítě, a proto z rodiny odejde. Otázka číslo 11 zjišťovala v jakém rodinném zázemí a prostředí dítě vyrůstá. Setkaly jsme se však s pozitivní odpovědí, kdy 56% respondentů odpovědělo, že dítě vyrůstá v úplné rodině. Jsme rády, že výsledek je více jak polovina z celkového počtu dotazovaných. Určitě se dítě vyrůstající v úplné rodině cítí víc jako doma, prostě v rodině, taková jaká má být.

Jaký má vztah postižené dítě k sourozenci? Jaký má vztah sourozenec k postiženému dítěti? Je nutné brát v potaz, že mezi sourozenci se vyskytují zdravé děti i děti stejně mentálně postižené. Otázka číslo 12 poukazuje, jaký vztah mezi sebou mají sourozenci. 40% respondentů odpovědělo, že sourozenci mají mezi sebou výborný vztah. Rovněž 40% respondentů odpovědělo, že sourozenci mají mezi sebou velmi dobrý vztah. Tyto výsledky musí těšit i samotné matky, které takto odpovídaly. Je pěkné, že zdravé dítě bere svého postiženého sourozence takového jaký je. Dobré vztahy mezi sourozenci určitě pomůžou i rodičům v péči o postižené dítě.

Péče o postižené dítě není vůbec jednoduchá a péče o takové dítě zabere velké množství času. Proto jsme otázkou číslo 13 zjišťovali, zda rodiče, respektive matky, musely omezit kvůli dítěti svou práci. Zmiňujeme především matky, protože si myslíme, že péče je většinou na nich a otec je ten, co automaticky chodí do práce a zabezpečuje rodinu. Odpověď byla překvapující. Víme, že v dnešní době je dostatek stacionářů a centrem pro postižené, ale i tak si myslíme, že péče o takové dítě je náročná a matku v práci musí omezovat. Výsledky výzkumu svědčí o tom, že 40% respondentů péče o postižené dítě nijak v práci neomezuje. Byly jsme z takového výsledku překvapené, ale na druhou stranu je dobře, že matka zůstala v práci, na kterou byla ještě před narozením postiženého dítěte zvyklá. Dítě potřebuje neustálý dohled, proto 22% respondentů nepracuje. 18% respondentů muselo odejít z práce, díky vyčerpávající péči o postižené dítě.

12% respondentů si muselo změnit pracovní úvazek, aby stíhali zajistit dostatečnou péči dítěte. Zbýlých 8% respondentů muselo změnit práci. Je pro rodiče a zvláště pak pro matku, která většinou pečuje o dítě složitě najít práci.

Paprskářová Monika v roce 2008 na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně psala bakalářskou práci na téma: Lidé s handicapem a jejich život ve společnosti. Ve svém dotazníku, který byl určen pro rodiče postižených dětí, uvedla otázku: Vaše současné povolání?

- a) Domácí péče o své dítě - 41% respondentek
- b) Pracující - 27% respondentek
- c) Osoba samostatně výdělečně činná - 5% respondentek
- d) Nezaměstnaná - 9% respondentek
- e) Důchodkyně - 18% respondentek
- f) Na mateřské (rodičovské) dovolené - 0% respondentek
- g) Jiný druh povolání, prosím uveďte jaké - 0% respondentek

Výsledky Paprskářové Moniky (2008): Celkem 41% maminek, které tento dotazník vyplňovaly, uvedly, že v současné době do zaměstnání nechodí. Jelikož je míra postižení jejich dětí vysoká, je potřeba, aby svému dítěti poskytovaly domácí péči. Na druhém místě s 27% jsou maminky, které pracují a navíc se starají o své dítě, což je určitě nelehká situace. Také velká část maminek 18% je již v důchodu. Čtyři maminky uvedly, že jsou nezaměstnané 9% a 5% maminek jsou podnikatelky. Na mateřské dovolené není v současné době žádná z respondentek. Touto otázkou jsem chtěla zdůraznit nelehkou situaci respondentek. Handicap jedince nezatěžuje jen jeho samotného, ale dopadá na celou rodinu, tím víc na osobu, která o něj neustále pečuje. Proto si myslím, že by se v této oblasti mělo vyjít osobám, které o handicapované pečují, vstříc a to např. zkrácením pracovního úvazku.

Monika Paprskářová (2008) v bakalářské práci zkoumala současné povolání žen, kdy největší zastoupení, přesněji 41% respondentek v současné do zaměstnání nechodí. Avšak v našem výzkumu vyšlo, že 40% respondentek péče o postižené dítě v práci nijak neomezuje. Tento rozdíl je zřejmě způsoben tím, že její výzkumné šetření probíhalo pouze v souboru rodičů, v němž péče o postižené dítě padá plně na bedra rodiny, kdežto do našeho šetření byli zařazeni i rodiče, kteří využívají nabídku sociální pomoci státu a své děti umísťují do stacionářů. Rozdíl může být způsoben i tím, že Monika Paprskářová (2008) měla soubor respondentek v širším věkovém pásmu. Pro matku je důležitá nejen podpora od partnera, ale taky to, jestli se partner umí a je schopen postarat o postižené dítě.

Taková byla otázka číslo 14. Doufaly jsme, že se do péče zapojuje i partner. Nebylo by přece pěkné veškerou péčí a zodpovědnost o dítě nechat na partnerce. Partner se dokáže postarat o dítě i sám, takto odpovědělo 78%. Je vidět, že partnerkám chtějí pomáhat nejen po stránce finanční, ale že chtějí společně s partnerkou vychovávat jejich dítě.

Otázka číslo 15 patří mezi nejdůležitější. Odpověď nám pomohla přiblížit a vyhodnotit stanovené cíle v práci. Myslíme si, že rodiče postiženého dítěte, se bojí chodit ven, protože jim nejsou příjemné pohledy druhých. U této dotazníkové položky jsme se setkali s pozitivním výsledkem, protože 64% respondentů odpovědělo, že známi berou rodinu s mentálně postiženým dítětem takovou jaká je. 16% respondentů uvedlo, že se známi se situací v jejich rodině nesmířili. Litovali nás, takovou možnost odpovědi zvolilo 12% respondentů. Zbýlých 8% respondentů si vybralo možnost odpovědi, že se s nimi známi již nestýkají. Ale proč tak velké množství lidí s rodinou raději přerušilo kontakt? Konkrétní důvod vedoucí ke ztrátě kontaktu s rodinou, která pečuje o své mentálně postižené dítě, se již nedozvíme.

Otázka číslo 16 zjišťovala finanční situaci v rodině. Chápeme, že se nikdo nerad baví o penězích, zda vystačí se svojí výplatou a uživí celou rodinu nebo nikoli. Proto tato otázka byla položena jen okrajově. Nechtěly jsme vědět, kolik kdo v rodině vydělá, ale zda jim jejich finanční prostředky stačí či nikoli. Nejčastější odpověď, na kterou odpovědělo 38% respondentů, byla, že finanční prostředky stačí na pokrytí veškerých investic, ale již nic neušetříme. Z toho vyplývá, že tito lidé žijí tzv. „od výplaty k výplatě“. Finance, které pracně vydělají, jsou hned do oběhu a na nějakou dovolenou nebo jen výlet nemají ani pomyslení. Finanční prostředky nestačí na pokrytí všech potřeb rodiny, jsme závislí na finanční pomoci státu, takto odpovědělo 28% respondentů. I když je pomoc od státu někdy zanedbatelná částka, tak každá koruna u rodiny pečující o mentálně postižené dítě pomůže. Je zarážející, že „jen“ 26% respondentů se svojí finanční situací vychází a ještě ušetří. Finanční prostředky stačí na pokrytí všech potřeb rodiny, ale jsme závislí na pomoci příbuzných i na finanční pomoci státu, tuhle možnost odpovědi si zvolila 4% respondentů. Stejný počet respondentů, kteří tvoří zbylá 4%, odpověděli, že finanční prostředky stačí na pokrytí všech potřeb rodiny, ale jsou závislí na pomoci příbuzných. Proč tomu tak, ale je? Proč se rodiče někdy musí i zadlužit, aby péče o postižené dítě byla dostačující?

A co již zmiňovaná pomoc od státu? Poskytuje stát dostatek financí? Jakou pomoc od státu by si rodiče představovali? Tak zněla otázka číslo 17. Již z předchozí otázky vyplývá, že rodiče jsou závislí nejen na pomoci státu, ale i na pomoci příbuzných, z čehož plyne,

že pomoc od státu dostačující rozhodně není, což se i potvrdilo. 58% respondentů by uvítalo pomoc do státu ve výši nad 5 000 Kč. Myslíme si, že tento poznatek mluví za vše. Vyjadřuje, jak se stát přiklání k pomoci o péči postiženého dítěte.

Doleželová Pavla v roce 2007 na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně, psala bakalářskou práci na téma: Rodina a postižené dítě. Ve svém dotazníku, který byl určen pro rodiče postižených dětí, uvedla otázku: Jste spokojeni s finančními a hmotnými příspěvky od našeho státu?

- a) Ano - 56%
- b) Ne - 22%

Výsledky Doleželové Pavly (2007) : Na otázku odpovědělo všech 78 klientů/rodin (100%). Zda jsou spokojeni s finančními a hmotnými příspěvky od našeho státu, odpovědělo – ano, převažujícím procentem, 56 klientů/rodin (72 %), jen 22 klientů/ rodin (28%) odpovědělo - ne.

Ve výzkumu Pavly Doleželové (2007) bylo 56% rodičů spokojeno s finančními příspěvky od státu, zatímco v našem výzkumu více jak 58% rodičů by uvítalo pomoc od státu nad 5 000 Kč, což vypovídá o tom, že rodiče jsou ve velké míře s finanční podporou nespokojeni. Myslíme si, že výsledky se v tak velkém procentu liší, díky tomu, že každá jsme měla jiné věkové rozmezí dotazovaných. Další důvod spatřujeme ve stále stoupajících nákladech na běžný provoz rodiny.

Otázka číslo 18 zjišťovala, jaká péče je dítěti poskytována, zda se o něj stará rodina sama nebo dítě dojíždí do stacionáře nebo je dokonce umístěno do ústavní péče. Nejvíce dítě navštěvuje denní stacionář, což se vyskytlo u 56% respondentů. Denní stacionáře jsou zajištěny většinou jen na pár hodin denně, kde se o dítě stará speciálně vyškolený personál. Týdenní stacionář navštěvuje 22% dětí z dotazovaných respondentů. O 14% dětí se stará rodina sama. Dítě nenavštěvuje denní ani týdenní stacionář, ale navštěvuje nás pečovatelská služba, tak odpověděli 4% z dotazovaných respondentů. Zbylé 4% respondentů odpovědělo, že jejich dítě je umístěno do ústavní péče a v rodině pobývá jen příležitostně.

Rovněž otázka číslo 19 je důležitou položkou v dotazníkovém šetření. Díky odpovědím od respondentů, jsme si mohli odpovědět na stanovený cíl. Touto otázkou jsme chtěly zjistit využitelnost stacionářů a center pro postižené. Stejně jsme si stanovily i jeden z cílů práce. Z výzkumu vyšlo, že 56% dotazovaných respondentů umísťuje dítě do denního

stacionáře. Týdenní stacionář navštěvuje 22% dětí. Speciální školu pro mentálně postižené děti navštěvuje 12% dětí. 6% respondentů si zvolili možnost výběru, jiné, kdy dítě navštěvuje EDUCO. Mateřskou školu pro mentálně postižené děti navštěvují 4% dětí. Myslíme si, že využitelnost a dostupnost stacionářů i center pro mentálně postižené děti je dostačující. Rodiče se o dítě nemusí bát, protože se o něj stará zkušený a proškolený personál.

Paprskářová Monika v roce 2008 na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně, psala bakalářskou práci na téma: Lidé s handicapem a jejich život ve společnosti. Ve svém dotazníku, který byl určen pro matky postižených dětí, uvedla otázku:

Jaké instituce navštěvuje vaše dítě.

- a) Žádnou, je v domácí péči - 11% respondentů
- b) Školu - 55% respondentů
- c) Chráněné dílny - 7% respondentů
- d) Chráněné pracoviště - 0% respondentů
- e) Ústav sociální péče (denní pobyt- stacionář)- 25% respondentů
- f) Ústav sociální péče (týdenní pobyt) - 12%
- g) Ústav sociální péče (celoroční pobyt) - 0% respondentů
- h) Jiné (uved'te, prosím jaké) - 0% respondentů

Výsledky Paprskářové Moniky (2008): Nejčastěji děti navštěvují školy (celkem 55%) a to převážně druhy jako jsou: základní škola speciální, základní škola praktická, základní škola speciální – rehabilitační třída, škola života atd. Celkem 11 maminek odpovědělo, že jejich dítě navštěvuje ústav sociální péče a to denní pobyt – stacionář. Dalších 5 maminek odpovědělo, že jejich dítě nenavštěvuje žádnou školu, že jej mají doma v domácí péči. 7% dotazovaných maminek odpovědělo, že jejich dítě navštěvuje chráněnou dílnu a jeden handicapovaný jedinec je v ústavu sociální péče s celotýdenním pobytem. Chráněné pracoviště a ústav sociální péče s celoročním pobytem nenavštěvuje žádné dítě dotazovaných maminek. Výsledky obou šetření se lišily díky tomu, že většina našich dotazníků byla rozdána v denním stacionáři. Rozdílnost výsledků je dána taky věkovým rozmezím postižených dětí, které zde taktéž hrají velkou roli.

ZÁVĚR

Cíl 1: Zjistit možnosti začlenění mentálně postižených dětí do společnosti.

K dosažení cíle 1 směřují otázky číslo 15 a 19. Společnost nemusí být brána jenom jako nějaké sdružení, které dítě navštěvuje, ale určitě je nutné se podívat i na to, jak známí přijali mentálně postižené dítě mezi sebe, zda rodinu s takovým dítětem nezavrhlí. Výsledek je pozitivní, 64% respondentů odpovědělo, že známí berou dítě, takové jaké je. Tato otázka nám pomohla objasnit stanovený cíl. Ujistili jsme se, že známí rodinu s postiženým dítětem nezavrhlí a že ve většině případů z dotazovaných respondentů přijali pozitivně. Myslíme si, že zjistit začlenění do společnosti má vliv i to, zda dítě navštěvuje nebo nenavštěvuje nějaké zařízení, ať už je to stacionář nebo centrum pro mentálně postižené. 56% respondentů odpovědělo, že jejich dítě navštěvuje denní stacionář. Je dobré, když dítě navštěvuje stacionář, i když je to někdy jen na pár hodin. Může se zde setkávat s dětmi, hrát si s nimi a trošku se i odpoutat od rodinného prostředí. Dá se říct, že začlenění mentálně postižených dětí do společnosti je v dnešní době na dobré úrovni, i když se asi pořád budeme setkávat s lidmi, pro které bude setkání s postiženým jedincem provázeno projevy nadměrné pozornosti.

Cíl 1 byl splněn.

Cíl 2: Zjistit nejčastější postižení, které se vyskytuje u dětí zkoumaného souboru.

K dosažení cíle 2 směřuje otázka číslo 4, která zkoumala diagnózu dítěte. Nejčastější diagnózou u dotazovaných respondentů byla mentální retardace - 66% z celkového počtu. 18% respondentů mělo dítě s Downovým syndromem. Výzkumný soubor respondentů byl příliš malý na to, abychom mohli zmapovat výskyt mentálních retardací v plném spektru jejich výskytu.

Cíl 2 byl splněn.

Cíl 3: Zjistit přijetí postiženého dítěte rodinou a blízkými příbuznými.

K dosažení cíle 3 směřují dotazníkové položky číslo 11, 12, 15. Otázka číslo 11 ukazuje na to, jak rodina zvládla přijetí mentálně postiženého dítěte. Z výsledků šetření jde zřejmé, že rodina zůstala rodinou i při narození postiženého dítěte, protože 56% dětí vyrůstá v úplné rodině a to je to pro adekvátní vývoj dítěte jistě nejpodstatnější faktor. Další otázka, která pomohla zjistit přijetí postiženého dítěte, byla otázka číslo 12, která zkoumala vztah mezi sourozenci. Sourozenci, ať už zdraví nebo stejně mentálně postižení, dokázali

přijmout mezi sebe svého postiženého sourozence a mají výborný nebo velmi dobrý vzájemný vztah. Přijetí postiženého dítěte blízkými příbuznými bylo zjišťováno dotazníkovou položkou číslo 15, která mapovala reakci známých na postižené dítě. 64% respondentů odpovědělo, že známí berou dítě takové jaké je rodinu v péči o postižené dítě podporují.

Cíl 3 byl splněn.

Cíl 4: Zjistit možnosti využití stacionářů a center pomoci mentálně postiženým dětem.

K dosažení cíle 4 směřuje otázka číslo 19. Dotazníkové šetření bylo provedeno ve Zlíně a v blízkém okolí. 56% respondentů odpovědělo, že jejich dítě navštěvuje denní stacionář a 22% dětí navštěvuje týdenní stacionář. Je dobré, že rodiče tuto nabídku využívají. Především je to prospěšné pro jejich děti, kterým by byl jinak dětský kolektiv s největší pravděpodobností odepřen. Rodičům zase tato služba umožní výkon povolání a tím i adekvátní finanční zajištění rodiny.

Cíl 4 byl splněn.

Ve své bakalářské práci jsem chtěla poukázat na to, jak velmi náročná je péče o mentálně postižené dítě. Narození dítěte však nemusí být vždy radostným zážitkem. Nikdo z nás dopředu neví, jestli se narodí zdravé nebo postižené dítě. I když je dnešní doba vybavena různými přístroji a metodami, které mohou odhalit různé postižení u dítěte ještě před porodem, není vždy zaručeno, že bude dítě zdravé. Z výzkumu vyplývá, že postižení se může vyskytnout kdykoliv. Proto se prosím neříkejme na lidi, které vychovávají postižené dítě, s opovržením a podřazeností, protože nikdy dopředu nevíme, co nám osud do cesty přichystal. Zkusme se vžít do situace lidí, kteří tyto děti vychovávají, a proto se na ně dívejme s obdivem a úctou, jak náročnou situaci zvládli a jak se s ní vyrovnali.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 159 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
- FRANIOK, Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením: (inkluzivní vzdělávání s přihlédnutím k žákům s mentálním postižením)*. Vyd. 3., dopl. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2008. 142 s. ISBN 978-80-7368-622-2.
- KIMPLOVÁ, Tereza. *Základy psychologie manželského a rodinného soužití*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2008. 87 s. ISBN 978-80-7368-619-2.
- KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. 126 s. ISBN 80-7315-063-8.
- LANGMEIER, Josef; ŠPITZ, Jan; BALCAR, Karel. *Dětská psychoterapie*. 2., rozš. a přeprac. vyd., V nakl. Portál 1. Praha: Portál, 2000. 431 s. ISBN 80-7178-381-1.
- LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. 1. vyd. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. 140 s. ISBN 80-244-1154-7.
- MALÁ, Eva; PAVLOVSKÝ, Pavel. *Psychiatrie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2002. 143 s. ISBN 80-7178-700-0.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2007. 108 s. ISBN 978-80-7367-272-0.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných u zdravotně postižených dětí*. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009. 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Vyd. 1. Brno: MSD, 2006. 208 s. ISBN 80-86633-40-3.
- PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2007. 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5.
- PÖRTNER, Marlis; BABKA, Petr. *Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trvalou péči*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009. 175 s. ISBN 978-80-7367-582-0.
- SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 197 s. ISBN 80-7178-973-9.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. 198 s. ISBN 80-7367-060-7.

ŠVARCOVÁ, Iva; VÍTKOVÁ, Marie. *Podpora vzdělávání dětí a žáků s těžkým zdravotním postižením III.: Právo na vzdělávání Kurikulární aspekty podpory*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2001. 43 s.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Vyd. 4., rozš.a přeprac. Praha: Portál, 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, Marie; HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana; ŠTECH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. 2., přeprac. vyd. V Praze: Karolinum, 2004. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva; KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

Elektronické zdroje:

Citáty [online]. [cit. 2011-05-07].

Dostupné z URL: <<http://www.citaty.org/citaty-tema/moudrost/page/3/>>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

% procento

č. číslo

apod. a podobně

Kč. Korun Českých

např. například

s. strana

tzv. tak zvaný

SEZNAM TABULEK

<i>Tabulka č. 1 Věk respondentů</i>	39
<i>Tabulka č. 2 Pohlaví dítěte</i>	40
<i>Tabulka č. 3 Věk dítěte</i>	41
<i>Tabulka č. 4 Diagnóza dítěte</i>	42
<i>Tabulka č. 5 Zjištění diagnózy</i>	43
<i>Tabulka č. 6 Myšlenka vzdání se dítěte</i>	45
<i>Tabulka č. 7 Věk matky při narození dítěte</i>	46
<i>Tabulka č. 8 Kolikátý porod</i>	47
<i>Tabulka č. 9 Způsob porodu</i>	48
<i>Tabulka č. 10 Výskyt postižená v rodině</i>	49
<i>Tabulka č. 11 Jak dítě vyrůstá</i>	50
<i>Tabulka č. 12 Vztah se sourozenci</i>	51
<i>Tabulka č. 13 Omezení v práci</i>	52
<i>Tabulka č. 14 Spolehlivost partnera v péči o dítě</i>	53
<i>Tabulka č. 15 Reakce známých</i>	54
<i>Tabulka č. 16 Finanční situace</i>	55
<i>Tabulka č. 17 Podpora od státu</i>	57
<i>Tabulka č. 18 Forma péče dítěti</i>	58
<i>Tabulka č. 19 Speciální zařízení pro děti</i>	60

SEZNAM GRAFŮ

<i>Graf č. 1 Věk respondentů</i>	39
<i>Graf č. 2 Pohlaví dítěte</i>	40
<i>Graf č. 3 Věk dítěte</i>	41
<i>Graf č. 4 Diagnóza dítěte</i>	42
<i>Graf č. 5 Zjištění diagnózy</i>	43
<i>Graf č. 6 Myšlenka vzdání se dítěte</i>	45
<i>Graf č. 7 Věk matky při narození dítěte</i>	46
<i>Graf č. 8 Kolikátý porod</i>	47
<i>Graf č. 9 Způsob porodu</i>	48
<i>Graf č. 10 Výskyt postižení v rodině</i>	49
<i>Graf č. 11 Jak dítě vyrůstá</i>	50
<i>Graf č. 12 Vztah se sourozenci</i>	51
<i>Graf č. 13 Omezení v práci</i>	52
<i>Graf č. 14 Spolehlivost partnera v péči o dítě</i>	53
<i>Graf č. 15 Reakce známých</i>	54
<i>Graf č. 16 Finanční situace</i>	55
<i>Graf č. 17 Podpora od státu</i>	57
<i>Graf č. 18 Forma péče dítěti</i>	58
<i>Graf č. 19 Speciální zařízení pro děti</i>	60

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha I. Desatero zásad a doporučení na pomoc rodičům dětí s mentální retardací

Příloha II. Deklarace o právech, mentálně postižených osob

Příloha III. Vzor dotazníku

Příloha IV. Žádost o umožnění výzkumného šetření I.

Příloha V. Žádost o umožnění výzkumného šetření II.

PŘÍLOHA I: DESATERO ZÁSAD A DOPORUČENÍ NA POMOC RODIČŮM DĚTÍ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ

1. *Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět. Je dobře, když rodiče vědí, jaká je podstata postižení jejich dítěte, mohou mu pak lépe rozumět a lépe pomáhat.*

Je lépe ptát se odborných pracovníků než shánět informace v kruhu svých laických přátel a známých.

2. *Pravdu, ale s perspektivou! Rodičům bychom neměli nic podstatného zatajovat.*

Nestačí pouhé informace - je třeba naznačit pravděpodobný další vývoj dítěte a odhadnout jeho potřeby a nároky aspoň pro nejbližší budoucnost. I s tíživou skutečností se lidé lépe vyrovnávají, jestliže se děje všechno podle očekávání.

3. *Ne neštěstí, ale úkol!*

Prožívat postižení svého dítěte jen jako „neštěstí“ vede jeho rodiče k pasivitě a k uzavírání se do sebe. Je třeba účelné a cílevědomé aktivity! K tomuto obratu dochází, jestliže rodiče přijmou situaci svou a svého dítěte jako životní zkoušku a životní úkol. Na zkoušku je nutno se připravit, úkol je nutno zvládnout - k tomu vedou mnohé dostupné vyzkoušené cesty!

4. *Obětavost ano, ale ne obětování!*

Toto je jedna z nejdůležitějších zásad, která se vždy rodičům připomíná. Rodiče mají představu, že veškerý prospěch dítěte závisí jen na nich - na jejich péči, pozornosti, práci. Jsou pak v nebezpečí, že podlehnou návalu starostí a úkolů, které si sami ukládají. Jsou vyčerpaní, unavení, mrzutí a podráždění. Zdůrazňuje se proto v tomto případě jejich „povinnost“ dbát na svou dobrou zdravotní a tělesnou kondici. Důležitou podmínkou je, aby byla práce s dítětem rozdělena mezi všechny členy rodiny.

5. *V pravý čas a v pravé míře.*

Rodiče mívají představu, čím více toho s dítětem dělají a čím dříve začnou, tím více mu prospějí. Rodičům by mělo být připomínáno, že každý cílevědomý krok ve výchově, ve vývoji a v rehabilitaci má přijít v pravý čas- ani příliš brzy, ani příliš pozdě.

6. *Dítě samo netrpí.*

Rodiče mají sklon představovat si dítě, které se vyvíjí opožděně, strádá tělesně nebo duševně v důsledku svého stavu. Dítě však své postižení takto neprožívá. Daleko důležitější než dítě litovat je pomáhat mu k radostnému životu.

7. *Nejste sami!*

Je více rodičů, kteří mají dítě podobně postižené a jsou ochotni s vámi sdílet své zkušenosti, starosti i radosti. Solidarita lidí, kteří vám mohou nejlépe rozumět, je velkou oporou ve všech duševních těžkostech.

8. *Nejste ohroženi!*

Rodiče postiženého dítěte bývají až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, nejnepříjemné poznámky a rozpačité chování. Je to přirozené, protože jejich životní jistota je oslabena. Díky bolesti, kterou prožili, jsou vnímavější, proto žijí ve zvýšeném napětí, jakoby čekali útok odkudkoliv a kdykoliv.

9. *Chraňte si manželství a rodinu!*

Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky vyplývajícími z péče o postižené dítě může mladou rodinu poměrně snadno rozkládat. Je třeba, aby si rodiče byli tohoto nebezpečí vědomi.

10. *Výhled do budoucnosti.*

Rodiče by měli uvážit, jak dalece sami dokážou zajistit potřeby dítěte, zda vydrží se svými silami a jakou pomoc mohou očekávat od svých nejbližších.

PŘÍLOHA II: DEKLARACE O PRÁVECH, MENTÁLNĚ POSTIŽENÝCH OSOB

Tato deklarace bude sloužit na ochranu těchto práv:

1. Mentálně postižený má mít v nejvyšší možné míře stejná práva jako ostatní lidské bytosti.
2. Mentálně postižený má právo na zdravotní péči a vhodnou fyzikální terapii, jakož i na takovou výchovu, readaptaci a vedení, které mu umožní rozvinout v maximální možné míře jeho možnosti a schopnosti.
3. Mentálně postižený má právo na ekonomické zabezpečení a slušnou životní úroveň: Má plné právo podle svých možností produktivně pracovat nebo se zabývat jinou užitečnou činností.
4. Pokud je to možné, má mentálně postižený žít v kruhu vlastní rodiny nebo v rodině opatrovníka a účastnit se různých forem společenského života. Proto má být v rodině, ve které žije, poskytována pomoc. Je-li jeho umístění do speciálního zařízení potřebné, mají být prostředí a podmínky života v něm tak blízké normálním podmínkám života, jak je to jen možné.
5. Mentálně postižený má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud to vyžaduje ochrana jeho dobra a zájmů.
6. Mentálně postižený má právo na ochranu před jakýmkoli vykořisťováním, zneužíváním nebo ponižujícím zacházením. Je-li předmětem soudního stíhání, má mít právo na zákonný proces s plným uznáním svého stupně odpovědnosti, který vyplývá z jeho mentálního stavu.
7. Jestliže někteří postižení nejsou schopni účinně využívat souhrnu svých práv v důsledku hloubky svého postižení a jestliže se ukáže potřeba omezit tato práva buď částečně, nebo úplně, pak musí postup používaný za účelem omezení nebo zrušení těchto práv chránit postiženého zákonně proti jakékoli formě zneužití. Tento postup by měl být založený na hodnocení kvalifikovaných znalců, kteří posoudili sociální způsobilost postiženého. Omezení nebo zrušení práv má být podrobena periodickým revizím a musí být odvolatelné u vyšších institucí.

PŘÍLOHA III: VZOR DOTAZNÍKU

Vážení rodiče,

jmenuji se Jana Novosádová a jsem studentkou Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, kde studuji obor Porodní asistentka. Ráda bych vás touto cestou požádala o vyplnění mého dotazníku. Jedná se o dotazník, který mi pomůže s vypracováním bakalářské práce, v níž se zabývám problematikou zátěže rodiny v péči o mentálně postižené dítě. Tento dotazník je anonymní a výsledky šetření budou využity pouze v bakalářské práci. Pokud nebude uvedeno jinak, zakroužkujte, prosím, pouze jednu odpověď.

Předem děkuji za Vaši ochotu a čas.

Jana Novosádová

- 1) Kolik je Vám let?
 - a) 20 - 25 let
 - b) 26 - 30 let
 - c) 31- 40 let
 - d) 40 let a více

- 2) Pohlaví vašeho dítěte?
 - a) děvče
 - b) chlapec

- 3) Kolik je vašemu dítěti let?
 - a) Do 1 roku
 - b) 1 - 3 roky
 - c) 4 - 8 let
 - d) 8 - 15 let
 - e) Více jak 15 let

- 4) Jaká je diagnóza vašeho dítěte?
 - a) Mentální retardace
 - b) Downův syndrom
 - c) Dětská mozková obrna
 - d) Zrakové postižení
 - e) Sluchové postižení
 - f) Jiné (uved'te jaké).....

- 5) Kdy jste se dozvěděla o diagnóze vašeho dítěte?
- Ve II. trimestru
 - Ve III. trimestru
 - Hned po porodu
 - V novorozeneckém období
 - V kojeneckém období
 - V batolecím období
 - V předškolním věku
 - Ve školním věku
 - V dospělosti
- 6) Zabývala jste někdy myšlenkou vzdát se dítěte?
- Ano, velmi často
 - Ano, jen v krizových situacích
 - Ano, jen velmi zřídka
 - Ne, nikdy
- 7) Kolik Vám bylo let, když se Vám dítě narodilo?
- 20 - 25 let
 - 26 - 30 let
 - 31 - 35 let
 - 36- 40 let
 - více
- 8) Kolikátý to byl porod?
- I. porod
 - II. porod
 - III. porod
 - Více
- 9) Jakým způsobem jste rodila?
- Spontánně záhlavím
 - SC (císařským řezem)
 - Operativní porod- forceps (kleště)
 - Operativní porod- VEX (vakuumextrakce)
 - KP (koncem pánevním)
- 10) Vyskytuje se ve vaší rodině ještě nějaké postižení?
- Ano, vyskytuje se stejné postižení
 - Ano, vyskytuje se jiné postižení
 - Ne, nevyskytuje se žádné postižení
- 11) Vaše dítě vyrůstá
- V úplné rodině (s otcem i matkou)
 - V neúplné rodině (bez jednoho s rodičů)
 - V ústavu sociální péče
 - U prarodičů
 - Jiné.....

- 12) Jak přijímají mentálně postižené dítě jeho sourozenci? (Pokud je tohle vaše první dítě, tak na tuto otázku neodpovídejte)
- a) Výborně
 - b) Velmi dobře
 - c) Celkem dobře
 - d) Špatně
 - e) Nemají mezi sebou dobrý vztah
- 13) Omezila jste se v práci díky narození postiženého dítěte?
- a) Ano, musela jsem odejít ze zaměstnání
 - b) Ano, pracuji jen na částečný pracovní úvazek
 - c) Ano, musela jsem změnit práci
 - d) Ano, pracuji doma
 - e) Nepracuji
 - f) Ne, nijak mě to v práci neomezuje
- 14) Můžete se na partnera spolehnout v péči o postižené dítě? (Pokud jste sama a dítě vyrůstá v neúplné rodině, tak na tuhle otázku neodpovídejte).
- a) Ano, dokáže se o dítě postarat i sám
 - b) Z části, není si v péči o takové dítě jistý
 - c) Ne, nestará se o dítě, veškerou péči nechává na mě
- 15) Jaká byla reakce vašich známých, když se dozvěděli, že máte postižené dítě?
- a) Pozitivní, brali dítě, takové jaké je
 - b) Negativní, nesmířili se s tím
 - c) Litovali nás
 - d) Vyhýbali se nám
 - e) Nestýkají se s námi
 - f) Stydí se
- 16) Jak zvládáte finanční situaci v rodině?
- a) Naše finanční prostředky stačí na pokrytí veškerých investic a ještě ušetříme
 - b) Naše finanční prostředky stačí na pokrytí veškerých investic, ale již nic neušetříme
 - c) Naše finanční prostředky nestačí na pokrytí všech potřeb rodiny, jsme závislí na pomoci příbuzných
 - d) Naše finanční prostředky nestačí na pokrytí všech potřeb rodiny, jsme závislí na finanční pomoci státu
 - e) Naše finanční prostředky nestačí na pokrytí všech potřeb rodiny, jsme závislí na pomoci příbuzných i na finanční pomoci státu
- 17) Jak velká finanční pomoc od státu by odpovídala vašim potřebám?
- a) Do 2 500 Kč
 - b) Do 5 000 Kč
 - c) Nad 5000 Kč

- 18) Jaká forma péče je vašemu dítěti poskytována?
- a) Starám se o něj sama s rodinou
 - b) Dojíždíme do denního stacionáře
 - c) Dítě navštěvuje týdenní stacionář
 - d) Navštěvuje nás pečovatelská služba
 - e) Dítě je umístěno do ústavní péče, v rodině pobývá jen příležitostně
 - f) Dítě je umístěno do ústavní péče, v rodině nepobývá
 - g) Dítě je umístěno do ústavní péče, kde ho pravidelně navštěvujeme
 - h) Jiné.....
- 19) Navštěvuje Vaše dítě nějaké zařízení zaměřené na pomoc rodinám s mentálně postiženým dítětem?
- a) Ano, denní stacionář
 - b) Ano, týdenní stacionář
 - c) Ano, MŠ pro mentálně postižené děti
 - d) Speciální škola pro mentálně postižené děti
 - e) Chráněná dílna
 - f) Jiné.....

Ještě jednou mnohokrát děkuji za vyplnění.

PŘÍLOHA IV: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ I.

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií
Institut zdravotnických studií
Ústav porodní asistence

nám. T. G. Masaryka 588,
760 01 Zlín

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

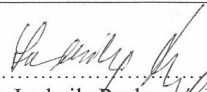
Vážená paní magistro,

obracíme se na Vás s žádostí o umožnění výzkumného šetření na Vašem pracovišti, Radost, domov pro osoby se zdravotním postižením, které bude podkladem pro zpracování empirické části bakalářské práce studentky 3. ročníku studijního programu Porodní asistence, oboru Porodní asistentka.

Děkujeme za vyřízení naší žádosti a těšíme se na další spolupráci

Téma bakalářské práce	Zátěž rodiny v péči o mentálně postižené dítě
Metoda výzkumného šetření	Dotazníkové šetření
Skupina respondentů	Rodiče mentálně postiženého dítěte
Pracoviště	Radost, domov pro osoby se zdravotním postižením
Autor bakalářské práce	Jana Novosádová
Vedoucí bakalářské práce	Mgr. Ludmila Reslerová, Ph. D

Ve Zlíně dne 14. 2011

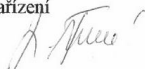

Mgr. Ludmila Reslerová, Ph.D
Ředitelka Ústavu porodní asistence



Vyjádření instituce:

- Žádost povolena
 Žádost zamítnuta

Razítko a podpis zástupce zařízení


Radost, domov pro osoby
se zdravotním postižením,
příspěvková organizace
Pod Vodojemem 3651, 760 01 Zlín
IČO 708 508 61, tel., fax 577 210 827

PŘÍLOHA V: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ II.

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií
Institut zdravotnických studií
Ústav porodní asistence

nám. T. G. Masaryka 588,
760 01 Zlín

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

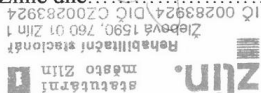
Vážená paní ředitelko,

obracíme se na Vás s žádostí o umožnění výzkumného šetření na Vašem pracovišti, rehabilitační stacionář Nivy Zlín, které bude podkladem pro zpracování empirické části bakalářské práce studentky 3. ročníku studijního programu Porodní asistence, oboru Porodní asistentka.

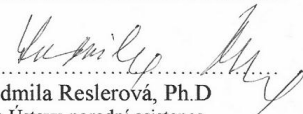
Děkujeme za vyřízení naší žádosti a těšíme se na další spolupráci

Téma bakalářské práce	Zátěž rodiny v péči o mentálně postižené dítě
Metoda výzkumného šetření	Dotazníkové šetření
Skupina respondentů	Rodiče mentálně postiženého dítěte
Pracoviště	Rehabilitační stacionář Nivy Zlín
Autor bakalářské práce	Jana Novosádová
Vedoucí bakalářské práce	Mgr. Ludmila Reslerová, Ph. D

Ve Zlíně dne


Rehabilitační stacionář
Nivy Zlín
Zlebová 1590, 760 01 Zlín
IC 00283924\DIČ CZ00283924

14. 2011


Mgr. Ludmila Reslerová, Ph.D
Ředitelka Ústavu porodní asistence

Vyjádření instituce:

- Žádost povolena
 Žádost zamítnuta



.....
Razítko a podpis zástupce zařízení